

Wunsch und Wirklichkeit: Diskrepanz zwischen tatsächlicher und beabsichtigter Nutzung von ambulanten Entlastungsangeboten

Querschnittstudie zur häuslichen Pflege von älteren pflegebedürftigen Menschen

Desire and Reality: Discrepancy Between the Actual Usage and the Need to Use Ambulant Support Services

Cross Sectional Study of Elderly People Living at Home in Chronic Need of Care



Autorinnen/Autoren

Petra Scheerbaum , Elmar Gräßel, Catharina Wasic, Anna Pendergrass

Institute

Zentrum für Medizinische Versorgungsforschung,
Psychiatrische und Psychotherapeutische Klinik, Uniklinikum
Erlangen, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-
Nürnberg, Erlangen, Germany

Schlüsselwörter

Pflegebedürftigkeit, ambulante geriatrische Pflege,
pflegebedürftige Personen, pflegende Angehörige,
ambulante Unterstützungsangebote

Key words

long term care, outpatient geriatric care, care receivers,
informal caregivers, outpatient support services

Bibliografie

Gesundheitswesen 2024; 86 (Suppl. 1): S13–S20

DOI 10.1055/a-2003-9184

ISSN 0949-7013

© 2024. The Author(s).

This is an open access article published by Thieme under the terms of the Creative Commons Attribution-NonDerivative-NonCommercial-License, permitting copying and reproduction so long as the original work is given appropriate credit. Contents may not be used for commercial purposes, or adapted, remixed, transformed or built upon. (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Georg Thieme Verlag, Rüdigerstraße 14,
70469 Stuttgart, Germany

Korrespondenzadresse

Petra Scheerbaum
Psychiatrische Universitätsklinik Erlangen
Schwabachanlage 6
91054 Erlangen
Germany
petra.scheerbaum@uk-erlangen.de

 Zusätzliches Material finden Sie unter <https://doi.org/10.1055/a-2003-9184>.

ZUSAMMENFASSUNG

Ziel Pflegebedürftige Menschen in Deutschland werden im Rahmen der häuslichen Pflege hauptsächlich von ihren Angehörigen versorgt, die dabei unterschiedliche Entlastungs- und Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen. Ziel dieser Studie ist es, die Häufigkeit der tatsächlichen Nutzung sowie die gewünschte Nutzung von ambulanten Entlastungs- und Unterstützungsangeboten zu ermitteln. Als Ursache für die Pflegebedürftigkeit werden dabei Demenzerkrankungen und Nicht-Demenzerkrankungen unterschieden.

Methodik Die Daten stammen aus einer repräsentativen Stichprobe pflegender Angehöriger von gesetzlich versicherten Pflegebedürftigen, die vom MD Bayern zur Pflegegradeinstufung begutachtet wurden (N = 958). Die Nutzung folgender ambulanter Entlastungs- und Unterstützungsangebote wurde untersucht: ambulanter Pflegedienst, Haushaltshilfe, Tagespflege, Essen auf Rädern, Fahrdienst, Betreuungsdienst, 24-Stunden-Betreuung und Betreuungsgruppe. Charakteristika der pflegebedürftigen Personen, der pflegenden Angehörigen

gen und der Pflegesituation wurden erfasst. Unterschiedsanalysen wurden mittels Chi²-Tests sowie t-Tests durchgeführt.

Ergebnisse Die Inanspruchnahme der ambulanten Unterstützungsangebote fiel trotz hoher Pflegebelastung der pflegenden Angehörigen eher gering aus: Sie reichte von 1,7% bei der Betreuungsgruppe bis 38,4% beim ambulanten Pflegedienst. Über 40% der Befragten nutzten keines der acht Angebote. Von diesen Nicht-Nutzern hatten jedoch 72% den Wunsch, in Zukunft mindestens eines dieser Angebote nutzen zu wollen. Die Haushaltshilfe und der ambulante Pflegedienst waren von den Nicht-Nutzern die am häufigsten gewünschten Angebote. Bei Demenzerkrankungen war die tatsächliche und gewünschte Nutzung, insbesondere bei Tagespflege, Betreuungsgruppe und Betreuungsdienst, häufiger als bei anderen Ursachen der Pflegebedürftigkeit.

Schlussfolgerung Der Wunsch nach Nutzung ist deutlich höher als die Wirklichkeit der Inanspruchnahme, die bei ambulanten Entlastungsangeboten von niedrigen Nutzungsraten geprägt ist. Es gilt, die Ursachen für diese Diskrepanz zu erforschen. Daraus sollten wirksame Strategien entwickelt werden, die pflegenden Angehörigen so zu beraten, dass passende Entlastungsangebote die pflegenden Familien auch erreichen und damit die häusliche Pflegesituation stärken.

ABSTRACT

Aim In Germany, people in need of care are mainly cared for by their relatives who make use of various outpatient relief and support services. The aim of this study was to determine the

frequency of actual use as well as the desired use of outpatient relief and support services. Dementia and non-dementia as causes behind need for care are distinguished.

Methods A representative sample of informal caregivers of statutorily insured care recipients assessed by the MD Bayern during application for a care level classification (n = 958) was analyzed. The use of the following outpatient relief and support services was investigated: outpatient care service; domestic help; day care centre; meals on wheels; driving service; care service; 24-hour care; and care group. Characteristics of the care receiver, the informal caregiver and the care situation were recorded. Difference analyses were carried out using Chi² tests and t-tests.

Results The use of outpatient support services was low despite the high care burden on informal caregivers ranging from 1,7% for the care group to 38,4% for the outpatient care service. More than 40% of respondents did not use any of the eight services. However, from this non-user group, 72% had a desire to use at least one of the eight services in the future. Domestic help and outpatient care services were the most frequently requested services by non-users. Actual and desired use was more common for dementia than for other causes of need for care, especially for day care, care group and care service.

Conclusion The desire for utilization is significantly higher than the reality of utilization. In general, the use of outpatient relief and support services is low. The causes of this discrepancy need to be explored. Therefore, effective strategies need to be developed to advise informal caregivers which ensure suitable respite services will be used to strengthen the home care situation.

Einleitung

In Deutschland gab es im Jahr 2019 mehr als 4,1 Mio. pflegebedürftige Personen [1]. Der Großteil (etwa 80%) wird zu Hause von ihren Angehörigen betreut [1, 2] und wünscht sich einen möglichst langen Verbleib im eignen häuslichen Umfeld [1, 3]. Da das Risiko einer Pflegebedürftigkeit ab dem 80. Lebensjahr deutlich ansteigt [1, 2], wird die Anzahl der pflegebedürftigen Menschen mit der kontinuierlich steigenden Lebenserwartung [4] weiter zunehmen, wodurch die gesellschaftspolitische Relevanz der häuslichen Pflege noch mehr an Bedeutung gewinnen wird [5]. Dabei liegt es im Interesse aller Akteure, dass die häusliche Pflege möglichst dem stationären Aufenthalt in einem Pflegeheim vorzuziehen ist [6].

Pflegende Angehörige können prinzipiell, jedoch regional unterschiedlich, auf verschiedene Entlastungs- und Unterstützungsangebote zurückgreifen, wenn die pflegebedürftige Person ambulant im häuslichen Umfeld versorgt wird [2]. Dabei sind ärztliche von nicht-ärztlichen Versorgungsleistungen zu unterscheiden [2, 7] sowie formelle und informelle [8]. Als nicht-ärztliche Leistungen werden laut SGB XI zum einen kontinuierliche Angebote wie die häusliche Pflege durch den ambulanten Pflegedienst, Hilfe bei der Haushaltsführung sowie Tages- und Nachtpflege, zum anderen temporäre Angebote wie die Verhinderungspflege sowie Kurzzeitpflege aufgeführt. Neben diesen formellen Angeboten mit speziell ausgebildetem, professionellem Personal, können laut SGB XI pfle-

gende Angehörige zusätzlich auch informelle Angebote, nur kurz geschultes ehrenamtliches „Personal“, wie zum Beispiel einen Betreuungsdienst, zur Unterstützung hinzuziehen.

Trotz hoher objektiver und subjektiver Belastungen der pflegenden Angehörigen und dem damit einhergehenden Bedarf an formellen und informellen Entlastungs- und Unterstützungsangeboten [5, 9, 10] werden diese nur in geringem Umfang von den pflegenden Angehörigen genutzt [11–13]. In der Literatur werden verschiedene Gründe für diese Nicht-Nutzung genannt: Bis heute spielen mangelnde Kenntnis der pflegebedürftigen Personen und deren pflegenden Angehörigen bezüglich der vorhandenen Angebote sowie deren Kostenübernahme eine wichtige Rolle [13–17]. Zusätzlich möchten pflegebedürftige Menschen solche Dienste oft nicht nutzen, da sie Einschränkungen ihrer Selbstbestimmung befürchten beziehungsweise sie nicht von Fremden gepflegt werden wollen [1, 3, 13, 16, 18, 19]. Weiterhin entsprechen die Angebote nicht den Bedürfnissen oder Erwartungen der pflegenden Angehörigen [9, 18] oder es gibt Bedenken hinsichtlich der Qualität [15]. Ein weiterer Grund für eine geringe Inanspruchnahme ist, dass sich pflegende Angehörige zumeist auf die Wünsche der zu pflegenden Person konzentrieren und ihnen die eigenen Bedürfnisse oftmals nicht bewusst sind [20]. Deshalb wird häufig berichtet, dass formelle oder informelle Unterstützung nicht benötigt wird [21] und

erst bei zu hoher Belastung und stark eingeschränkter Lebensqualität Hilfe aufgesucht wird [17].

Zur genaueren Differenzierung der Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen bezüglich der Nutzung von Unterstützungsangeboten entwickelte Stirling eine Typologie auf Grundlage von Bradshaws soziologischer Taxonomie der sozialen Bedürfnisse [14, 22]. Stirling unterscheidet hierbei vier Arten von Bedürfnissen, den sogenannten „needs“, welche auf Englisch „normative“, „expressed“, „felt“ und „comparative“ heißen. Unter „normative need“ versteht man einen von Experten definierten normativen Standard, der festlegt, ob ein Bedarf zur Nutzung eines Unterstützungsangebots vorhanden ist. „Expressed need“ betrachtet die tatsächliche Nutzung eines Unterstützungsangebots. Bei „felt need“ handelt es sich um die gewünschte Nutzung eines Unterstützungsangebots. Bei „comparative need“ werden Personen, die Unterstützungsangebote nutzen, verglichen mit denjenigen, die sie nicht nutzen.

In der bisherigen Forschung zur Inanspruchnahme ambulanter Dienste standen insbesondere Menschen mit einer Demenzerkrankung und ihre pflegenden Angehörigen im Fokus [9, 11, 12, 15, 16, 19–21]. Dabei wurden vor allem die tatsächliche Nutzung [3, 11–13, 15, 16, 18] oder die Wünsche bezüglich der Nutzung betrachtet [14, 16, 17, 19, 20, 23].

In dieser Arbeit wurde untersucht, wie die tatsächliche Nutzung („expressed need“) sowie die gewünschte Nutzung („felt need“) von ambulanten Unterstützungsangeboten in einer repräsentativen Stichprobe gesetzlich versicherter Pflegebedürftiger und ihrer pflegenden Angehörigen in Bayern ist. Darüber hinaus wurde evaluiert, ob sich die tatsächliche und gewünschte Inanspruchnahme von ambulanten Unterstützungsangeboten unterscheidet, wenn die Pflegebedürftigen an Demenz erkrankt sind oder ein anderer Grund für ihre Pflegebedürftigkeit vorliegt und ob es bei der tatsächlichen Inanspruchnahme Unterschiede zwischen Frauen und Männern gibt. Dabei beziehen sich die Analysen auf folgende ambulante Pflege-/Unterstützungsangebote: ambulanter Pflegedienst, Haushaltshilfe, Tagespflege, Essen auf Rädern, Fahrdienst, Betreuungsdienst, 24-Stunden-Betreuung und Betreuungsgruppe.

Methodik

Stichprobe

Im Rahmen der Studie „Benefits of Being a Caregiver“ („Zugewinne durch die Pflege“) wurden pflegende Angehörige im Zeitraum von Oktober 2019 bis März 2020 in ganz Bayern befragt. Die Befragten betreuten oder pflegten eine gesetzlich versicherte Person, die beim Medizinischen Dienst (MD) entweder einen Erstantrag oder einen Antrag auf Erhöhung des Pflegegrads nach Sozialgesetzbuch XI gestellt hatten. Von insgesamt 5.000 verteilten Fragebögen, die im Rahmen der MD-Begutachtung überreicht wurden, kamen 1.082 (21,6%) ausgefüllt zurück. Für die vorliegende Querschnittsuntersuchung wurden die Daten von 958 pflegenden Angehörigen analysiert. Gründe für den Ausschluss waren fehlende Informationen über die Nutzung von Unterstützungsangeboten ($n = 3$) oder das Alter von unter 65 Jahren der pflegebedürftigen Person ($n = 121$).

Datenschutz und Ethikvotum

Mit der freiwilligen Rücksendung des Fragebogens erklärten sich die Teilnehmenden zur Verwendung der angegebenen Informationen in anonymisierter Form bereit.

Die Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg hat der Studie ein positives Votum erteilt (Antragsnummer 220_20 B).

Instrumente

Zur Erfassung formaler Unterstützungsangebote wurde ein Fragebogen in Anlehnung an den Resource Utilization in Dementia [7] verwendet, der um für Deutschland spezifischen ambulanten Unterstützungsangebote „Betreuungsdienst“, „24-Stunden-Betreuung“ und „Betreuungsgruppe“ ergänzt wurde [2, 24]. Hierbei sollten die Befragten angeben, welche Unterstützungsangebote sie gegenwärtig oder in letzter Zeit nutzen oder genutzt haben („expressed need“ der Nutzenden) und ob sie diese in Zukunft intensiver nutzen möchten („felt need“ der Nutzenden). Wenn ein Angebot nicht genutzt wurde, wurde gefragt, ob in Zukunft eine Nutzung beabsichtigt ist („felt need“ der Nicht-Nutzenden).

Mit der häuslichen Pflegeskala (HPS) wurde die subjektive Belastung der Pflegenden durch die Pflege gemessen. Es wurde die Kurzversion der HPS (HPS-k) mit 10 Items verwendet [25]. Die Antwortmöglichkeiten wurden auf einer vier-stufigen Skala von 0 (stimmt nicht) bis 3 (stimmt genau) erfasst. Dabei spricht ein höherer Gesamtsummenwert (Spannweite von 0 bis 30) für eine stärkere subjektive Belastung der pflegenden Angehörigen. Die Werte zwischen 0 bis 4 deuten auf eine niedrige Belastung hin, Werte zwischen 5 bis 14 bedeuten eine mittlere Belastung und Werte zwischen 15 und 30 weisen auf eine hohe Belastung hin [26].

Darüber hinaus wurden soziodemografische Daten der pflegenden Angehörigen, der pflegebedürftigen Person sowie zur Pflegesituation erfasst.

Datenanalyse

Zur Stichprobenbeschreibung wurden für kategoriale Variablen absolute und relative Häufigkeiten und für metrische Variablen Mittelwerte und Standardabweichung berechnet.

Bezüglich der Inanspruchnahme der einzelnen ambulanten Unterstützungsangebote wurden für die „expressed“ und „felt needs“ absolute und relative Häufigkeiten ausgegeben, getrennt nach Demenzerkrankung und Nicht-Demenzerkrankung als Ursache der Pflegebedürftigkeit. Unterschiede zwischen diesen beiden Gruppen wurden mit Chi²- bzw. t-Test auf Signifikanz analysiert. Aufgrund der Stichprobengröße (knapp 1000) wurde als Signifikanzniveau $p < 0,01$ festgelegt. Für sämtliche Berechnungen wurde IBM SPSS Statistics 28.0 verwendet.

Ergebnisse

Die Charakteristika der 958 pflegenden Angehörigen sowie der von ihnen gepflegten Personen sind in ► **Tab 1** dargestellt. Im Durchschnitt waren die Befragten 62 Jahre alt. Drei Viertel waren Frauen und etwa die Hälfte war erwerbstätig. Im Durchschnitt zeigten sie eine hohe subjektive Pflegebelastung. Die pflegebedürftigen Personen waren im Durchschnitt 82 Jahre alt, zwei Drittel waren weiblich und bei mehr als einem Drittel von ihnen lag eine Demenzer-

► **Tab 1** Stichprobencharakteristika.

Variable	Stichprobe (N=958) n (%) /MW±SD	Demenz (N=364) n (%) /MW±SD	Nicht-Demenz (N=594) n (%) /MW±SD	p-Wert
Pflegende Angehörige				
Geschlecht (weiblich)	724 (75,6)	262 (72,0)	462 (77,8)	0,044 ^a
Alter in Jahren	62,1±12,6	61,7±12,7	62,3±12,6	0,534 ^b
Bildungsabschluss (nominal)				0,471 ^a
Kein Schulabschluss	5 (0,5)	3 (0,8)	2 (0,3)	
Hauptschule/Volksschule	365 (38,1)	138 (37,9)	227 (38,2)	
Mittlere Reife/Realschule	405 (42,3)	145 (39,8)	260 (43,8)	
Abitur/Fachhochschulreife	88 (9,2)	37 (10,2)	51 (8,6)	
(Fach-)Hochschule/Universität	95 (9,9)	41 (11,3)	54 (9,1)	
Erwerbstätigkeit (ja)	459 (47,9)	187 (51,4)	312 (52,5)	0,739 ^a
Zusammenwohnen mit gepflegter Person (ja)	505 (52,7)	195 (53,6)	310 (52,5)	0,690 ^a
Verwandtschaftsgrad				0,074 ^a
Partner	291 (30,4)	96 (26,4)	195 (32,68)	
Eltern/Schwiegereltern	586 (61,2)	239 (65,7)	347 (58,4)	
Sonstige	81 (8,5)	29 (8,0)	52 (8,8)	
Pflegebedürftige Person				
Geschlecht (weiblich)	316 (67,0)	255 (70,1)	387 (65,2)	0,117 ^a
Alter in Jahren	82,1±7,0	83,0±6,4	81,6±7,4	0,001^b
Demenz als Ursache der Pflegebedürftigkeit	364 (38,0)	-	-	-
Pflegegrad				<0,001^a
Kein Pflegegrad	190 (19,8)	48 (13,2)	142 (23,9)	
Pflegegrad 1	136 (14,2)	44 (12,1)	92 (15,5)	
Pflegegrad 2	315 (32,9)	114 (31,3)	201 (33,8)	
Pflegegrad 3	211 (22,0)	94 (25,8)	117 (19,7)	
Pflegegrad 4	106 (11,1)	64 (17,6)	42 (7,1)	
Pflegesituation				
Dauer der Pflege in Monaten	48,3±78,6	45,2±55,6	50,3±89,8	0,277 ^b
Durchschnittliche Stundenzahl für Hilfe bei Tätigkeiten (ADL, IADL und Supervision)	8,9±5,1	9,5±5,4	8,5±4,9	0,005^b
HPS-k-Summenwert ^c	16,7±7,5	18,3±7,0	15,8±7,6	<0,001^b

^a Chi² (signifikante p-Werte in Fettdruck); ^b t-Test (signifikante p-Werte in Fettdruck); ^c HPS-k = Häusliche Pflege-Skala Kurzfassung (Spannweite: 0 bis 30).

krankung als Ursache für die Pflegebedürftigkeit vor. Zwischen den pflegenden Angehörigen einer demenzkranken und einer nicht-demenzkranken Person gab es keine signifikanten soziodemographischen Unterschiede (► **Tab 1**). Dagegen waren die Demenzkranken im Durchschnitt signifikant älter und hatten durchschnittlich einen signifikant höheren Pflegegrad. Die Pflegesituation unterscheidet sich dahingehend, dass die durchschnittliche tägliche Stundenzahl für Pflegetätigkeiten (ADL- und IADL-Hilfe sowie Supervision) bei Demenz signifikant höher war und die pflegenden Angehörigen einer demenzkranken Person sich durchschnittlich belasteter fühlten (HPS).

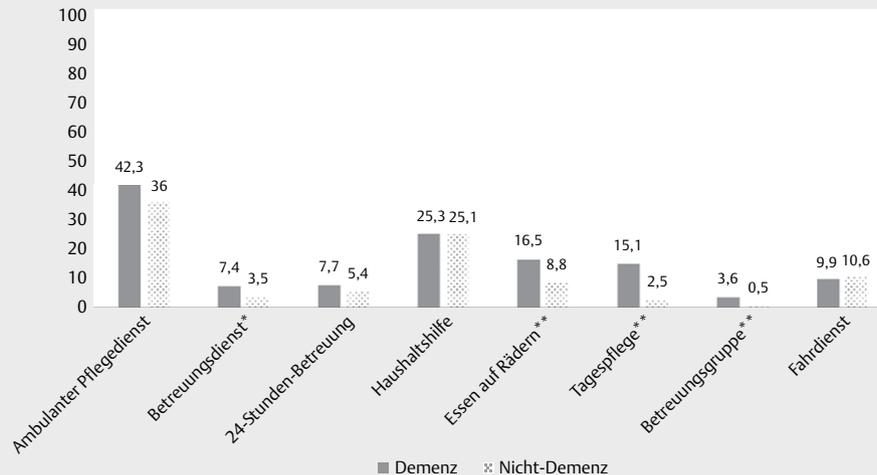
„Expressed need“: Aktuelle Inanspruchnahme von ambulanten Unterstützungsangeboten

Insgesamt nutzten in der Gesamtstichprobe zwei Fünftel (40%) der Befragten keines der acht untersuchten Angebote. Der ambulante Pflegedienst wurde von pflegenden Angehörigen mit 38,4% am häufigsten in Anspruch genommen. Eine Haushaltshilfe nahm jede/r Vierte (25,2%) in Anspruch, während das Essen auf Rädern

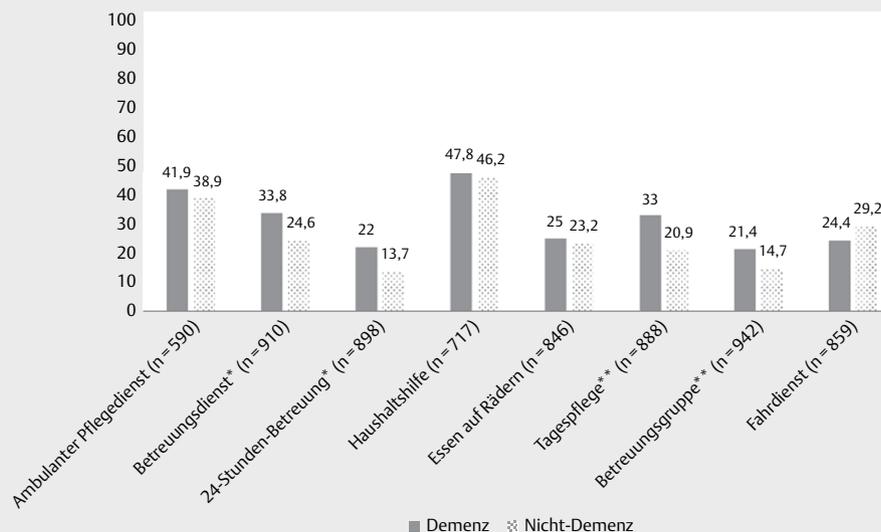
11,7% nutzten. Der Fahrdienst wurde von etwa einem Zehntel genutzt (10,3%). Bei den übrigen Angeboten (Betreuungsdienst, 24-Stunden-Betreuung, Tagespflege, Betreuungsgruppe) lag die Nutzung jeweils unter 10%. Pflegenden Angehörigen, die einen Menschen mit Demenz pflegten, nutzten signifikant häufiger die Tagespflege ($p < 0,001$), Essen auf Rädern ($p < 0,001$), Betreuungsgruppe ($p < 0,001$) sowie einen Betreuungsdienst ($p = 0,008$) als die Angehörigen eines Pflegebedürftigen ohne Demenz (siehe ► **Abb. 1**). Die weiblichen und die männlichen pflegenden Angehörigen unterscheiden sich nicht bei der aktuellen Inanspruchnahme.

„Felt need“ der Nutzenden: Intensivere Nutzung von ambulanten Unterstützungsangeboten

Bei den Nutzenden ($n = 577$; Nutzung mindestens eines ambulanten Unterstützungsangebotes) gaben 18,4% an, dass sie mindestens ein ambulantes Unterstützungsangebot intensiver nutzen möchten: ambulanter Pflegedienst (13,6%), Tagespflege (15,7%), Betreuungsdienst (16,7%) und Haushaltshilfe 17,4%. Die Nutzung der übrigen vier Angebote lag zwischen 4,5% (Essen auf Rädern)



► **Abb. 1** Aktuelle Inanspruchnahme („expressed need“) von ambulanten Diensten bei Demenz und Nicht-Demenz in % (Gesamtstichprobe n=958); *p<0,01 **p<0,001.



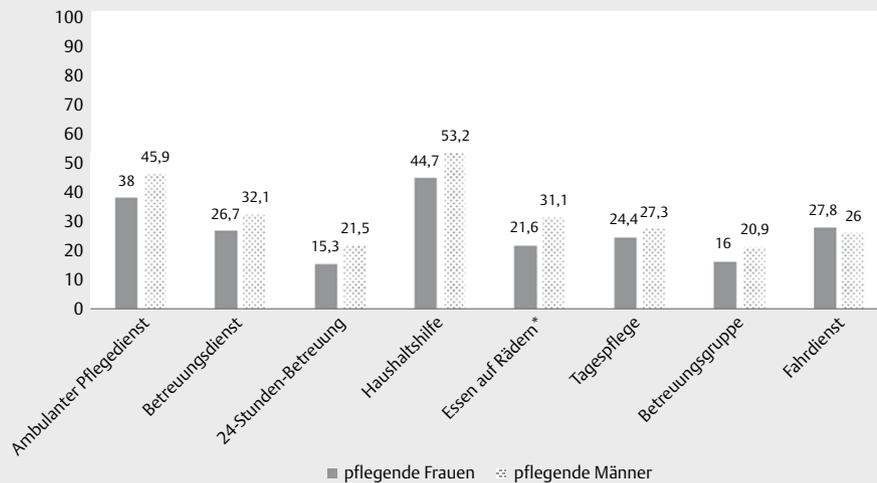
► **Abb. 2** Geplante künftige Nutzung („felt need“ der Nicht-Nutzer) von ambulanten Diensten bei Demenz und Nicht-Demenz in %; *p<0,01 **p<0,001 (bezogen auf die Gesamtzahl n der jeweiligen Nicht-Nutzer).

und 7,1 % (Fahrdienst). Es resultierten keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen Demenz und Nicht-Demenz und beim Geschlecht des pflegenden Angehörigen.

„Felt need“ der Nicht-Nutzenden: Künftige Nutzung von ambulanten Unterstützungsangeboten

Bei den Nicht-Nutzenden (n = 381; Nutzung keines der acht Angebote) möchten in Zukunft insgesamt 71,9 % mindestens ein Angebot und mehr als die Hälfte mindestens zwei der acht ambulanten Unterstützungsangebote (57 %) nutzen. Fast die Hälfte (46,7 %) der jeweiligen Nicht-Nutzer möchte die Haushaltshilfe und zwei von fünf Befragten (40 %) möchten den ambulanten Pflegedienst in Anspruch nehmen. Etwa jeweils ein Viertel der aktuellen Nicht-Nut-

zenden will künftig jeweils folgende Angebote nutzen: Betreuungsdienst (28 %), Fahrdienst (27,4 %), Tagespflege (25,1 %) und Essen auf Rädern (23,9 %). Unter 20 % liegen die Angaben für die Betreuungsgruppe (17,2 %) und die 24-Stunden-Betreuung (16,8 %). Pflegenden Angehörigen, die einen Menschen mit Demenz pflegten, möchten zukünftig – im Vergleich zu den Angehörigen eines nicht an Demenz Erkrankten, signifikant häufiger 24-Stunden-Betreuung ($p = 0,001$), eine Tagespflege ($p < 0,001$), einen Betreuungsdienst ($p = 0,003$) sowie eine Betreuungsgruppe ($p < 0,009$) nutzen (► **Abb. 2**). Bei allen Angeboten, bis auf den Fahrdienst, lagen die Werte bei den männlichen pflegenden Angehörigen höher. Signifikant war der Unterschied lediglich beim Entlastungsangebot Essen auf Rädern (► **Abb. 3**).



► **Abb. 3** Geplante künftige Inanspruchnahme („felt need“ der Nicht-Nutzer) von ambulanten Diensten nach Geschlecht der pflegenden Angehörigen in %; * $p < 0,01$ ** $p < 0,001$ (bezogen auf die Gesamtzahl der jeweiligen Nicht-Nutzer).

Diskussion

Ziel dieser Studie war es zu untersuchen, welche der ambulanten Pflege- und Unterstützungsangebote von pflegenden Angehörigen tatsächlich genutzt werden und welcher Bedarf an Angeboten in Zukunft besteht. Hier zeigte sich eine deutliche Diskrepanz. Wie bereits andere Forschungsergebnisse zeigen (vgl. [24]), wurden ambulante Entlastungsangebote auch von den Befragten dieser Studie allgemein eher wenig genutzt. Dagegen war der Wunsch der Nicht-Nutzenden, ambulante Entlastungsangebote in Zukunft nutzen zu wollen, deutlich höher.

Die Ergebnisse der Querschnittstudie zeigen weiterhin, dass Angehörige, wenn sie Unterstützungsangebote bereits nutzten, keinen weiteren Bedarf nach einer intensiveren Nutzung hatten. Offensichtlich war bei den Nutzenden der Bedarf tatsächlich abgedeckt.

Bei den Nicht-Nutzenden, also bei den pflegenden Angehörigen, die ambulante Unterstützungs- bzw. Entlastungsangebote in letzter Zeit nicht nutzten, sah die Situation anderes aus. Fast drei Viertel von ihnen möchte in Zukunft mindestens ein Angebot und über die Hälfte mindestens zwei Angebote nutzen. Das heißt, dass eine Mehrheit einen Hilfebedarf hat, der jedoch nicht bedient wird. In unserer Studie zeigte sich dies sowohl für Angehörige eines Demenzerkrankten als auch bei anderen Ursachen der Pflegebedürftigkeit. Dieser Widerspruch wurde bereits in einer internationalen Studie bezüglich pflegender Angehörigen von Menschen mit Demenz in acht europäischen Ländern thematisiert [16]. Dort wurde festgestellt, dass die meisten Angehörigen versuchten, sehr lange auf formelle Hilfe zu verzichten, obwohl sie den Wunsch nach Unterstützung verspürten. Die Diskrepanz zwischen Bedarf und Nutzung sollte in Zukunft aktiv reduziert werden, in dem die pflegenden Angehörigen ermuntert werden, früher Unterstützung anzunehmen und ihren Wunsch nach Entlastung in die Tat umzusetzen. Dies kann durch aufsuchende und zielgerichtete Angehörigenberatung erfolgen, um aus der großen Auswahl die inhaltlich passende, regional verfügbare und bezahlbare Kombination an Unterstützung zu erhalten [27, 28].

Dass pflegende Angehörige trotz der Belastung und des Bedarfs an Unterstützung eher wenig ambulante Entlastungsangebote nutzten, stimmt mit den bisherigen Erkenntnissen aus der nationalen und internationalen Forschung überein [11–13, 15, 24]. Doch welche Gründe gibt es dafür? Oft sind es die pflegebedürftigen Personen selbst, die keine „fremden“ Helfer anstelle ihrer pflegenden Angehörigen akzeptieren wollen [1, 3, 13, 16, 18]. Auch in diesem Fall sollten jedoch pflegende Angehörige ermutigt werden, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen und zusammen mit dieser die Bedenken der pflegebedürftigen Person abzubauen und gemeinsam entlastende Lösungen zu finden. Ein weiterer, nicht zu unterschätzender Faktor für die Nicht-Nutzung sind auch die Kosten beziehungsweise die Unsicherheit bezüglich der Finanzierung der Leistungen, also der Entlastungsangebote [13–17]. Möglicherweise ist das deutsche Angebotssystem für Laien und für manche Experten noch immer unübersichtlich. Eventuell würde hierbei eine Vereinfachung beziehungsweise mehr Transparenz für potenzielle Nutzer Abhilfe schaffen. Auch der Blick auf andere europäische Länder zeigt, dass nicht nur die individuellen Merkmale eine Nutzung beeinflussen, sondern auch die institutionellen Gegebenheiten. Etwa in Schweden [29] oder in den Niederlanden [30] sind formelle Angebote nicht nur vielen Menschen durch eine staatliche soziale Absicherung zugänglich, sondern auch ausreichend verfügbar und werden entsprechend relativ häufig genutzt. In Österreich [31, 32] oder in Großbritannien [33] gibt es vergleichsweise hohe Selbstbehalte, weshalb insbesondere bei einer geringeren Pflegebedürftigkeit die (unbezahlte) informelle Pflege vorrangig priorisiert wird.

Ferner wurde in verschiedenen Studien berichtet, dass die Angebote inhaltlich nicht passend zur individuellen Pflegesituation sind [9, 10, 15, 18]. Die verschiedenen individuellen Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen und der Gepflegten sollten bei einem Entlastungsangebot weitgehend abgedeckt werden [11, 20, 23], damit formelle Hilfe auch akzeptiert wird [17]. Als zentrales Element zur Überwindung der Hindernisse zur Inanspruchnahme und damit auch zur Reduzierung der Diskrepanz zwischen der tatsäch-

lichen Nutzung und der gewünschten Nutzung der ambulanten Entlastungsangebote ist die Pflegeberatung. Sie sollte möglichst früh im Pflegeprozess den Angehörigen „nahe gebracht werden“ werden, um für die individuelle Pflegesituation sinnvolle Entlastungsangebote rechtzeitig organisieren zu können [19, 23]. Eine effektive Möglichkeit, die Inanspruchnahme von Pflegeberatungen frühzeitig zu fördern, wäre es, wenn bei der Diagnose von chronischen, Pflegebedarf verursachenden Erkrankungen alle Ärztinnen und Ärzte grundsätzlich auf die Möglichkeit von Unterstützungsangeboten und vor allem auf die Angehörigenberatung hinweisen würden; z. B. konkret durch Aushändigung einer Adressenliste von regionalen Beratungsstellen.

Auffällig ist, dass sowohl bei expressed need (gegenwärtige Nutzung) als auch bei felt need (Nutzungswunsch der Nicht-Nutzenden) pflegende Angehörige einer Person mit Demenz die Tagespflege, die Betreuungsgruppe und den Betreuungsdienst signifikant häufiger angeben als Angehörige einer nicht an Demenz erkrankten pflegebedürftigen Person. Diese drei Hilfen, Tagespflege, Betreuungsgruppe als auch Betreuungsdienst, wirken direkt entlastend für den pflegenden Angehörigen, da sie/er in der Zeit der Inanspruchnahme keine Betreuungstätigkeiten durchführen muss. Der stärkere „need“ könnte damit erklärt werden, dass pflegende Angehörige einer Person mit Demenz – wie unsere Ergebnisse zeigen – sowohl subjektiv (siehe Häusliche-Pflege-Skala) als auch objektiv (Pflegegrad und durchschnittlicher Stundenaufwand pro Tag für Pflegetätigkeiten) signifikant stärker belastet sind.

Lediglich ein Viertel der pflegenden Angehörigen waren männlich. Dies zeigt, dass sich das Geschlechterverhältnis in der häuslichen Pflege seit Jahren nicht verändert hat und somit die Care-Arbeit trotz gesellschaftlichen Veränderungen (z. B. erhöhte Erwerbstätigkeit der Frauen) immer noch hauptsächlich von Frauen getragen wird. Das kann auch in anderen Ländern Europas beobachtet werden. (vgl. [34]) Interessanterweise unterscheiden sich die Nutzer von Entlastungsangeboten nicht nach Geschlecht (weder bei der aktuellen noch bei der geplanten intensiveren Nutzung). Allerdings wurden bei den Wünschen der Nicht-Nutzer geschlechtsspezifische Unterschiede festgestellt. Männer, die bisher einzelne Entlastungsangebote nicht nutzten, planen in Zukunft häufiger eine Nutzung als Frauen.

Stärken und Limitationen

Zu den Stärken der Studie gehört, dass die Daten repräsentativ für pflegende Angehörige der gesetzlich Versicherten mit Erst- oder Folgeantrag auf Pflegegradeinstufung in Bayern sind. Des Weiteren wurde ein breites Spektrum von ambulanten Entlastungs- und Unterstützungsangeboten berücksichtigt und nicht nur die aktuelle Nutzung, sondern auch der Wunsch, welche Angebote eigentlich gebraucht werden, erfasst.

Einschränkend ist zu erwähnen, dass Pflegesituationen vor der Begutachtung zur Erlangung eines Pflegegrades nicht erfasst wurden. Da es in diesen Fällen weder Sach- noch Geldleistungen aus der Pflegeversicherung gibt, ist davon auszugehen, dass die Nutzung von Angeboten zur Pflegeentlastung hier nur eine untergeordnete Rolle spielt. Limitierend wirkt sich in der Studie aus, dass

explizite Informationen zu den Gründen der Nutzung beziehungsweise der Nicht-Nutzung von Unterstützungsangeboten fehlen. Ferner wurde nach der Nutzung in letzter Zeit gefragt, das heißt, ohne eine genaue Zeitangabe. Der Hintergrund war, dass die Häufigkeit der Nutzung in einem bestimmten Zeitraum je nach Entlastungs- und Unterstützungsangebot unterschiedlich sein kann, welches in Zukunft vermieden werden soll (RUNIC, Online-Anhang).

Da es offensichtlich in Deutschland regionale Unterschiede bei der Inanspruchnahme der ambulanten Dienste in der häuslichen Pflegesituation gibt [1] und in dieser Studie nur Daten aus Bayern analysiert wurden, wäre es in zukünftigen Arbeiten auch wichtig den Vergleich zwischen verschiedenen Bundesländern zu ziehen.

FAZIT

- Trotz hoher Belastungen der pflegenden Angehörigen wurden ambulante Unterstützungsangebote nur von einer Minderheit genutzt.
- Bei Inanspruchnahme eines ambulanten Dienstes war der Bedarf in der Regel abgedeckt. Es bestand kein intensiverer Nutzungswunsch.
- Bei pflegenden Angehörigen und Pflegebedürftigen, die aktuell keine ambulanten Unterstützungsangebote in Anspruch nahmen, äußerten über 70 % den Wunsch, mindestens eines davon in Zukunft zu nutzen. Niedrigschwellige, aufsuchende, individualisierte Beratung kann helfen, aus dem Wunsch nach Inanspruchnahme Wirklichkeit werden zu lassen.
- Angehörige von Personen mit Demenz waren subjektiv und objektiv stärker belastet. Sie nutzten Tagespflege, Betreuungsgruppe, Betreuungsdienst und Essen auf Rädern signifikant häufiger als andere Angehörige. Für Tagespflege, Betreuungsgruppe, Betreuungsdienst und 24-Stunden-Betreuung galt dies auch für den Wunsch nach Inanspruchnahme.
- Pflegende Männer wünschen sich in Zukunft mehr formelle Unterstützung als pflegende Frauen.

Danksagung

Die Autoren bedanken sich vielmals bei allen teilnehmenden pflegenden Angehörigen und bei den Gutachtern des Medizinischen Dienstes (MD) Bayern für die Verteilung der Fragebögen. Die vorliegende Arbeit wurde als Teil der Erfüllung der Voraussetzungen für die Erlangung des Doktorgrades „Dr. rer. biol. hum.“ von Petra Scheerbaum durchgeführt.

Interessenkonflikt

Die Autorinnen/Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- [1] Statistisches Bundesamt. Pflegestatistik 2019. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt; 2020
- [2] Jacobs K, Kuhlmeier A, Greß S et al. Pflege-Report 2021: Sicherstellung der Pflege: Bedarfslagen und Angebotsstrukturen. Berlin: Springer; 2021. DOI:10.1007/978-3-662-63107-2
- [3] Räder M, Schwinger A, Klauber J. Was leisten ambulante Pflegehaushalte? Eine Befragung zu Eigenleistungen und finanziellen Aufwänden. In: Jacobs K, Kuhlmeier A, Greß S et al., Hrsg. Pflege-Report 2020. Springer; Berlin, Heidelberg: 2020: 65–95. DOI:10.1007/978-3-662-61362-7_5
- [4] Rothgang H, Müller R. BARMER Pflegereport 2021 – Wirkungen der Pflegeformen und Zukunftstrends. Berlin: Barmer 2021
- [5] Plöthner M, Schmidt K, de Jong L et al. Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: a systematic literature review. *BMC Geriatr* 2019; 19: 82. DOI:10.1186/s12877-019-1068-4
- [6] Stiefler S, Seibert K, Domhoff D et al. Prädiktoren für den Eintritt in ein Pflegeheim bei bestehender Pflegebedürftigkeit – Eine Sekundärdatenanalyse im Längsschnittdesign. *Gesundheitswesen* 2022; 84: 139–153. DOI:10.1055/a-1276-0525
- [7] Wimo A, Gustavsson A, Jonsson L et al. Application of Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument in a global setting. *Alzheimer's Dement* 2013; 9: 429–435.e417. DOI:10.1016/j.jalz.2012.06.008
- [8] Schulz E, Geier J. Pflegebedarfe und Pflegesettings: ein Vergleich formeller und informeller Pflege in ausgewählten europäischen Ländern. *Vierteljahrshefte zur Wirtschaftsforschung* 2014; 83: 137–157. DOI:10.3790/vjh.83.4.137
- [9] McCabe M, You E, Tatangelo G. Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *Gerontologist* 2016; 56: e70–e88. DOI:10.1093/geront/gnw078
- [10] Anker-Hansen C, Skovdahl K, McCormack B et al. The third person in the room: The needs of care partners of older people in home care services – A systematic review from a person-centred perspective. *J Clin Nurs* 2018; 27: e1309–e1326. DOI:10.1111/jocn.14205
- [11] Alltag S, Conrad I, Riedel-Heller SG. Pflegebelastungen bei älteren Angehörigen von Demenzerkrankten und deren Einfluss auf die Lebensqualität. *Z Gerontol Geriatr* 2019; 52: 477–486. DOI:10.1007/s00391-018-1424-6
- [12] Karrer L, Dietzel N, Wolff F et al. Wenn es nicht mehr alleine geht – Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote von Menschen mit Demenz: der Bayerische Demenz Survey (BayDem). *Gesundheitswesen* 2020; 82: 40–49. DOI:10.1055/a-1071-7851
- [13] Lamura G, Mnich E, Wojszel B et al. Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen *Z Gerontol Geriatr* 2006; 39: 429–442
- [14] Stirling C, Andrews S, Croft T et al. Measuring dementia carers' unmet need for services – an exploratory mixed method study. *BMC Health Serv Res* 2010; 10: 122. DOI:10.1186/1472-6963-10-122
- [15] Neville C, Beattie E, Fielding E et al. Literature review: use of respite by carers of people with dementia. *Health Soc Care Community* 2015; 23: 51–63. DOI:10.1111/hsc.12095
- [16] Stephan A, Bieber A, Hopper L et al. Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC Geriatr* 2018; 18: 131. DOI:10.1186/s12877-018-0816-1
- [17] Brodaty H, Thomson C, Thompson C et al. Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *Int J Geriatr* 2005; 20: 537–546. DOI:10.1002/gps.1322
- [18] Bieber A, Nguyen N, Meyer G et al. Influences on the access to and use of formal community care by people with dementia and their informal caregivers: a scoping review. *BMC Health Serv Res* 2019; 19: 1–21. DOI:10.1186/s12913-018-3825-z
- [19] Bressan V, Visintini C, Palese A. What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health Soc Care Community* 2020; 28: 1942–1960. DOI:10.1111/hsc.13048
- [20] Clemmensen TH, Lauridsen HH, Andersen-Ranberg K et al. 'I know his needs better than my own' – carers' support needs when caring for a person with dementia. *Scand J Caring Sci* 2021; 35: 586–599. DOI:10.1111/scs.12875
- [21] Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin* 2009; 11: 217–228
- [22] Bradshaw J. Taxonomy of social need. In: *Problems and progress in medical care: essays on current research*. London: Oxford University Press; 1972: 71–82
- [23] Silva AL, Teixeira HJ, Teixeira MJ et al. The needs of informal caregivers of elderly people living at home: An integrative review. *Scand J Caring Sci* 2013; 27: 792–803. DOI:10.1111/scs.12019
- [24] VdK. Nächstenpflege: Alleingelassen und in Bürokratie erstickt. Zentrale Studienergebnisse und Forderungen des Sozialverbands VdK, 2022; https://www.vdk-naechstenpflege.de/wp-content/uploads/2022/05/VdK-Pflegestudie_Zentrale-Studienergebnisse_Forderungen_und_Pflege-Glossar_9-5-2022.pdf Stand: 29.06.2022.
- [25] Graessel E, Berth H, Lichte T et al. Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. *BMC Geriatr* 2014; 14: 1–9. DOI:10.1186/1471-2318-14-23
- [26] Pendergrass A, Malnis C, Graf U et al. 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 Serv Res* 2018; 18: 229. DOI:10.1186/s12913-018-3047-4
- [27] Eggert S, Storch L, Sulmann D. Perspektive informell Pflegenden auf ihre Pflegesituation. Zentrum für Qualität in der Pflege, Berlin 2018
- [28] Jacobs K, Schwinger A, Klauber J et al. Pflege-Report 2016: Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus. Schattauer Verlag; 2016
- [29] Böckberg C, Ahlström G, Karlsson S. Utilisation of formal and informal care and services at home among persons with dementia: A cross-sectional study. *Scand J Caring Sci* 2018; 32: 843–851. DOI:10.1111/scs.12515
- [30] Bakx P, De Meijer C, Schut F et al. Going formal or informal, who cares? The influence of public long-term care insurance. *Health economics* 2015; 24: 631–643. DOI:10.1002/hec.3050
- [31] Krutter S, Schaffler-Schaden D, Essl-Maurer R et al. Comparing perspectives of family caregivers and healthcare professionals regarding caregiver burden in dementia care: results of a mixed methods study in a rural setting. *Age Ageing* 2020; 49: 199–207. DOI:10.1093/ageing/afz165
- [32] Pichlbauer EG. Das österreichische Pflegesystem: ein europäischer Sonderfall: Bertelsmann Stiftung 2018
- [33] Zigante V, Fernandez J-L, Mazzotta F. Changes in the balance between formal and informal care supply in England between 2001 and 2011: evidence from census data. *Health Economics, Policy and Law* 2021; 16: 232–249. DOI:10.1017/S1744133120000146
- [34] Tur-Sinai A, Teti A, Rommel A et al. How many older informal caregivers are there in Europe? Comparison of estimates of their prevalence from three European surveys. *Int J Environ Res Public Health* 2020; 17: 9531. DOI:10.3390/ijerph17249531