

Situation der pflegenden Angehörigen – positive Erfahrungen, Belastung, Entlastung

Dr. Anna Pendergrass

Zentrum für Medizinische Versorgungsforschung,
Psychiatrische Universitätsklinik Erlangen,
Friedrich-Alexander Universität Erlangen-Nürnberg

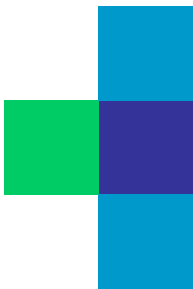
Bürgerforum Altenpflege

München, 07. März 2019



FRIEDRICH-ALEXANDER
UNIVERSITÄT
ERLANGEN-NÜRNBERG
MEDIZINISCHE FAKULTÄT

**Universitätsklinikum
Erlangen**



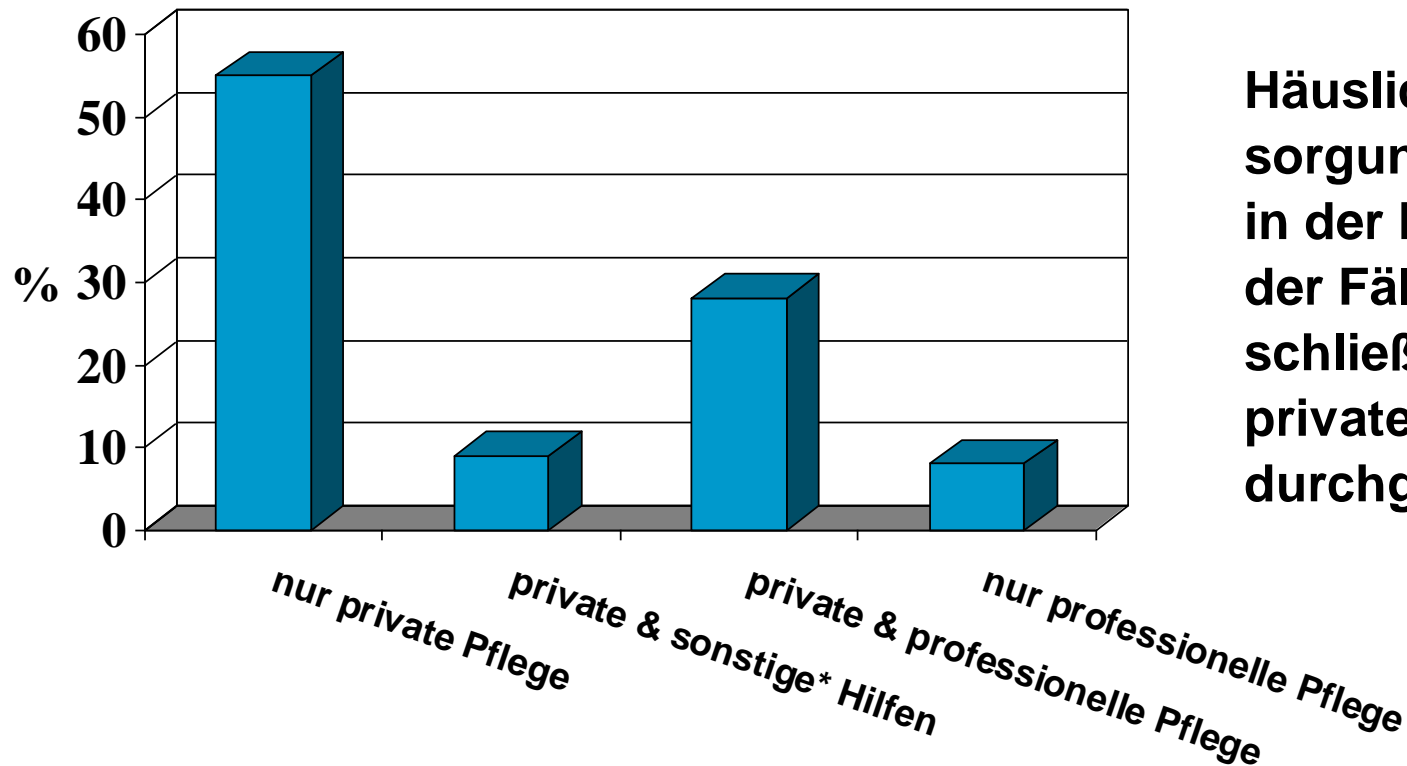
Gliederung

- Inanspruchnahme von Hilfen
- Positive Seiten der häuslichen Pflege: „Benefits“
- Belastungen pflegender Angehöriger
- Auswirkungen der subjektiven Belastung
- Entlastung: Ziele und Formen



Inanspruchnahme von Hilfen

Versorgungskonstellationen bei Pflegebedürftigen in Privathaushalten



Häusliche Versorgung wird in der Mehrzahl der Fälle ausschließlich als private Pflege durchgeführt!

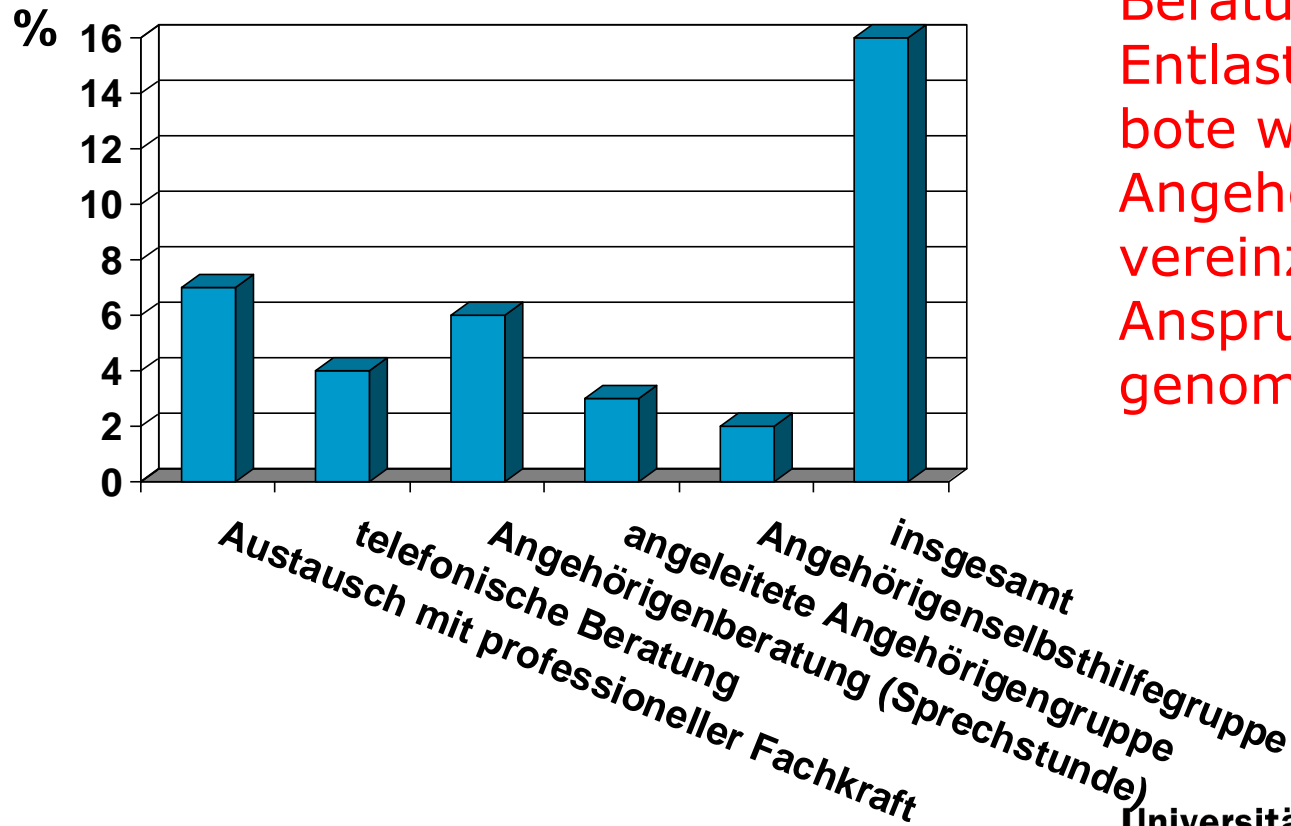
* z.B. hauswirtschaftlicher Art, Essen auf Rädern

TNS Infratest Repräsentativerhebung (Schneekloth, 2005)

Universitätsklinikum
Erlangen

Inanspruchnahme von „Beratungsangeboten“

Regelmäßige Nutzung von „Beratungsangeboten“ durch Hauptpflegepersonen bei Pflegebedürftigen in Privathaushalten



Beratungs- und Entlastungsangebote werden von Angehörigen nur vereinzelt in Anspruch genommen!

Resümee 1

Häusliche Pflege *wurde/wird* in Deutschland größtenteils ohne Inanspruchnahme von Beratungsangeboten durchgeführt!



Literatur

- Schneekloth U (2005). Entwicklungstrends beim Hilfe- und Pflegebedarf in Privathaushalten. Ergebnisse der Infratest-Repräsentativerhebung. In: Schneekloth U, Wahl HW (Hrsg.), Selbstständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Stuttgart: Kohlhammer, S. 57-102.



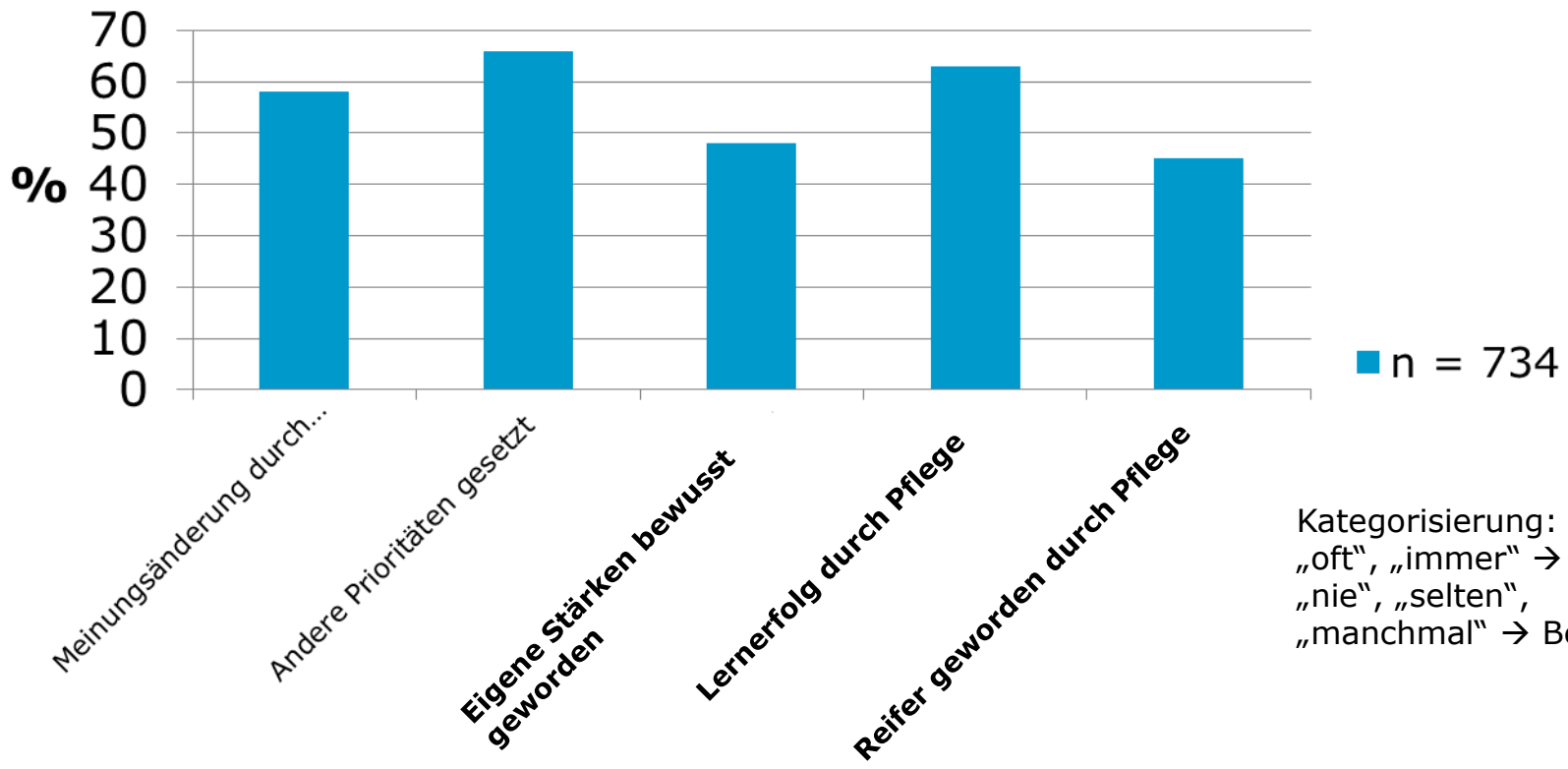
Positive Seiten der häuslichen Pflege: „Benefits“

- das Gefühl gebraucht zu werden
- neue Fähigkeiten erlernen
- Bedeutungszuwachs
- Freude darüber, mit der erkrankten Person zusammen sein zu können
- ...



Benefits und subjektive Belastung

Benefits in der häuslichen Pflege - Häufigkeit -



(Pendergrass et al., zur Veröffentlichung angenommen)

Was begünstigt das Erleben von Benefits?

- Unterstützung durch den (Ehe-)Partner
(Silverberg-Koerner et al. 2009)
- Teilnahme an Angehörigengruppen
- „problemorientierter“ Umgang mit der Situation
(Liew et al. 2010)



Resümee 2

Häusliche Pflege ist häufig mit positiven Erfahrungen verknüpft: Etwa die Hälfte aller pflegenden Angehörigen erleben (oft oder immer) „Eigene Stärken“, „Lernerfolg“, „Reife“

Diese positiven Erfahrungen sind unabhängig vom Belastungserleben!



Literatur

- Liew TM, Luo N, Ng WY, Chionh HL, Goh J, Yap P (2010). Predicting gains in dementia caregiving. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 29: 115-122.
- Pendergrass A, Mittelman M, Graessel E, Özbe D, Karg N (2018). Conceptualization and predictors of the benefits associated with informal caregiving. *Aging and Mental Health*, e-first.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1501662>
- Silverberg-Koerner S, Kenyon D, Shirai Y (2009). Caregiving for elder relatives: Which caregivers experience personal benefits/gains. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 48: 238-245.

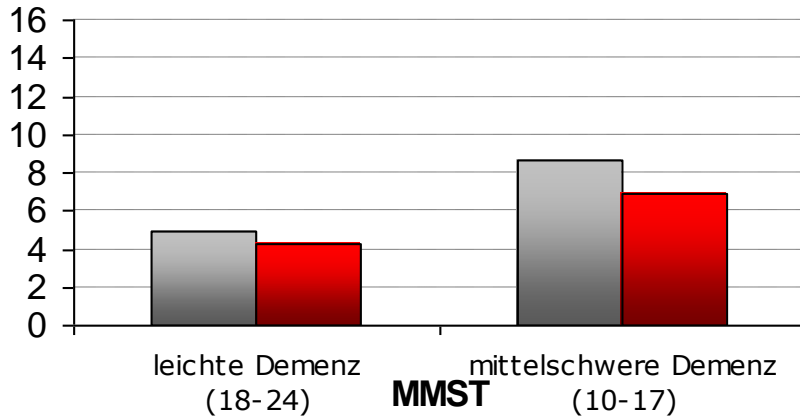


Negative Seiten der häuslichen Pflege: Belastungserleben und seine Folgen

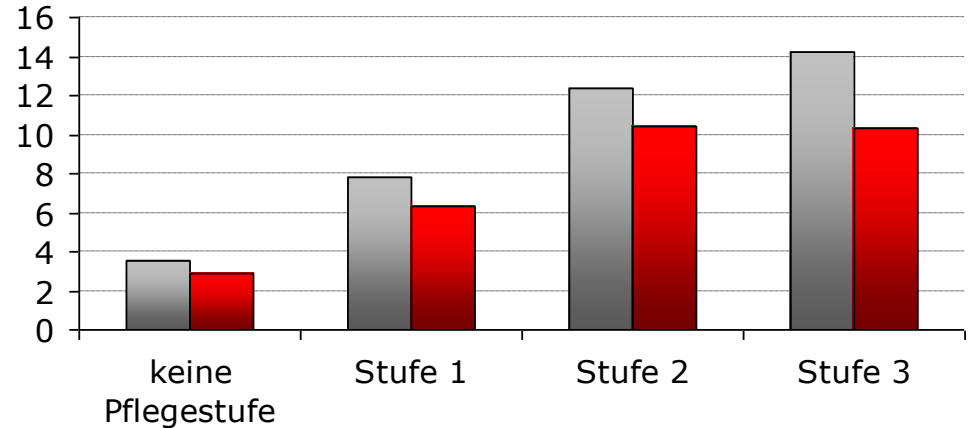


A) „Objektive“ Belastung: z.B. Zeitbedarf für die häusliche Pflege

Pflegestunden pro Tag bei Demenz in Abhängigkeit vom Schweregrad der Demenz



Pflegestunden pro Tag bei Demenz in Abhängigkeit von der Pflegestufe



- über 80% der Betreuungszeit durch die Hauptpflegeperson
- weitere Pflegepersonen bei Fortschreiten der Demenz

Stunden **aller informellen Pflegepersonen**
 Stunden der **Hauptpflegeperson**

Neubauer S, Holle R, Menn P, Großfeld-Schmitz M, Graesel E (2008).
Measurement of informal care time in a study of patients with dementia.
International Psychogeriatrics 20: 1160-1176.



B) „Subjektive“ Belastung: z.B. erfasst mit der Häusliche-Pflege-Skala (HPS-k)

Stimmt genau	Stimmt überwiegend	Stimmt wenig	Stimmt nicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1. Durch die Unterstützung/durch die Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten.
2. Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.
3. Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.
4. Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als “ich selbst”.
5. Mein Lebensstandard hat sich durch die Unterstützung/durch die Pflege verringert.

„Subjektive“ Belastung: z.B. erfasst mit der Häusliche-Pflege-Skala (HPS-k)

6. Durch die Unterstützung/durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.
7. Die Unterstützung/die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.
8. Ich fühle mich "hin und her gerissen" zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z.B. Familie) und den Anforderungen durch die Unterstützung/durch die Pflege.
9. Ich Sorge mich aufgrund der Unterstützung, die ich leiste/aufgrund der Pflege um meine Zukunft.
10. Wegen der Unterstützung/wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.



„Selbsttest“ für subjektive Belastung → Sensibilisierung für „Selbstpflege“

Kurz-Test: Belastung pflegender Angehöriger

Häusliche-Pflege-Skala HPS-k, für pflegende Angehörige nach Prof. Dr. Elmar Gräßel

Die folgenden Aussagen stehen im Zusammenhang mit Ihrer gegenwärtigen Situation. Mit gegenwärtiger Situation sind die Veränderungen bzw. ist die Erkrankung Ihres Angehörigen (evtl. Bekannten) gemeint. Die nachfolgenden Aussagen beziehen sich oft auf die Art der Hilfeleistung, die Sie geben. Es kann sich dabei sowohl um Unterstützung, Betreuung oder Pflege halten.

Kreuzen Sie zu jeder Aussage die Spalte an die für Sie am ehesten zutrifft. Beantworten Sie bitte jede Frage!

1.	stimmt genau		stimmt überwiegend		stimmt wenig		stimmt nicht			
Durch die Unterstützung/durch die Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten.										
Ich fühle mich körperlich erschöpft.										
Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.										
Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“.										
Mein Lebensstandard hat sich durch die Unterstützung /durch die Pflege verringert.										
Durch die Unterstützung/durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.										
Die Unterstützung/die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.										
Ich fühle mich „hin und her gerissen“ zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (meiner Familie) und den Anforderungen durch die Unterstützung/durch die Pflege.										
Ich Sorge mich aufgrund der Unterstützung, die ich leiste /aufgrund der Pflege um meine Zukunft.										
Wegen der Unterstützung/wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.										
Vielen Dank!	Ergebnis		Anzahl Ihrer Kreuze	x3	Anzahl Ihrer Kreuze	x2	Anzahl Ihrer Kreuze	x1	Anzahl Ihrer Kreuze	x0

Auswertung

2.

erreichte Punkte:
(Summe)

Summe
Ihrer Punkte

Punkte : So hoch ist Ihre Belastung durch die Pflege

0 - 4 : **niedrig**

Das bedeutet:

Sie haben kein erhöhtes Risiko für körperliche Beschwerden, die über dem üblichen Ausmaß an Beschwerden in Ihrer Altersgruppe liegen.

5 - 14 : **mittel**

Das bedeutet:

Sie haben ein erhöhtes Risiko für körperliche Beschwerden, die über dem üblichen Ausmaß an Beschwerden in Ihrer Altersgruppe liegen.

Empfehlung:

Versuchen Sie sich mehr zu entlasten und mehr Erholung zu bekommen.

15 - 30 : **hoch**

Das bedeutet:

Sie haben ein stark erhöhtes Risiko für körperliche Beschwerden, die über dem üblichen Ausmaß an Beschwerden in Ihrer Altersgruppe liegen.

Empfehlung:

Ergreifen Sie Maßnahmen, um das Ausmaß Ihrer körperlichen Beschwerden zu senken. Eventuell hilft eine deutliche Entlastung durch verschiedene Unterstützungsangebote.

Ausmaß subjektiver Belastung

Erlebte Belastung pflegender Angehöriger bei Antrag auf bzw. Vorhandensein eines Pflegegrades

(Repräsentativerhebung in Bayern 2014):

Belastungsgrad*	Demenz	Nicht-Demenz
sehr gering bis gering	8 %	11 %
mittel	30 %	34 %
stark bis sehr stark	62 %	55 %

* Kurzfassung der Häusliche-Pflege-Skala HPS-k

(Pendergrass, Malnis et al. 2018)



Erkennen von „Risiko-Angehörigen“ mit Hilfe der HPS-k

Punkte: HPS-k-Summenwert	Interpretation: Die (subjektive) Belastung des pflegenden Angehörigen ist ...	Bedeutung: Das Risiko für eine eingeschränkte subjektive Gesundheit des pflegenden Angehörigen ist ...	Handlungsempfehlung:
0 – 5	sehr gering bis gering	sehr gering d.h. in diesem Bereich hat die überwiegende Mehrheit (Demenz: 83% Nicht-Demenz: 88%) ein Ausmaß an körperlichen Beschwerden, der <u>durchschnittlich ist oder unter dem Durchschnitt liegt</u>	Den pflegenden Angehörigen dahingehend unterstützen, dass es ihr/ihm weiterhin gut geht

(Pendergrass, Malnis et al. 2018)



Erkennen von „Risiko-Angehörigen“ mit Hilfe der HPS-k

Punkte: HPS-k-Summenwert	Interpretation: Die (subjektive) Belastung des pflegenden Angehörigen ist ...	Bedeutung: Das Risiko für eine eingeschränkte subjektive Gesundheit des pflegenden Angehörigen ist ...	Handlungsempfehlung:
6 – 14	mittel	erhöht d.h. in diesem Bereich hat die Mehrheit (Demenz: 57% Nicht-Demenz: 66%) ein Ausmaß an körperlichen Beschwerden, der <u>über dem Durchschnitt</u> liegt	Die/der pflegende Angehörige hat bereits Entlastungsbedarf; dem pflegenden Angehörigen ggf. empfehlen, ihre/ seine körperliche Gesundheit abklären zu lassen

Erkennen von „Risiko-Angehörigen“ mit Hilfe der HPS-k

Punkte: HPS-k-Summenwert	Interpretation: Die (subjektive) Belastung des pflegenden Angehörigen ist...	Bedeutung: Das Risiko für eine eingeschränkte subjektive Gesundheit des pflegenden Angehörigen ist ...	Handlungsempfehlung:
15 – 30	stark bis sehr stark	deutlich erhöht d.h. in diesem Bereich haben 92% (Demenz) bzw. 90% (Nicht-Demenz) der pflegenden Angehörigen ein Ausmaß an körperlichen Beschwerden, der <u>über dem Durchschnitt</u> liegt	<p>Es besteht die <u>Notwendigkeit</u>, der/ dem pflegenden Angehörigen <u>Entlastung</u> zu verschaffen; außerdem besteht ein hohes Risiko für starke körperliche Beschwerden (<u>Gesundheitscheck</u> ist dringend zu empfehlen)</p> <p style="text-align: right;">Universitätsklinikum Erlangen</p>

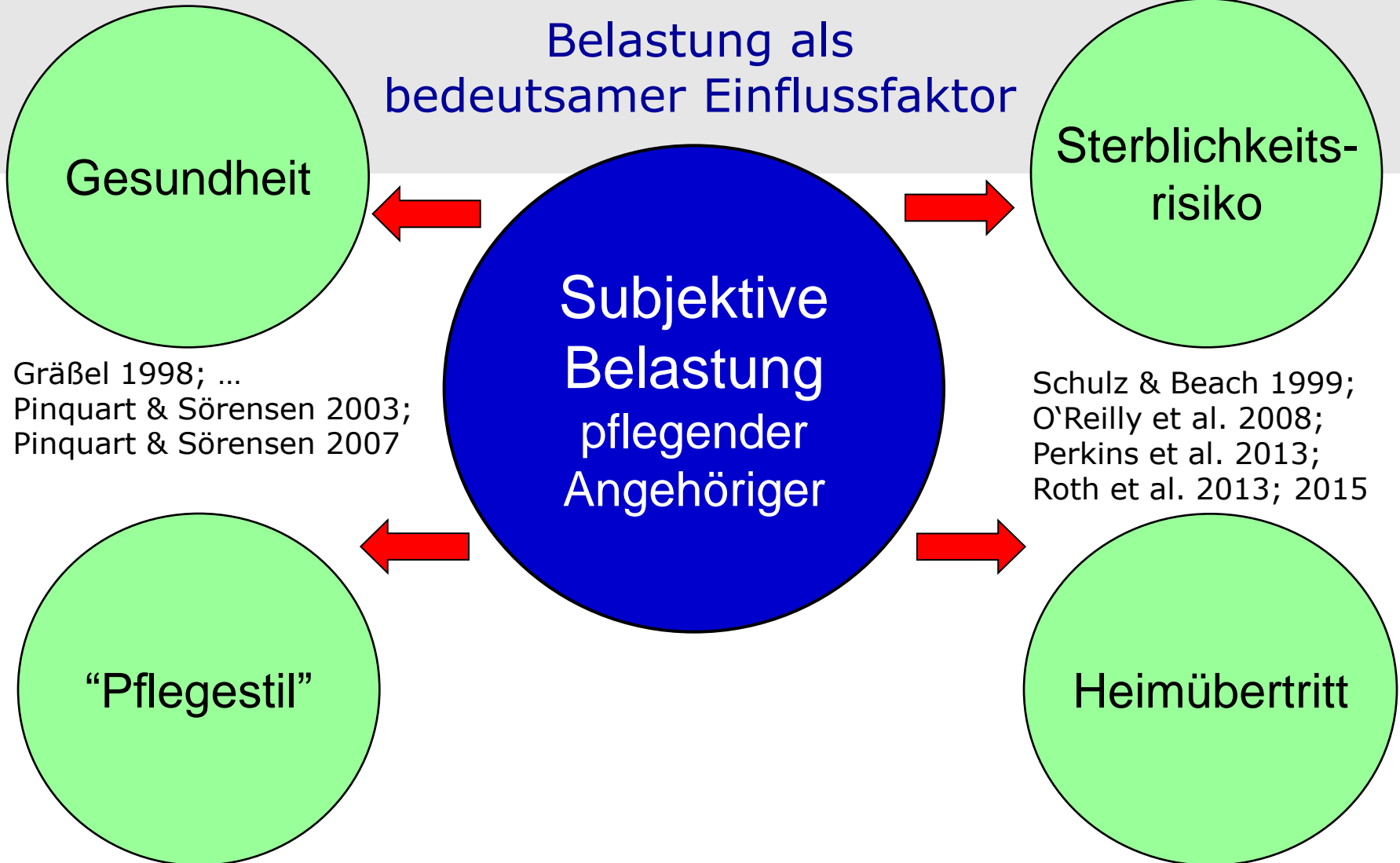


Resümee 3

6 von 10 pflegenden Angehörige eines Menschen mit Demenz (MmD) sind subjektiv stark bis sehr stark belastet –
bei Nichtdemenz sind es immerhin auch 5 von 10



Belastung als
bedeutsamer Einflussfaktor



Gräbel 1998; ...
Pinquart & Sörensen 2003;
Pinquart & Sörensen 2007

Schulz & Beach 1999;
O'Reilly et al. 2008;
Perkins et al. 2013;
Roth et al. 2013; 2015

Boye & Yan 2016

z.B. Hirono et al. 2002; Yaffe et al. 2002;
Nobili et al. 2004; Kurasawa et al., 2012;
Eska et al. 2013

**Universitätsklinikum
Erlangen**

Herausforderungen der häuslichen Pflege für den pflegenden Angehörigen

- Allmähliche Übernahme von immer mehr Aufgaben für den Erkrankten
- Abstimmung mit anderen sozialen Rollen
- Einschränkung der Regenerationsmöglichkeiten
- Gestaltung sozialer Aktivitäten/Außenkontakte
- Steigender finanzieller Aufwand bzw. Minderung des Einkommens

insbes. bei Demenz:

- Umgang mit desorientiertem, „unverständlichem“ Verhalten
- Sorge wegen selbstgefährdendem Verhalten
- Allmählicher „Verlust“ der Rollenfunktion als Partner, Vater, Mutter, etc.

Lösungsansatz

Rechtzeitige Hilfe
durch „Zugehende Angebote“
(z.B. zugehende Angehörigenberatung)



Handlungsempfehlung

Für alle pflegenden Angehörigen:

Denken Sie auch an sich und Ihr Wohlbefinden!

Nur ein psychisch und körperlich „fitter“ Angehöriger kann sich angemessen und längerfristig um seinen pflegebedürftigen Angehörigen kümmern.

Lassen Sie sich beraten und nehmen Sie Hilfeangebote an!

Nicht Alles alleine machen zu wollen, ist ein Zeichen von Stärke und Kompetenz!



„Empowerment“: günstigen Umgang mit der Situation stärken

- sich nicht zurückziehen: soziale Kontakte nicht aufgeben
- soziale Unterstützung „einwerben“ (von andern Familienmitgliedern, Freunden etc.)
- „problemorientierte“ Bewältigungsstrategien aktivieren:
 - Wissen und Kompetenzen erweitern (z.B. Umgang mit schwierigen Situationen)
 - direkte Entlastungsangebote nutzen (z.B. Helferinnen/Helfer, ambulanten Pflegedienst)
- „emotionsorientierte“ Bewältigungsstrategien aktivieren:
 - emotionale Entspannung (z.B. Trost und Zuspruch in Angehörigengruppe, Entspannungstechniken erlernen)

Handlungsempfehlung

Für alle, die im beratenden Kontakt mit pflegenden Angehörigen stehen:

Versuchen Sie, die Angehörigen je nach dem Ausmaß ihrer subjektiven Belastung gezielt zu beraten und zu unterstützen.

Versuchen Sie, stark belastete Angehörige frühzeitig zu identifizieren, um sie dann über die Folgen aufklären zu können und gemeinsam eine Strategie zur „Entlastung“ zu entwickeln!

Es geht darum, so frühzeitig wie möglich die passenden und individuell akzeptierten Angebote zu vermitteln.



Mögliche Formen der Entlastung

- *Informationelle Unterstützung:*
Angehörigenberatung, Pflegekurs, Informationen durch den Arzt (und evtl. andere Berufsgruppen)
- *Emotionale und Bewertungsunterstützung:*
Angehörigengruppe, *
- *Instrumentelle Unterstützung / zuhause:*
Unterstützung durch andere Familienmitglieder*
Pflegedienst, Hauswirt. Hilfe, Betreuungsdienst, ...
- *Instrumentelle Unterstützung / außer Haus / temporär:*
Betreuungsgruppe, Tagespflege, Kurzzeitpflege
- *Instrumentelle Unterstützung / außer Haus / dauerhaft:*
Betreutes Wohnen, alternative Wohnformen, Pflegeheim

Vielen Dank für Ihre Interesse!

