

Auswirkungen der häuslichen Betreuung demenzkranker Menschen auf ihre pflegenden Angehörigen

Irene Müller¹, Hartmann Hinterhuber², Georg Kemmler², Josef Marksteiner³, Elisabeth M. Weiss² und Christa Them¹

¹ Institut für Pflegewissenschaft, Private Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik (UMIT), Hall in Tirol, Österreich

² Universitätsklinik für Allgemeine und Sozialpsychiatrie, Medizinische Universität Innsbruck, Innsbruck, Österreich

³ Abteilung Psychiatrie und Psychotherapie, Landeskrankenhaus Klagenfurt, Österreich

Eingelangt am 16. November 2009, angenommen am 2. Dezember 2009

Impact of home care of persons with dementia on their caregivers

Summary: The aim of this study is to describe effects of home care on the caregivers of family members with dementia in a West-Austrian region. In a cross sectional-survey demographic data were collected and the following instruments were used: MMSE, CDS, IADL, NPI, BDI, SF-36, VAS. The mainly female (76.5 %) caregivers were between 38 and 89 years old (60.8, SD ± 13.9). The caregivers had been looking after the family member with dementia for an average period of 5.3 years (SD ± 3.2). 15.9% of the family members with dementia had been assigned to care levels 0-2, 32.9 % to care levels 3-4 and 41.2% to care levels 5-7. However, the analyses of the CDS showed for n = 25 persons with dementia a high level of care dependency despite allocation to an intermediate care level (3-4). 10.6 % of the caregivers showed moderate and 25.9 % of the caregivers showed strong depressive symptoms, which were enforced by a rising number of neuropsychiatric symptoms of the patient and the informal role of the caregiver. A heavy or extreme burden for caregivers were the following neuropsychiatric symptoms of the patient: depression, aggression, delusion, anxiety, apathy. The severity and frequency of neuropsychiatric symptoms correlated with the CDS-subscales "sense for rules and values" (p = 0.002) and "avoidance of danger" (p = 0.008). Future research should increasingly concentrate on possibilities to reduce various aspects of burden of home caregivers.

Keywords: Dementia, caregiver, homecare, depression, burden, family

Zusammenfassung: Das Ziel dieser Studie ist die Darstellung von Auswirkungen der häuslichen Betreuung auf pflegende Angehörige demenzkranker Menschen in einer westösterreichischen Region. In einer Querschnittstudie (n = 85) wurden demografische Daten erhoben und folgende Messinstrumente eingesetzt: MMSE, PAS, IADL, NPI, BDI, SF 36, VAS. Die pflegenden Angehörigen waren 38–89 Jahre alt (60,8, SD ± 13,9), überwiegend weiblich (76,5 %) und betreuten den Demenzkranken durchschnittlich 5,3 Jahre (SD ± 3,2). 15,9 % der Demenzkranken waren in den Pflegestufen 0–2, 32,9 % in den Pflegestufen 3–4 und 41,2 % in den Pflegestufen 5–7. Die Auswertung der PAS ergab jedoch für n = 25 Demenzkranke der mittleren Pflegestufen 3–4 eine hohe Pflegeabhängigkeit. 25,9 % der pflegenden Angehörigen weisen eine mäßige, 10,6 % eine starke Ausprägung depressiver Symptome auf, die durch eine steigende Anzahl von neuropsychiatrischen Symptomen und durch die Rolle verstärkt werden. Eine ziemliche bzw. extreme Belastung stellen folgende Symptombereiche dar: Depression, Aggression, Wahn, Angst und Apathie. Die Symptomausprägung und -häufigkeit korrelieren mit den PAS-Subskalen „Sinn für Regeln und Werte“ (p = 0,002) und „Vermeiden von Gefahren“ (p = 0,008). Zukünftige Forschung sollte ihre Aufmerksamkeit verstärkt auf die Möglichkeiten der Reduktion von Belastungen pflegender Angehöriger, die mit der häuslichen Betreuung demenzkranker Menschen einhergehen, richten.

Schlüsselwörter: Demenz, pflegende Angehörige, häusliche Betreuung, Belastung, Familie

Einleitung

In Europa leiden derzeit etwa sieben Millionen Menschen an der Alzheimer-Krankheit und anderen Formen von Demenzerkrankungen (WHO, 2006). In Österreich gab es im Jahr 2000 etwa 90.500 demenzkranke Menschen [1]. Für das Jahr 2050 werden im „Ersten Österreichischen Demenzbe-

Irene Müller, Diplom-Pflegepädagogin, Institut für Pflegewissenschaft, Private Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik (UMIT), Eduard Wallnöfer Zentrum 1, 6060 Hall in Tirol, Österreich, E-Mail: muelleri@umit.at

richt“ Hochrechnungen zufolge etwa 270.000 bis 290.000 demenzkranke Menschen für Österreich prognostiziert [2].

Die Prävalenz dieser Erkrankung nimmt mit dem Alter deutlich zu. Während in der Altersgruppe der 65- bis 69-Jährigen etwa 1% betroffen ist, sind es bei den 80-Jährigen und Älteren bereits über 30 % [3].

Mehr als zwei Drittel der Menschen mit einer Demenzerkrankung werden zuhause von Angehörigen betreut (3, 4). 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 [5]. Aus internationalen Untersuchungen ist bekannt, dass die häusliche Betreuung demenzkranker Menschen vielfältige Auswirkungen auf ihre pflegenden Angehörigen hat. Diese leiden unter den Symptomen der Krankheit selbst, zudem kann die häusliche Betreuungsarbeit physische, psychische, zeitliche, finanzielle und soziale Belastungen zur Folge haben (6, 7, 8, 9).

Ziel der Untersuchung

Diese Untersuchung hat zum Ziel, das Ausmaß unterschiedlicher Aspekte von Belastung pflegender Angehöriger

in einer westösterreichischen Region darzustellen, die mit der häuslichen Betreuung eines an Demenz erkrankten Familienmitgliedes verbunden ist.

Fragestellungen der Studie sind im Einzelnen:

- Wie groß ist das Ausmaß der Belastung der pflegenden Angehörigen im Zusammenhang mit den Symptomen der Demenzerkrankung?
- Wie hoch ist das Ausmaß an Pflegeabhängigkeit?
- Repräsentiert die Pflegestufe das Ausmaß an Pflegeabhängigkeit?
- In welchem Ausmaß leiden pflegende Angehörige demenzkranker Menschen unter depressiven Symptomen?

Methodik

Es wurde eine Querschnittstudie mit n = 90 Teilnehmern durchgeführt. In die Untersuchung wurden ausschließlich jene Angehörigen eingeschlossen, die mit dem an Demenz erkrankten Familienmitglied in einem Haushalt leben und für die Betreuung hauptverantwortlich zuständig sind. Die Diagnose „Demenz“ (ICD-10, F00-F03) wurde beim zu pflegenden Familienmitglied durch einen Facharzt für Psychiatrie gestellt.

TABELLE 1 Soziodemografische und krankheitsbezogene Daten von pflegenden Angehörigen und Patienten			
Variable		Angehörige	Patienten
Alter	Mittelwert ± SD min. – max.	60,8 ± 13,9 38 – 89	81,2 ± 6,7 65 – 98
Geschlecht	männlich/ weiblich	20 (23,5 %) / 65 (76,5 %)	34 (40,0 %) / 51 (60,0 %)
Familienstand	ledig	7 (8,2 %)	2 (2,4 %)
	verheiratet/Lebensgemeinschaft	71 (83,5 %)	47 (55,3 %)
	geschieden	6 (7,1 %)	2 (2,4 %)
	verwitwet	1 (1,2 %)	34 (40,0 %)
Berufstätigkeit	Vollzeit	22 (25,9 %)	0 (0 %)
	Teilzeit	13 (15,3 %)	0 (0 %)
	Hausfrau	8 (9,4 %)	0 (0 %)
	pensioniert	42 (49,4 %)	85 (100 %)
Bildungsstand (Angehörige)	Pflichtschule	12 (14,1 %)	
	Lehre	38 (44,7 %)	
	Matura	29 (34,1 %)	
	FHS/Universität	6 (7,1 %)	
Verwandtschaftsverhältnis zum Patienten (Angehörige)	Ehefrau	24 (28,2 %)	
	Ehemann	11 (12,9 %)	
	Tochter	31 (36,5 %)	
	Sohn	7 (8,2 %)	
	Schwiegertochter	9 (10,6 %)	
	Enkelsohn andere	1 (1,2 %) 2 (2,4 %)	
Pflegedauer in Jahren	Mittelwert ± SD min. – max.	5,3 ± 3,2 1 – 14	
Art der Demenzerkrankung (Patienten)	Alzheimer-Demenz		47 (55,3 %)
	Vaskuläre Demenz		20 (23,5 %)
	Parkinson-Demenz		5 (5,9 %)
	andere		13 (15,3 %)
MMSE (Patienten)	Mittelwert ± SD min. – max.		11,4 ± 7,2 0 – 27
IADL (Patienten)	Mittelwert ± SD min. – max.		1,1 ± 1,7 0 – 7

Die Rekrutierung der Studienteilnehmer erfolgte durch Tagesbetreuungseinrichtungen (n = 36), Hauskrankenpflegeorganisationen (n = 27), die Gedächtnisambulanz einer psychiatrischen Klinik (n = 4) sowie auf Empfehlung durch andere Studienteilnehmer (n = 18).

Für diese Studie und die darin enthaltenen Untersuchungen liegt das Einverständnis der Ethikkommission der Medizinischen Universität Innsbruck vor. Für jeden Studienteilnehmer wurde vor Beginn der Untersuchung die informierte Zustimmung schriftlich eingeholt. Alle Vorgangsweisen fanden in Übereinstimmung mit der Ethikkommission und der Deklaration von Helsinki aus dem Jahr 1964 statt.

Erhebungsinstrumente

Bei den Patienten und pflegenden Angehörigen wurden folgende soziodemografische Daten erhoben: Alter, Geschlecht, Familienstand, das Verwandtschaftsverhältnis zwischen Patient und pflegendem Angehörigen sowie das Ausmaß der Berufstätigkeit bzw. die Dauer seit der Pensionierung. Bei den pflegenden Angehörigen wurden die Dauer der informellen Pflege in Jahren, die Inanspruchnahme von formellen Diensten und die Zufriedenheit mit dem jeweiligen Angebot sowie das Bildungsniveau erhoben. Bei den Patienten wurden ferner die Art der Demenzerkrankung und die Pflegestufe (1 bis 7) ermittelt. Im Österreichischen Bundes-

pflegegesetz (2008) wird die Pflegestufe durch einen Pflegebedarf in Stunden pro Monat definiert. In den Pflegestufen 5 bis 7 werden weitere Kriterien, wie „unkoordinierbare Betreuungsmaßnahmen“, „Anwesenheit bei Tag und Nacht“ sowie „Fremd- bzw. Selbstgefährdung“ in der Beurteilung des Pflegebedarfs berücksichtigt. Die Pflegestufe 1 ist mit einem Pflegebedarf von > 50 Stunden, die Pflegestufe 2 mit > 75 Stunden, die Pflegestufe 3 mit > 120 Stunden, die Pflegestufe 4 mit > 160 Stunden und die Pflegestufen 5–7 mit > 180 Stunden Pflegebedarf pro Monat definiert [10, 11].

Zur Erfassung des kognitiven Status der Patienten wurde der MMSE (Mini Mental State Examination) eingesetzt [12]. Die Alltagskompetenz wurde mit dem IADL erfasst [13]. Die Ausprägung und Häufigkeit neuropsychiatrischer Symptome beim Patienten und die damit in Zusammenhang stehende Belastung der pflegenden Angehörigen wurden mit dem NPI (Neuropsychiatric Inventory) erhoben [14]. Zur Ermittlung der Pflegeabhängigkeit wurde die PAS (Pflegeabhängigkeitsskala) eingesetzt [15]. Die in den Niederlanden entwickelte PAS zur Erfassung der Pflegeabhängigkeit bei dementen und geistig beeinträchtigten Menschen wurde für den deutschen Sprachraum übersetzt und umfassend psychometrisch getestet. Sie stellt ein valides und reliables Instrument dar [15]. Auf der aus 15 Items bestehenden Skala können maximal 75 Punkte erreicht werden (15 bis 44 hohe Pflegeabhängigkeit, 45 bis 59 mittlere und 60 bis 75 niedrige Pflegeabhängig-

TABELLE 2
Pflegeabhängigkeit (PAS)

	Mittelwert	SD	Score 1–2 (völlig abhängig oder überwiegend abhängig)	
			N	Prozent
Bereiche (Score 1 - 5)*				
Essen und trinken	2,60	1,19	49	57,6 %
Kontinenz	3,33	1,54	25	29,4 %
Körperhaltung	3,74	1,53	23	27,1 %
Mobilität	3,20	1,47	31	36,5 %
Tag-/Nachtrhythmus	2,84	1,38	37	43,5 %
An- und Auskleiden	2,34	1,31	53	62,4 %
Körpertemperatur	2,16	1,11	60	70,6 %
Körperpflege	2,01	1,18	66	77,6 %
Vermeiden v. Gefahren	1,95	1,22	65	76,5 %
Kommunikation	2,61	1,32	44	51,8 %
Kontakte mit anderen	1,84	0,92	69	81,2 %
Sinn für Regeln und Werte	2,53	1,34	50	58,8 %
Alltagsaktivitäten	1,49	0,88	75	88,2 %
Aktivitäten zur sinnvollen Beschäftigung	1,73	1,00	73	85,9 %
Lernfähigkeit	1,40	0,58	81	95,3 %
Gesamtscore (15-75)	Mittelwert	SD	Score 15–44 (hohe Pflegeabhängigkeit)	
	35,7	13,9	64	75,3 %

*1 = schlechtester möglicher Score, 5 = bestmöglicher Score

TABELLE 3

Zusammenhang zwischen Pflegestufe und PAS

PAS-Score		Anzahl insgesamt	Aufteilung nach Pflegestufe				zu niedrige Pflegestufe
			nicht angesucht	1–2	3–4	5–7	
15–44 (hohe Abh.)	N	64	1	4	25	34	29
	%	100,0 %	1,6 %	6,3 %	39,1 %	53,1%	45,4 %
45–59 (mittlere Abh.)	N	14	2	9	2	1	9
	%	100,0 %	14,3 %	64,3 %	14,3 %	7,1%	64,3 %
60–75 (niedrige Abh.)	N	7	3	3	1	0	0
	%	100,0 %	42,9 %	42,9 %	14,3 %	0%	0 %
Gesamt	N	85	6	16	28	35	38
	%	100 %	7,1 %	18,8 %	32,9 %	41,2%	44,7 %

Grau hinterlegte Felder kennzeichnen eine zu niedrige Pflegestufe.

keit). Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der pflegenden Angehörigen wurde der SF-36 [16, 17] eingesetzt. Der subjektiv empfundene Gesundheitszustand wurde mit einer Verhältnisschätzmethode, nämlich einer VAS (Visual Analogue Scale) mit einer Länge von 100 mm erhoben [18]. Ein Wert von ≤ 50 wurde als eingeschränkter Gesundheitszustand definiert. Das Ausmaß von depressiven Symptomen wurde mit dem Beck'schen Depressionsinventar (BDI) erhoben [19]. Alle eingesetzten Messinstrumente verfügen über gute psychometrische Eigenschaften.

Statistische Methoden

Die Daten wurden anonymisiert und mit SPSS 15.0 ausgewertet. Es wurden in erster Linie Methoden der deskriptiven Statistik eingesetzt (Häufigkeits- und Kreuztabellen, Mittelwerte, Standardabweichungen). Zusammenhänge zwischen stetigen Variablen wurden mittels Rangkorrelationen nach Spearman analysiert, da im Allgemeinen keine Normalverteilung vorlag.

Ergebnisse

Charakteristika der Population

Für die endgültige Auswertung lagen 85 vollständige Datensätze vor. 5 Angehörige (5,6 %) konnten nicht in die Auswertung mit einbezogen werden (4 Frauen und 1 Mann). Die Gründe hierfür waren Zeitmangel ($n = 2$), Tod des an Demenz erkrankten Familienmitgliedes ($n = 2$) sowie persönliche Gründe ($n = 1$).

Die soziodemografischen und krankheitsbezogenen Daten von pflegenden Angehörigen und Patienten sind in Tabelle 1 dargestellt. Das durchschnittliche Alter der pflegenden Angehörigen betrug 60,8 Jahre, der jüngste war 38, der älteste pflegende Angehörige 89 Jahre alt. Mehr als drei Viertel der pflegenden Angehörigen waren weiblich. Die größten Gruppen waren Ehepartner und Töchter. Die durchschnittliche informelle Betreuungsdauer des demenzkranken Familienmitgliedes betrug 5,3 Jahre und reichte von 1 bis zu 14 Jahren.

Das durchschnittliche Alter der Patienten betrug 81,2 Jahre und reichte von 65 bis 98 Jahren. Überwiegend litten die Patienten an der Alzheimerdemenz oder an einer vaskulären Demenz. Der MMSE betrug durchschnittlich 11,4 ($SD \pm 7,2$). Nahezu alle Patienten litten an einer krankheitswertigen Beeinträchtigung der Kognition (96,5 % mit $MMSE < 25$), der Großteil zumindest an einer leichten bis mittleren (50,6 % mit $MMSE 10-20$) oder gar an einer schweren Form der Demenzerkrankung (38,8 % mit $MMSE < 10$). Dies wird auch aus den niedrigen IADL-Werten von durchschnittlich 1,1 ersichtlich. Mit Werten von maximal sieben Punkten wiesen alle Patienten Einschränkungen in den instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens auf.

Pflegeabhängigkeit der Patienten

Der Mittelwert in der PAS beträgt 35,7 ($SD \pm 13,9$), somit weist der überwiegende Teil der Patienten (75,3 %) eine hohe Pflegeabhängigkeit auf (Tab. 2). In 11 von 15 Domänen der PAS zeigten mehr als die Hälfte der Patienten große Einschränkungen. Die 5 häufigsten Bereiche sind dabei „Lernfähigkeit“, „Alltagsaktivitäten“, „Aktivitäten zur sinnvollen Beschäftigung“ und „Kontakte mit anderen“. Nur 15,9 % der Patienten waren in den Pflegestufen 0–2 (6 Patienten weisen keine Pflegestufe auf, da für diese kein Antrag gestellt wurde), 32,9 % in den Pflegestufen 3–4 und 41,2 % in den Pflegestufen 5–7. Jedoch ergibt der Zusammenhang zwischen PAS und der Pflegestufe, dass 38 Patienten in der PAS eine mittlere ($n = 13$) bzw. hohe Pflegeabhängigkeit ($n = 25$) aufweisen, jedoch nur in der Pflegestufe 1–2 und 3–4 eingestuft waren (Tab. 3).

Neuropsychiatrische Symptome der Patienten

Die demenzkranken Menschen wiesen in unterschiedlicher Ausprägung und Häufigkeit neuropsychiatrische Symptome auf. Die 5 häufigsten waren Apathie, abweichendes motorisches Verhalten, Depression, Angst und Appetit/Esstörung (Appetit vermindert oder gesteigert). Die Symptome traten zumindest einmal pro Woche bis zu mehrmals täglich auf. Eine detailliertere Beschreibung aller neuropsychiatrischen Symptome der untersuchten Population findet sich in Tabelle 4.

TABELLE 4
Neuropsychiatrisches Inventar (NPI) –
Bereichsscores und Gesamtscore der
neuropsychiatrischen Symptome der Patienten

Bereiche (Score 0–12)	Mittelwert	SD	Score $\geq 4^*$	
			N	Prozent
Apathie	4,35	5,15	39	45,9 %
abweichendes motorisches Verhalten	3,26	4,49	30	38,8 %
Depression	2,91	3,56	25	29,4 %
Angst	2,88	4,05	25	29,4 %
Aggression	2,42	3,66	22	25,9 %
Schlafstörungen	2,36	4,27	20	23,5 %
Essstörung/Appetit	2,35	3,82	25	29,4 %
Wahn	1,89	3,12	17	20,0 %
Reizbarkeit	1,68	3,18	15	17,6 %
Halluzinationen	1,52	2,36	14	16,5 %
Enthemmung	1,22	2,90	10	11,8 %
Euphorie	0,79	2,31	4	4,7 %
Gesamtscore (0-144)	27,65	17,99		

* mindestens mäßige Ausprägung des Symptoms bei gelegentlichem (ein- bis mehrmals pro Woche) oder häufigerem Auftreten oder leichte Ausprägung des Symptoms, aber sehr häufiges Auftreten (ein- oder mehrmals täglich)

Belastung der pflegenden Angehörigen durch neuropsychiatrische Symptome der Patienten

Die neuropsychiatrischen Symptome der Patienten lösten Belastungen unterschiedlichen Ausmaßes bei den pflegenden Angehörigen aus. In Tabelle 5 sind die Domänen des NPI nach dem Grad der Belastung, die sie bei den Angehörigen auslösen, geordnet. Es zeigte sich, dass Depression, Aggression, Wahn, Angst und Apathie die 5 belastendsten Symptombereiche für pflegende Angehörige darstellten. Ferner wurde untersucht, wie viele Symptombereiche die pflegenden Angehörigen als stark oder extrem belastend einschätzten. 12,9 % (n = 11) der pflegenden Angehörigen sahen sich mit einem extremen Belastungsbereich (NPI 4–5) konfrontiert. Weitere 15,3% (n = 13) der pflegenden Angehörigen gaben zwei extreme Belastungsbereiche an. Fast die Hälfte der pflegenden Angehörigen (44,8 %, n = 38) empfand sogar mindestens 3 der Symptombereiche als stark oder extrem belastend.

Depressive Symptome bei pflegenden Angehörigen

Mehr als ein Drittel der Angehörigen litt unter mäßigen (25,9 %, n = 22) oder starken (10,6 %, n = 9) Ausprägungen depressiver Symptome gemäß der Einteilung im BDI. Je größer die Anzahl der als stark belastend empfundenen Symptombereiche im NPI, desto ausgeprägter war in der Regel die depressive Symptomatik (Tab. 6). Zudem fand sich, dass eine größere persönliche Nähe des pflegenden Angehörigen (z. B. Ehepartner, Tochter) zum Patienten mit stärkerer depressiver Symptomatik einher gegangen war. So zeigten sich bei mehr

als der Hälfte der pflegenden Ehepartner mäßige bis starke depressive Symptome. Der Einfluss des Geschlechts des pflegenden Angehörigen auf die Ausprägung der depressiven Symptomatik erwies sich dabei als minimal (54,6 % vs. 54,1 %).

Zusammenhang der Pflegeabhängigkeit der Patienten mit Belastung, Depressivität und Gesundheitszustand des pflegenden Angehörigen

Die Gesamtbelastung des Angehörigen im NPI korrelierte signifikant mit mehreren Bereichen der PAS, und zwar insbesondere mit „Sinn für Regeln und Werte“ (r = -0,327, p = 0,002) sowie „Kontakte mit anderen“ (r = -0,238, p = 0,002) und „Alltagsaktivitäten“ (r = -0,235, p = 0,031).

Die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen (SF-36, physische Komponente) korrelierte signifikant mit folgenden Subskalen der PAS: „Alltagsaktivitäten“ (r = 0,218, p = 0,045), „Kommunikation“ (r = 0,228, p = 0,036), „Sinn für Regeln und Werte“ (r = 0,235, p = 0,030), „Vermeiden von Gefahren“ (r = 0,286, p = 0,008) und „Körpertemperatur“ (r = 0,299, p = 0,005).

Die Einschätzung des subjektiven Gesundheitszustandes der pflegenden Angehörigen auf der visuellen Analog-Skala korrelierte ebenfalls mit „Körpertemperatur“ (r = 0,253, p = 0,019) und „Vermeiden von Gefahren“ (r = 0,214, p = 0,049).

Diskussion

Die vorliegende Studie ist nach Wissen der Autoren die erste, in der die Auswirkungen der häuslichen Betreuung demenzkranker Menschen auf ihre pflegenden Angehörigen in einer westösterreichischen Region untersucht wurden.

Die Depression des Patienten ist neben Apathie, abweichendem motorischen Verhalten, Angst und Appetit/Esstörung das belastendste neuropsychiatrische Symptom für pflegende Angehörige. Weit mehr als ein Drittel der pflegenden Angehörigen leidet selbst unter depressiven Symptomen. Diese werden sowohl durch die Anwesenheit von mehreren neuropsychiatrischen Symptomen beim Patienten als auch durch die Nähe der Rolle verstärkt. Die Prävalenz von Depression in der Allgemeinbevölkerung beträgt in der Altersgruppe der 65- bis 90-Jährigen 9,1 % [20]. Die Gefahr an depressiven Symptomen zu erkranken, ist für pflegende Angehörige demenzkranker Menschen mehr als dreimal so hoch wie in der Allgemeinbevölkerung.

Mehr als drei Viertel aller Patienten wiesen in der PAS eine hohe Pflegeabhängigkeit auf. Jedoch zeigt die Gegenüberstellung der PAS mit der Pflegestufe (1–7), dass 45 % der Patienten zu niedrig eingestuft waren. Die höchsten Pflegestufen (5–7) sind im Österreichischen Bundespflegegesetz (2008) mit > 180 Stunden Pflegebedarf pro Monat definiert. Seit 1. Januar 2009 kann bei demenzkranken Menschen ein Erschwerniszuschlag von zusätzlich 25 Stunden pro Monat beantragt werden. Es erhebt sich jedoch die Frage, ob dies dem tatsächlichen Aufwand der pflegenden Angehörigen entspricht.

Wider Erwarten korrelierten nur wenige Subskalen der PAS mit einzelnen Dimensionen anderer Messinstrumente.

TABELLE 5
Belastung der Angehörigen durch die neuropsychiatrischen Symptome der Patienten (NPI-Belastungsscores)
(Bereiche geordnet nach Grad der Belastung)

Bereich	Grad der Belastung (0–5)		starke/extreme Belastung (NPI 4 oder 5)	
	Mittelwert	SD	Anzahl	%
Depression	2,09	1,89	27	31,8 %
Angst	1,56	1,86	20	23,5 %
Apathie	1,54	1,86	19	22,4 %
Aggression	1,51	1,96	22	25,9 %
Wahn	1,33	1,95	21	24,7 %
Reizbarkeit	1,24	1,78	14	16,5 %
abw. motorisches Verh.	1,08	1,74	16	18,8 %
Halluzinationen.	1,02	1,65	14	16,5 %
Schlafstörungen	0,99	1,75	17	20,0 %
Essstörung/Appetit	0,68	1,34	6	7,1 %
Enthemmung	0,89	1,68	13	15,3 %
Euphorie	0,24	0,84	3	3,5 %

Das Einschätzungskriterium „Mobilität“ in der PAS stellt das Ausmaß fest, in dem der Patient in der Lage ist, sich allein fortzubewegen. In der untersuchten Population zeigten knapp zwei Drittel (63,5 %, n = 54) der Patienten in der PAS geringe bis keine Einschränkungen in ihrer Mobilität. Demenzkranke Menschen sind jedoch häufig nicht mehr imstande, ihre Bewegungsfähigkeit zielgerichtet einzusetzen. Dieses „abweichende motorische Verhalten“ kann sich unter anderem in einem Wandertrieb des Patienten äußern, der eine kontinuierliche Überwachung zur Verhinderung von Unfällen durch pflegende Angehörige erfordert. Studien zufolge wenden pflegende Angehörige 10–17 Stunden pro Tag für die Betreuung des demenzkranken Familienmitgliedes auf (21, 22, 23). Dabei wird etwa die Hälfte der Zeit für die Überwachung der Patienten bei Tag und Nacht benötigt. In guter Übereinstimmung mit einer multizentrischen Studie zählt das neuropsychiatrische Symptom „abweichendes motorisches Verhalten“ zu den belastendsten für pflegende Angehörige [7].

In der vorliegenden Untersuchung zeigen weit mehr als ein Drittel (38,8 %, n = 30) aller Patienten diese Symptomausprägung, die für pflegende Angehörige belastend ist.

Die dargestellten Auswirkungen auf pflegende Angehörige demenzkranker Menschen könnten diese beeinträchtigen, sich über die Erkrankung und Unterstützungen zu informieren. Überwiegend wurden die demenzkranken Menschen von Töchtern und Ehepartnern versorgt. Während Töchter neben der Betreuung durch eigene berufliche und familiäre Aufgaben in der Informationsbeschaffung beeinträchtigt sein könnten, können das höhere Alter der Ehepartner und damit verbundene Gesundheitsprobleme in dieser Hinsicht Einschränkungen darstellen (die beiden ältesten pflegenden Angehörigen in der vorliegenden Studie waren 89 Jahre alt). Die Weltgesundheitsorganisation [24] fordert, dass multidisziplinäre, rund um die Uhr erreichbare gemeindenahere Fachteams aufgebaut werden sollen, um Menschen mit schweren Störungen, wie Demenzerkrankungen zu versorgen. Diese und

TABELLE 6
Depressivität der pflegenden Angehörigen (BDI) in Abhängigkeit vom Verwandtschaftsverhältnis und von der Anzahl der Belastungsbereiche

Verwandtschaftsverhältnis zum Patienten	Anzahl der Bereiche mit starker Belastung (NPI 4–5)	Anzahl Personen in der Untergruppe	Aufgliederung nach Depressionsgrad		
			keine Depression (BDI ≤ 10)	leichte/mäßige depr. Symptomatik (BDI 11–17)	klin. rel. Depression (BDI ≥ 18)
			Anzahl (%)	Anzahl (%)	Anzahl (%)
Ehepartner	max. ein Bereich	9	8 (88,9 %)	0 (0,0 %)	1 (11,1 %)
	2–3 Bereiche	14	5 (35,7 %)	7 (50,0 %)	2 (14,3 %)
	4 oder mehr Bereiche	12	3 (25,0 %)	5 (41,7 %)	4 (33,3 %)
alle anderen	max. ein Bereich	25	20 (80,0 %)	3 (12,0 %)	2 (8,0 %)
	2–3 Bereiche	18	14 (77,8 %)	4 (22,2 %)	0 (0,0 %)
	4 oder mehr Bereiche	7	4 (57,1 %)	3 (42,9 %)	0 (0,0 %)

weitere unterstützende Maßnahmen scheinen bei der gegenwärtig schon hohen und zukünftig stark wachsenden Zahl von Familien mit einem demenzkranken Mitglied unumgänglich. Zukünftige Forschung sollte ihre Aufmerksamkeit verstärkt auf die Möglichkeiten der Reduktion von Belastungen pflegender Angehöriger, die mit der häuslichen Betreuung demenzkranker Menschen einhergehen, richten.

Limitationen

Die Rekrutierung der Teilnehmer an der Studie erfolgte über Organisationen, wie Tagesbetreuungseinrichtungen. Die Inanspruchnahme von unterstützenden Diensten könnte eine Entlastung der pflegenden Angehörigen darstellen. Ein Selektionsbias ist nicht auszuschließen. ■

Interessenkonflikt:

Es besteht kein Interessenkonflikt.

Literatur

- [1] Katschnig H, Ladinsler E, Scherer M, Sonneck G, Wancata J. Österreichischer Psychiatriebericht. Teil 1: Daten zur psychiatrischen und psychosozialen Versorgung der österreichischen Bevölkerung, 2001. http://www.bmgfj.gv.at/cms/site/attachments/8/5/0/CH0026/CMS1038920009809/psychiatriebericht_teil_1_i.pdf (28.10.2007).
- [2] Wiener Gebietskrankenkasse (Hrsg) Erster Österreichischer Demenzbericht: Analyse zur Versorgungssituation durch das CC Integrierte Versorgung der österreichischen Sozialversicherung, 2009. http://www.wgkk.at/mediaDB/539709_Demenzbericht.pdf (23.4.2009)
- [3] Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltiger - unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen und Stellungnahme der Bundesregierung, 2002. <http://dip.bundestag.de/btd/14/088/1408822.pdf> (4.11.2007)
- [4] Gräfel E. Warum pflegen Angehörige? Ein Pflegemodell für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter. Zeitschrift für Gerontopsychologie und Gerontopsychiatrie, 13: 85-94, 2000.
- [5] Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen. Situation pflegender Angehöriger-Endbericht, 2005. http://www.bmsg.gv.at/cms/site/attachments/8/7/5/CH0041/CMS1132821216654/studie_situation_pflgender_angehoeriger.pdf (11. März 2006)
- [6] Müller I, Mertin M, Beier J, Them C. Die häusliche Betreuung demenzkranker Menschen und ihre Auswirkungen auf pflegende Angehörige - eine Literaturübersicht. Österreichische Krankenpflegezeitschrift 3: 8-12, 2008.
- [7] Aarsland D, Brønnevik K, Ehrt U, De Deyn PP, Tekin S, Cummings JL. Neuropsychiatric symptoms in patients with Parkinson's disease and dementia: frequency, profile and associated care giver stress. J Neurol Neurosurg Psychiatry 78: 36-42, 2007.
- [8] Bates J, Boote J, Beverley C. Psychosocial interventions for people with a milder dementing illness: a systematic review. J Adv Nurs 45: 644-658, 2004.
- [9] Burns A, Rabins P. Carer burden in dementia. J Geriatr Psychiatry 15: 9-13, 2000.
- [10] Rechtsinformationssystem des Bundeskanzleramtes. 128. Bundesgesetz mit dem das Bundespflegegeldgesetz geändert wird, 2008 http://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblAuth/BGBLA_2008_I_128/BGBLA_2008_I_128.pdf (16.5.2009)
- [11] Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz: Höhe des Pflegegeldes, 2009. <http://www.bmsk.gv.at/cms/site/dokument.html?channel=CH0061&doc=CMS1218187049258> (16.5.2005)
- [12] Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-mental-state: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psychiatr Res 12: 189-198, 1975.
- [13] Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. Gerontologist 9: 179-186, 1969.
- [14] Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The neuropsychiatric inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. Neurology 44: 2308-2314, 1994.
- [15] Lohrmann C. Die Pflegeabhängigkeitsskala: ein Einschätzungsinstrument für Heime und Kliniken. Eine methodologische Studie. Verlag Pro Business, Berlin, 2003.
- [16] Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) I. Conceptual Framework and Item Selection. Medical Care 30: 473-481, 1992.
- [17] McHorney CA, Ware JE, Raczek AE. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. Medical Care 31: 247-263, 1993.
- [18] Polit DF, Hungler BP. Nursing research - principles and methods. 6th ed. Lippincott, Philadelphia, 1995.
- [19] Hautzinger M, Bailer M, Worall H, Keller F. BDI Beck-Depressionsinventar Testhandbuch. 2., überarbeitete Auflage. Verlag Hans Huber, Bern, 1995.
- [20] Linden M, Kurtz G, Baltes MM, Geiselman B, Lang FR, Reischies FM, Helmchen H. Depression bei Hochbetagten. Nervenarzt 69: 27-37, 1998.
- [21] Mair A, Mayer-Kleiner R. Belastung pflegender Angehöriger und Einschätzung der Pflegebedürftigkeit von Demenzkranken. Magisterarbeit zur Erlangung des Titels Magistra der Pflegewissenschaft. Institut für Pflegewissenschaft der Privaten Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik. Hall in Tirol, 2007.
- [22] Wimo A, von Strauss E, Nordberg G, Sassi F, Johansson L. Time spent on informal and formal caregiving for persons with dementia in Sweden. Health Policy 61: 255-268, 2002.
- [23] Buckwalter KC, Gerdner L, Kohout F, Hall GR, Kelly A, Richards B, Sime M. A nursing intervention to decrease depression in family caregivers of persons with dementia. Arch Psychiatr Nurs 13: 80-88, 1999.
- [24] WHO. Psychische Gesundheit: Herausforderungen annehmen, Lösungen schaffen. Bericht über die Europäische Ministerielle WHO-Konferenz, 2006. <http://www.euro.who.int/document/E87301G.pdf> (10.5.2009)