

Christa Büker

Pflegende Angehörige stärken

Information, Schulung und Beratung als
Aufgaben der professionellen Pflege

3., erweiterte und
überarbeitete Auflage

Kohlhammer

Kohlhammer

Die Autorin



Prof. Dr. Christa Bükler, Gesundheitswissenschaftlerin (MPH), Dipl.-Pflegemanagerin, Krankenschwester. Sie arbeitet als Professorin für Pflegewissenschaft an der Fachhochschule Bielefeld.

Christa Bükér

Pflegende Angehörige stärken

Information, Schulung und
Beratung als Aufgaben der
professionellen Pflege

3., erweiterte und überarbeitete Auflage

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

Piktogramme



Tipp



Merke



Definition



Hinweis



Beispiel



Gesetzestext

3., erweiterte und überarbeitete Auflage 2021

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-038686-0

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-038687-7

epub: ISBN 978-3-17-038688-4

mobi: ISBN 978-3-17-038689-1

Inhalt

Einleitung	9
1 Situation pflegender Angehöriger	11
1.1 Pflege in der Familie	11
1.2 Belastungen von pflegenden Angehörigen	14
1.3 Häusliche Pflege als Bereicherung	17
1.4 Notwendigkeit der Unterstützung pflegender Angehöriger	18
1.5 Unterstützungsmöglichkeiten und Inanspruchnahme	19
2 Rechtliche Grundlagen der Angehörigenunterstützung	23
2.1 Pflegeberufegesetz	23
2.2 Pflegeversicherungsgesetz – SGB XI	24
2.3 Krankenversicherungsgesetz – SGB V	27
2.4 Nationale Expertenstandards	31
3 Bausteine der Kompetenzförderung	35
3.1 Kompetenzförderung durch Information	36
3.2 Kompetenzförderung durch Schulung und Anleitung	37
3.3 Kompetenzförderung durch Beratung	38
4 Information pflegender Angehöriger	41
4.1 Grundsatz der verständlichen Informationsvermittlung	42
4.2 Evidenzbasiertheit von Informationen	45
4.3 Beurteilung von schriftlichen Informationsmaterialien	48
4.4 Erstellung von Informationsmaterialien	51
4.5 Informationen aus dem Internet	53
4.6 Hilfreiche Informationsportale für pflegende Angehörige	59
5 Einzelschulung pflegender Angehöriger	61
5.1 Schulungsprozess	61
5.2 Vorbereitung der Schulung	63

5.2.1	Organisatorische Vorbereitung	64
5.2.2	Sachanalyse	64
5.2.3	Zusammenstellung der Schulungsmaterialien	65
5.3	Orientierungsgespräch	66
5.3.1	Situationsanalyse	66
5.3.2	Feststellung von Vorwissen und Haltung	67
5.3.3	Vereinbarung von Lernzielen	69
5.4	Durchführung der Schulung	70
5.4.1	Vermittlung von Wissen	70
5.4.2	Demonstration	71
5.4.3	Einübung durch den Angehörigen	72
5.4.4	Beantwortung von Fragen	73
5.4.5	Aushändigung von Info-Material	73
5.4.6	Überprüfung der Zielerreichung	74
5.4.7	Feedback und Verabschiedung	75
5.5	Nachbereitung	76
5.5.1	Nachgespräch	76
5.5.2	Dokumentation des Schulungsverlaufs	77
5.5.3	Reflexion	77
5.6	Verschriftlichung des Schulungskonzepts	78
6	Gruppenschulung pflegender Angehöriger	80
6.1	Planung eines Pflegekurses	81
6.1.1	Kursziele	81
6.1.2	Zielgruppe und Gruppengröße	81
6.1.3	Zeitliche Gestaltung	82
6.1.4	Örtlichkeit und Ausstattung	82
6.1.5	Öffentlichkeitsarbeit	82
6.1.6	Kursleitung	83
6.1.7	Kursinhalte	84
6.1.8	Planung einer Kurseinheit	86
6.2	Durchführung einer Kurseinheit	88
6.2.1	Vorbereitung der Treffen	88
6.2.2	Begrüßung und Vorstellung	88
6.2.3	Klärung der Erwartungen und Vorstellung der Kursreihe	89
6.2.4	Regeln der Zusammenarbeit	90
6.2.5	Vermittlung der Sachinhalte	91
6.2.6	Feedback	92
6.2.7	Verabschiedung	93
6.3	Evaluation	93
6.4	Online-Pflegekurse	94
7	Beratung pflegender Angehöriger	97
7.1	Beratungsbedürfnisse pflegender Angehöriger	97
7.2	Formen der Beratung	99

7.3	Beratungsansätze	100
7.3.1	Systemischer Beratungsansatz	101
7.3.2	Lösungsorientierter Beratungsansatz	102
7.3.3	Ressourcenorientierter Beratungsansatz	104
7.4	Grundhaltung in der Beratung	105
7.5	Der Beratungsprozess	108
7.6	Gestaltung eines Beratungsgesprächs	111
7.6.1	Vorbereitung der Beratung	111
7.6.2	Durchführung der Beratung	112
7.6.3	Abschluss und Nachbereitung der Beratung	113
7.7	Telefon- und Online-Beratung	113
7.8	Beratung zur Gewaltprävention in der Pflege	115
8	Gestaltung des Lernklimas	118
8.1	Leitidee der »Hilfe zur Selbsthilfe«	118
8.2	Beachtung der Grundsätze der Erwachsenenbildung	120
8.3	Lernförderliche Faktoren	122
9	Qualitätsmanagement	125
9.1	Qualitätskriterien der Angehörigenschulung und -beratung	125
9.2	Evaluationsmethoden	127
9.3	Gestaltung eines Fragebogens zur Evaluation	128
9.4	Reflexion der Evaluationsergebnisse	133
10	Handlungsfelder der Kompetenzförderung pflegender Angehöriger	135
10.1	Tägliche Pflegepraxis	135
10.2	Entlassungsmanagement	136
10.3	Pflegeberatungseinsätze	137
10.4	Pflegekurse	138
10.5	Häusliche Einzelschulungen	139
10.6	Beratungsstellen und Pflegestützpunkte	140
10.7	Case Management	141
10.8	Patienteninformationszentren	141
10.9	Pflegegeleitete Entscheidungsberatung	142
11	Schlüsselqualifikationen beruflicher Handlungskompetenz	144
11.1	Qualifikationsprofil	144
11.1.1	Fachkompetenz	144
11.1.2	Methodenkompetenz	145
11.1.3	Sozialkompetenz	147
11.1.4	Personale Kompetenz	147
11.1.5	Systemkompetenz	148

11.2	Qualifikationsanforderungen der Kostenträger	150
11.3	Qualifizierungsmöglichkeiten	150
12	Bedeutung für die Professionalisierung der Pflege	153
Anhang	155
	Anlage: Häusliche-Pflege-Skala HPS (BSFC: Burden Scale for Family Caregivers) (► Kap. 1.2)	155
	Literaturverzeichnis	160
	Stichwortverzeichnis	167

Einleitung

Tagtäglich kümmern sich Millionen Angehörige um hilfe- und pflegebedürftige Familienmitglieder. Dank ihrer Unterstützung können pflegebedürftige Menschen trotz ihres Hilfebedarfs ein weitgehend selbstständiges und selbstbestimmtes Leben in den eigenen vier Wänden führen. Pflegende Angehörige erbringen damit eine Leistung, die von der Gesellschaft mehr oder weniger stillschweigend erwartet, in ihrer Bedeutung jedoch kaum angemessen gewürdigt wird. Nur selten finden sie für ihre Probleme und Sorgen ein offenes Ohr. Wen interessiert es schon, wenn der demenzkranke Vater sich nicht mehr zurechtfindet und keinen Moment aus den Augen gelassen werden kann? Wer möchte hören, dass die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege kaum noch möglich ist? Mit wem kann man über den Schmerz und die Trauer reden, die durch das langsame Abschiednehmen von einem geliebten Menschen zu bewältigen sind?

Das ständige Gebundensein an eine pflegebedürftige Person führt oftmals dazu, dass eigene Bedürfnisse stark vernachlässigt werden. Ein Großteil der pflegenden Angehörigen ist ausgebrannt und erschöpft, ohne dass dies von ihrer Umgebung wahrgenommen wird. Dabei benötigen Angehörige selbst Unterstützung, um auf Dauer den Belastungen des Pflegealltags standhalten zu können. Der pflegebedürftigen Person kann es nur gut gehen, wenn es auch den sie versorgenden Angehörigen gut geht.

Um die Gesundheit und Ressourcen von Angehörigen zu erhalten und zu fördern, bedarf es einer stärkeren Beachtung ihrer Bedürfnisse sowie wirkungsvoller Unterstützungsmaßnahmen. Dazu gehören Information und Schulung zur Förderung der Pflegekompetenz. Auf diese Weise wird den Familien der eigenverantwortliche und selbstbestimmte Umgang mit Krankheit und Pflegebedürftigkeit im Alltag erleichtert. Ein weiterer Bereich ist die Beratung, z. B. zum Umgang mit problematischen Verhaltensweisen einer pflegebedürftigen Person oder über Möglichkeiten der Selbstpflege und Entlastung. Letzteres ist besonders wichtig, da pflegende Angehörige oftmals regelrecht ermutigt werden müssen, eigene Bedürfnisse wahrzunehmen und zuzulassen.

Eine zentrale Rolle in der Förderung der Kompetenzen von Angehörigen kommt der professionellen Pflege zu. Als größte Berufsgruppe im Gesundheitswesen hat sie häufig den intensivsten Kontakt zu pflegebedürftigen Menschen und ihren Familien. Anliegen des Buchs ist es daher, professionell Pflegende stärker für die Situation betroffener Familien sowie für die Bedeutung der Kompetenzförderung pflegender Angehöriger durch edukative Aktivitäten zu sensibilisieren. Außerdem soll Pflegefachpersonen praxisori-

entiertes Wissen für die konkrete Ausgestaltung von Information, Schulung und Beratung an die Hand gegeben werden.

Nach einer kurzen Einführung in die Situation pflegender Familien werden zunächst die rechtlichen und gesetzlichen Rahmenbedingungen der Angehörigenunterstützung vorgestellt. Der Hauptteil des Buchs ist den verschiedenen Bausteinen der Kompetenzförderung gewidmet: In vier Kapiteln werden die Grundlagen der Information, Einzelschulung, Gruppenschulung sowie Beratung pflegender Angehöriger behandelt. Dabei werden auch neuere Interventionsformen wie Online-Schulungen, Online-Beratung oder die pflegegeleitete Entscheidungsberatung vorgestellt. Weitere Kapitel widmen sich der Gestaltung des Lernklimas, der Qualitätssicherung, den verschiedenen Arbeitsfeldern der Angehörigenunterstützung sowie den dafür erforderlichen Schlüsselqualifikationen. Abschließend soll die Bedeutung edukativer Aktivitäten für die Professionalisierung der Pflege thematisiert werden.

Das Buch richtet sich in erster Linie an Praktizierende in der Pflege. Zielgruppe sind Pflegefachpersonen, die in Bereichen mit häufigen Angehörigenkontakten tätig sind: in der ambulanten Pflege, im Krankenhaus- und Rehabilitationsbereich und in der stationären Langzeitversorgung. Ebenso zur Zielgruppe gehören Mentor*innen¹ und Praxisanleiter*innen in der Pflegeausbildung sowie Pflegende, die bereits im Beratungsbereich tätig sind (Beratungsstellen, Pflegestützpunkte, Case Management etc.).

1 In diesem Werk wird überwiegend der »Gender-Stern« genutzt, um alle Geschlechter anzusprechen. Wenn bei bestimmten Begriffen, die sich auf Personengruppen beziehen, nur die männliche Form gewählt wurde, so ist dies nicht geschlechtsspezifisch gemeint, sondern geschah ausschließlich aus Gründen der besseren Lesbarkeit.

1 Situation pflegender Angehöriger

Zum besseren Verständnis der Bedarfs- und Problemlagen pflegender Angehöriger soll in diesem ersten Kapitel ein kurzer Einblick in ihre Lebens- und Belastungssituation gegeben werden. Zugleich wird aufgezeigt, in welchen Bereichen Angehörige am dringendsten einer Unterstützung bedürfen.

Zuvor gilt es noch zu klären, wer nachfolgend gemeint ist, wenn von »Angehörigen« gesprochen wird. In diesem Buch wird nicht generell ein enges Verwandtschaftsverhältnis zwischen einer pflegebedürftigen Person und den Personen, die sich um sie kümmern, vorausgesetzt. Hilfeleistungen erfolgen in zunehmendem Maße auch durch Wahlverwandte, Lebenspartner, Freunde, Nachbarn und andere nahe Bezugspersonen aus dem privaten Umfeld. Demzufolge schließt der Terminus »Angehörige« alle Personen ein, die sich einem pflegebedürftigen Menschen verwandtschaftlich und/oder emotional verbunden fühlen und im Spannungsfeld zwischen Fürsorge und Verpflichtung (Bauernschmidt & Dorschner 2018, S. 307) Hilfe, Pflege und Betreuung leisten. Ebenso ist der Begriff der »Familie« zu betrachten, entsprechend der Definition von Friedemann & Köhlen (2017), nach der die Familie einer bestimmten Person aus all jenen Mitmenschen besteht, mit denen sich die Person verbunden fühlt und Kontakt pflegt. Auch hier ist nicht unbedingt die unmittelbare verwandtschaftliche Beziehung ausschlaggebend für das Zusammengehörigkeitsgefühl von mehreren Personen als Familie.

»Angehörige« und »Familie« – begriffliche Klärung

1.1 Pflege in der Familie

In Deutschland gelten 4,1 Millionen Menschen als pflegebedürftig im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes (Statistisches Bundesamt 2020). Seit 1999 hat sich ihre Zahl verdoppelt. Diese Entwicklung ist zum einen der demografischen Entwicklung, zum anderen aber auch der vor einigen Jahren erfolgten Änderung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs geschuldet. Die zunehmende Alterung unserer Gesellschaft wird mit hoher Wahrscheinlichkeit dazu führen, dass sich die Zahl der Pflegebedürftigen in den kommenden Jahren weiter erhöht. Der weitaus größte Teil von ihnen sind ältere Menschen: 80 % von ihnen sind 65 Jahre und älter, 34 % sind 85 Jahre und älter.

Pflegebedürftige Menschen in Deutschland

Bei der Gruppe der 85- bis unter 90-jährigen sind 49 % pflegebedürftig (ebd.). Daran wird sichtbar, dass mit zunehmendem Alter das Risiko, pflegebedürftig zu werden, steigt.

Pflege zu Hause und im
Heim

Mehr als 3,3 Millionen der als pflegebedürftig anerkannten Menschen (80 %) werden zu Hause versorgt; ca. 818.000 Pflegebedürftige (20 %) leben in Heimen (ebd.). Von den häuslich versorgten Personen erhalten wiederum ca. 2,2 Millionen ausschließlich Pflegegeld, d. h. sie werden in der Regel allein durch Angehörige oder sonstige Pflegepersonen versorgt und betreut. Knapp 983.000 Pflegebedürftige werden durch ambulante Pflegedienste unterstützt, aber auch hier ist es in vielen Fällen die Familie, die den Großteil der Versorgung leistet.

Hervorgehoben wird die Pflegebedürftigkeit oftmals durch chronisch-degenerative Erkrankungen; viele der Betroffenen sind mehrfach erkrankt (Multimorbidität). Langjährige Krankheitsverläufe sind keine Seltenheit, mit entsprechenden Konsequenzen für die Versorgungsgestaltung und das Leben der gesamten Familie (Schaeffer 2006). Der Hilfebedarf gestaltet sich häufig sehr umfangreich und umfasst die Hilfe bei der Haushaltsführung, körperbezogene Unterstützung und spezielle pflegerische Maßnahmen, Begleitung zu Arztbesuchen, Ermöglichung sozialer Kontakte, emotionale Unterstützung sowie – im Falle kognitiver Beeinträchtigung – eine mitunter permanente Beaufsichtigung.

Stabilität häuslicher
Pflegearrangements

Die Pflegebereitschaft von Familien zeigt sich seit etlichen Jahren ungebrochen hoch. Betrachtet man ► Tab. 1, wird ein Trend zur professionellen Pflege in Pflegeheimen oder durch ambulante Pflegedienste nicht erkennbar:

Tab. 1:
Pflegebedürftigkeit
und Versorgungs-
form im Zeitver-
gleich (Statistisches
Bundesamt 2001
und 2020)

	1999	2019
Pflegebedürftige insgesamt	2.016.091	4.127.605
zu Hause versorgt	1.442.880	3.309.288
allein durch Angehörige	1.027.591	2.116.451
zusammen mit/durch ambulante Pflegedienste	415.289	982.604
Pflegebedürftige in Heimen	573.211	818.317

Diese nüchternen Zahlen entkräften das hartnäckige Vorurteil, pflegebedürftige Menschen würden häufig in ein Heim »abgeschoben«. Sie zeigen vielmehr, dass die meisten Pflegebedürftigen so lange wie möglich in der Familie versorgt werden und die häuslichen Pflegearrangements bemerkenswert stabil sind. Inwieweit sie als Beleg für den Erfolg gesundheitspolitischer Maßnahmen im Sinne des Grundsatzes »ambulant vor stationär« gewertet werden können, muss allerdings dahingestellt bleiben, denn es ist weniger das Angebot an ambulanten Dienstleistungsstrukturen, welches den Verbleib pflegebedürftiger Menschen in der häuslichen Umgebung sichert, sondern die beeindruckend hohe Pflegebereitschaft von Familien. Inwieweit

diese in Zukunft jedoch aufrechterhalten werden kann, darf angesichts gesellschaftlicher und demografischer Entwicklungen bezweifelt werden.

Im Durchschnitt sind in den Familien zwei Personen an der Betreuung eines pflegebedürftigen Menschen beteiligt, bei einem Drittel der Fälle ist es sogar nur eine Person (Gräfel & Behrndt 2018; Rothgang & Müller 2018). Hierin spiegelt sich die soziale Veränderung unserer Gesellschaft: Immer kleiner werdende Familien und die räumliche Trennung der Generationen führen dazu, dass die »Last der Pflege« sich auf eine Hauptpflegeperson konzentriert.

Hauptpflegeperson

Die Hauptpflegeperson gehört in aller Regel zum engeren Kern der Familie. Bei verheirateten Pflegebedürftigen pflegt häufig der Ehepartner, bei verwitweten die Tochter oder der Sohn, bei pflegebedürftigen Kindern ist es die Mutter, die sich für das Pflegegeschehen zuständig zeigt. In etwa zwei Drittel aller Fälle ist die Hauptpflegeperson weiblich. Der Anteil der Männer nimmt seit einigen Jahren zu. Sie treten zumeist in Erscheinung, wenn es sich um die Pflege ihrer Ehefrau/Partnerin handelt.

Die meisten Hauptpflegepersonen befinden sich im Alter zwischen 50 und 70 Jahren, das Durchschnittsalter beträgt 59 Jahre (ebd.). Damit pflegt gar nicht mehr unbedingt die so genannte »Sandwich-Generation«, also jene, die sowohl noch eigene, jüngere Kinder als auch die Eltern zu versorgen hat. Vielmehr findet Pflege hauptsächlich innerhalb der älteren Generation statt. Es sind in erster Linie Menschen in der »dritten Lebensphase«, die jene in der »vierten Lebensphase« pflegen (Schneekloth 2006, S. 408). Dementsprechend steht der größte Teil der pflegenden Angehörigen nicht (mehr) im Erwerbsleben. Allerdings sind es immerhin noch 30–40 % der Hauptpflegepersonen, die in mehr oder weniger großem Umfang einer Berufstätigkeit nachgehen und damit einer Mehrfachbelastung von Arbeit, Familie, Haushalt und Pflege unterliegen. Nicht wenige Angehörige reduzieren wegen der Pflege ihre Arbeitszeit oder müssen sie ganz aufgeben. Ein nicht unerheblicher Teil der Hauptpflegepersonen (ca. 10 %) ist übrigens älter als 80 Jahre. Dabei geht es in aller Regel um die Partnerpflege. Diese Pflegearrangements mit hochaltrigen Beteiligten werden – bezogen auf die Unterstützungsleistungen – viel zu wenig beachtet, obwohl sie ausgesprochen fragil sind und jederzeit zusammenbrechen können.

Die Übernahme der Pflege wird von den Familien und der Gesellschaft häufig als Selbstverständlichkeit betrachtet. Zentrale Motive sind Liebe und Zuneigung zur pflegebedürftigen Person, Vertrautheit und Familienzusammenhalt, aber auch Pflichtgefühl sowie der Wunsch, etwas zurückgeben zu wollen (Bestmann et al. 2014). Weitere Gründe liegen in religiösen Überzeugungen bzw. Wertvorstellungen oder finanziellen Erwägungen vor dem Hintergrund der hohen Kosten einer professionellen Versorgung. Eine Rolle spielen ferner die Erwartungen anderer, sowohl der übrigen Familienmitglieder oder Nachbarn als auch die des Pflegebedürftigen selbst. Ein Großteil der pflegebedürftigen Menschen lehnen es ab, von jemand anderem gepflegt zu werden (Rothgang & Müller 2018).

Pflege als
Selbstverständlichkeit

Eher selten wird der Entschluss zur Pflege bewusst gefällt, insbesondere wenn sich Pflegebedürftigkeit schleichend entwickelt. Geht es zunächst nur

Häufiges Fehlen
einer bewussten
Entscheidung zur
Übernahme der Pflege

darum, häufiger als früher nach dem Rechten zu sehen oder Einkäufe zu erledigen, entwickelt sich allmählich ein immer umfassenderer Hilfebedarf bis hin zur Unterstützung beim Waschen, Anziehen oder Toilettengängen. Aber auch bei plötzlicher Pflegebedürftigkeit, z. B. bedingt durch einen Schlaganfall, ist die Übernahme der Pflege oftmals keine bewusste Entscheidung, vielmehr werden Angehörige mit der neuen Aufgabe förmlich überrumpelt. Unter Umständen liegt in dieser fehlenden Entscheidungsfreiheit bereits ein gewichtiger Faktor für die Schwere der empfundenen Belastung durch die Pflege.

1.2 Belastungen von pflegenden Angehörigen

Die Übernahme der Pflege einer nahestehenden Person geht für die Angehörigen mit zahlreichen Herausforderungen einher, die sowohl positiv als auch negativ empfunden werden können. Zahlreiche Untersuchungen zeigen auf, dass es sich bei den pflegenden Angehörigen um eine vulnerable Personengruppe handelt, die vielfältigen Belastungen ausgesetzt ist (u. a. Rothgang & Müller 2018; Gräßel & Behrndt 2016; Rothgang et al. 2015). Zu den hauptsächlichen Belastungsfaktoren gehören:

- Belastungsfaktoren
- *Zeitliche Belastung:* Die Versorgung eines Pflegebedürftigen ist häufig ein Full-Time-Job: Durchschnittlich 37,5 Stunden pro Woche werden für Hilfe, Pflege und Betreuung aufgewendet (BMG 2011). Viele pflegende Angehörige stehen in permanenter Einsatzbereitschaft rund um die Uhr zur Verfügung. Äußerst belastend ist es, wenn regelmäßig die Nachtruhe gestört wird und die Zeit für eine nachhaltige Regeneration fehlt.
 - *Gesundheitliche Belastung:* Da – wie bereits angesprochen – ein Großteil der Hauptpflegepersonen 50 Jahre und älter ist, liegen in vielen Fällen bereits eigene gesundheitliche Beschwerden vor. Pflegebedingt kommen u. U. physische und psychische Beschwerden wie Rückenschmerzen, Herz- und Magenbeschwerden, Schlafstörungen, Erschöpfung, Burnout und Depressionen hinzu. Pflegenden Angehörigen sind häufiger und länger krank als andere Menschen (Billinger 2011), so dass häusliche Pflege durchaus als Gesundheitsrisiko bezeichnet werden kann. Trotz dieser Erkenntnis gibt es bislang kaum gezielte Maßnahmen der Prävention und Gesundheitsförderung für pflegende Angehörige.
 - *Emotionale Belastung:* Der körperliche und geistige Abbau eines Familienmitglieds ist für viele Angehörige schwer zu ertragen. Sich unausweichlich verschlechternde Krankheitszustände lösen Gefühle der Hilflosigkeit und Trauer aus. Besonders hoch ist die Belastung, wenn bei der pflegebedürftigen Person eine dementielle Erkrankung vorliegt und es zu Veränderungen der Persönlichkeit und einer zunehmenden Beeinträchtigung kommt.

tigung der geistigen Fähigkeiten kommt. Sie erhöhen bei den betroffenen Angehörigen im Vergleich zu Angehörigen, die eine Person ohne dementielle Erkrankung pflegen, das Risiko für eigene psychosomatische Beschwerden (► Tab. 2).

- **Soziale Belastung:** Pflegende Angehörige haben oftmals wenig bis gar keine Zeit, um soziale Kontakte zu pflegen, Hobbys aktiv auszuüben oder gar Urlaub zu machen. Spontane Besuche bei Freunden sind nicht mehr möglich. Einladungen können nicht wahrgenommen werden, wenn niemand anderes zur Verfügung steht, der sich in dieser Zeit um die pflegebedürftige Person kümmert. Soziale Isolierung und Spannungen im Familienleben können die Folge sein.

Hinzu kommt mitunter auch eine *finanzielle Belastung*, wenn beispielsweise Angehörige aufgrund der Anforderungen der Pflege ihre Berufstätigkeit reduzieren oder ganz aufgeben müssen.

Ausmaß der subjektiven Belastung	bei Demenz der pflegebedürftigen Person	bei Nicht-Demenz der pflegebedürftigen Person	Risiko für psychosomatische körperliche Beschwerden
Nicht bis gering	33,8 %	61,4 %	Nicht erhöht
Mittelgradig	25,3 %	24,4 %	Erhöht
Stark bis sehr stark	40,9 %	14,2 %	Stark erhöht

Tab. 2:
Ausmaß der subjektiven Belastung bei Demenz bzw. Nicht-Demenz (Gräbel & Behrndt 2016, S. 175)

77 % der Hauptpflegepersonen empfinden die Belastungen der Pflege als eher stark bis sehr stark (BMG 2011). Wie bereits erwähnt, wird die Belastung als besonders hoch empfunden, wenn es sich bei dem zu Pflegenden um einen demenziell erkrankten Menschen handelt. Hier zeigt sich, dass pflegende Angehörige keineswegs eine homogene Gruppe mit gleich empfundener Belastung und ähnlichen Unterstützungserfordernissen bilden. Vorliegende Erkenntnisse legen vielmehr nahe, ein differenziertes Bild dieser Zielgruppe zu entwickeln und Unterkategorien zu bilden, die sich z. B. auf das Verwandtschaftsverhältnis zwischen der pflegenden und der pflegebedürftigen Person oder die Art der gesundheitlichen Beeinträchtigung des Pflegebedürftigen beziehen. So haben beispielsweise Eltern, die ein behindertes Kind pflegen, andere Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse als ein Ehemann mittleren Alters, der sich um seine schwer krebserkrankte Ehefrau kümmert oder eine Tochter, die ihren demenzkranken Vater versorgt. Auch berufstätige pflegende Angehörige unterscheiden sich in ihrer Belastungssituation von Angehörigen, die sich bereits in der nachberuflichen Phase befinden (Seidl & Voss 2020).

Verschiedene Gruppen pflegender Angehöriger

Heterogenität
pflegender
Angehöriger

Pflegende Angehörige sind keine homogene Gruppe!

Sie lassen sich charakterisieren ...

- ... anhand soziodemografischer Merkmale (Alter, Geschlecht).
- ... durch Beschreibung der (Verwandtschafts-)Beziehung zur pflegebedürftigen Person.
- ... bezogen auf die gesundheitliche Beeinträchtigung der pflegebedürftigen Person.
- ... bezogen auf Umfang, Dauer und Phase der Pflegesituation.
- ... bezogen auf Bildungsgrad, Herkunft, Lebenssituation und sozio-ökonomischen Status.
- ... bezogen auf die räumliche Entfernung zur pflegebedürftigen Person.

Distance Caregiver

Eine bislang wenig beachtete Gruppe pflegender Angehöriger sind die sogenannten *distance caregiver*, die Hilfe und Unterstützung aus der Ferne leisten. Bedingt durch ihre berufliche Tätigkeit leben erwachsene Kinder heutzutage oftmals in erheblicher geografischer Entfernung von den Eltern. Gleichwohl haben sie den Wunsch, sich im Falle von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit um die Eltern zu kümmern. Auch wenn sie keine unmittelbare pflegerische Tätigkeit vor Ort leisten können, so tragen sie dennoch Sorge für ein gelingendes Pflegearrangement, indem sie die Versorgung organisieren und koordinieren. Sie kommunizieren mit dem Pflegedienst und dem Hausarzt/der Hausärztin, organisieren den Mahlzeitendienst und eine Reinigungshilfe, leisten emotionale Unterstützung durch regelmäßige Anrufe, erinnern die Eltern telefonisch an die Medikamenteneinnahme, regeln die finanziellen Angelegenheiten und vieles mehr (Kricheldorf et al. 2019). Auch diese Angehörigen haben besondere Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse. Sie sind z. B. in hohem Maße auf eine gelingende Kommunikation mit dem ambulanten Pflegedienst angewiesen.

Belastungen durch die
Corona-Pandemie

Seit der Corona-Pandemie sehen sich pflegende Angehörige mit zusätzlichen Herausforderungen und Belastungen konfrontiert. Dazu gehören die Verringerung der sozialen Kontakte mit Isolation und Einsamkeitsgefühlen, der (zeitweise) Wegfall von Unterstützungsleistungen, wie beispielsweise Tagespflege, und damit ein erhöhter Betreuungs- und Pflegeaufwand. Hinzu kommt die Sorge vor einer COVID-19-Infektion sowohl der pflegebedürftigen als auch der eigenen Person (Eggert et al. 2020; Geyer et al. 2020). Eine unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft (2020) entstandene Leitlinie enthält wichtige Hinweise für ambulante Pflegedienste zur Unterstützung pflegender Angehöriger unter den Bedingungen der COVID-19-Pandemie. Sie steht zum Download auf der Homepage der DGP oder der Homepage der AWMF (Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften) bereit.