

Häusliche Pflege anders betrachtet - „Benefits of Being a Caregiver“

Fachtag „Zuhause gut versorgt“ am 14.06.2023

Dr. rer. nat. Dr. habil. med. Anna Pendergrass
Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie
Psychiatrische Universitätsklinik Erlangen



Friedrich-Alexander-Universität
Medizinische Fakultät

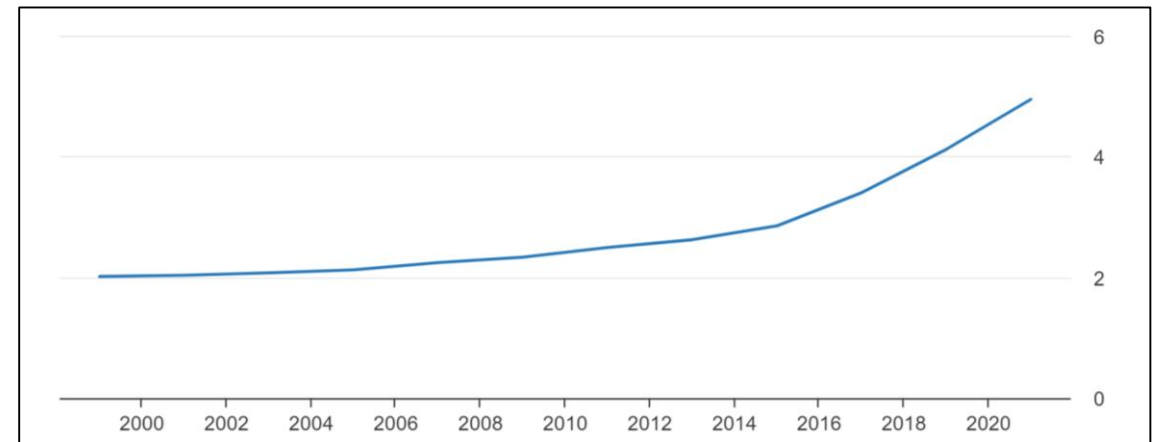
**Uniklinikum
Erlangen**



Pflegesituation in Deutschland

- 2021 gab es 4,96 Millionen Pflegebedürftige.¹
- Etwa fünf von sechs der Pflegebedürftigen werden zu Hause versorgt.¹
- Pflegende von Pflegebedürftigen (über 65 Jahre alt) sind meistens Frauen.^{1,2}

Anzahl der Pflegebedürftigen in Millionen seit 1999¹



¹ Statistisches Bundesamt (2022): https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2022/12/PD22_554_224.html

² Scheuermann, J.S., Graessel, E., **Pendergrass, A.** (2022). Predictors of expressed, felt, and normative needs for informal caregiver counseling: Domestic care for people aged 65+ years. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 1-7

Situation pflegender Angehöriger – aktuelle Zahlen

Hohe objektive und subjektive Belastung:

- 48% der Pflegenden pflegen (und betreuen) ein bis drei Stunden, 24% drei bis sechs Stunden und 14% mehr als sechs Stunden pro Tag.¹
- 13% der Pflegenden empfinden ihre Belastung als sehr hoch, 48% als hoch, 32% als mittel.²

Auswirkungen:

- Es gibt negative Auswirkungen der Pflege auf die psychische und physische Gesundheit der informellen Pflegeperson.³

¹DAK (2015): <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/481611/umfrage/einschaetzung-der-persoenlichen-belastung-durch-eine-pflegetaetigkeit-in-deutschland/>

²**Pendergrass**, A. et al. (2018). Screening for caregivers at risk: Extended validation of the short version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s) with a valid classification system for caregivers caring for an older person at home. BMC Health Services Research, 18(1), 229

³ Bom, J. et al. (2019). The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review, The Gerontologist, 59(5), e629–e642

Wird man damit dem Forschungsgegenstand wirklich gerecht?



Positive Seiten („positive aspects“) der häuslichen Pflege

- Hinweise auf einen **Puffereffekt** von „positive aspects of caregiving“ (PAC)¹
- Mehr PAC führt zu **längerer Pflege** und Hinauszögerung eines Umzugs in ein Pflegeheim²
- Kritik an mangelnder Konzeptualisierung des Begriffs PAC^{3,4}

Was sind „Benefits“?

„**Zugewinne**“ für die/den pflegende*n Angehörige*n, die sich erst durch die häusliche Pflegesituation ergeben haben und direkt der/dem pflegenden Angehörigen zugutekommen.

- Entwicklung einer neuen Benefits-Skala nach dem neuesten Stand der Forschung⁵

¹ Semiatin, A. et al. (2012). The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging & Mental Health*, 16(6), 683-688.

² Schulz, R. et al. (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *Jama*, 292(8), 961-967.

³ Lloyd, J. et al. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*, 15(6), 1534-1561.

⁴ **Pendergrass, A.** et al. (2018) Predictors of the personal benefits and positive aspects of informal caregiving. *Aging & Mental Health*, 1-6

⁵ **Pendergrass, A.** et al., (2023). Validation of the Benefits of Being a Caregiver Scale (BBCS) – Further development of an independent characteristic of informal caregiving. *BMC Geriatrics*, 23(1), 26

Entwicklung der „Benefit“-Skala 3

Systematisches
Literatur-Review

Identifikation der aller auf Englisch und Deutsch publizierten
quantitativen Fragebögen zur Bewertung der PAC

Redundanz- und
Ähnlichkeitsanalyse

Erstellen einer Liste mit allen Items der Literatur und
Kombination von ähnlichem bzw. gleichem Inhalt

Vergleich der erfassten Items mit Aussagen aus der
qualitativen Forschung

Definition des
Konstrukts "Benefit"

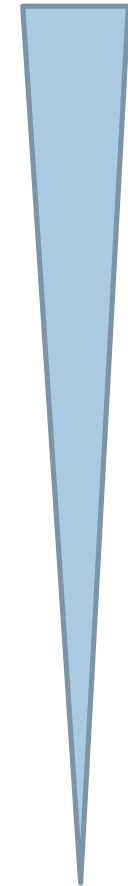
Definition basierend auf dem Literatur-Review und
aktuellen Ergebnissen zu PAC

Identifikation der
relevanten Items

Übereinstimmung mit der Definition,
wichtig in der Pflegesituation,
beeinflussbar durch Interventionen

Analyse der Items

Verständlichkeit, Redundanz und Ähnlichkeiten;
geeignete Formulierung und Skalierung



Entwicklung der „Benefit“-Skala 2

Methoden:

- systematische Literaturanalyse
- Diskussion/Ausarbeitung der Items in Fokusgruppen
- schriftliche Befragungen

Beteiligte Personen:

- Wissenschaftler*innen
- Expert*innen aus der Praxis
- Pflegende Angehörige

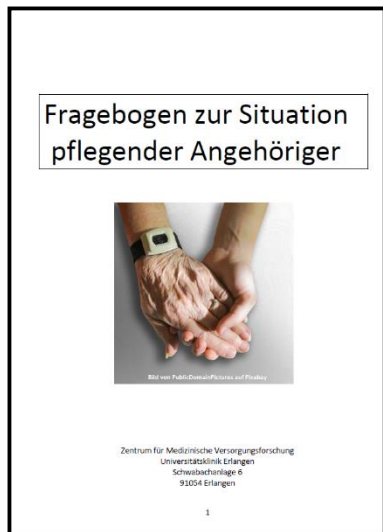


Ergebnisse der Befragungsstudie zur „Situation pflegender Angehöriger in Bayern“

**Projekt „Benefits of being a caregiver“ -
Entwicklung und Validierung eines Fragebogens zur Messung
des Zugewinns des Pflegenden durch die häusliche Pflege
(2019-2020)**



**Eingeworben bei der
G. und I. Leifheit Stiftung**



Verteilung von 5000 Fragebögen durch die Gutachter*innen des MD Bayern in allen Regionen

- **repräsentativ** für häusliche Pflege gesetzlich Versicherter in Bayern bei Beantragung eines Pflegegrades oder bei Antrag auf Höherstufung
- 1082 ausgefüllte Fragebögen



Die pflegenden Angehörigen (Gesamtstichprobe)

- Alter im Mittel 61,40 Jahre (19 bis 94)
- Geschlecht: 76,2% Frauen (825)
- Verwandtschaftsverhältnis:
 - Partner*in: 31,5% (341)
 - Erwachsene (Schwieger-)Töchter/Söhne: 55,6% (602)
 - Sonstige: 12,8% (139)



Die Pflegebedürftigen (Gesamtstichprobe)

- Alter im Mittel 77,3 Jahre (0 bis 102)
- Geschlecht: 64 % Frauen (n = 695)
- Ursache der Pflegebedürftigkeit (Mehrfachnennungen möglich)
 - Demenz: 34,2 % (n = 368)
 - Schlaganfall: 14,7 % (n = 158)
 - Krebs: 12,3 % (n = 133)
 - Altersgebrechlichkeit: 50,3 % (n = 542)
 - Sonstige Ursachen: 54,8 % (n = 593)



1. Welche Zugewinne erleben pflegende Angehörige?

Durch die Unterstützung/ durch die Pflege
meines Angehörigen/Bekannten...

trifft
voll
zu

trifft
eher
zu

teils/
teils

trifft
eher
nicht

trifft
gar
nicht

... ist mir deutlicher geworden, welche
Werte mir in meinem Leben wichtig sind.

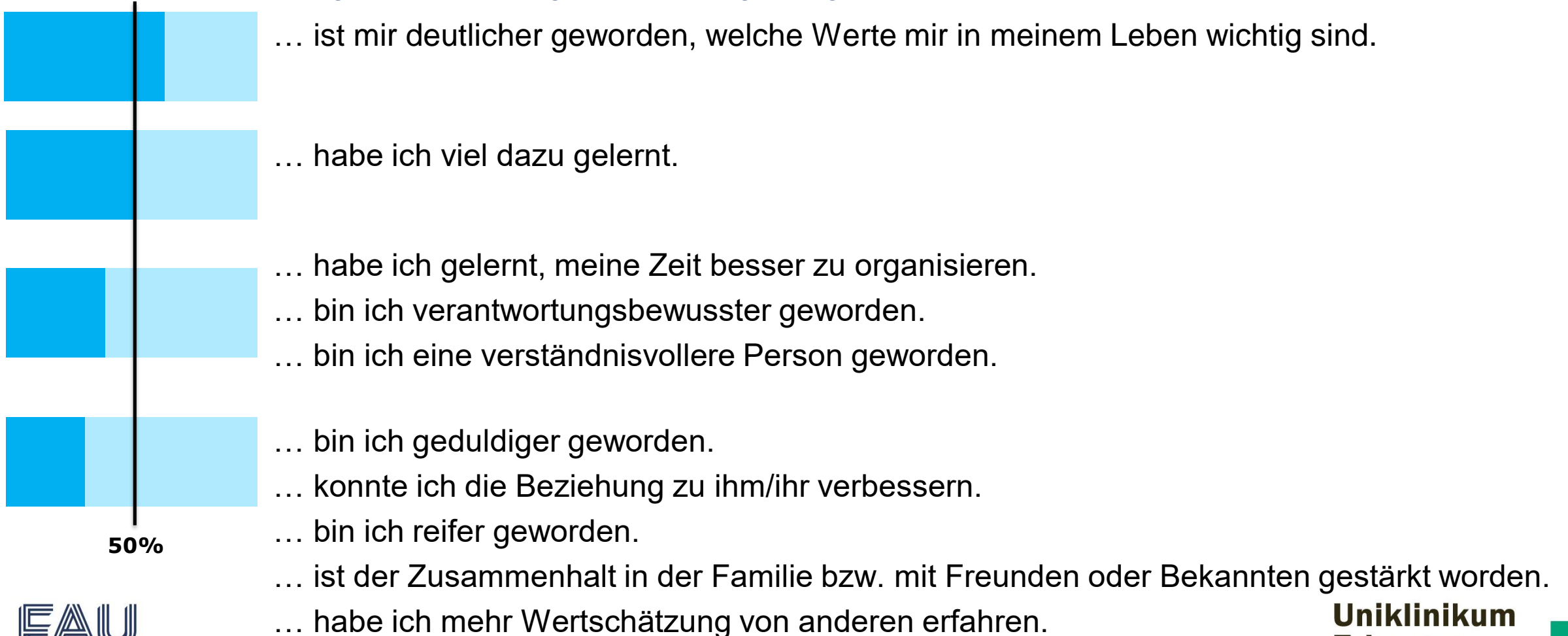
61,7 %



Welche Zugewinne erleben pflegende Angehörige?

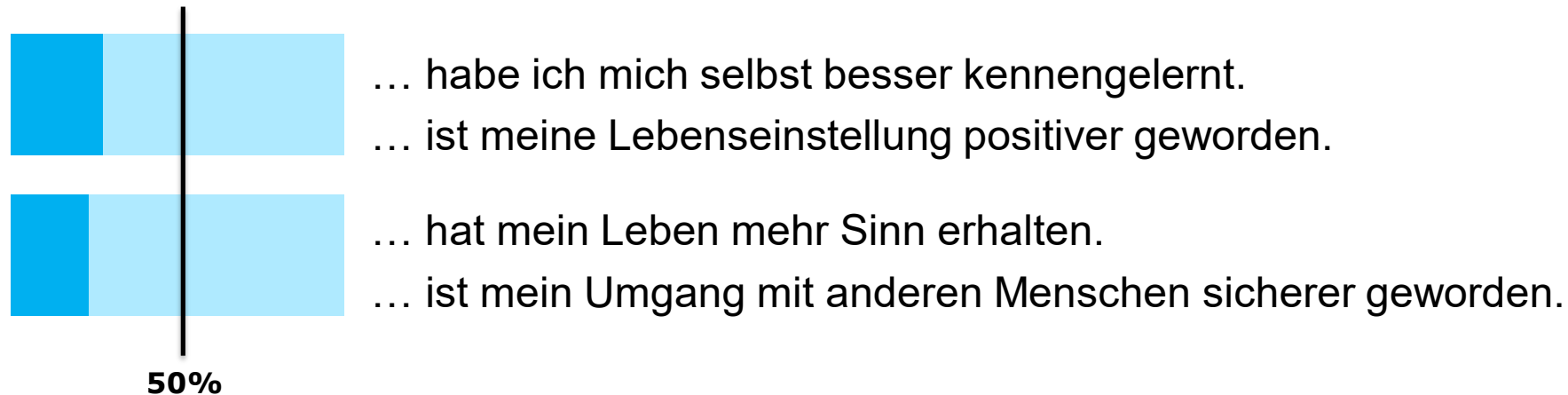
Häufigkeiten

Durch die Unterstützung/durch die Pflege meines Angehörigen ...



Welche Zugewinne erleben pflegende Angehörige? Häufigkeiten

Durch die Unterstützung/durch die Pflege meines Angehörigen ...



Anzahl der Zugewinne pflegender Angehöriger

90 % der Angehörigen erlebten in letzter Zeit mindestens einen Zugewinn.

9 % der Angehörigen erlebten in letzter Zeit 13 oder 14 Zugewinne.

„Benefits“ und Belastungen in der häuslichen Pflege

Das Erleben von „Benefits“ bei der Pflege ist **unabhängig** von der erlebten Belastung ($r = -.05$, $p = .142$).

- Sie können **nebeneinander** und **unabhängig voneinander** bestehen!
- Verschiedene Faktoren beeinflussen das Erleben beider Konstrukte!

- Künftige Interventionen für pflegende Angehörige sollten nicht nur versuchen, Belastungen zu reduzieren, sondern auch den **persönlichen Nutzen durch die Pflege zu erhöhen!**



2. Zusammenhänge (Prädiktoren) von Benefits mit Kennzeichen der Pflegesituation

Pflegende erleben mehr Benefits bei der Pflege ...

- ... wenn sie versuchen, von anderen Menschen Rat oder Hilfe einzuholen ($r = .13, p < .001$).
- ... wenn sie sich darauf konzentrieren, etwas an ihrer Situation zu verändern ($r = .24, p < .001$).
- ... wenn sie von anderen getröstet und ihnen Verständnis entgegengebracht wird ($r = .15, p < .001$).
- ... wenn sie von anderen Aufmunterung erhalten ($r = .17, p < .001$).



2. Zusammenhänge (Prädiktoren) von Benefits mit Kennzeichen der Pflegesituation

Pflegende erleben mehr Benefits bei der Pflege ...

- ... je positiver sie die aktuelle Pflegesituation einschätzen ($r = -.28, p < .001$).
- ... je besser sie ihre Möglichkeiten einschätzen, mit der aktuellen Pflegesituation zurechtzukommen ($r = -.18, p < .001$).
- ... je mehr sie die gepflegte Person unterstützen (z.B. beim Ankleiden, Essen und Baden; $r = .09, p = .005$) und mit ihr Zeit verbringen (Beaufsichtigen; $r = .08; p = .01$).



Was begünstigt das Erleben von Benefits?

- Unterstützung durch (Ehe-)Partner*in¹, Familie, Nachbarn und Gesellschaft
- aktive Auseinandersetzung mit der Pflegesituation²
 - Austausch mit anderen Betroffenen (z.B. Teilnahme an Angehörigengruppen)
 - Aufsuchen einer Beratungsstelle

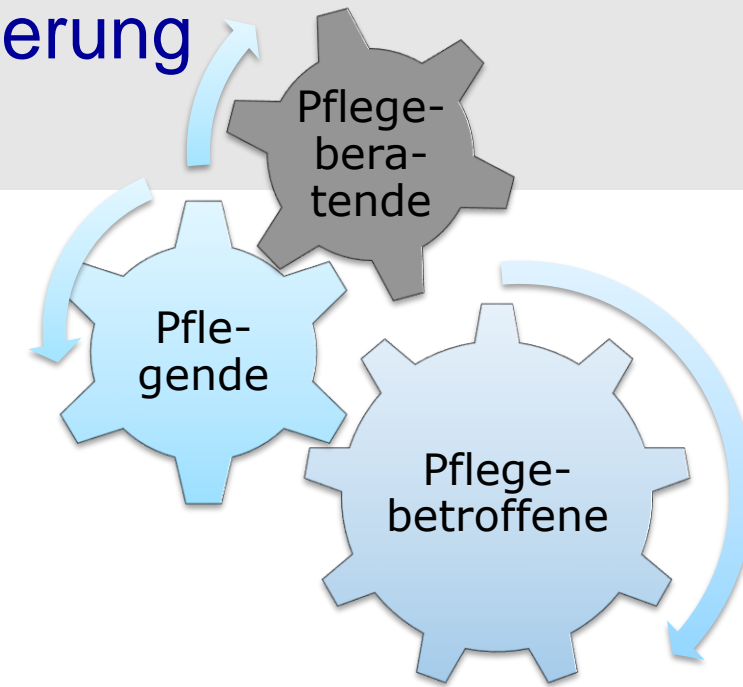
- weitere mögliche Einflussfaktoren müssen erforscht werden!

¹Silverberg-Koerner S, Kenyon D, Shirai Y (2009). Caregiving for elder relatives: Which caregivers experience personal benefits/gains. Archives of Gerontology and Geriatrics 48: 238-245.

²Liew TM, Luo N, Ng WY, Chionh HL, Goh J, Yap P (2010). Predicting gains in dementia caregiving. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders 29: 115-122.

Häusliche Pflegesituation und Ansätze zur Verbesserung Ausblick

Entwicklung, Erforschung und Umsetzung von
Maßnahmen zur Erhöhung der erlebten „Benefits“
pflegender Angehöriger



**Projekt „Bedürfnisse und Bedarfe pflegender Angehöriger -
Längsschnittstudie zur Stärkung der häuslichen Pflege“**

in Kooperation mit Prof. Dr. med. Frick von der TU München (seit 08/2022)



**Eingeworben bei Bayer.
Staatsministerium
f. Gesundheit und Pflege**

**Projekt „Progression in home care: Motivational counselling for
informal caregivers – survey (phase I)“**

(seit 01/2022)



**Eingeworben bei der
Reinhard Frank Stiftung**



Vielen Dank für Ihr Interesse und ein herzliches Dankeschön an

Kolleg*innen, Kooperationspartner*innen, Koautor*innen,
Studienteilnehmer*innen...



Kontakt Daten:

Dr. rer. nat. Anna Pendergrass

+49 (9131) 85 34642

Anna.Pendergrass@uk-erlangen.de



Weitere Informationen zum Thema

Pendergrass, A., Weiß, S., Rohleder, N. Graessel, E. (2023). Validation of the Benefits of Being a Caregiver Scale (BBCS) – further development of an independent characteristic of informal caregiving. BMC Geriatr 23, 26

<https://www.deutschlandfunk.de/studie-zu-positiv-empfundenen-seiten-haeuslicher-pflege-int-anna-pendergrass-dlf-0198c6d9-100.html>

Informationen zur Studie und Fragebogen zum Downloaden:

<https://www.psychiatrie.uk-erlangen.de/med-psychologie-soziologie/forschung/benefits-of-being-a-caregiver/frageboten/benefit-skala/>

<https://www.caregiver-benefits.de/>



Literatur

- DAK. (2015). Einschätzung der persönlichen Belastung durch eine Pflegetätigkeit in Deutschland nach Geschlecht und Altersgruppe im Jahr 2015 [Graph]. In Statista. Zugriff am 17. April 2023, von <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/481611/umfrage/einschaetzung-der-persoenlichen-belastung-durch-eine-pflegetaetigkeit-in-deutschland/>
- Bom, J. et al. (2019). The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review, *The Gerontologist*, 59(5), e629–e642
- Lloyd, J., Patterson, T., & Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*, 15(6), 1534-1561.
- Statistisches Bundesamt (2022): https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2022/12/PD22_554_224.html
- Pendergrass, A. et al. (2018). Screening for caregivers at risk: Extended validation of the short version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s) with a valid classification system for caregivers caring for an older person at home. *BMC Health Services Research*, 18(1), 229
- Pendergrass, A., Mittelman, M., Graessel, E., Özbe, D., & Karg, N. (2018). Predictors of the personal benefits and positive aspects of informal caregiving. *Aging & Mental Health*, 1-6
- Pendergrass, A., Weiß, S., Rohleder, N. Graessel, E. (2023). Validation of the Benefits of Being a Caregiver Scale (BBCS) – further development of an independent characteristic of informal caregiving. *BMC Geriatr* 23, 26
- Scheuermann, J.S., Graessel, E., **Pendergrass, A.** (2022). Predictors of expressed, felt, and normative needs for informal caregiver counseling: Domestic care for people aged 65+ years. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 1-7
- Semiatin, A. M., & O'Connor, M. K. (2012). The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging & Mental Health*, 16(6), 683-688.
- Schulz, R., Belle, S. H., Czaja, S. J., McGinnis, K. A., Stevens, A., & Zhang, S. (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *Jama*, 292(8), 961-967.
- Liew TM, Luo N, Ng WY, Chionh HL, Goh J, Yap P (2010). Predicting gains in dementia caregiving. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 29, 115-122.
- Silverberg-Koerner S, Kenyon D, Shirai Y (2009). Caregiving for elder relatives: Which caregivers experience personal benefits/gains. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48, 238-245.