

## **Belastung pflegender Angehöriger** (2.0)

Die Bewältigung langfristiger Pflegebedürftigkeit ist eine neue Herausforderung moderner Gesellschaften vor allem vor dem Hintergrund von Frauenerwerbstätigkeit, Arbeitsmobilität und zunehmender Singlehaushalte.

### **Daten und Fakten**

1,76 Million pflegebedürftige Menschen werden in Deutschland 2011 allein durch Angehörige versorgt, das sind 70% (2,5 Millionen) aller Pflegebedürftigen (Amtliche Pflegestatistik). Schätzungen gehen sogar davon aus, dass es bundesweit 4,2 Millionen pflegende Angehörige gibt, die mindestens 1 Stunde am Tag Pflegetätigkeiten ausüben (SOEP 2010). In NRW wurden 2011 rund 354.500 Pflegebedürftige zu Hause versorgt, nur durch Angehörige ohne Hilfe durch einen ambulanten Pflegedienstes wurden 267.000 Menschen gepflegt. Zahlen über familiäre Hilfen, welche außerhalb der gesetzlichen Pflegeversicherung geleistet werden sind unbekannt. Der Sozialverband VDK schätzt, dass es weitere 2, 5 Millionen Hilfebedürftige in Deutschland gibt (Schumann 2012). Eine OECD-Studie aus 2011 bestätigt die Datenlage auch im internationalen Vergleich- einer von zehn Erwachsenen leistet unbezahlte häusliche Pflege im Umfang von 10 Stunden pro Woche bei einem Angehörigen (Colombo 2011).

Mehr als 32 % aller Hauptpflegepersonen sind älter als 65 Jahre und gehören somit selbst zur älteren Generation. Die Hälfte der Hauptpflegepersonen ist zwischen 40 bis 64 Jahre alt, nur 11 % sind jünger als 39 Jahre. Die Angehörigenpflege ist weiblich, Dreiviertel der pflegenden Angehörigen sind Frauen (27 % Männer), wobei Männer hauptsächlich die Pflege ihrer Ehefrauen übernehmen, dann wenn sie schon selbst im Ruhestand sind. Dabei fühlen sie sich nicht moralisch verpflichtet ihre Frau zu pflegen, sondern sie tun dies aus freien Stücken, weil sie eine erfüllte Partnerschaft und ein eher rundes Berufsleben hinter sich haben (Langehennig 2012). Der Anteil pflegender Söhne steigt (z. Zt. 10%), pflegende Schwiegersöhne gibt es jedoch praktisch nicht. Von den pflegenden Angehörigen sind 32 % berufstätig und 87 % haben zusätzlich einen eigenen Haushalt. Die Hälfte der pflegenden Angehörigen klagen über eine hohe Belastung (BMAS 1996, Meyer 2006, SOEP 2010). Zwei Drittel der Frauen geben an, die Pflege würde sie psychisch stark oder sehr stark bedrücken und auch ihre Partnerschaft belasten (R+V-Studie zu Frauen und Pflege 2012). Pflegende Männer und jüngere pflegende Angehörige fühlen sich durch die Pflege weniger stark belastet als ältere pflegende Angehörige und Frauen (Köhler 2013). Als besondere Gruppe unter den pflegenden Angehörigen sind minderjährige Kinder und Jugendliche zu nennen, die ihre kranken Eltern oder Geschwister pflegen, um die Familie aufrecht zu erhalten (Metzing 2012). Die meisten Menschen wünschen sich eine Pflege zu Hause, dies entspricht dem gesellschaftlichen Ziel der Selbstständigkeit und dem Grundsatz ambulant vor stationär. Durch den demographischen Wandel nimmt der Bedarf häuslicher Unterstützung zu (Landtag NRW 2005).

### **Was bedeutet es pflegender Angehöriger zu sein?**

Der klassische Begriff der familialen Pflege wandelt sich. Durch sich verändernde Familienverhältnisse sind pflegende Angehörige nicht nur direkte Familienmitglieder wie Ehepartner, Kinder, Schwiegertöchter, Enkel sondern auch zunehmend Freunde und Nachbarn. Der Entschluss einen Angehörigen zu pflegen ist von den Möglichkeiten und der Familienbeziehung geprägt. Meist tritt die Pflegesituation plötzlich ein, z.B. nach einem Krankenhausaufenthalt, die Familie fühlt sich überrumpelt.

Bei wohlhabenden Pflegebedürftigen wird die Angehörigenpflege auch aus einer ökonomischen Motivation, z.B. wegen der Rente, Grundbesitz oder Vermögen des Pflegebedürftigen, geleistet. In sozial schwächeren Familien wird häufig die Pflege in der Familie übernommen, weil das Pflegegeld für die Aufrechterhaltung der Familiensituation

benötigt wird. Es geht im Familiengefüge oftmals darum, etwas zurückzugeben was die nun pflegebedürftigen Angehörigen für die sorgenden Familienmitglieder geleistet haben. Man pflegt eine andere Person, weil diese zur Familie gehört (Mestheneos 2005), dabei ist zu Beginn völlig offen, wie lange diese Situation andauert. Jedoch verstirbt jede zweite pflegebedürftige Person innerhalb von zwei Jahren nach Pflegeeintritt, in den übrigen Situationen dauert die Pflegesituation zwischen 3 bis 10 Jahren an (Barmer GEK Pflegerreport 2010).

Einen Angehörigen zu pflegen ist eine Vollzeitaufgabe. 64 % der Angehörigen pflegen „rund um die Uhr“, Dreiviertel der Angehörigen müssen auch nachts für die Versorgung des Pflegebedürftigen aufstehen (Meyer 2006). Der zeitliche Aufwand der Pflege nimmt je nach Pflegestufe zu, bei Pflegestufe 1 sind es 30 Std./Woche, in Pflegestufe 2 über 40 Std./Woche und in Stufe 3 fast 55 Std./Woche (Franke und Reichert 2010). Das Spektrum der Pflege reicht von körperbezogenen Aufgaben (Körperpflege, Essen anreichen) über Kochen, die Haushaltsführung, Spaziergänge und Beschäftigungsangebote bis hin zu bürokratischen Angelegenheiten (Bestellungen von Medikamenten/Hilfsmitteln oder Antragsstellungen bei den Pflegekassen). Als Hauptaufgabe beschreiben pflegende Angehörige aber seelische Unterstützung, menschlichen Kontakt und Gespräche.

Die interpersonellen Beziehungen verändern sich mit dem Grad der Abhängigkeit. So wird häufig das Belastungsempfinden mit einem höheren Pflegebedarf größer. Der Druck auf die sorgenden Angehörigen resultiert somit unmittelbar aus der jeweiligen Pflegesituation. Allgemein ist die Belastung geringer, je besser das Verhältnis zum Pflegebedürftigen ist und je effektiver das Netzwerk an Unterstützungsmaßnahmen ist. Mit steigender Akzeptanz der veränderten Situation innerhalb der Familie nimmt das subjektive Belastungsempfinden ab (Koppelin 2008, Hejda 2002).

### **Welche Belastungen werden angegeben?**

Der Grad der individuellen Belastung des pflegenden Familienmitglieds hängt von dem Verhältnis zwischen dem persönlichen Belastungsempfinden und den als belastend empfundenen Faktoren ab. Das jeweilige Belastungserleben und die Belastungsbewältigung sind subjektiv und individuell und werden vom Kontext und den Motiven beeinflusst (Gräbel 1998, Schnepf 2002). Der Ausdruck „die Kraft und die Last des Tragens“ zeigt die Ambivalenz.

Die Hälfte aller Angehörigen fühlt sich mit der Pflege eines Familienmitglieds sehr belastet. Das Spektrum der Probleme pflegender Angehöriger ist vielfältig, wobei die Art der Belastung auch eng mit der jeweiligen Erkrankung des pflegebedürftigen Familienmitglieds zusammenhängt. In einer US-amerikanischen Übersichtsarbeit wurden 121 Studien zu pflegenden Angehörigen verglichen. In der Untersuchung zeigten sich die psychologischen Auswirkungen (Depression und hohes Belastungsempfinden) für die pflegenden Angehörigen von an Demenz oder Krebs Erkrankten (Van Houtven 2011). Bei direkter Verwandtschaft fragen sich die Angehörigen auch, ob Sie später selbst einmal von der Krankheit betroffen sein werden, der zunehmende Verfall wird als schwer erträglich erlebt.

Pflegende Angehörige leiden oft unter starken körperlichen Belastungen wie degenerativen Veränderungen des Bewegungsapparates durch wiederholte körperliche Tätigkeiten, Schlaflosigkeit, Herzbeschwerden, Rückenschmerzen, Magenproblemen, Nervosität, Schmerzen und psychosomatischen Erkrankungen (Brink 2002, Gräbel 1998, Hochgräber 2008, Koppelin 2008, Meyer 2006). Die sorgenden Familienmitglieder verdrängen häufig den eigenen Gesundheitszustand, um nicht darüber nachdenken zu müssen, was geschieht, wenn sie nicht mehr in der Lage sind ihren Angehörigen zu pflegen (Koppelin 2008, Brink 2002). Eine Befragung von Teilnehmern von Pflegekursen zeigte, dass eine realistische Einschätzung der eigenen Belastung teilweise nicht vorhanden ist und Belastungen im

Rahmen der Pflegetätigkeit geringfügiger eingeschätzt werden als sie es tatsächlich sind (dip 2006).

In einem großen EU-Projekt, das neben Deutschland noch sieben weitere Länder einschloss, wurden pflegende Angehörige befragt, aus welchen Gründen ihre pflegebedürftigen Angehörigen in ein Pflegeheim eingezogen sind. 41 % der Befragten benannten Gründe, die sie selbst betrafen. 21 % gaben die hohe Belastung an und weitere 20 %, dass sie aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr in der Lage waren die Pflege zu Hause aufrecht zu erhalten (Stephan 2013). Nach Beendigung der Pflegesituation „brechen“ Angehörige manchmal buchstäblich zusammen und werden selbst krank.

Die physischen Beschwerden der Angehörigen stehen bei einer erheblichen körperlichen Pflegebedürftigkeit wie z.B. bei Menschen nach Schlaganfall, Multipler Sklerose oder Parkinson im Vordergrund. Bei Pflegebedürftigen mit kognitiven Beeinträchtigungen (Koppelin 2008) kommt es eher zu seelischen und sozialen Problemen.

Insgesamt fühlen sich pflegende Angehörige emotional belastet. Am erdrückendsten wird die Abhängigkeit (Gallagher u.a. 2011). Angehörige beschreiben die Pflicht dauernd anwesend zu sein, als „Gefangen sein“. Pflegende Angehörige können nicht mehr frei über ihre Zeit verfügen und nicht länger oder sehr eingeschränkt ihren Interessen und Hobbys nachgehen (Brink 2002, Ekwall 2004, Heimach 2003, Hejda 2002, Koppelin 2008). Wenn die Nacht nicht mehr zur Erholung dient, erweitert sich der Druck um ein Vielfaches. In den meisten Familien gibt es nur eine Hauptpflegeperson, manchmal noch ein bis zwei weitere Personen, die die Pflege zeitweise mit leisten. Daher tragen die sorgenden Angehörigen sehr häufig die ganze Verantwortung allein. Daraus resultieren Zukunftsängste, da sie ständig Entscheidungen treffen müssen und sie sich Sorgen machen was passiert wenn sie selbst krank werden.

In Pflegesituationen innerhalb von Familien kommt es vielfach zu Rollenkonflikten (Meyer 2006, Koppelin 2008). Bei unerwarteter Pflegebedürftigkeit des Ehemanns müssen Frauen eine Rolle erfüllen und Aufgaben übernehmen, welche sie in der klassischen Rollenverteilung der älteren Generation bisher nie übernommen haben. Pflegende Töchter müssen in die „Elternrolle“ wechseln. Die psychischen Belastungen ergeben sich oft auch durch herausfordernde Verhaltensweisen bei kognitiven Beeinträchtigungen des pflegebedürftigen Familienmitglieds (Ekwall 2004, Hejda 2002, Hochgräber 2008, Koppelin 2008, Stephan 2013). Pflegende Angehörige berichten über Belastungen durch Weglauftendenzen aggressives Verhalten, Schreien oder apathisches Verhalten. Aber die sorgenden Angehörigen setzen sich auch selbst unter Druck, durch die Differenz zwischen den eigenen Ansprüchen in der Versorgung des Pflegebedürftigen und der tatsächlichen Leistung (Meyer 2006). Die körperlichen und seelischen Folgen für die pflegenden Angehörigen sind vielgestaltig, oft resultiert ein gemischtes Beschwerdebild. Die Ergebnisse beruhen auf den Einschätzungen der pflegenden Angehörigen selbst, andere Untersuchungen liegen nicht vor. Pflegenden Angehöriger zu sein ist kein Status der bei Arztbesuchen oder Versicherungskontakten erhoben wird. Im Mittelpunkt unseres Systems steht immer der erkrankte Versicherte (Pflegebedürftige).

Zusätzlich erfahren pflegende Angehörige Veränderungen in ihrem sozialen Umfeld. Durch die Konzentration auf die innerfamiliäre Situation mit gleichzeitiger Isolation von der außerfamiliären Umwelt, kommt es zu einem Verlust alltäglicher Kontakte (Brink 2002, Ekwall 2004, Gräßel 1998, Hejda 2002, Koppelin 2008, Meyer 2006). Resultierend aus der zeitlichen Gebundenheit durch die Pflege des Familienmitglieds, aus Scham für die Erkrankung des pflegebedürftigen Angehörigen oder weil sich Freunde und Bekannte durch die Pflegesituation abwenden, kommt es oftmals zu einer sozialen Isolation des pflegenden Angehörigen. Dabei sind Kontakte zu Freunden als Entlastungsmöglichkeit besonders wichtig (Hejda 2002), manche Familien berichten auch von „neuem Zusammenhalt“. Die sorgenden Familienmitglieder fühlen sich als haben sie „kein eigenes Leben mehr“. Kontakte nach Außen sind kaum noch vorhanden und auch die Gespräche in der Familie drehen sich häufig nur noch um die Pflegebedürftigkeit. Der soziale Druck kann aber auch aus der

eigenen Familie kommen. Wenn z.B. ein Geschwisterkind gegen den eigenen Willen von den anderen Geschwistern zur Pflege eines oder gar beider Elternteile gezwungen wird oder wenn jahrelang Gewalt in der Ehe geherrscht hat und dann die Ehefrau ihren gewalttätigen Ehemann pflegen muss (Mestheneos et. al. 2005). Pflegende Angehörige fühlen sich stark zur Pflege zu Hause verpflichtet (Bischofberger 2009, Gräßel 1998, Hochgräber 2008), keine „Wahl zu haben“ erhöht das Risiko des Ausbrennens (Schulz u.a. 2012). Das „Pflegen lassen“ in einer stationären Alteneinrichtung ist nicht überall gesellschaftlich (und oft auch innerhalb der Familienmitglieder) akzeptiert. Pflegende Angehörige fühlen sich als Versager wenn sie über mehrere Jahre bis zur totalen Erschöpfung gepflegt haben und dann ihr Familienmitglied doch in ein Altenheim geben müssen. Nach dem Tod des Pflegebedürftigen können Angehörige „in ein tiefes Loch fallen“ und benötigen oftmals Unterstützung.

Außerdem berichten pflegende Angehörige von einer hohen finanziellen Belastung und einer schwierigen Wohnsituation (Brink 2002, Hochgräber 2008, Koppelin 2008). In den letzten Jahren belaufen sich Schätzungen der privaten Eigenleistung auf 30.000 bis 80.000 € (Barmer GEK Pflegereport 2012).

Die monetäre Belastung kommt durch unterschiedliche Faktoren zustande. Zum einen durch gesteigerte Ausgaben für z.B. Inkontinenzmaterial, Fahrtkosten, Praxisgebühren, Rezeptgebühren, vermehrte Stromkosten durch häufiges Wäschewaschen und Umbauten in der Wohnung. Zum anderen kann es auch zur Reduzierung des Haushaltseinkommens führen wenn der pflegende Angehörige seinen Beruf aufgeben muss (BAS 1996, Heimbach 2003, Koppelin 2008). Für den sorgenden Angehörigen hat die Pflege eines Familienmitglieds auch noch im späteren Leben finanzielle Auswirkungen, da es zu einer Reduzierung der Rentenansprüche der pflegenden Angehörigen kommt (Koppelin 2008). Bei der Pflege eines Familienmitglieds geht es in den seltensten Fällen um Geld, sondern um familiäre Hilfe, Liebe, Unterstützung und Zusammenhalt. Insgesamt wird die Pflegeübernahme als selbstverständliche private und familiale Aufgabe gesehen. Dies führt dazu, dass kaum externe Hilfe gesucht wird. Aber ausreichende finanzielle Mittel sind für sinnvolle Entlastungsmöglichkeiten unerlässlich (Metheneos et. al. 2005).

Bei der Versorgung von palliativen Tumorpatienten bricht für die pflegenden Angehörigen durch die Erkrankung des Familienmitglieds oft die ganze Lebensplanung zusammen (Köhler 2013).

In den meisten Haushalten ist die Wohnung nicht behindertengerecht (barrierearm) umgebaut, so dass oft auch die Wohnsituation von pflegenden Angehörigen als erschwerend erlebt wird (Brink 2002, Koppelin 2008). Häufig ist das Bad in der ersten Etage während der Pflegebedürftige im Wohnzimmer im Erdgeschoss lebt oder die Wohnung zu eng um sich mit dem Rollstuhl zu bewegen.

## **Berufstätigkeit**

Neben all diesen Belastungsfaktoren bestehen häufig noch weitere Aufgaben für den pflegenden Angehörige. Viele pflegende Angehörige sind auch oder noch berufstätig und haben so eine Doppelbelastung (Brink 2002, Koppelin 2008). Laut nationalem Hintergrundbericht Nabare aus der Eurofamcare-Studie sind 40,8 % pflegender Angehöriger von Nicht-Demenzkranken und 26,9 % von demenzerkrankten Familienmitgliedern erwerbstätig. Sie sind oft durch Beruf, Kindererziehung und Pflege der eigenen Eltern dreifach belastet (Brink 2002). Sie sind am Arbeitsplatz oft müde und klagen über Konzentrationsschwierigkeiten, halten die Pflegebedürftigkeit eines Familienmitglieds oft geheim, haben durch die Versorgung des Familienmitglieds weniger Freizeitausgleich und weniger Urlaub, da auch dieser für die Pflege und damit in Zusammenhang stehenden Aufgaben gebraucht wird.

Teilweise beeinflussen die Belastungen des einen Lebensbereichs (Familie) den anderen (Arbeit) oder auch umgekehrt, z.B. wenn am Arbeitsplatz einer hoher Leistungsdruck herrscht. Es kann zudem auf der Ebene der Handlungen zu Konflikten kommen, weil die

effiziente Organisation der Arbeit nicht in der Familie als sozialem Gebilde funktioniert. Psychischer Stress kann auch dadurch entstehen, wenn einem der beiden Lebensbereiche oder beiden nicht genug Aufmerksamkeit gewidmet wird und dadurch ein schlechtes Gewissen entsteht. Durch einen gut bezahlten Arbeitsplatz ist es leichter möglich sich externe Betreuungsleistungen (z.B. Tages- oder Kurzzeitpflege) zu finanzieren (Keck 2012). Viele pflegende Angehörige scheiden aufgrund der Pflegebedürftigkeit des Familienmitglieds aus dem Berufsleben aus, was zu einer zusätzlichen sozialen Isolation und zu einer erhöhten finanziellen Belastung führt (Brink 2002). Die meisten pflegenden Angehörigen haben zwei Haushalte zu bewältigen und müssen längere Wegstrecken zum Haushalt des pflegebedürftigen Familienmitglieds zurücklegen. Die durchschnittliche räumliche Entfernung zu den Eltern beträgt heute ungefähr 17 Kilometer (Brink 2002, Meyer 2006, Perrig-Chiello/Höpflinger 2012).

### **Erfahrungen mit Professionellen**

Eine besondere Rolle kommt der professionellen Pflege zu. Sie sollte eigentlich Hilfe und Entlastung für den pflegenden Angehörigen sein. Aber sehr häufig wird der ambulante Pflegedienst von den pflegenden Angehörigen als zusätzliche Belastung empfunden, wenn die Unterstützungsmaßnahmen nicht bedürfnisorientiert auf die einzelnen Familien abgestimmt sind (Hochgräber 2008). Angehörige sehen sich in der Verpflichtung die Wohnung für den Besuch des Pflegedienstes sauber und ordentlich zu halten, die Pflegepersonen wechseln ständig, alles muss einzeln ausgehandelt werden. Ambulante Rehabilitationsmaßnahmen werden oft als zu stressig für das pflegebedürftige Familienmitglied empfunden (Brink 2002). Die professionellen Hilfsangebote sind bisher kaum auf die Bedürfnisse berufstätiger pflegender Angehöriger ausgerichtet. So sind im ambulanten Bereich die Büro und Beratungszeiten in der Regel nicht am späten Nachmittag oder Abend möglich oder die Verlässlichkeit vereinbarter Termine ist mangelhaft, es gibt wenig aufsuchende Beratungsangebote. Bei stationären teilentlastenden Angeboten mangelt es an Tages-, Nacht- oder Urlaubspflege (Bischofsberger 2009), Kurzzeitpflege wird aus verschiedenen Gründen wenig beansprucht. Viele pflegende Angehörige klagen auch über die mit der Pflegebedürftigkeit verbundene Bürokratie, die häufig unklaren Zuständigkeiten, unverständliche Briefe und dass es schwierig ist verlässliche Informationen zu bekommen. Die Kommunikation mit den Ärzten wird wegen gegenseitigem Unverständnis ebenfalls als problematisch empfunden. Im Grunde obliegt die Steuerung der gesamten Versorgung den pflegenden Angehörigen, hier ist eigentlich ein professionelles Case-Management nötig.

Die Pflege eines Familienmitgliedes ist eine 24-Stunden-Angebundenheit mit einer Unmenge an individuellen Herausforderungen und belastenden Einflüssen. Die familiären Beziehungen, die familiäre Pflegekultur, die Art der Erkrankung, gesellschaftliche Phänomene und der Versorgungskontext sind beeinflussende Faktoren. Es lassen sich verschiedene familiäre Pflegestile unterscheiden, diese bestimmen den Unterstützungsbedarf. Im „balancierenden“ und „fürsorglich-sachwaltenden“ Stil erlaubt sich der pflegende Angehörige etwas Freiraum und das Kümmern um die eigene Gesundheit (Corcoran u.a. 2011).

Als Orientierungsrahmen der umfangreichen Arbeit durch eine chronische Krankheit kann das Verlaufskurvenmodell von Corbin und Strauss (2004) gelten, dort werden die Hauptlinien: biografische Arbeit, alltags-und krankheitsbezogene Arbeit unterschieden.

### **Gibt es Entlastung für pflegende Angehörige?**

Die Belastung ist recht gut untersucht (besonders bei Demenz), einige Studien erheben auch die Wünsche der Angehörigen, nur wenige Studien zeigen auf, was tatsächlich Entlastung bringt bzw. was die pflegenden Angehörigen für sich selbst tun. Eine umfassende

Darstellung der Bedürfnisse pflegender Angehöriger findet sich bei Seidl/Labenbacher (2007).

Die von Koppelin (2008) interviewten pflegenden Angehörigen berichten am häufigsten dass ein „Darüber reden“ ihnen hilft – das Gefühl der Anteilnahme, des Verständnisses und das sich jemand Zeit für sie nimmt ist wichtig. Diese Rolle sollte nach den Wünschen der pflegenden Angehörigen Freunde und Familienmitglieder einnehmen, sie kann aber auch von professionell Pflegenden ausgefüllt werden, auch Selbsthilfegruppen können hilfreich sein. Zusätzlich benötigen sie mehr Informationen über die Pflege, über den Krankheitsverlauf und Strategien zur Krankheitsbewältigung. Sorgende Angehörige wünschen sich Freiräume und mehr Entlastung durch Dritte, um wieder mehr Zeit für sich zu haben und neue Kraft schöpfen zu können. Insgesamt wird gesellschaftliche Anerkennung erwartet. Auch positive Gefühle oder der Glaube können zur Erleichterung beitragen, Religiosität und Sinnempfinden (Quinn u.a. 2012). Wenn die professionelle Pflege nach den Bedürfnissen und Wünschen der Familien ausgerichtet ist, wird auch sie als entlastend empfunden – pflegende Angehörige wünschen sich „Hilfen aus einer Hand“ (Shanley u.a. 2011).

Insgesamt scheint es wichtig, auch positive Aspekte der Pflegesituation aufzugreifen, wenn die Pflege auch als Bereicherung, als Wachstumschance erlebt wird, lässt sich die Lage besser bewältigen (Carbonneau u.a. 2010, O'Rourke u.a. 2010). Selbstwirksamkeit, der Eindruck zu gestalten und Einfluss nehmen zu können, ist für jeden Menschen als Schutzfaktor bedeutsam, auch für pflegende Angehörige. Sie wünschen sich eine Kompetenzsteigerung, auch durch externe Hilfen wie Schulungen oder gute Beratungen. Selbstwirksamkeit kann auch gesteigert werden durch professionelle Begleitung zur Bewältigung der Pflegesituation. Im Aufbau in Deutschland befinden sich Angebote zur Familienmoderation (Tolsdorf 2013), auch Online- oder telefonische Formate sind wohl hilfreich. Eine hervorzuhebende Strategie der Begleitung scheint zu sein, „unangenehme, irrationale Gedanken“ zu entlarven und damit unangemessene Gefühle und Reaktionen zu kontrollieren. Diese Intervention der kognitiven Verhaltenstherapie zeigte sich als hilfreich (Romero-Moreno u.a. 2011).

Die „Selbstpflegemaßnahmen“ von pflegenden Angehörigen sind teilweise erschreckend und zeigen deutlich die Hilflosigkeit. In einer Studie wird berichtet, dass von 99 pflegenden Angehörigen ein Drittel der Befragten Arzneimittel nimmt, viele ignorieren ihre Beschwerden einfach. Nur etwa 20 % nehmen professionelle Hilfe an, 12 % finden Trost in einem Gebet und 11 % greifen zu Hausmitteln (Yueh-Feng/ Wykle, M 2006). Über Medikamenten- und Alkoholmissbrauch kann nur spekuliert werden.

Eine besondere Unterstützungsquelle für pflegende Angehörige scheint Hoffnung zu sein. Profanter (2005) räumt der Hoffnung eine überlebenswichtige Funktion zu. Allmählich wird die Bedeutung der Ermutigungen auch für die Professionellen deutlicher (Abt-Zegelin 2009). Insgesamt scheint es wichtig, die Betroffenen in der Überzeugung zu unterstützen, die Situation bewältigen zu können.

Antonovsky weist in seinem Gesundheitsmodell der „Salutogenese“ auf die Tragfähigkeit durch das „Kohärenzgefühl“ hin (SOC, Sense of Coherence), das Kohärenzgefühl umfasst die Überzeugung der Handhabbarkeit, Verstehbarkeit und Sinnhaftigkeit (Antonovsky 1997).

Neben Ratgebern zur häuslichen Pflege gibt es in den letzten Jahren vermehrt Berichte von oder über pflegende Angehörige, die als Bücher erschienen sind:

- Anonymus (2007): Wohin mit Vater? Ein Sohn verzweifelt am Pflegesystem, Fischer Verlag
- Geiger, Arno (2011): Der alte König in seinem Exil, Carl Hanser Verlag
- Rosenberg, Martina (2012): Mutter, wann stirbst du endlich?: Wenn die Pflege der kranken Eltern zur Zerreißprobe wird, Blanvalet Verlag
- Sieveking, David (2013): Vergiss mein nicht: Wie meine Mutter ihr Gedächtnis verlor und ich meine Eltern neu entdeckte, Verlag Herder

- Worg, Elke (2013): Irgendwie kriegen wir das schon hin ...: Betroffene erzählen vom Pflegealltag in den Familien, Pattloch Verlag

#### Literatur:

- Abt-Zegelin, A. (2009): Hoffnung- Energiequellen in schwierigen Zeiten, Die Schwester/Der Pfleger. Nr. 3, S. 290-294
- Antonovsky, A. (1997): Salutogenese - zur Entmystifizierung der Gesundheit, Hrsg. Franke, A., Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie, Tübingen
- Bischofberger, I., Lademann, J., Radvansky, A. (2009): „work & care“- Erwerbstätigkeit und Pflege vereinbaren: Literaturstudie zu Herausforderungen für pflegende Angehörige, Betriebe und professionelle Pflege, Pflege 22, S. 277-286
- Brink, L. (2002): Was belastet pflegende Angehörige von Apoplexbetroffenen? In: Schnepf, W. (Hrsg.) (2002): Angehörige pflegen. Verlag Hans Huber. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle
- BMAS- Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung (1996): Einstellungen und Verhalten zur Pflegeversicherung und zur häuslichen Pflege, Forschungsbericht, Bonn
- Büscher A. (2008): Die Kraft und die Last des Tragens, Pflegen Demenz, Nr. 9, S. 7-11
- Colombo, F., Llana-Nozal, A., Mercier, J., Tjadens, F. (2011): Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care, OECD Publishing
- Corbin, J., Strauss, A. (2004): Weiterleben lernen, Verlag Hans Huber
- Carbonneau, H., Caron, C., Desrosiers, J. (2010): Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia, Dementia. Jg. 9(3), S. 327-353
- Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. – dip – (2006): Pflegekurse im Blickpunkt, Hannover
- Ekwall, A. K. (2004): Informal Caregiving at old age. Content, coping, difficulties and satisfaction. Bulletin No. 16 from the Department of Nursing, Faculty of Medicine, Lund University, Sweden
- Gallagher, D., Mhaolain, A., Ryan, D., Walsh, C., Walsh, JB, Lawlor, BA (2011): Dependence and Caregiver Burden in Alzheimers Disease and Mild Cognitive Impairment. American Journal of Alzheimers Disease & Other Dementias, Jg. 26 (2), S. 110-114
- Gräßel, E. (1998 a): Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil I: Inanspruchnahme professioneller Pflegehilfen, Zeitschrift Gerontologie und Geriatrie, Jg. 31 (1), S. 52-56
- Gräßel, E. (1998 b): Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. Zeitschrift Gerontologie und Geriatrie Jg. 31 (1), S. 57-62
- Heimbach, A. (2003): Mutti würgt meine Seele. Chrismon/Evangelisches Magazin (7), S. 41- 46
- Hejda, M. (2002): Was belastet pflegende Angehörige dementierender alter Menschen? In: Schnepf, W. (Hrsg.) (2002): Angehörige pflegen. Verlag Hans Huber, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle
- Hochgräber, I. (2008): Effekte durch niedrigschwellige Betreuungsangebote auf Familien mit demenzkranken Menschen im häuslichen Bereich. Unveröffentlichte Bachelorarbeit, Institut für Pflegewissenschaft, Private Universität Witten/Herdecke
- Keck, H. (2012): Die Vereinbarkeit von häuslicher Pflege und Beruf, Verlag Hans Huber, Bern
- Koppelin, F. (2008): Soziale Unterstützung pflegender Angehöriger. Theorien, Methoden, Forschungsbeiträge, Verlag Hans Huber, Bern

- Köhler, N., Gansera, L., Berger, S., Brähler, E., Wilzki, T., Götze, H. (2013): Pflegende Angehörige brauchen professionelle Unterstützung, Pflegen: palliativ, Nr. 18, S.19-22
- Landtag NRW (2005): Situation und Zukunft der Pflege in NRW- Enquetekommission, Düsseldorf
- Langehennig, M., Betz, D., Dosch, E. (2012): Männer in der Angehörigenpflege, Beltz/Juventa
- Mestheneos, E. Triantafillou, J. (2005): Supporting Family Cares of Older People in Europe- the Pan- European Background, Im Rahmen des EU- Projekts EUROFAMCARE. Online im Internet:<http://www.uke.de/extern/eurofamcarede/publikationen.php?abs=1> [Stand 31.09.2009]
- Metzger, S (2012): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Krankheit ist eine Familienangelegenheit, Angehörige pflegen Jg. 2(3), S. 4-7 & S.10-11, Bibliomed Medizinische Verlagsgesellschaft mbH
- Meyer, M. (2006): Pflegende Angehörige in Deutschland. Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen, National Background Report for Germany. Im Rahmen des EU- Projekts EUROFAMCARE. Online im Internet:  
<http://www.uke.de/extern/eurofamcarede/publikationen.php?abs=2>
- O'Rourke, N., Kupferschmidt, AL, Claxton, A., Smith, JZ, Chappel, N., Beattie, BL (2010): Psychological Resilience predicts depressive symptoms among spouses of persons with Alzheimer disease over time. Aging & Mental Health, Jg. 14(8), S. 984-993
- Quinn, C., Clare, L., Woods, R. (2012): What predicts whether caregivers of people with dementia find meaning in their role? International Journal of Geriatric Psychiatry, Jg. 27, S. 1195-1202
- Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F. (2012): Pflegende Angehörige älterer Menschen, Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege, Verlag Hans Huber, Bern
- Profanter, L. (2005): Ohne Hoffnung geht es nicht. Eine empirische Untersuchung zur Bedeutung von Hoffnung für pflegende Angehörige in Südtirol, Unveröffentlichte Masterarbeit, Institut für Pflegewissenschaft, Private Universität Witten/Herdecke
- Romero-Moreno, R., Losada, A., Mausbach, BT, Marquez-Gonzalez, M., Patterson, TL, Lopez, J. (2011): Analysis of the moderation effect of self-efficacy domains in different points of the dementia caregiving process, Aging & Mental Health, Jg. 15 (2), S. 221-231
- Rothgang, H., Müller, R., Unger, R., Weiß, C., Wollte, A. (2012): Barmer GEK Pflegereport- Kosten bei Pflegebedürftigkeit, <http://presse.barmer-gek.de/barmer/web/Portale/Presseportal/Subportal/Presseinformationen/Archiv/2012/121127-Pflegereport-2012/pdf-Pflegereport-2012.property=Data.pdf>
- Schnepf, W. (2002): Einleitung- Angehörige pflegen, In Schnepf, W. (Hrsg.) (2002): Angehörige pflegen, Verlag Hans Huber, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle
- Schumann, F. (2012): Was braucht der größte Pflegedienst Deutschlands?, Praxis Pflegen, Jg. 09, S. 32-35
- Schulz, R., Beach, SR, Cook, TB, Martire, LM, Tomlinson, JM, Monin, JK (2012): Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming and informal caregiver, Aging & Mental Health, Jg. 16 (6), S. 712-721
- R+V Versicherung AG (2012): Weil Zukunft Pflege braucht- Die R+V-Studie zu Frauen und Pflege, <http://www.ruv.de/de/presse/download/pdf/studienbooklet.pdf>
- Seidl, E, Labenbacher, S. (2007): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt, Böhlau, Wien, Köln

- Shanley, C., Russell, C., Middleton, H., Simpson-Young, V. (2011): Living through end-stage dementia: the experiences and expressed needs of family carers, *Dementia*, Jg. 10(3), S. 325-340
- Statistisches Bundesamt (2007): *Pflegestatistik 2005, Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung*, Wiesbaden
- Stephan, A., Afram, B., Guiteras, AR, Gerlach, A., Meyer, G. (2013): In der Phase des Übergangs begleiten und unterstützen, *Pflegezeitschrift*, Jg. 66, Heft 4, S. 208-212
- Tolsdorf, M. (2013): "Jetzt reicht's!" Familienmoderation bei Konflikten in häuslichen Pflegesituationen, *Padua*, Jg. 8, Nr. 2, S. 127-133
- Van Houtven, CH, Voils, IC, Weinberger, M. (2011): An organizing framework for informal caregiver interventions: detailing caregiving activities and caregiver and care recipients outcomes to optimize evaluation efforts, *BMC Geriatrics*, Jg. 11:77
- Yueh-Feng, Y.L., Wykle, M. (2006): Relationship between caregiver stress and self-care behavior in response to symptoms, *Clinical Nursing Research*, Jg. 16, S. 29-43

*Der Text 1.0 entstand im Sommer 2009 als Hand-Out für die Akteure im Projekt „Neuheit für Pflege“ (Unfallkasse NRW), im Projekt ging es um den Gesundheitsschutz für pflegende Angehörige. (Zusammenstellung: Stina Rausch, Angelika Zegelin).*

*Der Text 2.0 wurde im Dezember 2013 vollständig überarbeitet und ergänzt für das Projekt „Quartiersnahe Unterstützung pflegender Angehöriger“ (Zusammenstellung: Tanja Segmüller, Angelika Zegelin). Aus aktuellen Studien sind wichtige Ergebnisse zur Belastung pflegender Angehöriger kurz zusammengestellt, viele Untersuchungen beziehen sich auf den Bereich Demenz.*