

Unterschiedlichkeit braucht Vielfaltigkeit

Unterstützung für Familien mit Demenz

Das Entlastungsprogramm bei Demenz (EDe) ermittelt den Hilfebedarf pflegender Angehöriger, um daraus ein individuelles Angebot für Angehörige von Demenzkranken zu entwickeln. Im Folgenden werden das Projekt und erste Ergebnisse vorgestellt.



Foto: dpa

Neue Herausforderung für Angehörige

Als größter Pflegedienst der Bundesrepublik wurden die Angehörigen schon oft bezeichnet, denn von den 2,13 Millionen Pflegebedürftigen wird mit 980 000 ein großer Teil zuhause und allein durch Angehörige versorgt. Der Anteil der durch ambulante Pflegedienste Betreuten ist dagegen mit 472 000 nur etwa halb so groß.

Die Angehörigen leisten eine Unterstützung, die durch professionelle Dienstleister allein nicht zu bewältigen wäre. Doch obwohl sich der Gesetzgeber darum bemüht, die ambulanten Strukturen zu stärken und die Möglichkeiten der Versorgung zuhause zu verbessern, sieht man

insgesamt einen Trend hin zur professionellen Versorgung in stationären Einrichtungen. Die Zahl der stationären Altenpflegeeinrichtungen hat zwischen 1999 und 2005 um 16 Prozent zugenommen.

Es sind vor allem die an Demenz Erkrankten, die hier für eine Zunahme sorgen. Das legt den Schluss nahe, dass die Belastungen der pflegenden Angehörigen dieser besonderen Personengruppe zuhause so groß sind, dass eine andere Versorgung als die stationäre irgendwann nicht mehr möglich erscheint.

In einigen Studien wurde die Situation der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen erforscht (Schneekloth 2005; Statistisches Bundesamt 2004). Gräbel (Grä-

bel, 2003) beispielsweise zeigte anhand von Untersuchungen mit der Häuslichen-Pflege-Skala (HPS) auf, dass 41 Prozent der Hauptpflegepersonen sich stark bis sehr stark belastet fühlen. Im Eurofamcare-Projekt an der Universität Hamburg wurde auf der Basis von Interviews sichtbar, dass die mit Pflege und Betreuung verbundenen subjektiven wie objektiven Belastungen außerordentlich hoch sind und einen nachhaltigen negativen Einfluss auf Gesundheit und Lebensqualität der pflegenden Angehörigen haben können. Insgesamt wird auf der Basis der Studien auch immer deutlicher, dass es „die pflegenden Angehörigen“ nicht gibt, sondern dass sich Belastungen und auch Unterstützungsbedarfe indivi-

duell ausdrücken. Das heißt aber auch, dass nicht alle angebotenen Hilfen entlasten, sondern dass durch „gut gemeinte“ Hilfen schlussendlich sogar Probleme erzeugt werden können.

EDe-Projekt begleitet Angehörige

Von besonderem Interesse ist es daher zu untersuchen, welche Hilfen pflegende Angehörige benötigen und wie diese sich auf eine Veränderung der Belastung auswirken. Im EDe-Projekt in Minden werden 300 Familien und deren pflegende Angehörige umfassend durch individuelle Gesundheitsberater begleitet. Ziel ist es, ein individuell angepasstes Entlastungsprogramm für die Angehörigen zu entwickeln, denn für besondere Situationen und Belastungen müssen auch spezifische Hilfen ausgewählt werden.

Das heißt zunächst, dass ein genaues Belastungsprofil erstellt wird. Hier wird ein Verfahren verwendet, das im LEANDER-Projekt der TU Berlin entwickelt und erprobt wurde und als eines der umfassendsten Instrumente betrachtet werden kann, das deutschsprachig zur Erhebung der Situation pflegender Angehöriger vorliegt. Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung bei Demenz (BIZA-D) wurde für das EDe-Projekt um relevante Beratungsaspekte erweitert und erstmalig in Form einer EDV-Fassung weiterentwickelt.

Erste Ergebnisse zu den Belastungsprofilen der Angehörigen liegen vor und sollen in diesem Artikel vorgestellt werden. Die Beratungen auf der Basis der Auswertungen haben begonnen. In einem Jahr soll dann ermittelt werden, wie sich die entwickelten Entlastungsprogramme auf die Angehörigen ausgewirkt haben.

Betrachtet man die ersten beschreibenden Auswertungen, so ergibt sich das folgende Bild: Wie in anderen Studien auch, so zeigt sich, dass die Hauptlast der

Projekt „Entlastungsprogramm bei Demenz (Ede)“

Im Kreis Minden-Lübbecke läuft ein Projekt mit dem Kurztitel „Entlastungsprogramm bei Demenz (Ede)“. Das Projekt wird im Auftrag der Spitzenverbände der Pflegekassen im Rahmen der Weiterentwicklung der Pflegeversicherung durchgeführt und durch die Koordinierungsstelle des VDAK in Siegburg begleitet. Finanziert wird das Projekt durch öffentliche Projektmittel der Pflegeversicherung. Vor Ort wird die Arbeit durch den Paritätischen Verein für freie Sozialarbeit e.V. Minden geleitet. Ansprechpartner: Hartmut Emme von der Ahe, Simeonstraße 19, 32423 Minden, Tel.: (05 71) 8 28 02-0, www.paritaet-minden-luebbecke.de

Wissenschaftlich betreut und ausgewertet wird das Gesamtvorhaben vom Deutschen Institut für angewandte Pflegeforschung e. V. (dip). Weitere Informationen zum Projekt und zu den Menschen im Projekt unter: <http://www.projekt-edo.de>

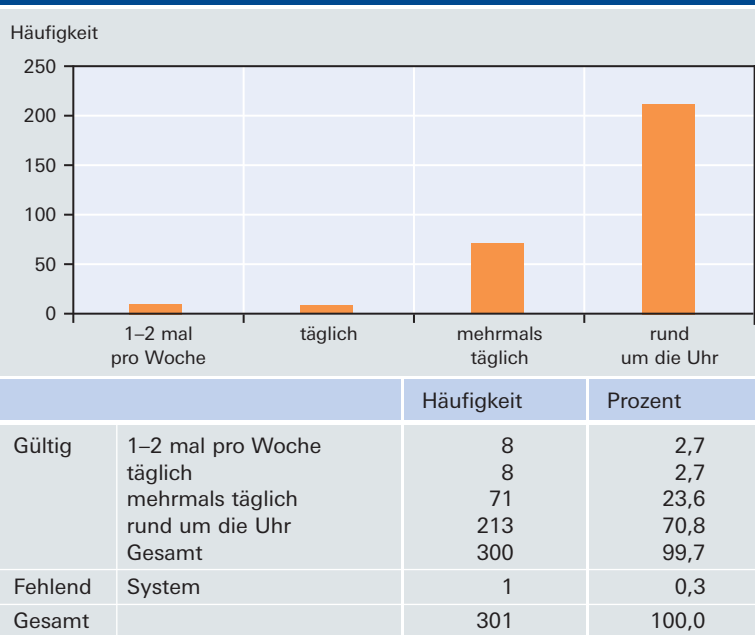
Pflege durch die Frauen getragen wird, 76 Prozent der pflegenden Angehörigen sind weiblich. In 82 Prozent der Fälle lebt der pflegebedürftige Angehörige mit im selben Haushalt. Entsprechend hoch ist mit 71 Prozent der Anteil der pflegenden Angehörigen, die angeben, rund um die Uhr Pflege- und Betreuungsaufgaben zu übernehmen. Dabei kann man wahrscheinlich davon ausgehen, dass das zum Teil auch dem subjektiven Empfinden entspricht, permanent zuständig und in Bereitschaft zu sein (Abb. 1). Ein Anteil von 73 Prozent gibt an, selbst unter bestimmten Erkrankungen oder

gesundheitlichen Beschwerden zu leiden und 52 Prozent schätzen den eigenen Gesundheitszustand etwas oder viel schlechter ein als noch vor fünf Jahren. Das muss jedoch nicht zwingend mit der Pflege zusammen hängen, gehört aber zum Gesamtbild der Untersuchungsgruppe, vor dessen Hintergrund die Belastungen eine gewichtigere Bedeutung bekommen.

Der Unterstützungsbedarf der Demenzerkrankten in der Untersuchungsgruppe ist insgesamt hoch. So benötigen 61 Prozent „überwiegend“ oder „ständig“ Hilfe in „basalen Pflegeaufga-

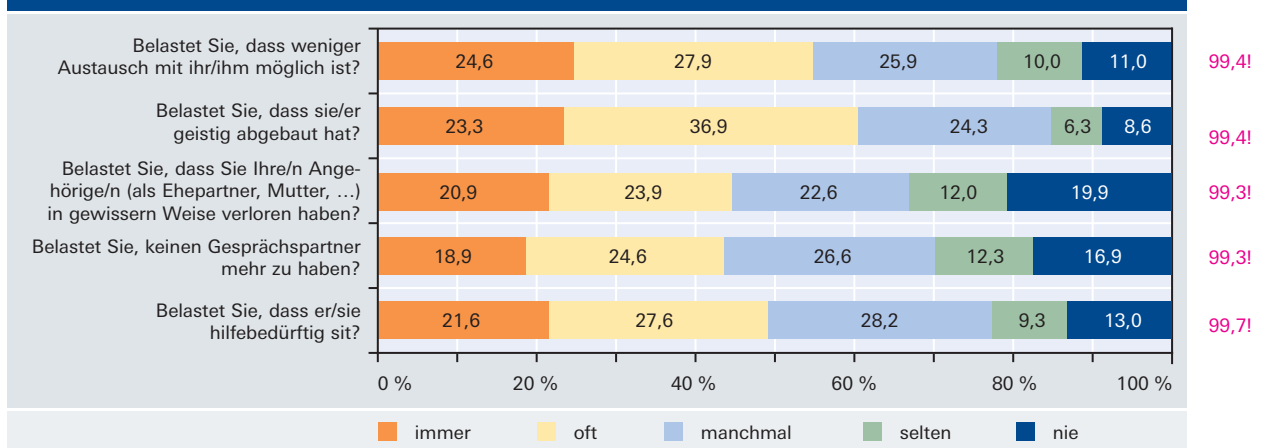
Wie häufig übernehmen Sie Pflege- und Betreuungsaufgaben?

Abb. 1



Fragenblock „Persönlichkeitsveränderungen“

Abb. 2



ben“ wie Körperpflege, Nahrungsaufnahme, nächtliche Unterstützung. Sogar 90 Prozent von ihnen benötigen „überwiegend“ oder „ständig“ Hilfe bei „erweiterten Betreuungsaufgaben“ wie Pflege des Wohnbereichs, Medikamenteneinnahme, Einkäufen. Bedeutsam erscheint auch der Bedarf an Beaufsichtigung. Das zeigt sich auch darin, dass mehr als zwei Drittel der Demenzerkrankten bereits mindestens einmal gestürzt sind. Die insgesamt als hoch zu wertende objektive Belastung der Angehörigen, bezogen auf diese praktischen Pflegeaufgaben, drückt sich darin aus, dass sie von 58 Prozent der Hauptpflegepersonen „überwiegend allein“ oder „ganz allein“ übernommen werden.

Angehörige beurteilen Verhaltensänderungen und Belastungen

Im Assessment werden die Angehörigen auch gebeten, die Veränderungen des Verhaltens der Demenzerkrankten und den Grad ihrer dadurch bedingten Belastung einzuschätzen. Besonders die kognitiven Einbußen der Erkrankten sind offensichtlich stark ausgeprägt. Knapp 60 Prozent der Angehörigen geben an, dass der Demenzerkrankte mindestens „mehrmals in der Woche“ bis hin zu „täglich oder öfter“ zum Beispiel logischen

Argumenten nicht mehr zugänglich ist oder sich nichts merken kann.

Dadurch fühlen sich jedoch zwei Drittel der Angehörigen „nur“ „mäßig“ bis „gar nicht“ belastet. Die Belastung steigt auch nicht bei einem höheren Grad an Einbußen entsprechend an.

Depressives und auch verwirrtes, desorientiertes Verhalten scheint insgesamt geringer ausgeprägt zu sein. Aggressivität haben mehr als ein Drittel der Angehörigen in den letzten zwei Wochen gar nicht beobachtet. Wenn diese Symptome auftreten, dann variiert das Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen erheblich, von „gar nicht“ bis „stark“.

Die Hauptlast der Pflege wird durch die Frauen getragen!

Zank/Schacke, die Verfasser des Instruments, sind in ihren Messungen zu dem Ergebnis gekommen, dass zwar die subjektive Bedeutsamkeit der Verhaltensänderungen mit der Häufigkeit ihres Auftretens zusammen hängt, jedoch nicht deckungsgleich damit ist. Beides weist darauf hin, wie individuell das Belastungserleben der pflegenden An-

gehörigen ist. Obwohl die kognitiven und emotionalen Probleme des Demenzerkrankten sowie seine Schwierigkeiten im Alltag von den Angehörigen in anderen Studien als schwierigster Aspekt in der Betreuung genannt werden (z. B. Meier, 1999), kann die Aussage, dass die Belastung mit dem Ausmaß der Verhaltensänderungen ansteigt, so nicht getroffen werden.

Aus anderen Studien ist bekannt, dass hier auch andere Aspekte, beispielsweise die Art der Beziehung vor der Erkrankung (Meier, 1999), das Bildungsniveau (Zank/Schacke, 2006) oder die Motivation der Angehörigen (Gräbel, 2000), eine Rolle spielen.

Die Beziehung leidet

Ein Bereich, der schon in den Assessmentgesprächen häufig zu sehr emotionalen Reaktionen der Angehörigen geführt hat, sind Veränderungen der Persönlichkeit des Erkrankten und die Auswirkungen auf die Beziehung zum pflegenden Angehörigen. Der Verlust des Erkrankten als der Mensch, der er immer war oder als Gesprächspartner, wird als besonders schwerwiegend empfunden. Fast der Hälfte der Angehörigen fühlen sich dadurch „oft“ oder „immer“ belastet (Abb. 2).

Aus den genannten objektiven und subjektiven Belastungs-

Indikatoren ergeben sich für die pflegenden Angehörigen Auswirkungen und Anforderungen in den anderen Lebensbereichen, die ihrerseits eine Belastung darstellen können. Dazu zählen beispielsweise Konflikte zwischen persönlichen Bedürfnissen und Pflege oder auch Rollenkonflikte in der Familie oder am Arbeitsplatz.

Die Auswertung der persönlichen Einschränkungen, die die Angehörigen empfinden, ergibt in „EDE“ ein sehr gemischtes Bild. „Zu wenig Rückzugsmöglichkeiten“ oder „zu wenig Energie für Interessen und Hobbys“ zu haben oder sich „zu wenig um die eigene Gesundheit kümmern“ können, kommt bei den Angehörigen im Durchschnitt „manchmal“ vor.

Bei einem Drittel der Stichprobe handelt es sich um Frauen, die neben der Pflege des dementen Angehörigen auch selbst eine Familie, das heißt Ehemann und Kinder, haben. Das Gefühl, besonders den Anforderungen der eigenen Familie nicht gerecht zu werden ist ebenfalls in sehr unterschiedlicher Ausprägung vorhanden.

Als langfristige Konsequenzen von Pflege und pflegebedingter Belastung kann es zu aggressivem Verhalten der Angehörigen gegenüber dem Demenzerkrankten kommen, zu Depressivität aber auch zu persönlicher Weiterentwicklung.

Aggressive Verhaltensweisen treten in der Untersuchungsgruppe insgesamt sehr selten auf. Zwar werden Äußerungen, wie „Ich werde schon mal lauter“ von 56 Prozent mindestens „manchmal“ gemacht. Aber nur fünf Prozent der Angehörigen machen von bewegungseinschränkenden Maßnahmen Gebrauch. Formen latenter Aggressivität, zum Beispiel „Sie sind voller Groll, was Ihr Angehöriger Ihnen zumutet“, „Sie fassen Ihren Angehörigen schon mal härter an“ kommen bei durchschnittlich 90 Prozent der Angehörigen „selten“ oder „nie“ vor. Dies unterscheidet sich von

den Berechnungen von Zank/Schacke, die beschreiben, dass in ihrer Stichprobe diese Formen zu einem Viertel „manchmal“, „oft“ oder „sehr oft“ auftreten.

Ausschlaggebend kann möglicherweise sein, dass die EDE-Assessments nicht in Form eines Fragebogens, sondern in Form eines persönlichen Gesprächs erhoben wurden und dabei eine gewisse Zurückhaltung der Angehörigen anzunehmen ist. Zank/Schacke beschreiben auch, dass sich vorhandene Bewältigungsstrategien positiv, im Sinne einer geringeren Aggressivität auswirkten. Bei der EDE-Teilnehmergruppe ist von den erfragten Bewältigungsstrategien besonders die „Akzeptanz“ der Situation ausgeprägt. Ein Drittel kann die Situation „immer“, mehr als ein weiteres Drittel „oft“ akzeptieren „so wie sie ist“.

Entlastungsprogramm sind gefragt

Für die Teilnehmer des EDE-Projekts haben die Pflege- und Betreuungsaufgaben nicht nur belastende Aspekte. In vielen Fällen führen sie offensichtlich auch zu einer persönlichen Weiterentwicklung. Ein Anteil von 68 Prozent gibt an, sich „manchmal“, „oft“ oder „immer“ „ihrer eigenen Stärke bewusst zu sein“ oder „neue Vorstellungen davon zu gewinnen, was im Leben wichtig ist“.

Eines scheint sicher: In Zukunft bedarf es der Betrachtung komplexer Entlastungsprogramme und nicht mehr einzelner Maßnahmen, denn so unterschiedlich die Familien und pflegenden Angehörigen sind, so unterschiedlich werden Belastungen erlebt und Hilfen benötigt. Das zeigt die Notwendigkeit zur individuellen Beratung. Fallmanagement und individuelle Gesundheitsberatung sind notwendig, wenn den Familien eine Unterstützung zugute kommen soll – eine Aufgabe, der sich die Projektbeteiligten stellen.

Literatur:

Grässel, E., Schirmer, B.: Freiwillige Helferinnen und Helfer in der stundenweisen häuslichen Betreuung von Demenzerkrankten, in: Pflege 4/2003, S. 216–221

Grässel, E.: Warum pflegen Angehörige? Ausgangspunkt eines Pflegemodell für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter, Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, 2/2000, S. 85–94

<http://www.uke.uni-hamburg.de/eurofam-care>

Zank, S., Schacke, C.: LEANDER-Projekt, Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER)*, FU Berlin, Abschlussbericht: http://www.uni-siegen.de/fb2/zank/daten/abschlussbericht_leander_phase1.pdf

Meier, D.: Pflegenden Familienangehöriger von Demenzpatienten: ihre Belastungen, ihre Bedürfnisse, Zeitschrift für Gerontologie und Gerontopsychiatrie, 12/1999, S. 85–95

Anschrift für die Verfasser:

Ursula Laag,
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Deutsches Institut für angewandte
Pflegeforschung e.V. (dip)
Hülchrather Strasse 15, 50670 Köln
E-Mail: dip@dip.de
www.dip.de