

# digIDEM Bayern – „Science Watch LIVE“

Digitales Demenzregister Bayern



## Häusliche Pflege hat für An- und Zugehörige auch ihre positiven Seiten mit Dr. Anna Pendergrass



Interdisziplinäres Zentrum für HTA und Public Health (IZPH) der  
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg



Universitätsklinikum  
Erlangen



gefördert durch  
Bayerisches Staatsministerium für  
Gesundheit und Pflege



# Moderation & Chatroom-Betreuung



**Anne Keefer, M.Sc.**  
**Moderation**



**Maren Dehler, B.A.**  
**Betreuung Chatroom & Fragen**

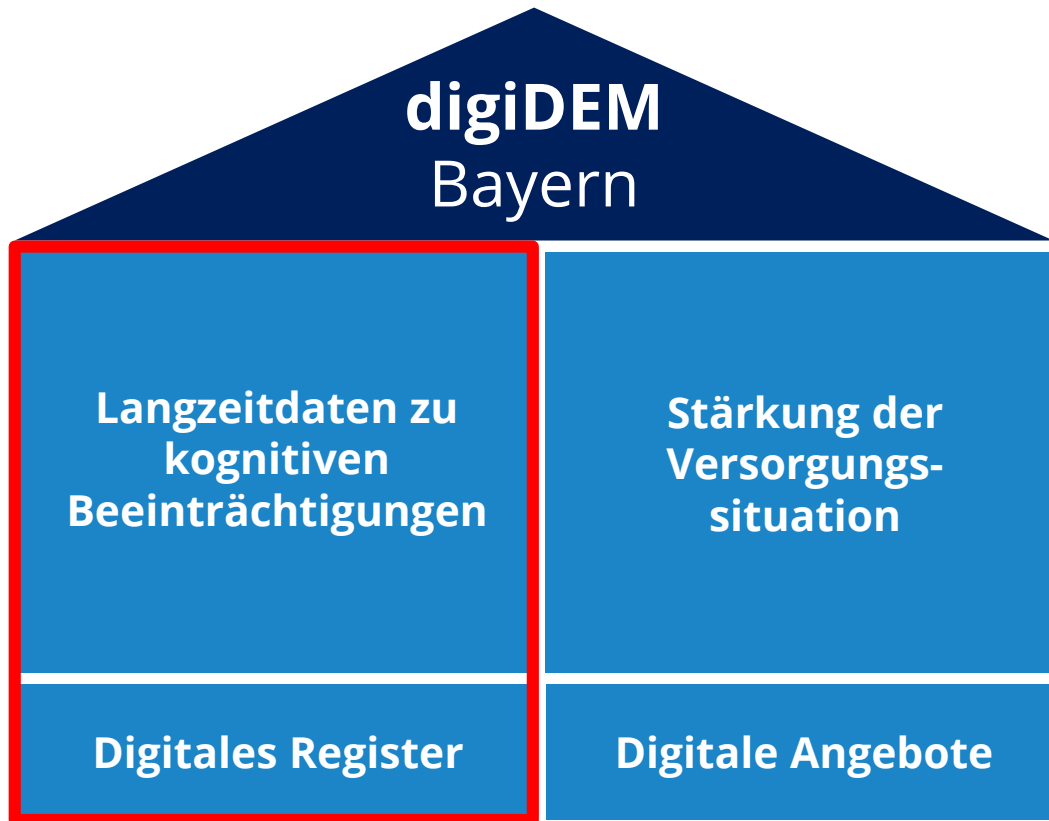
# GoToWebinar – wichtige Funktionen



# digIDEM Bayern – Das Projekt



# digiDEM Bayern – Forschungspartner\*innen



**Werden Sie Forschungspartner\*in**  
**info@digidem-bayern.de**

Digitales Register

Digitale Angebote

er  
orgungss-  
situation

# digiDEM Bayern Science Watch LIVE:

## Häusliche Pflege hat für An- und Zugehörige auch ihre positiven Seiten

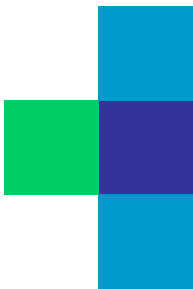
Dr. Anna Pendergrass  
Zentrum für Medizinische Versorgungsforschung  
Psychiatrischen Universitätsklinik Erlangen

Dienstag, 18. April 2023



Friedrich-Alexander-Universität  
Medizinische Fakultät

Universitätsklinikum  
Erlangen



# Theoretischer Hintergrund - Puffereffekt

- **Positive Seiten („positive aspects“)** der häuslichen Pflege
- Semiatin und O'Connor (2012): Hinweise auf einen **Puffereffekt** von „positive aspects of caregiving“ (PAC)
  - Negative psychologische und physiologische Auswirkungen der Pflege (z.B. Depressionen, körperliches Unwohlsein) könnten durch das Erleben von PAC gemildert werden!
- Schulz et al. (2004): Mehr PAC führt zu **längerer Pflege** und Hinauszögerung eines Umzugs in ein Pflegeheim



# 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 zu Gute kommen.



# Das Konzept „Benefits“

- Kritik an mangelnder Konzeptualisierung des Begriffs (Kramer, 1997)
- Auf einer klaren Definition beruhenden Skala:

Benefits sind "**positive Aspekte der informellen Pflege**", die zwei Merkmale aufweisen:

1. Der Aspekt ist direkt auf die informelle Pflege Tätigkeit zurückzuführen ("Durch die Unterstützung/die Pflege meiner\*s Angehörigen/Bekannten ...").
2. Der Aspekt hat zu einer persönlichen Bereicherung geführt, d. h. für die informell Pflegenden hat sich durch die Tatsache der Pflege ein "Gewinn/Mehrwert" ergeben (z. B. "... ich bin geduldiger geworden").

# Warum eine neue Skala?

Die „Benefits of Being a Caregiver Scale“ (BBCS) ist eine Weiterentwicklung bisheriger Instrumente, die sich durch **drei wesentliche neue Aspekte** auszeichnet:

**1**

Präzision der teilweise in Vorgängerfragebögen unpräzise formulierten Items, z. B. durch Zusammenfassung zweier Aspekte in einem Item

z.B. "Durch die Hilfe/Betreuung von ... fühle ich mich stark und zuversichtlich"

**2**

Verwendung von Komparativen, um klare Formulierungen bezüglich des Zugewinns sicherzustellen

z.B. "Die Unterstützung/Pflege von XX hat meinem Leben **mehr** Sinn gegeben."

**3**

Mehrstufiger und aufwendiger Prozess der Itemauswahl auf Grundlage einer breiten Literaturrecherche zur bestehenden Forschung und Skalen zum Thema „PAC“

# Entwicklung der „Benefit“-Skala 1 Ziele

Wir wollten eine Skala entwickeln,...

- ...die auf bisherigen Forschungsarbeiten aufbaut.
- ...die eine theoretische Weiterentwicklung beinhaltet.
- ...die Aspekte beinhaltet, die für Betroffene relevant sind.
- ...die änderungssensitiv ist.
- ...die in Wissenschaft und Praxis anwendbar ist.



# 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



# 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

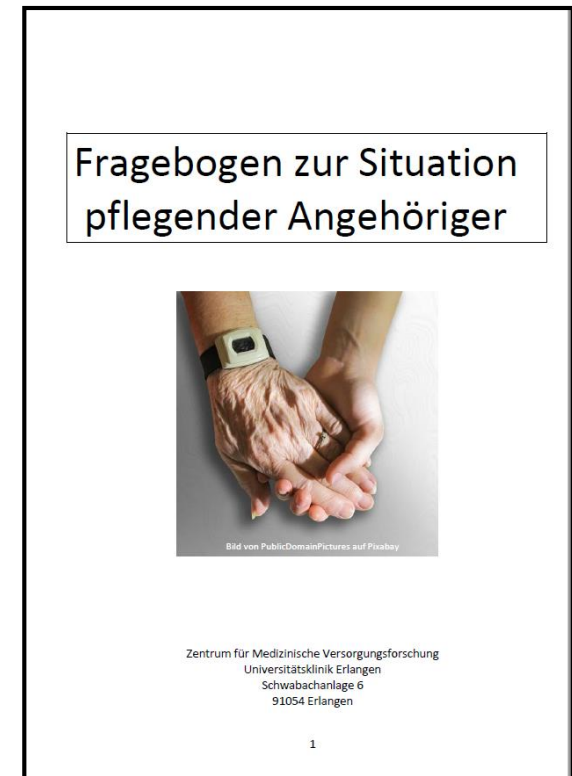
Übereinstimmung mit der Definition,  
wichtig in der Pflegesituation,  
beeinflussbar durch Interventionen

Analyse der Items

Verständlichkeit, Redundanz und Ähnlichkeiten;  
geeignete Formulierung und Skalierung

# Ergebnisse der Befragungsstudie zur „Situation pflegender Angehöriger in Bayern“

- Verteilung von 5000 Fragebögen durch die Gutachter\*innen des MDK Bayern in allen Regionen (4. Quartal 2019)
- ➔ 1082 ausgefüllte Fragebögen
- ➔ **repräsentativ** für häusliche Pflege gesetzlich Versicherter in Bayern bei Beantragung eines Pflegegrades oder bei Antrag auf Höherstufung



# 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 zu	trifft gar nicht zu
... ist mir deutlicher geworden, welche Werte mir in meinem Leben wichtig sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**61,7 %**

# 1. Welche Zugewinne erleben pflegende Angehörige?

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

61,7%

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

51,3%

- ... habe ich viel dazu gelernt.

41,0%

- ... habe ich gelernt, meine Zeit besser zu organisieren.

40,8%

- ... bin ich verantwortungsbewusster geworden.

36,0%

- ... bin ich eine verständnisvollere Person geworden.

# 1. Welche Zugewinne erleben pflegende Angehörige?

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

33,8%

- ... bin ich geduldiger geworden.

33,3%

- ... konnte ich die Beziehung zu ihm/ihr verbessern.

33,2%

- ... bin ich reifer geworden.

31,9%

- ... ist der Zusammenhalt in der Familie bzw. mit Freunden oder Bekannten gestärkt worden.

29,1%

- ... habe ich mehr Wertschätzung von anderen erfahren.

# 1. Welche Zugewinne erleben pflegende Angehörige?

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

25,7%

- ... habe ich mich selbst besser kennengelernt.

23,4%

- ... ist meine Lebenseinstellung positiver geworden.

20,9%

- ... hat mein Leben mehr Sinn erhalten.

20,1%

- ... ist mein Umgang mit anderen Menschen sicherer geworden.

# 1. Anzahl der Zugewinne pflegender Angehöriger

- **90 %** der Angehörigen erlebten in letzter Zeit mindestens einen Zugewinn
- **52 %** der Angehörigen erlebten in letzter Zeit 6 oder mehr Zugewinne
- **9 %** der Angehörigen erlebten in letzter Zeit 13 oder mehr Zugewinne



## 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;  $r = .08$ ;  $p = .01$ ).



## 2. Bedeutung wichtiger Strategien im Umgang mit der Pflege

Das Erleben von Benefits bei der Pflege ist **unabhängig** von...:

- ... der Dauer der Pflege ( $r = -.04, p = .253$ ),
- ... dem Pflegegrad ( $r = .04, p = .282$ )
- ... und der erlebten Belastung ( $r = -.05, p = .142$ ).



# Benefits und Belastungen in der häuslichen Pflege

- PAC ist ein deutlicher komplexeres Konzept als anfangs angenommen (vgl. Lloyd et al., 2016; Sanders, 2005):
  - Belastungen und Nutzen sind **nicht** zwei Extreme desselben Kontinuums, die sich gegenseitig ausschließen – sie können **nebeneinander** und **unabhängig voneinander** bestehen!
  - Verschiedene Faktoren beeinflussen das Erleben beider Konstrukte
- Daher: künftige Interventionen für pflegende Angehörige sollten nicht nur versuchen Belastungen zu reduzieren, sondern den **Nutzen der Pflege zu erhöhen**
  - Verbesserung der gesamten Pflegesituation



# Was begünstigt das Erleben von Benefits?

- Unterstützung durch (Ehe-)Partner\*in (Silverberg-Koerner et al., 2009), Familie, Nachbarn und Gesellschaft
- aktive Auseinandersetzung mit der Pflegesituation (Liew et al., 2010)
  - Austausch mit anderen Betroffenen (z.B. Teilnahme an Angehörigengruppen)
  - Aufsuchen einer Beratungsstelle

**- weitere mögliche Einflussfaktoren müssen erforscht werden!**



# Ziel

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



# Weitere Informationen zum Thema

## Manuskript:

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

## Radiobeitrag:

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

## Studie und Fragebogen zum Downloaden:

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

## Internetseite zum Fragebogen (in Bearbeitung):

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

# Vielen Dank für Ihr Interesse!

Ich freue mich auf einen regen Austausch.



# Literatur

- DAK. (2015). Einschätzung der persönlichen Belastung durch eine Pflgetätigkeit 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-persoelichen-belastung-durch-eine-pflegetaetigkeit-in-deutschland/>
- Kramer, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next?. *The Gerontologist*, 37(2), 218-232.
- 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.
- 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.
- 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.
- Sanders, S. (2005). Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social work in health care*, 40(3), 57-73.
- 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.
- 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.
- Statistisches Bundesamt (2023). Pflege in Deutschland. Statista-Dossier zum Thema Pflege. <https://de.statista.com/statistik/studie/id/6988/dokument/pflege-in-deutschland-statista-dossier/>
- Statistisches Bundesamt. (2023). Pflege in Deutschland – Zahlen und Statistiken [Data set]. Zitiert nach [de.statista.com](https://de.statista.com/themen/785/pflege-in-deutschland/#editorsPicks). <https://de.statista.com/themen/785/pflege-in-deutschland/#editorsPicks>
- Bilder: <https://www.pexels.com/de-de/>; <https://pixabay.com/de/>

# Pflege in Deutschland – aktuelle Zahlen

Zahlen des Statistischen Bundesamts (2022) und dem Dossier „Pflege in Deutschland“ (2021):

- 4,96 Mio. Menschen in Deutschland sind pflegebedürftig (2022).
- 4,17 Mio. Pflegebedürftige werden zu Hause von Angehörigen/Freunden („Zugehörigen“) versorgt.
- In manchen Bundesländern werden bis zu 86% zu Hause gepflegt.
- Umfrage des DAK: 21% der pflegenden Angehörigen empfinden ihre Belastung als sehr hoch, 34% als hoch, 33% als mittel
- $\frac{3}{4}$  der 40-59-jährigen und 64% der über 60-jährigen pflegenden Angehörigen fühlen sich häufig oder manchmal psychisch überfordert
- Etwa die Hälfte beider Altersgruppen fühlt sich körperlich überfordert
- 48% pflegen ein bis drei Stunden, 24% drei bis sechs Stunden und 14% mehr als sechs Stunden pro Tag



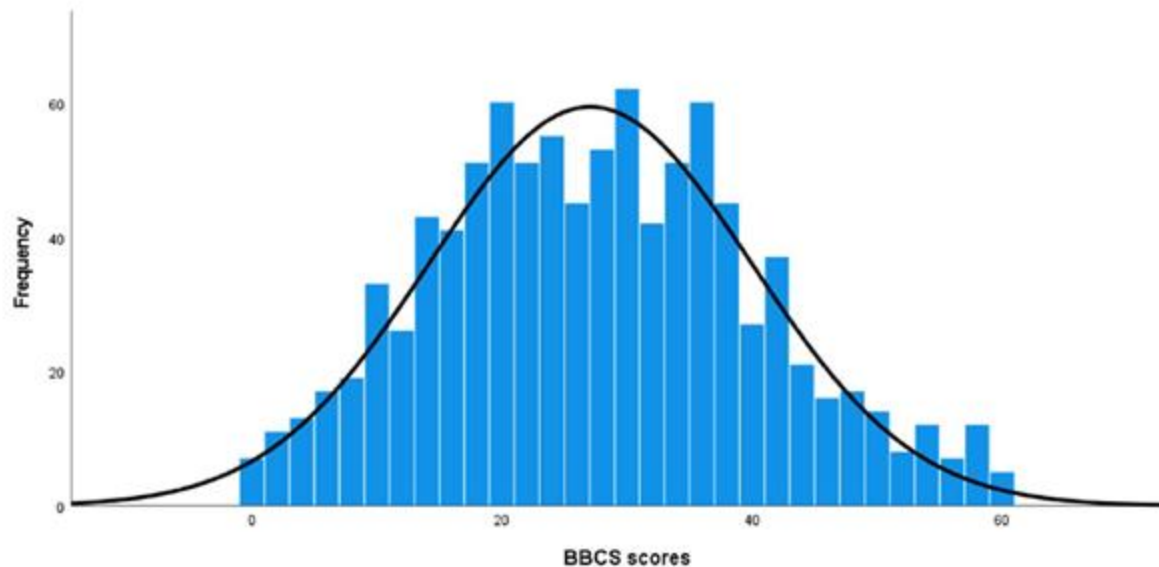
# Itemformulierung

- Wichtig: Items wurden so formuliert, dass sie auch das Potenzial haben, **Veränderungen bei Interventionen** zu messen
- Die Gruppe der pflegenden Angehörigen, der Gepflegten und Pflegesituationen sind sehr heterogen!
  - Die 14 Items des BBCS machen es wahrscheinlich, dass diese Heterogenität der Menschen dargestellt werden kann



# Verteilung

- Die mögliche Punkterange von 0-60 Punkten wurde komplett ausgenutzt
- $M = 27,07$ ;  $SD = 12,91$
- $Md = 27,00$



# Stärken und Schwächen

## Stärken

- Besonders große Stichprobe für die Validierung: Es wurden fast 1.000 pflegende Angehörige in Bayern befragt.
- Ein-Faktor-Struktur der BBCS ist empirisch eindeutig nachweisbar.  
→ der Summenscore ist gerechtfertigt
- Nicht nur anwendbar für häusliche Pflegesituationen mit Demenz, sondern auf alle Situationen, die zu einem Pflegebedarf bei älteren Menschen führen.

# Stärken und Schwächen

## Schwächen

- Validierungsstichprobe basierte nur auf Angehörigen, die eine häusliche Unterstützung im Sinne von Pflegeleistungen leisteten (Angehörige mit nur einem geringen Unterstützungsbedarf wurden nicht aufgenommen).
- Validierungsstichprobe möglicherweise nicht repräsentativ für die Gesamtpopulation der informell pflegenden (basierte auf selbstgewählten, deutschsprachigen Pflegenden).
- Studie zur Validierung beruhte auf Selbsteinschätzungen (mit verschiedenen Risiken verbunden),

# IHRE FRAGEN AN DR. ANNA PENDERGRASS

**Häusliche Pflege hat für An- und Zugehörige  
auch ihre positiven Seiten**






# Sie haben noch nicht genug?

- Alle Webinare online abrufbar: <https://digidem-bayern.de/science-watch-live/>
- Heute zum ersten Mal dabei?

**Melden Sie sich für unseren Newsletter an:** <https://digidem-bayern.de/newsletter/>

- digiDEM Bayern auf Facebook und Twitter:

 <https://www.facebook.com/digiDEMBayern/>

 [https://twitter.com/digidem\\_bayern](https://twitter.com/digidem_bayern)



Universitätsklinikum  
Erlangen



gefördert durch  
Bayerisches Staatsministerium für  
Gesundheit und Pflege

