

Die häusliche Betreuung demenzkranker Menschen und ihre Auswirkungen auf pflegende Angehörige - eine Literaturübersicht

Müller, I., Mertin, M., Beier, J., Them, C.

Einleitung

Demenzkrankungen gehören zu den häufigsten psychiatrischen Erkrankungen und gewinnen aufgrund ihrer vielfältigen Folgen für das Gesundheitssystem und die Familien zunehmend an Bedeutung. Derzeit leben in Deutschland etwa 800.000 bis 1.100.000 Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind (Bickel, 2001). In Österreich gab es 1951 35.500, zur Jahrtausendwende waren bereits 90.500 Demenzkranke zu verzeichnen (Katschnig et al., 2001). Die Anzahl der Demenzerkrankungen wird in den entwickelten Ländern aus demografischen Gründen weiter ansteigen. Aus den aktuellen Prävalenz- und Inzidenzraten lässt sich errechnen, dass sich der Krankenbestand durchschnittlich um 20.000 pro Jahr in Deutschland erhöhen wird (Bickel, 2001). Katschnig et al. (2001) nehmen an, dass bis zum Jahr 2050 die Anzahl Demenzkranker in Österreich auf 233.800 ansteigen wird. Mehr als zwei Drittel der Menschen mit Demenzerkrankungen werden zuhause von ihren überwiegend weiblichen Angehörigen versorgt (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002; Rainer, 2002a; Weyerer & Schäufele, 2004). Das Österreichische Bundesinstitut für Gesundheitswesen stellt fest, dass pflegende Angehörige der größte Pflege- und Betreuungsdienst sind und aus ökonomischer Sicht für den Staat ein immenses personelles wie auch finanzielles Potential darstellen (ÖBIG, 2005). Die häusliche Betreuung eines an Demenz erkrankten Familienmitgliedes hat für die pflegenden Angehörigen Folgen, die in dieser Arbeit zusammenfassend dargestellt werden sollen.

Fragestellung

Welche Auswirkungen hat die häusliche Betreuungsarbeit auf pflegende Angehörige demenzkranker Menschen?

Methode

Für diese Literaturübersicht wurden englisch- und deutschsprachige Studien in den Datenbanken Medline, Cochrane Library, und Cinahl gesucht. Der Zeitraum der Suche beschränkt sich auf die Jahre 1996-2006. Dabei wurden folgende Suchbegriffe in unterschiedlichen Kombinationen angewendet: Demenz, Demenzerkrankung, dementielle Erkrankung, Konzept, pflegende Angehörige, Interventionen, Belastung, pflegende Ehefrauen, pflegende Ehepartner, Tochter, Schwiegertochter, dementia, spouses, daughter, daughter in law, relatives, caregiver, family care giver, caregiver burden. Zusätzlich wurden die Literaturangaben einzelner Autoren auf weitere Hinweise durchsucht. In die Analyse wurden ausschließlich Artikel einbezogen, die sich mit Belastungen pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen in der häuslichen Betreuung befassen.

Ergebnisse

1. Einfluss der Demenzsymptome auf pflegende Angehörige

Demenzkranker weisen neben anderen Symptomen in 66-95% Verhaltensauffälligkeiten, wie motorische Unruhe, Halluzinationen, Aggression, Streitsucht, Eigensinnigkeit, Tyrannei, Misstrauen, etc. auf (Eloniemi-Sulkava, 2004; Bruce & Patterson, 2000; Burns & Rabins, 2000).

Das Ausmaß der Verhaltensauffälligkeiten verstärkt die Belastung pflegender Angehöriger (Rainer, 2002b; Burns & Rabins, 2000; Coen et al., 1997). Dabei sind unvorhersehbare Verhaltensweisen wie Aggression und Wandertrieb besonders belastend, da eine ständige Beaufsichtigung des Demenzkranken durch seine pflegenden Angehörigen erforderlich ist.

Ein hohes Maß an Verhaltensauffälligkeiten korreliert mit dem Ausmaß durch die Betreuung belastet zu sein (Gallicchio et al., 2000).

2. Physische Auswirkungen auf pflegende Angehörige

Im Vierten Deutschen Altenbericht (2002) wird angeführt, dass körperliche Beschwerden, wie Gliederschmerzen, Herz- und Magenbeschwerden häufiger von Pflegenden eines Demenzkranken genannt werden als von Personen, die ältere Menschen pflegen, deren kognitive Leistungsfähigkeit nicht eingeschränkt ist. Der durchschnittliche Beschwerdeumfang von pflegenden Angehörigen eines Demenzkranken liegt signifikant über den alters- und geschlechtsspezifischen Normwerten der Allgemeinbevölkerung (Gräbel, 1998). 73% der pflegenden Angehörigen geben überdurchschnittlich stark ausgeprägte körperliche Beschwerden an (Gräbel, 2000). Eine Untersuchung des Berliner Instituts für sozialpolitische und gerontologische Studien stellte fest, dass 45,1% der pflegenden Angehörigen Demenzkranker körperlich erschöpft sind, 34,1% haben das Gefühl, dass ihre Gesundheit angegriffen ist und gehen in 39,9% der Fälle aufgrund der Belastungen zum Arzt (Reggentin & Dettbarn-Reggentin, 2003). Auch 72,3% der von Adler et al. (1996) befragten pflegenden Angehörigen gaben gesundheitliche Einschränkungen an.

Im Verlauf der Erkrankung kann sich der Tag-Nacht-Rhythmus des Demenzkranken verändern und zu Unterbrechungen des Nachtschlafes der pflegenden Angehörigen führen (Reggentin & Dettbarn-Reggentin, 2003; Thomessen et al, 2002; Bruce & Patterson, 2000). „Ruhestörungen in der Nacht haben dabei auf das Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen einen besonderen Einfluss. Etwa 41% der pflegenden Angehörigen gaben an, ein- bis zweimal nachts geweckt zu werden; 32% gaben an, bis zu viermal“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002,197). In einer Untersuchung von Gräbel (2000) geben 51% der pflegenden Angehörigen von Demenzkranken einen unterbrochenen Nachtschlaf an, d. h. sie sind durchschnittlich 2,4 mal pro Nacht wach. Im Vergleich dazu geben nur 37% der pflegenden Angehörigen Nichtdemenzkranker einen unterbrochenen Nachtschlaf an. Etwa ein Viertel der pflegenden Angehörigen leiden unter Unterbrechungen des Nachtschlafes durch den Patienten selbst (Thomessen et al, 2002). Dieser Umstand kann zu Schlaflosigkeit führen. In ihrer Untersuchung stellten Reggentin & Dettbarn-Reggentin (2003) fest, dass 34% der pflegenden Angehörigen Demenzkranker unter Schlaflosigkeit leiden. Daher ist es nicht erstaunlich, dass pflegende Angehörige von Demenzkranken häufiger Schlaf- und Beruhigungsmittel einnehmen als pflegende Angehörige von Nicht-Demenzkranken. „Besonders drastisch hat sich die Medikamenteneinnahme bei den Ehefrauen seit Beginn der Pflege verändert. So nehmen z.B. lediglich 30% der Ehefrauen keine Beruhigungsmittel und 50% keine Schlafmittel ein!“ (Adler et al., 1996, 129).

Auch Burns & Rabins (2000) geben an, dass pflegende Angehörige häufig psychotrope Substanzen einnehmen. Der Vierte Deutsche Altenbericht stellt überdies fest, dass „pflegende Angehörige von Demenzkranken eine Hochrisikogruppe für Erschöpfung, Schlaf- und Appetitstörungen, Nervosität sowie für vermehrte Einnahmen von Psychopharmaka, vor allem gegen die Anspannung, bilden“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002, 202).

Das Ausmaß der körperlichen Beschwerden steht in signifikantem Zusammenhang mit dem Ausmaß des Gefühls durch die Pflege belastet zu sein (Gräbel, 1998). Trotz ihres sich verschlechternden Gesundheitszustandes neigen pflegende Angehörige dazu, ihre eigenen physischen und mentalen Probleme zu negieren (Chenier, 1997).

3. Psychische Auswirkungen auf pflegende Angehörige

Die Prävalenz von Depressionen ist bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken deutlich höher als bei Menschen ähnlichen Alters, die keine häusliche Pflegearbeit zu leisten

haben. Die Angaben in der Literatur dazu sind unterschiedlich und bewegen sich zwischen 25 und 80% (Eloniemi, 2004; Waite et al., 2004; Reggentin & Dettbarn-Reggentin, 2003; Thomessen et al., 2002; Burns & Rabins, 2000; Chenier, 1997; Adler et al., 1996). Dabei litten 90% aller chronisch depressiven pflegenden Angehörigen vor Übernahme der Pflege nie an einer Depression (Waite et al., 2004). Auch Pinquart & Sörensen (2002) stellen fest, dass die Pflege demenzkranker Menschen psychisch belastender ist, als die Pflege von Menschen, die nicht an einer Demenz erkrankt sind.

Neben Depressionen weisen pflegende Angehörige demenzkranker Menschen ein erhöhtes Stresserleben und eine Reduktion des subjektiven Wohlbefindens auf (Pinquart & Sörensen, 2002; Bruce & Patterson, 2000; Gonzalez-Salvador, 1999; Chenier, 1997). Stress wird von den Geschlechtern unterschiedlich empfunden, Gallicchio et al. (2002) stellten bei pflegenden Frauen signifikant höhere Stresslevel als bei pflegenden Männern fest.

Aus unterschiedlichen Gründen verlagert sich die Verantwortung für die Betreuung häufig auf eine einzige pflegende Angehörige. Dies sind häufig die Ehepartner. Abgesehen von der nahezu ständigen Präsenz nehmen sie weniger Hilfe als andere pflegende Angehörige in Anspruch. Damit ist ein größeres Ausmaß an Enttäuschung und Isolation verbunden (Elmstahl et al., 1996). Coen et al. (1997) stellen fest, dass die mentale Gesundheit der pflegenden Angehörigen umso besser wird, je entfernter sie sich in den Kategorien Verwandtschaftsgrad, Rolle und Beziehung befinden. Wenn pflegende Angehörigen nicht auf wirksame Coping-Strategien zurückgreifen können, wird die Belastung für diese insgesamt größer (Heru et al., 2004; Chenier, 1997; Burns & Rabins, 2000; Roberts et al., 1999).

4. Zeitliche, finanzielle und soziale Auswirkungen auf pflegende Angehörige

Knapp drei Viertel der pflegenden Angehörigen geben an, rund um die Uhr bereit sein zu müssen (Pinquart & Sörensen, 2002; Gräbel, 2000; Adler et al., 1996; Elmstahl et al., 1996). Demenzkranke weisen unvorhersehbare Verhaltensweisen auf, die eine kontinuierliche Präsenz der pflegenden Angehörigen erfordern. Dadurch verstärkt sich das Gefühl der Belastung, insbesondere bei ausschließlicher Zuständigkeit einer hauptverantwortlich pflegenden Angehörigen (Chenier, 1997).

Neben zeitlichen Einschränkungen, dem jahrelangen Verzicht auf Freizeit, Erholung und der Entfaltung persönlicher Interessen, verursachen die häuslichen Betreuungsbedingungen reduzierte soziale und familiäre Beziehungen, den Verlust von Freundschaften und das Gefühl von Einsamkeit (Farran et al., 2004; Gonzales-Salvador et al., 1999; Reggentin & Dettbarn-Reggentin, 2003; Pinquart & Sörensen, 2002; Rainer, 2002a; Thomessen et al., 2002; Burns & Rabins, 2000; Chenier, 1997).

Eine weitere Auswirkung betrifft die Berufstätigkeit der pflegenden Angehörigen. Die Angaben in der Literatur sind dazu unterschiedlich, zwischen 16 und 59% reduzieren demnach aufgrund der häuslichen Betreuungsaufgaben ihre Arbeitszeit, ca. 5% geben die Berufstätigkeit auf und müssen somit finanzielle Einbußen in Kauf nehmen (Farran et al., 2004; Diehl, 2003; Reggentin & Dettbarn-Reggentin, 2003; Rainer, 2002a; Gräbel, 2000; Gonzales-Salvador et al., 1999). In einer Untersuchung von Rainer (2002a) geben 30% der Befragten negative Auswirkungen auf die finanzielle Lage der Familie an. Diese werden durch Verdienstausschlag, zusätzliche Ausgaben und spätere Einschränkungen im Rentenanspruch verursacht. Roberts et al. (1999) stellen sehr hohe jährliche Ausgaben für Behandlung und Pflege fest, die die Lebensqualität der Familie und der pflegenden Angehörigen ungünstig beeinflussen. In einer Untersuchung von Thomessen et al. (2002) geben 21% der Befragten einen reduzierten Lebensstandard an. Besonders drastisch ist das Ergebnis von Diehl et al. (2003): In ihrer Untersuchung klagen 89% der pflegenden Angehörigen über finanzielle Probleme, die im Zusammenhang mit der Erkrankung aufgetreten sind.

Diskussion

In Österreich werden mehr als 80% aller pflegebedürftigen Menschen zuhause von ihren überwiegend weiblichen (79%) Angehörigen betreut (ÖBIG, 2005). In Deutschland werden mehr als zwei Drittel der Menschen mit Demenzerkrankungen zu Hause von ihren Angehörigen versorgt (Gräßel, 2000; Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002; Rainer, 2002a; Weyerer & Schäufele, 2004). Derzeit liegen aus Österreich keine Erhebungen vor, wie viele Demenzkranke von ihren Angehörigen zuhause betreut werden. Die Überlebensdauer einer Demenz beträgt, abhängig von der Ursache, 2-25 Jahre (Gerdner et al., 2002; Hallauer & Kurz, 2002). Daher ist die häusliche Versorgung von Demenzkranken mit langen bis sehr langen Betreuungsverläufen verbunden.

Die Auswirkungen der häuslichen Betreuungsarbeit auf die physische und psychische Gesundheit sowie auf die eigene Lebensplanung der pflegenden Angehörigen sind erheblich. Diese werden durch die lange Zeit, in der sie ihre Angehörigen betreuen, noch verstärkt; sie laufen „Gefahr, insbesondere bei Demenzerkrankungen, aufgrund der auf sie einwirkenden Belastungen zu sogenannten Sekundärpatienten zu werden“ (ÖBIG, 2005, 64). Vom Österreichischen Bundesinstitut für Gesundheitswesen wird weiter festgestellt, dass der gesellschaftliche und familiäre Stellenwert pflegender Angehöriger derzeit eher belastend als entlastend ist. „Viele Krankheiten werden von der Öffentlichkeit und der Politik als gar nicht so arbeitsintensiv und belastend betrachtet. Vor allem Demenzerkrankungen müssen hier genannt werden“ (ÖBIG, 2005, 64). Das Weiterbestehen der häuslichen Betreuung wird durch Mangel an Ressourcen der pflegenden Angehörigen, wie geringe soziale Unterstützung, mangelnde Coping-Strategien, sowie das Vorliegen von Stress gefährdet (Eloniemi-Sulkava et al., 2001; Gonzales-Salvador et al., 1999).

Derzeit beträgt das Durchschnittsalter der pflegenden Angehörigen in Österreich 58 Jahre (ÖBIG, 2005). Mit dem Alter der Demenzkranken steigt aus demografischen Gründen auch das Alter der pflegenden Angehörigen.

Angeichts der vorliegenden Prognosen wird deutlich, welche Brisanz die Thematik „Demenz“ hat. Hallauer stellt fest: „Angeichts der Situation, in der es schon gegenwärtig nicht gelingt, die bekannten, d. h. bereits diagnostizierten Demenzpatienten pflegerisch und medizinisch entsprechend dem Stand des Wissens zu versorgen, lässt sich die gewaltige Herausforderung ermesen, die in naher Zukunft durch die zusätzlichen hochbetagten Demenzpatienten auf die deutsche Gesellschaft zukommt. [...] Der kommende Anstieg der Zahl von Demenzpatienten in Deutschland macht diese Krankheit zu einem erstrangigen Thema der Gesundheitspolitik. Die ethische Bedeutung der Behandlung älterer, kranker Menschen in der Gesellschaft und der gleichzeitige Wettbewerb um Ressourcen im Gesundheits- und Sozialsystem lässt die Versorgung Demenzkranker zu einem Prüfstein für Humanität in der Sozialbürokratie und Angemessenheit der tief greifenden kommenden Reform der Sozialversicherungssysteme werden“ (Hallauer, 2002, 17).

Zusammenfassung:

Der vorliegende Artikel geht der Frage nach, unter welchen Belastungen pflegende Angehörige demenzkranker Menschen leiden. Dazu wurden Publikationen aus der internationalen Literatur einer Analyse unterzogen. Zahlreiche Untersuchungen belegen die Folgen der häuslichen Betreuung eines an Demenz erkrankten Familienmitgliedes für die pflegenden Angehörigen. Pflegende Angehörige leiden einerseits unter den Symptomen der Krankheit selbst, andererseits hat die häusliche Betreuungsarbeit physische, psychische, zeitliche, finanzielle und soziale Belastungen zur Folge. Der Artikel hat zum Ziel, diese wissenschaftlich belegten Auswirkungen zusammenfassend und übersichtlich darzustellen.

Literatur

- Adler, C. et al. (1996), Frei fühle ich mich nie – Frauen pflegen ihren an Demenz erkrankten Ehemann, Vater oder Mutter, in *Gesundheitswesen – Sonderheft 2*, pp 125-131
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.) (2002), *Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation*, Medien- und Kommunikations GmbH, Berlin
- Bickel, H. (2001), Demenzen im höheren Lebensalter: Schätzungen des Vorkommens und der Versorgungskosten, in *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, vol 34, pp 108-115
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2002), *Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation*, Medien- und Kommunikations GesmbH, Berlin
- Bruce, D.G. & Paterson, A. (2000), Barriers to community support for the dementia carer: A qualitative study, in *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol 15, pp 451-457
- Burns, A. & Rabins, P. (2000), Carer burden in dementia, in *Journal of Geriatric Psychiatry*, vol 15, pp 9-13
- Chenier, M.C. (1997), Review and analysis of caregiver burden and nursing home placement, in *Geriatric Nursing*, vol 18, no 3, May-June, pp 121-126
- Coen, R.F. et al. (1997), Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease, in *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol 12, pp 331-336
- Diehl, J. et al. (2003), A support group for caregivers of patients with frontotemporal dementia, in *Journal of Dementia*, vol 2, pp 151-161
- Elmstahl, S. et al. (1996), Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale, in *Archives of physical medicine and rehabilitation*, vol 77, no 2, pp 177-182
- Eloniemi-Sulkava, U. et al. (2004), Unterstützende Interventionen bei dementen Patienten und ihren pflegenden Angehörigen in der Gemeinde, in *Zeitschrift für Gerontopsychologie und – psychiatrie*, vol 17, no 1, pp 31-40
- Eloniemi-Sulkava, U. et al. (2001), Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: A randomized trial, in *Journal of American Geriatrics Society*, vol 49, pp 1282-1287
- Farran, C.J. et al. (2004), Alzheimer's disease caregiving information and skills. Part II: Family caregiver issues and concerns, in *Journal of Research in Nursing & Health*, vol 27, pp 40-51
- Gallicchio, L. et al. (2002), Gender differences in burden and depression in caregiving hours: Effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers, in *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol 18, pp 55-62

Gerdner, L.A. et al. (2002), Impact of a psychoeducational intervention on caregiver response to behavioural problems, in *Journal of Nursing Research*, vol 51, no 6, November-December, pp 363-374

Gonzalez-Salvador, M.T. et al. (1999), The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver, in *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol 14, pp 701-710

Gräbel, E. (2000), Warum pflegen Angehörige? Ein Pflegemodell für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter, in *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, vol 13, no 2, pp 85-94

Gräbel, E. (1998), Rund um die Uhr im Einsatz, in *Häusliche Pflege*, vol 9, pp 50-52

Hallauer, J.F. (2002), Epidemiologie für Deutschland mit Prognose, in *Weißbuch Demenz*, Thieme Verlag, Stuttgart, pp 15-17

Heru, A.M. et al. (2004), Family functioning in the caregivers of patients with dementia, in *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol 19, pp 533-537

Katschnig, H. et al. (2001), Österreichischer Psychiatriebericht, Teil 1, http://www.bmgf.gv.at/cms/site/attachments/8/5/0/CH0026/CMS1038920009809/psychatriebericht_teil_i1.pdf (accessed, March 12th, 2006)

Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (2005), Situation pflegender Angehöriger - Endbericht, http://www.bmsg.gv.at/cms/site/attachments/8/7/5/CH0041/CMS1132821216654/studie_situation_pfleger_angehoeriger.pdf, (accessed, March 11th 2006)

Pinquart, M. & Sörensen, S. (2002), Interventionseffekte auf Pflegende Dementer und andere informelle Helfer: Eine Metaanalyse, in *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, vol 15, no 2, pp 85-100

Rainer, M. et al. (2002a), Angehörigenhilfe und Selbsthilfe bei Alzheimer-Demenz, in *Wiener Medizinische Wochenschrift*, vol 3, no 4, pp 107-112

Rainer, M. et al. (2002b), Pflegende Angehörige von Demenzerkrankten : Belastungsfaktoren und deren Auswirkung, in *Zeitschrift für Psychiatrie Praxis*, vol 29, pp 142-147

Reggentin, H. & Dettbarn-Reggentin, J. (2003), Vollzeitjob Angehörigenpflege, in *Häusliche Pflege*, vol 7, pp 28-31

Roberts, J. et al. (1999), Problem-Solving for Caregivers of the Cognitively Impaired: Effective for Whom?, in *Journal of Nursing Research*, vol 48, no 3, May-June, pp 162-172

Thommessen, B. et al. (2002), The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease, in *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol 17, pp 78-84

Vetter, P. et al. (1998), Factors affecting the utilization of homecare supports by caregiving relatives of Alzheimer patients, in *Journal of Dementia and Geriatric Disorder*, vol 9, pp 111-116

Waite, A. et al. (2004), Social factors and depression in carers of people with dementia, in *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol 19, pp 582-587

Weyerer, S. & Schäufele, M. (2004), Die Versorgung dementer Patienten in Deutschland aus epidemiologischer Sicht, in *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, vol 17, no 1, pp 41-50

Autoren:

Irene Müller, Diplom-Pflegepädagogin, DGKS, Dissertationsstudium an der UMIT, Institut für Pflegewissenschaft, Hall in Tirol Mail: Irene.Mueller@umit.at

Matthias, Mertin, Diplom-Pflegepädagoge, Universität Osnabrück

Prof. Dr. Jutta Beier, Institut für Medizin-/Pflegepädagogik an der Charité, Humboldt-Universität zu Berlin

Prof. Dr. Christa Them, Inhaberin des Lehrstuhles für Pflegewissenschaft an der UMIT, Hall in Tirol