

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

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 (Verwandschafts-)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 sozioökonomischen 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.

Tipp

Für die Erfassung der subjektiven Belastung pflegender Angehöriger stehen verschiedene Assessment-Instrumente zur Verfügung. Ein häufig genutztes Instrument ist die *Häusliche-Pflege-Skala HPS* (► Anlage), die wissenschaftlich entwickelt wurde (Gräfel et al. 2014), internationale Anerkennung findet (*Burden Scale for Family Caregivers BSFC*) und auch in der Leitlinie der DEGAM »Pflegerische Angehörige von Erwachsenen« empfohlen wird (DEGAM 2018). Die Skala kann in Beratungsgesprächen mit pflegenden Angehörigen eingesetzt werden, um sich zu Beginn ein Bild von der Situation der Ratsuchenden machen zu können. Das Instrument steht als Langversion mit 28 Items sowie als Kurzversion mit 10 Items zum Download im Internet in 20 Sprachen frei zur Verfügung (www.caregiver-burden.eu).



Erfassung der Belastung pflegender Angehöriger

1.3 Häusliche Pflege als Bereicherung

Häufig herrscht eine einseitig defizitorientierte Sichtweise auf die Situation von pflegenden Angehörigen. Dabei gibt es – neben den zweifellos vorhandenen Belastungen – auch positive Aspekte häuslicher Pflege. Die Sorge umeinander ist eine besondere soziale Fähigkeit von uns Menschen und bringt auch die Möglichkeit mit sich, Beziehungen zu vertiefen. Als Benefit kann auch das Gefühl, gebraucht zu werden und die Freude darüber, mit der pflegebedürftigen Person zusammen sein zu können, gesehen werden (Gräfel & Behrndt 2016). Häusliche Pflege bietet ferner die Chance zur persönlichen Weiterentwicklung und Bereicherung des eigenen Lebens, denn pflegende Angehörige entwickeln im Laufe der Zeit vielfältige Kompetenzen. Viele Familien übernehmen komplexe und verantwortungsvolle Versorgungsaufgaben. Ihre Expertise, Autonomie und Selbstbestimmung zu fördern, sie ernst zu nehmen und wertzuschätzen sollte daher für alle professionellen Akteure selbstverständlich sein.

Inwieweit pflegenden Angehörigen eine positive Bewältigung gelingt, hängt entscheidend von den Ressourcen und Fähigkeiten einer Person ab (Mischke 2012, S. 170):

Faktoren einer gelingenden Bewältigung

Bedeutsame Ressourcen aus der Perspektive pflegender Angehöriger

- Eigenes Wohlbefinden
- Pflegerechte Wohnsituation
- Soziale Netzwerke/Beziehungen im weiteren Bekanntenkreis

- Optimistische, positive Lebenseinstellung
- Das Gefühl, mit der Situation umgehen zu können
- Zeit haben für sich selbst
- Das Gefühl, eine gute Beziehung zur pflegebedürftigen Person zu haben
- Familienstabilität, Erleben eines familiären Zusammenhalts
- Das Gefühl, eine gute Pflegearbeit zu leisten
- Kenntnisse über Ursachen und Folgen der Erkrankung der pflegebedürftigen Person
- Die Unterstützung durch engagierte Pflegedienste
- Die Möglichkeit von Nähe und Distanz/Abstand zum Pflegebedürftigen
- Kontakte zu anderen pflegenden Angehörigen
- Finanzielle Mittel/Möglichkeiten

Professionell Pflegende, wie beispielweise ambulante Pflegedienste, können einen wichtigen Beitrag dazu leisten, diese Ressourcen zu fördern, beispielsweise durch Information, Schulung und Beratung sowie das Aufzeigen von Entlastungsmöglichkeiten.

Ohne die Belastungen der häuslichen Pflege negieren zu wollen, bleibt festzuhalten, dass es als durchaus bereichernd erlebt werden kann, sich um eine andere Person zu kümmern. Das Wissen darum, eine gute Pflege zu leisten und damit den Verbleib des pflegebedürftigen Familienmitglieds in der Häuslichkeit sicherzustellen, kann pflegende Angehörige berechtigterweise mit Stolz und Zufriedenheit erfüllen.

1.4 Notwendigkeit der Unterstützung pflegender Angehöriger

Erhalt der
Tragfähigkeit des
Familiensystems

Insgesamt kann von einer hohen Bereitschaft der Familien ausgegangen werden, sich um ihre pflegebedürftigen Mitglieder zu kümmern. Sowohl die Angehörigen als auch die Betroffenen selbst bevorzugen den Verbleib in der häuslichen Umgebung (Gräßel & Behrndt 2016). Allerdings kann die Versorgung eines pflegebedürftigen Menschen auf Dauer nur durch ein tragfähiges und belastbares Familiensystem geleistet werden. Die Unterstützung pflegender Angehöriger ist notwendig, um:

- die eigene Gesundheit und die Lebensqualität der Angehörigen zu erhalten,
- familiäre Pflegebereitschaft zu erhalten und zu fördern,
- Autonomie und Selbstbestimmung von Familien zu stärken,
- Eigenverantwortung der Familie im Umgang mit Krankheit und Pflegebedürftigkeit zu fördern und
- eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung der Pflegebedürftigen sicherzustellen und ihre Lebensqualität zu erhalten.