

Lebensqualität pflegender Eltern

Jahrestagung IG pflegender Angehöriger
5.4.2022

Andrea E. Schmidt, Jennifer Delcour & Tanja Schwarz
Gesundheit Österreich GmbH (GÖG)

Situation in Österreich

4/10

Pflegebedürftige durch
Angehörige betreut

EINE MILLION

Menschen pflegen ihre
Angehörigen

ca. 5 Prozent

der Pflegebedürftigen
sind minderjährig

Familien sind in Österreich die wichtigste
Säule für die Betreuung und Pflege von
Menschen mit physischen und
psychischen Beeinträchtigungen

12% Frauen

8% Männer

40.000

Kinder und Jugendliche

betreuen ihre Angehörigen

3.100.000.000 €

Wert der informellen
Pflegeleistung

Bekannte Auswirkungen der Pflege von Angehörigen

NEGATIV

- » Psychische und körperliche Belastung
- » Zeitliche Belastung
- » Monetäre Einbußen
- » Bürokratische Hürden
- » Eingeschränkte Freizeit und Erholung

POSITIV

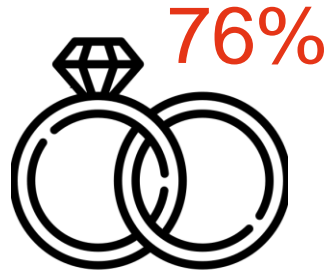
- » Größere Nähe zum Angehörigen
- » Höheres Selbstwertgefühl

NEUTRAL

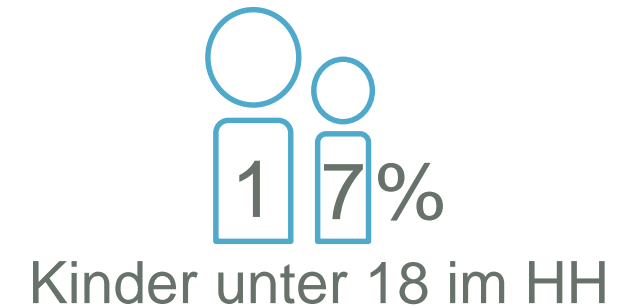
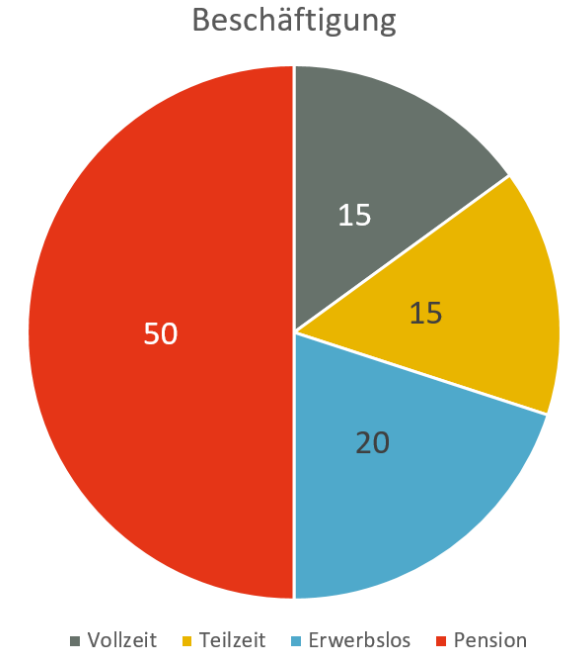
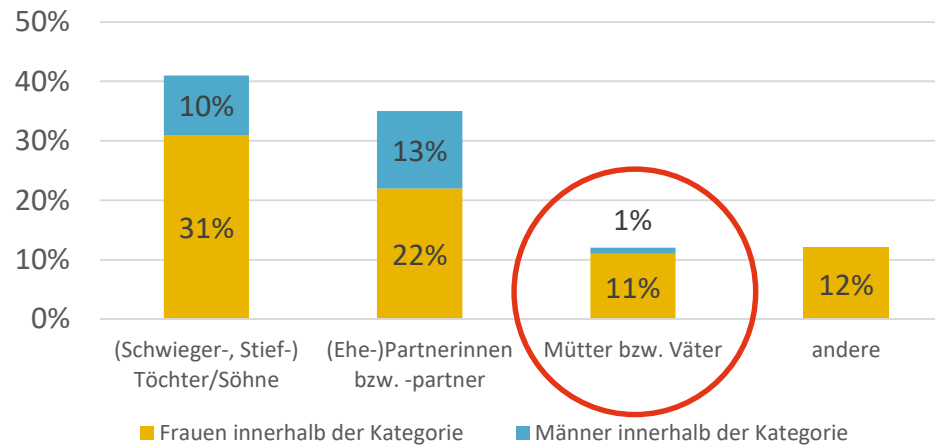
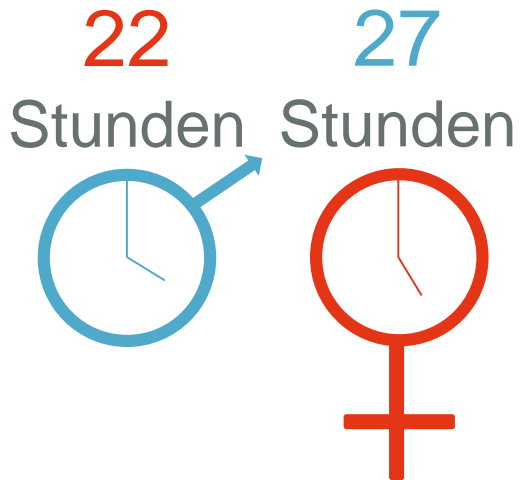
- » Soziales Netz ändert sich (Familie, Freunde)



Pflegende Angehörige



75%
Max. Pflichtschulabschluss



Forschungsfragen

Wie unterscheiden sich Merkmale von pflegenden Eltern und anderer pflegenden Angehörigen? (zB Armutsbetroffenheit)

Wie ist die Gesundheitszufriedenheit und Lebensqualität pflegender Eltern im Vergleich zu nicht pflegenden Eltern?

Schematische Darstellung



© MOKI-Wien Mobile Kinderkrankenpflege 2016

Quelle: Hintermayer, G. (2017) „Pflegerische Angehörige im Kinder- und Jugendlichenbereich“, *Pflege Professionell*, 30.10.2017. Verfügbar unter <https://pflege-professionell.at/pflegerische-angehoerige-im-kinder-und-jugendlichenbereich>.

Wohlbefinden – Evidenz aus dem Vereinigten Königreich/UK (1 / 3)

	CARERS OF PEOPLE AGED:			
	<16	16-19	20+	<20
Tired - (p<0.001***)	59%	45%	28%	55%
Depressed - (p<0.001***)	32%	26%	14%	31%
Loss of appetite - (p<0.001***)	14%	5%	4%	12%
Disturbed sleep - (p<0.001***)	49%	32%	20%	45%
General stress - (p<0.001***)	52%	32%	26%	47%
Physical strain - (p<0.001***)	25%	20%	9.5%	24%
Short tempered - (p<0.001***)	40%	29%	18%	37%
Developed health condition - (p<0.001***)	8.7%	3.5%	2.5%	7.3%
Made existing condition worse - (p<0.001***)	13%	5.9%	6.1%	11%

Source: Health Survey for England 2012, 2013, 2014

> Insgesamt rund 620.000 pflegende Eltern in UK

> Pflegende Eltern in UK pflegen doppelt so oft 100 Stunden oder mehr pro Woche als andere pflegende Angehörige (24% vs. 12%), und doppelt so oft mehr als 35h pro Woche (56% vs. 28%)

> Pflegende Eltern in UK geben am häufigsten **Müdigkeit an, gefolgt von Stress und Schlafstörungen** – am häufigsten bei jüngeren Kindern, die gepflegt werden

Sozialleben – Evidenz aus dem Vereinigten Königreich/UK (2/3)

	CARER OF DISABLED CHILD UNDER 16	OTHER CARERS
Carers saying specific items were affected by their caring role*:	68%	43%
Ability to spend time on leisure or social activities (p<0.001***)		
Unable to socialise (p<0.001***)	33%	15%
Reduced time with spouse/partner (p<0.001***)	28%	13%
Reduced time with other family members (p<0.001***)	34%	14%
Reduced time with friends (p<0.001***)	45%	23%
Difficulties making new friends (p<0.001***)	19%	6%
Reduced time to do sport or physical activity (p<0.001***)	27%	12%
Reduced time for hobby or pastime (p<0.001***)	33%	19%
All with personal relationships, social life or leisure affected (p<0.001***)	71%	39%
In what way have you been affected? ²¹		
Too tired to go out (p<0.001***)	46%	39%
Restricted life/choices/family activities/social life/everything has to be planned/nothing spontaneous (p=0.01**)	11%	5%

Source: Survey of Carers in Households 2009/10
*%s for this question do not add to 100 as respondents were asked to indicate all which apply.

> Pflegende Eltern geben häufiger negative Auswirkungen auf das Sozialleben und auf die eigene Freizeitgestaltung an als andere pflegende Angehörige.

> Lebensqualität bei pflegenden Eltern und anderen pflegenden Angehörigen ähnlich

Beschäftigung – Evidenz aus dem Vereinigten Königreich/UK (3/3)

HAS YOUR ABILITY TO TAKE UP, OR STAY IN, EMPLOYMENT BEEN AFFECTED BY THE ASSISTANCE YOU GIVE?	CARERS OF PEOPLE AGED:			
	<16	16-19	20+	<20
Left employment - (p<0.001***)	20.0%	14.0%	4.5%	19.0%
Took a new job - (p=0.022*)	2.7%	1.2%	0.8%	2.3%
Worked fewer hours - (p<0.001***)	16.0%	13.0%	6.4%	15.0%
Reduced responsibility at work - (p<0.001***)	6.8%	2.4%	1.5%	5.6%
Had flexible employment agreed - (p=0.004**)	8.1%	4.8%	3.6%	7.2%
Changed to work at home - (p<0.001***)	3.6%	2.4%	0.8%	3.3%
Employment not affected - (p<0.001***)	54.0%	67.0%	83.0%	57.0%

Source: Health Survey for England 2012, 2013, 2014

- » Reduktion von Stunden in bezahlter Beschäftigung vor allem bei pflegenden Eltern in UK wenn sie Kinder unter 16 Jahre haben
- » Ein Fünftel der pflegenden Eltern in UK gibt Beschäftigung ganz auf > Auswirkungen auf Armutsgefährdung hoch
- » Das Einkommen der Hälfte der pflegenden Eltern in UK liegt im untersten Drittel der Einkommensverteilung

Empirische Analyse

DATEN: Austrian Health Interview Survey (ATHIS) 2014

WER: Eltern von „Kindern mit Einschränkungen“, die mindestens einmal pro Woche Pflege leisten

AUSWAHL KRITERIEN pflegende Eltern:

Kind ist in irgendeiner Art und Weise eingeschränkt UND

Erbringen von Pflegeleistung mindestens einmal pro Woche für ein Familienmitglied.

Dabei waren die Kinder unter 18 Jahre und es wurde nicht unterschieden ob sie sich um ein oder mehrere Kinder kümmern.

INDIKATOREN:

- » Subjektiver Gesundheitszustand
- » Lebensqualität
- » WHO Quality of Life (WHOQOL)
- » Pflegeleistung (Zeit), Alter, Wohnsituation, Erwerbstätigkeit, Bildungsstand

Merkmale pflegender Angehöriger

	Pflegende Eltern	Andere pflegende Angehörige
Stichprobe (Hochrechnung)	n = 48 (19.801 Personen)	n = 2.612 (1.020.438 Personen)
Frauenanteil	75 %	56 %
Intensität der erbrachten	weniger als 10 Stunden pro Woche: 43%	weniger als 10 Stunden pro Woche: 67%

Merkmale pflegender Angehöriger

	Pflegende Eltern	Andere pflegende Angehörige
Stichprobe (Hochrechnung)	n = 48 (19.801 Personen)	n = 2.612 (1.020.438 Personen)
Frauenanteil	75 %	56 %
Intensität der erbrachten Angehörigenpflege	weniger als 10 Stunden pro Woche: 43% mehr als 20 Stunden pro Woche: 45%	weniger als 10 Stunden pro Woche: 67% mehr als 20 Stunden pro Woche: 16%
Größte Altersgruppe	59 % in der Altersgruppe 30 bis 44 Jahre	41 % in der Altersgruppe 45 bis 59 Jahre

Merkmale pflegender Angehöriger

	Pflegende Eltern	Andere pflegende Angehörige
Stichprobe (Hochrechnung)	n = 48 (19.801 Personen)	n = 2.612 (1.020.438 Personen)
Frauenanteil	75 %	56 %
Intensität der erbrachten Angehörigenpflege	weniger als 10 Stunden pro Woche: 43% mehr als 20 Stunden pro Woche: 45%	weniger als 10 Stunden pro Woche: 67% mehr als 20 Stunden pro Woche: 16%
Größte Altersgruppe	59 % in der Altersgruppe 30 bis 44 Jahre	41 % in der Altersgruppe 45 bis 59 Jahre
Wohnsituation	Vierpersonen-HH: 40%, Zweipersonen-HH:	Zweipersonen-HH: 36%, Dreipersonen-HH: 23%,

Merkmale pflegender Angehöriger

	Pflegende Eltern	Andere pflegende Angehörige
Stichprobe (Hochrechnung)	n = 48 (19.801 Personen)	n = 2.612 (1.020.438 Personen)
Frauenanteil	75 %	56 %
Intensität der erbrachten Angehörigenpflege	weniger als 10 Stunden pro Woche: 43% mehr als 20 Stunden pro Woche: 45%	weniger als 10 Stunden pro Woche: 67% mehr als 20 Stunden pro Woche: 16%
Größte Altersgruppe	59 % in der Altersgruppe 30 bis 44 Jahre	41 % in der Altersgruppe 45 bis 59 Jahre
Wohnsituation	Vierpersonen-HH: 40%, Zweipersonen-HH: 18%; leben allein: 2%	Zweipersonen-HH: 36%, Dreipersonen-HH: 23%, leben allein: 12%
Erwerbstätigkeit	55 % erwerbstätig, 17 % ausschließlich	54 % erwerbstätig, 6 % ausschließlich

Merkmale pflegender Angehöriger

	Pflegende Eltern	Andere pflegende Angehörige
Stichprobe (Hochrechnung)	n = 48 (19.801 Personen)	n = 2.612 (1.020.438 Personen)
Frauenanteil	75 %	56 %
Intensität der erbrachten Angehörigenpflege	weniger als 10 Stunden pro Woche: 43% mehr als 20 Stunden pro Woche: 45%	weniger als 10 Stunden pro Woche: 67% mehr als 20 Stunden pro Woche: 16%
Größte Altersgruppe	59 % in der Altersgruppe 30 bis 44 Jahre	41 % in der Altersgruppe 45 bis 59 Jahre
Wohnsituation	Vierpersonen-HH: 40%, Zweipersonen-HH: 18%; leben allein: 2%	Zweipersonen-HH: 36%, Dreipersonen-HH: 23%, leben allein: 12%
Erwerbstätigkeit	55 % erwerbstätig, 17 % ausschließlich haushaltsführend, 8 % arbeitslos durchschnittliches monatliches Einkommen zwischen 1. und 2. Quintil,	54 % erwerbstätig, 6 % ausschließlich haushaltsführend, 6 % arbeitslos durchschnittliches monatliches Einkommen zwischen 2. und 3. Quintil,
Bildungsstand	20 % mit maximal Pflichtschulabschluss	18 % mit maximal Pflichtschulabschluss, 25 % mit

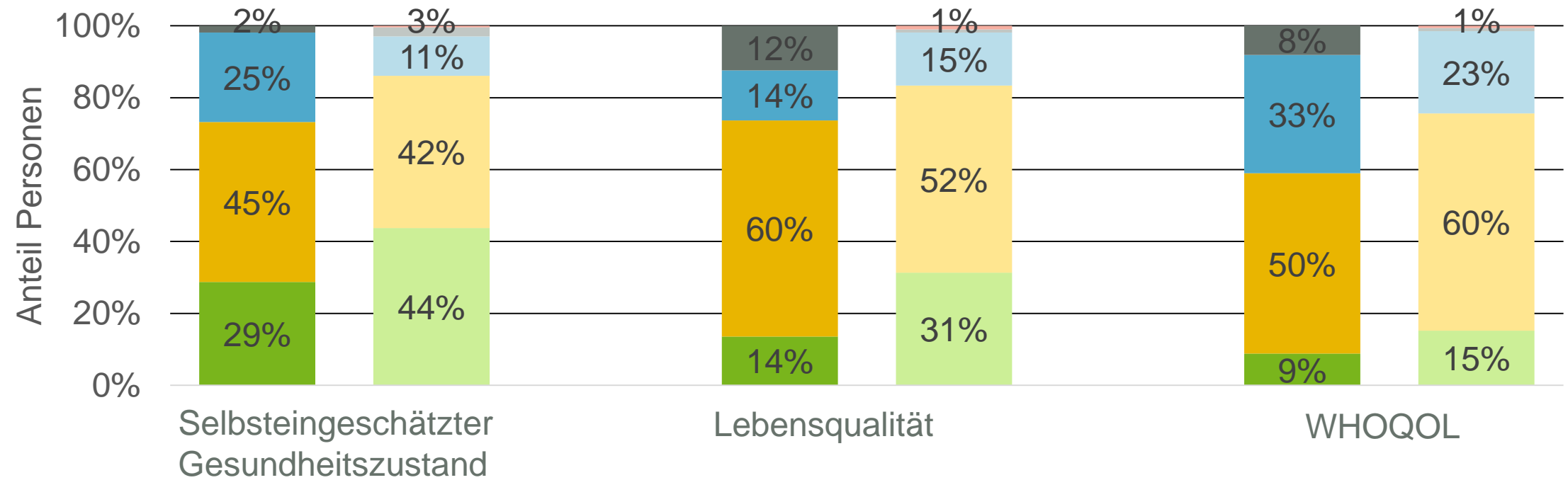
Merkmale pflegender Angehöriger

	Pflegende Eltern	Andere pflegende Angehörige
Stichprobe (Hochrechnung)	n = 48 (19.801 Personen)	n = 2.612 (1.020.438 Personen)
Frauenanteil	75 %	56 %
Intensität der erbrachten Angehörigenpflege	weniger als 10 Stunden pro Woche: 43% mehr als 20 Stunden pro Woche: 45%	weniger als 10 Stunden pro Woche: 67% mehr als 20 Stunden pro Woche: 16%
Größte Altersgruppe	59 % in der Altersgruppe 30 bis 44 Jahre	41 % in der Altersgruppe 45 bis 59 Jahre
Wohnsituation	Vierpersonen-HH: 40%, Zweipersonen-HH: 18%; leben allein: 2%	Zweipersonen-HH: 36%, Dreipersonen-HH: 23%, leben allein: 12%
Erwerbstätigkeit	55 % erwerbstätig, 17 % ausschließlich haushaltsführend, 8 % arbeitslos durchschnittliches monatliches Einkommen zwischen 1. und 2. Quintil,	54 % erwerbstätig, 6 % ausschließlich haushaltsführend, 6 % arbeitslos durchschnittliches monatliches Einkommen zwischen 2. und 3. Quintil,
Bildungsstand	30 % mit maximal Pflichtschulabschluss, 25 % mit Matura oder höherem Abschluss	18 % mit maximal Pflichtschulabschluss, 25 % mit Matura oder höherem Abschluss

Merkmale pflegender Angehöriger

	Pflegende Eltern	Andere pflegende Angehörige
Stichprobe (Hochrechnung)	n = 48 (19.801 Personen)	n = 2.612 (1.020.438 Personen)
Frauenanteil	75 %	56 %
Intensität der erbrachten Angehörigenpflege	weniger als 10 Stunden pro Woche: 43% mehr als 20 Stunden pro Woche: 45%	weniger als 10 Stunden pro Woche: 67% mehr als 20 Stunden pro Woche: 16%
Größte Altersgruppe	59 % in der Altersgruppe 30 bis 44 Jahre	41 % in der Altersgruppe 45 bis 59 Jahre
Wohnsituation	Vierpersonen-HH: 40%, Zweipersonen-HH: 18%; leben allein: 2%	Zweipersonen-HH: 36%, Dreipersonen-HH: 23%, leben allein: 12%
Erwerbstätigkeit	55 % erwerbstätig, 17 % ausschließlich haushaltsführend, 8 % arbeitslos	54 % erwerbstätig, 6 % ausschließlich haushaltsführend, 6 % arbeitslos
	durchschnittliches monatliches Einkommen zwischen 1. und 2. Quintil,	durchschnittliches monatliches Einkommen zwischen 2. und 3. Quintil,
Bildungsstand	30 % mit maximal Pflichtschulabschluss, 25 % mit Matura oder höherem Abschluss	18 % mit maximal Pflichtschulabschluss, 25 % mit Matura oder höherem Abschluss

Gesundheitszufriedenheit und Lebensqualität von Eltern



Pflegende Eltern ■ Sehr gut ■ Gut ■ Mittelmäßig ■ Schlecht ■ Sehr schlecht
Nicht-pflegende Eltern ■ Sehr gut ■ Gut ■ Mittelmäßig ■ Schlecht ■ Sehr schlecht

Zusammenfassung

Lebensqualität und die **Gesundheitszufriedenheit** pflegender Eltern sind signifikant stärker von **körperlichen und finanziellen Belastungen** gepaart mit **wenig Raum für Erholung** betroffen. Zudem gibt die Analyse Hinweise darauf, dass die wenig erforschte Gruppe pflegender Eltern, und insbesondere pflegende Mütter behinderter oder beeinträchtigter Kinder, eine **besonders vulnerable Gruppe** innerhalb der pflegenden Angehörigen darstellt.

Mehr **Bewusstseinsbildung** für die konkreten Herausforderungen pflegender Eltern, sowie eine **verbesserte Datengrundlage** würde es erlauben, die adäquate Entlastungsmaßnahmen und praktikable Lösungen für pflegende Eltern zu entwickeln.

Kontakt

Andrea E. Schmidt

Stubenring 6
1010 Vienna, Austria
T: +43 1 515 61-286
F: +43 1 513 84 72
E: andrea.schmidt@goeg.at
www.goeg.at



ANHANG

Parent carers of children with complex needs (Calderdale)

- » As identified by Sartore (2013), being a parent carer of a child with complex needs (e.g. disability, developmental delay, learning difficulties or other chronic or complex conditions) can affect family and social relationships and increase feelings of being overwhelmed, isolated and lacking support (McGuire 2004; Resch 2010; Strunk 2010). It can place high demands on time and energy. (Such as, through physical caregiving activities, provision of therapy and advocating for the child). This may impact on employment, social activities and hobbies.
- » Being a parent carer may affect quality of life and elevate levels of psychological distress such as depression, anxiety, or stress (Cheshire 2010; McGuire 2004; Resch 2010, Van Riper 1992; Tak 2002, Banach 2010). Furthermore, the pressure to meet the child's needs whilst maintaining family functioning is often evident (Cheshire 2010; Lee 2007; McGuire 2004; Resch 2010; Strunk 2010) and having a child with additional needs can increase strain on family resources.
- » Parent carers may have difficulty gaining access to the services and resources they need (Banach 2010). Furthermore, isolation from formal and informal social support mechanisms may be apparent (Tak 2002). A child's behavioural problems may cause stress for families (Baker 2002) and parents may lack confidence in dealing with these or may find it difficult to access support for these issues (Twyo 2007).
- » Challenging behaviours may make social outings difficult, a problem made worse by a lack of understanding in the community of the underlying condition (Twyo 2007). Parents can feel stigmatised and as a result, they may restrict social activities or may socialise only with other families whose children have a similar diagnosis. In some cases families may be excluded from social gatherings by others (Gray 2002).

Quelle: <https://www.calderdale.gov.uk/v2/residents/health-and-social-care/joint-strategic-needs-assessment/vulnerable-groups/parent-carers#unmet-needs>

LITERATUR:

- Cheshire et al., 2010: The psychosocial well-being of parents of children with cerebral palsy: a comparison study. Disability and Rehabilitation 2010;32: 1673–7.
- Gray, 2002: 'Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. Sociology of Health and Illness 2002;24(6):734–49.
- McGuire, 2004: Mothers of children with disabilities: occupational concerns and solutions. OTJR-Occupational Participation and Health 2004;24(2):54–63;
- ONS, 2014: [Annual mid year population estimates 2014](#) .
- Resch, et al., 2010: Giving parents a voice: a qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. Rehabilitation Psychology 2010;55(2):139–50.
- Sartore et al., 2013: Peer support interventions for parents and carers of children with complex needs (Protocol). Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 6. Art. No. CD010618. DOI: 10.1002/14651858.CD010618.
- Strunk, 2010: Respite care for families of special needs children: a systematic review. Journal of Developmental and Physical Disabilities 2010;22(6):615–30.
- Tak et al., 2002: Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. Journal of Advanced Nursing 2002;39(2): 190–8.
- Twyo et al., 2007: Coping strategies used by parents of children with autism. Journal of the American Academy of Nurse Practitioners 2007;19:251–60.
- United Nations, 2008: [Convention on the rights of persons with disabilities](#) .
- Van Riper et al., 1992: Parental and family wellbeing in families of children with Down Syndrome: a comparative study. Research in Nursing and Health 1992;15: 227–35.

Schweiz

- » Zur Situation von Eltern mit kranken und behinderten minderjährigen Kindern gibt es in jüngerer Zeit ebenfalls Forschungsaktivitäten (Seliner et al. 2015; Seliner, Latal & Spirig 2016, 2017)

Seliner, B., Wattering, A. & Spirig, R. (2015). Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern hospitalisierter Kinder mit Behinderung und den in der Betreuung verantwortlichen medizinischen Fachpersonen – Eine systematische Review. *Pflege*, 28, 263–276

Seliner, B., Latal, B. & Spirig, R. (2016). When children with profound multiple disabilities are hospitalized: A cross-sectional survey of parental burden of care, quality of life of parents and their hospitalized children, and satisfaction with family-centered care. *Pediatric Nursing*, 21(3), 147–157

Seliner, B., Latal, B. & Spirig, R. (2017). Effectiveness of a nurse-led preadmission intervention for parents of children with profound multiple disabilities undergoing hip-joint surgery: A quasi-experimental pilot study. *Pediatric Nursing*, 22(3)