

Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft

Direktorin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeiy

Arbeitsbereich: „Altersforschung“

Leitung: Dr. Dagmar Dräger

Hausanschrift: Luisenstraße 13, 10117 Berlin

Tel. +49/30/450-529193

Fax +49/30/450-529984

dagmar.draeger@charite.de

<http://medsoz.charite.de/institut/>

Die Versorgung Hundertjähriger am Lebensende und Reflexionen zu deren Sterben und Tod

– aus der Perspektive Angehöriger –

Endbericht

gefördert durch
Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP)

Projektleitung: Frau Dr. Dagmar Dräger
Projektmitarbeiter: Frau Dipl. med. päd. Arlett Wenzel
Frau Laura Jordan, M.A.
Frau Dr. Petra von Berenberg

Berlin,

Zusammenfassung

Im Zuge des demographischen Wandels erreichen heute weit mehr Menschen ein sehr hohes Alter als früher. Vor allem die Anzahl der Hundertjährigen hat sich in den letzten Jahren stark erhöht und wird voraussichtlich kontinuierlich weiter steigen. So werden im Jahr 2060 im Vergleich zu heute 12-mal mehr Hundertjährige und Ältere leben, in der Altersklasse der 90 bis 99-jährigen wird sich die Anzahl um den Faktor 7 vergrößern (Statistisches Bundesamt, 2016). Mit der Langlebigkeit steigt das Risiko körperlicher und kognitiver Einschränkungen sowie Erkrankungen und die Gefahr der Pflegebedürftigkeit (Statistisches Bundesamt, 2016). Laut der Zweiten Heidelberger Hundertjährigen-Studie (2011/2013) sind Kinder oder Verwandte die wichtigsten Bezugspersonen sehr alter Menschen, die einen Großteil der sozialen und pflegerischen Unterstützungsleistungen erbringen. Die eigenen Kinder der Hundertjährigen befinden sich selber im fortgeschrittenen Alter (65-75 Jahre) und sind häufig selber durch eine Zunahme an körperlichen Beschwerden eingeschränkt.

Über die Versorgung Hundertjähriger am Lebensende aus der Perspektive ihrer Angehörigen und über die spezifischen Anforderungen an die Angehörigen durch die Unterstützungssituation liegen keine genauen Erkenntnisse vor. Das Wissen um die Perspektive der Angehörigen ist jedoch von Relevanz, um einerseits die Versorgung Hochaltriger in der letzten Lebensphase bestmöglich zu gewährleisten und andererseits die Lebenssituation der Angehörigen im Pflegeprozess besser unterstützen zu können.

Im Fokus der hier vorliegenden Studie stehen die Versorgungssituation, die Unterstützungspotentiale durch die Angehörigen sowie die Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben und Tod. Darüber hinaus wird nach eigenen Unterstützungsbedarfen der pflegenden Angehörigen gefragt sowie nach ihren Einstellungen und Bedürfnissen im Hinblick auf ihr eigenes Lebensende. Die Untersuchung nähert sich diesen Themenbereichen mit einem qualitativen Studiendesign. Mit insgesamt 16 Probanden wurden semistrukturierte Interviews leitfadengestützt durchgeführt und anschließend transkribiert. 15 Interviews konnten mit der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016) ausgewertet werden.

Alle befragten Angehörigen unterstützen hauptverantwortlich die Hundertjährigen in Abhängigkeit von deren Lebenskontext und Hilfebedarf. Dabei ist es ihnen besonders wichtig, für den sozialen und emotionalen Rückhalt der Hundertjährigen zu sorgen. Ferner leisten sie behördlich/organisatorische, hauswirtschaftliche und zum Teil auch pflegerische Hilfe.

Die Übernahme von Unterstützungsaufgaben wird vor allem als schleichender Prozess beschrieben, der in den meisten Fällen aus der Verschlechterung des körperlichen und/oder kognitiven Zustands des Hundertjährigen erwächst. Meist baut sich diese Übernahme über mehrere Jahre auf. Vereinzelt wird von den Angehörigen ein konkretes Ereignis genannt, welches zu einer Übernahme von mehr Verantwortung geführt hat.

Bei der Vorbereitung auf das Sterben und den Tod der Hundertjährigen sind die Angehörigen in die Regelungen von Bestattung und Abschied, in Bezug auf die medizinische Versorgung beim Sterben (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht) sowie in die Regelungen beim Ordnen des Nachlasses (Testament, Besitz) involviert. Diese Regelungen wurden von den Hundertjährigen selbst verfügt, gemeinsam mit dem Angehörigen getroffen oder von den Angehörigen im Sinne des Hundertjährigen entschieden.

Unterschiedlich stark formulieren die Angehörigen in den Interviews eigene Belastungen. Diese entstehen vor allem in als schwierig wahrgenommenen Situationen, in denen beispielsweise Grenzen überschritten werden oder eine Gefährdung des Hundertjährigen droht (z.B. Stürze). Herausfordernd sind darüber hinaus gesundheitliche Einschränkungen der Hochaltrigen, insbesondere bei Demenzerkrankungen sind die Angehörigen stark belastet. Als Folge dieser Belastungen werden vor allem psychosomatische und soziale Beeinträchtigungen geschildert. Die Verantwortungsübernahme führt zu Einschränkungen in der Planung und Durchführung der eigenen Tages- und Freizeitgestaltung. Nervosität, Schlafstörungen etc. beeinträchtigen das allgemeine Wohlbefinden der Angehörigen.

Alle Angehörigen nutzen bei der Versorgung der Hundertjährigen in unterschiedlichem Umfang, die Angebote professioneller Pflegedienstleister, wodurch es zu einer Entlastung kommt. Als weitere zentrale Ressource im Umgang mit Belastungen wird die Familie, vor allem Geschwister und Lebenspartner sowie Freunde angegeben. Diese unterstützen entweder direkt bei der Betreuung, beispielsweise durch die Übernahme einiger Aufgaben, oder bieten emotionalen Rückhalt als Gesprächspartner.

In Bezug auf die pflegerische und medizinische Versorgung der Hundertjährigen werden sowohl positive als auch negative Aspekte genannt. Das hohe Engagement vieler Pflegekräfte, trotz knapper Zeit- und der nicht ausreichend zur Verfügung gestellten Finanzressourcen im Pflegesektor, wird positiv hervorgehoben. Die Rahmenbedingungen der Pflege jedoch kritisiert, da die Qualität der Pflege darunter leidet und für die persönliche Zuwendung zu wenig Zeit bleibe. Darüber hinaus sei die medizinische Versorgung nicht adäquat auf die Bedürfnisse und Belange der Hochaltrigen und ihrer Angehörigen eingestellt.

Die Befragten fühlen sich als Interessensvertretung für das Wohlergehen der Hundertjährigen im Alltag gegenüber Dritten sowie für die Umsetzung der Regelungen zum Lebensende verantwortlich und nehmen hierbei eine wichtige Vermittlerrolle ein. Vor dem Hintergrund eines langen und ereignisreichen Lebens betonen die Angehörigen den Wunsch eines respekt- und würdevolleren Umgangs mit den Hundertjährigen bis zu deren Sterbeprozess.

Die hier vorgelegten Ergebnisse bieten vielfältige Hinweise für eine bessere Ausgestaltung professioneller Hilfsangebote, die eine notwendige Ressource für Angehörige darstellen können, um ihnen die Begleitung der Hundertjährigen in der letzten Lebensphase zu erleichtern.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	5
1.1 Ausgangslage	5
1.2 Ziel und Fragestellung	7
2. Vorgehensweise und Methoden	8
2.1 Studiendesign	8
2.2 Zeitlicher und organisatorischer Ablauf	8
2.3 Rekrutierung, Feldzugang	10
2.4 Leitfadengestützte Interviews	11
2.5 Transkription, Pseudonymisierung	12
2.6 Datenanalyse	13
3. Ergebnisse	15
3.1 Die Untersuchungsgruppe	15
3.2 Rahmenbedingungen des Betreuungsverhältnisses	16
3.2.1 Wohnbedingungen und Kontakthäufigkeit	16
3.2.2 Gesundheitszustand der Hundertjährigen	18
3.3 Unterstützungspotenziale durch Angehörige	18
3.3.1 Prozess der Übernahme von Unterstützungsaufgaben	18
3.3.2 Formen der Unterstützung	19
3.3.3 Regelungen für die Hundertjährigen zum Lebensende	21
3.3.4 Interessensvertretung	23
3.4 Belastungen und ihre Folgen für die Angehörigen	24
3.4.1 Belastungen durch Unterstützungsleistung	24
3.4.2 Wahrgenommene Folgen der Belastung	25
3.5 Soziale Ressourcen der Angehörigen	27
3.5.1 Ressourcen bei der Betreuung des Hundertjährigen	28
3.5.2 Ressourcen bei der Unterstützung am Lebensende	30
3.6 Wahrnehmung der professionellen Versorgung	31
3.6.1 Zufriedenheit mit der professionellen Versorgung	31
3.6.2 Kritik an der professionellen Versorgung	32
3.6.3 Wünsche zur Verbesserung der professionellen Versorgung	35
4. Diskussion	37
5. Fazit	44
6. Ausblick	47

1. Einleitung

1.1 Ausgangslage

Schon heute umfasst die Gruppe der Hundertjährigen laut Statistischem Bundesamt (2013) in der Bundesrepublik rund 13.500 Frauen und Männer. Allein in Berlin erreichten rund 1.000 Personen das hundertste Lebensjahr. In den kommenden Jahrzehnten wird ihre Zahl nach demographischen Berechnungen weiter stark steigen (Bomsdorf, 2011).

Ungeachtet dieser Zahlen steht diese Gruppe in der gerontologischen Forschung national und international nur im geringen Maße im Fokus der Untersuchungen. Bisher liegen für Deutschland lediglich Daten aus zwei Untersuchungen einer Forschungsgruppe aus dem Heidelberger Raum vor, zuletzt aus der zweiten Heidelberger Hundertjährigen-Studie (HD100-II, 2011 bis 2013) zu den Herausforderungen, Stärken und Potenzialen Hundertjähriger (Jopp et al., 2012). In diesen beiden Studien lag der Schwerpunkt, wie auch in einigen internationalen Studien (Longitudinal Study of Danish Centenarians, LSDC (Engberg et al., 2008), Georgia Centenarian Study (Cho et al., 2011) und Fordham Centenarian Study (Jopp et al., 2012)), auf quantitativen Analysen.

Ein qualitativer Ansatz zur Erforschung Hundertjähriger wurde hingegen in einer eigenen Untersuchung „zur Versorgung Hundertjähriger am Lebensende und deren Wünsche und Vorstellungen im Hinblick auf Sterben und Tod“ verfolgt (Eggert, Kuhlmeier, Suhr, Dräger 2016 under revision). Erste Ergebnisse zeigen unterschiedliche Formen der Auseinandersetzung mit Endlichkeit und Sterben (Eggert et al. 2016 under revision).

Eine internationale qualitative Studie aus dem UK zur Reflexion von Sterben und Tod sehr alter Menschen explorierte aus den Interviews unter anderem Themen wie die Sorge um den Sterbeprozess, Angst, anderen Menschen zur Last zu fallen und die Vorbereitung auf den Tod – bspw. durch die Nachlassorganisation oder die Planung der Bestattung. Außerdem bewegt sie die Frage wann und wo sie sterben. Es wird ein starker Kontrollwillen in Bezug auf den eigenen Tod geäußert, einige zeigen in diesem Zusammenhang eine positive Haltung zur Sterbehilfe (Lloyd-Williams et al., 2007).

Hundertjährige zeigen mehrheitlich eine hohe Bereitschaft über das Sterben und den Tod zu kommunizieren (Eggert et al. 2016, under revision). Wie auch in einem qualitativen Teil der Zweiten Heidelberger Hundertjährigen-Studie (HD100-II) erkennbar (Jopp et al., 2013), werden unterschiedliche Dimensionen und Qualitäten in der Kommunikation zum Lebensende, zu Sterben und Tod sowie den diesbezüglichen Wünschen und Hoffnungen zwischen den Hundertjährigen und ihren Angehörigen deutlich. Angehörige spielen insgesamt eine bedeutende Rolle im Versorgungsprozess am Lebensende und sind folglich auch mit dem Thema Sterben und Tod konfrontiert.

Zur Perspektive der Angehörigen auf die Begleitung oder Versorgung der ihnen nahestehenden hundertjährigen Menschen in der letzten Lebensphase – evtl. sogar beim Sterben – oder zumindest auf die Auseinandersetzung mit diesem Thema, liegen bisher keine Erkenntnisse vor. Damit gewinnt der Untersuchungsgegenstand der Beziehungen zwischen Hundertjährigen und ihren Angehörigen und deren Netzwerkstruktur auf der Basis gemeinsamer biographisch geprägter Familienbeziehungen eine besondere Relevanz.

Die aktuelle Lebensform sehr alter Menschen steht in enger Beziehung zur bisherigen Familienbiographie. Familiäre Entscheidungen, Ereignisse und die Existenz familial-verwandtschaftlicher Kontakte bleiben nicht ohne Einfluss auf spätere Unterstützungspotenziale (Diewald 1994). Grundsätzlich ist zunächst davon auszugehen, dass die Zahl der nächsten Familienangehörigen – Partner und Kinder – Hundertjähriger im Vergleich zu jüngeren Alterskohorten geringer ist. Aus demographischer Perspektive erhöht sich jedoch kurz- und mittelfristig die Ressource der Familienbeziehungen. Hochbetagte Menschen haben mehr Partnerschaften und Kinder als in früheren Geburtsjahrgängen, erst nach 2030 ändert sich das Bild (Höpflinger 2003, 2014).

Eine wesentliche Rolle nehmen bei der Versorgung und Betreuung Hochaltriger deren Kinder ein, da sich insbesondere die Zahl der Verwandten und Freunde der eigenen Generation reduziert. Szydlik (1995) spricht in diesem Zusammenhang von „Bedürfnisstrukturen“, d.h. es geht primär nicht nur um Gelegenheit zur sozialen Interaktion (Opportunitätsstrukturen), sondern um das Angewiesensein auf verschiedene Arten von Hilfe (Szydlik, 1995 S. 77). Die strukturelle Verfügbarkeit und Leistungserbringung der jüngeren Generationen für Hundertjährige wurde in der HD100-II Studie untersucht. Demnach haben 73 % der befragten Hundertjährigen mindestens ein lebendes Kind (im Durchschnitt zwei) und 58 % haben Enkelkinder. Bei 92 % der Hundertjährigen mit Kind lebt mindestens eines der Kinder in der Nähe und die Mehrzahl benannte auch ein Kind als Hauptbezugsperson (74 %). Häufig sind die Kinder der Hundertjährigen selber in einem hohen Alter, 54 % haben ein Kind über 70 Jahren, welches damit bereits selbst von altersbedingten Problemen betroffen ist (Jopp et al., 2013). Internationale Studien haben vor allem spezifische Persönlichkeitsmerkmale wie Pflichtbewusstsein, Verträglichkeit, Neurotizismus usw. (Antonioni et al 2013, Rius-Ottenheim et al., 2012) und Genderspezifität der Kindergeneration von Hundertjährigen (Givens et al., 2009) analysiert sowie den Gesundheitsstatus und funktionellen Status der Folgegeneration (Gueresi et al., 2013) Hundertjähriger untersucht.

Internationale Untersuchungen zur Beziehungsqualität und Bindung liegen aus dieser Population nicht vor. Im Rahmen einer nationalen Fragebogenstudie wurde die Beziehungsqualität zwischen erwachsenen Kindern und ihren Eltern vor dem Hintergrund der Bewertung, wie Eltern den Anforderungen des Älterwerdens begegnen, untersucht. Mit einem Durchschnittsalter von 45 Jahren der befragten Kinder handelt es sich jedoch nicht um eine hochaltrige Elterngeneration (m=74 Jahre) (Mayer et al., 2004). Qualitative Befragungen der Generation der Kinder Hundertjähriger sind nicht vorhanden.

Angehörige, insbesondere die der Folgegeneration, machen das Leben in einem Privathaushalt auch bei Pflegebedürftigkeit über einen langen Zeitraum möglich. Die meisten Älteren leben auch in hohem Alter in einem Privathaushalt. Nach Ergebnissen des Mikrozensus 2010 wohnen nur 28 % der 90-Jährigen und Älteren in einer Gemeinschaftseinrichtung. In der HD100-II Studie lebten noch 59 % der Hundertjährigen in Privathaushalten, Tendenz seit 2002 steigend. Während die Beziehung zwischen Angehörigen und älteren Pflegebedürftigen und die Belastungen der Pflegenden in der Häuslichkeit seit Jahrzehnten untersucht wurde, steht die spezielle Beziehung von Hundertjährigen und ihren betreuenden, unterstützenden Kindern noch nicht im Fokus der Untersuchungen. Von besonderem Interesse ist dabei die gemeinsame Auseinandersetzung mit den Herausforderungen in der Phase am Ende des Lebens, sowie sich eventuell abzeichnende Defizite im Sinne einer angemessenen professionellen Begleitung von Angehörigen Sterbender im Sinne einer fachgerechten Palliativversorgung.

1.2 Ziel und Fragestellung

Ziel der Studie war es, die Versorgungssituation Hundertjähriger, vor dem Hintergrund biographisch geprägter generationenübergreifender Beziehungen, durch Angehörige zu beschreiben und den Umgang mit Sterben und Tod aus deren Perspektive zu reflektieren. Die Auseinandersetzung mit dem Lebensende der Hundertjährigen und die damit unter Umständen verbundenen Gedanken und Vorstellungen zum eigenen Lebensende stehen dabei u.a. im Fokus der Untersuchung.

Die Beantwortung folgender Fragen kann einerseits vor dem Hintergrund einer noch bestehenden Beziehung zwischen Hundertjährigen und Angehörigen oder als rückblickende Reflexion der Angehörigen nach dem Versterben der Hundertjährigen erfolgen.

1. Wie beurteilen Angehörige die Versorgungssituation der über Hundertjährigen am Lebensende?
2. Wie reflektieren Angehörige die (bevorstehende) Sterbephase bzw. den (bevorstehenden) Tod des Familienmitgliedes, welches über 100 Jahre alt geworden ist?
3. Welche Unterstützungspotenziale stellen/stellten Angehörige aus ihrer Perspektive den über Hundertjährigen zur Verfügung? Erfüllen/erfüllten sie die Erwartungen der Hundertjährigen?
4. Welche Bedeutung haben/hatten Gespräche, die Angehörige mit den über Hundertjährigen über Aspekte wie Ängste, Hoffnungen und Wünsche in Bezug auf Tod und Sterben führten? Haben/hatten die über Hundertjährigen einen adäquaten Ansprechpartner in ihren Angehörigen in Hinblick auf diese Aspekte?
5. Werden/wurden bei der Kommunikation Inhalte wie Palliativversorgung, Intensivmaßnahmen und Patientenverfügung thematisiert? Werden/wurden diese Themen von den Angehörigen oder von den Hundertjährigen angesprochen?
6. Welchen Einfluss nimmt das außergewöhnlich lange Leben der über hundertjährigen Eltern auf das Leben der selbst schon sehr alten Kinder?
7. Welche eigenen Unterstützungsbedarfe äußern Angehörige bei der Bewältigung einer Versorgungssituation am Lebensende und der Konfrontation mit Sterben und Tod?
8. Welche Einstellungen und Bedürfnisse haben Angehörige im Hinblick auf ihr eigenes Lebensende, das Sterben und den Tod vor dem Hintergrund der Erfahrungen eines außergewöhnlich langen Lebens ihres über hundertjährigen Elternteils oder Großelternanteils?

2. Vorgehensweise und Methoden

2.1 Studiendesign

In Anlehnung an die vorausgegangene Studie „Versorgung am Lebensende bei Berliner Hundertjährigen“ nähert sich die vorliegende Studie ebenfalls mit einem qualitativen Design den relevanten Aspekten der Gesamthematik. Dabei werden folgende Themenbereiche in den Focus genommen:

- Beurteilung der Versorgungssituation der Hundertjährigen,
- Unterstützungspotenziale, Unterstützungsbedarfe,
- Reflektion der bevorstehenden Sterbephase/des Tod des Hundertjährigen,
- Einfluss auf das eigene Leben,
- Einstellungen und Bedürfnisse zum eigenen Lebensende.

Das qualitative Studiendesign ermöglicht es, ein breites Spektrum an Aussagen der Angehörigen aufzunehmen, um ein Verständnis für die gemeinsame Beziehung zwischen den Hundertjährigen und ihren Angehörigen zu entwickeln. Diese Herangehensweise erlaubt, das sensible Thema „Sterben und Tod eines nahestehenden Menschen“ in einer angemessenen Weise anzusprechen. In einer vertrauensvollen Atmosphäre eines qualitativen Interviews wird den Angehörigen die Möglichkeit gegeben, Sorgen und Ängste im Zusammenhang mit der Versorgungssituation der Hundertjährigen zu äußern. Als qualitative Studie besteht nicht der Anspruch, repräsentativ für die Population der Angehörigen Hundertjähriger zu sein.

Das Votum der Ethikkommission der Charité – Universitätsmedizin liegt für diese Studie vor (Auftragsnummer: EA1/030/16). Darüber hinaus wurden die konkreten Auflagen des Datenschutzes hinsichtlich der Pseudonymisierung des Datenmaterials und der Aufklärungspflicht über Studieninformationen und Teilnahmeerklärungen berücksichtigt.

2.2 Zeitlicher und organisatorischer Ablauf

Die Studie wurde im Zeitraum vom 1. Dezember 2015 bis zum 30. November 2016 durchgeführt. Das Erstellen des Interviewleitfadens und weitere vorbereitende Maßnahmen erfolgten von Dezember 2015 bis Februar 2016. Die Rekrutierung der Studienteilnehmer nahm einen längeren Zeitraum in Anspruch als zunächst geplant und endete im April 2016. Die Interviews (n=16) wurden in der Zeit von März bis Juni 2016 durchgeführt. Der gesamte Auswertungszeitraum einschließlich Transkription, Kodierung und Analyse umfasste eine Zeitspanne von acht Monaten. Der hier vorliegende Abschlussbericht wurde von August bis November 2016 erstellt. Der genaue zeitliche Ablauf ist der Tabelle 1 zu entnehmen.

Tab. 1: Ablaufplan

		Durchführungszeitraum 01.12.2015 bis 30.11.2016														
	MAßNAHME	Dez. 15	Jan. 16	Feb. 16	März 16	April 16	Mai 16	Juni 16	Juli 16	Aug. 16	Sept 16	Okt. 16	Nov. 16	Dez. 16	Jan. 17	Feb. 17
1	Erarbeitung und Testung des Interviewleitfadens	x														
2	Auswahl und Rekrutierung von Interviewpartnern				x											
3	Durchführung der Interviews							x								
4	Transkription Interviews							x								
9	Kategorienbildung/ Auswertung									x						
10	Erstellen des Abschlussberichts												x			
11	Erarbeitung von zwei wissenschaftlichen Publikationen															x

2.3 Rekrutierung, Feldzugang

Die Untersuchungsgruppe dieser Studie ist eine Gelegenheitsstichprobe aus Angehörigen von Hundertjährigen, die regelmäßig Kontakt zu Hundertjährigen haben und in deren Betreuungs- und Unterstützungsprozess involviert sind.

Einschlusskriterien Studienteilnehmer:

- Angehörige der Kinder- und Enkelkindergeneration von Hundertjährigen
- Regelmäßige Betreuung und Unterstützung des Hundertjährigen durch den Angehörigen
- Bei bereits verstorbenen Hundertjährigen darf der Tod nicht länger als ein Jahr zurückliegen

Die Tatsache, dass einige Hundertjährige aufgrund biographischer Lebensereignisse zeitlebens kinderlos blieben oder frühzeitig Kinder verloren haben, machte es notwendig neben Söhnen und Töchtern (Verwandte 1°) und Enkelkindern (Verwandte 2°) auch Angehörige 3° (Nichten und Neffen) und 4° (Großnichten und Großneffen) einzubeziehen. Ausgeschlossen blieben lediglich Verwandte der gleichen Generation, wie Ehepartner oder Geschwister der Hundertjährigen.

Entscheidend für den Einschluss war eine Beziehungsnähe, die sich durch die Übernahme von Verantwortung gegenüber dem Hundertjährigen auszeichnete. Die Definition der regelmäßigen Betreuung war dabei nicht an ein festgelegtes Zeitintervall (z.B. jede Woche) gebunden.

Auf Wunsch einer sehr engagierten Tochter wurde ein Interview kurz vor dem 100. Geburtstag der Mutter durchgeführt. Diese Studienteilnehmerin (AW10) musste leider nach Durchführung des Interviews ausgeschlossen werden, da ihre Mutter kurz nach dem Interview verstarb und zu diesem Zeitpunkt noch nicht das hundertste Lebensjahr vollendet hatte (siehe Einschlusskriterien).

Die Studienteilnehmer wurden im Berliner Raum über ambulante Pflegedienste, Tagespflegeeinrichtungen, stationäre Pflegeeinrichtungen sowie einen externen Dienstleister angesprochen. Insgesamt wurden über 70 Pflegedienstleister telefonisch kontaktiert. Nachdem Pflegedienstleister ihr Interesse bekundet hatten die Rekrutierung zu unterstützen, erhielten diese postalisch die Studieninformation zur Weitergabe an die Angehörigen. Die Studieninformation beinhaltete ein kurzes Informationsschreiben (siehe Anhang 1) und eine Einwilligungserklärung, die die Kontaktaufnahme durch die Studienmitarbeiter der Charité ermöglichte (siehe Anhang 2). Interessierte Angehörige konnten den Bogen mit der Erlaubnis zur Kontaktaufnahme der Studienkoordination in einem adressierten und frankierten Umschlag postalisch zusenden. Anschließend wurde den Angehörigen eine ausführliche Studieninformation (siehe Anhang 3) zu den Zielen, dem Ablauf, den beteiligten Institutionen und dem Nutzen der Studie zugesandt. Einige Tage nach Eingang der Studieninformation nahm das Forschungsteam telefonisch Kontakt zu den Angehörigen auf, um einen Interviewtermin zu vereinbaren.

Insgesamt konnten 16 Angehörige für die Studie rekrutiert und interviewt werden, davon 11 Angehörige über Pflegedienstleister und fünf über einen externen Dienstleister. Letztlich wurden 15 Angehörige (s.o. Ausschluss AW10) von 14 Hundertjährigen in die Studie eingeschlossen. Von einer der betreuten Hundertjährigen wurden zwei Angehörige (Tochter und Sohn) interviewt. Die in der Studienplanung angestrebte Stichprobengröße von mindestens 15 Studienteilnehmern wurde erreicht.

2.4 Leitfadengestützte Interviews

Zur Datenerhebung wurden problemzentrierte, teilstrukturierte Interviews geführt, um ein möglichst breites Spektrum von Aussagen zu erhalten. Dafür wurde ein Interviewleitfaden erstellt, der sich an den Forschungsfragen orientiert (siehe Anhang 4) und folgende thematische Schwerpunkte enthält:

- Einfluss des hohen Alters des Hundertjährigen auf die eigene Person/das eigene Leben
- Eigene Unterstützerrolle, eigene und gefühlte Erwartungen und eigener Unterstützungsbedarf
- Gedanken und Vorstellungen zum Lebensende des Hundertjährigen
- Einfluss des Lebensendes des Hundertjährigen auf die eigene Person

Der Interviewleitfaden diente als Orientierungsrahmen und zur Steuerung des Interviewverlaufs, um später alle vier thematischen Schwerpunkte abbilden zu können. Dennoch konnten die Fragen von den Interviewern flexibel dem Verlauf des Interviews angepasst werden, um so eine offene Gestaltung des Interviews zu ermöglichen (Flick, 1995). Der Interviewleitfaden wurde getestet und darauf basierend modifiziert.

Die Interviews erfolgten in der Regel im Wohnumfeld der Befragten. Je nach Kommunikationsbereitschaft der Interviewpartner betrug die Interviewdauer zwischen vierzig und neunzig Minuten. Die Befragten hatten während des Interviews jederzeit die Möglichkeit eine Pause einzulegen. In einigen Fällen kam es bei der Interviewdurchführung zu kurzen Unterbrechungen aufgrund von nicht vermeidbaren Störungen. Die häufigsten Unterbrechungen wurden durch Klingeln eines Telefons, hereinkommende Personen oder sehr laute Nebengeräusche verursacht.

Es war den Befragten freigestellt eine Vertrauensperson für das Interview an ihre Seite zu bitten. Diese Möglichkeit nahmen zwei der Befragten in Anspruch. Ihre Rolle reichte von Zurückhaltung bis zum Einbringen der eigenen Perspektive. Angaben der Vertrauenspersonen wurden nicht erhoben.

Zur Erfassung der Interviewsituation wurde im Anschluss an jedes Interview ein Postskriptum (siehe Anhang 5) mit folgenden Informationen erstellt,

- der Verlauf des Gesprächs,
- die Gesprächsatmosphäre,
- Besonderheiten und Störungen des Interviews,
- Zusätzliche Informationen (die nicht aufgenommen wurden),
- Schwerpunktsetzungen des/der Interviewten,
- thematische Auffälligkeiten.

Zudem wurden mit einer Checkliste (siehe Anhang 6) soziodemographische Angaben des Befragten und des Hundertjährigen erfasst.

Für die Interviews wurden drei Interviewer eingesetzt. Ihre Aufgabe bestand auch darin, eine vertrauensvolle Atmosphäre zu schaffen und die Studienteilnehmer dazu zu motivieren, offen zu den Themen zu sprechen und ihre Perspektive auf die Gesamtsituation darzulegen.

2.5 Transkription, Pseudonymisierung

Die Interviews wurden mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und anschließend transkribiert. Die wörtliche Transkription wurde von externen spezialisierten Dienstleistern übernommen. Die Transkription folgte den Transkriptionsregeln (siehe Tab. 2) in Anlehnung an Dresing & Pehl (2015), um eine einheitliche Qualität der Transkripte zu gewährleisten:

Tab. 2: Transkriptionsregeln in Anlehnung Dresing & Pehl (2015)

1	Glättung der Sprache – vorhandene Dialekte werden möglichst wortgenau ins Hochdeutsche übersetzt
2	Jeder Sprecherbeitrag erhält einen eigenen Absatz, dazwischen gibt es eine freie, leere Zeile
3	Pausen werden mit Hilfe von drei Auslassungspunkten in Klammern (...) markiert; längere Pausen werden durch Sekunden in Klammern angegeben
4	Wort- oder Satzabbrüche werden mit einem Abbruchzeichen / gekennzeichnet
5	Sprecherüberlappungen werden mit zwei Abbruchzeichen // gekennzeichnet
6	Unverständliche Passagen und Wörter werden mit dem Wort unverständlich in Klammern (unv.) gekennzeichnet
7	Besonders betonte Wörter werden durch GROSSSCHREIBUNG gekennzeichnet
8	Verständnissignale des gerade nicht Sprechenden wie beispielsweise „mhm“ werden je nach Interpretation erfasst – „mhm“ (verneinend) oder „mhm“ (bejahend)
9	Nonverbale Äußerungen (z.B. lachen oder seufzen) und unabhängige Ereignisse (z.B. Telefon klingelt) werden in Klammern hinter der Äußerung oder dem Ereignis notiert
10	Am Ende eines Absatzes werden Zeitmarken in Klammern gesetzt (Beispiel: 00:02:52)
11	Die interviewende Person wird durch ein „I:“, die befragte Person durch ihr jeweiliges Pseudonym gekennzeichnet (z.B. „AW1:“)

Jeder Studienteilnehmer erhielt ein Pseudonym. Dieses setzt sich aus dem Buchstaben „A“ für Angehöriger und „W“ oder „M“ für das Geschlecht zusammen sowie die Nummerierung des Interviews nach Abfolge (Bsp. AW1, AW2 etc.). Konkrete Nennungen von Personen, Einrichtungen und Orten wurden in den Transkripten durch „Name (Person)“, „Name (Einrichtung)“, Name (Land)“, „Name (Stadt)“, „Name (Region)“, „Name (Bezirk)“ oder „Name (Straße)“ ersetzt.

2.6 Datenanalyse

Die Auswertung der Daten orientierte sich an der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016). Der erste Schritt der Auswertung bestand im sorgfältigen Lesen der Transkripte, dem Markieren von zentralen Begriffen sowie dem Schreiben von Memos, mit denen Ideen und Auffälligkeiten in den Transkripten festgehalten wurden. In einem weiteren Schritt wurden Fallzusammenfassungen erstellt, um eine systematisch ordnende, zusammenfassende Darstellung der Charakteristika der Einzelfälle zu erhalten. Diese wurden jeweils gezielt aus der Perspektive der Leit- und Forschungsfragen erstellt (Kuckartz, 2016).

Für die weitere Auswertung der Interviews wurde anschließend über mehrere Differenzierungsphasen ein Kategoriensystem entwickelt. Die erste Phase umfasste die Bildung von thematischen Hauptkategorien. Die initiierende Textarbeit und der Interviewleitfaden waren dabei leitend. Für jede der Hauptkategorien wurde eine genaue Definition, mit einer inhaltlichen Beschreibung, der Anwendung der Kategorie und einem Ankerbeispiel erstellt. Anhand dieser Hauptkategorien erfolgte eine erste Kodierung der Interviews nach dem „Vier-Augen-Prinzip“. Die Ergebnisse dieses ersten Kodierens wurden bei gemeinsamen Treffen im Projektteam diskutiert und strittige Passagen in einem gemeinsamen Kodier-Prozess zugeordnet. Die Größe der Kodiereinheiten orientierte sich dabei an den Regeln zum Zuordnen von Textstellen (siehe Tab. 3) nach Kuckartz (2016, S.104):

Tab. 3: Regeln zum Zuordnen von Textstellen nach Kuckartz (2016)

1	Es werden Sinneinheiten kodiert, jedoch mindestens ein vollständiger Satz.
2	Wenn die Sinneinheit mehrere Sätze oder Absätze umfasst, werden diese kodiert.
3	Sofern die Interviewer-Frage zum Verständnis erforderlich ist, wird diese ebenfalls mitkodiert.
4	Beim Zuordnen der Kategorien gilt es ein gutes Maß zu finden, wie viel Text um die relevante Information herum mitkodiert wird. Dabei soll die Textstelle ohne den sie umgebenden Text für sich allein verständlich sein.

Nach dem ersten Kodierprozess erfolgte eine weitere Ausdifferenzierung bei der, induktiv am Material, Subkategorien bestimmt wurden. Jede dieser Kategorien erhielt ebenfalls eine Definition und wurde zur Illustration mit einem Zitat aus dem Material belegt. Im weiteren Verlauf der Auswertung fanden immer wieder Team-Treffen und eine weitere Differenzierung und Zuordnung von strittigen Passagen statt. Mit dem ausdifferenzierten Kategoriensystem mussten alle Interviews erneut kodiert werden. Damit war die Systematisierung und Strukturierung des Materials abgeschlossen (Kuckartz, 2016).

Im Anschluss an die Auswertung des Materials wurden zu den für die Forschungsfragen relevanten Themen und Unterthemen Zusammenfassungen erstellt. Dies war besonders hilfreich, da das Material zum einen sehr umfangreich war und zum anderen, Textstellen zu einem bestimmten Thema im gesamten Interview verteilt waren. Diese Zusammenfassungen bildeten

den Ausgangspunkt für die anschließende kategorienbasierte Auswertung der zentralen Themen (Kuckartz, 2016).

Zur Auswertung und Analyse wurde auf die Software MAXQDA zurückgegriffen. In MAXQDA wurden die Transkripte, die Audiodateien sowie das Postskriptum und die Checkliste der soziodemographischen Daten für die Auswertung und Analyse systematisch abgelegt und gespeichert.

3. Ergebnisse

3.1 Die Untersuchungsgruppe

Die Untersuchungsgruppe umfasst zwölf weibliche und drei männliche Angehörige unterschiedlicher Verwandtschaftsgrade. Die in die Studie einbezogenen Angehörigen waren zum Zeitpunkt der Befragung 48 bis 78 Jahre alt, wobei das durchschnittliche Alter bei 70 Jahren lag. 13 der 15 befragten Angehörigen leben in Berlin, zwei der Angehörigen in anderen Städten Deutschlands.

Verheiratet und mit ihrem Lebenspartner zusammen lebend sind sieben Studienteilnehmer, während je drei Personen geschieden bzw. verwitwet sind und damit allein lebend. Eine Studienteilnehmerin ist ledig geblieben. Bis auf drei der Probanden haben alle Befragten Kinder.

Die Mehrheit der Studienteilnehmer (14 Personen) ist bereits pensioniert, eine Angehörige arbeitet weiterhin Vollzeit. Alle in die Studie einbezogenen Personen haben ein mittleres bis höheres Bildungsniveau (siehe Tab. 4).

Tab. 4: Soziodemographische Daten der Untersuchungspopulation

ID	Geschlecht/ Alter	Verwandtschafts- verhältnis	Familienstand/ Kinder	Beruf
AW1	w/72	Tochter/Vater	Verheiratet, ein Kind	Lehrerin, pensioniert
AW2	w/71	Tochter/Mutter	Verheiratet, ein Kind	Sekretärin/Sachbearbeiterin, pensioniert
AM3	m/70	Sohn/Mutter	Geschieden, ein Kind	Ingenieur, pensioniert
AW4	w/72	Tochter/Mutter	Verheiratet, zwei Kinder	Lehrerin, pensioniert
AW5	w/48	Enkeltochter/Großmutter	Verheiratet, zwei Kinder	Diplompädagogin, musikalische Früherziehung, selbständig
AM6*	m/71	Sohn/Mutter	Verwitwet, keine Kinder	Gewerkschaftssekretär, pensioniert
AW7	w/69	Tochter/Mutter	Verheiratet, fünf Kinder	Ärztin, pensioniert, aber arbeitet weiterhin als Praxisvertretung
AW8	w/73	Tochter/Vater	Geschieden, zwei Kinder	Krankenschwester, Umschulung zur Industriekauffrau, pensioniert
AW9	w/69	Großnichte/Großtante	Geschieden, keine Kinder	Sekretärin, pensioniert

AW11*	w/75	Tochter/Mutter	Verheiratet, ein Kind	Schneiderin, pensioniert
AW12	w/65	Tochter/Mutter	Verheiratet, ein Kind	Produktionsleiterin Fernsehen, Teamassistentin im Service eines großen Unternehmens, pensioniert
AM13	m/77	Sohn/Mutter	Verheiratet, zwei Kinder	Maschinenschlosser, Studium zum Ingenieur, pensioniert
AW14	w/67	Tochter/Mutter	Verwitwet, ein Kind	Chemikerin, pensioniert
AW15	w/78	Tochter/Mutter	Verwitwet, ein Kind	Physiotherapeutin, pensioniert
AW16	w/72	Tochter/Mutter	Ledig, keine Kinder	Soziologin, pensioniert

*Geschwister

3.2 Rahmenbedingungen des Betreuungsverhältnisses

Vor der Darstellung der Unterstützungsleistungen durch die Angehörigen ist es zunächst notwendig auf die Rahmenbedingungen einzugehen, in denen das Betreuungsverhältnis eingebettet ist. Einerseits sind in diesem Zusammenhang die Wohnbedingungen des Hundertjährigen (eigene Wohnung, Institution) und die Kontakthäufigkeit, auch in Abhängigkeit von der Wohntfernung, bedeutsam (3.2.1). Andererseits ist das Maß der Unterstützung abhängig vom Gesundheitszustand und dem Grad der Selbständigkeit des Hundertjährigen und dem damit definierten Bedarf an Hilfe (3.2.2).

3.2.1 Wohnbedingungen und Kontakthäufigkeit

Von insgesamt 14 Hundertjährigen, deren Angehörige in der Studie befragt wurden, lebten zum Zeitpunkt der Interviews acht in einer Pflegeeinrichtung, drei in der eigenen Wohnung bzw. eigenem Haus und zwei mit dem Angehörigen zusammen. Ein Hundertjähriger war zum Zeitpunkt des Interviews bereits verstorben, er lebte vor seinem Tod mit seiner Frau im eigenen Haus.

Bis auf zwei der Angehörigen, die in anderen Städten Deutschlands leben, wohnen alle Angehörigen in unmittelbarer Nähe der Hundertjährigen bzw. in einer Entfernung, die mit dem Fahrrad oder dem Auto in zehn bis zwanzig Minuten zu erreichen ist.

Die Kontakthäufigkeit der Angehörigen zu den Hundertjährigen variiert sehr stark und ist unter anderem von der Wohnsituation des Hundertjährigen und der Entfernung zwischen den Wohnorten abhängig (siehe Tab. 5).

Tab. 5: Kontakthäufigkeit zum Hundertjährigen

ID	Wohnsituation des Hundertjährigen	Entfernung zum Hundertjährigen	Kontakt zum Hundertjährigen
AW1	in Wohnung von Tochter und Schwiegersohn	Wohnen zusammen	Rund um die Uhr
AW2	im eigenen Haus	Wohnt in direkter Nachbarschaft der Hundertjährigen	Mehrmals täglich
AM3	Pflegeeinrichtung	Wohnt in unmittelbarer Nähe der Pflegeeinrichtung	Einmal in der Woche und nach Bedarf
AW4	im eigenen Haus	Wohnt in unmittelbarer Nähe der Hundertjährigen	Mehrmals täglich
AW5	Pflegeeinrichtung	Wohnt in unmittelbarer Nähe der Pflegeeinrichtung	Einmal in der Woche
AM6*	Pflegeeinrichtung	Wohnt in einer anderen Stadt Deutschlands	Alle zwei bis drei Monate für mehrere Tage
AW7	Pflegeeinrichtung	Mit dem Fahrrad ca. zehn Minuten von der Pflegeeinrichtung entfernt	Einmal in der Woche
AW8	Bis zu seinem Tod in der eigenen Wohnung	Bis zum Tod des Hundertjährigen im gemeinsamen Haus, in separaten Wohneinheiten	Mehrmals täglich
AW9	Pflegeeinrichtung	Wohnt in unmittelbarer Nähe der Pflegeeinrichtung	Einmal in der Woche
AW11*	Pflegeeinrichtung	Wohnt in einer anderen Stadt Deutschlands	Alle zwei bis drei Monate für mehrere Tage
AW12	Pflegeeinrichtung	Wohnt mit dem Auto ca. 20 Minuten von der Pflegeeinrichtung entfernt	Zwei- bis dreimal in der Woche
AM13	Pflegeeinrichtung	Wohnt in der Nähe der Pflegeeinrichtung	Ein- bis zweimal in der Woche
AW14	In eigener Wohnung	Wohnt mit dem Auto ca. 12 Minuten von der Hundertjährigen entfernt	Drei- bis viermal in der Woche
AW15	Pflegeeinrichtung	Wohnt in unmittelbarer Nähe der Pflegeeinrichtung	Mehrmals in der Woche
AW16	mit Tochter in gemeinsamer Wohnung	Wohnen zusammen	Rund um die Uhr

*Geschwister

3.2.2 Gesundheitszustand der Hundertjährigen

Der Gesundheitszustand der Hundertjährigen wurde durch das Postskriptum erfragt. Zudem berichteten die Befragten auch in den Interviews vom gesundheitlichen Zustand der Hundertjährigen, auch wenn dieser hier nicht explizit erfragt wurde. Aus den Angaben und Aussagen der Angehörigen geht hervor, dass alle Hundertjährigen von Erkrankung, gesundheitlichen Problemen und/oder funktionellen Beeinträchtigungen betroffen sind.

Von den insgesamt 14 Hundertjährigen, deren Angehörige befragt wurden, sind fünf an einer Demenz erkrankt. Drei der Hundertjährigen haben einen Altersdiabetes. Erkrankungen wie Schlaganfall, arterielle Verschlusskrankheit, Herzinsuffizienz, Glaukom und Katarakt wurden nur im Einzelfall genannt.

Alle Befragten berichten von altersassoziierten Funktionseinbußen, wie Einschränkungen der körperlichen Mobilität oder einem Nachlassen der Seh- und Hörfähigkeit. Zudem berichten einige Angehörige über einen reduzierten Allgemeinzustand der Hundertjährigen, der sich durch Schwäche, Niedergeschlagenheit, Müdigkeit oder einen allgemeinen körperlichen Abbau äußert.

„Naja, die brauch sie auch (die Unterstützung der Befragten, Anmerkung des Verfassers), [...]. Sie baut immer mehr ab.“ (AW4_30032016_Trans: 18)

„Ja, nun ist körperlicher Verfall total. (AW14_02062016_Trans: 132)

Ein Nachlassen der Gedächtnisleistung der nicht an einer Demenz erkrankten Hundertjährigen wird von drei Angehörigen beschrieben.

„Aber auch wenn sie jetzt sehr vergesslich schon ist im Verhältnis zu früher / Im Verhältnis zu alten Menschen ist sie überhaupt nicht vergesslich / dann unterstütze ich sie halt dadurch, dass ich es ihr immer wieder sage und ihr das Gefühl gebe, sie ist nicht völlig verblödet, sondern einfach ihr Gedächtnis lässt nach.“ (AW5_07042016_Trans: 51)

„Und er IST seit, der Tag nach seinem 100. Geburtstag, da hat es angefangen, dass das Kurzzeitgedächtnis SCHLAGartig schlecht wurde, ja.“ (AW1_08032016_Trans: 53)

3.3 Unterstützungspotenziale durch Angehörige

Angehörige stellen Unterstützungspotenziale für die Hundertjährigen zur Verfügung. Die Unterstützungsleistungen werden in vielfältiger Form, in Abhängigkeit der Gesamtversorgungssituation, bereitgestellt (3.3.2). Unterstützung eines Langlebigen bedeutet auch, Regelungen für den Hundertjährigen in Vorbereitungen auf das Sterben und den Tod der Hundertjährigen zu planen und durchzuführen (3.3.3). Angehörige fungieren bei der Umsetzung der unterschiedlichsten Aufgaben häufig als Interessensvertreter für den ihnen anvertrauten Hundertjährigen (3.3.4). Die Übernahme verschiedener Unterstützungsaufgaben wird als Prozess gesehen, der sich unterschiedlich gestalten kann und schließlich in die Rolle des betreuenden oder pflegenden Angehörigen führt (3.3.1).

3.3.1 Prozess der Übernahme von Unterstützungsaufgaben

Die Übernahme von Unterstützungsaufgaben wird von zwölf Angehörigen als schleichender Prozess beschrieben, in den sie hineingewachsen sind. Die Notwendigkeit der Betreuung und Unterstützung erwächst dabei aus der Verschlechterung des körperlichen und/oder kognitiven

Zustands des Hundertjährigen. Aufgaben, die nicht mehr selbständig von den Hundertjährigen bewältigt werden können, werden nach und nach von den Angehörigen übernommen.

„Hmm, nein. Das war ein schleichender Prozess, dem, wo ich gemerkt habe immer mehr. Wo sie abgebaut hat, da muss ich ihr dann Unterstützung zukommen lassen. Aber es ist, nein. Es war jetzt kein Schlaganfall oder irgendwas, wo jetzt irgendwas Besonderes war.“ (AW5_07042016_Trans: 41)

„Hat sich ganz schleichend so ergeben je nachdem die Fähigkeiten so bei ihr wegbrachen in Bezug aufs eigene Leben, aufs Rausgehen oder aufs Kleiden, was bei ihr immer ganz wichtig war, bin ich dann eben ins Sortieren der Sachen gekommen, habe ihr was hingelegt und so.“ (AW15_08062016_Trans: 43)

„Das kam ohne, dass ich darüber nachgedacht habe (Übernahme von Verantwortung, Anm. des Verf.). Das war einfach / Sie brauchte Hilfe und / [...] Also, es hat sich wirklich ganz langsam entwickelt. Ja, genau wie ihre Demenz. [...]“ (AW9_10052016_Trans: 43-45)

Zum Teil wird ein konkreter Zeitraum benannt, in dem sich die Verantwortungsübernahme langsam aufgebaut hat.

„Ich kann es an nichts jetzt Konkretem festmachen. Ich denke, das wird so ein fließender Übergang gewesen sein. Ich denke, als es / Das wird so in den letzten sieben, acht Jahren gewesen sein, weil sie ihren 90. Geburtstag noch extrem grandios gefeiert hat. [...] Aber dann ging es doch relativ schnell und ich würde sagen, sie ist jetzt hundert, so acht Jahre wird das schon sein.“ (AW7_21042016_Trans: 14)

Drei Personen benennen ein konkretes Ereignis (Hüft-Operation, Oberschenkelhalsbruch, schwere Erkrankung), mit dem eine Unterstützung des Hundertjährigen notwendig wurde.

I: „[...] Hmm (überlegt), wann würden Sie, können Sie sich erinnern, wann der Zeitpunkt gekommen ist, an dem Sie MEHR Verantwortung für Ihre Mutter übernehmen mussten?“

„Als sie krank wurde.“

I: „Also vor, ich glaub, das war noch gar nicht vor langer Zeit. Wann war das?“

„[...] wie gesagt, jetzt ist sie 102. Naja, vielleicht 13, 14 Jahre her, ja. Also da, wo sie dann krank war, dann konnte sie auch nicht mehr arbeiten. [...] und da war das dann notwendig, dass ich mich drum kümmere.“ (AM3_29032016_Trans: 54-57)

I: „Also, im Grunde genommen, die Hüft-OP war dann der Beginn (der Verantwortungsübernahme, Anmerkung des Verfassers)“

„Ja, oder das war eine Folgeerscheinung, Bakterien nach der Hüft-OP, wie es ja, wenn ich jetzt die Literatur lese, ja, das größte Problem ist und sehr häufig auftritt, ja. Ja, und seitdem, also seit einigen Jahren kann man sagen, ist seine Selbständigkeit da vorbei.“ (AW1_08032016_Trans: 52-53)

„Ja. Jaja. // Davor (vor dem Oberschenkelhalsbruch, Anm. d. Verf.) war das also noch so, dass sie also zumindest für sich sehr selbständig war in ihrem Lebensbereich.“ (AW4_30032016_Trans: 77)

3.3.2 Formen der Unterstützung

Art und Umfang der Unterstützungsleistungen, die die Studienteilnehmer zum Zeitpunkt des Interviews gegenüber ihren hundertjährigen Angehörigen erbringen, variieren vor allem in Abhängigkeit vom Unterstützungsbedarf der Hundertjährigen und den eigenen Ressourcen. Die Leistungen umfassen behördlich/organisatorische, hauswirtschaftliche und zum Teil auch pflegerische Hilfe sowie soziale und emotionale Stütze.

Besonders wichtig ist den Angehörigen, die Hundertjährigen sozial und emotional zu begleiten. Sie wird von allen Befragten zum Teil mehrfach genannt und stellt die häufigste Form der Unterstützung dar. Hierzu gehören regelmäßige Besuche und Telefonate, das Ermöglichen der Teilhabe am sozialen Leben innerhalb und außerhalb der Familie (Familienfeiern, Seniorennachmittage, Zeitzugbörse etc.) sowie gemeinsame Aktivitäten (Urlaub, Kaffeetrinken gehen).

„Na, ich bin vier, dreimal, Moment mal: Montag, Mittwoch, Freitag, Sonntag. Vier Mal bin ich schon da. [...]. Und gehe auch mit ihr mit dem Rollstuhl viel raus, weil sie ja nicht mehr laufen kann. Aber dann gehen wir, ach, über eine Stunde hin, über eine Stunde zurück, mit dem Rollstuhl in irgendein Lokal. (verschmitzt) Sie geht ja gerne noch so essen. Naja, das sind so FREUDEN, die sie hat! Jetzt gehen wir zu ihrer Urenkeltochter (atmet ein), zur Jugendweihe und zum Geburtstag. [...]. Und da habe ich jetzt Pflegekräfte besorgt, die sie ins Auto heben und mir nachher wieder rausheben, damit sie das noch hat. Und an ihrem Hundertsten bin ich in die Berliner Symphonie gegangen mit ihr, ne. Ja.“ (AW14_02062016_Trans: 31)

„[...] Ich koch dann nur, wenn ich komme, Tee für uns beide abends noch und dann sitzen wir halt mehr oder weniger zusammen bis sie eben ins BETT geht. Gucken uns die Abendnachrichten an und sprechen vielleicht da drüber ein bisschen und dann // bringe ich sie ins Bett //“ (AW4_30032016_Trans: 183)

„[...] Ich gehe häufig hin, nicht SEHR lange Zeit, aber habe die Übersicht, bringe ihr Freude, bringe ihr Blumen und Freude und mich. Das ist für sie immer etwas Schönes.“ (AW15_08062016_Trans: 15)

Behördlich/organisatorische Aufgaben werden ebenfalls von der Mehrheit der Befragten übernommen. Hilfe wird bei der Beantragung von Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung, bei Anträgen von beihilfefähigen Pflegedienstleistungen oder der Verwaltung der Finanzen geleistet. Zusätzlich werden Termine beim Arzt, dem Frisör oder anderen Dienstleistern organisiert und begleitet.

„[...] Und das, was ich jetzt mache, so ihre Beihilfe-Anträge und den ganzen Papierkram, das hab ich vorher auch schon gemacht. Nur, dass ich halt vorher manchmal Angst hatte, dass sie irgendwas noch mehr durcheinander bringt. Und mittlerweile hab ich eine Generalvollmacht und kann halt ALLES regeln für sie, sei es Hörgeräte bezahlen oder irgendwas.“ (AW5_07042016_Trans: 23)

„[...] Muss ihre Steuererklärung machen und die Abrechnung mit der Beihilfestelle und solche Sachen mache ich für sie.“ (AW9_10052016_Trans: 117)

„[...] Dann kommt hinzu: Fußpflege, die einmal im Monat bei ihr ist. Dann kommt hinzu ihre Putzfrau, die ich reinlassen muss. Dann kommt hinzu hier alle 14 Tage der Frisör, zu dem ich sie fahre und zurück. Dann kommen die Termine zum Zahnarzt, wenn mit ihrer Prothese was nicht stimmt. Oder eben mal zur Ärztin oder zum Orthopäden, um die Rezepte zu holen...“ (AW4_30032016_Trans: 138)

Zu den hauswirtschaftlichen Tätigkeiten gehören vor allem die Zubereitung von Mahlzeiten, das Säubern der Wohnung, das Gießen der Blumen oder das Wäschewaschen. Diese Tätigkeiten werden vor allem dann übernommen, wenn der Hundertjährige noch alleine lebt bzw. mit dem Befragten zusammen wohnt. Zum Teil werden sie aber auch dann übernommen, wenn der Hundertjährige bereits in einer Pflegeeinrichtung lebt.

„[...] Also, der Herd ist tabu, da hat sie nichts mehr dran zu suchen. Sie kriegt von mir das Essen und das kann sie in der Mikrowelle warm machen, ne. [...]“ (AW2_23032016_Trans: 98)

„Ja, und dann koche ich und dann wasche ich ihre Wäsche, mache die Wohnung zwischendurch sauber.“ (AW14_02062016_Trans: 31)

„[...] Das ist halt nur die Wochenpläne ändern sich, indem du dann zwei, drei Mal ins Pflegeheim fährst und die Wäsche machst und verschiedene Sachen organisierst.“ (AW12_25052016_Trans: 19)

Pflegerische Aufgaben werden insbesondere für die Hundertjährigen in der eigenen Häuslichkeit oder im eigenen Haushalt erbracht. Diese Leistungen beziehen sich vor allem auf die Unterstützung bei der Körperpflege, dem An- und Auskleiden, der Begleitung und Hilfestellung beim Toilettengang oder dem Stellen bzw. der Einnahme von Medikamenten.

„[...] Er muss zur Toilette begleitet werden. Da, durch diese Hüftsache kann er nicht mehr auf dieser normalen Toilette sitzen, sondern wir haben, also wir haben einen Toilettenstuhl und da muss ihm auch/ da mal die Mobilität oder die Feinmotorik der rechten Hand ist eingeschränkt. Wir müssen ihm eigentlich helfen die Hosen runter zu ziehen [...].“ (AW1_08032016_Trans: 31)

„Es muss DA sein, dass Essen, es muss da sein wie Medikamente und alles muss und auch die Kontrolle, dass sie die nimmt.“ (AW2_23032016_Trans: 218)

Bei Angehörigen, deren Hundertjähriger in einer stationären Einrichtung lebt, spielt die pflegerische Versorgung eine eher untergeordnete Rolle, da sie hier im Rahmen der stationären Versorgung durch die Pflegekräfte der Einrichtung stattfindet. Eine Übernahme von pflegerischen Aufgaben durch die Befragten erfolgt vor allem aus dem Bedürfnis heraus, noch etwas Gutes für den Hundertjährigen tun zu können, wie die folgende Aussage verdeutlicht:

„[...] Und mittlerweile ist es so, die Mahlzeiten versuche ich, mein Bruder genauso, die Mahlzeiten versuchen wir abzapfen, weil das meine / Das sind die einzigen Momente des Tages oder die Ereignisse des Tages, wo wir was tun können und wenn es nur ist ihr / Das habe ich auch gelernt, das ist die Sprache: Wir reichen das Essen. Wir füttern nicht, wir reichen das Essen. [...] Aber ich denke, dass das so eine, mein klitzekleiner Beitrag ist noch in IRGEND EINER Weise etwas zu TUN. [...].“ (AW7_21042016_Trans: 12)

3.3.3 Regelungen für die Hundertjährigen zum Lebensende

Der von Angehörigen geleistete Beistand beinhaltet neben den regelmäßigen Unterstützungen zur Bewältigung der Herausforderung eines Lebens mit Pflegebedürftigkeit auch Hilfen zur Vorbereitung auf das Sterben und den Tod der Hundertjährigen. Dieser Beitrag bezieht sich vor allem auf die Regelungen der Bestattung und des Abschieds, auf Regelungen in Bezug auf die medizinische Versorgung im Sterbeprozess (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht) sowie das Ordnen des Nachlasses (Testament, Besitz). In welchem Umfang die Angehörigen dabei einbezogen werden und unterstützend tätig sind, hängt unter anderem von der Auseinandersetzung der Hundertjährigen mit dem eigenen Lebensende ab und welche Bedeutung sie diesem Thema beimessen.

Insgesamt berichten 14 der 15 Angehörigen, in die Regelungen und Wünsche zu Abschied und Bestattung involviert zu sein. Sie sind zum einen Gesprächspartner, gegenüber denen Wünsche und bereits getroffene Regelungen mitgeteilt werden können und zum anderen sehen sie ihre Aufgabe darin, die Wünsche und Regelungen der Hundertjährigen im Todesfall umzusetzen.

„Ja, meine Mutter hat darüber gesprochen, hat auch Wünsche geäußert wie sie es haben wollte (Beerdigung, Anm. d. Verf.). Also sie fängt erstmal an: „Keine teure Beerdigung. Das ist alles Quatsch. Man muss das nicht machen. Man ist dann tot und dann ist man tot.“ Sie möchte verbrannt werden. Das ist geregelt. Sie kommt in eine Urne, hat sich den Platz ausgesucht, den es dabei gibt. Sie sagt: „Keine Leute einladen. (lacht) Die wollen alle nur einen Leichenschmaus haben. Das muss nicht sein (lacht). [...].“ (AM6_19042016_Trans: 67)

„Ja. „Ganz billig beerdigen, nicht teuer!“ sagt sie (lacht). Ja, sie würde gerne also verbrannt ist klar und dann wie bei meinem Mann, da habe ich auch eine Seebestattung gemacht. [...] Und da hat sie gesagt,

sie würde gerne in der Havel abgestreuselt werden, weil sie hat ja damals war sie ja Seglerin, [...]. Und da würde sie gerne beerdigt, nicht beerdigt, aber die Asche dahin ins Wasser. [...].“ (AW14_02062016_Trans: 174)

I: „Also, dass schon festgelegt worden ist wie sie beerdigt werden möchte.“

„Alles. [...] Was auf den Karten steht, wer kommen soll (lacht).“

„[...]“

I: „Ah, ja. Hat SIE das festgelegt?“

„Sie, ja.[...]“

I: „Und Sie sollen es dann umsetzen.“

„Ja.“ (AW9_10052016_Trans: 176-293)

Die Angehörigen sehen sich nicht nur als ausführende Instanz für die Wünsche der Hundertjährigen, sondern berichten auch von gemeinsamen Entscheidungen, die zur Bestattung und hinsichtlich des Abschieds getroffen werden. Durch einige Angehörige wurden bereits konkrete Vorbereitungen für den Fall des Todes der Hundertjährigen getroffen.

„Naja, die Art der Beerdigung, da hat sie ja als mein Vater starb / Da war für sie natürlich klar, es geht nur anonym. Sie kann sich ja um kein Grab kümmern. Da hat sie mich gefragt, wie ich das sehe. „Ach naja“, sage ich, „weißt, wo wir jetzt wieder hier in Name (Bezirk) wohnen. Ich würde schon ganz gut finden, wenn man wissen würde, wo man hingeh. [...] also haben wir so eine Viererstelle genommen, wo nun mein Stiefvater / Jetzt ist seine Mutti (Mutter Ehepartner, Anmerk. d. Verf.) schon mit drauf gekommen. Nun ist für sie noch ein Platz. Naja, und wer von uns nun als erstes oder die ist dann von meinem Vater schon wieder frei und wir hätten alle Platz, ja. Das wollte sie doch auch für sich geregelt haben. Dass sie doch weiß: „Ja, jetzt bin ich hier.“ [...]“ (AW2_23032016_Trans: 311)

„Das (Regelungen zur Beerdigung, Anm. d. Verf.) haben wir damals schon vor zehn Jahren gemacht und als sie herkam, sogar bevor sie her kam, war es im Prinzip auch schon. Aber konkret jetzt Bestattung und auch jetzt bezahlen, das haben wir gleich dann gemacht als sie hier war. Ließ sich sehr gut machen, weil es für mich auch schon praktisch war (lacht).“ (AW15_08062016_Trans: 112-113)

„Und inzwischen haben wir auch das Beerdigungsinstitut bereits festgelegt, meine Schwester und ich, welches für meine Mutter die Beerdigung organisiert. Das heißt alles vorbereitet, es ist alles, alles organisiert. [...]“ (AM6_19042016_Trans: 71)

Über die Hälfte der befragten Angehörigen berichtet, dass die Hundertjährigen in einer Patientenverfügung bzw. Vorsorgevollmacht festgelegt haben, welche medizinischen Maßnahmen durchzuführen bzw. zu unterlassen sind, wenn sie nicht mehr in der Lage sind, selbst darüber zu entscheiden. Der überwiegende Teil der Befragten ist über die Inhalte informiert oder war beim Verfassen der entsprechenden Verfügungen dabei.

„[...] Oder wir haben auch als sie ins Heim kam / oder kurz davor haben wir eine Patientenverfügung gemacht, damit halt keine lebensverlängernden Maßnahmen vorgenommen werden und keine Zwangsernährung und so. [...]“ (AW5_07042016_Trans: 89)

„Ja, es ist / Ich sage mal, es ist ja nun ihre Entscheidung (Patientenverfügung, Anm. d. Verf.). Ich kann ihr ja da nicht reinreden. Ja, sie ist ja nun voll denkender Mensch noch, also logisch. Wir haben´s ja auch schon vor Jahren gemacht, da werde ich ihr nicht reinreden. Sie hat angekreuzt, wir haben drüber gesprochen. Ja, und da haben wir beide unterschrieben und das ist es.“ (AM3_29032016_Trans: 109)

Zudem äußern sich die Angehörigen in Bezug auf das Ordnen des Nachlass. Zum einen sind sie die Testamentsverfügungen involviert und zum anderen äußern sich zur Auflösung der Wohnung bzw. des Pflegeheimzimmers nach dem Tod der Hundertjährigen.

I: „Hm, hat denn Ihre Mutter Regelungen zum Lebensende verfügt?“

„Das haben wir gemeinsam besprochen, ja. Testament und die Dinge, Patientenverfügung und das haben wir gemacht und das auch fixiert schriftlich. Das liegt da auch in den Akten.“ (AW15_08062016_Trans: 86-91)

„Alles geregelt. Ich werde einiges zu tun haben im Heim noch die Möbel zu entsorgen oder los zu werden und ja (Geräusch) die restlichen Sachen gehen irgendwie (Geräusch) dort, wo sie gebraucht werden könnten. Erledigt. [...]“ (AM13_31052016_Trans: 242)

3.3.4 Interessensvertretung

Die Übernahme von Aufgaben bei der Versorgung und gleichermaßen der Beistand hinsichtlich der Regelungen zu Sterben und Tod beinhalten die Vertretung der Interessen der Hundertjährigen. Über die Hälfte der Hundertjährigen hat den Angehörigen eine Vorsorgevollmacht erteilt, damit diese stellvertretend für sie handeln können.

„Naja gut, ich hab die, sagen wir mal so, die Vollmacht für sie übernommen. Die Post, die Finanzen (Geräusch) und alles, was damit zusammen hängt. [...]“ (AM13_31052016_Trans: 78-79)

„[...] Und mittlerweile hab ich eine Generalvollmacht und kann halt ALLES regeln für sie, sei es Hörgeräte bezahlen oder irgendwas. [...]“ (AW5_07042016_Trans: 23)

Gerade in Bezug auf die Vertretung von Interessen und Bedürfnissen gegenüber Dritten fühlen sich die Angehörigen verantwortlich und übernehmen die Rolle eines Vermittlers.

„Also, ich bin ein bisschen Vermittlerin auch zum Beispiel zur Heimleitung, weil meine Oma sich überhaupt nicht trauen würde irgendwas zu sagen. [...] Und ich unterstütze sie in der Form, wenn jetzt neue Ärzte kommen, dass ich denen sage: „Wenn Sie laut und deutlich sprechen, dann versteht meine Oma das. Wir müssen nicht über sie in der dritten Person sprechen. Sie ist alt, aber sie ist nicht doof!“ Ja, sie ist schwerhörig und deswegen fragt sie nach oder antwortet mal was Komisches, weil sie was falsch verstanden hat. Aber wenn man mit ihr laut und deutlich spricht, dann geht das. Also, ich empfinde mich so als Brücke zur Welt für sie. [...]“ (AW5_07042016_Trans: 51)

„[...] Oder muss man da (Pflegeeinrichtung, Anm. d. V.) halt mal irgendein Thema ansprechen? Ne, das sind all so Dinge. [...]“ (AW12_25052016_Trans: 33)

Auch bei der Umsetzung konkreter Wünsche und Regelungen in Bezug auf das Sterben bzw. die Beerdigung, äußern die meisten Angehörigen, dass sie die Wünsche der Hundertjährigen in deren Sinne umsetzen werden.

„Naja, dass es ihr / Also erstmal weiterhin gut geht, ja. Ich hab auch im Prinzip alles geregelt. Ich hab also Vollmacht falls sie mal krank wird, ich könnte die Maschinen abschalten lassen und ich hab auch ihre Beerdigung geregelt. Das ist ja wichtig, das muss man ja machen. Insoweit, ja, wüsste ich jetzt nicht, was ich noch tun kann. Und sie ist auch zufrieden.“ (AM3_29032016_Trans: 33)

„Die Bestattung zum Beispiel. Da hat sie ziemlich konkrete Vorstellungen [...]. Und sie hat konkrete Vorstellungen und ich stehe auf dem Standpunkt: Eine Bestattung sollte so durchgeführt werden wie derjenige es /“

I: „Gern möchte.“

„Gern möchte oder verfügt hat und so werden wir es auch halten [...]. [...] das teile ich nicht, sondern diese Wünsche, die recht konkret sind, die werden wir dann schon befolgen.“ (AW16_09062016_Trans: 110-112)

3.4 Belastungen und ihre Folgen für die Angehörigen

Bei der Betrachtung von Belastungen, die aus der von den Angehörigen geleisteten Unterstützung resultieren, steht zunächst die Art der Belastung und der Kontext in dem Belastungen entstehen im Fokus (3.4.1). Die beschriebenen Belastungen haben unterschiedliche Folgen und werden von den Angehörigen sehr different wahrgenommen (3.4.2)

3.4.1 Belastungen durch Unterstützungsleistung

Belastungen werden von den Befragten häufig im Kontext von problematischen Situationen geschildert, die oft aus dem gesundheitlichen Zustand der Hundertjährigen resultieren. Überwiegend werden kritische Ereignisse, wie beispielsweise das häufige Stürzen des Hundertjährigen genannt oder Situationen beschrieben, in denen Grenzen überschritten und die Intimsphäre nur sehr schwer aufrechterhalten werden kann.

„Ne. Sie war dann auch ein paar Mal gestürzt zuhause und kam nicht mehr alleine hoch. Und dann rufe ich an, dann geht keiner ans Telefon. Also, man hatte ja jeden Tag dann schon, ne, ein Problemchen. Und dann musste man wieder hinfahren und gucken. Oder sie rief mal an: „Ich komme nicht mehr alleine hoch. Ich liege schon den ganzen Tag.“ Weil sie bei 40 Grad einen Ring aufnehmen wollte.“ Das sind halt so Dinge, ne.“ (AW12_25052016_Trans: 37)

I: „Das schon. WAS empfinden Sie denn, sind die größten Herausforderungen im Umgang mit Ihrer Mutter?“

„Naja, also wenn sie zum Beispiel Durchfall hat und ich putze sie, ist ja dann eine Vollwäsche. Und muss sie dabei dann immer noch trösten, weil ihr das furchtbar peinlich ist und unangenehm ist und ja, das sind so die...“

I: „Also, wenn so Grenzen überschritten werden.“

„Ja, naja, wo auch ihre Würde, wo es auch an ihre Würde geht, ne. Wenn ich mir mich in dieser Rolle vorstelle, also für mich wäre das SCHRECKLICH! Und ich denke für meine Mutter ist das auch schrecklich. Also, da ist, ist, also bei mir so, dass ICH es bin, das ist immer noch, geht immer noch. Aber wenn das ein Fremder alles machen müsste, also ich glaub, das wär ihr NOCH ganz...“

I: „Unangenehmer.“

„Noch VIEL unangenehmer, ja.“ (AW4_30032016_Trans: 164-170)

Zudem wird im Zusammenhang mit sensorischen Einschränkungen der Hundertjährigen, wie beispielsweise dem schlechten Hören, die erschwerte Kommunikation mit dem Hundertjährigen als schwierig empfunden.

I: „Was sind denn so die größten Herausforderungen bei der Unterstützung Ihrer Mutter? [...]“

„Dass sie, dass sie schwer versteht, wenn wir mit ihr reden! [...]“ (AM13_31052016_Trans: 132-138)

Insbesondere die Angehörigen, die einen an einer Demenz erkrankten Hundertjährigen betreuen, sind durch die mit der Erkrankung einhergehenden Veränderungen und Situationen stark belastet. Im Zuge des Krankheitsverlaufs werden von den Befragten Situationen geschildert, die

mit dem Verhalten des demenziell erkrankten Hundertjährigen – wie beispielsweise nächtlichen Störungen durch wiederholtes Aufstehen, Wahnvorstellungen, dem Versuch das Haus zu verlassen, der Passivität oder Apathie – einhergehen.

„[...] Also, sie ist dement. Und ich hab das am Anfang nicht gemerkt, weil sie ist eine Frau, die sehr überzeugend erzählen kann und auch gerne redet. Und es war so, dass sie mich also ständig beschuldigt hat irgendetwas gestohlen zu haben. Das Übliche. Aber das war für mich damals ganz neu und ich war immer völlig fertig. Und das gipfelte darin, dass sie sogar die Polizei gerufen hat und hat behauptet, ich hätte ihre Bankkonten geräumt. Ist mit der Polizei zur Bank gefahren und naja.“ (AW9_10052016_Trans: 25)

„Fünf, sechs Stunden haben mir gereicht (Schlaf, Anmerk. d. Verfassers). Aber ich habe ganz tief geschlafen, wie ich jetzt weiß. Und wenn ich jetzt praktisch gar keinen Tiefschlaf mehr habe, schon immer mit halbem Ohr höre, bewegt sie sich oder nicht. Und dann eben / Heute war es ja ganz kriminell. Da hatte ich noch nicht mal ihr Zimmer verlassen, da hat sie sich schon wieder gemeldet.“ (AW16_09062016_Trans: 218)

„[...] Wobei ich SCHON auch denke, dass Handhalten und Streicheln und Überlegen und sie zu beobachten AUCH etwas bedeutet. (Atmen) Und der Wunsch nach, nach Erwidern ist natürlich da, aber der Kopf sagt mir: ist nicht oder ist nicht so, wie du dir das vorstellst. Vielleicht auf die Art und Weise wie sie es in dem Moment kann, aber es ist nicht das, wie ich das gerne, wie es schön wäre.“ (AW7_21042016_Trans: 12)

Des Weiteren geben drei der Befragten eine mehrfache Belastung durch Erwerbstätigkeit, Kinderbetreuung oder die Pflege einer weiteren Person an. Eine der befragten Angehörigen ist in besonderem Maße mehrfach belastet, wie ihre Ausführungen zeigen:

„[...] Tchja. Ich komm eigentlich im Moment nicht dazu mir darüber Gedanken zu machen. Also, ich bin in den Generationen nach oben / Meine Mutter braucht natürlich an bestimmten Punkten auch ihre Unterstützung. Also meinetwegen: Sie hat nur eine Einzimmerwohnung und die Kinder, also MEINE BEIDEN Kinder sind häufig bei meiner Mutter. Deswegen übernehme ich auch IHRE Wäsche mit zum Beispiel. Ähm, ich bin halt in der Richtung von meiner Oma und von meiner Mutter eingespannt und gleichzeitig aber auch in einer Ebene drunter für meine Kinder. Also ich bin so ein Sandwich-Mensch im Moment. Also ich unterstütze in alle Richtungen, aber gleichzeitig genieße ich auch, dass ich die Kraft habe und halt auch von so vielen Menschen gebraucht werde.“ (AW5_07042016_Trans: 77)

3.4.2 Wahrgenommene Folgen der Belastung

Die Folgen der beschriebenen Belastungssituationen sind nach Angabe der Angehörigen psychischer, physischer und sozialer Art. Besonders häufig werden psychosomatische Folgen beschrieben, die sich in Nervosität, Erschöpfung, Reizbarkeit, Schlafstörungen oder in der Beeinträchtigung des Wohlbefindens äußern.

„Naja, dass ich dann eben NICHT so ausraste oder gelassener bin mit dieser Situation. Wir haben uns EXTRA ein Buch gekauft, ne, diese / DU (Ehemann, Anm. d. Verf.) hast damit wunderbar umgehen können mit dem Erlesenen aus diesem Buch, wie man mit Alzheimer und Demenz umgeht. MIR gelingt das nicht. Ich raste dann schon aus.“ (AW2_23032016_Trans: 104)

„Was mich auch beschäftigt, weiß nicht, ob das eine Rolle spielt, dass ich urplötzlich Krankheitssymptome zeige. Das ist seit Weihnachten. Da wurde ich erwischt von der Arthrose und anfangs, und das empfinde ich als sehr belastend, meine Frustrationstoleranz, die als ziemlich hoch galt überall, langsam zu verlieren [...]“ (AW16_09062016_Trans: 22)

„Und habe dann zuhause für mich / Also für mich ist Natur wichtig und ich bin gewandert und das wurde aber alles weniger. Ich musste das zeitlich begrenzen, weil ich das einfach körperlich nicht mehr geschafft habe. [...]“ (AW8_28042016_Trans: 67)

Zwei Drittel der Befragten gibt an, dass die Betreuung ihre Tages- und Freizeitgestaltung beeinflusst. Das ständige Angebundensein und die Verantwortungsübernahme für die Versorgung des Hundertjährigen schränken die eigenen Freiräume ein. Dies macht eine Anpassung der eigenen Tages- und Freizeitgestaltung notwendig, besonders dann, wenn der Hundertjährige noch in der eigenen Wohnung bzw. der Angehörige mit dem Hundertjährigen zusammen wohnt.

„Naja, mir ist schon wichtig / Gestern war wieder das Thema, weil sie jetzt momentan STÄNDIG / Also, sie kann nachts ganz schlecht schlafen, schläft also in den frühen Morgenstunden ein und schläft BIS mittags. Das HAUT natürlich ALLES, UNSEREN ganzen Tagesablauf durcheinander. Das heißt, ich muss alles, ich will ja, ich gehe mittags, montags zum Line-Dance und darauf will ich auch nicht verzichten. Also muss ich das aber alles IRGENDWIE, auf die Reihe kriegen. [...]“ (AW2_23032016_Trans: 98)

„Naja, in Grenzen (lacht). Ein bisschen mehr Bewegungsfreiheit / Früher bin ich einfach mal losgezogen, auch einkaufen gegangen, wenn mir danach war. Heute muss ich alles haargenau planen, damit ich die Zeiten bei ihr einhalten kann. [...]“ (AW4_30032016_Trans: 138)

„Ja, so. Ich mache das Beste draus. Natürlich! Irgendwie klappt es immer. Heute habe ich einen freien Tag (lacht). Heute habe ich meistens meine Arzttermine oder Friseur, ne. Und, naja, und abends kann ich dann noch ins Museum gehen oder so.“ (AW14_02062016_Trans: 66-67)

Kulturelle Ereignisse wie Theater- oder Museumsbesuche müssen lange im Voraus geplant oder so gelegt werden, dass die Betreuung des Hundertjährigen nicht beeinträchtigt wird. Eine Befragte äußert, dass kulturelle Ereignisse, aufgrund der Versorgung der Hundertjährigen, von ihr gar nicht mehr wahrgenommen werden können.

„Ja NATÜRLICH. Ich WOLLTE mehr reisen. Mein Mann ist ja auch gestorben. DEN habe ich ja erstmal gepflegt, 6 Jahre lang. Und nahtlos ging das über mit meiner Mutti dann, ne. Und natürlich habe ich mir das anders vorgestellt, dass ich LÄNGERE Reisen mache und mehr Theater- oder Museumsbesuche, aber das mache ich dann, wenn ich mal Freizeit habe, ist zwar alles so ein bisschen gedrängt und gehetzt, aber naja, was soll ich denn jetzt zetern?!“ (AW14_02062016_Trans: 15)

„(...) Oh, ich bin jemand, die gerne ins Theater geht und solche Dinge. Ich gucke kein Fernsehen, ich bin so eine Frau, die gerne life-Sachen sieht. [...]. NEE, ich kann manchmal nicht ganz spontan, ich kann oft nicht spontan entscheiden. Ich MUSS mehr vorausplanen. Ich brauch manchmal zwei drei Tage, um was zu organisieren, ja.“ (AW1_08032016_Trans: 57)

„Ähm, ich musste meinen Sport herunterfahren. Was mich besonders als Sanktion beschäftigt, ist der totale Ausfall an Teilnahme an kulturellen Veranstaltungen abends.“ (AW16_09062016_Trans: 22)

Vor dem Hintergrund des Erfordernisses stetiger Präsenz, berichten die Angehörigen häufig, dass sie keine längeren Urlaubsreisen mehr machen. Dies begründen sie einerseits mit dem hohen organisatorischen Aufwand, andererseits auch aus Sorge um den Hundertjährigen und dass dieser jederzeit versterben kann.

„[...] Und mir fällt noch ein, weil mein Sohn uns dann so gedrängt hat, warum wir da nicht endlich nach Name (Stadt) oder Name (Stadt) da gefahren sind, dass ich sage: „Weißte, ich habe an SO VIEL zu denken im VORFELD bis zu den Mittagszäpfchen und den Hörgerädebatterien und, und das Essen und Kleidung und Wäsche und sowas. Und DANN UNSERE Vorbereitung und wenn wir wieder kommen / Da vergeht mir schon die Lust überhaupt wegzufahren.“ (AW2_23032016_Trans: 202)

„Na, ich hab nicht mehr so viel Zeit. Ich kann nicht mehr so viel in Urlaub fahren wie ich will. Das sind immer mal fünf Tage höchstens, ne, die ich mal weg fahren kann. aber sie lässt mich und sie redet mir auch immer

zu. Und ich soll auch drei Wochen mal weg fahren. Aber ich habe keine Ruhe, weil ich dann in Gedanken / [...] Zuhause bin, ja.“ (AW14_02062016_Trans: 9-11)

[...]. Ich fahre hin und wieder drei, vier Tage in der näheren Umgebung mal in die nähere Umgebung [...]. Aber ich nehme mir nicht mehr zum Beispiel eine kleinere Reise in ein benachbartes anderes Land vor, wo ich NICHT innerhalb von kurzer Zeit zurück kehren kann, denn ich möchte schon falls es eine kleinere, eine längere Phase ist, wenn das Leben ganz zu Ende geht, da möchte ich sie schon nicht gerne alleine lassen, möchte das auch erfahren und möchte dann dabei sein. Und das wäre ja nicht gewährleistet, wenn ich so weit weg bin, dass ich nicht so sehr schnell zurückkommen kann. [...] (AW15_08062016_Trans: 11)

Die umfangreiche Betreuung der Hundertjährigen nimmt Einfluss auf die eigene Lebensgestaltung der Angehörigen, indem soziale Kontakte zurückgehen oder Zukunftspläne von den Befragten aufgegeben werden.

„Naja, was natürlich noch dazu kam, dass die Kontakte, die ich im Freundeskreis hatte, die wurden immer weniger. Das hab ich erst so gar nicht gemerkt. Dann hatte ich nochmal eine Beziehung zu einem Mann, hm, wo wir uns auch richtig gern hatten. Und der sagte dann, also so, wie mich meine Eltern fordern, das hätte er sich so nicht vorgestellt in seinem Lebensabend. Und hat er das dann nach, knapp einem Jahr beendet.“ (AW8_28042016_Trans: 31)

„Insbesondere dann, wenn man zusammen wohnt. Ja, das ist ganz unumgänglich. Hat alle meine eigenen Alterspläne umgeworfen. Ich hatte vor / ich hatte in den achtziger Jahren zwei Weltreisen gemacht und mir vorgenommen: „Wenn du dann nicht mehr im Beruf bist, dann suchst du die Länder auf, die dir besonders gefallen haben.“ Dazu ist es natürlich nicht mehr gekommen. [...] ich musste meinen Sport herunterfahren. Was mich besonders als Sanktion beschäftigt, ist der totale Ausfall an Teilnahme an kulturellen Veranstaltungen abends. Da finde ich niemanden, der kommen würde, was auch schwierig ist, denn meine Mutter, ähm, ja entwickelt sich entgegen ihrer früheren Persönlichkeit, ja, wie zu einem Klebstoff sozusagen. [...] was ich vorhatte: vielleicht noch ein eigenes Weiterbildungsstudium zu machen, meine frühere Nebentätigkeit auszubauen, die bisherige Berufstätigkeit, seitdem das ja jetzt geht länger als 65 zu arbeiten, vielleicht noch in reduzierter Form aufzunehmen. ALLES unmöglich geworden. Es ist schon schwierig im Verlauf des Tages auch nur einen Brief zu schreiben. Ja? An Dingen dran zu bleiben, ja. Das muss ich alles nachts machen.“ (AW16_09062016_Trans: 22)

Wenn die Versorgung des Hundertjährigen in dessen Wohnung nicht mehr gewährleistet werden kann, wird meist ein Umzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung notwendig. Dies ist für die Angehörigen in der Regel keine leichte Entscheidung und oft mit einem schlechten Gewissen verbunden.

„[...] Und da hast Du dann auch ein schlechtes Gewissen. Aber es ist einfach so, man KANN das nicht. Ich könnte sie nicht hier rund um die Uhr / Schon körperlich nicht und du könntest das Haus gar nicht mehr verlassen.“ (AW12_25052016_Trans: 37)

„Und ich hatte ein ganz schlechtes Gewissen, ja, als ich sie dahin (Pflegeeinrichtung, Anm. d. Verf.) gebracht habe. Das war, das war schlimm für mich.“ (AW9_10052016_Trans: 129)

3.5 Soziale Ressourcen der Angehörigen

Für die Bewältigung der zahlreichen Belastungen und deren Folgen, aber auch bei der Versorgung des Hundertjährigen, benötigen die Angehörigen auf sich bezogene Unterstützung im Sinne von verfügbaren sozialen Ressourcen. In diesem Zusammenhang beschreiben die Angehörigen verschiedene familiäre und professionelle Ressourcen, die bei der Betreuung der Hundertjährigen Rückhalt bieten (3.5.1). In gleicher Weise stehen den Angehörigen Ressourcen beim

Umgang mit den Herausforderungen in Vorbereitung auf den Sterbeprozess und den Tod des Hundertjährigen zur Verfügung (3.5.2)

3.5.1 Ressourcen bei der Betreuung des Hundertjährigen

Die Übernahme von Aufgaben durch Dritte, bei der Versorgung des zu betreuenden Hundertjährigen, kann im Betreuungsprozess eine wichtige Ressource darstellen und zur Entlastung des Angehörigen beitragen. In diesem Zusammenhang nennen die Befragten vor allem professionelle Pflegedienstleister, die familiäre Unterstützung und die Unterstützung durch Freunde oder Bekannte.

Alle befragten Angehörigen gewährleisten die Versorgung der Hundertjährigen gemeinschaftlich mit professionellen Pflegedienstleistern, sowohl im stationären als auch ambulanten Pflegesetting. Die Art und der Umfang der Inanspruchnahme von professionellen Hilfeleistungen richten sich nach dem jeweiligen Pflegesetting bzw. der jeweiligen Wohnsituation der Hundertjährigen. Acht Hundertjährige leben in einer stationären Pflegeeinrichtung, drei Hundertjährige noch in ihren eigenen Wohnungen. Letztere erhalten Unterstützung durch ambulante Pflegedienste hinsichtlich der Körperpflege (Morgentoilette/Duschen/Anziehen) und hauswirtschaftlicher Tätigkeiten. Die Einsatzhäufigkeit der Pflegedienste reicht von einmal pro Woche, einmal täglich (morgens) bis zu dreimal täglich. Zwei Angehörige leben mit den Hundertjährigen zusammen und verzichten dabei auf die regelmäßige Unterstützung durch ambulante Pflegedienste. Jedoch setzen auch sie professionelle Ressourcen ein. Einerseits wird viermal in der Woche eine Tagespflegeeinrichtung für die Betreuung des Hundertjährigen in Anspruch genommen, andererseits informell/privat bei Bedarf eine stundenweise häusliche Versorgung durch qualifizierte Fachkräfte (Krankenschwestern) organisiert.

Die Versorgung durch stationäre und ambulante Pflegedienstleister ermöglicht den Gewinn von Autonomie, schafft Freiräume in der Lebensgestaltung der Angehörigen und wird von den Befragten häufig als Entlastung empfunden.

„Und, dass das Pflegeheim wirklich gut ist, dass die Betreuerinnen und Pflegerinnen wirklich sehr, sehr nett sind, sich liebevoll um die Leute dort kümmern und das hat mich sehr beruhigt, ja. Und ich kann jetzt auch ein paar Tage wegfahren oder mal eine Woche nicht hingehen und sie ist aus meinem Kopf...“ (AW9_10052016_Trans: 53)

„Und da haben wir gesagt: „Du, das SCHAFFEN wir alle nicht mehr. Das könnte sein, dass wir jetzt doch mit dem Heim mal überlegen müssen.“ Und da hat sie auch gesagt: „Ja, das stimmt. Es geht ja sonst nicht.“ (fasziniert) Und dann hat sie sich wieder AUFGERAPPELT! Ne. Und jetzt kriege ich das mit dem Name (Einrichtung) gut hin. Wir können wunderbar zusammen arbeiten und wenn ich mal auch kurzfristig nicht kann, dann springen die ein. Das ist ganz toll. Also, ich habe eine Rückenstütze mit dem Name (Einrichtung).“ (AW14_02062016_Trans: 47)

Bis auf eine Person erhalten alle Befragten familiäre Unterstützung bei der Betreuung des Hundertjährigen. Es werden vor allem Geschwister, die eigenen Kinder oder der Partner als Hilfe benannt. Insbesondere Geschwister beschreiben die Aufteilung der anfallenden Aufgaben bei der Versorgung des Hundertjährigen, in Abhängigkeit von den jeweiligen Ressourcen und Präferenzen.

„[...] Mit allem, was so da dran hängt. Ich kümmere mich um ihre Kleidung, wenn was ist. Ich frage, was fehlt, besorge das. Und meinem Bruder hab ich den ganzen Schreibkram aufgedrückt. Ich sagte: „Du hast

einen Computer, Du kannst das machen.“ Macht er und er ist froh, dass ich den anderen Teil nehme. [...]“ (AW11_23052016_Trans: 51)

Die Betreuung des Hundertjährigen gemeinsam mit den Geschwistern erfolgt in enger Absprache. Dies wird sehr positiv wahrgenommen und schafft eine hohe Zufriedenheit mit der Gesamtsituation.

„Alles einvernehmlich mit meiner Schwester. Wir machen das alles in SEHR ENGER Abstimmung miteinander. Das finde ich ausgesprochen gut. Das gefällt mir sehr. Meine Schwester und ich haben, glaube ich, seit dieser Zeit ein engeres Verhältnis bekommen. Nicht wahr, wir haben uns über solche Fragen einfach unterhalten, auch manchmal: „Och, nee, das sehe ich anders.“ Man kann schon unterschiedliche Meinung dazu haben, aber das gemeinsam gut machen. Das finde ich sehr schön.“ (AM6_19042016_Trans: 51)

Lebenspartner sind aufgrund ihrer Nähe zum Befragten häufig sehr stark in die Betreuung des Hundertjährigen involviert und unterstützen durch Information, praktische Hilfen oder emotionalen Beistand. Bei Notfällen, wie beispielsweise einem Sturz des Hundertjährigen, helfen die Lebenspartner den Befragten, diese kritischen Ereignisse tatkräftig zu bewältigen.

„[...] so lange sie lebte (seine Frau, Anm. d. Verf.) in der Zeit hat mich sehr unterstützt. [...] Also meine Frau, sie hat mich auch mehr ermuntert dazu, weil sie hat in einem Arbeitsbereich gearbeitet, der eben auch Gesundheits- und sozialen Schutz betraf und sagte, da muss man das oder das oder das tun. Also, ich hatte jede Zeit und jede Unterstützung, die ich dafür brauchte. Daher, es gab nie ein Problem. Es gab nie eine Stresssituation, in der ich mich befunden hätte. Das war alles, das war alles gut.“ (AM6_19042016_Trans: 56)

„Meine Frau trägt ja fast die Hauptlast. Sie hat sich verpflichtet. Die wäscht die Wäsche meiner Mutter. Nimmt also jedes Mal ihre Wäsche mit und wäscht die, bügelt die. [...]“ (AM13_31052016_Trans: 149)

„[...] Die (Hundertjährige/Mutter von AW12, Anm. d. Verf.) rief mich mal an, ich stand unter der Dusche: „Ich liege hier und komme nicht mehr hoch.“ Wie gesagt, mein Mann war grad Rasen mähen. Ich sage: „Du musst mal gleich hinfahren.“ Gott sei Dank haben wir zwei Autos. Der kam dann hin, der hat sie dann hoch, ja. Ich krieg sie nicht hoch. [...]“ (AW12_25052016_Trans: 63)

Die Unterstützung der befragten Angehörigen durch deren Kinder variiert sehr stark und ist vom Lebenskontext der Kinder sowie von deren Beziehung zum Befragten und dem Hundertjährigen abhängig. Sie unterstützen bei kleineren Tätigkeiten im Haushalt des Hundertjährigen oder übernehmen die Betreuung des Hundertjährigen wenn der Befragte in den Urlaub fährt. In ähnlicher Weise wie die eigenen Kinder stellen auch Freunde und Bekannte eine wesentliche entlastende Ressource dar.

„Wir, also wir sind, ein kurzer Anruf und / Auch die Kinder, ja, der / Und wenn es nur der Fernseher ist, wo sie die Untertitel nicht reinkriegt, weil sie alles mit Untertitel guckt und so viele Sendungen sind doch gar nicht mit Untertitel. Und dann ist das immer der kaputte Fernseher, der Anruf, der dann kommt (lacht).“ (AW2_23032016_Trans: 29)

„Ja, hm, hm, ja. naja, auch wenn dann übernimmt ja mein Sohn, wenn ich mal weg bin. Dann macht der das ja auch telefonisch alles mit ihr. (...)“ (AW14_02062016_Trans: 73)

„Naja, nee, sie spricht es schon aus, indem sie ja den Dank ausspricht und dass sie so froh und glücklich ist, dass sie so eingebettet in der Familie leben kann, auch wenn wir nun mal Kurzreisen machen und die machen wir ja doch jedes Jahr so ein paar Tage. Wir fahren immer zum Festival nach Name (Stadt) und so. Und dann sind ja die KINDER da und versorgen sie. [...]“ (AW2_23032016_Trans: 114)

„Nicht verreisen“, das bedeutet nicht, dass ich GAR nicht mehr wegfare. Ich fahre hin und wieder drei, vier Tage in der näheren Umgebung mal in die nähere Umgebung und verreise mal, habe dann immer eine

Freundin oder Bekannte, die so guckt, weil ein Mensch von außen immer ganz wichtig ist für hunderttausend Kleinigkeiten, die nicht abgedeckt werden können in so einer Einrichtung.“ (AW15_08062016_Trans: 11)

3.5.2 Ressourcen bei der Unterstützung am Lebensende

Eigene Bedarfe der Angehörigen zur Bewältigung der Sterbesituation oder des Todes des Hundertjährigen richten sich sowohl an die Familie, Freunde und Bekannte als auch an professionelle sowie ehrenamtliche Helfer.

Aus den Interviews geht hervor, dass insbesondere die eigene Familie sowie Freunde und Bekannte dabei eine zentrale Rolle spielen. Sie werden als Ansprech- und Gesprächspartner genannt, die sowohl emotionalen als auch instrumentellen Rückhalt sowie Beistand durch Informationen anbieten.

I: „Und in irgendeiner Form dann Unterstützung (beim Sterben des Hundertjährigen, Anm. d. Verf.), dass jemand für SIE dann da ist? [...].“

„Na, da habe ich meinen Sohn und dann habe ich die Leute im Haus, und ja. Also, pff. Da habe ich keine Sorgen. Dann habe ich viele Freundinnen, aber die wohnen weit weg, ja. Aber das wird schon.“ (AW14_02062016_Trans: 219-220)

„Ach, naja, ich muss mal sagen, ich hab ja auch Freunde und Bekannte und ehemalige Kollegen, die ALLE so Situationen haben. Ne, also eine gute Freundin, eine ehemalige Arbeitskollegin, da ist der Opa von ihrem Mann auch 97 und die hat auch schon so ein paar Aktionen gehabt mit Beerdigung und so. Da fragt man dann schon mal oder redet mal ganz kurz: „Wie hast Du das denn jetzt gemacht?“ und so. Da kann man auch mal fragen. Oder wenn man sich unterhält: „Pass mal auf, jetzt ist die Tante gestorben, wo ich erzählt habe. Na, wie hast du denn das gemacht?“ [...]. Und ich glaube, das reicht aus. [...].“ (AW12_25052016_Trans: 182)

Einige Befragte messen der Hilfe der Angehörigen und Freunde eine so große Bedeutung bei, dass sie eine Unterstützung durch ehrenamtliche oder professionelle Helfer für sich ausschließen.

„Nein, nein. Also, kann ich mir JETZT nicht vorstellen (professionelle Unterstützung, Anm. des Verf.). Ich war jetzt zu / hat man mir gesagt, ich soll zur Trauma-Bewältigung, weil ein Klassen-Kamerad, ein Studienkollege von uns gestorben ist als wir die Klassenfahrt da hatten. Und da ging es mir ganz schlecht. Aber ich habe das gut hingekriegt, weil ich ja mit allen reden kann. Das ist wichtig, dass man Freunde hat, mit denen man reden kann. Nicht Fremde. Ne. Und ich habe mit vielen gesprochen, die ihn ja auch kannten. Und dadurch hat mir das eigentlich geholfen, ja. Nein, ich brauche keine professionelle Hilfe. Noch nicht.“ (AW14_02062016_Trans: 224)

„[...] das würde für mich jetzt nicht in Frage kommen (professionelle Unterstützung, Anm. d. Verf.), also. Wir haben eine große Familie und die trägt das so gemeinsam. Eigentlich wie ich es mir so vorstelle wie es auch sein SOLLTE, also wenn es gut läuft. Also, dass ich jetzt irgendwie ein Hospiz brauchen würde, wo jetzt irgendwelche Sterbebegleiter sind oder so. das hab ich mir jetzt für mich noch nicht so vorgestellt und ich hab auch nicht so das Gefühl, weil ich bin im Prinzip damit auch im Reinen. [...].“ (AW5_07042016_Trans: 103)

Professionelle Helfer werden vor allem im Zusammenhang mit den formalen Vorbereitungen auf das Sterben und den Tod des Hundertjährigen, z.B. bei Patientenverfügungen, bei der Planung der Beerdigung und der Erstellung eines Testaments in Anspruch genommen.

I: „Und dann, hat denn Ihre Mutter weitere Regelungen fürs Lebensende? Patientenverfügung?“

[...].

„Ja, jaja, also da sind / haben wir uns eigentlich auf diesen jungen Arzt berufen und verlassen, der gesagt hat damals / Das war ja 2005. / Schreiben Sie so WENIG wie möglich KONKRETES in diese Patientenverfügung, sondern so global wie möglich, dass man alles hinein interpretieren kann. Es tritt genau DER Fall ein, der DA nicht steht, ja. [...].“ (AW2_23032016_Trans: 347-353)

„[...] Da gibt es ein Unternehmen Name (Einrichtung) (Beerdigungsinstitut, Anm. d. Verf.), die das praktisch machen. In Name (Bezirk) beheimatet. [...] Das Heim ruft dann dort an, wenn der Arzt den Totenschein ausgefüllt hat und dann kümmern die sich um den Rest. Ist dann erledigt. [...].“ (AM13_31052016_Trans: 210)

I: „Hatten Sie professionelle Unterstützung dabei (Erstellen eines Testaments, Anm. d. Verf.)?“

„[...] Jaja, mit einem Notar.“ (AW4_30032016_Trans: 293)

Die Inanspruchnahme durch einen Hospizdienst beim Sterben des Hundertjährigen wird lediglich von drei Angehörigen in Erwägung gezogen.

„[...] Ich weiß, sie ist ja in der L.-Straße. Die haben, glaube ich, auch einen Hospizdienst, ne, angeboten. Und solche Sachen sind dann im Hinterkopf gut zu wissen. Ich habe da jetzt noch nicht nachgefragt, aber das steht überall geschrieben, dass die halt auch / Das ist ja eine diakonische Einrichtung. [...] Das sind ja dann Dinge, da schreiben die dann oder sagen Dir: „Da bieten wir Hilfe an und haben auch Möglichkeiten.“ Und das ist halt schon wichtig, dass man da einen Ansprechpartner hat, ne. Man weiß ja nicht, wie es kommt. Ja.“ (AW12_25052016_Trans: 185)

„Ja, also Hospiz wäre eine Möglichkeit, die ich nicht ablehne, sondern sowohl für meine Mutter als auch für mich akzeptiere.“ (AW16_09062016_Trans: 151-152)

3.6 Wahrnehmung der professionellen Versorgung

In den Interviews wurden die Angehörigen nicht explizit aufgefordert, eine Bewertung der professionellen Versorgung vorzunehmen. Die folgenden Aussagen wurden im Rahmen des Interviews unaufgefordert geäußert. Die Kommentare verweisen einerseits auf die Zufriedenheit mit der ambulanten bzw. stationären und ärztlichen Versorgung der Hundertjährigen (3.6.1), andererseits äußerten sich die Angehörigen durchaus auch sehr kritisch zur Versorgungssituation (3.6.2).

3.6.1 Zufriedenheit mit der professionellen Versorgung

Ein wesentlicher Aspekt, in der sich die Zufriedenheit der Angehörigen ausdrückt, ist die Arbeit des Pflegepersonals, die anerkend erwähnt wird. Die Angehörigen äußern Wertschätzung und Respekt gegenüber der Arbeit der Pflegekräfte, gerade vor dem Hintergrund des steten Zeitmangels und der Personalknappheit.

„Ich habe eine UNGLAUBLICHE Hochachtung vor dem Pflegepersonal. Das ist grandios, was die leisten. [...] Das ist ja eine eigene Welt für sich, die aber wohl im Augenblick nicht anders organisierbar ist, weil die Gelder nicht zur Verfügung stehen mehr Personal einzustellen, was ich sehr bedaure. So dass dort also auch nicht immer der Himmel voller Geigen hängt, sondern im Gegenteil auch manchmal viel Stress ist, viel Ärger, viel Reibereien.“ (AM6_19042016_Trans: 61)

„Also für mich ist das UNGLAUBLICH wichtig, dass ich weiß, dass sie gut aufgehoben ist. Und dass, das Pflegeheim wirklich gut ist, dass die Betreuerinnen und Pflegerinnen wirklich sehr, sehr nett sind, sich liebevoll um die Leute dort kümmern und das hat mich sehr beruhigt, ja. [...] (AW9_10052016_Trans: 53)

„[...] Von der Bezahlung wollen wir mal ganz schweigen. Für das Geld wird das keiner machen wollen. So. Und das ist wirklich lobenswert, dass es so viele Leute mit Engagement noch machen. [...]“ (AW12_25052016_Trans: 256)

Zufriedenheit drückt sich darüber hinaus in lobenden Worten über einzelne Pflegeeinrichtungen und ihre Angebote aus. Drei der befragten Angehörigen würdigen die motivierende Ansprache und die Beschäftigungsangebote des jeweiligen Pflegeheims und der Tagespflegestelle. In einem Fall wird die besondere Pflegeheimanlage gepriesen.

„// kann ich nur lobend erwähnen (die Tagespflegeeinrichtung, Anmerkung des Verfassers), //vor allen Dingen dieses Wochenprogramm, was die hier haben. Die versorgen die Leute nicht nur und halten sie ruhig, sondern haben jede Woche ein Motto, meinetwegen „Schule“. Und dann, sind ja verschiedene Module, Einheiten, die am Tag so laufen. Und jeder, auch die Frau von der Gymnastik oder der Kunsttherapeut, alle arbeiten dann zum Thema „Schule“ irgendetwas.“ (AW16_09062016_Trans: 188)

„Dass sie dort Ansprache hat. Also für sie ist es sehr wichtig, dass sie sich unterhalten kann. [...] Die Leute dort werden also beschäftigt, kann man sagen. Die machen Ausflüge, sie ist übrigens die Bowling-Königin dort (beide lachen) [...]. Ja, sowas machen die und das finde ich ganz toll.“ (AW9_10052016_Trans: 69)

„[...] Ich meine hier an dem Heim ist es schön: Die haben einen Hof. Die haben eben Tiere. Da sind Hühner und Ziegen und ich glaube, ein paar Enten. Dann haben sie so ein paar Beete, wo Blumen sind und auch richtige Pflanzen. Das ist schön. Und dann ist ein Kindergarten in der Nähe und die Kinder kommen auch immer alle da rum. Das Drum ist das ja eigentlich so schön, das Ding. [...] Also, das ist, ich bin wirklich sehr zufrieden damit, solange sie das in irgendeiner Form mit genießen kann, ist das ja schön.“ (AW11_23052016_Trans: 115-117)

Eine weitere Angehörige äußert sich sehr zufrieden über die Unterstützung durch ihren Hausarzt bei der ärztlichen Versorgung der Hundertjährigen.

„[...] Da haben wir einen SEHR unterstützenden Hausarzt, den ich sehr loben muss. Der kommt pünktlich einmal im Quartal und ja, beobachtet den Verlauf.“ (AW16_09062016_Trans: 114)

Ein ambulanter Hospizdienst wurde bisher von einer der Befragten während einer gesundheitlichen Krise des Vaters in Anspruch genommen. Die darüber vermittelte konkrete Hilfe und Sicherheit veranlasst die Angehörige dazu, den Hospizdienst wieder in Anspruch nehmen zu wollen, sollte ihr Vater sich der Sterbephase annähern

„Er war schon mal, ja, vor einem, ja, vor einem Jahr, ne. [...] Da hab ich den ambulanten Hospizdienst kontaktiert und die eine Dame war auch da und ich hab mich mit ihr unterhalten und dann guckte sie sich hier die Situation auch an und meinte auch, dass es wohl mein Vater nicht mehr lange lebt. Also der hatte eine blöde Lungenentzündung und sonstiges gekriegt und dann kam auch immer eine Dame einmal in der Woche, die, eine bestimmte Dame davon, ja, und DANN haben die aber gesagt: (lacht) Der ist so mobil, die können es nicht mehr verantworten, sie müssen sich mal zurückziehen, ja. [...] UND das gibt mir ja auch eine Sicherheit, wenn es meinem Vater schlecht geht, kann ich sofort da wieder anrufen.“ (AW1_08032016_Trans: 99)

3.6.2 Kritik an der professionellen Versorgung

Neben der dargestellten Wertschätzung gegenüber der Arbeit professionell Pflegenden äußern viele der Angehörigen deutliche Kritik am Versorgungssystem. In den Interviews schildern sie negative Erfahrungen und Erlebnisse, die das gesamte System ambulanter und ärztlicher Versorgung, stationärer (Langzeit-)Versorgung und das Sozialversicherungssystem umfassen.

Vor allem werden die begrenzten Zeitressourcen, Personalmangel sowie der ständige Personalwechsel, im ambulanten als auch im stationären Bereich, bemängelt. Der Zeitdruck der Pflegekräfte führt zu Versäumnissen in der Versorgung und Pflege der Hundertjährigen. Die Angehörigen sehen sich gezwungen, die Arbeit der Pflegekräfte zu überprüfen und geben an, dass viele der Tätigkeiten von ihnen nachträglich erledigt werden.

„[...] Mit dem Pflegedienst genauso. Das geht husch, husch. Dann ist der nächste dran. Also Bett wird nicht gemacht, Hörstöpsel setzen ihr nur MANCHE ein, Haare werden auch nicht gekämmt und solche Sachen, ja. Das, das, wo ich eigentlich dachte, das MACHT ein Pflegedienst. Ha! Und das ist aber nicht so. Und wenn dann kein anderer da ist, der das dann macht oder der das kontrolliert. Also, das stelle ich mir schrecklich vor.“ (AW4_30032016_Trans: 200)

„[...] Es geht ja nur nach der Uhr, es geht ja alles nach der Zeit. Es ist ja alles eine Hetze. Die werden ja ausgenutzt, diese Pflegekräfte, bis zum Letzten. Und dann haben die keine Zeit. Und dann sind manche sehr aufgereggt und vergessen auch vieles. Dann ruft mich meine Mutter an und sagt: „Du, DAS haben sie nicht gemacht und DAS haben sie nicht mehr!“ Dann fahre ich hin! Ich habe, Gott sei Dank, mit dem Auto nur 12 Minuten und erledige das, was DIE nicht gemacht haben. Ja. Und das ist öfters, ne.“ (AW14_02062016_Trans: 214)

„[...] Da wäre das Problem, dass in dem Heim zu wenig Pflegepersonal ist. Das ist ein ganz wichtiger Punkt. Dafür ist kein Geld da! Dafür reicht es nicht/ [...]. Aber wenn EIN Pfleger für 27 Leute da sein soll, dann ist das einfach zu wenig. Und wenn die Leute dann noch zur Toilette gebracht werden müssen viele und, und das ist ein Zustand, der nicht akzeptabel sein kann. [...]. Die ist einfach, die Personaldecke ist zu dünn.“ (AM13_31052016_Trans: 282-285)

Insbesondere der permanente Personalwechsel und der Einsatz von Leasingkräften ist Anlass für kritische Bewertungen des Versorgungsgeschehens. Einerseits sehen die Angehörigen die Verunsicherung der Hundertjährigen, für die sie sich verantwortlich fühlen. Andererseits leidet die pflegerische Versorgung, da die Pflegekräfte die Senioren nicht näher kennen.

„[...] Und dann kommen dann wieder Pflegekräfte, die meine Mutter gar nicht kennt. Und das macht sie sehr unruhig, weil sie schlecht gucken kann und an der Stimme erkennt sie die ja meistens. Und das macht sie sehr nervös. Und viele sind auch so (atmet scharf) hibbelig bei der ganzen Arbeit, ne. Und das überträgt sich auf ihren Zustand. [...].“ (AW14_02062016_Trans: 214)

„Dann kommen da Neue und die wissen nicht. Da sagt sie dann auch manchmal zu mir, obwohl sie ja nie klagt: „Ja, da waren so viel Neue wieder.“ Das sind dann Leasing-Kräfte, wenn einer Urlaub, krank und so. Das ist so. Und die wissen natürlich dann nicht. Als sie den Arm hier / „Dann wollen die mich hier anfassen.“ Und ich sage: „Du hast doch einen Mund zum Sprechen!“ (AW12_25052016_Trans: 91)

„[...] dass sie nackt in diesem Badezimmer sitzt und DASS DANN AUCH NOCH EIN PFLEGER REIN KOMMT, DEN SIE NOCH NIE GESEHEN HAT. Das ist ein junger Mann, der da rein kommt, und sie sitzt dort NACKT vor dem und muss sich von ihm waschen lassen. Sie kann sich noch gut bewegen, aber es gibt ja auch Frauen, die das vielleicht noch geistig mitbekommen, die sich aber nicht mehr so bewegen können und die dann auch im INTIMbereich von Menschen gewaschen werden, die sie NOCH NIE gesehen haben oder AN DEM TAG KENNEN LERNEN [...].“ (AW5_07042016_Trans: 119)

Die hohe Fluktuation des Pflegepersonals wird von einer der Befragten auch als Grund angegeben, keinen ambulanten Pflegedienst in Anspruch nehmen zu wollen.

„Ja natürlich haben wir oder habe ich daran gedacht. Hmm, bisher habe ich es nicht gewollt. Was ich beobachtet habe im Umkreis – es kommen IMMER wieder andere Personen. Man muss sie IMMER wieder neu einweisen. Dann kann ich schon es eigentlich selber machen!“ (AW16_09062016_Trans: 88)

Kritik wird zudem hinsichtlich notwendiger stationärer Aufenthalte von Hundertjährigen in Krankenhäusern geäußert. Drei Angehörige schildern negative Erfahrungen im Zusammenhang mit medizinischen Maßnahmen sowie Kommunikations- und Informationsprozessen.

„[...] Ich will über das Krankenhaus nicht negativ sprechen, aber der Unterschied zwischen ersten Bruch und zweiten Bruch sind Welten gewesen. Es ist KATASTROPHAL. Ich hab gesagt: „Dieses Krankenhaus nicht mehr.“ Und, da liegst Du faktisch eine gute Woche. Wie lange war sie bei dem Bruch? Ich glaube zehn Tage oder so. Da werden die Patienten ja weder gewaschen noch überhaupt noch sonst wie was, ne. Denen wird ein Katheder gelegt. Ich sage jetzt mal wie es ist. Und die können hinterher gar nichts mehr. Und im Pflegeheim, die haben erstmal den Stress, ne. [...]“ (AW12_25052016_Trans: 109)

„Ach, du liebe Zeit, denn Krankenhaus ist für sie SO entsetzlich nach dem letzten Mal, [...]. Und was ich ihr auch nicht nochmal wünsche und was beim letzten Krankenhausaufenthalt passiert ist und ich sie deshalb rausgenommen habe, dass sie gegen meinen Willen sediert wird, ja? Also das war für mich ein entsetzliches Erleben, zu kommen und sie in einem Zustand zu sehen, in dem ich sie NOCH NIE wahrgenommen hatte und ohne Rücksprache mit mir. Also, da hatte ich mich dann auch beschwert.“ (AW16_09062016_Trans: 140)

„[...] Wobei ich sagen muss, das Krankenhaus, das hat mich ja auch überrascht, ja. Ich hab sie nun jeden Tag da besucht. Da komm ich nun eines Tages an, da ist das BETT leer! Dann frage ich dort: „Wo ist denn meine Mutter?“ „Na, wie Ihre Mutter?“ Na, ich sage: „Die war doch hier eine Woche da, ja.“ Denken Sie, die konnten mir Auskunft geben, wo meine Mutter abgeblieben ist? Da lag sie ja mit drei anderen Damen da im Zimmer und die haben gesagt: „Ja, die haben sie jetzt wieder abgeholt und ins Heim geschafft.“ Aber ich fand das unmöglich. [...]. Ohne mir Bescheid zu sagen, ja. [...]. Ich dachte schon, sie lebt nicht mehr.“ (AM3_29032016_Trans: 83)

Die ärztliche Behandlung der Hundertjährigen sowohl im häuslichen als auch im stationären Bereich wird ebenfalls von drei Angehörigen bemängelt, da die Versorgung aus Sicht der Angehörigen den gegebenen Umständen und Anforderungen nicht gerecht wird.

„Naja, also, ich muss sagen, ich hätte gerne professionelle Hilfe, in dem mein Arzt sich, den sie kennt, der Arzt sich zum Beispiel sich mal hinbewegen würde und sie mal untersuchen würde und mit ihr mal reden würde. Denn es wird immer schwieriger sie da in die Praxis zu transportieren, ne. Aber das ist ja heute nicht mehr so, dass Ärzte dann so, die ZUSTÄNDIGEN Ärzte zu den Patienten kommen. Wenn ich ein Arzt brauche, muss ich einen Bereitschaftsarzt holen und das ist natürlich absolut anonym, ne. [...]. Also das, das vermisse ich. Das waren früher die Hausärzte, die haben auch Hausbesuche gemacht (Geräusch: Geschirrkloppern), die haben sich auch um die // Patienten gekümmert, wenn die eine // Grippe hatten. (AW4_30032016_Trans: 302)

„Hat die Hausärztin alles verschrieben? Bekommt sie ihre Getränke? Sie kriegt immer diese Nahrungsergänzung, weil sie ja so wenig isst. Und Gott sei Dank, toi, toi (Klopfgeräusche Finger auf Tisch) ist das eine Ärztin, die ein Budget hat, die das wirklich verschreibt, ja, Friedrichshain-Kreuzberg, gut wo die Hipster kommen, da haben sie Budget, das ist gut. Weil die im Altenheim, der Arzt, der dort kommt, den wollten wir aus organisatorischen Gründen mal nehmen. (flüstert) Der verschreibt ja nix! Nein, das kann er nicht verschreiben. Na, weil der so viele hat, ne. [...]“ (AW12_25052016_Trans: 91)

„[...] Weil das Haus leistet sich nicht mehr einen eigenen Arzt. Sondern das ist delegiert. Es ist ein niedergelassener Kollege (Atmung), der die Patienten, die Bewohner, gar nicht kennt. Und es ist UNMUT und es ist / Und auch DAS IST ETWAS, was mit meinem Selbstverständnis jetzt nun als, als, als Ärztin: (...) Das GEHT NICHT. [...]“ (AW7_21042016_Trans: 47)

Sogenannte Hotelleistungen stehen ebenfalls im Fokus der Kritik, hier im Besonderen die Qualität der Essensversorgung in den Pflegeeinrichtungen, die von zwei Befragten geäußert wird.

„[...] Und das Essen, das Essen! Also, das ist so unglaublich! Also, das sind so Dinge, wo ich denke: „Warum muss es so sein?“ Es ist wie es ist.“ (AW7_21042016_Trans: 45)

„[...] Ich bringe ihr halt Schokolade mit, die hat sie in einer bestimmten Schublade, so dass sie über die Nacht kommt. Aber das Frühstück wird manchmal SOweit rausgedehnt, weil die so WENIG Kräfte dort haben, dass es manchmal erst fast um NEUN Uhr kommt, also vor acht bestimmt nicht. Und dass Abendessen wird um ZIEBZEHN UHR DREISSIG geliefert. Dann wird schon der Tee kalt und die OLLE STULLE biegt sich nach oben und wird hart. Also von 17.30 Uhr bis um morgens um 8.30 Uhr KEIN ESSEN zu haben, das finde ich echt eigentlich auch ein Ding. [...]“ (AW5_07042016_Trans: 119)

Die Angehörigen berichten insbesondere von Versorgungsproblemen, die aus ihrer Sicht zum Schaden für die Hundertjährigen sind, für die sie sich verantwortlich fühlen. Ihre Kritik richtet sich jedoch auch an das Versicherungssystem, mit dem vor allem die Angehörigen konfrontiert sind. So werden bürokratische Aufgaben wie zum Beispiel die Beantragung von Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung oder die Genehmigung von Heil- und Hilfsmitteln durch die Krankenkasse als beschwerlich und nicht praktikabel empfunden. Dies stellt für die Angehörigen aufgrund des hohen Aufwandes eine zusätzliche Belastung dar.

„[...] Das kommt dann zu all dieser Belastung, kommen dann noch diese DÄMLICHEN Schreiben (lacht) von der Pflege oder wieder diese Ablehnung und selbst die, selbst die von der Caritas ist so STINKsauer über die Krankenkasse, [...]. Ach so, dann hat die von der Caritas gesagt: „Leute, Ihr verschenkt alle SO VIEL Geld. Es wird alles so viel teurer. Ihr könnt 34 Euro im Monat für Pflegeprodukte und, und Hilfsdinge da, monatlich abrechnen. MACHT DAS.“ Also, wir haben Griffe für die Dusche und für die Wanne, Sauggriffe, ja, gekauft. ABLEHNUNG. Wird nicht erstattet, WEIL: Es muss VERORDNET werden und im Sanitätsfachhandel gekauft werden, wo es VIEL TEURER ist. Wir haben es beim Baumarkt gekauft, [...]“ (AW2_23032016_Trans: 396)

„[...] Die Angebote, die vom Staat oder von den Krankenkassen gemacht werden, sind meines Erachtens, die Personen oder die Verantwortlichen, die diese Angebote anbieten, die haben meines Erachtens noch nicht die Praxis mitgemacht, ja. [...] Dann wird mir gesagt: „Na, machen Sie doch das oder das. Haben Sie denn das schon?“ Dann setze ich mich hin und telefoniere mit diesen Stellen und dann ist meistens, kann man sagen, von hundert Prozent dieser Angebote, die ich dann gekriegt habe, fällt die Hälfte weg, weil sie nicht praktikabel sind, ja.“ (AW1_08032016_Trans:11)

„[...] Und dann haben die hier im Pflegeheim in Name (Bezirk) ein Zimmer blockiert und (hustet) da war das größte Problem der Transport hier her. Also die Kasse war nicht bereit sie hierher zu transportieren. Da haben sie gesagt, ich soll sie ins Auto setzen und selber hierher schaffen, bloß da ging es ihr schlecht. Ja, und durch meine Großcousine in Name (Stadt) / Die ist, die macht Steuerberater und die hat mit der Bergwacht in Name (Stadt) zu tun und die haben dann einen Krankenwagen bestellt und auch einen Sanitäter und dann haben wir sie eben hierher geschafft, ja.“ (AM3_29032016_Trans: 27)

3.6.3 Wünsche zur Verbesserung der professionellen Versorgung

Die von den Angehörigen in den Interviews ausführlich geschilderte Kritik an der professionellen Versorgung mündet häufig in Wünsche an das System aber auch in konkrete Vorschläge der Verbesserung. Die geäußerten Wünsche richten sich auf: mehr Geld für Pflegekräfte und Ausstattung, mehr Beständigkeit, geringere Fluktuation bei den Pflegekräften und Zeit für eine individuelle Versorgung und Beschäftigung.

„[...] Also, ich stelle mir Einrichtungen eigentlich IDEAL vor, wenn ich die in meinem Kopf mit genügend Ausstattung und genügend finanziellem Rückhalt oder. [...] Ja, ne, dann denke ich, wäre das was SEHR Schönes mal. [...]“ (AW1_08032016_Trans: 67)

„[...] Und ich wünschte mir, in den HÄUSERN wäre einfach mehr Unterstützung. Also, ich denke, diese wechselnden, diese Leihkräfte, die wechselnden Bezugspersonen. Großkotzig steht da drin: „Unser Pflegebild oder unser Konzept“ usw. und das sind Worthülsen! [...]“ (AW7_21042016_Trans: 43)

„Und DA müsste eben mehr möglich sein, ne, von Seiten der, der Kassen und der Heime, dass da mehr Leute sind, dass die mehr mit den Leuten auch machen können, ne, dass die mehr beschäftigt sind.“ (AW12_25052016_Trans: 75)

„[...] Also nicht nur für MEINE Mutter, für ältere Leute, die ganzen/ dass man ihnen mehr RUHE überträgt, dass man ihnen zeigt: „Ich habe Zeit für Dich. Jetzt bin ich da und jetzt habe ich Zeit für Dich. Ich höre mir das auch mal an, was Du erzählst.“ Und nicht schon wieder „Also, es wartet der nächste Patient!“ [...] weil sie alle keine Zeit haben, weil sie NUR hetzen. Und dass man DAS mal ändert. DAS wäre schön. DAS, finde ich, ist das Wichtigste, dass man für alte Leute nicht nur die Liste abhakt, sondern dass man auch mal Zeit hat. Ne. Das würde schon die Angehörigen auch entlasten. [...]. Ja, und das, das beanstande, bemängele ich, ne. [...]“ (AW14_02062016_Trans: 256)

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sich die Angehörigen, neben der Veränderung und Verbesserung der Rahmenbedingungen, eine qualitativ hochwertige professionelle Versorgung und vor allem mehr Menschlichkeit und Zuwendung für die Hundertjährigen wünschen. Ein würdevollerer Umgang sollte im Rahmen einer allgemeinen Anerkennung des langen Lebens und Wirkens der Hundertjährigen – auch für die Gesellschaft – bis zum Lebensende gewährleistet werden.

Eine Angehörige bringt diese Einstellung besonders deutlich zum Ausdruck und kommt hier stellvertretend für alle Befragten zu Wort.

„Wenn ich zaubern könnte, dann würde ich sagen, dass diese ganze auseinandergeplückte Pflege in den Heimen, dass die verändert wird. Also, dass nicht einer kommt und der wischt Staub und einer kommt, der wischt den Badezimmerboden und einer kommt, der wäscht ihr den Rücken und einer kommt, der bringt ihr die Post und einer... Es sind lauter verschiedene Menschen, auf die sich so eine 103-Jährige einzustellen hat. Und das finde ich einfach eine falsche Herangehensweise. Im Prinzip müsste das für mich so UMGEKREMPELT werden, dass zum Beispiel am Vormittag für eine Stunde eine Person NUR FÜR SIE abgestellt ist, die das dann ALLES MACHT. Das sind ja haushaltliche, ganz einfache Handgriffe. Und die wirklich dann sich Zeit nimmt, die sie nicht auffordert: „Ziehen Sie sich nackt aus und setzen Sie sich auf diesen Stuhl im Bad. Ich komm gleich wieder, um Sie abzuduschen.“ Und dann ist irgendwo ein Notfall, eine alte Frau fällt vom Stuhl oder es muss was gemacht werden. Dann sitzt sie dann manchmal 20 Minuten NACKT in ihrem eigenen Badezimmer und wartet darauf geduscht zu werden, wo ich so denke: das ist ENTWÜRDIGEND. Und das, wenn jemand schon SO viele Jahrzehnte gelebt hat, vielleicht darf er dann mal WÜRDIG behandelt werden. Und sie würde sich niemals trauen, das irgendwo jemandem zu sagen. Und wenn das EINE Person wäre, die sie dann mit ausziehen hilft. Und dabei kommt man dann ein bisschen ins Gespräch, dann wird sie dort geduscht. Dann könnte diese Person ihr vielleicht auch die Haare föhnen, beim Anziehen helfen. Dann mal hören, was meine Oma so zu SAGEN hat, einfach als Mensch und nicht nur als PATIENTIN. Also, es sind ja Bewohnerinnen, aber das dann vielleicht jemand Zeit hat ihr den Orangensaft mal auszupressen, weil sie fast blind ist und der, der Stecker, die Steckdose zu weit weg ist von dem Tisch und sie immer Schwierigkeiten hat. In der Küche darf sie es nicht machen, weil sie aus Versehen den Herd anschalten KÖNNTE oder so (atmet tief). Das ist, diese, diese bürokratischen Dinge, die in Deutschland halt in den Weg gestellt werden, die sind sehr schwierig. Oder dass ihr jemand mal den Brief, den sie bekommt, vorliest, dass sie dann nicht drei Tage warten muss bis der nächste persönliche Besuch kommt. Statt da wie blöd (fast angewidert) JEDEN Tag Staub zu wischen.“ (AW5_07042016_Trans: 53)

4. Diskussion

Die vorliegende Studie liefert umfassende Ergebnisse zur Versorgungssituation und den Umgang mit Sterben und Tod Hundertjähriger aus der Perspektive der befragten Angehörigen auf der Basis eines gemeinsamen biographischen Hintergrunds und häufig jahrelanger Unterstützung durch die Angehörigen.

Die hier befragten Angehörigen haben mit einem durchschnittlichen Alter von 70 Jahren bereits selber ein fortgeschrittenes Lebensalter erreicht, dies obwohl sie der Kinder- bzw. Enkelkindergeneration angehören. Dieser Befund entspricht den Ergebnissen der zweiten Heidelberger Hundertjährigen-Studie (HD100-II) (Jopp et al., 2013). Andere Studien, die Angaben zu pflegenden Angehörige bereitstellen, berichten ebenfalls über einen hohen Altersdurchschnitt, allerdings unter Einbeziehung der Gruppe, die ihren Partner/ ihre Partnerin auch als Hochaltrige pflegen (Kuhlmey et al., 2013). Der Anteil weiblicher Angehöriger dieser Studie liegt bei zwölf Frauen gegenüber drei Männern. Hier bestätigt sich der vielfach dargestellte Befund, dass die Pflege überwiegend von weiblichen Angehörigen übernommen wird (Kuhlmey et al., 2013). Darüber hinaus zeigen Frauen in der Regel eine höhere Bereitschaft zur Teilnahmen an Interviews.

Versorgungs- und Lebenssituation

Vier der befragten Angehörigen unterstützen Hundertjährige, die noch in der eigenen Häuslichkeit wohnen und zwei Angehörige leben mit dem Hundertjährigen in einer Wohnung zusammen. Der Anteil der in der eigenen Häuslichkeit lebenden Hundertjährigen dieser Studie entspricht mit einem Anteil von 40 % nicht den Befunden der HD100-II (59 %) (Jopp et al., 2013). Insgesamt liegt der Anteil Pflegebedürftiger, die nicht in stationären Einrichtungen versorgt werden bei 71 %, mit Zunahme des Alters sinkt jedoch dieser Anteil (StBA, 2015). Eine Vergleichbarkeit kann nicht hergestellt werden, da es sich bei der vorliegenden Studie um eine Gelegenheitsstichprobe handelt. Nur zwei der Angehörigen leben in einer anderen Stadt als der zu unterstützende Hundertjährige. Selbst bei einer Versorgung in einer stationären Einrichtung wird die unmittelbare Nähe bzw. direkte Nachbarschaft zum Hundertjährigen aufrechterhalten. Alle Befragten sind regelmäßig und intensiv an der Unterstützung der Hundertjährigen beteiligt, was einerseits den Einschlusskriterien geschuldet ist. Andererseits entspricht dieser Befund den Ergebnissen der HD100-II: wenn es ein in der Nähe lebendes Kind gibt, stellt dieses mit großer Wahrscheinlichkeit auch die Hauptquelle für Unterstützung im Alltag dar (Jopp et al., 2013).

Die Versorgungssituation durch professionelle Dienstleister wird von den befragten Angehörigen vorwiegend kritisch beurteilt. In diesem Zusammenhang werden vor allem die begrenzten Zeitressourcen sowie ein steter Personalmangel und -wechsel geäußert. Dies entspricht den quantitativen Ergebnissen des Beitrages von Schwinger et al. im Pflege-Report 2016, in dem mangelnde Zeit für Gespräche und Zuwendung von der Mehrheit (71,3%) der Pflegenden beklagt wird. Die qualitativen Aussagen der befragten Angehörigen greifen diese Thematik jedoch weitaus differenzierter auf und beschreiben die Verunsicherung der Hundertjährigen und den erschwerten Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung, zwischen dem Hundertjährigen und der Pflegekraft, durch den stetigen Zeitdruck und den Personalwechsel. In diesem Zusammenhang wird der als würdelos empfundener Umgang mit den Hundertjährigen besonders hervorgehoben. In diesen Aussagen, wird die ausgeprägte Fürsorgehaltung der Angehörigen deutlich.

Begrenzte Zeitressourcen und Personalmangel führen dazu, dass pflegerische Tätigkeiten hektisch und nur unvollständig durchgeführt werden. Die Angehörigen haben sowohl bei der ambulanten als auch stationären Versorgung des Hundertjährigen das Gefühl die Arbeit der Pflegekräfte kontrollieren und viele Tätigkeiten nachträglich durchführen zu müssen. Dies stellt eine zusätzliche Belastung dar bzw. führt nicht zur erwarteten Entlastung durch den professionellen Pflegedienstleister. In ähnlicher Weise richtet sich die in der qualitativen Studie „Auswirkungen der Pflegeversicherung auf die Situation pflegender Töchter“ von den Frauen geäußerte Kritik an ambulanten Pflegediensten auf mangelnde Zeitkapazitäten und auf eine mangelnde Qualifikation des professionellen Pflegepersonals (Kuhlmeier et al., 2002). In der vorliegenden Studie werden schlechte Erfahrungen mit Pflegedienstleistern als Grund für eine Nicht-Inanspruchnahme professioneller Unterstützung angegeben. Dieser Zusammenhang zwischen Nicht-Nutzung professioneller Dienste und schlechten Erfahrungen mit Pflegedienstleistern wird von Schwinger et al. (2016) bestätigt.

Da die Verantwortungsübernahme der Angehörigen auch in der stationären Versorgung nicht vollständig entfällt (Reggentin 2005) finden sich in Untersuchungen, die die Versorgungssituation im Heim analysieren vergleichbare Hinweise auf ein Unzufriedenheitspotenzial. So berichten 39% der befragten Angehörigen in der Studie „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen“ (MuG IV) über Konflikte, insbesondere verursacht durch die Qualität der Pflege und das Verhalten der MitarbeiterInnen. So erhoffen sich 59 % aller Befragten eine Verbesserung der Versorgung u.a. auch dadurch, dass MitarbeiterInnen entlastet werden (Engels und Pfeuffer 2007).

Diese Befunde sind insofern bedeutsam, da es, internationalen Studien zufolge, durch ein geringes Vertrauen in die Versorgungsqualität der Institution zu einer erhöhten Stressbelastung kommt. Wenn das geringe Vertrauen mit einem hohen Grad an Einbeziehung in die regelmäßige direkte Pflege gekoppelt ist, kann die damit verbundene Unzufriedenheit einen weiteren Stressfaktor darstellen (Tornatore und Grant 2002; Levy-Storms und Miller-Martinez 2005).

Ungeachtet der überwiegenden Kritik, wird vor allem der freundlich und engagierte Einsatz der Pflegekräfte – trotz eines steten Zeitmangels und mangelnder Personalkapazitäten – lobend von den befragten Angehörigen erwähnt. Dies unterstreicht noch einmal, welche Relevanz die Angehörigen der sozioemotionalen Unterstützung beimessen. Auch Seidel et al. (2013) weisen auf die herausragende Bedeutung der Beziehung zwischen zu Pflegendem und Pflegekraft hin. So zeigte sich in ihrer Studie „Patientengerechte Gesundheitsversorgung für Hochbetagte“, dass die Zufriedenheit, der von ihnen befragten Angehörigen, mit der pflegerischen Versorgung an dem Handeln einzelner Professioneller festgemacht wird (Seidel et al., 2013).

Nicht nur die Qualität der Pflege wird kritisiert, sondern auch die Qualität der medizinischen Versorgung, sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich. Im ambulanten Bereich ist es vor allem die eingeschränkte Erreichbarkeit der Ärzte, die als mangelhaft und problematisch gesehen wird, was sich mit den Ergebnissen von Seidel et al. (2013) und mit den Aussagen interviewter Hundertjähriger (Dräger et al. 2015) deckt. Im Zuge von Krankenhausaufenthalten wird vor allem die fehlende Kommunikationskultur zwischen Hundertjährigen und Ärzten sowie zwischen Angehörigen und Ärzten kritisiert. Dadurch werden individuelle Bedürfnisse und Präferenzen älterer Menschen und deren Vertreter, abweichend von den Empfehlungen des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG, 2012), nicht berücksichtigt.

Letztendlich richtet sich die Kritik der befragten Angehörigen auch auf das bürokratische System des Sozialversicherungsbereichs. Behördliche Aufgaben, z.B. die Beantragung von Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung, werden als nicht praktikabel empfunden und stellen eine zusätzliche Belastung für die Angehörigen dar. Diese zeitintensiven zusätzlichen Aufgaben werden von den zu betreuenden Hundertjährigen - anders als die personenbezogene Unterstützung - nicht wahrgenommen, wie die direkte Befragung von Hundertjährigen zeigt (Dräger et al. 2015).

Unterstützungspotenziale und Belastungen

Pflegebeziehungen entstehen entweder durch ein plötzlich auftretendes Ereignis (Krankheit, Unfall etc.) oder durch einen sich langsam verschlechternden Gesundheitszustand des Elternteils (Europäische Stiftung zur Verbesserung der Lebens- und Arbeitsbedingungen 1993). Bei der vorliegenden Untersuchung wird insbesondere ein sich langsam verschlechternder Gesundheitszustand und die Übernahme von Verantwortung als schleichender Prozess beschrieben, bei dem Aufgaben Stück für Stück von den Angehörigen übernommen wurden. Kuhlmei, Dräger & Geister (2002) beschreiben in der qualitativen Untersuchung „Auswirkungen der Pflegeversicherung auf die Situation pflegender Töchter“ gleichfalls einen schleichenden Beginn, der aus vorangegangener Fürsorge und Betreuung erwächst, als die häufigste Art des Zustandekommens der Pflegesituation. Die Entscheidung zur Pflegeübernahme ist häufig bereits in vorangegangenen Lebensentscheidungen enthalten (Kuhlmei et al., 2002). Zugleich bestätigen sich damit bekannte Befunde, dass die Anforderungen zu Beginn der Pflege Tätigkeit im Umfang und ihrer Intensität kaum planbar sind (Meyer, 2006; Schneekloth & Wahl, 2005).

Der Umfang und die Form der Unterstützungsleistungen sind nach Aussage der von uns Befragten vom Pflegekontext und dem Hilfebedarf des Hundertjährigen abhängig. Die Studienlage zu pflegenden Angehörigen weist darauf hin, dass pflegende Angehörige üblicherweise Leistungen der Haushaltsführung, Hilfeleistungen, Pflege oder persönlichen Betreuung, häufig mit sehr großen täglichen zeitlichen Aufwand, erbringen (BMFSFJ, 2002). Die Aussagen der interviewten Angehörigen benennen dasselbe Leistungsspektrum, welches zugleich kongruent mit den Beschreibungen in der Befragung Hundertjähriger ist (Dräger et al. 2015).

Der sozioemotionalen Begleitung wird, wie bereits dargestellt, eine große Bedeutung beigemessen, insbesondere auch bei der Versorgung in einer Pflegeeinrichtung. Diese Schwerpunktsetzung auf soziale Betreuung und Hilfestellung bestätigen auch andere Studien aus dem Bereich der stationären Versorgung (Gsottschneider et al. 2006). Den befragten Angehörigen scheint die Bedeutung des sich Eingebunden-Fühlens der Hundertjährigen bewusst zu sein. Die Daten der MuG IV Studie zeigen, dass alle Leistungen, die Angehörigen in diesem Zusammenhang erbringen, auf das Befinden des Pflegebedürftigen gerichtet sind, verbunden mit dem Wunsch, dass der Pflegebedürftige weniger einsam ist und sich besser zurechtfindet (Engels und Pfeuffer 2007). Der Zusammenhang zwischen Einsamkeit und sozialem Netzwerk, sozialer Aktivitäten und Gesundheitsfaktoren konnte in der HD100-II Studie gezeigt werden. Hundertjährige, die berichteten, sich einsam zu fühlen, gaben auch mit größerer Wahrscheinlichkeit an, ihre Familie nicht so häufig sehen zu können, wie sie es sich wünschten (Jopp et al., 2013). Kinder und Enkelkinder versuchen scheinbar das Risiko der Einsamkeit, welches durch das Versterben von Familienmitgliedern und Freunden besteht, mit Ihrem Engagement zu reduzieren.

Angehörige stellen gerade bei der Versorgung im häuslichen Bereich eine zentrale Ressource dar (Kuhlmey et al., 2013) und sind bei der Unterstützung ein wesentliches Kriterium für eine Realisierung der Versorgung (COMPASS, 2010). Dies zeigen auch die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung. Die Angehörigen übernehmen nicht nur einzelne Bereiche bei der Versorgung der Hundertjährigen, sondern gestalten vielmehr deren gesamtes Leben. Ein ambulanter Pflegedienst wird meist nur für Teilbereiche der Versorgung, wie beispielsweise der Körperpflege, in Anspruch genommen. Dies entspricht den Angaben des Statistischen Bundesamtes (2015), professionelle Dienstleister werden bei einer Betreuung im häuslichen Bereich eher unterstützend hinzugezogen und nicht im Sinne einer Vollversorgung eingesetzt.

Mit der Versorgung der Hundertjährigen sind zahlreiche Pflichten verbunden, die vor allem mit psychosomatischen und sozialen Folgen einhergehen. In der bisherigen Forschung zu pflegenden Angehörigen wurden diese Folgen bereits vielfach umfassend untersucht. Psychosomatische Beschwerden äußern sich in Nervosität, Reizbarkeit oder Schlafstörungen, gefährden die seelische Gesundheit der Angehörigen und erhöhen das Risiko für Depressionen (BMFSFJ 2002; Schoenmakers et al. 2009; Spira et al. 2010). Die interviewten Angehörigen berichten von dem stetigen Erfordernis für die Versorgung der Hundertjährigen präsent sein zu müssen, wodurch sie ihre eigenen Interessen und Bedürfnisse zurückstellen und die Freizeitgestaltung an die Versorgung des Hundertjährigen anpassen. Dies deckt sich mit den Ergebnissen von Budnick et al. (2010), demzufolge pflegende Angehörige aus Sicht der Hausärzte ihre Gesundheit vernachlässigen und nicht in der Lage sind, eigene Bedürfnisse im notwendigen Maße wahrzunehmen.

Das eigene Bedürfnisse zurück gestellt werden, beschreiben gleichermaßen eindrücklich Kuhlmey et al. (2002). Die Töchter dieser Studie nehmen viele Belastungen auf sich, die das Maß des Notwendigen übersteigen und für Außenstehende nicht unbedingt verständlich erscheinen, da sich der Aufwand nicht immer direkt aus der Pflegebedürftigkeit ableiten lässt. Dies erklärt sich über die Tatsache, dass in der Regel die Pflegesituation das letzte Kapitel der gemeinsamen Beziehungsgeschichte von Mutter und Tochter darstellt, die beide gut beenden wollen (Kuhlmey et al., 2002). Diese Erklärung ist hinsichtlich der Beziehung zwischen Angehörigen und Hundertjährigen möglicherweise übertragbar.

Der eigene Anspruch der befragten Angehörigen an die Versorgung des Hundertjährigen ist scheinbar ein Hindernis, Aufgaben der Versorgung an Dritte abzugeben. Die 2002 untersuchten pflegenden Töchter (Kuhlmey et al., 2002) nahmen professionelle Hilfen ebenfalls erst bei fortgeschrittener Pflegebedürftigkeit in Anspruch. Sie begründeten dies mit dem Wunsch nach einem eigenen Gestaltungsspielraum der Pflegesituation, entsprechend ihrer Bedarfs- und Motivationslage, der nur über die Geldleistung des Pflegegeldes ermöglicht wird. In diesem Befund zeigt sich, wie auch in weiteren Studien: was einzelne Angehörige brauchen, ist oft schwer zu eruieren, da diese Bedürfnisse kaum formuliert oder sie sich eine Entlastung nur schwer vorstellen können. Viele haben Probleme Hilfsangebote anzunehmen. Sich von Fremden helfen zu lassen, bedeutet zudem etwas von der Zuständigkeit abtreten zu müssen und das Eindringen eines fremden Menschen in den eigenen Bereich zu akzeptieren (Europäische Stiftung zur Verbesserung der Lebens- und Arbeitsbedingungen, 1993). Vor allem Frauen sind weniger dazu in der Lage, Grenzen zu setzen und Aufgaben zu delegieren (BMFSFJ, 2002). Sie haben aus emotionalen Gründen größere Probleme als Männer, die besser als Frauen einen gewissen Selbstschutz in der Pflegesituation aufbauen (Europäische Stiftung zur Verbesserung der Lebens- und Arbeitsbedingungen, 1993). Pflegende Männer scheinen einerseits

professionelle Helfer gezielter einzubinden, andererseits richten insbesondere Söhne ihre Tätigkeit stärker auf soziale Aufgaben, Beaufsichtigung und das Erledigen von Angelegenheiten, als auf körpernahe Pflegetätigkeiten (BMFSFJ, 2002).

Der Umzug in eine Pflegeeinrichtung wird von den befragten Angehörigen hinausgezögert, um dem Hundertjährigen ein Leben in den eigenen vier Wänden so lange wie es nur geht zu ermöglichen. Eine stationäre Heimversorgung wird häufig erst bei einem hohen Maß an Pflegebedürftigkeit in Erwägung gezogen. Oft sind es kritische Ereignisse, die dann letztendlich die Entscheidung herbeiführen, dass eine Versorgung zu Hause nicht mehr möglich ist, wie auch die direkte Befragung von Hundertjährigen zeigte (Dräger et al. 2015).

Die Unterbringung in einer stationären Pflegeeinrichtung führt bei den befragten Angehörigen zwar zu einer Entlastung in der Tages- und Freizeitgestaltung, geht aber oft mit einem schlechten Gewissen einher. Damit zeigt sich, wie auch in der MUG IV Studie, dass der Wechsel in eine Pflegeeinrichtung einerseits eine Erleichterung beinhaltet, andererseits aber auch neue Konflikte und Belastungen entstehen können (Engels & Pfeuffer, 2007). Der Angehörige hat ein schlechtes Gewissen, da er mitentschieden hat, dass der Pflegebedürftige in ein Heim soll (Brandenburger et al., 2014).

Die Unterstützung bei der Versorgung in der Pflegeeinrichtung, zeichnet sich neben begleitenden Hilfen vor allem durch eine Interessenvertretung gegenüber Dritten in der Institution (Ärzten, Pflegepersonal, Pflegeheimleitung) aus und ist mit dem Wunsch verbunden, den Hundertjährigen vor „Übergriffen“ und „Grenzüberschreitungen“ zu schützen. Dieses Schutzbedürfnis speist sich insbesondere aus der besonderen Vulnerabilität der Hundertjährigen. Engels und Pfeuffer (2007) zufolge richtet sich der Fokus der Angehörigen auf das Wohl und die allgemeine Lebenszufriedenheit des Pflegebedürftigen, bedingt durch die mit einem Umzug in eine Pflegeeinrichtung verbundene Rollenveränderung, mit der der Angehörige seine tragende Funktion im Versorgungsprozess des Hundertjährigen verliert. Er ist in der Institution Heim von hauswirtschaftlichen und pflegerischen Diensten prinzipiell entbunden und leistet mehr oder weniger flankierende Hilfen (Engels & Pfeuffer, 2007).

Soziale Ressourcen der Angehörigen

Bei der Unterstützung im Versorgungsprozess der Hundertjährigen spielen vor allem Geschwister eine zentrale Rolle, da Aufgaben bei der Versorgung aufgeteilt werden können und es damit zu einer Arbeitsteilung kommt. Zudem wird die Möglichkeit wichtige Entscheidungen der Versorgung zu besprechen und gemeinsam zu treffen, als Entlastung wahrgenommen. In diesem Zusammenhang finden sich einerseits Studien, die dies bestätigen und die geschwisterliche Solidarität positiv hervorheben (Europäische Stiftung zur Verbesserung der Lebens- und Arbeitsbedingungen, 1993) und andererseits Befunde, in denen die im Verlauf der Zeit auftretenden Veränderungen in der Beziehung problematisiert werden. So seien Geschwister die größten Quellen instrumenteller Hilfe als auch zwischenmenschlichen Stresses (Boeger & Pickartz 1998; Suitor & Pillemer, 1996).

Auch Lebenspartner übernehmen umfangreiche Aufgaben bei der Versorgung der Hundertjährigen, inwiefern diese Übernahme als unterstützend von den Befragten wahrgenommen wird oder die Partnerschaft beeinflusst, geht nicht deutlich aus den Interviews hervor. In der Studie zu pflegenden Töchtern konnte jedoch gezeigt werden, dass diese vielfach

einen Balanceakt zwischen den unterschiedlichen familiären Ansprüchen vollziehen, um die bestehenden Familienstrukturen nicht zu gefährden (Kuhlmey et al., 2002). Bereits in sehr frühen Studien zu pflegenden Angehörigen, in den 80er und 90er Jahren, wurde berichtet, dass es zu pflegebedingten Eheschwierigkeiten kommen kann (Beck, 1997; Bracker et al., 1988; Hedtke-Becker & Schmidtke, 1985; Wand, 1986). Die reibungslose Durchführung der Pflege wird von Töchtern vorwiegend alleine gewährleistet (Bracker et al., 1988; Braun, 1983; Hedtke-Becker & Schmidtke, 1985). Die Ehemänner übernehmen Teile der Hausarbeit oder helfen bei körperlich schweren Tätigkeiten in der Pflege mit (Beck, 1997; Bracker et al., 1988). Für viele pflegende Frauen ist der Lebenspartner die einzige Vertrauensperson. Konflikte entstehen meist durch das Gefühl des Partners, hinter der Pflege zurückgesetzt zu werden und können mit der Beendigung der Pflegesituation oder der Ehe enden (Bracker et al., 1988; Wand, 1986).

Diese frühen Studien zu pflegenden Angehörigen beschreiben zudem, dass die ganze Familie durch die Pflege betroffen und belastet ist (Hedtke-Becker & Schmidtke, 1985). Es zeigt sich, dass dies bei den von uns befragten Angehörigen nicht der Fall ist, was in dem höheren Alter der Angehörigen begründet sein könnte. Die eigenen Kinder der Angehörigen von Hundertjährigen führen in der Regel bereits ihr eigenes Leben. Vor dem Hintergrund der getrennten Lebensführung, erwarten die Befragten keine Unterstützung von ihren Kindern bei der Versorgung der Hundertjährigen, vielmehr werden kleinere Tätigkeiten schon als Entlastung und positiv wahrgenommen. Hier werden Parallelen zur Untersuchung pflegender Töchter deutlich, welche zeigt: das soziale Umfeld trägt nur in dem Maß zur Gestaltung der Pflegesituation bei, wie die Pflegenden selbst es aktiv mit einbeziehen (Kuhlmey et al., 2002).

Ungeachtet der beschriebenen Differenzierung im Unterstützungspotenzial, spielt das soziale Umfeld eine entscheidende Rolle im Pflegeprozess und ist für die Angehörigen der Hundertjährigen eine wichtige Ressource, da hier instrumentelle, informationelle und emotionale Hilfe geleistet werden können. Wand zufolge tragen soziale Kontakte und die Einbindung in ein außerfamiliäres Beziehungsnetz im hohen Maße zur Lebenszufriedenheit bei (1986).

Auseinandersetzung mit dem Sterben und Tod der Hundertjährigen

In den Interviews mit den Angehörigen wird deutlich, dass vor allem im Zusammenhang mit den Vorbereitungen zum Lebensende eine Auseinandersetzung mit dem Sterben und Tod der Hundertjährigen stattfindet. Die Konfrontation mit der Thematik ist vor allem davon abhängig, in welcher Weise und in welchem Umfang sich die Hundertjährigen damit auseinandersetzen. Das Sprechen über die Vorbereitungen zum Lebensende bereitete den Befragten keine Probleme. Vielmehr scheinen diese Regelungen den Angehörigen einen gewissen Rahmen zu geben, der ihnen ein Gefühl von Sicherheit gibt, mit dem Versterben/Tod des Hundertjährigen umzugehen. Weitere Aspekte, wie beispielsweise die Kommunikation über Ängste oder Hoffnungen in Bezug auf das Thema Sterben und Tod, erschlossen sich im Gesprächsverlauf nicht wie erwartet und wurden von den Angehörigen kaum dargelegt, obwohl nach ihnen gefragt wurde. Dies entspricht den Ergebnissen von Götzbach & Thönnies (2010). In ihrer qualitativen Befragung „Die Einstellung zum Sterbeort unter soziologischer Perspektive“ zeigte sich, dass die Folgen, wie z.B. die Beerdigung und Grabpflege von den Angehörigen oft sehr präzise geplant und organisiert wurden. Das Sterben wurde durchaus in abstrakteren Zusammenhängen diskutiert, jedoch war eine Tabuisierung festzustellen, wenn das Thema konkretisiert wurde (Götzbach & Thönnies, 2010). Für die von uns befragten Angehörigen war zudem die Thematik vor dem Hintergrund der

aktuellen und zum Teil sehr intensiv erlebten Versorgungssituation der Hundertjährigen eher nachrangig.

Bei den Regelungen zu Abschied und Beerdigung deuten sich verschiedene Formen des Umgangs zwischen den Angehörigen und den Hundertjährigen an. Hier scheint die Auseinandersetzung davon abhängig, wie stark der Wunsch der Hundertjährigen nach einer individuellen Gestaltung des eigenen Abschieds und der Beerdigung ist. Je geringer der Wunsch an individuellen Lösungen, desto mehr Verantwortung erhalten die Angehörigen im Prozess der Gestaltung von Regelungen zu Abschied und Beerdigung.

Die Befragten der Studie sind über die Regelungen einer Patientenverfügung der Hundertjährigen informiert. Im Verfassen einer Patientenverfügung kann der Wunsch gesehen werden, Einfluss auf den eigenen Sterbeprozess zu nehmen (Götzbach & Thönnies, 2010). Dies zeigte sich auch in den Ergebnissen der direkten Befragung von Hundertjährigen, in der eine Haltung der aktiven Bestimmung unter anderem im Verfassen einer Patientenverfügung deutlich wurde (Dräger et al., 2015). Insofern kann das Einbeziehen der befragten Angehörigen ein Hinweis darauf sein, dem Wunsch nach Selbstbestimmung Nachdruck zu verleihen, für den Fall, dass man nicht mehr selbst entscheiden kann.

Das Ordnen des Nachlass wurde von den Angehörigen kaum thematisiert und nur im Zusammenhang mit dem Verfassen eines Testaments oder dem Ordnen von Besitz erwähnt. Eine Auseinandersetzung mit dem Lebensende des Hundertjährigen findet auch in diesem Zusammenhang ausschließlich über konkrete Organisationsaufgaben und Regelungen statt. Zugleich scheinen die Angehörigen diesem Thema nicht im gleich hohem Maße eine Bedeutung zuzuschreiben, wie die Hundertjährigen es tun (Eggert et al. under revision. 2016)

Es wird deutlich, dass den Angehörigen bei den Vorbereitungen zum Sterben und Tod der Hundertjährigen eine Schlüsselrolle zukommt, da sie zum einen aktiv bei der Gestaltung von Regelungen mitwirken und zum anderen die Rolle einer Vertrauensperson inne haben, die die Umsetzung der Wünsche und Vorstellungen der Hundertjährigen respektieren und in ihrer Umsetzung garantieren. Dies scheint gerade vor dem Hintergrund der Ergebnisse der Hundertjährigen-Studie von Dräger et al. (2015) besonders relevant. Hier deutete sich an, dass bei einer Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben und Tod sowohl das Treffen von Regelungen als auch die Möglichkeit sich anzuvertrauen hilfreich zu sein scheint und die Annahme der Todesnähe auf Seiten des Hundertjährigen ermöglicht (Dräger et al., 2015).

Ein Bewusstsein für die begrenzte Lebenszeit der Hundertjährigen war bei den Angehörigen durchaus präsent. Vor dem Hintergrund, dass der Hundertjährige jederzeit versterben kann, werden keine Reisen in weiter entfernte Regionen mehr gemacht.

Unterstützungsbedarfe in Zusammenhang mit Sterben und Tod

Die Möglichkeit einer professionellen Unterstützung im Sterbe- oder Trauerprozess wird von den Angehörigen meist nicht in Erwägung gezogen. Vielmehr gehen die Befragten davon aus, dass sie durch Freunde und Familie die nötige Unterstützung zur Bewältigung der Sterbe- und Trauersituation erhalten werden. Hilfe beispielsweise durch einen Hospizdienst wird nicht in Betracht gezogen und von den Befragten sogar ausgeschlossen. Begründen lässt sich diese Einstellung möglicherweise darin, dass sich die Angehörigen gedanklich auf den Tod des Hundertjährigen vorbereitet fühlen. Der Verlust eines geliebten Menschen als kritisches

Lebensereignis, kann in unterschiedlichem Maße wahrgenommen werden, je nachdem in welchem Alter der Tod eintritt. Es gibt altersgebundene Ereignisse, die für den jeweiligen Alterszeitpunkt (statistisch) normal sind (normative kritische Lebensereignisse), da sie innerhalb der Altersgruppe eine hohe Verbreitung haben und in ihrem Eintrittszeitpunkt vorhersehbar sind (Filipp, 2007). Die in der Studie Befragten befinden sich in einer Lebensphase, in dem der Tod der Eltern zum normalen Bestandteil des Lebenslaufes gehört. Das Versterben der Hundertjährigen stellt somit ein normatives Ereignis dar, welches für die befragten Angehörigen absehbar ist. Die Notwendigkeit einer professionellen Unterstützung im Sterbe- oder Trauerprozess wird wahrscheinlich eher non-normativen Verlusten zugeschrieben.

Beratung durch und Unterstützung von professionellen Dienstleistern, werden von den Befragten im Zusammenhang mit den Vorkehrungen zum Lebensende in Anspruch genommen. Initiiert werden diese Vorkehrungen insbesondere durch die Hundertjährigen, aufgrund ihres Wunsches nach Ordnung und Regelung (Eggert et al. under revision 2016). Von den dafür zuständigen Beerdigungsinstituten wird nicht nur eine professionelle Leistung erwartet, sondern diese ist vor dem Hintergrund gesetzlicher Bestimmungen zwingend. Hingegen kann über Ursachen bzw. Gründe der Inanspruchnahme eines Notars oder Arztes beim Verfassen eines Testaments oder einer Patientenverfügung die vorliegende Studie keine Aussagen treffen.

5. Fazit

Das Ziel der Studie, die Versorgungssituation und den Umgang mit Sterben und Tod Hundertjähriger aus der Perspektive von deren Angehörigen zu beschreiben, wurde mit Hilfe der Befunde aus teilstrukturierten Interviews von Angehörigen Hundertjähriger erreicht. Dabei ermöglichte der qualitative Ansatz differenzierte Aspekte bei der Versorgung Hundertjähriger und den Umgang mit Sterben und Tod detailliert abzubilden, die in dieser Tiefe nicht über quantitative Befragungen ermittelt werden können.

Angesichts des Mangels an Untersuchungen zur Versorgungssituation Langlebiger, wurden zur Einordnung der Ergebnisse dieser Untersuchung, die Befunde aus Studien zu pflegenden Angehörigen hinzugezogen. Die untersuchte Gruppe Angehöriger von Hundertjährigen unterscheidet sich im Hinblick auf ihre versorgungsbezogenen Unterstützungsleistungen nicht von bisher untersuchten pflegenden Angehörigen. Der Umfang an Unterstützung ist in allen Bereichen, vor allem aber im sozioemotionalen Bereich, sehr hoch, um dem eigenen Anspruch einer bestmöglichen Versorgung der Hundertjährigen gerecht zu werden. Dementsprechend stark sind auch die Belastungen und deren Folgen für die Angehörigen, die wir aus der über dreißigjährigen Forschung zu Pflegenden Angehörigen bereits kennen. Psychosomatische Beschwerden wie auch Einschränkungen in der Tages- und Freizeitgestaltung sind allgegenwärtig.

Unterstützungsangebote von professionellen Pflegedienstleistern werden von den Befragten, vor dem Hintergrund ihres eigenen Alters, scheinbar stärker gewünscht und genutzt als bisher bekannt. Insgesamt zeigt sich jedoch eine große Unzufriedenheit mit der professionellen Versorgung der Hundertjährigen durch die Pflegedienstleister. Kritisiert werden die bekannten Probleme der fehlenden zeitlichen Ressourcen für die Versorgung sowie ein ständiger Personalmangel. Außergewöhnlich stark kommt in den Ausführungen der Angehörigen der

Wunsch nach einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Pflegekraft und zu Pflegendem zum Ausdruck, der einem langlebigen Menschen nach Meinung der Angehörigen in besonderer Weise zusteht. Für den Aufbau solcher Beziehungen sind Konzepte und Rahmenbedingungen notwendig, die genug Raum für eine persönliche Ansprache schaffen.

Angehörige von Hundertjährigen verstehen sich in ganz besonderer Weise als Interessenvertreter dieser vulnerablen Menschen am Ende ihres Lebens. Vor diesem Hintergrund muss die Abgabe von Leistungen der Versorgung an Dritte mit dem nötigen Vertrauen verbunden sein und eine gute Versorgung des Hundertjährigen gewährleistet werden. Dieses Vertrauen ist bei den Angehörigen aufgrund der oben beschriebenen Kritik oftmals nicht gegeben, so dass Unzufriedenheit entsteht und professionelle Pflege sogar abgelehnt wird. Rahmenbedingungen die Beständigkeit, Zuverlässigkeit und Zeit sowohl für die Hundertjährigen als auch die Angehörigen ermöglichen, führen zum nötigen Vertrauen und damit auch zu einer Entlastung der Angehörigen.

Hinsichtlich der medizinischen Versorgung zeigt sich, dass sowohl der Bereich der stationären Krankenhausversorgung als auch die hausärztliche Versorgung gleichermaßen aus Sicht der Angehörigen Defizite aufweist und nicht den Erfordernissen und Bedarfen einer Versorgung langlebiger Menschen entspricht. Hier gibt es dringende Anpassungsbedarfe, gerade vor dem Hintergrund einer immer älter werdenden Gesellschaft und einer wachsenden Zahl Langlebiger. Mit dem Durchführen von regelmäßigen Hausarztbesuchen und einer Sensibilisierung des Krankenhauspersonals bei der Versorgung Langlebiger im stationären Bereich, seien nur zwei Beispiele von Maßnahmen genannt, die zu einer besseren medizinischen Versorgung beitragen würden.

Trotz mehrfacher Nachbesserung des Pflegerversicherungsgesetzes und dem Ausbau von Beratungsangeboten für pflegende Angehörige stellen offensichtlich administrative Aufgaben bei der Versorgung der Hundertjährigen eine zusätzliche Belastung für den verantwortlichen Angehörigen dar. Es ist zu prüfen, wie bestehende Beratungsangebote die Zielgruppe besser erreichen und ob weitere professionelle Unterstützung für die Bewältigung administrativer Aufgaben eingesetzt werden kann.

Obwohl die dargestellten Ergebnisse zeigen, dass eine Auseinandersetzung mit dem Sterben und dem Tod vorwiegend über die Vorkehrungen und Regelungen zum Lebensende stattfindet, wird die Präsenz und die Nähe des Lebensendes in den ausführlichen Aussagen der Angehörigen deutlich. Die Familie und Freunde spielen als Unterstützung beim Sterben oder nach dem Tod des Hundertjährigen eine zentrale Rolle und der Wunsch nach professioneller Hilfe ist eher nachrangig. Offen bleibt dabei, ob dies auch dann noch der Fall ist, wenn der Hundertjährige sich wirklich im Sterbeprozess befindet. Hier besteht die Notwendigkeit weiterer Untersuchungen.

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse, eine große Nähe und Übertragbarkeit von Befunden aus der Forschung pflegender Angehöriger und nur in Nuancen Unterschiede hinsichtlich des sehr, sehr langen Lebens der Hundertjährigen. Angesichts dieser Resultate stellt sich – wie auch in der vorangegangenen Untersuchung „Berliner Hundertjähriger“, die Frage, inwieweit die Zeitmarke „100“ eine im hohen Maße symbolische Grenze darstellt. Die trotz dessen wahrgenommene Besonderheit dieser zu betreuenden vulnerablen Gruppe kommt in der häufigen Verwendung der Begriffe „Respekt“ und „Würde“ zum Ausdruck. Diese Empfindung des Anspruchs auf eine respektvolle und würdevolle Betreuung am Lebensende soll als abschließendes Fazit mit den Worten einer Enkelin zum Ausdruck kommen.

„Ja, eigentlich nur als Zusammenfassung, dass mir das wahnsinnig wichtig ist, dass diese, diese auseinandergeplückte Pflege, die NATÜRLICH auch immer wieder dadurch zustande kommt, dass ein hoher Krankenstand im Pflegebereich besteht und dadurch auch häufig so Tageskräfte einfach nur eingesetzt werden, dass, dass man versucht DA an diesem Gesamtsystem irgendwie zu arbeiten mit vereinten Kräften. Ich weiß, das ist bestimmt TOTAL kompliziert, weil es auch mit viel Geld und wahnsinnig viel Menschen zu tun hat, aber dass das nochmal überprüft wird. Das ist mir unheimlich wichtig. Denn meine Oma ist schon sehr flexibel und sehr tolerant, aber wenn man sich das so vorstellt, dass eine Überhundertjährige ertragen muss, (...) [...] von Menschen gewaschen werden, die sie NOCH NIE gesehen haben oder AN DEM TAG KENNEN LERNEN, dann finde ich das so dramatisch irgendwie gerade für die Generation, die noch mehr mit Würde, Ehre, und wo das noch so GANZ ANDERE Begriffe waren, dass, da kriege ich eine Gänsehaut, wenn ich das erzähle, weil mir das so leid tut.[...] Aber das würde ich WIRKLICH irgendwie toll finden, wenn man zum Beispiel die Pflegekräfte SO GUT bezahlen würde, das da wirklich Leute hinkommen würden, die da BLEIBEN wollen, weil die sich wohlfühlen in so einem Heim. Dass es wirklich so ein TEAM gibt, die die alten Leute durchtragen, damit die NICHT noch in ein Hospiz MÜSSTEN dann oder also.. Die wirklich BIS zum Lebens – absoluten Lebensende, ja, bis zum Tod dann auch für die alten Menschen DA wären, die diese ZEIT hätten die Hand zu halten und nicht sagen: „Ja, jetzt muss ich aber weiter.“ und die an diesem noch seienden Leben vorbeirennen MÜSSEN, weil die Strukturen das nicht anders hergeben. [...]“ (AW5_07042016_Trans: 119)

6. Ausblick

In dem Rahmen des hier vorliegenden Berichts können noch nicht alle relevanten Fragestellungen hinreichend beantwortet werden, da dies einer weiterführenden und vertiefenden Analyse des Interviewmaterials bedarf. Diese Analysen werden sich eingehender der Thematik Sterben und Tod sowie Beziehungsaspekten zwischen den Angehörigen und Hundertjährigen widmen. Die Ergebnisse sollen in zwei wissenschaftlichen Artikeln veröffentlicht werden.

DANKSAGUNG

Zum Erfolg dieses Projektes haben viele Personen beigetragen. Neben den genannten Projektteilnehmern ist insbesondere Herrn Eggert vom Zentrum für Qualität in der Pflege für seinen Beitrag zum Projekt zu danken.

Ohne die Bereitschaft und das Vertrauen der Studienteilnehmer wären diese wichtigen Ergebnisse aus dem Leben Angehöriger von Hundertjährigen nicht dokumentiert worden. Dafür danken wir ausdrücklich.

Dank ist zudem an alle unterstützenden Pflegeeinrichtungen und Dienstleister gerichtet, ohne deren Hilfe bei der Vermittlung der Studienteilnehmer die Interviews nicht zustande gekommen wären. Letztendlich sei Frau Connie Gottfried gedankt für die zuverlässige und professionelle Transkription der Interviews.

Dagmar Dräger

(Projektleitung)

Literatur

- Antoniou, E. E./ Dutta, A./ Langa, K. M./ Melzer, D./ Llewellyn, D. (2013). Personality profile of the children of long-lived parents. In: *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Science and Social Science*, Vol. 68 (5), S. 730-8.
- Beck, B. (1997). Fallstudien über Erwerbstätige Hilfe-/Pflegeleistende in der Bundesrepublik Deutschland. In: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). *Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege*. Kap. V. Schriftenreihe des Bundesministeriums, Bd. 106/1. Stuttgart Berlin Köln: Kohlhammer, 159-231.
- Boeger, A./ Pickartz, A. (1998). Die Pflege chronisch Kranker in der Familie. Psychosoziale Beeinträchtigungen und Wohlbefinden bei pflegenden Frauen. In: *Pflege*, Vol. 11, S. 319-323.
- Bracker, M./ Dallinger, U./ Karden, G./ Tegethoff, U. (1988) Die Pflegebereitschaft der Töchter. Zwischen Verpflichtung und eigenen Lebensansprüchen. Wiesbaden: o.V.
- Brandenburger, H./ Adam-Pfaffrath, R./ Güther, H. (2014). Lebensqualität von Bewohnerinnen einer Pflegeoase aus der Sicht von Pflegenden und Angehörigen – qualitative Befunde einer Evaluationsstudie. In: *Pflege*, Vol. 27 (2), S. 69–80.
- Braun, H. (1983). Verwandtschaftliche Hilfe für ältere Menschen. Eine explorative Untersuchung des Handlungsfeldes weiblicher Helfer. In: *Zeitschrift für Gerontologie*, Vol. 16 (5), S. 210-215.
- Budnick, A./ Kummer, K./ Kuhlmei, A./ Blüher, S./ Dräger, D. (2010). Pflegenden Angehörige im Fokus. In: *Der Hausarzt*, Vol. 6 (11), S. 18–9.
- Bundesministerium für Gesundheit (2012). Nationales Gesundheitsziel. „Gesund älter werden“. Kooperationsverbund gesundheitsziele.de
- Cho, J./ Martin, P./ Margrett, J./ MacDonald, M./ Poon, L.W. (2011). The relationship between physical health and psychological well-being among oldest-old adults. *Journal of Aging Research*, 8 pp. doi:10.4061/2011/605041
- Dräger, D./ Jordan, L./ Hamm, S. (2015). Versorgung am Lebensende bei Berliner Hundertjährigen eine qualitative Studie über Frauen und Männer, die 100 Jahre alt wurden. Endbericht. Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaften für das Zentrum für Qualität in der Pflege.
- Dresing, T./ Pehl, T. (2015). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitung und Regelsysteme für qualitativ Forschende* (6. Auflage). Marburg: Eigenverlag.
- Eggert, S./ Kuhlmei, A./ Suhr, R./ Dräger, D. (2016). Hundertjährige in Vorbereitung auf das Lebensende? In *Revision*.
- Engberg, H./ Christensen, K./ Andersen-Ranberg, K./ Vaupel, J. W./ Jeune, B. (2008). Improving activities of daily living in Danish centenarians – but only in women: A comparative study of two birth cohorts born in 1895 and 1905. In: *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, Vol. 64A, S. 1186-1192.
- Engels, D./ Pfeuffer, F. (2007). Die Einbeziehung von Angehörigen und Freiwilligen in die Pflege und Betreuung in Einrichtungen. In: Schneekloth, U. & Wahl, H.W. *Möglichkeiten und*

- Grenzen selbständiger Lebensführung (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispielen für „Good Practice“. Abschlussbericht. München, 233–64.
- Europäische Stiftung zur Verbesserung der Lebens- und Arbeitsbedingungen (Hrsg.) (1993). Familiäre Betreuung abhängiger alter Menschen in den Ländern der Europäischen Gemeinschaften. Luxemburg: Amt für amtliche Veröffentlichungen der Europäischen Gemeinschaften.
- Filipp, S.-H. (2007). Kritische Lebensereignisse. In: Brandtstätter, J./ Lindenberger, U. (Hrsg.). Entwicklungspsychologie der Lebensspanne: ein Lehrbuch. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 337-366.
- Flick, U. (1995). Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften. Reinbek: Rowohlt Verlag
- Givens, J. L./ Frederick, M./ Silverman, L. et al. (2009). Personality traits of centenarians' offspring. In: J Am Geriatr Soc., Vol. 57 (4), S. 683-5.
- Gsottschneider, A./ Baumann, U./ Messer, R. (2006). Integration von Angehörigen in Seniorenheime. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, Vol. 19 (3), S. 161-77.
- Götzbach, J./ Thönnies, M. (2010). Letzte Lebensphase. Sterbeprozesse aus der soziologischen Perspektive – Die Grenzen der Individualisierung beim Sterben. In: Rosentreter, M./ Groß, D. & Kaiser, S. (Hrsg.): Sterbeprozesse – Annäherung an den Tod. Kassel: kassel university press GmbH, S. 169-190.
- Gueresi, P./ Miglio, R./ Monti, D. et al. (2013). Does the longevity of one or both parents influence the health status of their offspring? In: Experimental Gerontology, Vol. 48 (4), S. 395-400.
- Hedtke-Becker, A./ Schmidtke, C. (1985). Frauen pflegen ihre Mütter. Eine Studie zu Bedingungen häuslicher Altenpflege. Frankfurt a.M.: Eigenverlag des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge.
- Jopp D. S./ Park M.-P./ Cavanagh A./ Meschian Y./ DeFeo M./ Paggi M./ Tropea M./ Raghavan S. (2012). Predictors of well-being in centenarians: preliminary results from the Fordham Centenarian Study. Vortrag gehalten auf dem 65. Wissenschaftlichen Jahrestreffen der Gerontological Society of America, San Diego, CA.
- Jopp D. S./ Rott Ch./ Boerner K./ Boch K./ Kruse A. (2013). Zweite Heidelberger Hundertjährigen-Studie: Herausforderungen und Stärken des Lebens mit 100 Jahren.(Hrsg.) Robert-Bosch-Stiftung: Projektbericht. Stuttgart.
- Kuckartz, U. (2016). Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung (3. Überarbeitete Auflage). Weinheim und Basel: Beltz Juventa.
- Kuhlmey, A./ Dräger, D./ Geister, C. (2002). Auswirkungen der Pflegeversicherung auf die Situation pflegender Töchter. Forschungsbericht. Fachhochschule Braunschweig/Wolfenbüttel. Gefördert von der Arbeitsgruppe für Innovative Projekte (AGIP) beim Ministerium für Wissenschaft und Kultur des Landes Niedersachsen.
- Kuhlmey, A./ Suhr, R./ Blüher, S./ Dräger, D. (2013) Das Risiko der Pflegebedürftigkeit: Pflegeerfahrungen und Vorsorgeverhalten bei Frauen und Männern zwischen dem 18.

- und 79. Lebensjahr. In: Böcken, J./ Braun, B./ Repschläger, U. (Hrsg). Gesundheitsmonitor 2013. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung, S. 11–38.
- Levy-Storms, L./ Miller-Martinez, D. (2005). Family Caregiver Involvement and Satisfaction With Institutional Care During the 1 st Year After Admission. In: The Journal of Applied Gerontology, Vol. 24 (2), S. 160-74.
- Lloyd-Williams, M./ Kennedy, V./ Sixsmith, A./ Sixsmith, J. (2007). The End of Life: A Qualitative Study of the Perceptions of People Over the Age of 80 on Issues Surrounding Death and Dying. In: Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 34 No. 1, S. 60-66.
- Mayer A.-K./ Filipp S.-H./ Aymanns P. (2004). Formen der Lebensbewältigung älterer Menschen aus Sicht ihrer erwachsenen Kinder und die Qualität der Eltern-Kind-Beziehung. In: Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie, Vol. 36 (2), S. 95-104.
- Meyer, M. (2006). Pflegende Angehörige in Deutschland. Ein Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen. Hamburg: LIT Verlag.
- Reggentin, H. (2005). Belastungen von Angehörigen demenziell Erkrankter in Wohngruppen im Vergleich zu häuslicher und stationärer Versorgung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Vol. 38 (2), S. 101-7.
- Rius-Ottenheim, N./ Kromhout, D./ de Craen, A. J. M. et al. (2012). Parental longevity correlates with offspring's optimism in two cohorts of community-dwelling older subjects. In: Age, Vol. 34 (2), S. 461–468.
- Schneekloth, U./ Wahl, H.W. (2005). Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MUG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangement, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. München: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
- Schoenmakers, B./ Buntinx, F./ De Lepeleire, J. (2009). The relation between care giving and the mental health of caregivers of demented relatives: a cross-sectional study. In: The European Journal of General Practice, Vol. 15, S. 99–106.
- Schwinger, A./ Jürchott, K./ Tsiastioti, C./ Rehbein, I. (2016). Pflegebedürftigkeit in Deutschland. In: Jacobs, K./ Kuhlmeier, A./ Greß, S./ Klauber, J. & Schwinger, A. (Hrsg.): Pflege-Report 2016 – Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus. Stuttgart: Schattauer Verlag.
- Seidel, G./ Schneider, N./ Möller, S./ Walter, U./ Dierks, M.-L. (2013). Patientengerechte Gesundheitsversorgung für Hochbetagte. Anforderungen aus Sicht älterer und hochaltriger Menschen. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Spira, A.P./ Friedman, L./ Beaudreau, S.A./ Ancoli-Israel, S./ Hernandez, B./ Sheikh, J. et al. (2010). Sleep and physical functioning in family caregivers of older adults with memory impairment. In: International Psychogeriatrics, Vol. 22, S. 306–11.
- Suitor, J. J./ Pillemer, K. (1996). Sources of support and interpersonal stress in the networks of married caregiving daughters: Findings from a 2-year longitudinal study. In: Journal of Gerontology, Vol. 51B (6), S. 297-306.
- Szydlik M (1995). Die Enge der Beziehung zwischen erwachsenen Kindern und ihren Eltern - und umgekehrt. In: Zeitschrift für Soziologie, Vol. 24 (2), S. 75-94.

- Tornatore, J.B./ Grant, L.A. (2002). Burden among family care givers of persons with Alzheimer's disease in nursing homes. In: The Gerontologist, Vol. 42 (4), S. 497-506.
- Wand, E. (1986). Ältere Töchter alter Eltern. Zur Situation von Töchtern im 6. Und 7. Lebensjahrzehnt. Stuttgart: Kohlhammer.

Onlinequellen

- BMFSFJ (2002). Familiäre Ressourcen zur häuslichen Pflege Hochaltriger. In: Vierter Altenbericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen; 193–206. <https://www.bmfsfj.de/blob/94658/4a99f36664eba951dd911974f883b956/prm-21786-4--altenbericht-teil-i-data.pdf>, letzter Zugriff: 30.11.2016.
- Bomsdorf, E. (2011). Hundertjährige in Deutschland bis 2011 – ein unterschätztes Phänomen. Ifo Schnelldienst 17/2011, 64. Jahrgang & 36.–37. KW. <https://www.cesifo-group.de/ifoHome/publications/docbase/details.html?docId=16632838>, letzter Zugriff: 07.12.2015.
- COMPASS (2010). „Private Pflegeberatung“. Studie zu Erwartungen und Wünschen der PPV-Versicherten an eine qualitativ gute Pflege und an die Absicherung bei Pflegebedarf - COMPASS-Versichertenbefragung. www.compasspflegeberatung.de/tl_files/compass/Redaktion/Pdf's/COMPASS-Versichertenbefragung-Ergebnisband.pdf., letzter Zugriff: 10.12.2015.
- Höpflinger, F. (2003). Pflegebedürftigkeit und soziale Lebensformen im Alter. Vortrag: 4. Züricher Gerontologietag. http://www.zfg.uzh.ch/static/2003/hoepflinger_pflege.pdf, letzter Zugriff: 30.11.2016.
- Höpflinger, F. (2014). Sozialbeziehungen im Alter – Entwicklungen und Problemfelder <http://www.hoepflinger.com/fhtop/Soziale-Kontakte.pdf>, letzter Zugriff: 30.11.2016.
- Statistisches Bundesamt (2011). Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Haushalte und Familien Ergebnisse des Mikrozensus 2010. Wiesbaden https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Bevoelkerung/HaushalteMikrozensus/HaushalteFamilien2010300107004.pdf?__blob=publicationFile, letzter Zugriff: 30.11.2016.
- Statistisches Bundesamt (2013). Datenreport 2013. Ein Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland, Wiesbaden. https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Datenreport/Downloads/Datenreport2013.pdf?__blob=publicationFile, letzter Zugriff: 30.11.2016.
- Statistisches Bundesamt (2015). Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Ausgangsdaten der Bevölkerungsfortschreibung aus dem Zensus 2011. Wiesbaden. https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Bevoelkerung/BevoelkerungsstanB/DatenBevoelkerungsfortschreibungZensus5124104119004.pdf?__blob=publicationFile, letzter Zugriff: 14.12.2015.
- Statistisches Bundesamt (2016). Datenreport 2016. Ein Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland, Wiesbaden.

https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Datenreport/Downloads/Datenreport2016.pdf?__blob=publicationFile, letzter Zugriff: 30.11.2016.

Anhang

Einladung zur Teilnahme an der Studie – „Die Versorgung Hundertjähriger am Lebensende - aus der Perspektive Angehöriger -“

Einwilligungserklärung zur Kontaktaufnahme durch die Studienmitarbeiter

Information zur Studie – „Die Versorgung Hundertjähriger am Lebensende - aus der Perspektive Angehöriger -“

Interviewleitfaden – „Die Versorgung Hundertjähriger am Lebensende und Reflexionen zu deren Sterben und Tod - aus der Perspektive Angehöriger -“

Postskriptum zur Interviewerhebung im Projekt „Angehörige 100 Jähriger“

Checkliste - „Angehörige 100 Jähriger Checkliste Soziodemographische Daten“

Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie: „Die Versorgung Hundertjähriger am Lebensende und Reflexionen zu deren Sterben und Tod - aus der Perspektive Angehöriger -“



CharitéCentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften

Institut für Medizinische Soziologie
und Rehabilitationswissenschaft

Direktorin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmei

Hausanschrift: Luisenstraße 57, 10117 Berlin
<http://medsoz.charite.de/institut/>

Studie „Angehörige Hundertjähriger“

Projektleitung: Dr. Dagmar Dräger
Leitung Bereich Altersforschung
Tel. 030/450-529193
Dagmar.draeger@charite.de

Projektkoordination: Dr. Petra v. Berenberg
Tel. 030/450-529179
Petra.berenberg@charite.de

Einladung zur Teilnahme an der Studie „Die Versorgung Hundertjähriger am Lebensende - aus der Perspektive Angehöriger -“

Liebe Angehörige von 100jährigen,

als Angehörige von Menschen, die ein außergewöhnlich hohes Alter erreicht haben, sind auch Sie selbst „Experten“ geworden für die Besonderheiten eines so langen Lebens.

Im Lauf der vergangenen zwei Jahre haben wir Hundertjährige zu ihrem Leben, ihren Wünschen zur Versorgung am Lebensende und ihrer Einstellung zu Sterben und Tod befragt. Im Mittelpunkt unserer neuen Studie stehen nun Sie und Ihre persönlichen Erfahrungen als Angehörige. Es interessiert uns, wie Sie als Angehörige die Versorgungssituation bewältigen, welche Bedürfnisse Sie in diesem Zusammenhang haben und ob und wie Sie sich mit dem Thema des nahen Lebensendes auseinandersetzen. Dazu würden wir gern ein Interview mit Ihnen führen.

Wenn Sie daran Interesse haben, bitten wir Sie, den beiliegenden Kontaktbogen auszufüllen und abzusenden (ein adressierter Freiumschlag liegt bei). Ihre Daten werden selbstverständlich streng vertraulich behandelt und eine Weitergabe an Dritte ist ausgeschlossen.

Sie geben uns damit die Möglichkeit mit Ihnen in Kontakt zu treten, stimmen damit aber noch nicht einer Teilnahme an der Befragung zu. Sie erhalten von uns zuerst per Post ausführliche Informationen zu unserer Befragung. Danach meldet sich eine Mitarbeiterin unseres Instituts telefonisch bei Ihnen, um zu erfragen, ob Sie sich zu einer Teilnahme entschlossen haben und um einen Interviewtermin zu vereinbaren.

Wir würden uns über die Mitteilung Ihrer Kontaktdaten freuen. Wenn Sie vorher noch Fragen an uns haben, wenden Sie sich bitte an: **Dr. med. Petra v. Berenberg**

Institut für Medizinische Soziologie
und Rehabilitationswissenschaft
Charité Berlin, Luisenstraße 57, 10117 Berlin

Tel.: **030/450-529179**
Email: **petra.berenberg@charite.de**

Wir danken Ihnen für Ihr Interesse!

Einwilligungserklärung zur Kontaktaufnahme durch die Studienmitarbeiter

Ich bin an der Studie „Angehörige Hundertjähriger“ interessiert und stimme einer Kontaktaufnahme durch die Mitarbeiter der Studie zu:

Vorname, Name

Vollständige Anschrift

Telefonnummer

Berlin, den

Unterschrift

Bitte Freikuvert verwenden oder rücksenden an:

Dr. med. Petra v. Berenberg
Institut für Medizinische Soziologie
Charité-Berlin (CCM)
Luisenstraße 13
Postfach 21 Poli
10117 Berlin



CharitéCentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften

**Institut für Medizinische Soziologie
und Rehabilitationswissenschaft**

Direktorin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmei

Hausanschrift: Luisenstraße 57, 10117 Berlin
<http://medsoz.charite.de/institut/>

Studie „Angehörige Hundertjähriger“

Projektleitung: Dr. Dagmar Dräger
Leitung Bereich Altersforschung
Tel. 030/450-529193
Fax +49/30/450-529984
Dagmar.draeger@charite.de

Projektkoordination: Dr. Petra v. Berenberg
Tel. 030/450-529179
Petra.berenberg@charite.de

Information zur Studie

„Die Versorgung Hundertjähriger am Lebensende - aus der Perspektive Angehöriger - “

Liebe Teilnehmer der Studie,

die folgenden Informationen geben Ihnen einen Einblick in das Forschungsvorhaben und sollen Ihnen bei der Entscheidung für eine mögliche Teilnahme helfen. Sie sind ein Bestandteil der heutigen internationalen Standards und erläutern Ihnen das Ziel und den Ablauf der geplanten Studie.

Zugleich dienen die Erklärungen Ihrem Schutz als Teilnehmer/in. Vorsichtsmaßnahmen und eventuelle Risiken, die im Rahmen Ihrer Studienteilnahme auftreten könnten, werden ausführlich dargelegt.

Vor allem aber sollen die Informationen Sie über Ihre Rechte als Studienteilnehmer/in aufklären.

Die Studie ist ein Projekt, das unter Leitung des Instituts für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft der Charité - Universitätsmedizin Berlin in Zusammenarbeit mit dem Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) durchgeführt wird.

Das Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft der Charité forscht schon seit Jahren zu Fragen des Alterns in einer älter werdenden Gesellschaft und besitzt zu diesem Thema ausgewiesene wissenschaftliche Expertise.

Die gemeinnützige Stiftung „Zentrum für Qualität in der Pflege“ (ZQP) unterstützt Forschungen zur Qualitätssicherung in der Pflege und zur Entwicklung von praxisorientierten Konzepten für eine qualitativ hochwertige Versorgung älterer und hilfsbedürftiger Menschen.

<p>Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft (CC1) Luisenstraße 57, 10117 Berlin</p> <p>Projektleitung: Dr. Dagmar Dräger Tel. 030/450-529193 Fax +49/30/450-529984 Dagmar.draeger@charite.de</p> <p>Projektkoordination: Dr. Petra v. Berenberg Tel. 030/450-529179 Petra.berenberg@charite.de</p>	<p>Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) Reinhardtstraße 45 10117 Berlin Tel. 030 27 59 39 5 - 11</p> <p>Herr Simon Eggert</p>
--	--

Hintergrund der Studie

Mit dem wachsenden Anteil älterer Menschen in unserer Gesellschaft stieg auch die Zahl der Hundertjährigen. Diese hat sich in Deutschland in den vergangenen zehn Jahren verdoppelt. Einige erreichen dieses Alter bei guter Gesundheit, für die Mehrheit bedeutet es jedoch ein Nachlassen der körperlichen und geistigen Kräfte und das Risiko auf die Hilfe von Dritten angewiesen zu sein. Gleichzeitig verlangt das sich nähernde Lebensende eine Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und Sterben.

Weltweit wächst deshalb das Forschungsinteresse daran, welche Bedingungen beim Erreichen eines so hohen Alters eine Rolle spielen, wie sich die Versorgungsrealität derzeit darstellt und an welchen Bedürfnissen sich eine zukünftige gute Versorgung in der letzten Lebensphase orientieren sollte.

Im Rahmen der Studie „Einstellungen und Wünsche zur Versorgung am Lebensende und den Umgang mit Tod und Sterben bei über Hundertjährigen“, die wir in den letzten zwei Jahren durchgeführt haben, haben wir Hundertjährige zu diesen Themen befragt. Aus den Ergebnissen dieser Untersuchung entstand die Idee, im Rahmen einer neuen Studie Interviews mit den Angehörigen Hundertjähriger durchzuführen und damit die Versorgungssituation und den Umgang mit Sterben und Tod Hundertjähriger aus der Perspektive der Angehörigen zu beschreiben.

Zweck der Studie

Diese Studie soll dazu beitragen, die besondere Rolle, die Sie, die Angehörigen der Kinder- und Enkelgeneration, bei der Betreuung und Versorgung Hundertjähriger spielen, herauszuarbeiten. Sie sind eine wichtige Bezugsperson und mobilisieren umfangreiche Kräfte um Ihre hochaltrigen Angehörigen zu unterstützen und zu begleiten. Gleichzeitig sind Sie bei der Bewältigung der praktischen und emotionalen Anforderungen vielfältigen Belastungen ausgesetzt.

Wir möchten mit unserer Studie neue und genauere Erkenntnisse

- zu Ihrer Situation als betreuende Angehörige,
- zu Ihren Erfahrungen mit der Versorgung Ihrer Angehörigen,
- zu Ihren Einstellungen im Umgang mit der letzten Lebensphase, Tod und Sterben

gewinnen. Diese Erkenntnisse können helfen, sowohl Ihren Unterstützungsbedarf als Angehörige besser zu erkennen als auch die speziellen Versorgungsbedürfnisse hochaltriger Menschen genauer zu erfassen. Sie können beitragen, Versorgungsmängel und fehlende Hilfsangebote zu identifizieren und damit eine Grundlage für die zukünftige Planung und Verbesserung der Versorgung der ältesten Mitglieder unsere Gesellschaft bilden.

Ablauf, Dauer und Vorgehensweise der Teilnahme

Die gesamte Studie wird 12 Monate dauern. Sie persönlich werden jedoch nur einmal in dieser Zeit von unseren Studienmitarbeitern besucht und persönlich interviewt. Die Fragen beziehen sich auf die o.g. drei inhaltlichen Schwerpunkte. Hierfür vereinbaren die Sie aufsuchenden Studienmitarbeiter einen Termin mit Ihnen. Sie werden Sie zu Hause bzw. an einem Ort Ihrer Wahl aufsuchen und mündlich befragen. Das Interview dauert in der Regel 1 – 2 Stunden und wird auf elektronischen Datenträgern (Tonaufnahmen) aufgezeichnet. Sie können, falls Ihnen das zu lang und anstrengend wird, jederzeit unterbrechen.

Mögliche Risiken

Da während der Studie keine medizinischen oder pflegerischen Anwendungen bei Ihnen durchgeführt werden, können Sie davon ausgehen, dass Ihre Teilnahme mit keinerlei Risiken für Sie verbunden ist.

Umstände, die zum Abbruch der Studienteilnahme führen können

Es gibt keine vorhersehbaren Gründe, die zu einem Abbruch der Studie insgesamt führen könnten. Sollten Sie es wünschen, kann die Befragung jederzeit abgebrochen werden oder, falls Sie mögen, zu einem anderen Zeitpunkt fortgeführt werden. Das heißt, wenn Sie es möchten, werden keine weiteren Fragen mehr gestellt. Sie können auch einzelne Fragen unbeantwortet lassen. Durch diese Entscheidungen entstehen Ihnen keinerlei Nachteile.

Nutzen für die Allgemeinheit bzw. Studienteilnehmer/innen

Der Nutzen, der sich für Sie aus der Teilnahme ergibt, besteht darin, dass Sie im Gespräch mit den Studienmitarbeitern Ihre Erfahrungen und Ihr Wissen weitergeben, aber auch Probleme bzw. Missstände, z.B. bei der Versorgungssituation, ansprechen können. Das wissenschaftliche Ziel ist es, zu den o.g. Inhalten mehr aussagekräftiges Wissen zu erhalten. Wer könnte uns hierüber besser Auskunft geben als Sie?

Datenschutz

Durch Ihre Unterschrift auf der Einwilligungserklärung, die Ihnen die Interviewerin am Tag des Interviews vorlegen wird, erklären Sie sich damit einverstanden, dass die Studienmitarbeiter Ihre Aussagen im Interview zum Zweck der Studie erheben und verarbeiten dürfen.

Die Verarbeitung der im Rahmen der Studie erhobenen Daten erfolgt vollständig pseudonymisiert. Hierzu ersetzen die Studienmitarbeiter Ihren Namen durch eine Codenummer (Pseudonymisierung der Daten). Auf den Codeschlüssel, der es erlaubt, Ihre Daten mit Ihnen in Verbindung zu bringen, haben nur autorisierte Studienmitarbeiter Zugriff. Alle vorhandenen Daten werden unter Wahrung des Datenschutzes verarbeitet und für den Zeitraum von zehn Jahren aufbewahrt. Eine Datenübermittlung an unbefugte Dritte ist ausgeschlossen. Sie haben das Recht auf Auskunft über alle vorhandenen Daten über Sie. Wenn Sie eine Anfrage machen wollen, wenden Sie sich bitte an die Studienkoordinatorin, deren Adresse und Telefonnummer Sie am Ende dieser Information finden. Bitte beachten Sie, dass die Ergebnisse der Studie in wissenschaftlichen Fachzeitschriften veröffentlicht werden können, wobei Ihre Identität anonym bleibt. Sie können der Weiterverarbeitung Ihrer im Rahmen der o.g. Studie erhobenen Daten widersprechen und Ihre Löschung bzw. Vernichtung verlangen.

Versicherungsschutz

Ein gesonderter Versicherungsschutz wurde für Sie nicht abgeschlossen. Die Studienmitarbeiter/innen sind durch die bestehende Betriebshaftpflicht-Versicherung gegen Haftungsansprüche, die aus schuldhaftem Verhalten resultieren können, versichert.

Freiwilligkeit der Teilnahme

Ihre Teilnahme an der Studie ist freiwillig und weder mit Kosten noch mit anderen Verpflichtungen verbunden. Sie haben jederzeit das Recht, ohne Angabe von Gründen die weitere Teilnahme an der Studie zu beenden. Eine solche Entscheidung wird das Verhältnis zu den Studienmitarbeitenden nicht beeinflussen. Wenn Sie sich zu einem vorzeitigen Ausscheiden entscheiden, teilen Sie uns dies bitte mit. Es werden unserer Datenbank dann keine weiteren Daten über Sie hinzugefügt.

Honorar und Kosten

Es kann weder ein Honorar noch eine Aufwandsentschädigung gezahlt werden.

Fragerecht/Mitteilungspflicht

Wenn Sie bisher nicht beantwortete Fragen zu der Studie haben oder wenn Sie Hilfe oder eine Beratung wünschen, können Sie gerne die Koordinatorin der Studie fragen:

Kontakt:

Dr. Petra von Berenberg

Tel.: **030/450-529179**

E-Mail: **petra.berenberg@charite.de**

Fax: 030/ 450 529 972

Die Studienkoordinatorin ist Mitarbeiterin des Instituts für Medizinische Soziologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin (CC1), Luisenstr. 13, 10117 Berlin.

Für Ihre Entscheidung, an dieser Studie teilzunehmen, können Sie sich soviel Bedenkzeit wie nötig nehmen.

Wir danken Ihnen für Ihr Interesse und würden uns über Ihre Teilnahme an unserer Studie freuen.

Dr. Dagmar Dräger
Projektleitung

Prof. Dr. Adelheid Kuhlmei
Institutsleitung

Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft der Charité,
Universitätsmedizin Berlin

Interviewleitfaden

Die Versorgung Hundertjähriger am
Lebensende und Reflexionen zu deren Sterben
und Tod

- aus der Perspektive Angehöriger -

Charité - Universitätsmedizin Berlin
Institut für Medizinische Soziologie und
Rehabilitationswissenschaft

2016

Zielgruppe

Angehörige von ≥ 100 Jährigen

Fragestellung/ Ziel der Studie

Inwiefern beeinflusst/e der mit dem hohen Alter ihrer Verwandten verbundene, lang anhaltende Unterstützungsbedarf das Leben der Angehörigen?

Wie wird/wurde die Unterstützerrolle wahrgenommen und welchen Einfluss haben/hatten die damit verbundenen Erfahrungen auf die Einstellung zur eigenen Versorgung im Alter?

Welche Einstellungen in Bezug auf Lebensende, Sterben und Tod äußern nahe Angehörige vor dem Hintergrund ihrer Erfahrungen mit der Lebensendphase ihres verwandten Hundertjährigen?

Wie beeinflusst die Lebensendphase von Hundertjährigen die Vorstellungen ihrer engsten Angehörigen in Bezug auf Lebensende, Sterben und Tod?

Einfluss des hohen Alters des 100-Jährigen auf die eigene Person/das eigene Leben

Einstiegsfrage:

- 1. Warum hat Ihre Mutter so ein hohes Alter erreicht?**
- 2. Hat das (außergewöhnlich) lange Leben Ihrer Mutter Ihr eigenes Leben beeinflusst – wie?**
 - Gibt es Haltungen zum Thema Lebenseinstellung (Alter), die Sie von Ihrer Mutter übernehmen würden/ haben – welche?
 - Haben Sie sich diesen Lebensabschnitt für sich anders vorgestellt?
 - Hatten Sie Pläne, die sich durch das hohe Alter Ihrer Mutter verändert haben?
 - Hat sich das Verhältnis durch das außergewöhnlich hohe Alter Ihrer Mutter noch einmal verändert – wie?

Eigene Unterstützerrolle, eigene und gefühlte Erwartungen hierzu und der eigene Unterstützungsbedarf

3. Wie sehen Sie Ihre Rolle bei der Unterstützung Ihrer Mutter?

- Was ist Ihnen dabei wichtig?
- Haben Sie das Gefühl, Ihre eigenen Erwartungen zu erfüllen?

4. Was glauben Sie erwartet Ihre Mutter von Ihnen? Erfüllen Sie Ihre Erwartungen?

- Wie gehen Sie mit diesen Erwartungen (oder eben keine) um? (emotionale, instrumentelle, finanzielle Unterstützung)
- Sprechen Sie über Ihre gegenseitigen Erwartungen?

5. Können Sie sich an einen Zeitpunkt erinnern, an dem Sie angefangen haben, mehr Verantwortung für Ihre Mutter zu übernehmen? (Rollenumkehr?)

6. Sind Ihre eigenen Bedürfnisse gut mit der Unterstützerrolle vereinbar?

- Oder wünschen Sie sich manchmal Entlastung?
- Haben Sie manchmal Unterstützung für sich persönlich? Ihre eigenen Bedürfnisse? (nicht nur Entlastung bei der Pflege)
- Hätten Sie das gerne?
- Was sind die größten Herausforderungen bei der Unterstützung?
- Wie ist die Unterstützungssituation mit der Familiensituation vereinbar (Partner, Kinder, Konflikte)
 - Hat die Pflegesituation einen Einfluss auf das Familienleben?
 - Wie verträgt sich die Pflegesituation mit dem Familienleben?

7. Was sind die positiven Aspekte (gemeinsame schöne Erlebnisse).

Abschlussfrage (Zusammenführung beider Themenblöcke)

8. Hat die Unterstützung Ihrer Mutter einen Einfluss darauf, wie Sie sich Ihre eigene Versorgungssituation im Alter vorstellen?

Überleitung: Für den Fall, dass die Teilnehmerin Sterben und Tod von sich aus noch nicht erwähnt hat.

Gedanken und Vorstellungen zum Lebensende des 100-Jährigen

9. Empfinden Sie Ihre Mutter als dem Lebensende nah – wodurch drückt sich das Ihrer Meinung nach aus?

10. Sprechen Sie mit Ihrer Mutter über das Lebensende?

- Warum nicht? Gibt es Gründe hierfür?
- Wer spricht das Thema an?/ Wer hat das Thema angesprochen?
- Welche Bedeutung hatten/haben diese Gespräche für Sie?
- Empfinden Sie die Gespräche als gut oder gibt es da Probleme?

11. Hat Ihre Mutter ganz bestimmte Wünsche an Sie, was Sie im Sterbeprozess oder nach ihrem Tod für ihn tun können?

- Wie gehen Sie mit den Hoffnungen, Wünschen oder auch Ängsten Ihrer Mutter beim Thema SuT um?

12. Hat Ihre Mutter Regelungen zum Lebensende verfügt?

- Wenn ja, wie empfinden Sie diese Regelung/Situation?
- Herrscht in der Familie Einvernehmen, wie mit den Wünschen/Regelungen/Verfügungen umgegangen werden soll?

13. Was wünschen Sie sich für Ihre Mutter am Lebensende?

Einfluss des Lebensende des 100-Jährigen auf die eigene Person

14. Welche Wünsche haben Sie für sich selbst bei der Versorgung am Lebensende Ihrer Mutter?

- Wünschen Sie sich manchmal Unterstützung im Umgang mit dem Thema SuT – welche genau?
- Von wem würden Sie sich am meisten Unterstützung wünschen beim Umgang mit dem Thema?
- Fänden Sie es gut, wenn Sie durch eine geschulte Person, die sich mit den Herausforderungen (medizinisch, organisatorisch, sozial, emotional) des Lebensendes besonders gut auskennt, professionell unterstützt würden.

15. Setzen Sie sich mit ihrem eigenen Lebensende auseinander?

- Hat sich durch die Begleitung Ihres Angehörigen etwas für Ihre eigenen Vorstellungen und Wünsche in Bezug auf Sterben und Tod verändert – was?
- Haben Sie für sich selbst bereits Regelungen zum Lebensende getroffen oder mit jemandem darüber gesprochen? (Patientenverfügung, gewünschte oder nicht mehr gewünschte medizinische Maßnahmen, Testament, Bestattungsvertrag)

Abschlussfrage

Würden Sie gern so alt werden, wie Ihre Mutter?

Gibt es noch etwas (Wichtiges), einen Aspekt, den wir bis jetzt noch nicht angesprochen haben?

Interviewleitfaden

Die Versorgung Hundertjähriger am Lebensende und Reflexionen zu deren Sterben und Tod

- aus der Perspektive Angehöriger -

Charité - Universitätsmedizin Berlin
Institut für Medizinische Soziologie und
Rehabilitationswissenschaft
2016

Zielgruppe

Angehörige von ≥ 100 Jährigen

Fragestellung/ Ziel der Studie

Inwiefern beeinflusst/e der mit dem hohen Alter ihrer Verwandten verbundene, lang anhaltende Unterstützungsbedarf das Leben der Angehörigen?

Wie wird/wurde die Unterstützerrolle wahrgenommen und welchen Einfluss haben/hatten die damit verbundenen Erfahrungen auf die Einstellung zur eigenen Versorgung im Alter?

Welche Einstellungen in Bezug auf Lebensende, Sterben und Tod äußern nahe Angehörige vor dem Hintergrund ihrer Erfahrungen mit der Lebensendphase ihres verwandten Hundertjährigen?

Wie beeinflusst die Lebensendphase von Hundertjährigen die Vorstellungen ihrer engsten Angehörigen in Bezug auf Lebensende, Sterben und Tod?

Einfluss des hohen Alters des 100-Jährigen auf die eigene Person/das eigene Leben

Einstiegsfrage:

1. Möchten Sie auch so alt werden wie Ihre Mutter – warum?
2. Hat das (außergewöhnlich) lange Leben Ihrer Mutter Ihr eigenes Leben beeinflusst – wie?
 - Gibt es Haltungen zum Thema Lebenseinstellung (Alter), die Sie von Ihrer Mutter übernehmen würden/ übernommen haben – welche?
 - Hatten Sie sich diesen Lebensabschnitt für sich anders vorgestellt?
 - Hatten Sie Pläne, die sich durch das hohe Alter Ihrer Mutter verändert haben?
 - Hat sich das Verhältnis durch das außergewöhnlich hohe Alter Ihrer Mutter noch einmal verändert – wie?

Eigene Unterstützerrolle, eigene und gefühlte Erwartungen hierauf und der eigene Unterstützungsbedarf

3. Wie sahen Sie Ihre Rolle bei der Unterstützung Ihrer Mutter?
 - Was war Ihnen dabei wichtig?
 - Hatten Sie das Gefühl, Ihre eigenen Erwartungen zu erfüllen?
4. Was glauben Sie erwartete Ihre Mutter von Ihnen? Erfüllten Sie ihre Erwartungen?

- Wie gingen Sie mit diesen Erwartungen (oder eben keine) um? (emotionale, instrumentelle, finanzielle Unterstützung)
 - Haben Sie über Ihre gegenseitigen Erwartungen gesprochen?
5. Können Sie sich an einen Zeitpunkt erinnern, an dem Sie angefangen haben, mehr Verantwortung für Ihre Mutter zu übernehmen?
6. Waren Ihre eigenen Bedürfnisse gut mit der Unterstützerrolle vereinbar?
- Oder haben Sie sich manchmal Entlastung gewünscht?
 - Oder haben Sie sich manchmal Unterstützung für Ihre eigenen Bedürfnisse gewünscht?
 - Was waren die größten Herausforderungen?
 - Wie war die Unterstützungssituation mit der Familiensituation vereinbar (Partner, Kinder, Konflikte)
 - Hatte die Pflegesituation einen Einfluss auf das Familienleben?
7. Was waren die positiven Aspekte (gemeinsame schöne Erlebnisse).

Abschlussfrage (Zusammenführung beider Themenblöcke):

8. Hat die Unterstützung Ihrer Mutter einen Einfluss darauf, wie Sie sich Ihre eigene Versorgungssituation im Alter vorstellen?

Überleitung: Für den Fall, dass die Teilnehmerin Sterben und Tod von sich aus noch nicht erwähnt hat.

Gedanken und Vorstellungen zum Lebensende des 100-Jährigen

9. Haben Sie mit Ihrer Mutter über das Lebensende gesprochen?
- Warum nicht? Gibt es Gründe hierfür?
 - Wer hat das Thema angesprochen?
 - Welche Bedeutung hatten diese Gespräche für Sie?
 - Empfanden Sie die Gespräche als gut oder gab es da Probleme?
10. Waren Sie in Regelungen Ihrer Mutter zum Lebensende (bspw. Patientenverfügung) eingeweiht und wenn ja, wie empfanden Sie diese Regelung?
- Herrschte in der Familie Einvernehmen, wie mit den Wünschen/Regelungen/Verfügungen umgegangen werden sollte?
11. Wie haben Sie die Sterbesituation Ihrer Mutter wahrgenommen/empfunden?
- Was hatten Sie sich für Ihre Mutter in dieser Situation gewünscht?

12. Hatte Ihre Mutter bestimmte Wünsche an Sie, was Sie im Sterbeprozess oder nach ihrem Tod für Sie tun können?

- Wie gingen Sie mit den Hoffnungen, Wünschen oder auch Ängsten Ihrer Mutter beim Thema SuT um?

Einfluss des Lebensende des 100-Jährigen auf die eigene Person

13. Welche Unterstützung haben Sie sich in der Sterbesituation bekommen?

- Von wem hätten Sie sich am meisten Unterstützung gewünscht beim Umgang mit dem Thema Lebensende?
- Hätten Sie es gut gefunden, wenn Sie durch eine geschulte Person, die sich mit den Herausforderungen (medizinisch, organisatorisch, sozial, emotional) des Lebensendes besonders gut auskennt, professionell unterstützt worden wären?

14. Setzen Sie sich mit ihrem eigenen Lebensende auseinander?

- Haben sich durch die Begleitung und den Tod Ihrer Mutter Ihre eigenen Vorstellungen und Wünsche in Bezug auf Sterben und Tod verändert – wie?
- Haben Sie für sich selbst bereits Regelungen zum Lebensende getroffen oder mit jemandem darüber gesprochen? (Patientenverfügung, gewünschte oder nicht mehr gewünschte medizinische Maßnahmen, Testament, Bestattungsvertrag)

Abschlussfrage

15. Gibt es noch etwas (Wichtiges), einen Aspekt, den wir bis jetzt noch nicht angesprochen haben?

**Postskriptum zur Interviewerhebung
im Projekt „Angehörige 100 Jähriger“**

Interviewnummer:	Interviewerin:	Datum:	Dauer:
Ort:	Anzahl der Beteiligten:	Sonstiges:	
Verlauf des Gesprächs & Gesprächsatmosphäre:			
Besonderheiten und Störungen des Interviews:			
Zusätzliche Infos, die nicht aufgenommen wurden:			
Schwerpunktsetzung des/der Interviewten:			
Thematische Auffälligkeiten:			
Sonstiges:			

„Angehörige 100 Jähriger“ Checkliste Soziodemographische Daten

Datum _____

Angaben zur Person (Interviewteilnehmer)

Pseudonym _____

Geschlecht w m

Alter _____ Jahre

Familienstand _____

Geschwister _____ Kinder _____

Berufliche Situation (Tätigkeit, Rente) _____
_____Gesundheit (chronische Erkrankungen, Einschränkung der Selbstständigkeit, Pflegestufe) _____

Angaben zum Angehörigen

Pseudonym _____

Geschlecht w mAlter _____ Jahre verstorben _____ Familienstand _____

Geschwister _____

Wohnsituation/Pflegesituation _____

_____Gesundheit (chronische Erkrankungen, Einschränkung der Selbstständigkeit) Pflegestufe _____



CharitéCentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften

Institut für Medizinische Soziologie
und Rehabilitationswissenschaft

Direktorin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeiy

Hausanschrift: Luisenstraße 57, 10117 Berlin
<http://medsoz.charite.de/institut/>

Studie „Angehörige Hundertjähriger“

Projektleitung: Dr. Dagmar Dräger
Leitung Bereich Altersforschung
Tel. 030/450-529193
Fax +49/30/450-529984
Dagmar.draeger@charite.de

Projektkoordination: Dr. Petra v. Berenberg
Tel. 030/450-529179
Petra.berenberg@charite.de

Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie: (Version 1)

„Die Versorgung Hundertjähriger am Lebensende und Reflexionen zu deren Sterben und Tod - aus der Perspektive Angehöriger -“

Hiermit erkläre ich

Vorname, Name (des/der Teilnehmers/in an der Studie)

geboren am

Vollständige Anschrift

Teilnehmer-Nr.: _____
Bitte nicht ausfüllen, wird später nachgetragen

dass ich durch Frau/Herrn (Interviewer/in) _____

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft
Luisenstraße 57, 10117 Berlin

mündlich und schriftlich über das Wesen, die Bedeutung, Tragweite und Risiken der wissenschaftlichen Untersuchung im Rahmen der o.g. Studie informiert wurde und ausreichend Gelegenheit hatte, meine Fragen hierzu in einem Gespräch mit der Studienleitung bzw. einer Studienmitarbeiterin zu klären.

Ich habe insbesondere die mir vorgelegte Teilnehmerinformation verstanden und eine Ausfertigung derselben und dieser Einwilligungserklärung erhalten.

Mir ist bekannt, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für mich zurückziehen und einer Weiterverarbeitung meiner Daten jederzeit widersprechen und ihre Löschung bzw. Vernichtung verlangen kann.

Einwilligungserklärung zur Datenerhebung- und Datenverarbeitung

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser Studie mich betreffende personenbezogene Daten/Angaben durch Studienmitarbeiter erhoben, pseudonymisiert auf elektronischen Datenträgern aufgezeichnet und verarbeitet werden dürfen. Ich bin auch damit einverstanden, dass die Studienergebnisse in anonymer Form, die keinen Rückschluss auf meine Person zulassen, veröffentlicht werden.

Ich bin bereit, an den wissenschaftlichen Befragungen im Rahmen der o. g. Studie teilzunehmen.

Berlin, den

Unterschrift des/der Teilnehmers/in

Hiermit erkläre ich, den/die o.g. Teilnehmer/in am _____ über Wesen, Bedeutung, Tragweite und Risiken der o.g. Studie mündlich und schriftlich aufgeklärt und ihm/ihr eine Ausfertigung der Information sowie dieser Einwilligungserklärung übergeben zu haben.

Aufklärende/r Studienmitarbeiter/in:

Berlin, den

Name/des/der aufklärenden Studienmitarbeiter/in
in Druckbuchstaben

Unterschrift des/ der aufklärenden Studienmitarbeiter/in