

Situation unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Kelle, Nadiya; Ehrlich, Ulrike

Veröffentlichungsversion / Published Version

Arbeitspapier / working paper

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Kelle, N., & Ehrlich, U. (2022). *Situation unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz*. (dza-aktuell: Deutscher Alterssurvey, 04/2022). Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-81980-0>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY-NC-SA Lizenz (Namensnennung-Nicht-kommerziell-Weitergabe unter gleichen Bedingungen) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.de>

Terms of use:

This document is made available under a CC BY-NC-SA Licence (Attribution-NonCommercial-ShareAlike). For more information see: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0>

dza aktuell deutscher alterssurvey

Heft 04/2022

Herausgeber:

Deutsches Zentrum für Altersfragen

**Situation unterstützender und
pflegender Angehöriger von
Menschen mit Demenz**

Nadiya Kelle & Ulrike Ehrlich

Situation unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Nadiya Kelle & Ulrike Ehrlich

Inhalt

Kernaussagen	3
Einleitung	4
Demenz – Hintergrundinformationen	5
Daten und Methoden	8
Befunde	10
Zusammenfassung und Diskussion	14
Literatur	16

Kernaussagen

- **In Deutschland unterstützen/pflegen in den Jahren 2020/2021 3,5 Prozent der Personen in der zweiten Lebenshälfte einen Menschen mit Demenz. Gut 14 Prozent der Personen in der zweiten Lebenshälfte leisten Unterstützung und Pflege für Angehörige ohne Demenz.** Frauen pflegen und unterstützen anteilig häufiger Menschen mit Demenz als Männer. Die Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz wird zu ähnlichen Anteilen von Menschen im erwerbsfähigen Alter und Menschen im Ruhestandsalter übernommen, wohingegen die Unterstützung und Pflege von Menschen ohne Demenz anteilig häufiger durch Personen im erwerbsfähigen Alter erfolgt.
- **Der Zeitaufwand für die Pflege von Menschen mit Demenz ist für Angehörige ähnlich hoch wie für die Pflege von Menschen ohne Demenz.** Es gibt zudem keine Unterschiede in Hinblick auf den Zeitaufwand nach Geschlecht oder nach Altersgruppen. Jedoch scheint Bildung eine Rolle zu spielen: Unter den Angehörigen von Menschen mit Demenz unterstützen und pflegen Personen mit hoher Bildung weniger zeitintensiv als diejenigen mit niedriger oder mittlerer Bildung.
- **Unterstützende und Pflegende von Menschen mit Demenz fühlen sich zu höheren Anteilen belastet als Unterstützende und Pflegende von Menschen ohne Demenz.** Zugleich weisen Unterstützende und Pflegende von Menschen mit Demenz ähnliche Niveaus in subjektiver Gesundheit, depressiver Symptomatik und Einsamkeit auf wie Unterstützende und Pflegende von Menschen ohne Demenz oder auch nicht unterstützende/ pflegende Personen.

Einleitung

Immer mehr Menschen in Deutschland erkranken an Demenz (Glaeske 2020). Viele von ihnen benötigen Hilfe, Unterstützung und Pflege, die in den meisten Fällen von ihren Familienangehörigen oder ihnen nahestehenden Personen häufig zu Hause geleistet wird. Dabei wird die Pflege demenziell erkrankter Personen von Angehörigen häufig als belastend und stressauslösend beschrieben und in Verbindung mit einer schlechteren physischen und psychischen Gesundheit gebracht (Bauer & Sousa-Poza, 2015; Bom et al. 2019; Riffin et al. 2017). Für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz finden Studien höhere Belastungen als für Angehörige mit sonstigen Pflegeaufgaben, die bereits im Vergleich zum Bevölkerungsdurchschnitt ein höheres Maß an subjektiver Belastung und depressiven Symptomen ausweisen (Karg, Graessel et al. 2018; Kim et al. 2012). Zugleich stehen die Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz nicht nur mit negativen Aspekten in Verbindung. So sind auch positive Erfahrungen, wie zum Beispiel die Freude am Beisammensein, das Gefühl emotionaler Nähe zur gepflegten Person, das Teilen von Aktivitäten oder das Gefühl von Zusammengehörigkeit möglich (Brodsky & Donkin, 2009; Laporte Uribe et al. 2017; Sanders, 2005; Spillman et al. 2014).

Die Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz zeichnen sich durch eine Reihe von Besonderheiten aus. Während es bei Pflege generell häufig um die Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags sowie Wiederherstellung von Fähigkeiten geht, treten bei der Pflege von Menschen mit Demenz in vielen Fällen Aufgaben wie die Erfüllung von Bedürfnissen zur Selbstbestimmung, Anerkennung, Geborgenheit und Sicherheit in den Vordergrund (Bartholomeyczik & Halek 2017). Dabei muss bei fortschreitender Demenz die Bewältigung täglichen Pflegebedarfs mit Aufrechterhaltung der Autonomie und gleichzeitiger Abwendung von Selbst- oder Fremdgefährdung

kombiniert werden, was für viele unterstützende und pflegende Personen eine besondere Herausforderung darstellt (Bartholomeyczik & Halek 2017; Gaugler et al. 2003). Das Belastungsempfinden wird dann besonders hoch, wenn die kognitiven Fähigkeiten sowie die Fähigkeiten zur Bewältigung von Alltagsaufgaben der pflegebedürftigen Person deutlich eingeschränkt sind und wenn die Pflege zeitintensiv beziehungsweise über einen langen Zeitraum geleistet werden muss (Zank & Schacke 2007; Thyrian et al. 2017). Insgesamt ist die Pflege von Menschen mit Demenz mit längeren Pflegeverläufen und einer höheren Inanspruchnahme professioneller Pflegeleistungen im Vergleich zur Pflege verbunden, die nicht in Verbindung mit Demenz steht (Schlenker et al. 2010).

Demenz – Hintergrundinformationen

Prävalenz der Demenz in Deutschland

Zurzeit leben etwa 1,8 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2022). Die Wahrscheinlichkeit, eine Demenz zu entwickeln, steigt mit zunehmendem Alter an. In Folge der demografischen Entwicklung nimmt deshalb die Zahl der Menschen mit Demenz in Deutschland zu. In den nächsten 30 Jahren könnte ihre Zahl auf ca. 2,7 Millionen ansteigen. Der Anteil von Menschen mit Demenz an der Bevölkerung Deutschlands würde dann von derzeit etwa 1,9 Prozent auf etwa 3,4 Prozent im Jahr 2050 wachsen. Ähnliche Entwicklungen sind für die meisten Länder in Europa zu erwarten (Alzheimer Europe 2020, S. 43). Während im Alter von 60 bis 64 Jahren der Anteil von Menschen mit Demenz bei 0,9 Prozent liegt, wächst dieser Wert bei den über 90-Jährigen auf 40,8 Prozent an (Alzheimer Europe 2020, S. 9). Im höheren Alter gibt es deutliche und zunehmende Geschlechtsunterschiede in der Prävalenz der Demenz. Während im Alter von 60 bis 64 Jahren die Prävalenzen für Frauen und Männer ähnlich niedrig sind (Frauen 0,2 Prozent, Männer 0,9 Prozent), steigen diese Werte bei über 90-jährigen Frauen auf 44,8 Prozent, bei Männern dagegen auf nur 29,7 Prozent.

Ursachen und Krankheitsbild

Der Begriff Demenz bezeichnet ein typisches Muster von Symptomen, das mit bestimmten Erkrankungen des Gehirns verbunden ist, bei denen geistige Fähigkeiten im Verlauf zunehmend verloren gehen. Zu den Symptomen einer Demenz gehören Störungen des Gedächtnisses, der Aufmerksamkeit und des Denkvermögens. Menschen mit Demenz entwickeln im Verlauf der Erkrankung außerdem zunehmende Schwierigkeiten, sich zu orientieren und ihren Alltag selbstständig zu bewältigen. Auch Sprache und Motorik sind betroffen (Jessen 2018). In Folge dieser Einschränkungen benötigen Menschen mit Demenz zunehmende Unterstützung durch Andere, um mit der Erkrankung gut leben zu können. Die meisten Menschen mit Demenz leben weiterhin zu Hause; Betreuung und Pflege werden in der Regel von Familienangehörigen oder engen Freunden geleistet – bei Fortschreiten der Erkrankung mit zunehmender Unterstützung von professionell Pflegenden (Brijoux & Zank 2022; von Kutzleben, Köhler, Dreyer, Holle, & Roes 2017).

Die häufigste Demenzform ist die Alzheimer-Krankheit, gefolgt von der vaskulären Demenz, die durch Durchblutungsstörungen im Gehirn verursacht wird. Die meisten Demenzformen sind derzeit nicht heilbar (Bienko, Burhanullah, & Munro 2019). Ein geringer Prozentsatz aller Demenzen wird jedoch durch behandelbare Erkrankungen, wie z. B. Stoffwechselerkrankungen oder Alkoholismus ausgelöst (vgl. Wallesch & Förstl 2017). Unter Umständen kann das Auftreten demenzieller Symptome durch präventive Maßnahmen verzögert werden (Livingston et al. 2020). Präventiv wirken unter anderem ausreichende Bewegung, gute soziale Kontakte und Verzicht auf Tabak- und Alkoholkonsum (World Health Organization 2019). Außerdem kann eine frühe Diagnose die Lebensqualität von Menschen mit Demenz verbessern. Die Früherkennung ermöglicht es Betroffenen, rechtzeitig Entscheidungen für ihr Leben mit Demenz zu treffen. Zum Beispiel können Vorstellungen und Wünsche zur medizinischen und pflegerischen Versorgung besprochen und umgesetzt werden. Außerdem können Betroffene Strategien entwickeln, die ihnen dabei helfen, ihr Leben mit der Demenz möglichst lange selbstständig zu gestalten (vgl. Ding-Greiner 2010; Schröder & Pantel 2011).

Im Kontext der Corona-Pandemie weisen die aktuellen Forschungsergebnisse darauf hin, dass sich die Situation für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz im Vergleich zu prä-pandemischen Zeiten verschlechtert hat (Budnick et al. 2021; Eggert et al. 2020; Thyrian et al. 2020). Die Corona-Pandemie führte zeitweise zu einem Wegfall von Unterstützung und Entlastungsdiensten, etwa Tages- und Kurzzeitpflege (Bundesministerium für Gesundheit, 2021a, 2021b). Diese Angebote spielen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz eine entscheidende Rolle, weil sie meist eine Voraussetzung dafür sind, dass sie die Pflege zu Hause leisten können (Thyrian et al. 2017). Hinzu kommt, dass Menschen mit Demenz aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen häufig Schwierigkeiten haben, die Gefahren der Pandemie einzuschätzen und sich selbst vor einer Infektion zu schützen. Für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz ergaben sich daraus besondere Herausforderungen und Konfliktsituationen (Fischer & Geyer 2020).

Die Forschung zur Pflege von Menschen mit Demenz betont insbesondere die Gefahr der physischen und psychischen Überlastung pflegender Angehöriger und zugleich die hohe Bedeutung pflegender Angehöriger zur Sicherstellung der Pflege. Dennoch gibt es für Deutschland vergleichsweise wenig Forschung zur Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz, die auf repräsentativen Bevölkerungsumfragen beruht. Zudem fokussieren die bisherigen Studien im deutschen Kontext oft auf Belastungen der pflegenden Angehörigen innerhalb der Gruppe Pflegenden (auch speziell Pflegenden von Menschen mit Demenz) (z. B. Eggert et al. 2020, Laporte Uribe et al. 2017, Seidel et al. 2019), sodass in vielen Fällen kein Vergleich zu der Situation anderer pflegender oder nicht-pflegender Personen möglich ist. So konnte beispielsweise bisher weder der Anteil Unterstützender und Pflegenden von Menschen mit Demenz in der Bevölkerung im Allgemeinen noch über verschiedene

soziodemografische Gruppen hinweg verlässlich ermittelt werden. Auch konnte das Wohlbefinden Unterstützender und Pflegenden von Menschen mit Demenz im Vergleich zu den Gruppen der Unterstützenden oder Pflegenden von Menschen ohne Demenz oder der nicht Unterstützenden oder Pflegenden bisher noch nicht ausreichend systematisch untersucht werden.

Mit den Daten des Deutschen Alterssurveys (DEAS) aus der telefonischen Befragung 2020/2021 besteht nun die Möglichkeit, die Situation unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz anhand repräsentativer Daten der Wohnbevölkerung Deutschlands ab 46 Jahren zu analysieren. Dabei sind Vergleiche zu anderen pflegenden und zu nicht-pflegenden Personen möglich. Zu beachten ist dabei, dass im DEAS eine vergleichsweise weite Erfassung von Unterstützungs- und Pflegepersonen erfolgt, wobei ein breites Spektrum an Unterstützungsleistungen abgedeckt wird, das von regelmäßiger Hilfe über Betreuung bis hin zu Pflege reicht. Zudem werden neben privat erbrachten Leistungen auch solche berücksichtigt, die im Rahmen eines Ehrenamts stattfinden (Klaus & Ehrlich 2021).

Die Erhebung der Daten fand zwischen November 2020 und März 2021 statt, also während der zweiten Welle der Corona-Pandemie, sodass die hier ermittelten Ergebnisse für das Wohlbefinden (subjektive Gesundheit, depressive Symptome und Einsamkeit) sowie das subjektive Belastungsgefühl pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz die besondere Situation in der Pandemie widerspiegeln könnten. Da die Information zur Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz 2020/2021 zum ersten Mal erhoben wurde, ist auf Basis der DEAS-Daten allerdings kein Zeitvergleich und somit kein Vergleich zu der Situation vor der Pandemie möglich. Ehrlich und Kelle (2022) konnten allerdings zeigen, dass die Situation als auch das Wohlbefinden von *allen*

Unterstützenden und Pflegenden nach einer Verschlechterung in der ersten Pandemiewelle in der zweiten Pandemiewelle wieder auf prä-pandemisches Niveau (2017) zurückgegangen ist.

Konkret sollen folgende Fragen untersucht werden:

- a) Wie hoch ist der Anteil unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz bei Personen in der zweiten Lebenshälfte? Wie unterscheidet sich dieser Anteil je nach Alter, Geschlecht und Bildung?
- b) Wie hoch ist die durchschnittliche Zeitaufwendung unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz? Wie unterscheidet sich die

durchschnittliche Zeitaufwendung je nach Alter, Geschlecht und Bildung? Wie unterscheidet sich die durchschnittliche Zeitaufwendung unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz von Unterstützenden und Pflegenden von Menschen ohne Demenz?

- c) Wie unterscheidet sich die Einschätzung des Wohlbefindens (subjektive Gesundheit, depressive Symptome und Einsamkeit) sowie des Belastungsempfindens Unterstützender und Pflegender von Menschen mit Demenz von Unterstützenden und Pflegenden von Menschen ohne Demenz sowie von nicht unterstützenden und pflegenden Personen?

Daten und Methoden

Der Deutsche Alterssurvey (DEAS)

Der Deutsche Alterssurvey (DEAS) ist eine repräsentative Quer- und Längsschnittbefragung von Personen in der zweiten Lebenshälfte. Im Rahmen der Studie werden seit mehr als zwei Jahrzehnten Frauen und Männer auf ihrem Weg ins höhere und hohe Alter regelmäßig befragt (1996, 2002, 2008, 2011, 2014, 2017, 2020, 2020/21). Dieser lange Beobachtungszeitraum von mehr als zwei Jahrzehnten erlaubt einen umfassenden Einblick in das Älterwerden und die Lebenssituationen von Menschen in der zweiten Lebenshälfte. Zudem kann durch das kohortensequenzielle Design der Studie Älterwerden im sozialen Wandel untersucht werden. Der Deutsche Alterssurvey ist daher die zentrale Studie zu Alter und Altern in Deutschland. Mehr als 20.000 Personen haben bislang an der Studie teilgenommen. Befragt werden Personen, die zum Zeitpunkt der ersten Teilnahme 40 Jahre und älter sind. Die Teilnehmenden werden auf Basis einer nach Alter, Geschlecht und Region geschichteten Einwohnermeldeamtsstichprobe ausgewählt. Die Daten des Deutschen Alterssurveys sind daher repräsentativ für die in Privathaushalten lebende Wohnbevölkerung Deutschlands in der zweiten Lebenshälfte. Durch den Deutschen Alterssurvey können auch die Lebenssituationen in Krisenzeiten – wie wir sie aktuell aufgrund der Corona-Pandemie erleben – näher beleuchtet und besser verstanden werden.

Im Winter 2020/21 (4. November 2020 bis 1. März 2021) fand eine telefonische Befragung statt, an der 5.402 Personen im Alter ab 46 Jahren teilnahmen. Direkt im Anschluss an das telefonische Interview im Winter 2020/21 bekamen die Befragten noch einen Fragebogen zugesandt, der von 4.419 Personen schriftlich oder online beantwortet wurde. Im Zentrum der Befragungen standen Fragen zur aktuellen Lebenssituation etwa in sozialen Beziehungen, im Wohlbefinden und in der Erwerbsarbeit.

In den Analysen werden gewichtete Anteilswerte und gewichtete arithmetische Mittelwerte unter Verwendung von Methoden, die die geschichtete Stichprobenziehung berücksichtigen, dargestellt. Dabei werden Gruppenunterschiede oder Unterschiede zwischen Erhebungswellen auf statistische Signifikanz getestet. Verwendet wird ein Signifikanzniveau von $p < 0,05$. Ist ein Befund statistisch signifikant, so kann mit mindestens 95-prozentiger Wahrscheinlichkeit davon ausgegangen werden, dass ein festgestellter Unterschied nicht nur in der Stichprobe, sondern auch in der in Privathaushalten lebenden Bevölkerung in Deutschland vorhanden ist. Ist ein Befund statistisch nicht signifikant, ist es möglich, dass beobachtete Unterschiede in der Stichprobe nur zufällig zustande kamen.

Der Deutsche Alterssurvey (DEAS) wird aus Mitteln des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) gefördert.

Weitere Informationen zum Deutschen Alterssurvey (DEAS) finden sich unter www.deutscher-alterssurvey.de.

Es werden die Daten des DEAS 2020/21 analysiert. Einbezogen werden Personen im Alter zwischen 46 und 90 Jahren. Die Stichprobe umfasst 5.341 Personen. Im vorliegenden Bericht stellen wir gewichtete Anteilswerte zum Leisten von Unterstützung und Pflege, zum Ausmaß der Belastung und zum subjektiven Wohlbefinden (subjektive Gesundheit, depressive Symptome und Einsamkeit) sowie gewichtete arithmetische Mittelwerte zum zeitlichen Umfang der Unterstützung und Pflege dar.

Die berichteten Inhalte wurden folgendermaßen erhoben:

Leisten von Unterstützung und Pflege insgesamt und speziell für Menschen mit Demenz: Im Deutschen Alterssurvey werden Unterstützungs- und Pflegepersonen über folgende Frage identifiziert: „Haben Sie in den letzten 12 Monaten Personen aufgrund ihres schlechten Gesundheitszustandes privat oder ehrenamtlich betreut bzw. gepflegt oder regelmäßig Hilfe geleistet?“. Befragte, die diese Frage mit „Ja“ beantworten sind Unterstützungs- und Pflegeleistende. Unterstützende und Pflegenden von Menschen mit Demenz werden über die folgende Frage identifiziert: „Ist die / mindestens eine der von Ihnen unterstützte(n) Person(en) an Demenz erkrankt?“. Zu beachten ist, dass auf Grund der Abfolge und Formulierung der Fragen im Deutschen Alterssurvey von uns identifizierte Unterstützende und Pflegenden von Menschen mit Demenz zusätzlich auch Unterstützungs- und Pflegeaufgaben für Menschen ohne Demenz übernommen haben können. Befragte, die die Frage „Ist die / mindestens eine der von Ihnen unterstützte(n) Person(en) an Demenz erkrankt?“ mit „Nein“ beantwortet haben, unterstützen oder pflegen hingegen ausschließlich Menschen ohne Demenz.

Zeitverwendung für Unterstützung und Pflege: Im Anschluss werden identifizierte Unterstützungs- und Pflegepersonen gefragt: „Wieviel Zeit wenden Sie pro Woche auf, um der/den von Ihnen unterstützen Person/en zu helfen? Bitte geben Sie die

wöchentlich im Durchschnitt anfallende Zahl der Stunden an.“ Alle Angaben zur wöchentlichen Zeitverwendung für Unterstützung und Pflege, die die Obergrenze von mehr als 80 Stunden pro Woche überschreiten, werden auf den Wert 80 gesetzt.

Alter, Geschlecht und Bildung: Der Anteil von Unterstützenden und Pflegenden von Menschen mit und ohne Demenz in der Bevölkerung wird zusätzlich innerhalb folgender soziodemografischer Gruppen dargestellt: Menschen im erwerbsfähigen Alter (46-64 Jahre; n=2.037) und Menschen im Ruhestandsalter (65 Jahre und älter; n=3.365); Frauen (n=2.746) und Männer (n=2.656); Personen mit niedrigem oder mittlerem Bildungsniveau (n=2.776) und Personen mit hohem Bildungsniveau (n=2.625). Die Indikatoren basieren auf Selbstauskünften bzw. waren aufgrund vorheriger Teilnahmen der Personen am DEAS bereits bekannt.

Subjektive Gesundheit: Die selbst eingeschätzte Gesundheit wird als globales Gesundheitsmaß verstanden, in das viele Faktoren einfließen wie körperliche und psychische Gesundheit, aber auch das Gesundheitsverhalten (Spuling, Cengia, & Wettstein, 2019). Die Befragten wurden gebeten ihren derzeitigen Gesundheitszustand anhand einer fünfstufigen Skala zu bewerten. Dabei reichen die Abstufungen von (1) „sehr gut“ bis (5) „sehr schlecht“. Personen mit den Werten 1 und 2 werden gruppiert und als Personen mit guter bis sehr guter Gesundheit interpretiert und ausgewiesen.

Depressive Symptome: Anhand von 15 Aussagen (z. B. „In der letzten Woche dachte ich, mein Leben ist ein einziger Fehlschlag“; „In der letzten Woche war alles anstrengend für mich“) eines etablierten Erhebungsinstrumentes wurden depressive Symptome erfasst (CES-D-Kurzform nach Hautzinger/Bailer 1998). Die Befragungspersonen konnten angeben, wie häufig die jeweils genannten Symptome in der letzten Woche bei ihnen auftraten von

„selten/überhaupt nicht (weniger als 1 Tag lang)“ bis „meistens, die ganze Zeit (5 bis 7 Tage lang)“. Hier wurde pro Person ein Summenwert über alle Items gebildet, der zwischen 0 und 45 liegen konnte. Personen mit einem Wert über dem Summenwert von 18 weisen ausgeprägte depressive Symptome auf (Lehr, Hillert, Schmitz, & Sosnowsky 2008) und werden im Folgenden als Personen mit depressiver Symptomatik ausgewiesen.

Einsamkeitsempfinden: Einsamkeit wurde mit einer Einsamkeitsskala (de Jong Gierveld, & van Tilburg 2006) erfasst. Die Skala beinhaltet drei positive Aussagen (z.B. „Ich kenne viele Menschen, auf die ich mich wirklich verlassen kann“) und drei negative Aussagen (z. B. „Ich fühle mich häufig im Stich gelassen.“), denen Befragte auf einer vierstufigen Skala von 1 (trifft genau zu) bis 4 (trifft gar nicht zu) zustimmen oder die sie

ablehnen können, woraus ein individueller Mittelwert (Range 1–4) gebildet wird. Personen mit einem individuellen Mittelwert ab 2,5 gelten als einsam (Huxhold & Engstler, 2019) und werden in den vorliegenden Auswertungen entsprechend eingeordnet.

Belastungsempfinden: Befragte, die gesundheitlich eingeschränkte Personen unterstützen oder pflegen, beantworteten folgende Frage: „Wenn Sie einmal insgesamt diese Hilfen oder Pflegeleistungen betrachten, wie stark sind Sie dadurch belastet?“. Befragte hatten folgende Antwortmöglichkeiten: (1) gar nicht, (2) eher wenig, (3) eher stark oder (4) sehr stark. Personen mit den Werten 3 und 4 werden gruppiert und als Personen mit einer eher starken bis sehr starken Belastung interpretiert und ausgewiesen.

Befunde

Frauen unterstützen und pflegen anteilig häufiger Menschen mit Demenz als Männer

In den Jahren 2020/21 leisten 3,5 Prozent der Bevölkerung ab 46 Jahren in Deutschland Unterstützung und Pflege für Menschen mit Demenz. 14,2 Prozent der Bevölkerung dieses Alters leisten ausschließlich Unterstützung und Pflege für Menschen, die nicht an Demenz erkrankt sind (Abbildung 1). Somit leisten insgesamt 17,7 Prozent der Personen in der zweiten Lebenshälfte Unterstützung und Pflege für Menschen mit und ohne Demenz.

Zunächst zeigt sich für alle Unterstützungs- und Pflegepersonen, dass Menschen im erwerbsfähigen Alter mit 21,9 Prozent zu höheren Anteilen diese Tätigkeiten übernehmen als Menschen im Ruhestandsalter (12,4 Prozent). Dabei ist festzustellen, dass Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz zu ähnlichen Anteilen von Personen im erwerbsfähigen Alter und im Ruhestandsalter übernommen wird (4 zu 3 Prozent), während die Unterstützung und Pflege von Menschen ohne Demenz anteilig häufiger von

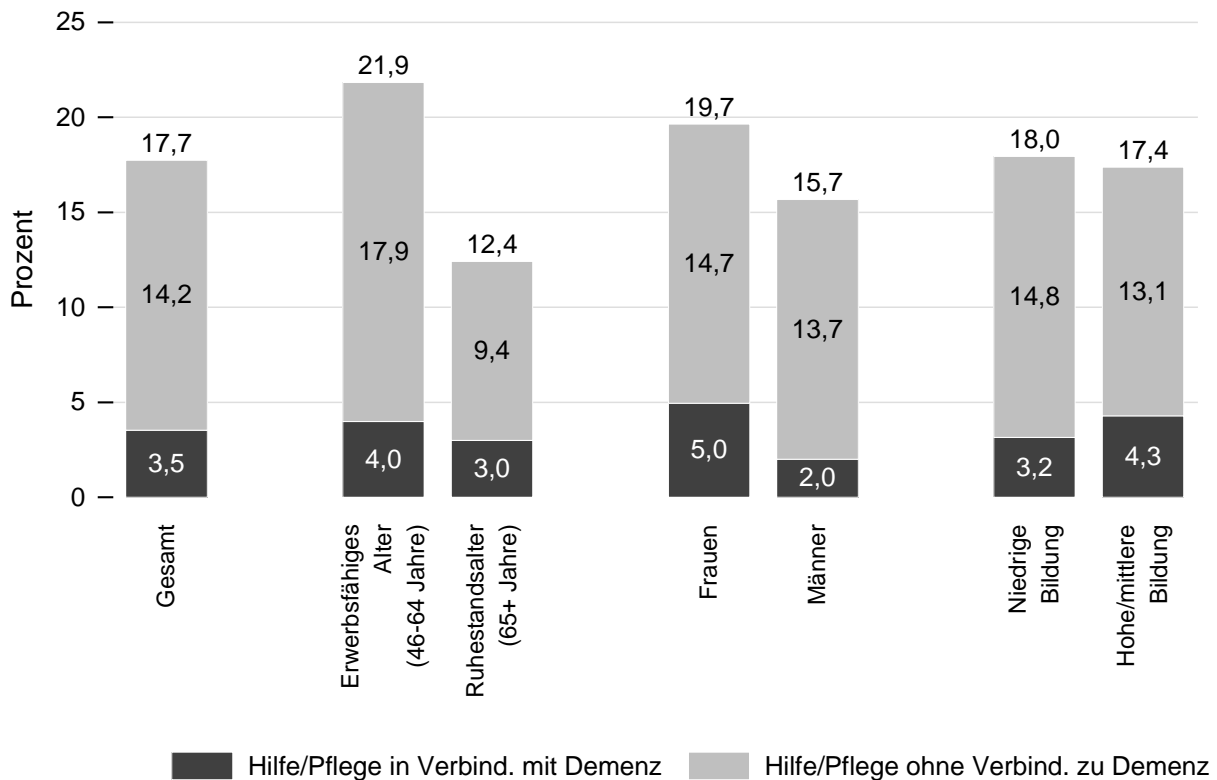
Personen im erwerbsfähigen Alter geleistet wird (17,9 zu 9,4 Prozent).

Des Weiteren leisten Frauen gesamt gesehen mit 19,6 Prozent anteilig häufiger Unterstützung und Pflege als Männer mit 15,7 Prozent, wobei sich dieser Unterschied als statistisch nicht signifikant erweist. Hingegen zeigt sich ein signifikanter Geschlechterunterschied bei der Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz: Während 5 Prozent der Frauen diese Art der Unterstützung und Pflege übernehmen, sind es bei Männern 2 Prozent.

Die Unterstützung und Pflege von hilfe- oder pflegebedürftigen Personen insgesamt erfolgten unabhängig vom Bildungsniveau (niedrige/mittlere Bildung: 18,0 Prozent; hohe Bildung: 17,4 Prozent). Dies trifft ebenfalls speziell auf die Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz zu: Der Unterschied zwischen Personen mit niedriger/mittlerer (3,2 Prozent) sowie mit

hoher Bildung (4,3 Prozent) ist statistisch nicht signifikant.

Abbildung 1: Anteile Unterstützender und Pfleger von Menschen mit Demenz sowie Unterstützender und Pfleger von Menschen ohne Demenz gesamt sowie nach Alter, Geschlecht und Bildung (in Prozent)



Quelle: DEAS 2020/21 (n = 5.341), gewichtete Analysen, gerundete Angaben. Statistisch signifikant (p<.05): Frauen/Männer: Unterschiede zwischen Pflegenden und Unterstützenden von Menschen mit Demenz und Unterstützenden und Pflegenden von Menschen ohne Demenz ist. Erwerbsfähiges Alter/Ruhestandsalter: Unterschied zwischen den Altersgruppen für Unterstützende und Pflegende von Menschen ohne Demenz.

Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz ist zeitintensiv

Die Unterstützung und Pflege von hilfebedürftigen Menschen ist zeitintensiv: Für Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz entfallen im Durchschnitt mehr als 13 Stunden pro Woche, während Personen, die ausschließlich Menschen ohne Demenz pflegen, knapp 11 Stunden pro Woche aufbringen (Abbildung 2). Dieser Unterschied ist allerdings statistisch nicht signifikant. Auch alters-, geschlechts- und bildungsgruppenspezifische Unterschiede in der Zeitintensität für die Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz und

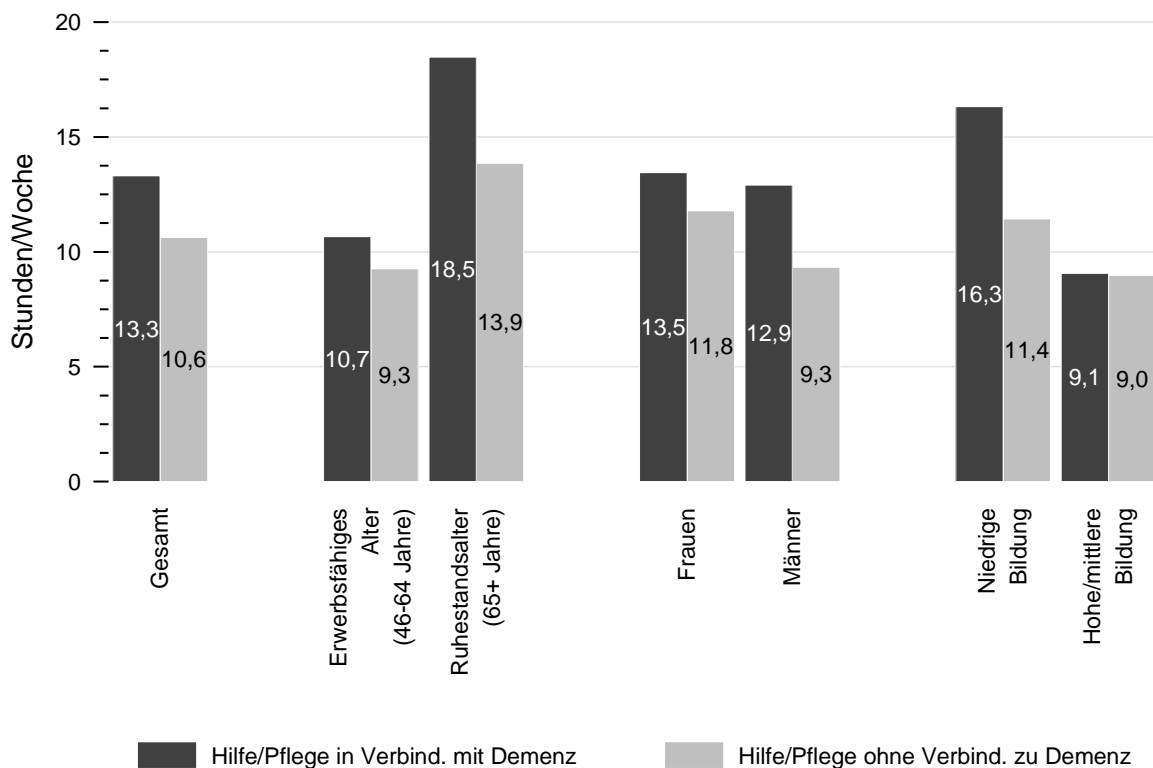
Unterstützung und Pflege von Menschen ohne Demenz sind statistisch nicht signifikant.

Grafisch zeigen sich weiterhin Unterschiede einmal innerhalb der Gruppe von Unterstützenden und Pflegenden von Menschen mit Demenz und einmal innerhalb der Gruppe der Unterstützenden und Pflegenden von Menschen ohne Demenz. So zeigt sich beispielsweise für die Unterstützung und Pflege in Verbindung mit Demenz, dass Menschen im

Ruhestandsalter eine höhere Anzahl an Wochenstunden als Menschen im erwerbsfähigen Alter (18,5 zu 10,7 Wochenstunden) aufbringen oder dass Personen mit niedriger/mittlerer Bildung eine höhere Anzahl an Wochenstunden als Personen mit hoher Bildung (16,3 zu 8,1 Wochenstunden) leisten. Auch bei der Unterstützung und Pflege von Menschen ohne Demenz zeigen sich augenscheinliche Unterschiede. Allerdings sind alle Unterschiede statistisch nicht signifikant¹ mit der Ausnahme des Unterschiedes in den Wochenstunden bei Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz zwischen Menschen mit niedriger/mittlerer und hoher Bildung.

Die hier ermittelte verwendete Zeit für die Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz liegt unter dem von Schäufele et al. (2008) ermittelten täglichen Betreuungsaufwand von sechs bis zehn Stunden. Das kann unter anderem auf die breite Erfassung von Unterstützung und Pflege im DEAS zurückgeführt werden, welche den wöchentlichen Einkauf genauso wie die Rund-um-die-Uhr-Betreuung als Unterstützung und Pflege erfasst. Darüber hinaus hängt der Betreuungsaufwand auch sehr stark von der Art der Demenz und dem jeweiligen Stadium ab (Frewer-Graumann, 2020) – Informationen, die im DEAS nicht detaillierter erfasst wurden.

Abbildung 2: Durchschnittliche Zeitaufwendung von Unterstützenden und Pflegenden von Menschen mit Demenz sowie von Unterstützenden und Pflegenden von Menschen ohne Demenz gesamt sowie nach Alter, Geschlecht und Bildung (in Stunden pro Woche)



Quelle: DEAS 2020/21 (n = 866), gewichtete Analysen, gerundete Angaben.

Statistisch signifikant (p<.05): Gruppe der Unterstützenden und Pflegenden von Menschen mit Demenz: Unterschied zwischen den Bildungsgruppen.

¹ Die Tatsache, dass einige augenscheinliche Unterschiede nicht statistisch signifikant sind kann an relativ geringen Fallzahlen bei Unterstützenden und

Pflegenden von Menschen mit Demenz liegen. Die geringste Fallzahl (n=65) liegt bei Männern vor, die jemanden mit Demenz unterstützen oder pflegen.

Unterstützende und Pflegende von Menschen mit Demenz weisen ähnliches Wohlbefinden wie andere Gruppen auf, fühlen sich jedoch vergleichsweise belastet

In Abbildung 3 sind Indikatoren des Wohlbefindens, nämlich subjektive Gesundheit, depressive Symptomatik und Einsamkeit sowie das Belastungsempfinden dargestellt.

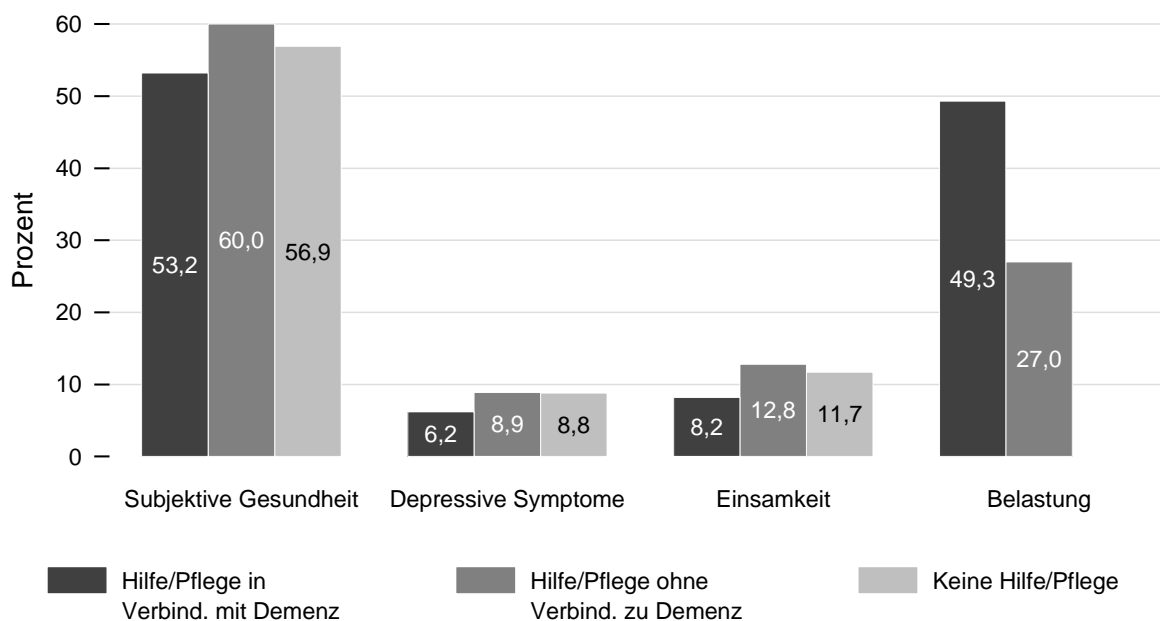
Im Vergleich der Gruppen von Unterstützenden und Pflegenden von Menschen mit Demenz, von Unterstützenden und Pflegenden von Menschen ohne Demenz und nicht Unterstützenden und Pflegenden, zeigt sich die Tendenz, dass Unterstützende und Pflegende von Menschen mit Demenz ihre Gesundheit anteilig seltener (sehr) gut einschätzen, anteilig seltener eine depressive Symptomatik zeigen und sich anteilig seltener einsam fühlen (Abbildung 3). Jedoch sind die Unterschiede statistisch nicht signifikant.

Statistisch signifikante Unterschiede wurden jedoch für das Belastungsempfinden ermittelt, welches ausschließlich für

unterstützende und pflegende Personen erhoben wird. Hier zeigt sich ein deutlicher Unterschied innerhalb der Gruppe der Unterstützenden und Pflegenden: Fast die Hälfte aller Unterstützenden und Pflegenden von Menschen mit Demenz fühlt sich durch die von ihnen erbrachten Hilfen und/oder Pflegeleistungen eher stark oder sehr stark belastet; bei Unterstützenden und Pflegenden von Menschen ohne Demenz sind es 27 Prozent (Abbildung 3).

Wir finden also Unterschiede im Belastungsempfinden, aber nicht bei der selbst eingeschätzten Gesundheit, der depressiven Symptomatik und dem Einsamkeitsempfinden. Ein möglicher Grund hierfür könnte sein, dass sich das ermittelte Belastungsempfinden spezifisch auf die Pflegesituation bezieht, welche bei unterstützenden und pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz aufgrund der Krankheitssymptome mit besonderen Anforderungen verbunden ist.

Abbildung 3: Wohlbefinden und Belastungsempfinden Unterstützender und Pflegender von Menschen mit Demenz im Vergleich zu Unterstützenden und Pflegenden von Menschen ohne Demenz sowie Nicht-Unterstützenden und Pflegenden



Quelle: DEAS 2020/21 (n[Indikatoren zum Wohlbefinden]=4.355-5.339); (n[Belastung]=894), gewichtete Analysen, gerundete Angaben.
 Statistisch signifikant (p<.05): Belastungsempfinden: Unterschied zwischen Unterstützenden und Pflegenden von Menschen mit Demenz und Unterstützenden und Pflegenden von Menschen ohne Demenz.

Zusammenfassung und Diskussion

Auf Grund der demografischen Alterung der Bevölkerung wird erwartet, dass der Anteil demenziell erkrankter Menschen zunehmen wird. Einen erheblichen Anteil daran, dass es Menschen mit Demenz gut geht und sie so lange wie möglich in ihrer eigenen häuslichen Umgebung bleiben können, tragen unterstützende und pflegende Angehörige, Freund*innen und Nachbar*innen. Auf Grund fehlender repräsentativer Daten, gibt es bisher jedoch kaum Erkenntnisse über die Anteile Unterstützender und Pfleger von Menschen mit Demenz in der Bevölkerung im Allgemeinen und über verschiedene soziodemografische Gruppen hinweg. Darüber hinaus ist relativ wenig bekannt über das Wohlbefinden pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz im Vergleich zu Unterstützenden und Pflegenden von Menschen ohne Demenz und zu Nicht-Pflegepersonen. Mit diesem DZA Aktuell wurde eine umfassendere Deskription pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz vorgenommen.

Es konnte gezeigt werden, dass in den Jahren 2020/2021 in Deutschland 3,5 Prozent der Personen ab 46 Jahren Unterstützung und Pflege für Menschen mit Demenz leisten. Gut 14 Prozent der Personen in dieser Altersgruppe unterstützen oder pflegen Angehörige ohne Demenz. Frauen leisten anteilig häufiger Pflege und Unterstützung von Menschen mit Demenz als Männer. Dieses Ergebnis stimmt mit den bisherigen Erkenntnissen überein (Riffin et al. 2017). Zudem unterstützen und pflegen Personen im erwerbsfähigen Alter und Personen im Ruhestandsalter zu ähnlichen Anteilen Menschen mit Demenz, während Unterstützungs- und Pflegeaufgaben für Menschen ohne Demenz anteilig häufiger von Personen im erwerbsfähigen Alter übernommen werden. Das verweist darauf, dass die Unterstützungs- und Pflegeaufgaben für Menschen mit Demenz unabhängig von der Lebens-

beziehungsweise Erwerbsphase übernommen werden.

Darüber hinaus wurde deutlich, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz ähnlich viel Zeit in Unterstützung und Pflege investieren wie pflegende Angehörige von Menschen ohne demenzielle Erkrankung. Dies kann damit zusammenhängen, dass die Intensität der Pflege von Menschen mit Demenz im hohen Maße davon abhängt, wie fortgeschritten die Demenzerkrankung ist (Riffin et al. 2017); dies können wir allerdings anhand der genutzten Daten nicht abbilden.

Menschen mit hoher Bildung scheinen weniger Zeit in die Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz zu investieren als Menschen, die keine hohe Bildung in Form von Hochschulabschlüssen aufweisen. Menschen mit hoher Bildung besetzen im Vergleich zu den Anderen durchschnittlich höhere berufliche Positionen und sie erzielen höhere Einkommen; im Unterschied zu ihnen könnten Familien mit geringeren Einkommen eher auf das Pflegegeld angewiesen sein und somit keine Sachleistungen in Anspruch nehmen oder die Zuzahlungen für Pflegeleistungen nicht tragen können. Außerdem benötigt die Komplexität der Beantragung von Hilfen eine intensive Auseinandersetzung mit dem Versorgungssystem, wobei Menschen mit hoher Bildung besser in diesen Strukturen handeln und sich die nötigen Informationen beschaffen können (Möller et al. 2013). Ein weiterer Grund dafür, warum höher Gebildete weniger Zeit in die Unterstützung und Pflege investieren, könnte sein, dass ein potenzieller pflegebedingter Ausfall des Erwerbseinkommens bei höher Gebildeten vergleichsweise hoch wäre und deshalb aus (haushalts)ökonomischen Gründen vermieden wird. Hinsichtlich des Geschlechts oder der Altersgruppe finden sich bei den Zeitinvestitionen in die Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz und in die Unterstützung und Pflege

von Menschen ohne Demenz keine Unterschiede.

Des Weiteren konnten wir zeigen, dass sich pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in Bezug auf ihre selbst eingeschätzte Gesundheit, auf depressive Symptome und auf das Einsamkeitsempfinden nicht von pflegenden Angehörigen von Menschen ohne Demenz sowie von Menschen ohne Unterstützungs- und Pflegeaufgaben unterscheiden. Es gibt jedoch Hinweise darauf, dass sich pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in ihrer spezifischen Pflegesituation belasteter fühlen als pflegende Angehörige von Menschen ohne Demenz. Dies korrespondiert mit vielen anderen Studien die zeigen, dass die Pflege von Menschen mit Demenz als besonders belastend empfunden wird (Cooper et al., 2007; Karg, Graessel et al. 2018; Kim et al. 2012; Pinquart & Sörensen, 2003; Zank & Schacke 2004). Allerdings weisen andere Studien ebenfalls auf ein vergleichsweise schlechteres Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen im Vergleich zu nicht-Pflegenden sowie auf ein schlechteres Wohlbefinden von Pflegenden von Menschen mit Demenz im Vergleich zur Pflege ohne Verbindung zur Demenz hin (zum Beispiel Bauer & Sousa-Poza, 2015; Bom et al. 2019; Pinquart & Sörensen, 2003; Yee & Schulz, 2000). Die Tatsache, dass wir keine signifikanten Unterschiede bei den pflegeunspezifischen Wohlbefinden-Indikatoren sowohl innerhalb der Gruppe der Unterstützenden und Pflegenden als auch zwischen Unterstützenden und Pflegenden und nicht-Pflegenden finden, kann auf die breite Erfassung von Pflege im DEAS in Bezug auf Tätigkeiten (Unterstützung vs. Pflege), Intensität (1 Stunde vs. rund um die Uhr) und zeitlicher Verortung (an einem Tag vs. jeden Tag in den letzten 12 Monaten) zurückzuführen sein. Dementsprechend können die in diese Studie einbezogenen Unterstützungs- und Pflegepersonen in

Bezug auf das Ausmaß der geleisteten Unterstützung und/oder Pflege sehr unterschiedlich sein: von Unterstützenden, die jede zweite oder dritte Woche oder nur am Wochenende bei der Hausarbeit oder beim Lebensmitteleinkauf helfen, bis hin zu Pflegenden, die täglich mehrere Stunden lang intensive Pflege leisten. Somit ist es möglich, dass auf Grund dieser breiten Erfassung von Unterstützung und Pflege Unterschiede im Wohlbefinden innerhalb der Gruppe von Unterstützenden und Pflegenden ausgeglichen werden. Zugleich spiegelt unsere Analyse erstmals für den deutschen Kontext die Situation von Unterstützenden und Pflegenden von Menschen mit Demenz im Vergleich zu Unterstützenden und Pflegenden von Menschen ohne Demenz und Personen ohne solche Hilfe- oder Pflegeaufgaben wider – eine Analyse, die durch die thematische Ergänzung zur Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz im DEAS 2020/21 möglich gemacht wurde.

Unsere Befunde weisen darauf hin, dass Unterstützende und Pflegende von Menschen mit Demenz aufgrund der hohen Belastung, die diese Tätigkeit mit sich bringt, eine noch verstärkte Unterstützung erhalten sollten, beispielsweise in Form spezialisierter Dienstleistungen, die sich an jenen Belastungen, Herausforderungen und Bedürfnissen orientieren, die mit der Pflege von Menschen mit Demenz verbunden sind. Hierzu sind die Maßnahmen voranzutreiben, die im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie entwickelt wurden (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend & Bundesministerium für Gesundheit 2020), wie etwa die Unterstützung von Angehörigen von Menschen mit Demenz anhand speziell entwickelter Beratungsleistungen durch qualifizierte Pflegefachpersonen (Dementia Care Manager) oder die Verbesserung des Zugangs zu psychologischer Beratung von Angehörigen.

Die Nationale Demenzstrategie (NDS)

Die Nationale Demenzstrategie (NDS) wurde im Juni 2020 von der Bundesregierung verabschiedet. Sie wurde gemeinsam mit zahlreichen Partnerinstitutionen aus Politik, Gesellschaft und Forschung entwickelt. Mit 162 Maßnahmen soll bis 2026 die Situation für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in Deutschland verbessert werden. Ein zentrales Ziel ist dabei, das Wissen zum Thema Demenz in der Gesellschaft zu stärken. Dies soll dabei helfen, das Verständnis für die Krankheit zu verbessern und Barrieren im Umgang mit erkrankten Menschen abzubauen. Mithilfe von Initiativen und Kampagnen im Rahmen der Strategie wird die Öffentlichkeit stärker für die Belange von Menschen mit Demenz sensibilisiert.

Federführend bei der Entwicklung der Nationalen Demenzstrategie waren das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und das Bundesministerium für Gesundheit. Die Geschäftsstelle Nationale Demenzstrategie befindet sich am Deutschen Zentrum für Altersfragen in Berlin. Weitere Informationen zur Nationalen Demenzstrategie finden sich unter www.nationale-demenzstrategie.de.

Literatur

- Alzheimer Europe (2020). *Dementia in Europe Yearbook 2019: Estimating the prevalence of dementia in Europe*. Luxembourg: Alzheimer Europe.
- Bartholomeyczik, S., & Halek, M. (2017). Pflege von Menschen mit Demenz. 2017). *Pflege-Report* (S. 51-62). Stuttgart: Schattauer GmbH.
- Bauer, J. M., & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of population Ageing*, 8(3), 113-145.
- Bienko, N., Burhanullah, M. H., & Munro, C. A. (2019). Dementia. In: D. Gu & M. E. Dupre (Eds.), *Encyclopedia of Gerontology and Population Aging* (S. 1-9). Cham: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-69892-2_961-1
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2021a). Soziale Pflegeversicherung *Leistungsempfänger nach Leistungsarten und Pflegegraden im Jahresdurchschnitt 2019*. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/pflegeversicherung-zahlen-und-fakten.html> (Zuletzt aufgerufen am 06.10.2021)
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2021b). *Soziale Pflegeversicherung Leistungsempfänger nach Leistungsarten und Pflegegraden im Jahresdurchschnitt 2020*. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit . Online: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/pflegeversicherung-zahlen-und-fakten.html> (Zuletzt aufgerufen am 06.10.2021)
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) & Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2020). *Nationale Demenzstrategie*. <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/aeltere-menschen/demenz/nationale-demenzstrategie>
- Bienko, N., Burhanullah, M. H., & Munro, C. A. (2019). Dementia. In: D. Gu & M. E. Dupre (Hrsg.) *Encyclopedia of Gerontology and Population Aging* (S. 1-9). Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-69892-2_961-1

- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & Van Doorslaer, E. (2019). The impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: a systematic review. *The Gerontologist*, 59(5), e629-e642.
- Cooper C., Balamurali, T. B. S. & Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 19(2): 175–195.
- Brijoux, T., & Zank, S. (2022). *Auswirkungen kognitiver Einschränkungen (Demenz) auf Lebensqualität und Versorgung [D80+ Kurzbericht 7]*. Köln: ceres cologne center for ethics, rights, economics, and social sciences of health.
- Brody, H., & Donkin, M. (2009) Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrody>
- Budnick, A., Hering, C., Eggert, S., Teubner, C., Suhr, R., Kuhlmeier, A., & Gellert, P. (2021). Informal caregivers during the COVID-19 pandemic perceive additional burdens: findings from an ad-hoc survey in Germany. *BMC Health Services Research*, 21(1), 353. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06359-7>
- Jessen, F. (2018). *Handbuch Alzheimer-Krankheit: Grundlagen – Diagnostik – Therapie – Versorgung – Prävention*. Berlin: De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110411003>
- de Jong Gierveld, J. & van Tilburg, T. (2006). A 6-item scale for overall, emotional, and social loneliness - confirmatory tests on survey data. *Research on Aging*, 28(5), 582–598. <https://doi.org/10.1177/0164027506289723>
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2022). Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Infoblatt 1. <https://www.deutsche-alzheimer.de/artikel/deutsche-alzheimer-gesellschaft-stellt-neue-zahlen-zur-demenz-vor-deutlich-mehr-erkrankte-unter-65-jahren-als-bisher-angenommen>
- Ding-Greiner, C. (2010). Demenz vom Alzheimer-Typ. Grundlagen und Begleiterkrankungen. In A. Kruse (Hrsg.), *Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter* (S. 281–296). Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft AKA.
- Eggert, S., Teubner, C., Budnick, A., Gellert, P., & Kuhlmeier, A. (2020). *Pflegende Angehörige in der COVID-19-Krise. Ergebnisse einer bundesweiten Befragung*. Berlin: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP).
- Ehrlich, U. & Kelle, N. (2022) Corona-Krise = (Temporäre) Krise der Angehörigenpflege? Situation und gesundheitliches Wohlbefinden von unterstützenden und pflegenden Angehörigen im Verlauf der Pandemie [DZA-Fact Sheet]. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen. Online: https://www.dza.de/fileadmin/dza/Dokumente/Fact_Sheets/DZA-Fact_Sheet._Corona-Krise_tempor%C3%A4re_Krise_der_Angehoerigenpflege.pdf (Zuletzt aufgerufen am 16.09.2022)
- Fischer, B., & Geyer, J. (2020). *Pflege in Corona-Zeiten: Gefährdete pflegen besonders Gefährdete* [DIW aktuell 38]. Berlin: Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung.
- Frewer-Graumann, S. (2020). „Es ändert sich alles“ – der Alltag mit Demenz aus der Perspektive der Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 53, 3–9. <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01643-y>
- Gaugler, J. E., Jarrott, S. E., Zarit, S. H., Stephens, M.-A. P., Townsend, A., & Greene, R. (2003). Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers. *International journal of geriatric psychiatry*, 18(1), 55-62.

- Glaeske, G. (2020). *Demenzreport 2020*. Bremen: SOCIUM Forschungszentrum Ungleichheit und Sozialpolitik.
- Jessen, F. (2018). *Handbuch Alzheimer-Krankheit: Grundlagen – Diagnostik – Therapie – Versorgung – Prävention*. Berlin, Boston: De Gruyter.
<https://doi.org/10.1515/9783110411003>
- Karg, N., Graessel, E., Randzio, O., & Pendergrass, A. (2018). Dementia as a predictor of care-related quality of life in informal caregivers: a cross-sectional study to investigate differences in health-related outcomes between dementia and non-dementia caregivers. *BMC geriatrics*, 18(1), 1-9.
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of advanced nursing*, 68(4), 846-855.
- Klaus, D., & Ehrlich, U. (2021). Corona-Krise = Krise der Angehörigen-Pflege? Zur veränderten Situation und den Gesundheitsrisiken der informell Unterstützungs- und Pflegeleistenden in Zeiten der Pandemie [DZA Aktuell 01/2021]. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen. Online: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-71145-4> (Zuletzt abgerufen am 16.09.2022)
- Laporte Uribe, F., Heinrich, S., Wolf-Ostermann, K., Schmidt, S., Thyrian, J. R., Schäfer-Walkmann, S., & Holle, B. (2017). Caregiver burden assessed in dementia care networks in Germany: findings from the DemNet-D study baseline. *Aging & mental health*, 21(9), 926-937.
- Lehr, D., Hillert, A., Schmitz, E., & Sosnowsky, N. (2008). Screening depressiver Störungen mittels Allgemeiner Depressions-Skala (ADS-K) und State-Trait Depressions Scales (STDS-T). *Diagnostica*, 54(2), 61–70.
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission [Review]. *Lancet*, 396(10248), 413-446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- Möller, A., Osterfeld, A., & Büscher, A. (2013). Soziale Ungleichheit in der ambulanten Pflege. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 46(4), 312-316.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2): 250–267.
- Riffin, C., Van Ness, P. H., Wolff, J. L., & Fried, T. (2017). Family and other unpaid caregivers and older adults with and without dementia and disability. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(8), 1821-1828.
- Sanders, S. (2005) Is the Glass Half Empty or Half Full? *Social Work in Health Care*, 40(3), 57-73. https://doi.org/10.1300/J010v40n03_04
- Schäufele, M., Köhler, L., Teufel, S., & Weyerer, S (2008) Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potentiale und Grenzen. In: U. Schneekloth, H. W. Wahl (Hrsg.), *Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote* (S 103–145, 2. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.

- Seidel, D., & Thyrian, J. R. (2019). Burden of caring for people with dementia—comparing family caregivers and professional caregivers. A descriptive study. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 12, 655.
- Schlenker, R.-U., Rothgang, H., & Drougias, A. (2010). *BARMER GEK Pflegereport 2010*. Schwäbisch Gmünd: Barmer GEK:
- Schröder, J., & Pantel, J. (2011). *Die leichte kognitive Beeinträchtigung: Klinik, Diagnostik, Therapie und Prävention im Vorfeld der Alzheimer-Demenz*. Stuttgart: Schattauer Verlag.
- Spillman, B. C., Wolff, J., Freedman, V. A., & Kasper, J. D. (2014). *Informal Caregiving for Older Americans: An Analysis of the 2011 National Study of Caregiving*. Washington: U.S. Department of Health and Human Services Assistant Secretary for Planning and Evaluation Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy.
- Spuling, S. M., Cengia, A., & Wettstein, M. (2019). Funktionale und subjektive Gesundheit bei Frauen und Männern im Verlauf der zweiten Lebenshälfte. In C. Vogel, M. Wettstein & C. Tesch-Römer (Hrsg.), *Frauen und Männer in der zweiten Lebenshälfte. Älterwerden im sozialen Wandel* (S. 35–52). Wiesbaden: Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-25079-9_3
- Thyrian, J. R., Winter, P., Eichler, T., Reimann, M., Wucherer, D., Dreier, A., Michalowsky, B., Zarm, K., & Hoffmann, W. (2017). Relatives' burden of caring for people screened positive for dementia in primary care. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 50(1), 4-13.
- Thyrian, J. R., Kracht, F., Nikelski, A., Boekholt, M., Schumacher-Schönert, F., Rädke, A., Michalowsky, B., Vollmar, H. C., Hoffmann, W., & Rodriguez, F. S. (2020). The situation of elderly with cognitive impairment living at home during lockdown in the Corona-pandemic in Germany. *BMC geriatrics*, 20(540), 1-15.
- von Kutzleben, M., Köhler, K., Dreyer, J., Holle, B., & Roes, M. (2017). Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 50(3), 210-218. <https://doi.org/10.1007/s00391-015-0990-0>
- Wallesch, C.-W., & Förstl, H. (2017). *Demenzen* (3., unveränderte Aufl.). Stuttgart: Thieme Verlagsgruppe. <https://doi.org/10.1055/b-0037-144448>
- World Health Organization. (2019). *Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines*. Genf: World Health Organization. Online: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241550543> (Zuletzt aufgerufen am 16.09.2022)
- Yee, J. L. & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *Gerontologist*, 40(6): 643–644.
- Zank, S., & Schacke, C. (2007). *Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase 2. Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie*. Siegen: Universität Siegen, Lehrstuhl für Klinische Psychologie.

Impressum

Kelle, N., & Ehrlich, U. (2022). Situation unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz [DZA Aktuell 04/2022]. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.

Erschienen im Oktober 2022.

DZA Aktuell ist ein Produkt des Deutschen Zentrums für Altersfragen (DZA), Berlin. Das DZA wird gefördert durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

www.dza.de