

# Erfahrungen und Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in der Langzeitpflege

Elise Imgrüth & Elke Steudter



Angehörige sind Expert\_innen in der Betreuung und Unterstützung der Menschen mit Demenz. Empathie in der Kommunikation kann dafür sorgen, dass sie auch in der Langzeiteinrichtung in dieser Rolle wahrgenommen werden.

Der Eintritt von Menschen mit Demenz in ein Pflegeheim markiert auch für die Angehörigen einen Wendepunkt. Pflegende sind gefordert, deren Bedürfnisse (an)zuerkennen und ihnen in einer herausfordernden Phase Unterstützung zu bieten.

**D**emenzerkrankungen stellen die häufigste Ursache für eine Langzeitpflege von älteren und alten Menschen dar und sind die dritthäufigste Todesursache bei Personen über 85 Jahren (WHO, 2020). Oft werden demenzerkrankte Menschen lange zuhause von Angehörigen unterstützt und gepflegt. Mit dem Fortschreiten der Demenz kommt es jedoch zu einem erhöhten Bedarf an spezialisierter Pflege und Betreuung, was bei 75 %

der Erkrankten zu einer Verlegung in ein Pflegeheim führt (Rapaport et al., 2020).

Pflegende Angehörige von demenzerkrankten Menschen spielen eine entscheidende Rolle in der persönlichen Pflege, bei alltäglichen Aufgaben und in der Interaktion mit Gesundheitsfachpersonen (Häikiö et al., 2020), was mit physischen, emotionalen und sozialen Herausforderungen einhergeht (Pinquart & Sörensen, 2003). Pro demenzerkrankte Person sind durchschnittlich ein bis drei Angehörige mitbetroffen. Sie begleiten die Phasen der Krankheit von der Diagnose über den Entscheid für eine Verlegung ins Pflegeheim, den Eintritt, die Eingewöhnung, den weiteren Aufenthalt bis zum Tod.

Der Übergang von häuslicher zu stationärer Pflege markiert sowohl für den Menschen mit Demenz als auch deren pflegende Angehörige einen markanten Lebensabschnitt.

## Das Wichtigste in Kürze

- Der Eintritt eines Angehörigen ins Pflegeheim kann bei pflegenden Angehörigen zu Schuldgefühlen führen, die durch verschiedene Faktoren wie die Entscheidung für den Heimeintritt und die Qualität der Pflege beeinflusst werden.
- Angehörige erleben zudem Verluste und Trauer, da sich ihre Rolle und Beziehung zu dem pflegebedürftigen Menschen verändert. Sie benötigen Unterstützung, um ihre neue Rolle zu finden und wünschen sich Anerkennung und Einbeziehung in die Pflege.
- Regelmäßige Kommunikation und eine offene Kultur in Pflegeeinrichtungen sind wichtig, um die Bedürfnisse der Angehörigen zu erfüllen und Konflikte zu vermeiden (Red. *NOVAcura*).

In dieser Transition können sich Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen stark verändern, was zu einer erhöhten Belastung und einem gesteigerten Bedarf an Unterstützung führen kann (Maayan et al., 2014). Unterschiedliche Erwartungen seitens pflegender Angehörigen an die zu erbringenden Leistungen durch das Pflegepersonal, fehlende Bereitschaft zur Zusammenarbeit mit pflegenden Angehörigen sowie fehlende Strukturen und Angehörigenkonzepte können der Hauptgrund für die Spannungen zwischen pflegenden Angehörigen und dem Pflegepersonal sein. Im Rahmen der MAS-Abschlussarbeit im Studiengang Geriatric Care an der Careum Hochschule Gesundheit wurde erarbeitet, was in der Phase des Heimeintritts von Menschen mit Demenz in der Angehörigenbegleitung zentral ist. Die folgenden Ausarbeitungen fassen die Ergebnisse dieser Arbeit zusammen.

## Herausforderungen, die gemeistert werden müssen

Mit dem Eintritt ins Pflegeheim können verschiedene Phänomene bei den pflegenden Angehörigen beobachtet werden. Ein zentraler Aspekt sind Schuldgefühle (Statz et al., 2022). Diese sind komplex und multifaktoriell bedingt, wie z.B. der schwierigen Entscheidung für den Heimeintritt, der Verlauf des Einlebens und das Befinden des Menschen mit Demenz im Pflegeheim. Schuldgefühle werden verstärkt, wenn seitens pflegender Angehörigen unzureichende Pflege und Betreuung wahrgenommen wird und die Präferenzen und Bedürfnisse, Gewohnheiten des Menschen mit Demenz nicht in die Pflege miteinbezogen werden. Eigenen Bedürfnissen nachzugehen kann ebenfalls Schuldgefühle auslösen. Beim Schuldgefühlsleben zeigen sich Unterschiede zwischen Eheleuten/Kindern und den Geschlechtern. Schuld wird von Ehefrauen/Töchtern öfter geäußert als von Ehemännern/Söhnen. Dies könnte entweder bedeuten, dass Reue bei Männern seltener auftritt oder seltener ausgedrückt wird, und es lässt

sich kritisch nachdenken ob Frauen in der Rolle der pflegenden Angehörigen höheren Unterstützungsbedarf zur Vermeidung weiterer Schuldgefühle haben. Schuldgefühle werden bei vielen pflegenden Angehörigen nach einem Besuch erneut aktiviert und sind mit den Emotionen beim Eintritt ins Pflegeheim vergleichbar.

Die Angehörigen erleben vielfältige Verluste, welche oft von Trauerprozessen begleitet sind (Cottrell et al., 2020). Das Verlieren des Partners oder der Partnerin, der Person in der langjährigen familiären Rolle und die Veränderung derselben wirkt sich auf die Beziehung aus. Während der häuslichen Versorgung verändert sich die Rolle vom Familienmitglied bzw. pflegender Angehörigen zur Pflegeabhängigen, nach dem Eintritt ins Pflegeheim wiederum von der Expert\_in für die Pflege des Menschen mit Demenz zur/zum Besuchenden und Fürsprechenden. Zudem zeigt sich beim Eintritt ins Heim ein Kontrollverlust für die pflegenden Angehörigen, z. B. in Bezug zur eigenen sozialen Einbindung und in der Folge soziale Isolation und Einsamkeit.

Die Ambivalenz der pflegenden Angehörigen ist ein ständiger Begleiter: Einerseits nehmen sie eine Erleichterung in der Belastung zu Hause wahr, andererseits erleben sie die Einsamkeit zu Hause. Einerseits wissen pflegende Angehörige, dass es zu Hause nicht mehr gegangen wäre, andererseits stellt sich immer wieder die Frage, ob sie alles versucht haben, vor allem wenn die Relokation mit Herausforderungen und Stress beim Menschen mit Demenz verbunden ist, die Zusammenarbeit mit den Pflegenden konfliktbehaftet, die Kommunikation nicht auf Augenhöhe und die Qualität der Pflege und Betreuung nicht den Erwartungen der pflegenden Angehörigen entsprechen (Carter et al., 2018).

## Bedürfnisse, die erkannt werden müssen

Das Bedürfnis, als Expert\_innen für die Pflege des Menschen mit Demenz gesehen, anerkannt und miteinbezogen zu werden, ist für die Angehörigen von zentraler Bedeutung. Hierzu bedarf es regelmässigen Austausch, Kommunikation und Interaktion mit den Pflegepersonen und Mitarbeitenden in der Institution. Der Wunsch nach Beziehungsaufbau mit dem Pflegepersonal und Gespräche, auch über Erlebtes bei Besuchen, zeigt sich in der Praxis häufig sehr deutlich. Die Besuche der Angehörigen könnten bewusst genutzt werden, um den Beziehungsaufbau zu fördern. Die Angehörigen erwarten in der Einrichtung eine offene transparente Kommunikationskultur, Information und Einbezug in medizinische, pflegerische und auch ethische Entscheidungen. Dabei zeigt sich, dass sie auch Fragen rund um die gesundheitliche Vorausplanung (Advance Care Planning, ACP) und somit medizinethische Entscheidungen frühzeitig und regelmässig unterstützend thematisieren wollen. Deutlich wird dabei, dass das Lebensende schon beim Heimeintritt angesprochen und ACP-Gespräche und Vertreter\_innen-Entscheidungen von Beginn an geführt werden müssen. Wertebezogene Ge-

sprache, die in den Familien vor der Erkrankung geführt wurden, wirken entlastend, sobald Stellvertreter\_innen-Entscheide gefällt werden müssen. Dies könnte ein Ansatz sein, um in den Diensten, die im häuslichen Bereich Unterstützung leisten, frühzeitig wertbezogene Gespräche anzuregen und eine ACP-Dokumentation durch Fachpersonen zu empfehlen (Seiger Cronfalk et al., 2017).

Darüber hinaus benötigen Angehörige Unterstützung, ihre neue Rolle zu finden und zu etablieren. In Gesprächen sollte ihnen Anerkennung ausgesprochen werden für alles, was sie bisher geleistet und auch weiterhin beitragen. Angehörige wünschen sich fachliche Unterstützung im Umgang mit veränderten Verhaltens- und Kommunikationsweisen des Menschen mit Demenz. Sie wünschen sich spezifische niederschwellige Schulungen und Beratungen sowohl zum Krankheitsbild Demenz als auch zu unterschiedlichen Ausprägungen/Herausforderungen. Angehörige suchen in den Pflegenden Vorbilder, bei denen sie sich einen gelungenen Umgang und die Techniken der zentrierten Interaktion und Kommunikation abschauen und nachahmen können (Crawford et al., 2015).

## Konsequenzen für die pflegerische Praxis

Das Loslassen eines Menschen mit Demenz zu Hause stellt einen Prozess dar, der mit einem Wendepunkt für die Entscheidung zum Heimeintritt beginnt, unterschiedliche Bewältigungsformen durchläuft und mit dem Tod des Menschen mit Demenz endet. Pflegende Angehörige wollen als Expert\_innen des Menschen mit Demenz gesehen, gehört und mit ihren Bedürfnissen ernst genommen, manche wollen involviert, die meisten informiert werden. Allen gemeinsam ist, dass das Wohl des Menschen mit Demenz grösste Bedeutung hat.

Dies setzt Demenzfachwissen bei den Pflegenden sowie Informationen über Biografie und Gewohnheiten des Menschen mit Demenz voraus und sollte gemeinsam mit den pflegenden Angehörigen als Expert\_innen der Menschen mit Demenz erfasst und in die alltägliche Pflege und Betreuung einbezogen werden. Dafür notwendig ist der strukturierte Einsatz von geeigneten familienzentrierten Methoden, die geschult und organisationsweit implementiert sein müssen. Die Wichtigkeit der Besuchsverläufe, -gestaltung und -nachbearbeitung sind in der Vermeidung von weiteren Schuldgefühlen und auch Konflikten zwischen den pflegenden Angehörigen und dem Pflegepersonal elementar. Es ist jedoch fraglich, ob sich die Mitarbeitenden in Langzeitpflegeinstitutionen dieser Verantwortung der notwendigen Unterstützung der pflegenden Angehörigen während und nach den Besuchen bewusst sind. Im Kontext der familienzentrierten Pflege sollten Erwartungen und Bedürfnisse geklärt und seitens der Pflegenden jeder Besuch zur empathischen Begegnung und Unterstützung dienen und auch genutzt werden. Weiter sollte die Besuchshäufigkeit individuell definiert werden, um den pflegenden Angehörigen Entlastung für ihre eigenen sozialen Bedürfnisse zu bieten (Graneheim et al., 2014).

In Pflegeteams müssen kultursensible Haltungsfragen zur Pflege eines Angehörigen im Pflegeheim geklärt sein, um den Beziehungsaufbau auf Augenhöhe und das Interesse für eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit pflegenden Angehörigen anzustreben. Für Pflegende gilt es, eine familienzentrierte Haltung, empathische interessierte Kommunikation mit pflegenden Angehörigen als wichtige pflegerische Intervention zu sehen. Den Unterschieden in der Beziehung, im Verwandtschaftsgrad zum Menschen mit Demenz und den Geschlechtern muss dabei sensibel Rechnung getragen werden. Um die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen zu erfahren und zu stillen, benötigt es in den Pflegeheimen eine Willkommenshaltung für pflegende Angehörige und den Wunsch einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit mit dem Ziel, dass diese Art der Zusammenarbeit ein Mehrwehrt für alle Beteiligten darstellt und Konflikte mit unnötigem Ressourcenverbrauch reduziert werden können. Dies sollte in interprofessionell erarbeiteten Angehörigenkonzepten definiert, geschult und gelebt werden. Seitens des Pflegeheims müssen strukturelle und fachliche Voraussetzungen für regelmässige Fachgespräche mit pflegenden Angehörigen, die auch frühzeitig die medizin- und pflegeethischen Entscheidungsfragen bearbeiten, geschaffen werden. Der Bedarf an Vernetzung der pflegenden Angehörigen untereinander mit fachlicher Begleitung muss geklärt sein. Schulungen zum Krankheitsbild Demenz sowie Workshops für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zu spezifischen Themen wie Kommunikation und Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz sollten im Pflegeheim angeboten werden. Ergänzend sollten Austrittsprozesse in Heim berücksichtigen, dass der Tod des Menschen mit Demenz nicht das Ende der Verantwortung für die pflegenden Angehörigen bedeutet, sondern es darüber hinaus noch Begegnungsmomente geben kann. Die Mitarbeitenden der Pflegepraxis sollten überlegen, inwieweit ein Einbezug der pflegenden Angehörigen in Pflege und Betreuung sinnvoll ist, um diese wertvolle Ressource gewinnbringend für die gesamte Pflege triade (Bewohnende – Angehörige – Pflegende) einzubinden (Imgrüth, 2023).

## Literatur

- Carter, G., McLaughlin, D., Kernohan, W. G., Hudson, P., Clarke, M., Froggatt, K., Passmore, P. & Brazil, K. (2018). The experiences and preparedness of family carers for best interest decision-making of a relative living with advanced dementia: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 74(7), 1595–1604. <https://doi.org/10.1111/jan.13576>
- Crawford, K., Digby, R., Bloomer, M., Tan, H. & Williams, A. (2015). Transitioning from care-giver to visitor in a long-term care facility: The experience of caregivers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 19(8), 739–746. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.962008>
- Häikiö, K., Sagbakken, M. & Rugkåsa, J. (2020). Family carers' involvement strategies in response to suboptimal health services to older adults living with dementia – a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 20(1), 290. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01663-z>

- Imgrüth, E. (2023). *Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in der Langzeitpflege*. MAS-Abschlussarbeit. Careum Hochschule Gesundheit, Zürich.
- Maayan, N., Soares-Weiser, K. & Lee, H. (2014). Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004396.pub3>
- Quinn, C., Clare, L., McGuinness, T. & Woods, R. T. (2013). Negotiating the balance: The triadic relationship between spousal caregivers, people with dementia and Admiral Nurses. *Dementia*, 12(5), 588–605. <https://doi.org/10.1177/1471301212437780>
- Rapaport, P., Burton, A., Leverton, M., Herat-Gunaratne, R., Beresford-Dent, J., Lord, K., Downs, M., Boex, S., Horsley, R., Giebel, C. & Cooper, C. (2020). "I just keep thinking that I don't want to rely on people." A qualitative study of how people living with dementia achieve and maintain independence at home: Stakeholder perspectives. *BMC Geriatrics*, 20(1), 5. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1406-6>
- Seiger Cronfalk, B., Ternstedt, B.-M. & Norberg, A. (2017). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 26(21–22), 3519–3528. <https://doi.org/10.1111/jocn.13718>
- Statz, T. L., Peterson, C. M., Birkeland, R. W., McCarron, H. R., Finlay, J. M., Rosebush, C. E., Baker, Z. G. & Gaugler, J. E. (2022). "We moved her too soon": Navigating guilt among adult child and spousal caregivers of persons living with dementia following a move into residential long-term care. *Couple and Family Psychology: Research and Practice*, 11(4), 300–314. <https://doi.org/10.1037/cfp0000150>

World Health Organization (WHO). (Hrsg.). (2020). *Global Health Estimates*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>



**Elise Imgrüth**

MAS FH Geriatric Care, Pflegeexpertin  
Alters- und Pflegezentrum Sunneziel  
Meggen, freiberufliche Fachdozentin/  
Beraterin, Via Senso

[elise.imgrueth@viasenso.ch](mailto:elise.imgrueth@viasenso.ch)



**Prof. Dr. Elke Steudter**

Leiterin Studiengänge Geriatric Care,  
Palliative Care und Neuro Care an der  
Careum Hochschule Gesundheit,  
Zürich

[elke.steudter@careum-hochschule.ch](mailto:elke.steudter@careum-hochschule.ch)