

Pflege-Report 2016

„Die Pflegenden im Fokus“

Klaus Jacobs / Adelheid Kuhlmeiy /
Stefan Greß / Jürgen Klauber /
Antje Schwinger (Hrsg.)

Schattauer (Stuttgart) 2016

Auszug Seite 169-187



11	Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige	169
	<i>Elmar Gräbel und Elisa-Marie Behrndt</i>	
11.1	Charakteristika der pflegenden Angehörigen in Deutschland	169
11.2	Subjektive Belastung pflegender Angehöriger	172
11.2.1	Häusliche Pflege als „Stressor“ für die Angehörigen	172
11.2.2	Erfassung der subjektiven Belastung	173
11.2.3	Ausmaß der subjektiven Belastung pflegender Angehöriger	174
11.2.4	Auswirkungen der subjektiven Belastung	176
11.3	Entlastungsangebote für pflegende Angehörige und Erfahrungen in Deutschland	178
11.3.1	Entlastungsangebote im Überblick	178
11.3.2	Entlastungsangebote in Deutschland im Detail: Wirksamkeit und bisherige Erfahrungen	179
11.4	Praktische Implikationen für die Stärkung und Weiterentwicklung der Angehörigenpflege	183

11 Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige

Elmar Gräßel und Elisa-Marie Behrndt

Abstract

In dem Beitrag wird ausgehend von der Begriffsbestimmung des pflegenden Angehörigen auf die subjektive Belastung und ihre Folgen eingegangen. Nachfolgend wird ein Überblick über das Spektrum der Unterstützungsangebote in Deutschland gegeben – beginnend mit informationellen Hilfen wie Angehörigenberatung bis hin zu alternativen instrumentellen Entlastungsformen wie dem Betreuten Wohnen. Abschließend werden sieben praktische Implikationen für die Stärkung und bedarfsgerechte Weiterentwicklung der Angehörigenpflege abgeleitet.

Based on the definition of informal caregivers, the article elaborates on the subjective burdens of informal caregivers and the consequences that result from caring for a person in need. The review gives an overview of the existing caregiving services in Germany, including educational support such as counselling for caregivers and instrumental support such as assisted living. To conclude, we derive seven implications for the improvement and development of informal caregiving

11

11.1 Charakteristika der pflegenden Angehörigen in Deutschland

In der Bundesrepublik Deutschland waren zum Jahresende 2014 2,7 Millionen Menschen gemäß Pflegeversicherungsgesetz (SGB XI) pflegebedürftig. 71 % von ihnen werden zu Hause versorgt (Bundesministerium für Gesundheit 2015). Dies ist die weit überwiegende Mehrheit, sodass im Hinblick auf den demografischen Wandel mit einer absoluten und relativen Zunahme der über 65-Jährigen dieser Versorgungsform besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden sollte.

Einer repräsentativen Erhebung zufolge erhalten in Deutschland 92 % der Menschen mit Pflegebedarf regelmäßige Unterstützung und Hilfe von Privatpersonen, die diese Tätigkeit nicht erwerbsmäßig durchführen (Schneekloth 2005). Dieser Personenkreis wird in der Fachliteratur auch als „informelle Pflegepersonen (informal caregivers)“ bezeichnet. Da diese in über 90 % der Fälle in verwandtschaftlicher Beziehung zur pflegebedürftigen Person stehen, wird im Folgenden der Begriff „pflegende Angehörige“ verwendet. Diese Bezeichnung beinhaltet jedoch 8 % informelle Helfer, die nicht mit der pflegebedürftigen Person verwandt sind (s. Ta-

Tabelle 11–1

Merkmale der Hauptpflegepersonen in Deutschland und Europa

	A) Deutschland	B) Europa [#]
	Repräsentative Stichprobe (n = 1110) aus allen Pflege- bedürftigen* in Privathaushalten (Schneekloth 2005)	Regionale Stichproben (n _{gesamt} = 5923) der Haupt- pflegepersonen eines Pflege- bedürftigen über 65 Jahre (Czekanowski et al. 2008)
Alter (Durchschnitt in Jahren)	59	55
Geschlecht (% Frauen)	73	76
Beziehung		
– (Ehe-)Partner (%)	28	22
– Elternteil (%)	13	entfällt
– Kinder/Schwiegerkinder (%)	42	60
– Sonstige Verwandte (%)	9	18
– Nicht verwandt (%)	8	
Gemeinsamer Haushalt/ gemeinsames Haus (%)	70	56
Erwerbstätig (%)	23	41

[#] Sechs-Länder-Studie: Deutschland, Griechenland, Italien, Polen, Schweden, Vereinigtes Königreich

* Pflegebedürftige ohne Selektion von Alter oder Ursache der Pflegebedürftigkeit

Pflege-Report 2016

WIdO

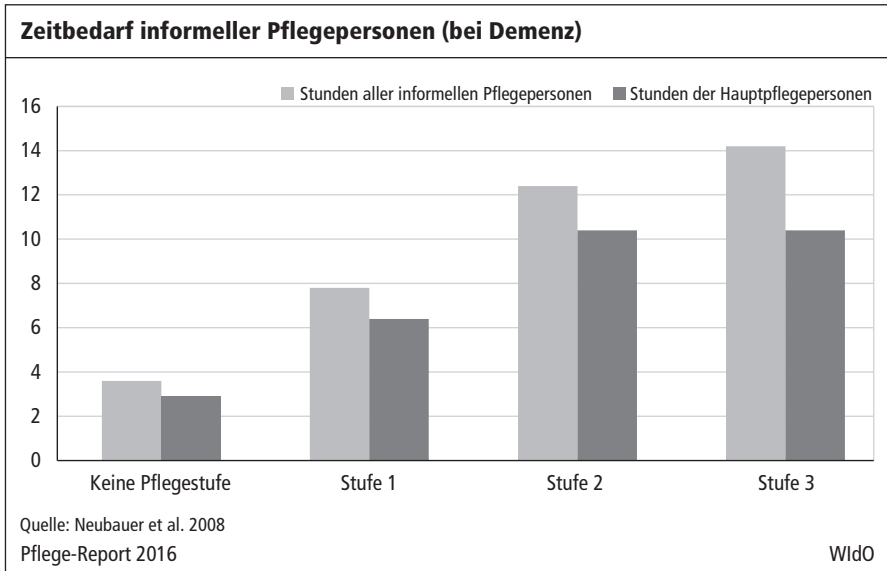
belle 11–1, Spalte 1). Zur besseren Lesbarkeit des Textes werden im Folgenden personenbezogene Bezeichnungen, die sich sowohl auf Frauen und Männer beziehen, generell in männlicher Form angeführt.

Allen gemeinsam ist, dass für sie die häusliche Pflege keine Erwerbstätigkeit darstellt und sie meistens nicht systematisch geschult sind. Pflegekurse werden zwar angeboten, die Teilnahme ist jedoch freiwillig. Pflegetätigkeiten umfassen sämtliche zu Hause anfallenden Hilfetätigkeiten, angefangen zum Beispiel von Transportdiensten über das Organisieren und Überwachen der Arzneimitteleinnahme bis hin zu fundamentalen, körpernahen Pflegetätigkeiten wie Hilfe bei Mobilität oder der Toilettenbenutzung.

Das Durchschnittsalter der pflegenden Angehörigen liegt in Deutschland bei 59 Jahren (Tabelle 11–1). Die größte Gruppe mit 42 % sind die pflegenden Kinder oder Schwiegerkinder. In drei von vier Fällen werden die Pflegetätigkeiten von Frauen erbracht. Wenn Männer als pflegende Angehörige in Erscheinung treten, dann meistens bei der Pflege ihres (Ehe-)Partners, deutlich seltener als pflegender Sohn oder Schwiegersohn (Gräbel 1998a).

Im europäischen Vergleich fällt folgender Trend auf (Tabelle 11–1): Da in anderen europäischen Ländern der Anteil pflegender Kinder/Schwiegerkinder größer ist – und dafür der Anteil pflegender (Ehe-)Partner geringer ausfällt –, ist der Altersdurchschnitt in Deutschland etwas höher und die Erwerbstätigenquote der pflegenden Angehörigen niedriger. Dieser Vergleich zeigt, dass häusliche Pflege abhängig von länderspezifischen sozialen Kontexten ist.

Abbildung 11–1



Der Anteil pflegender Angehöriger, die zusammen mit der pflegebedürftigen Person in einer gemeinsamen Wohnung bzw. in einem gemeinsamen Haus leben (vgl. Tabelle 11–1), liegt zwischen 56 % (europäischer Durchschnitt) und 70 % (Deutschland). Durch diese räumliche Nähe steht der pflegende Angehörige unmittelbar für Hilfeleistungen zur Verfügung. Sie/er kann sich jedoch kaum zur Erholung zurückziehen. Dies kann eine von mehreren Ursachen für die Belastung durch die häusliche Pflege sein, die pflegende Angehörige erleben. Dabei fällt auf, dass sich die Unterstützungs- und Pflegetätigkeiten zwar oft auf eine informelle Person, Hauptpflegeperson genannt, konzentriert, diese jedoch im Durchschnitt Unterstützung von einer oder mehreren anderen informellen Helfern erhält. Diese Unterstützung ist dann umso größer, je höher der pflegerische Aufwand gemessen in Pflegestufen ist (s. Abbildung 11–1). Dies wurde anhand einer großen ambulanten Stichprobe pflegender Angehöriger untersucht, die einen Menschen mit leichter oder mittelschwerer Demenz zu Hause versorgten (Neubauer et al. 2008). Wenige Fakten sind bisher über die häusliche Pflege in Migrationsfamilien bekannt. Eine aktuelle empirische Untersuchung zeigt, dass pflegende Angehörige mit türkischem Migrationshintergrund ein erhebliches Ausmaß körperlicher Beschwerden aufweisen, das mit dem Grad der subjektiven Belastung signifikant zunimmt (Ulusoy und Gräbel, eingereicht).

11.2 Subjektive Belastung pflegender Angehöriger

11.2.1 Häusliche Pflege als „Stressor“ für die Angehörigen

Es ist leicht nachvollziehbar, dass die Übernahme von Verantwortung für die Versorgung eines chronisch kranken, unterstützungsbedürftigen Menschen im häuslichen Umfeld durch einen Angehörigen eine erhebliche Anforderung darstellt, die eine intensive Auseinandersetzung mit der neuen Situation erfordert, verbunden mit einer Anpassung an die neue Lage. Dieser Prozess wird von den betreffenden Personen wahrgenommen und kann sowohl positiv als auch negativ bewertet werden. Diese Bewertung betrifft alle Aspekte der häuslichen Pflege, zum Beispiel die Beziehung zur gepflegten Person, die Veränderungen des sozialen Umfelds einschließlich beruflicher Veränderungen oder die eigenen Anstrengungen im Zusammenhang mit der Pflege. Die Summe all dieser Bewertungen in negativer Richtung wird als wahrgenommene Belastung bezeichnet. Diese Bewertungsvorgänge sind subjektiver Art – es handelt sich also um **subjektive Belastung**.

Dagegen werden Aspekte der häuslichen Pflege, die unabhängig von individuellen Bewertungsvorgängen sind, als **objektive Belastung** bezeichnet, zum Beispiel die durchschnittliche Dauer der täglichen Pflegetätigkeiten.

Subjektive Belastung lässt sich konzeptionell aus dem Stressmodell von Lazarus und Folkman (1984) ableiten. Es macht die dynamischen Prozesse bei Übernahme häuslicher Pflegetätigkeit und in deren Folge die Konsequenzen für den pflegenden Angehörigen verständlich. Lazarus und Folkman (1984) haben als erste empirisch belegt, dass das Ergebnis der Auseinandersetzung mit Anforderungen von deren Bewertung durch die betroffene Person, also von kognitiven Vorgängen, entscheidend beeinflusst wird (= primäre Bewertung). Eine Anforderungssituation kann eher positiv („ist günstig für mich“), eher negativ („ist ungünstig für mich“) oder neutral eingestuft werden. Außerdem bewertet die betroffene Person nicht nur die Situation selbst, sondern auch die eigenen Möglichkeiten, damit umzugehen – habe ich die Fähigkeiten, damit fertig zu werden (positive sekundäre Bewertung), oder fällt die Bilanz eher negativ aus, wie „das schaffe ich ja doch nicht“ (negative sekundäre Bewertung). Je nachdem, wie die primäre und sekundäre Bewertung ausfällt, wird davon das Ergebnis des Anpassungsprozesses beeinflusst. Je negativer die Bewertungen ausfallen, desto ungünstiger wird die Stressreaktion ablaufen, das heißt mit ungünstigen Begleiterscheinungen verbunden sein. Entscheidend ist, dass sich die subjektive Bewertung durch Veränderungen der Pflegesituation entwickeln kann. Die Neubewertung kann günstiger oder auch ungünstiger ausfallen und damit die subjektive Belastung sinken oder ansteigen. Durch die zeitliche Veränderbarkeit der subjektiven Belastung wird sie zu einer **sehr bedeutenden Maßeinheit (Zielgröße) für Interventionsmaßnahmen**, die das Ziel haben, pflegende Angehörige zu entlasten.

Ob und in welchem Umfang es zu negativen Konsequenzen der Anpassung an die häusliche Pflegesituation kommt, hängt außer von kognitiven Bewertungsprozessen auch noch von anderen Einflüssen ab. Hier sind vor allem Coping-Strategien, Ressourcen und Vulnerabilitäten zu nennen. Als „Coping-Strategien“ werden unterschiedlich erfolgreiche Umgangsweisen mit einem Stressor, hier der häuslichen Pflegesituation, bezeichnet. Am gebräuchlichsten ist die Einteilung nach Carver

(1997) in „emotionsorientiertes Coping“ (Humor aktivieren, emotionale Unterstützung suchen, einer Sache etwas Positives abgewinnen können etc.), „problemorientiertes Coping“ (die eigenen Anstrengungen in der Angelegenheit erhöhen, Unterstützung von anderen suchen, gezieltes Planen etc.) und „dysfunktionales Coping“ (den Umgang mit der Angelegenheit aufgeben, Selbstkritik üben, Alkohol und andere Drogen einnehmen etc.). Dysfunktionales Coping ist mit ungünstigen Auswirkungen verbunden. Problem- und emotionsorientiertes Coping dagegen sind günstige Umgangsweisen.

Ressourcen („Stärken“) sind z. B. das Ausmaß an sozialer Unterstützung, die pflegende Angehörige erhalten. Mit Vulnerabilitäten werden „Schwächen“ bezeichnet, wie z. B. die Neigung, schnell erschöpft zu sein. All diese Einflüsse sind im „Balance-Modell“ der Angehörigensituation zusammengefasst (Gräbel und Adabbo 2011).

Nicht vergessen werden darf, dass es als Ergebnis des Anpassungsprozesses an die häusliche Pflegesituation nicht nur zu negativen, sondern auch zu **positiven Konsequenzen** kommen kann, die als „**Benefits**“ bezeichnet werden. Es kann das Gefühl sein, gebraucht zu werden, oder die Erkenntnis, neue Fähigkeiten erworben zu haben sowie die Bestätigung, eine Verpflichtung erfüllen zu können, wie auch die Freude darüber, mit der pflegebedürftigen Person zusammen sein zu können, etc. (siehe Baronet 2003). Eine große Mehrheit der pflegenden Angehörigen bringt mindestens einen positiven Aspekt mit der häuslichen Pflege in Verbindung (Cohen et al. 2002). Benefits treten statistisch betrachtet weitgehend unabhängig vom Ausmaß der Belastung auf (Liew et al. 2010).

11.2.2 Erfassung der subjektiven Belastung

Die Erfassung der Belastung erfolgt üblicherweise durch Selbstbeurteilung der pflegenden Angehörigen mittels eines standardisierten Fragebogens. In den vergangenen 30 Jahren wurden weltweit mehrere Belastungsskalen entwickelt. Gobin (2015) gibt hierzu einen systematischen Überblick. Diese Selbstbeurteilungsskalen unterscheiden sich konzeptionell und qualitativ. Konzeptionell unterscheiden sie sich durch ihre theoretische Fundierung und dadurch, ob sie einen Summenwert für die subjektive Gesamtbelastung liefern oder zwischen verschiedenen Teilaspekten der Belastung – etwa emotionale und finanzielle Belastung – differenzieren. Qualitative Unterschiede betreffen vor allem Aspekte der Gültigkeit der ermittelten Werte, den Zeitbedarf für das Ausfüllen des Fragebogens („Testökonomie“) und die internationale Verwendbarkeit, d. h. in welchen Sprachen der Fragebogen vorliegt.

Die Belastungsskala, auf die sich die Angaben im nachfolgenden Kapitel beziehen, ist die „Häusliche-Pflege-Skala“ (HPS), international „Burden Scale for Family Caregivers“ (BSFC) genannt (Gräbel et al. 2003). Sie war entwickelt worden (Gräbel und Leutbecher 1993), da bis dato kein Fragebogen vorlag, dessen Gültigkeit (Validität) für deutschsprachige Angehörige nachgewiesen worden war. Die HPS beruht auf dem Stressmodell von Lazarus und Folkman (1984). Im Summenwert drückt sich die subjektive Gesamtbelastung des pflegenden Angehörigen aus. Sie ist bei allen informellen Pflegepersonen anwendbar, egal in welcher Beziehung sie zu dem Menschen mit Pflegebedarf stehen, und kann für alle Ursachen des chronischen Pflegebedarfs eingesetzt werden. Die Gültigkeit des Summenwertes ist in

mehreren Studien (Gräbel 1998a; Grau et al. 2015) mit Stichproben bis zu 2000 Angehörigen und für mehrere Sprachen (z. B. englische Validierung: Gräbel et al. 2003) nachgewiesen worden. Die Originalfassung besteht aus 28 Aussagen (Items), die sämtliche Bereiche erfassen, die für subjektive Belastung relevant sind – von der durch die häusliche Pflege beeinflussten Selbstwahrnehmung bis hin zur Interaktion mit der gepflegten Person (ausführliche Beschreibung siehe Gräbel 2001).

Um die subjektive Belastung noch ökonomischer erfassen zu können, gibt es seit 2014 eine Kurzfassung mit nur zehn Aussagen, mit der die Gesamtbelastung ohne Qualitätseinbußen im Vergleich zur Originalfassung ermittelt werden kann (Graessel et al. 2014).

Das Besondere ist, dass die Gültigkeit des HPS-Summenwertes am Ausmaß psychosomatischer körperlicher Beschwerden des pflegenden Angehörigen untersucht wurde. Es gilt der Zusammenhang, dass je größer die subjektive Belastung ist, desto ausgeprägter die psychosomatischen körperlichen Beschwerden des pflegenden Angehörigen sind. (Gräbel 1998b). Die HPS erfüllt alle Testgütekriterien für einen gut konstruierten Fragebogen (Gräbel 2001). Die Interpretationsrichtlinien sind auf bestimmte Pflegeursachen bezogen und unterscheiden zwischen der Pflege eines älteren Menschen mit beziehungsweise ohne demenzielle Beeinträchtigungen. Eine weitergehende Differenzierung nach Pflegeursachen ist nicht notwendig. Es zeigt sich ganz deutlich (s. Tabelle 11–2 und 11–3), dass Angehörige, die einen Menschen mit Demenz zu Hause pflegen, deutlich stärker subjektiv belastet sind und mehr körperliche Beschwerden aufweisen als andere Angehörige (Gräbel 1998a).

Die Häusliche-Pflege-Skala HPS kann für Praxis und Forschung eingesetzt werden. In der Beratungssituation von pflegenden Angehörigen kann die HPS benutzt werden, damit sich Berater einen Überblick über die Belastungssituation verschaffen können und um die Dringlichkeit der Vermittlung von Entlastungsmaßnahmen zu verifizieren. In der Forschung ist die Messung der subjektiven Belastung vor allem als Zielkriterium für Interventionsstudien interessant, in denen die Wirksamkeit von Entlastungsmaßnahmen ermittelt werden soll.

Sowohl die 28-Item-Originalfassung als auch die 10-Item-Kurzfassung – einschließlich der Auswertung- und Interpretationsrichtlinien – sind im Internet unter **www.caregiver-burden.eu** in **20 Sprachen frei verfügbar**.

11.2.3 Ausmaß der subjektiven Belastung pflegender Angehöriger

Wird die Belastung mit einer einzigen, globalen Frage erfasst, resultiert für Deutschland im repräsentativen Querschnitt über alle Ursachen der Pflegebedürftigkeit hinweg folgendes Bild (Schneekloth 2005): 5 % der pflegenden Angehörigen fühlen sich gar nicht belastet, 12 % eher wenig, 42 % eher stark und 41 % sehr stark. Demnach würden sich 83 % der pflegenden Angehörigen in Deutschland mindestens stark belastet fühlen. Diese Werte geben die Realität jedoch verzerrt wieder, da eine einzige direkte Frage „Fühlen Sie sich durch die häusliche Pflege belastet“ den Effekt der „Ja-sage-Tendenz“ stark begünstigt. Es entstehen mehr Fälle mit hoher Belastung als in Wirklichkeit vorhanden sind.

Tatsächlich ist die subjektive Belastung niedriger. Außerdem sollte die Situation differenziert betrachtet werden. In einer sehr großen Stichprobe (1 911 pflegende

Angehörige), die jedoch das Kriterium der Zufälligkeit der Stichprobenziehung nicht erfüllt, zeigte sich ebenfalls, dass die Belastung Angehöriger bei der Pflege von Menschen mit Demenz größer ist als bei der Betreuung von Menschen mit anderen neurologisch-psychiatrischen Erkrankungen (z. B. Multiple Sklerose, Depression) und mit internistisch-geriatrischen Erkrankungen (z. B. Herzschwäche, Polyarthrose; Gräßel 1998b). Für die Praxis ausreichend ist die Unterscheidung zwischen Menschen mit Demenz und Nicht-Demenz. Angehörige, die jemanden mit einer Demenzerkrankung pflegen, fühlen sich in 41 % der Fälle stark bis sehr stark belastet (Tabelle 11–2). Liegt keine Demenzerkrankung vor, sind es 14 % (Tabelle 11–3).

Tabelle 11–2

Ausmaß der subjektiven Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz

Ausmaß der subjektiven Belastung	Summenwert der Häusliche-Pflege-Skala (HPS)	Risiko für psychosomatische körperliche Beschwerden ^a	Häufigkeit in der Substichprobe (n = 1 236)
Nicht bis gering	0–35	Nicht erhöht ^b	33,8 %
Mittelgradig	36–45	Erhöht ^c	25,3 %
Stark bis sehr stark	46–84	Stark erhöht ^d	40,9 %

^a Erfasst mit dem Gießener Beschwerdebogen (GBB-24)

^b In diesem Bereich haben die Hälfte der pflegenden Angehörigen körperliche Beschwerden in durchschnittlichem oder unterdurchschnittlichem Ausmaß und die andere Hälfte ein überdurchschnittliches Ausmaß körperlicher Beschwerden. Dies entspricht der Verteilung der Beschwerden in der „Allgemeinbevölkerung“.

^c In diesem Bereich haben mehr als die Hälfte der pflegenden Angehörigen körperliche Beschwerden in überdurchschnittlichem Ausmaß.

^d In diesem Bereich haben 90 % der pflegenden Angehörigen körperliche Beschwerden in überdurchschnittlichem Ausmaß.

Pflege-Report 2016

WIdO

Tabelle 11–3

Ausmaß der subjektiven Belastung pflegender Angehöriger bei Nicht-Demenz

Ausmaß der subjektiven Belastung	Summenwert der Häusliche-Pflege-Skala (HPS)	Risiko für psychosomatische körperliche Beschwerden ^a	Häufigkeit in der Substichprobe (n = 591)
Nicht bis gering	0–41	Nicht erhöht ^b	61,4 %
Mittelgradig	42–55	Erhöht ^c	24,4 %
Stark bis sehr stark	56–84	Stark erhöht ^d	14,2 %

^a Erfasst mit dem Gießener Beschwerdebogen (GBB-24)

^b In diesem Bereich haben die Hälfte der pflegenden Angehörigen körperliche Beschwerden in durchschnittlichem oder unterdurchschnittlichem Ausmaß und die andere Hälfte ein überdurchschnittliches Ausmaß körperlicher Beschwerden. Dies entspricht der Verteilung der Beschwerden in der „Allgemeinbevölkerung“.

^c In diesem Bereich haben mehr als die Hälfte der pflegenden Angehörigen körperliche Beschwerden in überdurchschnittlichem Ausmaß.

^d In diesem Bereich haben 90 % der pflegenden Angehörigen körperliche Beschwerden in überdurchschnittlichem Ausmaß.

Pflege-Report 2016

WIdO

11.2.4 Auswirkungen der subjektiven Belastung

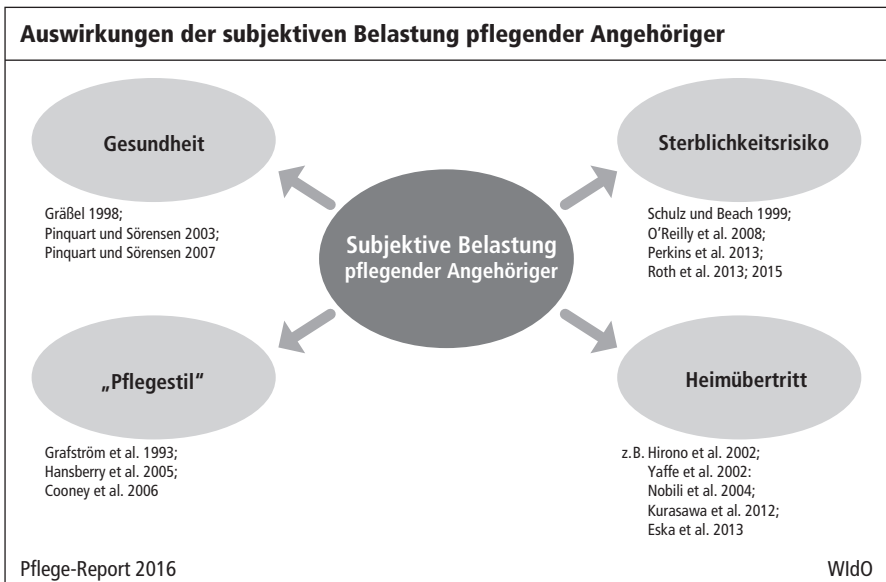
Die Auswirkungen der subjektiven Belastung betreffen die Pflegesituation als Ganzes, die pflegebedürftigen Menschen und die Angehörigen selbst (s. Abbildung 11–2).

Psychische und körperliche Gesundheit der pflegenden Angehörigen

Da in der Vergangenheit eine Vielzahl einzelner Studien zum Vergleich zwischen pflegenden Angehörigen und gleichaltrigen Gruppen Nichtpflegender (Kontrollpersonen) durchgeführt wurde, wird an dieser Stelle über das Ergebnis einer Metaanalyse berichtet, die die Einzelergebnisse von 84 Studien zusammenfasst (Pinquart und Sörensen 2003). Körperliche Beschwerden als Maß für die körperliche Gesundheit wurden von pflegenden Angehörigen zwar statistisch signifikant häufiger angegeben, der Unterschied zu Nichtpflegenden war jedoch im Durchschnitt nur geringgradig ausgeprägt (Effektstärkemaß $g = 0,18$). Der Unterschied ist bei der Pflege eines Demenzkranken etwas größer ($g = 0,26$), d. h. dass pflegende Angehörige eines Menschen mit Demenz im Vergleich zu Kontrollpersonen mehr körperliche Beschwerden angeben als pflegende Angehörige, die einen ausschließlich körperlich erkrankten Menschen pflegen. Bei der Depressivität als Maß für die psychische Gesundheit, ist der Unterschied zu Nichtpflegenden deutlich größer ($g = 0,58$) und bei der Pflege eines Menschen mit Demenz nochmals ausgeprägter ($g = 0,65$).

Diese Metaanalyse zeigte, dass pflegende Angehörige durchschnittlich nur wenig mehr körperliche Beschwerden angeben als Kontrollpersonen. Betrachtet man körperliche Beschwerden detaillierter, fällt auf, dass Gelenkschmerzen und körperliche Erschöpfungssymptome bei pflegenden Angehörigen stärker ausgeprägt sind

Abbildung 11–2



als in der Allgemeinbevölkerung. Dieser Unterschied ist bei Magenbeschwerden und insbesondere bei Herzbeschwerden jedoch kaum mehr zu beobachten (Gräßel 1998a).

Die Metaanalyse von Pinquart und Sörensen (2003) berücksichtigt jedoch leider nicht den möglichen Einfluss der subjektiven Belastung auf die körperliche bzw. psychische Gesundheit der pflegenden Angehörigen.

Die körperliche Gesundheit pflegender Angehöriger im Zusammenhang mit der subjektiven Belastung ergibt folgendes Bild: Unabhängig von der Ursache der Pflegebedürftigkeit besteht ein signifikanter, mittelstarker Zusammenhang zwischen subjektiver Belastung und körperlichen Beschwerden (Zusammenhangsmaß $r = 0,49$; Gräßel 1994). Es gilt der Grundsatz: Je größer die Belastung ist, desto ausgeprägter sind die körperlichen Beschwerden und zwar sowohl bei der Pflege eines ausschließlich körperlich erkrankten Menschen als auch bei Demenz (vgl. Tabelle 11–2 und 11–3). Dieses Ergebnis wird von einer weiteren Metaanalyse von Pinquart und Sörensen (2007) bestätigt, bei der 176 Einzelstudien berücksichtigt wurden. Die körperliche Gesundheit der pflegenden Angehörigen ist umso stärker beeinträchtigt, je größer die subjektive Belastung ist und je mehr Verhaltensauffälligkeiten die pflegebedürftige Person zeigt, was eher bei Menschen mit Demenz zu beobachten ist.

Die Betrachtung der psychischen Gesundheit pflegender Angehöriger im Zusammenhang mit der subjektiven Belastung zeigt folgende Ergebnisse: Zwischen dem Vorliegen ärztlicher Depressionsdiagnosen (ja oder nein) bei pflegenden Angehörigen auf der Grundlage von Kassendaten und der unabhängig davon ermittelten subjektiven Belastung besteht ein signifikanter, mäßig stark ausgeprägter Zusammenhang ($\eta^2 = 0,19$; Grau et al. 2015). Das heißt, bei pflegenden Angehörigen steigt die Wahrscheinlichkeit einer Depressionsdiagnose mit zunehmender pflegerischer Belastung.

Sterblichkeitsrate bei pflegenden Angehörigen

Da die körperliche und psychische Gesundheit bei pflegenden Angehörigen stärker beeinträchtigt ist als bei Nichtpflegenden, stellt sich natürlich die Frage, ob dieser Sachverhalt nicht noch gravierendere Auswirkungen hat – im „schlimmsten Fall“ auf das Sterblichkeitsrisiko.

Grundsätzlich – also ohne Berücksichtigung der subjektiven Belastung – gilt, dass pflegende Angehörige insgesamt sogar ein etwas geringeres Risiko haben zu sterben. Diese Aussage beruht auf sehr belastbaren Daten, nämlich einerseits auf einer Volkszählung (O’Reilly et al. 2008) und andererseits auf einer Überblicksarbeit, die fünf Einzelstudien analysierte (Roth et al. 2015). Im Sechs-Jahres-Zeitraum ist das Risiko schätzungsweise um 18 % geringer (Roth et al. 2013).

Wird die subjektive Belastung berücksichtigt, sieht die Situation anders aus. Eine Studie fand keinen Unterschied in der Mortalität pflegender Angehöriger im Vergleich zu Nichtpflegenden (Roth et al. 2013). Zwei Studien zeigten jedoch ein erhöhtes Sterblichkeitsrisiko für pflegende Angehörige, die sich belastet fühlen – insbesondere bei starker Belastung (Perkins et al. 2013). Das Risiko war bei Angehörigen, die sich belastet fühlten, im Vergleich zu nicht belasteten Angehörigen um 63 % erhöht (Schulz und Beach 1999).

Art des Umgangs mit der pflegebedürftigen Person

Problematische Verhaltensweisen („abusive behavior“) des pflegenden Angehörigen gegenüber der pflegebedürftigen Person, angefangen bei Vernachlässigung über verbale Aggressivität bis hin zu körperlicher Gewalt, treten bei zunehmender subjektiver Belastung des pflegenden Angehörigen häufiger auf (Grafström et al. 1993; Hansberry et al. 2005). Dabei ist verbale Aggressivität wohl die häufigste Form (Cooney et al. 2006). Bei der Pflege eines Menschen mit Demenz besteht ein höheres Risiko für „abusive behavior“, vor allem bedingt durch auffällige Verhaltensweisen (Hansberry et al. 2005).

Einfluss auf den Heimübertritt

Kurasawa et al. (2012) zeigten auf, dass bei der Pflege eines Menschen mit Demenz, der Verhaltensauffälligkeiten zeigt, im Vergleich zu rein körperlichen Ursachen der Pflegebedürftigkeit die subjektive Belastung und damit die Häufigkeit des Heimübertritts ansteigt. Betrachtet man nur pflegende Angehörige, die einen Menschen mit Demenz betreuen, dann sind die Ergebnisse weltweit übereinstimmend (Hirono et al. 2002; Nobili et al. 2004; Yaffe et al. 2002): Eine hohe subjektive Belastung ist von allen Merkmalen des pflegenden Angehörigen der bedeutendste Faktor, der den Heimübertritt beeinflusst.

Alle diese gravierenden Auswirkungen der subjektiven Belastung sind mit einem hohen Evidenzgrad nachgewiesen worden und begründen die Notwendigkeit, alles zu versuchen, um pflegende Angehörige zu entlasten.

11.3 Entlastungsangebote für pflegende Angehörige und Erfahrungen in Deutschland

Um die physische und psychische Gesundheit pflegender Angehöriger zu stärken, die Lebensqualität der Menschen mit Pflegebedarf zu erhöhen und die häusliche Versorgung zu unterstützen, sind in Deutschland eine Reihe an Entlastungsangeboten vorhanden, denen eine hohe pflegestabilisierende Bedeutung zukommt.

Diese werden zunächst im folgenden Abschnitt 11.3.1 überblicksartig beschrieben und ihre Wirksamkeit dann im Abschnitt 11.3.2 anhand von Erfahrungswerten und – sofern vorhanden – von Studienergebnissen dargestellt.

11.3.1 Entlastungsangebote im Überblick

Entlastungsangebote sollten aus Sicht pflegender Angehöriger vier zentrale Bedürfnisse erfüllen: Information und Training, professionelle Unterstützung, effektive Kommunikation bzw. staatliche und finanzielle Unterstützung (Silva et al. 2013).

Die in Deutschland vorhandenen Entlastungsangebote setzen, wie Tabelle 11–4 zeigt, auf verschiedenen Ebenen an. Sie reichen von informationeller Unterstützung, wie zum Beispiel bei einem Pflegekurs, über emotionale und Bewertungsunterstützung (z. B. durch Angehörigengruppen) bis hin zu instrumenteller Unterstützung, die zu Hause (z. B. ambulanter Pflegedienst) oder außer Haus angeboten wird.

Tabelle 11–4

Arten von Entlastungsangeboten

Informationelle Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> • Angehörigenberatung • Pflegekurs • Informationen durch den Arzt (und evtl. andere Berufsgruppen) • Pflegestützpunkt
Emotionale und Bewertungsunterstützung	<ul style="list-style-type: none"> • Angehörigengruppe, -beratung • Unterstützung durch andere Familienmitglieder • Mit Hilfe durch soziales Netz
Instrumentelle Unterstützung zu Hause	<ul style="list-style-type: none"> • Ambulanter Pflegedienst • Hauswirtschaftliche Hilfe • Betreuungsdienst • 24-Stunden-Betreuung
Instrumentelle Unterstützung außer Haus/ temporär	<ul style="list-style-type: none"> • Betreuungsgruppe • Tagespflege • Kurzzeitpflege
Instrumentelle Unterstützung außer Haus/ dauerhaft	<ul style="list-style-type: none"> • Betreutes Wohnen • Alternative Wohnformen • Pflegeheim

Pflege-Report 2016

WlD0

11

Instrumentelle Unterstützung außer Haus ist entweder temporär (beispielsweise Tagespflege) oder dauerhaft (z. B. Betreutes Wohnen) angelegt.

Während manche Maßnahmen an der Versorgung der Menschen mit Pflegebedarf direkt ansetzen (z. B. Förderung in der Tagespflege, Kurzzeitpflege), werden bei anderen Angeboten die pflegenden Angehörigen in den Fokus der Unterstützung gestellt (z. B. Angehörigenberatung, Angehörigengruppe). Durch wechselseitige Interaktionen profitieren aber sowohl die Angehörigen als auch die Menschen mit Pflegebedarf vom jeweiligen Angebot.

Nicht zu unterschätzen ist auch die Unterstützung, die pflegende Angehörige durch weitere Familienmitglieder, Freunde und Bekannter erhalten: Nicht nur leisten diese zusätzlichen informellen Helfer emotionale Entlastung und instrumentelle Unterstützung (s. Abbildung 11–1), sondern sie werden auch als zweitwichtigste Hilfe beim Zugang zu Entlastungsangeboten angesehen (Lamura et al. 2006).

11.3.2 Entlastungsangebote in Deutschland im Detail: Wirksamkeit und bisherige Erfahrungen

Informationelle Entlastungsangebote

Mit dem Begriff „informationelle Entlastungsangebote“ werden Angebote bezeichnet, die darauf abzielen, das Wissen der Pflegepersonen sowohl hinsichtlich der Erkrankung des zu pflegenden Menschen als auch über Pflegedienste, finanzielle

und rechtliche Möglichkeiten zu erweitern. Dieser Bereich wird von pflegenden Angehörigen in Deutschland relativ häufig (16 %) nachgefragt (Lamura et al. 2006). Neben den Angehörigenberatungsstellen sind in diesem Bereich auch die Wissensvermittlung durch Ärzte und Pflegekurse einzuordnen.

In einer **Angehörigenberatungsstelle** wird die Situation des pflegenden Angehörigen ausführlich besprochen, wobei praktische Ratschläge und konkrete Hilfeangebote gegeben werden (insbes. pflegerische und finanzielle Hilfen, rechtliche Fragen, weitere Entlastungsangebote). Gleichzeitig werden vorhandene Ressourcen ermittelt. Viele Angehörige und die zu betreuenden Personen sehen aus Unkenntnis darüber, dass es zahlreiche Entlastungsmöglichkeiten gibt, die mit den Mitteln der Pflegeversicherung unterstützt werden, für sich wenig Beratungsbedarf. Somit ergibt sich das Ziel, im Rahmen von präventiven Angeboten den Interessierten entsprechende Kenntnisse und Leistungen zu vermitteln (Günther und Högermann 2006). Die unverbindliche Beratung kann sowohl persönlich als auch telefonisch oder über das Internet erfolgen.

Professionelle Pflegefachkräfte bieten in **Pflegekursen** pflegenden Angehörigen Informationen und Anleitungen zur Pflege an, die diese befähigen sollen, pflegerische Maßnahmen durchzuführen, und vermitteln, wie mit krankheitsspezifischen Symptomen besser umgegangen werden kann. Die Pflegeversicherung bietet diese nach § 45 SGB XI unentgeltlich an. In einer Metaanalyse von Pinquart und Sörensen (2006) erwiesen sich Pflegekurse bei Angehörigen von Menschen mit Demenz im Sinne einer Symptomreduktion bei pflegenden Angehörigen als wirksam. Problematisch ist hingegen die geringe Inanspruchnahme in Deutschland von 2 % (Lamura et al. 2006). Um diese Rate zu erhöhen, scheint es neben der Informationsvermittlung über ein solches Angebot von besonderer Wichtigkeit zu sein, pflegende Angehörige von den Vorteilen eines Pflegekurses zu überzeugen und den Fokus auf praxisnahe Hilfen und krankheitsspezifische Informationsvermittlung zu setzen (Donath et al. 2009).

In einer metaanalytischen Betrachtung von psychoedukativen Interventionen zeigte sich, dass diese die Kenntnisse der informell Pflegenden erhöhen. Um allerdings breitere Effekte zu erzielen (etwa Reduktion von Belastungserleben bzw. Steigerung des Wohlbefindens), ist es essentiell, den betreuenden Angehörigen nicht nur Informationen zu vermitteln, sondern sie auch aktiv, z. B. durch Rollenspiele, mit einzubinden (Pinquart und Sörensen 2006).

Als Weiterentwicklung der Versorgungslandschaft sind Pflegestützpunkte zu nennen, die als Schnittstelle für Beratung, Organisation der Pflege und Informationsvermittlung fungieren. Im Sinne des Case Managements können so individuelle Hilfepläne erstellt werden. Die Pflegestützpunkte sind für eine wohnortnahe Beratung flächendeckend auszubauen, außerdem sollten die Versorgungspfade effektiver zusammenlaufen und vernetzt werden (Michell-Auli 2011).

Emotionale und Bewertungsunterstützung

Angehörigenberatung kann neben dem informationellen Beitrag auch eine emotionale und Bewertungsunterstützung bieten. Letzteres bedeutet, bestimmte Vorstellungen und Bewertungen, z. B. was richtig oder falsch ist, zu verstärken. In diesem Bereich leisten **Angehörigengruppen** einen wichtigen Beitrag. Angehörigengruppen können durch den Erfahrungsaustausch nicht nur Wissen über spezielle Erkran-

kungen oder unterschiedliche Hilfeangebote und Leistungen vermitteln, sondern auch emotionale Entlastung schaffen: Gefühle wie Schuld, Scham, Überforderung aussprechen zu dürfen; Bestätigung und Anerkennung der eigenen Lage zu bekommen; Solidarität zu erfahren. Auch ein Modelllernen anhand der Erfahrungen anderer Gruppenteilnehmer ist ein Kernelement des Wirkens von Angehörigengruppen. Es besteht jedoch auch die Gefahr, dass die Konfrontation mit Verläufen, Verschlechterungen und herausfordernden Verhaltensweisen negative Emotionen wie Angst, Trauer und Hoffnungslosigkeit auslöst und als psychisch belastend erlebt wird (Breternitz 2013). Dies aufzufangen ist eine Aufgabe der professionellen Gruppenmoderation bei angeleiteten Angehörigengruppen.

Instrumentelle Unterstützung zuhause

Praktische Entlastung bei Aufgaben, die im Zusammenhang mit häuslicher Pflege stehen, wird in Deutschland vorrangig durch ambulante Pflegedienste geleistet. Zum Jahresende 2013 nutzten etwa 33% der Menschen mit Pflegebedarf diese Unterstützung. Damit hat die Bedeutung ambulanter Dienste für die häusliche Versorgung im Vergleich zu 2011 durch einen Anstieg der Inanspruchnahme von 7% weiter zugenommen (Statistisches Bundesamt 2013). Rein quantitativ schätzen Schneekloth und Wahl (2005) die ambulante Pflegeinfrastruktur in Deutschland als ausreichend ein. Die ambulante Pflege in Deutschland steht hingegen vor vier strukturellen Problembereichen, wie die Ergebnisse einer Befragung ambulanter Pflegedienstleiter aus Deutschland zeigen (Büscher und Horn 2010): Zum einen müssen sie sich dem Spannungsfeld zwischen wirtschaftlicher Leistungserbringung und Bedarfs- und Nutzenorientierung stellen, zum anderen sind sie mit einer angespannten Personalsituation konfrontiert, in der es darum geht, ausreichend qualifiziertes Personal stellen zu können. Weitere Problembereiche betreffen die Strukturen und das Spektrum der Leistungserbringung sowie die Positionierung zu Anbietern häuslicher Hilfskräfte aus Osteuropa und dem Wunsch eines Teils der pflegenden Angehörigen nach einer häuslichen Rund-um-die-Uhr-Versorgung. Trotz dieser strukturellen Probleme der Dienstleister besteht die Prämisse, eine ambulante Pflegeversorgung in Deutschland so anzubieten, dass spezielle Bedürfnisse und Problemlagen der Klienten berücksichtigt werden.

Führungskräfte diakonischer Pflegedienste gaben in einer aktuellen Befragung den Anteil osteuropäischer Haushaltshilfen, gemessen an ihrem Gesamtklientel, mit bis zu 10% an (Haberstumpf-Münchow 2014). Nur 16% der befragten ambulanten Dienste verfügten über ein **24-Stunden-Betreuungsprogramm** oder planten dies zum Befragungszeitpunkt. Die Befragten schätzten das Angebot einer 24-Stunden-Betreuung als sinnvolle Ergänzung des pflegerischen Angebots ein und waren der Meinung, dass es trotz des wahrgenommenen wirtschaftlichen Konkurrenzkampfs einen Verbleib der Kunden im ambulanten System unterstützt. Problematisch scheinen die fehlenden Qualitätsstandards in der Rund-um-die-Uhr-Versorgung durch „Haushaltshilfskräfte“ zu sein. Die tatsächlichen Pflegekenntnisse und -erfahrungen sind mehrheitlich auf einem niedrigen Niveau. Neben Maßnahmen zur Kompetenzerweiterung und Qualifizierung bedarf es aber auch klar begrenzter Arbeitszeiten, selbstbestimmter Freizeit und geschützter Privatsphäre für die Haushaltshilfskräfte.

Einen wesentlichen Beitrag in diesem Bereich bieten zudem **hauswirtschaftliche Hilfen** auf Stundenbasis und **Betreuungsdienste**, welche die stundenweise so-

ziale Betreuung – im Unterschied zu Pflegeleistungen durch einen ambulanten Pflegedienst – zu Hause durch geschulte, oft ehrenamtliche Mitarbeiter gewährleisten. Auch **technische Hilfen**, wie z. B. intelligentes Licht, können zum Erhalt von Autonomie und Lebensqualität beitragen, die Sicherheit des Menschen mit Pflegebedarf erhöhen (Mollenkopf 2007) und somit auch zur Entlastung pflegender Angehöriger beitragen. Die Deutsche Alzheimer-Gesellschaft hat hierzu einen Überblick erstellt (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2012).

Instrumentelle Unterstützung außer Haus in zeitlich begrenztem Umfang

Zu den drei wesentlichen instrumentellen temporären Entlastungsangeboten, die sich primär an die Personen mit Pflegebedarf richten, zählen Betreuungsgruppen sowie die Tages- und Kurzzeitpflege.

In **Betreuungsgruppen** werden pflegebedürftige Personen stundenweise außer Haus betreut. In einer deskriptiven Beobachtungsstudie einer Betreuungsgruppe in einer Kleinstadt in Nordrhein-Westfalen zeigte sich der Wert dieses Angebots insbesondere dadurch, dass Freizeitaktivitäten angeboten und die Menschen mit Pflegebedarf durch Interaktion mit anderen angeregt werden. Durch Betreuungsgruppen scheinen die Bedürfnisse nach Zugehörigkeit, Autonomie und Identität gestärkt zu werden (Hochgraeber 2013).

In **Tagespflege-Einrichtungen** werden pflegebedürftige Personen, die grundsätzlich zu Hause leben, tagsüber an bestimmten Tagen in der Woche betreut. Der Begriff „Tagespflege“ ist eigentlich unzutreffend, da hier das primäre Ziel nicht auf Pflegetätigkeiten ausgerichtet ist. Es handelt sich eher um eine Tageseinrichtung für Senioren. Im Herbst 2014 startete an 34 Tageseinrichtungen für Senioren die deutschlandweite Studie „DeTaMAKS“, geleitet vom Zentrum für Medizinische Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Erlangen. Dabei wird erprobt, welchen Zusatznutzen eine gezielte nicht-medikamentöse Förderung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen oder leichter bis mittelschwerer Demenz besitzt. Ziele des Projekts sind der Erhalt der alltagspraktischen und kognitiven Fähigkeiten der Gäste, die Förderung des sozialen Verhaltens, die Erleichterung der häuslichen Pflegesituation für die pflegenden Angehörigen sowie die Vereinbarkeit von häuslicher Pflege und Beruf. Als erstes Zwischenfazit der Studie ist zu konstatieren, dass Tageseinrichtungen für Senioren ein idealer Ort sind, um Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen aktiv in der Gruppe zu fördern. Sie können jedoch nur entlastend für pflegende Angehörige wirken, wenn Wohnortnähe und Erreichbarkeit gewährleistet sind (Schneekloth 2005).

Die **Kurzzeitpflege** nach § 42 SGB XI besteht in der temporären Betreuung des pflegebedürftigen Menschen in einer vollstationären Einrichtung. Neben pflegerischen und rehabilitativen Maßnahmen ist die Beratung, Vermittlung und Koordination von Hilfemaßnahmen ein zentraler Bestandteil dieses Angebots. Als notwendig erachten Experten das Vorliegen eines individuellen Behandlungsplans, der es ermöglichen soll, günstig auf den weiteren Verlauf der Erkrankung einzuwirken (Winter 2003). In der Realität wird dieses Ideal jedoch selten erreicht. In etwa der Hälfte der Fälle wird das Versorgungsangebot als Urlaubspflege genutzt, deren Bedarf bei langfristiger Anmeldung gedeckt zu scheint. Problematisch ist hingegen die kurzfristige, flexible Verfügbarkeit des Angebots beispielsweise im Krankheitsfall des pflegenden Angehörigen (Schneekloth 2005).

Instrumentelle Unterstützung außer Haus auf Dauer

Die dauerhafte instrumentelle Unterstützung für pflegende Angehörige außer Haus wird in Deutschland vor allem mittels **Betreuten Wohnens** und der vollstationären Versorgung in Pflege- bzw. Seniorenheimen (Weyerer et al. 2006) gewährleistet. Betreute Wohnformen oder Wohngemeinschaften spielten bis vor zehn Jahren in Deutschland eine untergeordnete Rolle (Schneekloth 2005). In Zukunft werden alternative Wohnformen wie **ambulant betreute Wohn- bzw. Pflegegemeinschaften**, die das gemeinschaftliche Wohnen in den Mittelpunkt stellen, an Bedeutung gewinnen (Holst 2014).

11.4 Praktische Implikationen für die Stärkung und Weiterentwicklung der Angehörigenpflege

- a) In Deutschland beklagt etwa jeder fünfte pflegende Angehörige Defizite hinsichtlich entlastender Angebote (Schneekloth 2005).

Um die teilweise defizitäre Versorgungssituation zu verbessern, sollten (1) Angebote besser bekannt gemacht werden. (2) Dort wo Lücken existieren, sollte die regionale Verfügbarkeit der Angebote verbessert werden. (3) Um ein passgenaues Entlastungskonzept „aus einer Hand“ zu erhalten, ist der Ausbau von Case-Management-Angeboten wünschenswert, wie dies z. B. durch Pflegestützpunkte geleistet werden kann. (4) Die Finanzierungsmöglichkeiten der Entlastungsangebote sollten verbessert werden – insbesondere in den Fällen, in denen die Zuzahlungsmöglichkeiten der Familien eingeschränkt sind.

- b) 60% aller zu Hause lebenden pflegebedürftigen Menschen werden ausschließlich durch private Pflege, also ohne professionelle Hilfe versorgt (Schneekloth 2005). Dies ist mit ein Grund dafür, dass sich je nach Pflegegrund zwischen 14% und 41% der pflegenden Angehörigen subjektiv stark bis sehr stark belastet fühlen.

Es sollten Strukturen und Maßnahmen gefördert werden, die die pflegenden Angehörigen motivieren, Entlastungsangebote anzunehmen.

- c) In Deutschland sind 73% der pflegenden Angehörigen – und damit die überwiegende Mehrheit – Frauen.

Die häuslichen Pflegeengagements sollten so gestaltet werden, dass sich mehr Männer angesprochen fühlen, häusliche Pflegetätigkeiten zu übernehmen. Vor allem für diejenigen, die erwerbstätig sind, sollten die Rahmenbedingungen so gestaltet werden, dass Pflege- und Erwerbstätigkeit besser als bisher kompatibel sind.

- d) Zu Beginn der Pflege geben 10% ihre Erwerbstätigkeit vollständig auf. In Deutschland sind 37% der pflegenden Angehörigen erwerbstätig – davon hat gut ein Drittel das Ausmaß der Erwerbstätigkeit zu Beginn der Pflege reduziert (Schneekloth 2005).

Die Erwerbsbedingungen sollten so weiterentwickelt werden, dass für pflegende Angehörige, die vorübergehend den Umfang ihrer Erwerbstätigkeit einschränken oder diese zeitweise ganz aufgeben, keine längerfristigen Nachteile entstehen.

- e) Pflegende Angehörige mit Migrationshintergrund werden bisher von Beratungs- und Entlastungsangeboten kaum erreicht.
Es sollten niedrigschwellige kulturspezifische Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote geschaffen oder ausgebaut werden, bei denen Sprachbarrieren abgebaut werden, indem sie mit interkulturell geschultem bzw. interkulturellem Personal ausgestattet sind.
- f) Obwohl es im internationalen Vergleich bereits erfolgreiche Studien zu „telehealth tools“ gibt (Chi und Demiris 2015), fehlt es bisher in Deutschland weitgehend an derartigen Angeboten.
Das Spektrum der internetbasierten Unterstützungsangebote sollte in Deutschland ausgebaut werden, um vor allem auch pflegende Angehörige in ländlichen Regionen gut mit Beratungsangeboten versorgen zu können.
- g) **Im Sinne einer „evidenzbasierten Versorgungsforschung“ (Gräbel et al. 2015) sollte das bisherige Defizit an qualitativ hochwertigen Studien zur Wirkung von Entlastungsangeboten in Deutschland abgebaut werden. Dies ist die Grundlage einer bedarfsgerechten, wirksamen Versorgung von Menschen mit Pflegebedarf und ihren Angehörigen.**

Literatur

- Baronet AM. The impact of family relations on caregivers' positive and negative appraisal of their caregiving activities. *Family Relations* 2003; 52 (2): 137–42. doi: 10.1111/j.1741-3729.2003.00137.x.
- Breternitz K. Raum und Zeit für Entlastung in der Angehörigengruppe. *Demenz* 2013; 16: 9–10.
- Bundesministerium für Gesundheit. Zahlen und Fakten zur Pflegeversicherung 2015. http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/Statistiken/Pflegeversicherung/Zahlen_und_Fakten/Zahlen_und_Fakten_03-2015.pdf (13. August 2015).
- Büscher A, Horn A. Bestandsaufnahme zur Situation in der ambulanten Pflege. Ergebnisse einer Expertenbefragung. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld 2010. <https://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw-145.pdf>.
- Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *Int J Behav Med* 1997; 4 (1): 92–100.
- Chi NC, Demiris G. A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers. *J Telemed Telecare* 2015; 21 (1): 37–44. doi: 10.1177/1357633X14562734.
- Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17 (2): 184–8. doi: 10.1002/gps.561.
- Cooney C, Howard R, Lawlor B. Abuse of vulnerable people with dementia by their carers: can we identify those most at risk? *Int J Geriatr Psychiatry* 2006; 21 (6): 564–71. doi: 10.1002/gps.1525.
- Czekanowski P, Mnich E, McKee K, Öberg B, Prouskas C, Quattrini S. Main characteristics of the sample: Older care-receivers and their main family carers. In: Lamura G, Döhner H, Kofahl C.

- Family carers of older people in Europe – a six-country comparative study. Berlin: Lit 2008; 117–43.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Sicher und Selbstbestimmt. Technische Hilfen für Menschen mit Demenz. Praxisreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. (Vol. 13). Berlin 2012.
- Donath C, Luttenberger K, Gräbel E. Pflegekurs – Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger eines Demenzpatienten. [Dementia caregiver skill training – predictors for utilisation and expected quality from the family caregiver's point of view]. *Gesundheitswesen* 2009; 71: 291–2. doi: 10.1055/s-0029-1192008.
- Gobin J. Valid instruments to measure subjective caregiver burden in dementia: a systematic review (Master). Erlangen: Friedrich-Alexander-Universität 2015.
- Graessel E, Berth H, Lichte T, Grau H. Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. *BMC Geriatrics* 2014; 14 (23): 1–9. doi: 10.1186/1471-2318-14-23.
- Grafström M, Nordberg A, Winblad B. Abuse in the eye of the beholder. Report by family members about abuse of demented persons in home care. A total population-based study. *Scand J Soc Med* 1993; 21 (4): 247–55. doi: 10.1177/140349489302100404.
- Gräbel E. Körperbeschwerden und subjektive Belastung bei pflegenden Angehörigen. [Physical signs and subjective stress in carer relatives]. *Dtsch Med Wochenschr* 1994; 119 (14): 501–6. doi: 10.1055/s-2008-1058722.
- Gräbel E. Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. [Home care of demented and non-demented patients. II: Health and burden of caregivers]. *Z Gerontol Geriatr* 1998a; 31 (1): 57–62. doi: 10.1007/s003910050019.
- Gräbel E. Häusliche-Pflege-Skala HPS zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen (2. ed). Ebersberg: Vless 2001.
- Gräbel E. Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Querschnittuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- oder Pflegebedarf im Alter (2. Aufl. ed.). Egelsbach, Frankfurt am Main, Washington: Hänsel-Hohenhausen 1998b.
- Gräbel E, Adabbo R. Perceived burden of informal caregivers of a cronically ill older family member. *Gero Psych* 2011; 24 (3): 143–54. doi: 10.1024/1662-9647/a000042.
- Gräbel E, Chiu T, Oliver R. Development and validation of the Burden Scale for Family Caregivers. *Comprehensive Rehabilitation and Mental Health Services* 2003; 1–24.
- Gräbel E, Donath C, Holleder A, Drexler H, Kornhuber J, Zobel A, Kolominsky-Rabas P. Versorgungsforschung – evidenzbasiert. Ein Kurzüberblick und Implikationen. [Evidence-based health services research – A short review and implications]. *Gesundheitswesen* 2015; 77: 193–9. doi: 10.1055/s-0034-1382042.
- Gräbel E, Leutbecher M. Häusliche Pflege-Skala HPS zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. Ebersberg: Vless 1993.
- Grau H, Graessel E, Berth H. The subjective burden of informal caregivers of persons with dementia: extended validation of the German language version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC). *Aging Ment Health* 2015; 19 (2): 159–68. doi: 10.1080/13607863.2014.920296.
- Günther A, Högermann I. Schulung und Beratung als Serviceangebote der Pflegekasse. *Pflegen Ambulant* 2006; 17 (6): 22–3.
- Haberstumpf-Münchow C. Der Einsatz ost-europäischer Haushaltshilfen in Haushalten pflegebedürftiger Personen. *Z Gerontol Ethik* 2014; 2: 28–38.
- Hansberry MR, Chen E, Gorbien MJ. Dementia and elder abuse. *Clin Geriatr Med* 2005; 21 (2): 315–32. doi: 10.1016/j.cger.2004.10.002.
- Hirono N, Tsukamoto N, Inoue M, Moriwaki Y, Mori E. Predictors of long-term institutionalization in patients with Alzheimer's disease: role of caregiver burden. No to Shinkei. *Brain and Nerve* 2002; 54 (9): 812–8.
- Hochgraeber I. Verhalten und Wohlbefinden von Menschen mit Demenz in einer Betreuungsgruppe. *Pflegezeitschrift* 2013; 7: 408–13.
- Holst A. Sicher, orientiert und vertraut. *Häusliche Pflege* 2014; 23 (6): 42–6.
- Kurasawa S, Yoshimasu K, Washio M, Fukumoto J, Takemura S, Yokoi K, Arai Y, Miyashita K. Factors influencing caregivers' burden among family caregivers and institutionalization of in-home

- elderly people cared for by family caregivers. *Environ Health Prev Med* 2012; 17 (6): 474–83. doi: 10.1007/s12199-012-0276-8.
- Lamura G, Mnich E, Wojszel B, Nolan M, Krevers B, Mestheneos L, Döhner H. Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen: Ausgewählte Ergebnisse des Projektes EUROFAMCARE. [The experience of family carers of older people in the use of support services in Europe: selected findings from the EUROFAMCARE project]. *Z Gerontol Geriatr* 2006; 39 (6): 429–42. doi: 10.1007/s00391-006-0416-0.
- Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer 1984.
- Liew TM, Luo N, Ng WY, Chionh HL, Goh J. Predicting gains in dementia caregiving. *Dem Geriatr Cogn Disord* 2010; 29: 115–22. doi: 10.1159/000275569.
- Michell-Auli P. Was leisten Pflegestützpunkte? Ergebnisse des Bundesmodellprojektes „Werkstatt Pflegestützpunkte“. *Pro Alter* 2011; 1: 28–34.
- Mollenkopf H. Technik hilft Pflegen. Möglichkeiten technischer Unterstützung. *pflegen: Demenz* 2007; 4: 7–10.
- Neubauer S, Holle R, Großfeld-Schmitz M, Gräbel E. Measurement of informal care time in a study of patients with dementia. *Int Psychogeriatr* 2008; 20 (6): 1160–76. doi: 10.1017/S1041610208007564.
- Nobili A, Riva E, Tettamanti M, Lucca U, Liscio M, Petrucci B, Porro G. The effect of a structured intervention on caregivers of patients with dementia and problem behaviors – A randomized controlled pilot study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2004; 18 (2): 75–82.
- O’Reilly D, Connolly S, Rosato M, Patterson C. Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Soc Sci Med* 2008; 67 (8): 1282–90. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.06.025.
- Perkins M, Howard VJ, Wadley VG, Crowe M, Safford MM, Haley WE, Howard G, Roth DL. Caregiving strain and all-cause mortality: Evidence from the REGARDS study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2013; 68 (4): 504–12. doi: 10.1093/geronb/gbs084.
- Pinquant M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging* 2003; 18 (2): 250–67. doi: 10.1037/0882-7974.18.2.250.
- Pinquant M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr* 2006; 18 (4): 577–95. doi: 10.1017/S1041610206003462.
- Pinquant M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2007; 62b (2): 126–37.
- Roth DL, Fredman L, Haley WE. Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *Gerontologist* 2015; 55 (2): 309–19. doi: 10.1093/geront/gnu177.
- Roth DL, Haley WE, Hovater M, Perkins M, Wadley VG, Judd S. Family caregiving and all-cause mortality: Findings from a population-based propensity-matched analysis. *Am J Epidemiol* 2013; 178 (10): 1571–8. doi: 10.1093/aje/kwt225.
- Schneekloth U. Entwicklungstrends beim Hilfe- und Pflegebedarf in Privathaushalten – Ergebnisse der Infratest-Repräsentativerhebung. In Schneekloth, Wahl HW. *Selbstständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten*. Stuttgart: Kohlhammer 2005; 57–102.
- Schneekloth U, Wahl HW. *Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in Privathaushalten*. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Bonn 2005. <http://www.bmfsfj.de/doku/Publikationen/mug/01-Redaktion/PDF-Anlagen/gesamtdokument.property=pdf,bereich=mug,sprache=de,rwb=true.pdf> (12. Juli 2015).
- Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999; 282 (23): 2215–9. doi: DOI:10.1001/jama.282.23.2215.
- Silva AL, Teixeira HJ, Teixeira MJ, Freitas S. The needs of informal caregivers of elderly people living at home: An integrative review. *Scand J Caring Sci* 2013; 27 (4): 792–803. doi: 10.1111/scs.12019.
- Statistisches Bundesamt. *Pflegestatistik 2013. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse*. http://www.bagsso.de/fileadmin/Aktuell/News/2015/PflegeDeutschlandergebnisse_2013.pdf (31. Juli 2015).

- Ulusoy N, Graessel E. Subjective burdens of family caregivers of Turkish origin residing in Germany: Validation of the Turkish version of the Burden Scale for Family Caregivers. *Z Gerontol Geriatr*, eingereicht.
- Weyerer S, Schäufele M, Hendlmeier I, Kofahl C, Sattel H. *Demenzkranke Menschen in Pflegeeinrichtungen*. Stuttgart: Kohlhammer 2006.
- Winter U. Zwischen Krankenhaus und zu Hause. *Altenheim* 2003; 42 (3): 34–7.
- Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, Covinsky K. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA* 2002; 287 (16): 2090–7. doi: 10.1001/jama.287.16.2090.