

Empowerment informell pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

- Eine qualitative Studie -

Dipl.-Soz.-Päd.
Gernot Harald Heschl, MSc BSc



Persona

Dipl.-Soz.-Päd. Gernot Harald Heschl, MSc BSc

Hochschullektor – Hochschule für Angewandte Wissenschaften Burgenland



Dep. Gesundheit & Soziales
Campus Eisenstadt

- Master of Science in Health Studies
(Advanced Nursing Practice)
- Bachelor of Science in Health Studies
(Gesundheits- und Krankenpflege)
- Diplom Sozialpädagoge



Hintergrund & Problemdarstellung

- Österreich verzeichnet zwischen 115.000 & 113.000 an Demenz erkrankte Menschen (Höfler et al., 2015).
- 801.000 Menschen werden in Österreich zu Hause versorgt, wobei mindestens eine Angehörige*r involviert ist (Nagl-Cupal et al., 2018).
- 61% der pflegenden Angehörigen leben gemeinsam mit ihrem Familienmitglied in einem gemeinsamen Haushalt (Frewer-Graumann, 2020).
- Oftmals fühlen sich Familienmitglieder moralisch verpflichtet, die informelle Pflege zu übernehmen (Vögeli & Wolf, 2023).



Hintergrund & Problemdarstellung

- Pflegende Angehörige sind durch die Versorgung ihrer demenzkranken Mitmenschen mit wesentlichen physischen, zeitlichen wie auch psychischen Belastungen konfrontiert (Nagl-Cupal et al., 2018).
- Enthemmung des Verhaltens der Pflegeempfänger*innen (Cheng, 2017).
- Doppelbelastung durch zusätzliche Berufstätigkeit (Frewer-Graumann, 2020).
- Versorgung der eigenen Familie (Frewer-Graumann, 2020).
- Einschnitte in die Selbstintegrität (Sakanashi & Fujita, 2017).



Empowerment

Definition

Professionelles Konzept

Unterstützung zur
Selbstbestimmung

Defizitbereiche

Kerndimensionen

Selbstbefähigung &
Autonomie

Förderung von Eigenmacht &
Selbstbestimmung

Ursprung & Ziel

Soziale Arbeit

Aneignung/ Wiederaneignung
von
Selbstgestaltungsmöglichkeiten

Positive Effekte

Entwicklung von
Selbstbewusstsein & Resilienz

Förderung der
Eigenmacht & Selbstbestimmung

Handlungsziel

Vermittlung von Werkzeugen

Bewältigung herausfordernder
Lebenssituationen

Stärkung individueller
Ressourcen & Fähigkeiten

Caregiver Centered Care



Zielsetzung & Forschungsfrage

Identifikation positiver Aspekte zur Bewältigung und Schutzfaktoren, die es pflegenden Angehörigen ermöglichen, ihre Integrität zu wahren und Eigenmacht zu entwickeln, um ihre psychische Gesundheit aufrechtzuerhalten.



1. *„Welche Herausforderungen erleben pflegende Angehörige von dementiell Erkrankten im häuslichen Setting in Bezug auf die Integrität der eigenen Person?“*
2. *„Welche Maßnahmen können die Selbstbefähigung der Angehörigen im Umgang mit den Herausforderungen aus deren Sicht unterstützen?“*

Methodik

- Qualitatives Forschungsdesign
- Gütekriterien wurden berücksichtigt
- Gezielte Stichprobenauswahl
- Datenschutz und ethische Überlegungen wurden berücksichtigt

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Informell pflegende Angehörige von Menschen mit Demenzerkrankung	Professionelle Pflege von Menschen mit Demenzerkrankung
Patient*innen mit diagnostizierter Demenzerkrankung	Patient*innen ohne diagnostizierte Demenzerkrankung
Angehörige, welche bereits durch die Tagesbetreuung des Hilfswerks Burgenland Unterstützung beziehen.	Angehörige, welche noch keine Unterstützungsangebote beziehen.
Durchführung der häuslichen Pflege von mindestens sechs Monaten	Durchführung häuslicher Pflege von weniger als sechs Monaten
Angehörige und Menschen mit Demenz leben im gemeinsamen Haushalt	Angehörige und Menschen mit Demenz leben nicht im gemeinsamen Haushalt
Deutsche Sprache sprechen und verstehen können	Kein Verständnis der deutschen Sprache

Methodik

- Halbstrukturierter Interviewleitfaden mittels SPSS-Methode nach Helfferich (2011)
- Problemzentrierte Interviews mit 8 informell pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz
- Datenauswertung mittels MAXQDA unterstützt durch Künstliche Intelligenz (KI)
- Datenanalyse mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring (2022)
- 8 Hauptkategorien mittels deduktiver und 23 Subkategorien mittels induktiver Kategorienbildung

Ergebnisse

Hauptkategorie	Subkategorie	Ankerbeispiel
Rolle der informell Pflegenden	Große Aufgabe	„ [...] Man kommt zu keinem Schlaf, weil die zu pflegende Person in der Nacht aktiv ist und man ständig aufspringen muss, weil sie zum Beispiel aufs Klo gehen muss [...] (I07, Pos. 14).
	Gegenseitige Unterstützung	
	Interaktion & Konflikte	
Alltag	Pflegerische und medizinische Aufgaben	
	Haushalt & Organisation	
	Partnerschaft & Familie	
Belastungen	psychische & physische Belastungen	
	Unruhe & Aktivität	
	Schlafmangel	
Einschnitte in die persönliche Integrität	Freizeit & soziale Kontakte	
	Partner*in sein	
	Permanente Bereitschaft	
	Berufsausstieg & Burnout	

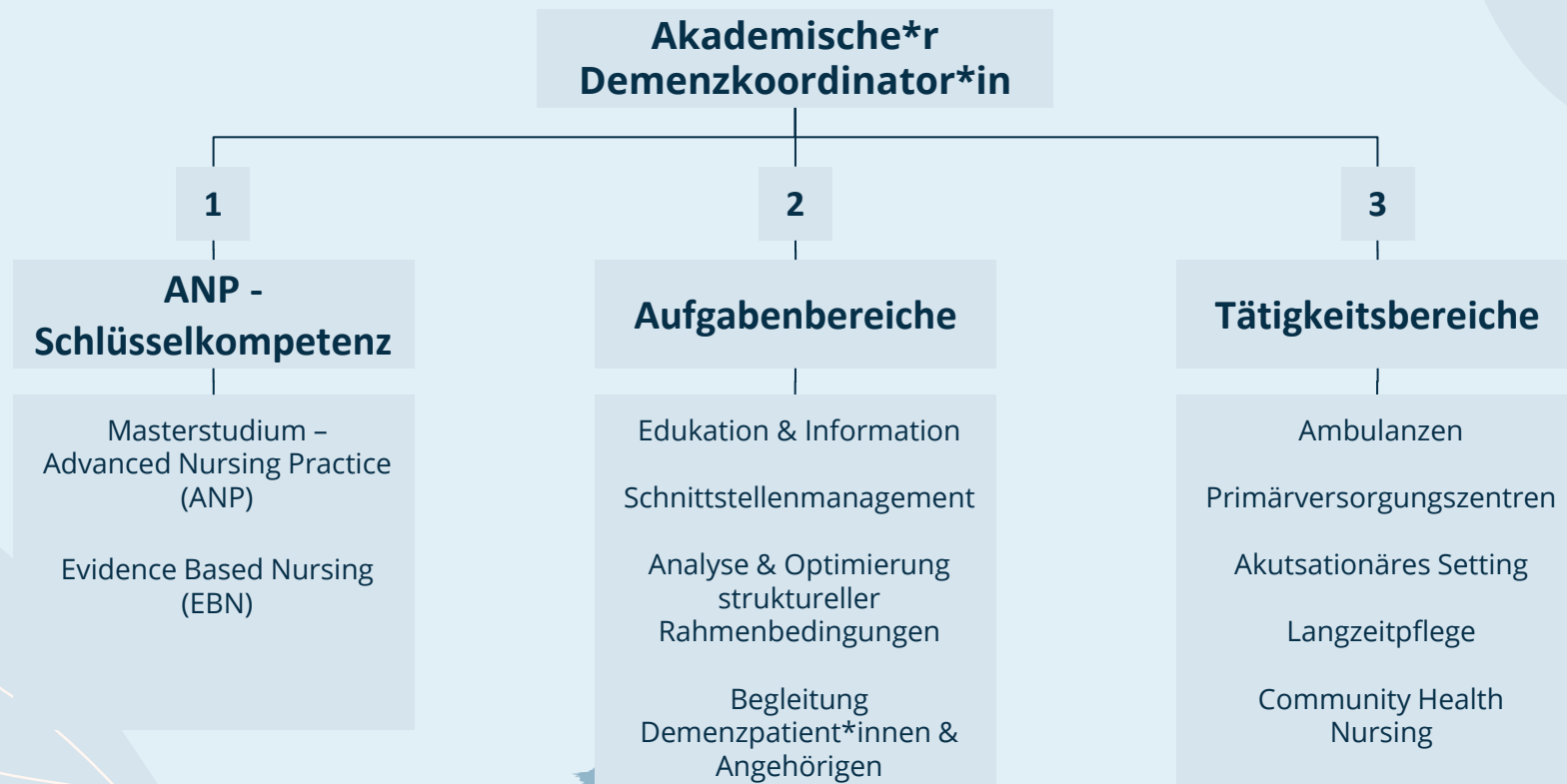
Ergebnisse

Hauptkategorie	Subkategorie	Ankerbeispiel
Schlechtes Gewissen	-	„[...] Also uns war das ganz wichtig, dass wir die Mama zu Hause pflegen, dafür habe ich mich immer schuldig gefühlt.“ (I07, Pos. 8-9)
Unterstützungsangebote	Annahme & Ablehnung von Angeboten	
	Bekannte Unterstützungsangebote	
	Partnerschaft & Familie	
Selbstbefähigung	Wissen zu Selbstbefähigungsmodelle	Erfahrungsberichte von anderen, auch von Pfleger*innen, vom Pflegepersonal her, geben Kraft, Dinge zu schaffen.“ (I08, Pos. 62)
	Austausch, Information & Edukation	
	Stärkung durch Sport & Freizeit	
	Stärkung durch Familie	
Wünsche hinsichtlich der Versorgungsrolle	Transparenter Umgang mit Demenz	„[...] für mich positiv und auch ich glaube auch für meine Familie, weil ich doch jetzt Zeit für meine Kinder habe.“ (I02, Pos. 71-72)
	Aufklärung durch Hausärzt*innen	

Diskussion & Schlussfolgerung

- Wunsch der Pflegeempfänger*innen zu Hause gepflegt zu werden korreliert mit dem Verpflichtungsbewusstsein der informell pflegenden Angehörigen (Vögeli & Wolf, 2023, S. 39-49).
- Alltag verändert sich in eine Dauerbereitschaft und Wachsamkeit, verbunden mit zahlreichen Herausforderungen und Opfern (Grebe, 2018, S. 225-226 ; Vögeli & Wolf, 2023, S.39-49).
- Eigene Wünsche und Bedürfnisse werden in den Hintergrund gestellt (Grebe, 2018, S.244).
- Einschnitte in die persönliche Integrität (Frewer-Graumann, 2020).
- Bedarf an maßgeschneiderten Unterstützungsangeboten in Form von Schulungen, Edukation & Information durch Ansprechpersonen (Joseph, 2023).
- Sport, Freizeit und Familie als Ressource in Hinblick auf die Selbstbefähigung (Parmar et al., 2020).

Implikationen für die Praxis



Limitationen

- Selektion Bias - aufgrund gezielter Stichprobenauswahl der pflegenden Angehörigen aus der Tagesbetreuung des Hilfswerk Burgenland
- Mögliche Auswirkung der Position des Verfassers in der Pflegedienstleitung, mögliche Beeinflussung bei der Beantwortung
- Datenerhebung erfolgte ausschließlich bei pflegenden Angehörigen des Tagesbetreuungsentrums Hilfswerk Burgenland – keine Übertragung der Ergebnisse auf andere Unternehmen oder Pflegekonstellationen.
- Format des Interviews als mögliche Limitation
- Interviewer*innen Bias

Literatur

- Cheng, S. T. (2017). Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Current psychiatry reports*, 19(9), 64. doi:10.1007/s11920-017-0818-2
- Freuer-Graumann, S. (2020). „Es ändert sich alles“. – Der Alltag mit Demenz aus der Perspektive der Angehörigen. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie*, 53(1), 3–9. doi:10.1007/s00391-019-01643-y
- Gohrbandt, J. & Volmar, B. (2017). Pflegerische Rollenentwicklung anhand des Bei-spiels des Demenz-Koordinators. *Psychiatrische Pflege*, 2 (4), 25-28. doi:10.1024/2297-6965/a000101
- Grebe, H. (2018). Demenz in Medien, Zivilgesellschaft und Familie. Deutungen und *Behandlungsansätze*. Marburg: Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH.
- Joseph, L.M. (2023). Aging in Place: Interprofessional Approaches to Empower Informal Caregivers. *The Journal for Nurse Practicioners*, 19(1), 1-5. doi:10.1016/j.nurpra.2022.07.020
- Mayring, P. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. Julius Beltz GmbH & Co. KG.
- Nagl-Cupal, M., Kolland, F., Zartler, U., Mayer, H., Bittner, M., Koller, M., Parisot, V., & Stöhr, D. (2018). *Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke*. Abgerufen am 13.03.2023 von <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=664>
- Parmar, J., Anderson, S., Duggleby, W., Holroyd-Leduc, J., Pollard, C., & Brémault-Phillips, S. (2020). Developing person-centred care competencies for the healthcare workforce to support family caregivers: Caregiver centred care. *Health & Social Care in the Community*, 29(5), 1327–1338. doi:10.1111/hsc.13173
- Sakanashi, S., & Fujita, K. (2017). Empowerment of family caregivers of adults and elderly persons: A concept Analyses. *International Journal of Nursing Practice*, 23(5), 1–9. doi: 10.1111/ijn.12573
- Sambale, M. (2005). *Empowerment statt Krankenversorgung. Stärkung der Prävention und des Case Management im Strukturwandel des Gesundheitswesens*. Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG.
- Vögeli, S., & Wolf, N. (2023). *Angehörige von Menschen mit Demenz beraten*. 1. Auflage. Bern: Hogrefe Verlag

Herzlichen Dank

Do you have any questions?

gernot.heschl@hochschule-burgenland.at
hochschule-burgenland.at



Gernot Harald Heschl



Kooperation
Hilfswerk Österreich

