

INHALTSVERZEICHNIS

Verzeichnis der Abbildungen		IX
Einführung: Funktion dieses Integrierten Gesamtberichts (IGB) im Ensemble der Ergebnisberichterstattung der Studie		1
1	Der Forschungsauftrag und seine Umsetzung	5
1.1	Allgemeine Ausgangspunkte der Untersuchung und Forschungsauftrag	6
1.1.1	Allgemeine Ausgangspunkte	6
1.1.2	Forschungsauftrag	9
1.2	Umsetzung und gemeinsame Orientierungen	11
1.2.1	Umsetzung in einem Forschungsverbund	11
1.2.2	Forschungsverbundübergreifende Orientierungen	13
2	Ausgangslage der Untersuchung	19
2.1	Sozialpolitische Ausgangslage der Untersuchung im vereinten Deutschland	21
2.1.1	Aspekte der Lebenssituation von alten Menschen im vereinten Deutschland	21
2.1.2	Aspekte der Lebenssituation von behinderten Menschen im vereinten Deutschland	25
2.2	Forschungsausgangslage: Stand der Forschung zum Themenkreis Hilfe- und Pflegebedarf bei Projektbeginn	28
2.2.1	Studien mit Relevanz für alle Verbundprojekte	28
2.2.2	Studien mit Schwerpunkt "alte Menschen"	30
2.2.3	Studien mit Schwerpunkt "behinderte Menschen"	32
2.3	Resümee	34
3	Zielsetzungen und konzeptuell-methodische Anlage der einzelnen Forschungsverbundprojekte	37
3.1	Repräsentativdatenerhebung	39
3.1.1	Zielsetzungen im Forschungsverbund und konzeptuelle Grundlagen	39

Inhaltsverzeichnis

3.1.1.1	Zielsetzungen	39
3.1.1.2	Konzeptuelle Grundlagen	39
3.1.1.2.1	Begriffliche Fragen	39
3.1.1.2.2	Die Erfassung von Beeinträchtigungen der selbständigen Lebensführung mit Hilfe von Alltagsaktivitäten	41
3.1.1.2.3	Konzeptuelle Abgrenzung von Hilfe- und Pflegebedarf: Das Infratest-Pflegeintervallmodell	42
3.1.2	Methodische Grundlagen	45
3.1.2.1	Stichprobe und Vorgehen	45
3.1.2.2	Erhebungsinstrumentarium und sonstige Aspekte der empirischen Umsetzung	46
3.1.2.2.1	Erhebungsbereiche	46
3.1.2.2.2	"Trichtermodell" und empirische Umsetzung des Infratest-Pflegeintervallmodells	51
3.2	Vertiefende Studie mit alten Menschen	54
3.2.1	Zielsetzungen im Forschungsverbund und konzeptionelle Grundlagen	54
3.2.1.1	Zielsetzungen	54
3.2.1.2	Konzeptionelle Grundlagen	54
3.2.1.2.1	Kompetenzsicht von Altern und Alter	54
3.2.1.2.2	Plastizität und Potentiale des Alters	57
3.2.2	Methodische Grundlagen	59
3.2.2.1	Stichprobe und Vorgehen	59
3.2.2.2	Erhebungsinstrumentarium und sonstige Aspekte der empirischen Umsetzung	61
3.3	Vertiefende Studie mit behinderten Menschen	64
3.3.1	Zielsetzungen im Forschungsverbund und konzeptionelle Grundlagen	64
3.3.1.1	Zielsetzungen	64
3.3.1.2	Konzeptionelle Grundlagen	64
3.3.1.2.1	Notwendigkeit eines differenzierten Behinderungsbegriffs	64

3.3.1.2.2	Behinderung als medizinische Kategorie: Die Konzeption der Weltgesundheitsorganisation	66
3.3.1.2.3	Behinderung als soziale Kategorie	67
3.3.1.2.4	Hilfe- und Pflegebedürftigkeit bzw. Kompetenz als Versorgungsmaßstab	69
3.3.1.2.5	Selbstbestimmtes Leben von Menschen mit Behinderungen als Zielsetzung	69
3.3.2	Methodische Grundlagen	71
3.3.2.1	Stichprobe und Vorgehen	71
3.3.2.2	Erhebungsinstrumentarium und sonstige Aspekte der empirischen Umsetzung	72
3.4	Zusammenschau der konzeptionell-methodischen Anlagen der Studien im Forschungsverbund	74
4	Alltagskompetenz und Hilfe- und Pflegebedarf: Ausmaß und notwendige Differenzierungen	77
4.1	Kompetenz und Beeinträchtigung in den alltäglichen Aktivitäten	79
4.1.1	Ergebnisse der Repräsentativdatenerhebung	79
4.1.1.1	Beeinträchtigungen bei alltäglichen Aktivitäten und Hilfeleistungen in der Gesamtbevölkerung	79
4.1.1.2	Alters- und Geschlechtseinflüsse auf die Alltagskompetenz	82
4.1.1.3	Unterschiede in der Alltagskompetenz zwischen Ost und West	85
4.1.2	Ergebnisse der vertiefenden Studie mit alten Menschen	86
4.1.2.1	Vertiefende Analysen zum eingesetzten Meßinstrument und zum Konzept der Alltagsaktivitäten	86
4.1.2.2	Beeinträchtigungen in Alltagsaktivitäten in der Gesamtstichprobe	87
4.1.2.3	Ost-West-Unterschiede in Alltagsbeeinträchtigungen und in Hilfekonstellationen	89
4.1.3	Ergebnisse der vertiefenden Studie mit behinderten Menschen	90

4.1.3.1	Vertiefende Analysen zum eingesetzten Meßinstrument und zum Konzept von Alltagsaktivitäten	90
4.1.3.2	Alltagsaktivitätenbezogene Kompetenzanalyse bei erwachsenen behinderten Menschen	91
4.1.3.3	Hilfeleistungen bei alltäglichen Verrichtungen	94
4.2	Ausmaß und Formen von Kompetenz und von Hilfe- und Pflegebedarf	95
4.2.1	Ergebnisse auf der Grundlage des Infratest-Pflegeintervallmodells	95
4.2.1.1	Anzahl der Personen mit Hilfe- und Pflegebedarf in privaten Haushalten	95
4.2.1.2	Weitere Differenzierungen des Hilfe- und Pflegebedarfs	99
4.2.2	Formen der Selbständigkeit: Beiträge der vertiefenden Studie mit alten Menschen	103
5	Korrelate von Kompetenz und Hilfe- und Pflegebedarf auf seiten der Person und Umwelt	109
5.1	Korrelate auf seiten der Person	112
5.1.1	Verlaufsaspekte, Erkrankungen und Behinderungsformen	112
5.1.1.1	Ergebnisse zum zeitlichen Verlauf von Hilfe- und Pflegebedarf	112
5.1.1.2	Ergebnisse zum medizinischen Hintergrund aus der Perspektive der Repräsentativdatenerhebung	113
5.1.1.3	Zur Bedeutung chronischer Erkrankungen aus der Perspektive der vertiefenden Studie mit alten Menschen	117
5.1.1.4	Zur Bedeutung von Krankheit im Kontext schwerer Behinderungsformen aus der Perspektive der vertiefenden Studie mit behinderten Menschen	123
5.1.2	Zusammenwirken von Erkrankungen und soziodemographischen Variablen am Beispiel alter Menschen	126
5.1.3	Formen des Erlebens und der Auseinandersetzung mit Aufgaben und Belastungen	128

5.1.3.1	Erleben der gegenwärtigen Situation bei unterschiedlichen Formen der Selbständigkeit im Alter	129
5.1.3.2	Psychische Situation behinderter Menschen	132
5.1.3.2.1	Erfahrene Diskriminierungen	132
5.1.3.2.2	Psychische Beschwerden und Formen der Auseinandersetzung mit Aufgaben und Belastungen	133
5.2.	Korrelate aus einer Perspektive der Person-Umwelt-Transaktion	135
5.2.1	Die Erfahrung und Bedeutung einer neuen "gesellschaftlichen Realität" (Wendefolgen)	135
5.2.1.1	Perspektive alter Menschen	135
5.2.1.2	Perspektive behinderter Menschen	137
5.2.2	Die Bedeutung der materiellen Situation und der Schichtzugehörigkeit	138
5.2.3	Wohnbedingungen und Wohnumfeld	140
5.2.3.1	Die Wohnsituation von Personen mit einem Hilfe- und Pflegebedarf aus der Sicht der Repräsentativdatenerhebung	140
5.2.3.2	Ergänzende Ergebnisse der vertiefenden Studie mit alten Menschen zur Wohnsituation	145
5.2.3.3	Ergänzende Ergebnisse der vertiefenden Studie mit behinderten Menschen zur Wohnsituation	147
5.2.3.4	Ausgewählte Indikatoren der objektiven Wohnsituation im Vergleich	149
5.2.4	Soziale Einbindung und Partizipation am gesellschaftlich-kulturellen Leben	150
5.2.4.1	Einbindung in soziale Netzwerke	151
5.2.4.2	Partizipation am kulturell-gesellschaftlichen Leben und Pflege von Interessen	153
6	Häusliche Versorgung und Situation der Hauptpflegeperson	157
6.1	Benötigte und in Anspruch genommene Hilfeleistungen	159
6.1.1	Familiäre und außerfamiliäre Hilfeleistungen	159

6.1.1.1	Ergebnisse aus der Sicht der Repräsentativdatenerhebung	159
6.1.1.2	Ergänzende Ergebnisse aus der Sicht der vertiefenden Studie mit alten Menschen	161
6.1.1.3	Ergänzende Ergebnisse aus der Sicht der vertiefenden Studie mit behinderten Menschen	162
6.2	Zur Situation der Hauptpflegeperson	163
6.2.1	Wer ist Hauptpflegeperson?	163
6.2.2	Leistungen und Belastungen der Hauptpflegeperson	167
6.2.2.1	Leistungen und Engagement der Hauptpflegeperson	167
6.2.2.2	Zur Dauer und Motivation der geleisteten Hilfe und Pflege	169
6.2.2.3	Auswirkungen der Pflege auf die Lebenssituation der Hauptpflegeperson	171
6.2.2.3.1	Belastungsprofil der Hauptpflegepersonen	171
6.2.2.3.2	Auswirkungen auf die Berufstätigkeit der Hauptpflegepersonen	178
6.3	Institutionelle Versorgungsdienste	180
7	Relevante Subgruppen	185
7.1	Alte Menschen mit psychischen Erkrankungen	187
7.1.1	Alte Menschen mit alltagsrelevanten kognitiven Störungen	187
7.1.2	Alte Menschen mit depressiven Störungen	189
7.2	Alleinlebende Personen mit Hilfe- und Pflegebedarf	190
7.3	Kinder und Jugendliche mit Behinderung in Privathaushalten	193
8	Genutzte und ungenutzte Handlungs- und Rehabilitationspotentiale	201
8.1	Bedeutung von Rehabilitationsangeboten für die Nutzung bzw. Nichtnutzung von Potentialen	203
8.2.	Bedeutung von Hilfsmitteln für die Nutzung bzw. Nichtnutzung von Potentialen	209

8.3	Bedeutung von Person-Umwelt-Konstellationen für die Nutzung bzw. Nichtnutzung von Potentialen	211
9	Grenzen der häuslichen Pflege und abgebrochene Pflegeverhältnisse	215
9.1.	Grenzen der häuslichen Pflege	216
9.2.	Abgebrochene Pflegeverhältnisse	221
10	Gesamtwürdigung der vorgelegten Ergebnisse: Implikationen für Praxis, Sozialpolitik und Forschung	225
10.1	Rückblick: Zusammenschau der wichtigsten Ergebnisse	226
10.2	Implikationen für die Praxis	230
10.2.1	Förderung der Sensibilisierung für die Komplexität des Phänomens Hilfe- und Pflegebedarf	230
10.2.2	Bezug auf die Selbständigkeit in Alltagsverrichtungen bei Abstufungen des Hilfe- und Pflegebedarfs: Möglichkeiten und Grenzen	232
10.2.3	Beiträge zur Pflegequalitätsdiskussion und Anforderungen an verbesserte Pflegeleistungen	234
10.2.4	Bedarf und Möglichkeiten des Umgangs mit Belastungen der Hauptpflegepersonen	236
10.3.	Implikationen für die Sozialpolitik und Forschungsempfehlungen	238
10.3.1	Bewertung der Projektergebnisse vor dem Hintergrund sozialpolitischer Aufgaben	238
10.3.2	Forschungsempfehlungen	240
	Literaturverzeichnis	243

VERZEICHNIS DER SCHAUBILDER

Sch. 1.1	Forschungsauftrag der Studie "Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung" nach Bundesanzeiger, Januar 1990	9
Sch. 1.2	Kooperationsformen im Forschungsverbund zur Studie "Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung"	11
Sch. 1.3	Forschungsverbundübergreifende konzeptionelle Orientierungen	13
Sch. 2.1	Zeittafel sozialökonomisch relevanter Gesetze und Verordnungen in den neuen Bundesländern (Zeitraum Juli 1990 bis Januar 1993)	22
Sch. 3.1	Rationale des Infratest-Pflegeintervallmodells	43
Sch. 3.2	Das Infratest-Pflegeintervallmodell: Beschreibung der Abstufungen	44
Sch. 3.3	Thematische Strukturierung der erfaßten alltäglichen Aktivitäten	46
Sch. 3.4	Instrument der Repräsentativerhebung zur Erfassung der Selbständigkeit in Alltagsaktivitäten	49
Sch. 3.5	Erhebungsbereiche (außer Alltagsaktivitäten)	50
Sch. 3.6	"Trichtermodell" zur Identifikation und Zusatzbefragung von Personen mit Hilfe- und Pflegebedarf (nur für Bevölkerungsstichprobe dargestellt)	52
Sch. 3.7	Empirische Umsetzung des Infratest-Pflegeintervallmodells	53
Sch. 3.8	Eine Definition von Kompetenz (orientiert an KRUSE 1990b)	56
Sch. 3.9	Entwicklungspotentiale im Alter	58
Sch. 3.10	Erhebungsbereiche der vertiefenden Studie mit alten Menschen	61

Sch. 3.11	Behinderungskonzeption der Weltgesundheitsorganisation (1980)	66
Sch. 3.12	Soziologische Konzeptionen von Behinderung	67
Sch. 3.13	Das Independent-Living-Modell als Brücke zwischen Kompetenz und Pflegebedarf	70
Sch. 3.14	Themengebiete der vertiefenden Studie mit behinderten Menschen	73
Sch. 4.1	Beeinträchtigungen in ausgewählten Alltagsaktivitäten bei Personen in Privathaushalten in Deutschland	80
Sch. 4.2	Beeinträchtigungen und Hilfeleistungen bei alltäglichen Aktivitäten bei Personen in Privathaushalten in Deutschland	81
Sch. 4.3	Beeinträchtigungen beim An- und Ausziehen und beim Sauberhalten der Wohnung nach Altersklassen	82
Sch. 4.4	Kompetenzunterschiede in den alten und neuen Bundesländern für die Aktivitäten Baden, Heizen und Regelung der Finanzen nach Altersgruppen	86
Sch. 4.5	Gegenüberstellung der Beeinträchtigungen in ausgewählten Alltagsaktivitäten: Repräsentativdatenerhebung versus vertiefende Studie mit alten Menschen	88
Sch. 4.6	Kompetenz und Beeinträchtigungen erwachsener behinderter Menschen bei der Verrichtung alltäglicher Tätigkeiten	92
Sch. 4.7	Personen mit Hilfe- und Pflegebedarf in Privathaushalten in Deutschland 1991	95
Sch. 4.8	Hilfe- und Pflegebedarf und körperbezogene Aktivitätseinschränkungen	97
Sch. 4.9	Pflegestufen und Hilfe- versus Pflegebedarf nach Altersstufen	100
Sch. 4.10	Personen mit Hilfe- und Pflegebedarf nach Alter im Ost-West-Vergleich	102

Sch. 4.11	Beschreibung der Stichprobe der vertiefenden Studie mit alten Menschen nach Pflegestufen (Infratest-Pflegeintervallmodell)	104
Sch. 4.12	Drei Formen der Selbständigkeit bei alten Menschen	105
Sch. 4.13	Verteilung der Stichprobe nach Clusterzugehörigkeit	106
Sch. 4.14	Gegenüberstellung empirisch identifizierter Formen von Selbständigkeit (Ost und West zusammen genommen) mit Einteilung nach dem Infratest-Pflegeintervallmodell	108
Sch. 5.1	Ergebnisse zum Verlauf des Hilfe- und Pflegebedarfs bei über 70jährigen Personen	112
Sch. 5.2	Anteile an Hilfe- und Pflegebedarf nach am häufigsten beobachteten Krankheiten in verschiedenen Altersgruppen	113
Sch. 5.3	Geistige und seelische Beeinträchtigung und Pflegebedarf nach Alter	117
Sch. 5.4	Anzahl der spontan genannten gesundheitlichen Probleme	118
Sch. 5.5	Verschiedene Grade des Hilfebedarfs nach Hausarzturteil in verschiedenen Formen von Selbständigkeit	120
Sch. 5.6	Einschätzung des Gesundheitszustands durch den Hausarzt bei den empirisch ermittelten Kompetenzgruppen	122
Sch. 5.7	Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustands bei behinderten Menschen (Eigen- und Fremdauskunft)	124
Sch. 5.8	Orientierung in unvertrauter Umgebung und sprachliche Kompetenz nach Art und Ursache der schwersten Behinderung	125
Sch. 5.9	Determinanten des Hilfe- und Pflegebedarfs in privaten Haushalten	127
Sch. 5.10	Aspekte des gegenwärtigen psychischen Erlebens bei den empirisch ermittelten Formen von Selbständigkeit	130

Verzeichnis der Schaubilder

Sch. 5.11	Psychische Beschwerden erwachsener Behinderter (nur Selbstauskunft)	133
Sch. 5.12	Berichtete bzw. empfohlene Bewältigungsstrategien behinderter Menschen	134
Sch. 5.13	Verteilung der sozialen Schichten in unterschiedlichen Formen der Selbständigkeit (nur Personen aus den alten Bundesländern)	139
Sch. 5.14	Merkmale der Wohnsituation in den alten und neuen Bundesländern	142
Sch. 5.15	Behindertengerechte Wohnungsausstattung bei Personen mit Pflegebedarf	143
Sch. 5.16	Wohnumfeld bei Personen mit einem Hilfe- und Pflegebedarf	144
Sch. 5.17	Zufriedenheit mit der Wohnsituation im Ost-West-Vergleich	146
Sch. 5.18	Wohnqualität in den empirisch ermittelten Gruppen mit unterschiedlichen Graden der Selbständigkeit	146
Sch. 5.19	Am häufigsten von behinderten Menschen benutzte Verkehrsmittel	149
Sch. 5.20	Vergleich älterer und behinderter Menschen anhand ausgewählter Wohnstandardindikatoren	150
Sch. 5.21	Anzahl von Bezugspersonen bei Senioren: Unterschiede zwischen Ost und West	152
Sch. 5.22	Ausgewählte Freizeitaktivitäten der letzten vier Wochen bei Personen mit einem Hilfe- versus Pflegebedarf	154
Sch. 5.23	Die zehn wichtigsten Interessen älterer Menschen mit Kompetenzeinbußen: früher und heute	155
Sch. 6.1	Haushaltsgröße und erhaltene Hilfe aus Familie und Bekanntschaft	160
Sch. 6.2	Hauptpflegepersonen von Personen mit Pflegebedarf verschiedener Altersgruppen	164
Sch. 6.3	Altersverteilung der Hauptpflegepersonen bei alten Menschen	166

Sch. 6.4	Verfügbarkeit der Hauptpflegeperson nach Alter: Ergebnisse der Repräsentativdatenerhebung	167
Sch. 6.5	Intensität der Hilfe- und Pflegeleistungen bei behinderten Menschen nach Zielgruppen	169
Sch. 6.6	Dauer der Hilfe und Pflege bei alten Menschen mit Kompetenzeinbußen	170
Sch. 6.7	Belastung der Hauptpflegeperson: Ergebnisse der Repräsentativdatenerhebung	172
Sch. 6.8	Belastung der Hauptpflegepersonen alter Menschen mit Kompetenzeinbußen im Ost-West-Vergleich	173
Sch. 6.9	Beziehung zwischen betroffener Person und Hauptpflegeperson	175
Sch. 6.10	Positive Ereignisse und Erfahrungen im Leben von Hauptpflegepersonen behinderter Menschen	177
Sch. 6.11	Hauptpflegepersonen von Personen mit Pflegebedarf im Alter von 18-64 Jahren nach den Konsequenzen für die eigene Erwerbstätigkeit	178
Sch. 6.12	Art der Hilfeleistungen durch soziale Dienste bei Personen mit Pflegebedarf	181
Sch. 7.1	Vergleich der erlebten Belastungen der Hauptpflegepersonen von alten Menschen mit und ohne kognitive Beeinträchtigungen	189
Sch. 7.2	Umfang der benötigten Hilfen bei alltäglichen Verrichtungen	194
Sch. 7.3	Rangfolge von Belastungen der Hauptpflegepersonen	196
Sch. 7.4	Ausstattung der Wohnung von Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen	198
Sch. 8.1	Aktivierende Übungsmaßnahmen bei Personen mit einem Hilfe- und Pflegebedarf nach Altersgruppen	205
Sch. 8.2	Behandlungen in Kur- oder Spezialkliniken von Personen mit einem Hilfe- oder Pflegebedarf nach Altersgruppen	207

Sch. 9.1	Personen mit einem Hilfe- und Pflegebedarf nach Einstellung gegenüber einem Wechsel in ein Heim	216
Sch. 9.2	Alltagsgestaltung: Vergleich zwischen Heimerwägern und Restgruppe	219
Sch. 9.3	Schwierigkeiten bei der häuslichen Pflege im Falle zwischenzeitlich abgebrochener Pflegeverhältnisse	222
Sch. 10.1	Die wichtigsten Ergebnisse des Projekts "Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Privathaushalten" auf einen Blick	226