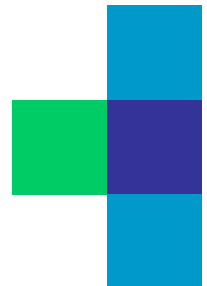


GEWINN- und BELASTUNGSERLEBEN PFLEGENDER ANGEHÖRIGER

Prof. Dr. med. Elmar Gräbel

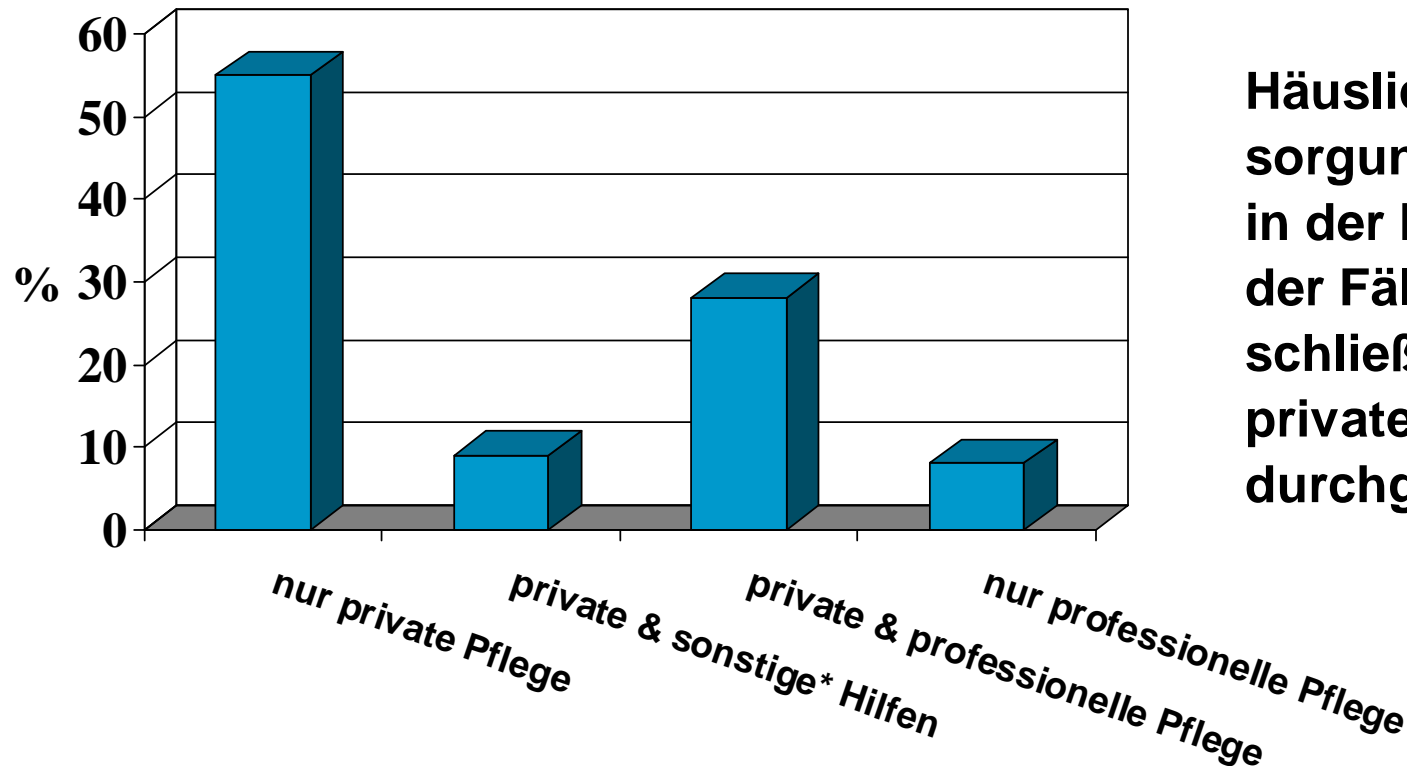
Zentrum für Medizinische Versorgungsforschung,
Psychiatrische Universitätsklinik Erlangen,
Friedrich-Alexander Universität Erlangen-Nürnberg

Fachtag des LSVB – „Pflegerische Angehörige“
Nürnberg, 25. Oktober 2018



Ausgangspunkt: Inanspruchnahme von Hilfen

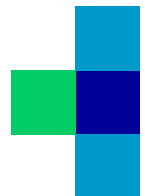
Versorgungskonstellationen bei Pflegebedürftigen in Privathaushalten



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

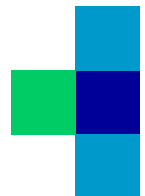
* z.B. hauswirtschaftlicher Art, Essen auf Rädern
TNS Infratest Repräsentativerhebung (Schneekloth, 2005)

Universitätsklinikum
Erlangen



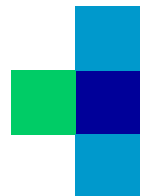
Positive Seiten der häuslichen Pflege: „Benefits“

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



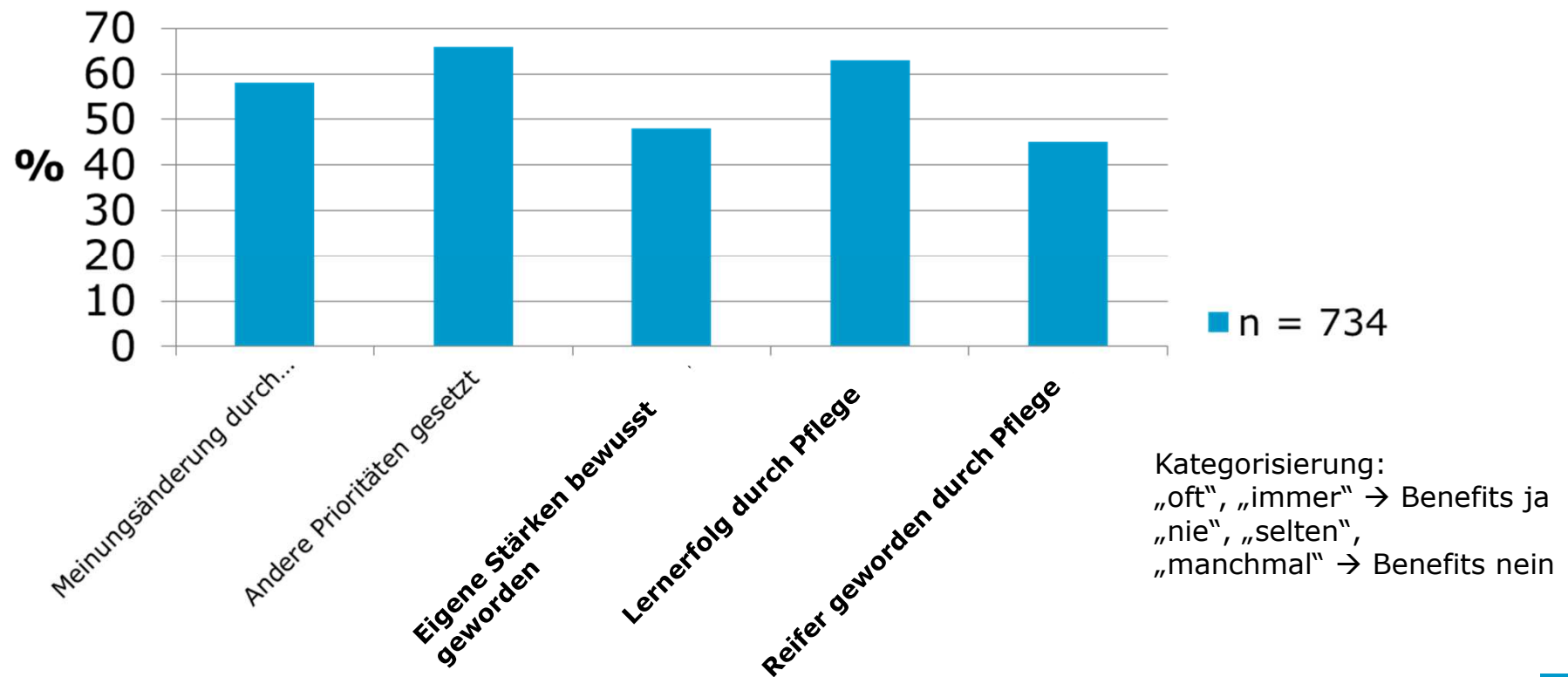
Standardisierte Erfassung von „Benefits“ – erprobtes Befragungsinstrument auf Deutsch

Zank S, Schacke C, Leipold B:
Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung -
Demenz (BIZA-D). Zeitschrift für Klinische
Psychologie und Psychotherapie 35 (2006) 296-305



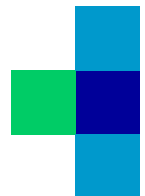
Benefits und subjektive Belastung

Benefits in der häuslichen Pflege - Häufigkeit -

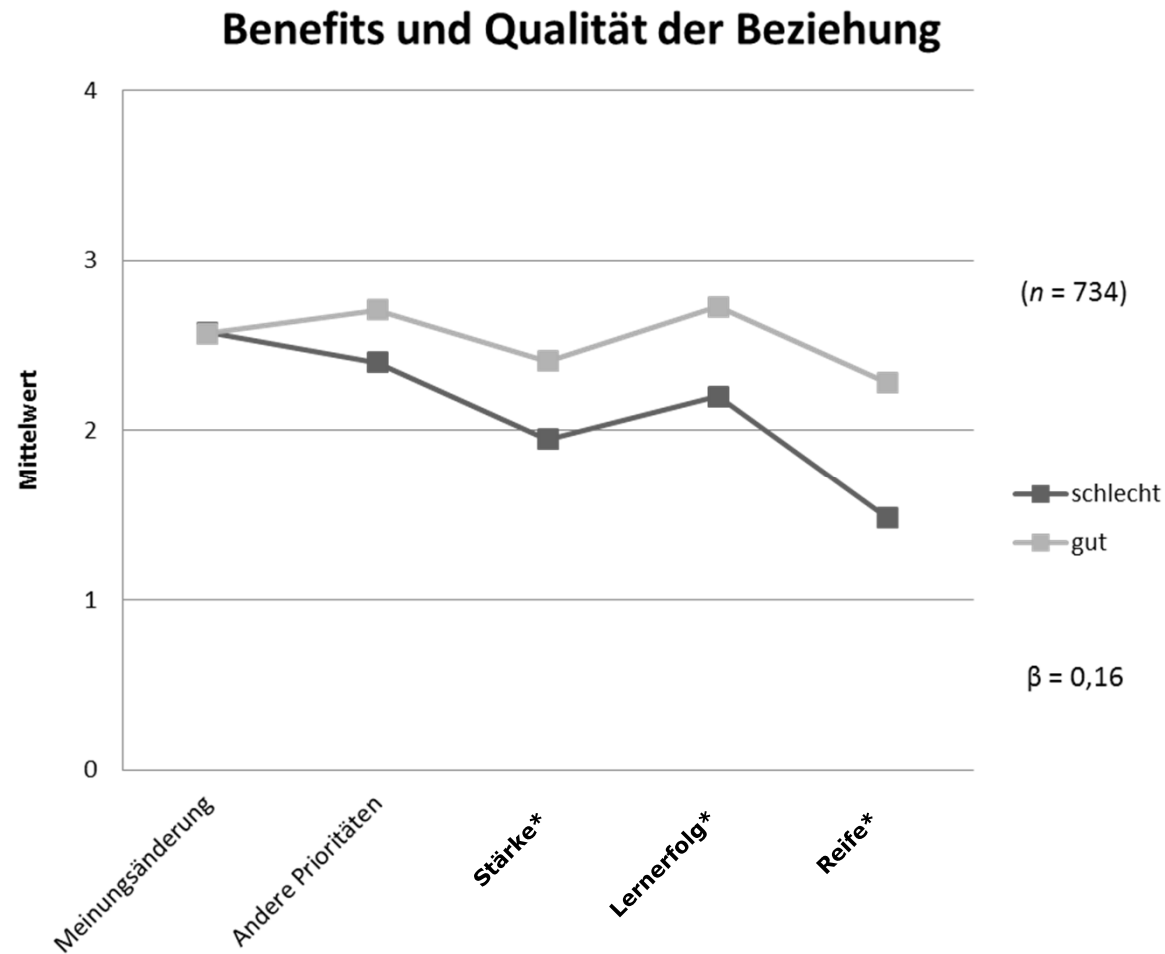


(Pendergrass et al., zur Veröffentlichung angenommen)

Universitätsklinikum
Erlangen

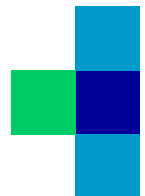


Benefits und Qualität der Beziehung



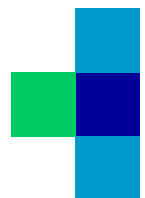
(Pendergrass et al., zur Veröffentlichung angenommen)

Universitätsklinikum
Erlangen



Was begünstigt das Erleben von Benefits?

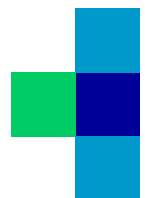
- Unterstützung durch den (Ehe-)Partner
(Silverberg-Koerner et al. 2009)
- Teilnahme an Angehörigengruppen
- engagierter Umgang mit der Situation
(Liew et al. 2010)



Resümee 1

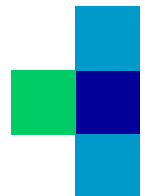
Häusliche Pflege ist häufig mit positiven Erfahrungen verknüpft: Etwa die Hälfte aller pflegenden Angehörigen erleben (oft oder immer) „Eigene Stärken“, „Lernerfolg“, „Reife“

Diese positiven Erfahrungen sind unabhängig vom Belastungserleben!



Handlungsempfehlung

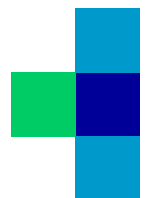
In der Beratung pflegender Angehöriger ist es hilfreich, auf eine Stärkung des Erlebens von „Benefits“ hinzuwirken [*Forschungsbedarf*].



Negative Seiten der häuslichen Pflege: „Belastung“ und seine Folgen

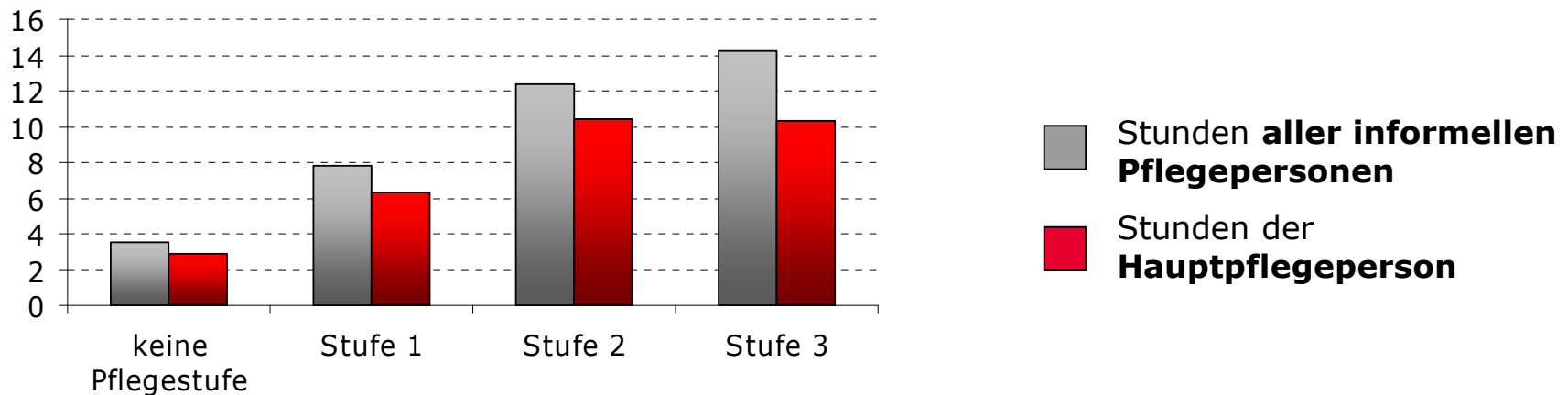
Unterscheidung:

objektive Belastung
versus
subjektive Belastung



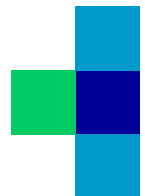
„Objektive“ Belastung: z.B. Zeitbedarf für die häusliche Pflege

Pflegestunden pro Tag bei Demenz



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

(Neubauer et al. 2008)



„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 handeln.

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

1.	2.							
	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!	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.

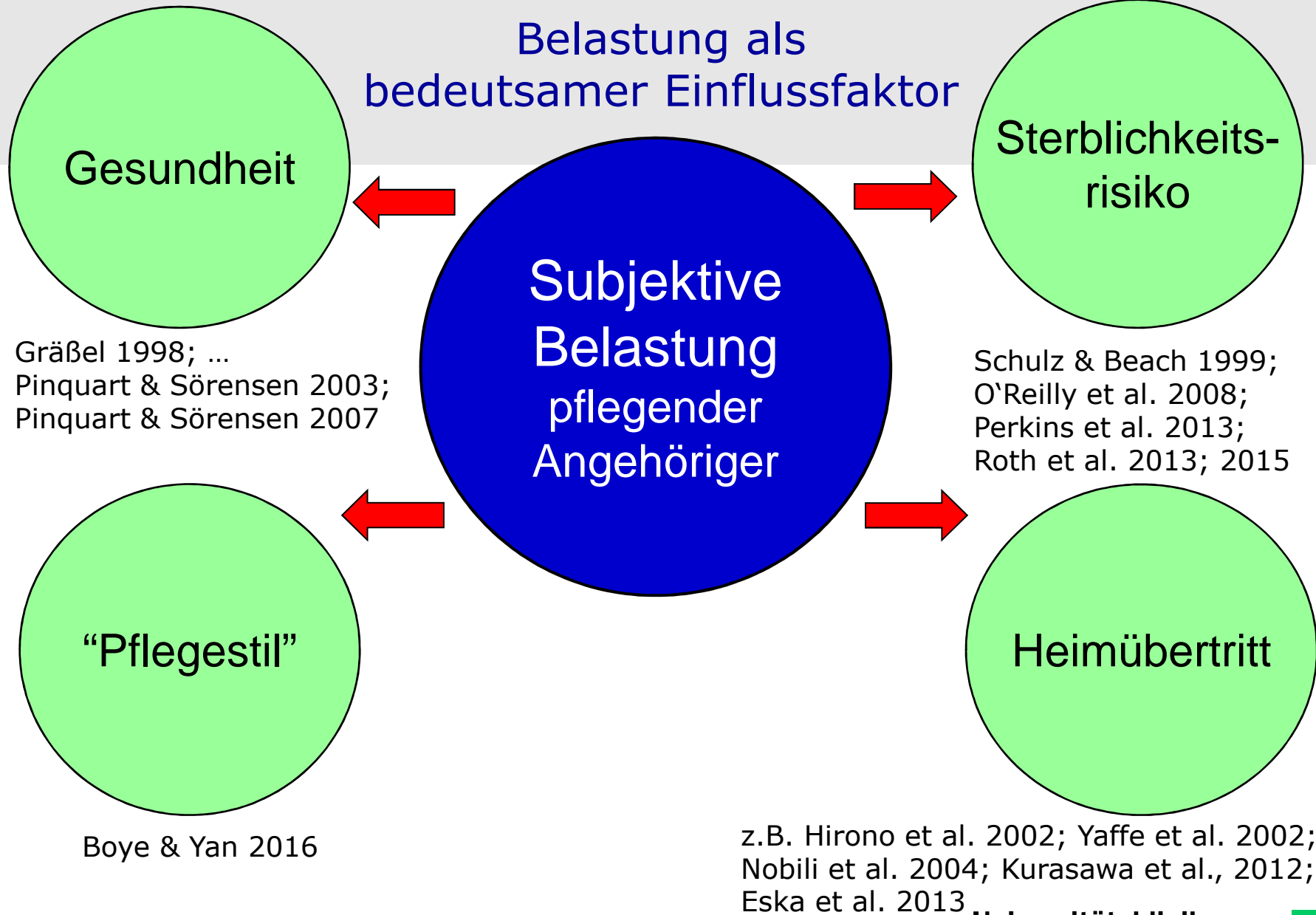
Empfehlung:
• Versuchen Sie sich mehr zu entlasten und mehr Erholung zu bekommen.

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.

Belastung als
bedeutsamer Einflussfaktor



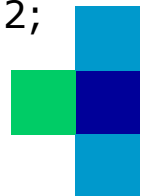
Gräbel 1998; ...
Pinquart & Sörensen 2003;
Pinquart & Sörensen 2007

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

Boye & Yan 2016

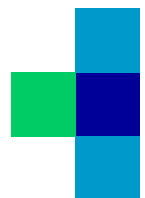
z.B. Hirono et al. 2002; Yaffe et al. 2002;
Nobili et al. 2004; Kurasawa et al., 2012;
Eska et al. 2013

**Universitätsklinikum
Erlangen**



Sterblichkeitsrisiko pflegender Angehöriger

Bezogen auf die Gesamtheit der pflegenden Angehörigen (**wenn die subjektive Belastung unberücksichtigt bleibt!**) besteht sogar die Tendenz zu einem etwas niedrigeren Sterblichkeitsrisiko im Vergleich zu Nichtpflegenden (O'Reilly et al. 2008; Roth et al. 2015) – schätzungsweise 18% niedriger für den 6-Jahres-Zeitraum (Roth et al. 2013)

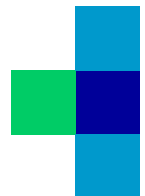


Sterblichkeitsrisiko pflegender Angehöriger in Abhängigkeit von der subj. Belastung

Für pflegende Angehörige, die sich **belastet** fühlen, besteht ein **erhöhtes Sterblichkeitsrisiko**

————→ Perkins et al. (2013)

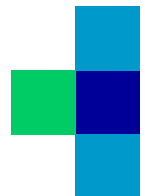
————→ Schulz u. Beach (1999): im 4,5-Jahres-Zeitraum um 63% erhöht gegenüber nicht belasteten pflegenden Ehepartnern und gegenüber Nichtpflegenden



„Elder Abuse“ ist ein „negativer Pflegestil“

Deutsch: Missbräuchliches Handeln gegenüber älteren Menschen

Definition (WHO 2002): Eine einmalige oder wiederholte Handlung oder das Unterlassen einer angebrachten Handlung in einer Beziehung, die auf Vertrauen beruht, mit der Folge, dass dem älteren Menschen ein Schaden entsteht.



Formen und Häufigkeit von missbräuchlichem Handeln in der häuslichen Pflege

Missbräuchliches Handeln gegenüber Menschen mit Demenz:

Form:

- **Körperlicher Missbrauch:**
- **Psychischer Missbrauch:**
- **Vernachlässigung d. Pflegeperson:**
- Sexueller Missbrauch:
- Finanzielle Schädigung:

Häufigkeit:

1,5% - 78,4%

3,5% - 75,0%

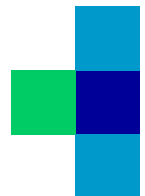
0,3% - 78,3%

?

0,3% - 2,5%

(Boye und Yan 2016).

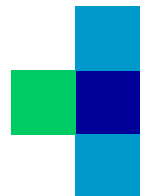
 große Dunkelziffer (Roberto 2016)



„Elder abuse“ in der häuslichen Pflege

Die häufigste Form ist verbale Aggressivität

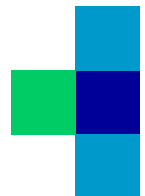
(Cooney et al. 2006)



Resümee 2

Mit Zunahme der subjektiven Belastung des pflegenden Angehörigen steigt das Risiko für

- gesundheitliche Beeinträchtigungen des pfleg. Angeh.,
- die Sterblichkeit des pfleg. Angeh.,
- negative Verhaltensweisen des pfleg. Angeh. gegenüber der pflegebedürftigen Person,
- den Heimübertritt.

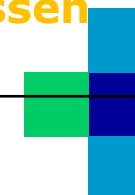


Erkennen von „Risiko-Angehörigen“ mit Hilfe der HPS-k (Pendergrass et al. 2018)

Punkte: HPS-k-Summenwert	Häufigkeit in der Eichstichprobe n (%)	Interpretation: Die (subjektive) Belastung des pflegenden Angehörigen ist ...	Bedeutung: Das Risiko für eine eingeschränkte subjektive Gesundheit des pflegenden Angehörigen ist ...	Handlungsempfehlung:
0 – 4	<p>Demenz: 12 (8%)</p> <p>Nicht-Demenz: 26 (11%)</p>	sehr gering bis gering	<p>sehr gering</p> <p>d.h. in diesem Bereich hat die überwiegende Mehrheit (Demenz: 83% Nicht-Demenz: 88%) ein Ausmaß an körperlichen Beschwerden, der <u>durchschnittlich</u> ist <u>oder unter dem Durchschnitt</u> liegt</p>	<p>Den pflegenden Angehörigen dahingehend unterstützen, dass es ihr/ihm weiterhin gut geht</p>

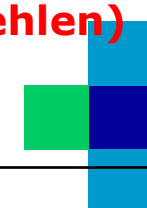
Erkennen von „Risiko-Angehörigen“ mit Hilfe der HPS-k (Pendergrass et al. 2018)

Punkte: HPS-k-Summenwert	Häufigkeit in der Eichstichproben (%)	Interpretation: Die (subjektive) Belastung des pflegenden Angehörigen ist ...	Bedeutung: Das Risiko für eine eingeschränkte subjektive Gesundheit des pflegenden Angehörigen ist ...	Handlungsempfehlung:
5 – 14	<p>Demenz: 46 (30%)</p> <p>Nicht-Demenz: 80 (34%)</p>	mittel	<p>erhöht</p> <p>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</p>	<p>Die/der pflegende Angehörige hat bereits Entlastungsbedarf; dem pflegenden Angehörigen ggf. empfehlen, ihre/ seine körperliche Gesundheit abklären zu lassen</p>



Erkennen von „Risiko-Angehörigen“ mit Hilfe der HPS-k (Pendergrass et al. 2018)

Punkte: HPS-k-Summenwert	Häufigkeit in der Eichstichproben (%)	Interpretation: Die (subjektive) Belastung des pflegenden Angehörigen ist...	Bedeutung: Das Risiko für eine eingeschränkte subjektive Gesundheit des pflegenden Angehörigen ist ...	Handlungsempfehlung:
15 – 30	Demenz: 95 (62%) Nicht-Demenz: 127 (55%)	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	Es besteht die <u>Notwendigkeit, der/dem pflegenden Angehörigen Entlastung zu verschaffen</u>; außerdem besteht ein hohes Risiko für starke körperliche Beschwerden (<u>Gesundheitscheck ist dringend zu empfehlen</u>) Universitätsklinikum Erlangen



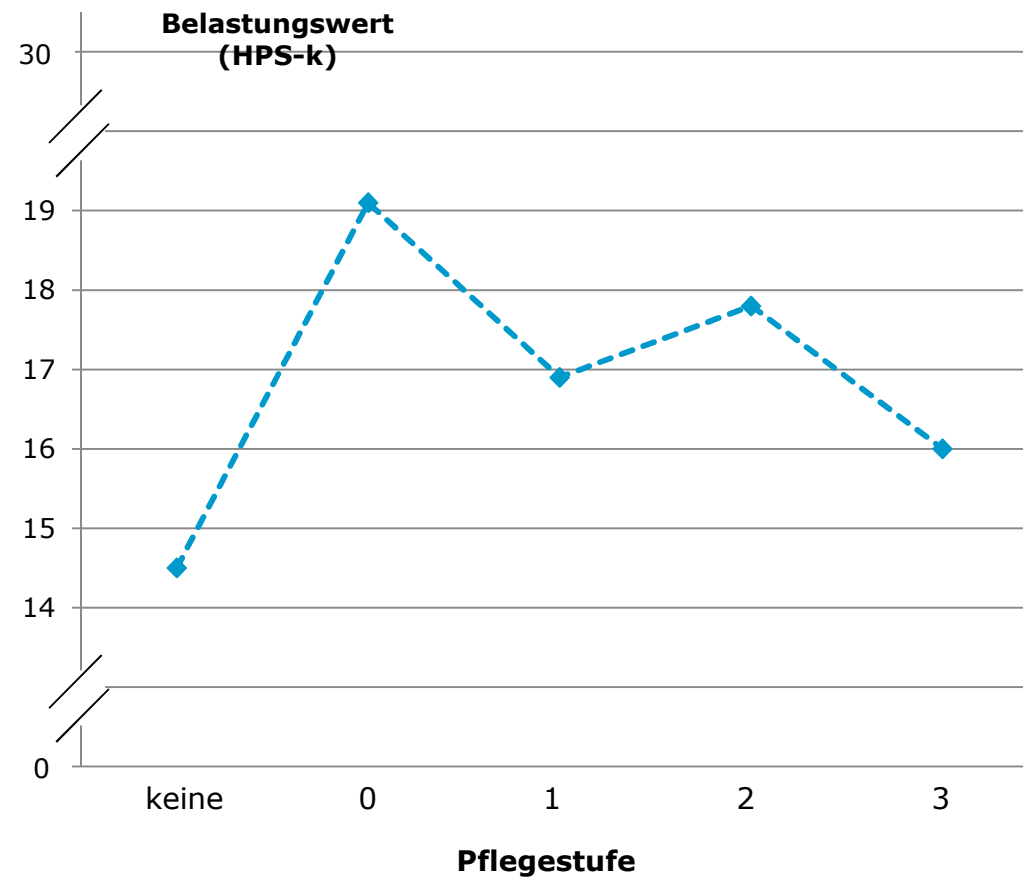
Resümee 2

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



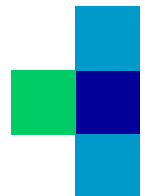
Durchschnittliche Belastung der Angehörigen bei verschiedenen Pflegestufen

Angaben von 253 Angehörigen eines Menschen mit Demenz (unveröffentlichtes Ergebnis)



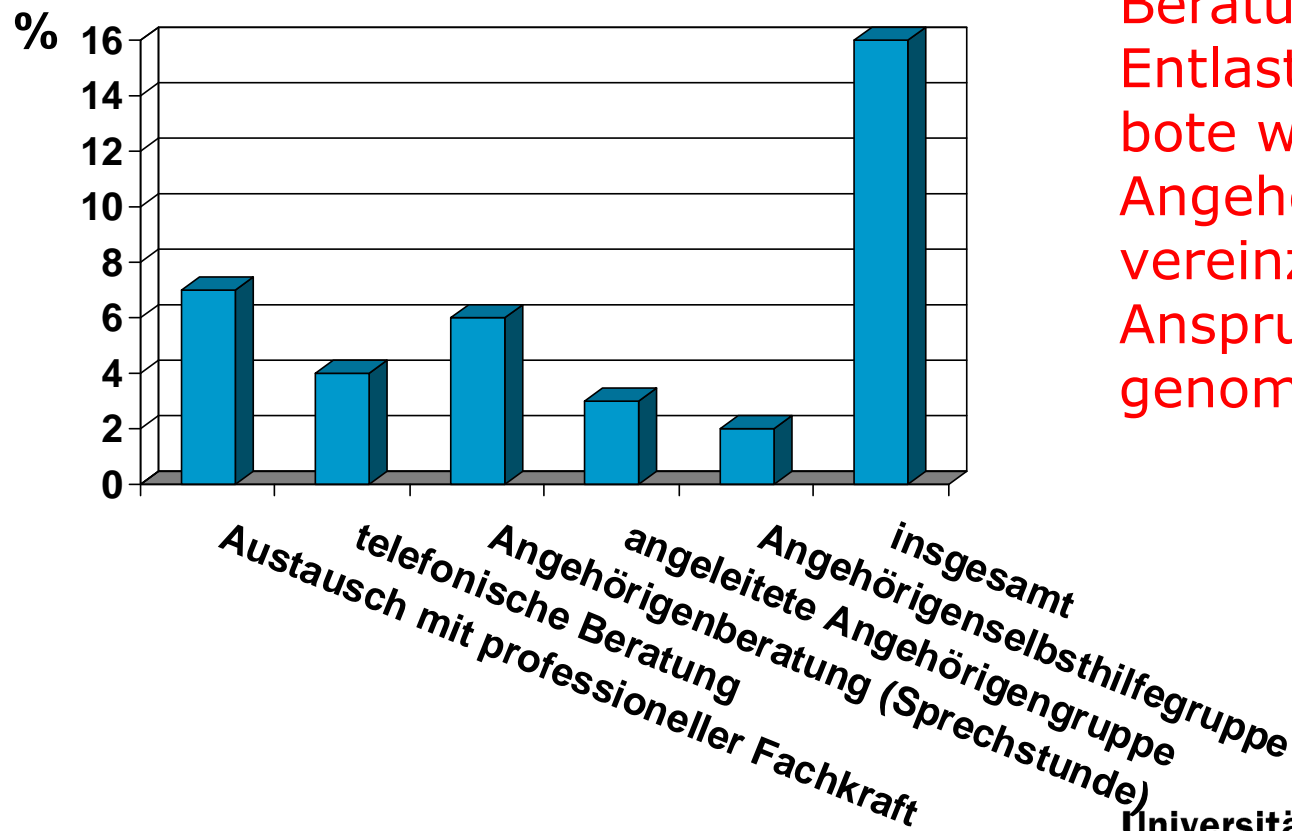
Resümee 3

Bereits bei eingeschränkter Alltagskompetenz der pflegebedürftigen Person „*wird es ernst mit der häuslichen Pflege.*“



Inanspruchnahme von „Beratungsangeboten“

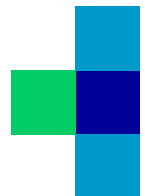
Regelmäßige Nutzung von „Beratungsangeboten“ durch Hauptpflegepersonen bei Pflegebedürftigen in Privathaushalten



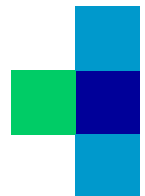
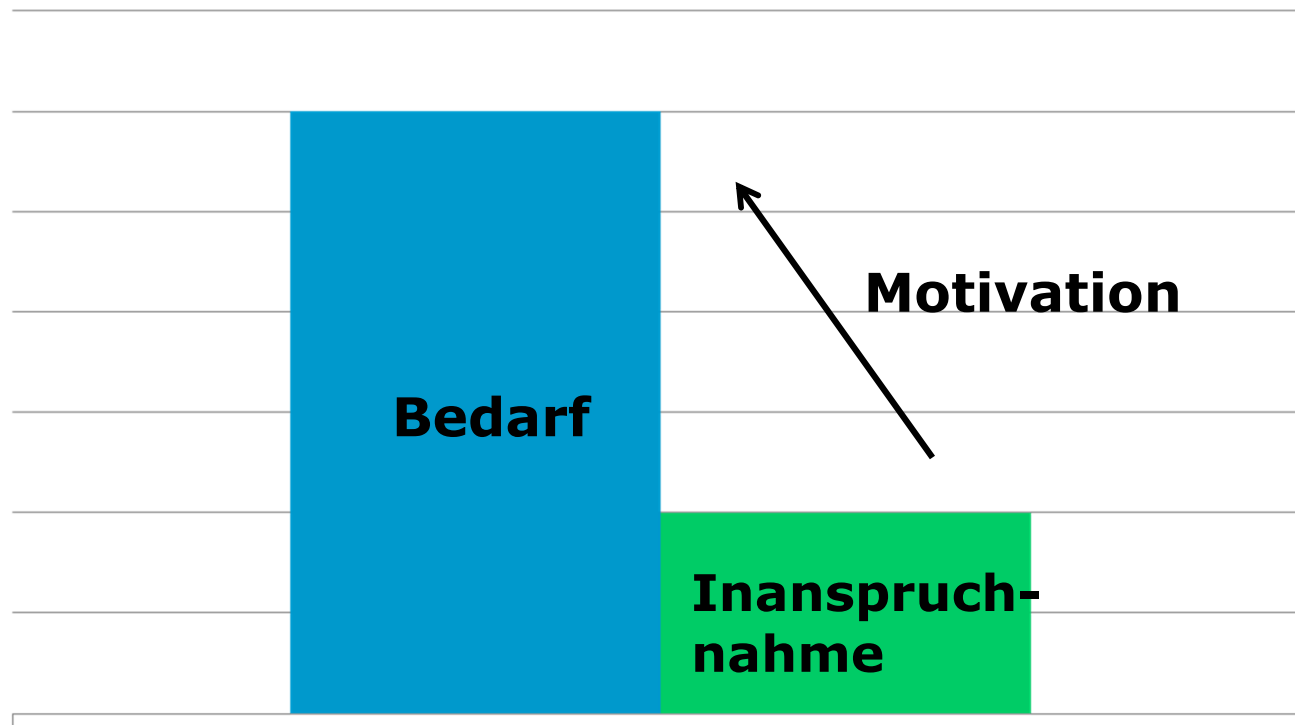
Beratungs- und Entlastungsangebote werden von Angehörigen nur vereinzelt in Anspruch genommen!

TNS Infratest Repräsentativerhebung (Schneekloth, 2005)

Universitätsklinikum
Erlangen



Diskrepanz zwischen Bedarf und Inanspruchnahme von Angehörigenberatung



Handlungsempfehlung

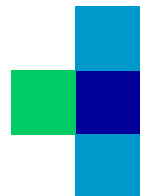
Für alle pflegenden Angehörigen:

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!



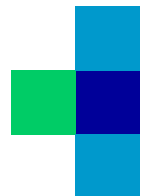
Handlungsempfehlung

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.

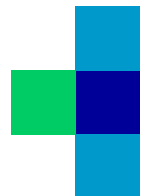
Versuchen Sie, stark belastete Angehörige frühzeitig zu identifizieren, um sie dann über die Folgen aufklären zu können und gemeinsam eine Strategie zur „Entlastung“ zu entwickeln!

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

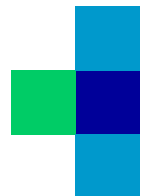


Erwerbstätigkeit und häusliche Pflege

Erwerbstätige Angehörige zu Beginn der Übernahme von Hilfe-/Pflegetätigkeiten (Repräsentativerhebung 2002):

Tätigkeit aufgegeben	21 %
Tätigkeit eingeschränkt	22 %
Tätigkeit fortgesetzt	53 %
(keine Angabe)	(4 %)

(Schneekloth & Wahl 2005)



Handlungsempfehlung

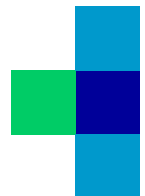
An Politik und Wirtschaft gerichtet:

Die Rahmenbedingungen die Erwerbstätigkeit sollten so weiterentwickelt werden,

- dass **Pflege- und Erwerbstätigkeit besser als bisher kompatibel** sind,

- insbes. dass für pflegende Angehörige, die vorübergehend den Umfang ihrer Erwerbstätigkeit einschränken oder zeitweise ganz aufgeben, **keine längerfristigen Nachteile** entstehen.

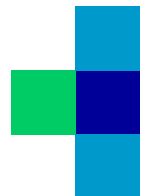
(Gräbel & Adabbo 2012)



Ungleichverteilung in der Übernahme häuslicher Pflege Tätigkeit

Private Hauptpflegepersonen:

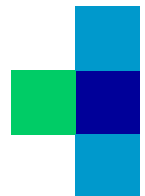
	2002	2015
Frauen	73 %	76 %
Männer	27 %	24 %
	Einschlusskriterium: alle Pflegebedürftige	Einschlusskriterium: Pflegebedürftige älter als 65 Jahre
	(Schneekloth & Wahl 2005)	(Pendergrass et al. 2018)



Handlungsempfehlung

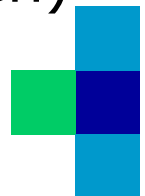
Die häuslichen Pflegeengagements sollten so gestaltet werden, dass sich **mehr Männer** angesprochen fühlen, häusliche Pflegetätigkeiten zu übernehmen.

(Gräbel & Adabbo 2012)



„Empowerment“: günstigen Umgang mit der Situation stärken

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



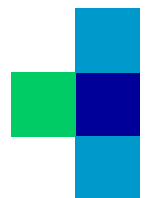
Literatur

Gräbel, E., Adabbo, R. (2012). Belastung pflegender Angehöriger. In: Becker-Stoll, F., Klös, H.-P., Rainer, H., Thüsing, G. (Hrsg.). Expertisen zum Achten Familienbericht „Zeit für Familie“. München: ifo Institut, S. 283-311.

Liew, T.M., Luo, N., Ng, W.Y., Chionh, H.L., Goh, J., Yap, P. (2010). Predicting gains in dementia caregiving. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 29, 115-122.

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

Pendergrass, A., Malnis, C., Graf, U., Engel, S., Graessel, E. (2018). Screening for caregivers at risk: Extended validation of the short version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s) with a valid classification system for caregivers caring for an older person at home. *BMC Health Services Research*, 18, 229.
<https://doi.org/10.1186/s12913-018-3047-4>

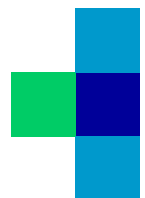


Literatur

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*, zur Veröffentlichung angenommen.

Schneekloth, U., Wahl, H.W. (Hrsg.) (2005). Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III), Abschlussbericht. München: TNS Infratest Sozialforschung.

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.



Vielen Dank für Ihre Interesse!

