UNIVERSITÄT LEIPZIG

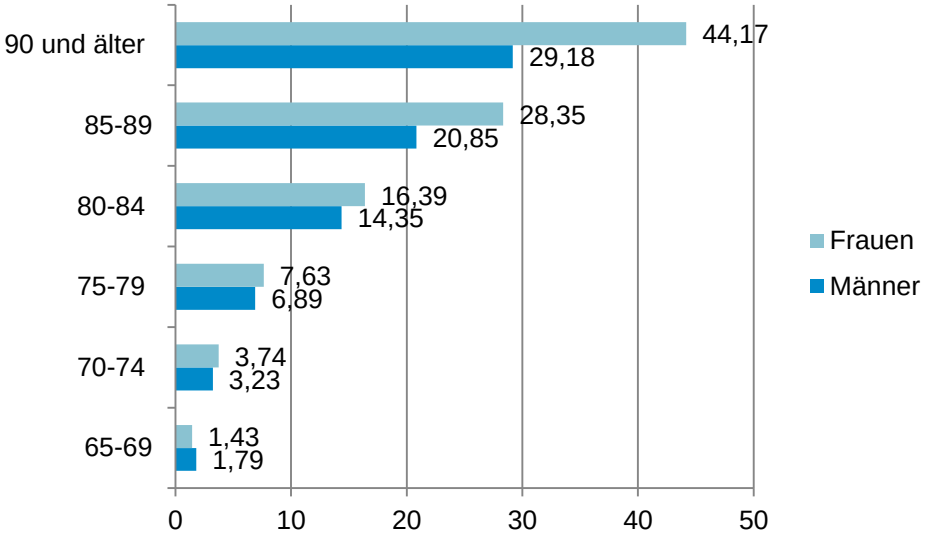
Medizinische Fakultät

Belastungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Kassel, 15.11.2019

Dr. Martin Berwig

HÄUFIGKEIT DER DEMENZERKRANKUNG (ABB. 1)

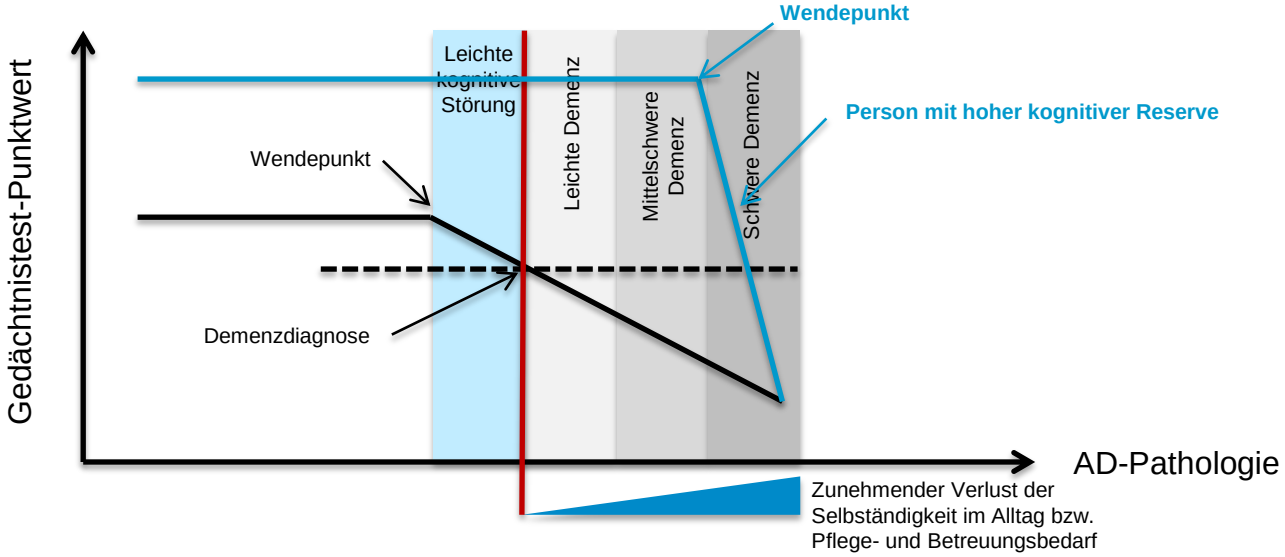


[Deutsche Alzheimer Gesellschaft Selbsthilfe Demenz, Berlin, Stand Juni 2018].

Derzeit leben > 1,7 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland

SCHEMATISCHER VERLAUF NEUROPATHOLOGISCHE VERÄNDERUNGEN

Abb 2: modifiziert nach Stern (2009)



SYMPTOME DES DEMENZSYNDROMS BEI DER ALZHEIMER-KRANKHEIT

- Alzheimer-Demenz = häufigstes Demenzsyndrom: Zentrales und frühestes Symptom ist eine **Neugedächtnisstörung** ; Beeinträchtigung der iATL und ATL *[Schmitke, 2005]*
- Demenzschwere ist durch die Selbständigkeit im Alltag operationalisiert (iADL) *[Kurz, 1997]* → **Unterstützungsbedarf durch pflegende Angehörige**
- Zweithäufigstes Demenzsyndrom: Vaskuläre Demenz (z.B. *Binswanger Krankheit*) *[Hampel & Pantel, 2011]*

WER BEGLEITET UND BETREUT MENSCHEN MIT DEMENZ?

- 2017: 2,5 Millionen Hauptpflegepersonen in der BRD → Angehörige sind „**Deutschlands größter Pflegedienst!**“
  - **Alter:** von 50 Jahre bis 70 Jahre / Geschlecht: zwei Drittel sind weiblich
  - **Wer pflegt wen?** 50% pflegen ihren Partner, 28% pflegen ihre Eltern
  - **Erwerbstätigkeit:** zwei Drittel keine, 20% arbeiten 10 -30 h/Wo, 8 % arbeiten mehr als 30 Stunden/Vollzeit > **Konflikt Pflege und Erwerbstätigkeit**
  - **Einkommen:** 44,2 Prozent Einkommen unter 1000 Euro.
  - **Pflegeaufwand:** 85% pflegen jeden Tag, die Hälfte davon 12 h/T, 13% übernehmen alle pflegerischen Aufgaben, Pflegedauer: 2 Jahre

[Datengrundlage: BARMER-Routinedaten von rund 180.000 Hauptpflegepersonen; BARMER-Versichertenbefragung 2018 ca. 7.000 Hauptpflegepersonen angeschrieben; ca. 2000 auswertbare Antworten Versorgungsbedarfen pflegender Angehöriger]

- ca. 60-80% der in Deutschland lebenden Menschen mit Demenz werden zu Hause betreut *[Bickel 2004 In: Schäufele et al. 2005 MUG III]*

MOTIVE FÜR DIE ÜBERNAHME DER PFLEGE

- Selbstverständlichkeit
- Pflichtgefühl
- Christliche Nächstenliebe und Mitleid
- Wiedergutmachung
- Abhängigkeit
- Versprechen
- Finanzielle Motive

(Hedtge-Becker 1999/ Geister 2004)

ARTEN PFLEGENDER ANGEHÖRIGER

- **delegierende Angehörige [ca. 1/4]**
  - organisiert Unterstützung und sieht sich als Überwachungs- und Bewertungsinstanz von Pflegeleistungen
  - → hohe Ansprüche, kontrollieren
- **aktiv pflegende Angehörige [ca. 1/8]**
  - pflegt und lebt mit dem Pflegebedürftigen zusammen und kennt diesbezügliche Wünsche und Bedürfnisse ganz genau
  - → behalten Pflegerolle, geben Verantwortung nicht ab
- **psycho-sozial stabilisierende Angehörige [ca. 1/3]**
  - bemüht sich um seelisches Wohlergehen, organisiert Kontakte zu Familie und Freunden
  - → bauen Beziehung zu Pflegenden auf, besuchen regelmäßig
- **sich distanzierende Angehörige [ca. 1/3]**
  - kümmert sich eher um Finanzen und Umfeld (Hauswirtschaft) als um die bedürftige Person
  - → sind angespannt, besuchen selten, sehen vor allem Defizite
  - neueres Phänomen "**Distance Caregiving**": Kinder organisieren aus größerer Entfernung (mehrer hundert km) die Pflege und Betreuung der Eltern → sind oft sehr belastet *[Luig, 2019]*

[vgl. Grond, 2003, S. 140]

MULTIDIMENSIONALE BELASTUNGSQUELLEN

Kontext

- Alter Geschlecht
- Persönlichkeit
- Verfügbarkeit von Unterstützung, Entlastungs-möglichkeiten

Primäre Stressoren

Objektive Indikatoren

- Betreuungsaufgaben
- Körperliche Belastung
- Finanzielle Belastungen
- **Neuropsychiatrische Symptome**

Subjektive Indikatoren

- Seelisch-emotionale Belastung
- Trauer, Verlust

Sekundäre Stressoren

Objektive Indikatoren

- Rollenkonflikten (z.B. Arbeit-Familie)
- Konflikte zw. persönliche Bedürfnissen u. Pflege

Subjektive Indikatoren

- Rollenüberlastung
- Soziale Isolation

Konsequenzen

- Gesundheit
- Subjektives Wohlbefinden
- Belastungserleben

Moderatoren

- Coping (adaptive Ressourcen)
- Soziale Unterstützung

[Abb. 3: Modifiziertes Modell zur pflegebedingten Belastung nach modifiziertem Modell von Pearlin et al (1990) und Zarit (1992) in Gutzman und Zank (2006)]

MULTIDIMENSIONALE BELASTUNGSQUELLEN

PRIMÄRE STRESSOREN – OBJEKTIVE INDIKATOREN

Abb. 4: Pflege- und Beaufsichtigungsbedürftigkeit im Krankheitsverlauf

Einschränkungen in (I)ADL, %	Demenz gesamt	Keine Demenz	Leichte Demenz	Mittelschwere Demenz	Schwere Demenz
Lebensmittel einkaufen					
-mit Schwierigkeiten	7,3	31	12,1	5,9	-
-unmöglich	92,7	50,3	87,9	94,1	100
Wohnung sauber machen					
-mit Schwierigkeiten	7,3	25,3	15,2	2	-
-unmöglich	92	53,2	83,3	98	100
Finanzielle Angelegenheiten regeln					
-mit Schwierigkeiten	8	22,1	18,2	-	-
-unmöglich	90	30,5	77,3	100	100
Medikamente richten					
-mit Schwierigkeiten	4,7	11,8	9,1	2	-
-unmöglich	86,7	33,3	74,2	94,1	100
Außerhalb der Wohnung zurecht finden					
-mit Schwierigkeiten	16,7	11,1	25,4	16,3	-
-unmöglich	57,6	7,8	23,8	73,5	100
Telefonieren					
-mit Schwierigkeiten	25,3	10,3	28,8	27,5	15,2
-unmöglich	47,3	9,7	21,1	58,8	81,8
Mehrere Stunden allein bleiben					
-mit Schwierigkeiten	30,5	11,6	31,3	35,3	21,2
-unmöglich	31,1	4,5	10,4	35,3	66,7

[Schäufele: 2005 MUG III]

MULTIDIMENSIONALE BELASTUNGSQUELLEN

PRIMÄRE STRESSOREN – OBJEKTIVE INDIKATOREN

Körperliche Belastung

- Gestiegene Aufgabenübernahme
- fehlende Ruhepausen
- fehlender Nachtschlaf
- Permanente Aufmerksamkeit

Finanzielle Belastungen

- Freistellungen / unbezahlter Urlaub / Krankentage
- Ausfall des zweiten Einkommens
- Reparaturen
- Hilfsmittel
- Informelle Betreuungsangebote
- Professionelle Unterstützungsangebote (ohne Pflegegradeinstufung)

[Schäufele: 2005 MUG III]

MULTIDIMENSIONALE BELASTUNGSQUELLEN

PRIMÄRE STRESSOREN – OBJEKTIVE INDIKATOREN

Neuropsychiatrische Symptomatik

- Behavioural and Psychological Symptoms in Dementia (BPSD) sind die stärkste Belastungsquelle *[Pinquart & Sörensen 2003; Meta-Analyse 228 Studien zwischen 1966 – 2002]*

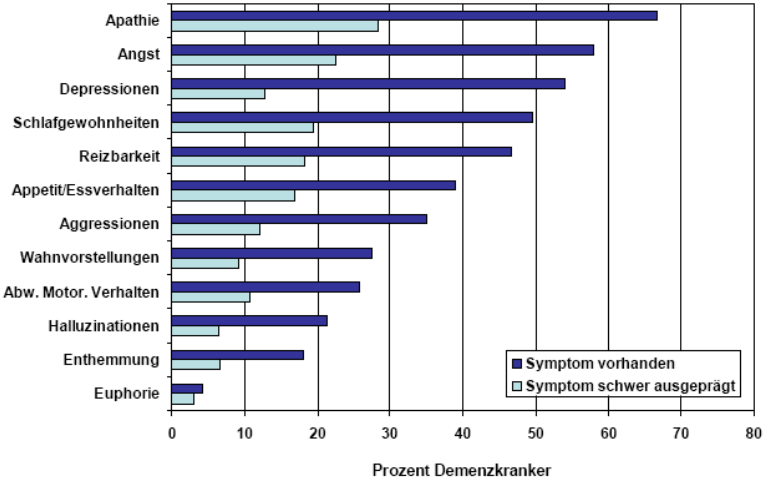


Abb. 5. NPI-NH Umfang Einzelsymptome letzte 4 Wochen *[MUG III Subgruppe Demenz, Schäufele et al. 2005:109]*

MULTIDIMENSIONALE BELASTUNGSQUELLEN

PRIMÄRE STRESSOREN – SUBJEKTIVE INDIKATOREN

Seelisch-emotionale Belastung

- Auflösen eingeübten Rollenverhaltens
  - Veränderung bisher verlässlicher Kommunikationscodes und Beziehungsregeln
  - Kommunikationsstörungen
  - Verlust von Dialogfähigkeit → fehlende Alltagsgespräche
  - Verlust des Ansprechpartners
  - Verlust der emotionalen Beziehung

[nach Engel 2007:76-92]

Trauer, Verlust

- "uneindeutiger Verlust"
  - „physisch anwesend und psychisch abwesend“ *[z.B. Boss & Bopp-Kistler, 2014]*
  - **Stärkste subjektive Belastung** durch die Empfindung, den Erkrankten als den Menschen, der er einmal war, verloren zu haben = „Belastung durch Beziehungsverlust“ *[Zank & Schacke 2006:36 / N = 888]*

MULTIDIMENSIONALE BELASTUNGSQUELLEN

SEKUNDÄRE STRESSOREN – OBJEKTIVE INDIKATOREN

Rollenkonflikte (z.B. Arbeit-Familie)

- Innerpartnerschaftliche Rollenverschiebungen
- Vernachlässigung familiärer Rollen als Elternteil, Partner oder Großelternteil
- Vernachlässigung beruflicher / ehrenamtlicher Rollen
- Vernachlässigung von gruppenbasierten Hobbys und Aktivitäten

Konflikte zw. persönliche Bedürfnissen u. Pflege

- Vernachlässigung von Selbstfürsorge, Selbstpflege (Wahrnehmen von Vorsorgeuntersuchung, Arztterminen)
- Aufgabe von Hobbies, keine Zeit für sich selber

[Gutzman und Zank (2006) und Engel (2007)]

MULTIDIMENSIONALE BELASTUNGSQUELLEN

SEKUNDÄRE STRESSOREN – SUBJEKTIVE INDIKATOREN

Rollenüberlastung

- "Wahrgenommene Schwierigkeiten pflegender Angehöriger/Laien in ihrer Fürsorgerolle" *[Göb et al., 2008:214]*
- Unfähigkeit, die eigenen oder die Erwartungen anderer (Angehörige, Freunde, Nachbarn) zu erfüllen
- Ungleichgewicht zwischen Beanspruchung und Entlastung/Ressourcen beeinträchtigt die Selbststeuerung und Anpassungsfähigkeit

[Göb et al., 2008]

MULTIDIMENSIONALE BELASTUNGSQUELLEN

SEKUNDÄRE STRESSOREN – SUBJEKTIVE INDIKATOREN

Soziale Isolation

- **Rückzug des Erkrankten** aus sozialen Kontakten/Verpflichtungen bei gleichzeitig steigendem Bedarf an Begleitung und Aufsicht
- **Rückzug aus gemeinsamen sozialen Kontakten** aus Scham, Anstrengung oder Mitleid
- **Einschränkungen spontaner**/ gewohnter Bedürfnisbefriedigung nach **Sozialkontakten**
- Abnahme inner- und außerfamiliärer Kontakte
- Fehlende positive Verstärkung; Anerkennung und Feedback

[nach Engel 2007:76-92]

BELASTUNGSFOLGEN

Primäre Stressoren

Objektive Indikatoren

- Betreuungsaufgaben
- Körperliche Belastung
- Finanzielle Belastungen
- **Neuropsychiatrische Symptome**

Subjektive Indikatoren

- Seelisch-emotionale Belastung
- Trauer, Verlust

Sekundäre Stressoren

Objektive Indikatoren

- Rollenkonflikten (z.B. Arbeit-Familie)
- Konflikte zw. persönliche Bedürfnissen u. Pflege

Subjektive Indikatoren

- Rollenüberlastung
- Soziale Isolation

Kontext

- Alter Geschlecht
- Persönlichkeit
- Verfügbarkeit von Unterstützung, Entlastungs-möglichkeiten

Konsequenzen

- Gesundheit
- Subjektives Wohlbefinden
- Belastungserleben

Moderatoren

- Coping (adaptive Ressourcen)
- Soziale Unterstützung

[Abb. 6: Modifiziertes Modell zur pflegebedingten Belastung nach modifiziertem Modell von Pearlin et al (1990) und Zarit (1992) in Gutzman und Zank (2006)]

BELASTUNGSFOLGEN

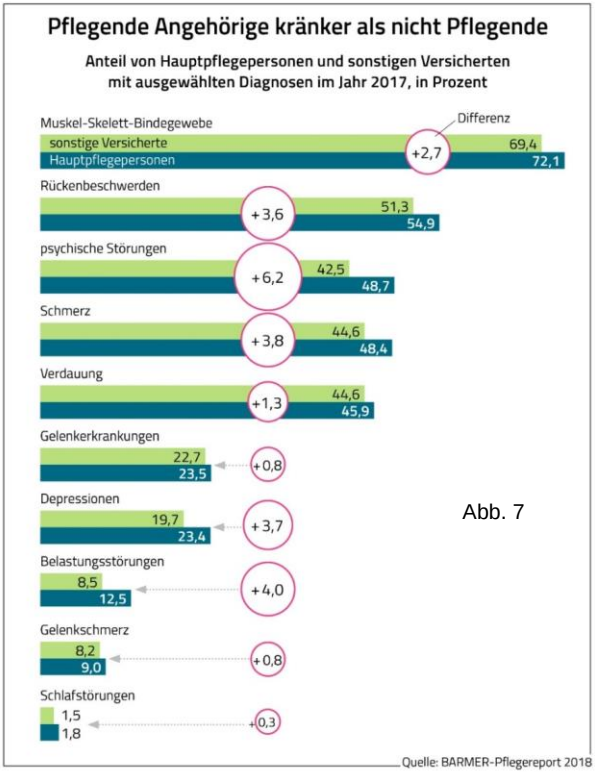


Abb. 7

Deutschlands größter Pflegedienst ist erschöpft!

Physische Beeinträchtigungen

- Pflegende Angehörige haben zu 50% mehr körperliche Beschwerden als der gleichaltrige Durchschnitt der Bevölkerung *[Gräßel 1998]* → „**der verborgene Patient**“
- 50% der pflegenden Angehörigen nehmen seit Beginn der Betreuung einen verschlechterten körperlichen Gesundheitszustand war *[Adler 1996]*

BELASTUNGSFOLGEN

SPEZIELL BEI PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN VON MENSCHEN MIT DEMENZ

Psychische Beeinträchtigungen

- Erhöhtes Risiko für Depressionen mit Traurigkeit, Pessimismus, Reizbarkeit und Entschlussunfähigkeit bis zur Verzweiflung [Lichte et al2018, Pinquart & Sörensen 2003, Adler et al, 1996,]
- Subjektive Belastung bei Angehörigen von Menschen mit Demenz > pflegenden Angehörigen von Menschen ohne Demenz

[Gräßel 1998; 6 Punkte Häusliche Pflegeskala (HPS) p<0,00001; N=1911]

BELASTUNGSFOLGEN

ZUKUNFTSAUSSICHTEN

Jede 5. Hauptpflegeperson hat Zukunfts-, Existenzängste

Aus dieser Belastungslage heraus, steht ein Teil der Pflegenden (7,5 Prozent) davor, die Pflege einzustellen!

(Datengrundlage: BARMER-Routinedaten von rund 180.000 Hauptpflegepersonen; BARMER-Versichertenbefragung 2018 ca. 7.000 Hauptpflegepersonen angeschrieben; ca. 2000 auswertbare Antworten Versorgungsbedarfen pflegender Angehöriger]

INTERVENTIONSMÖGLICHKEITEN

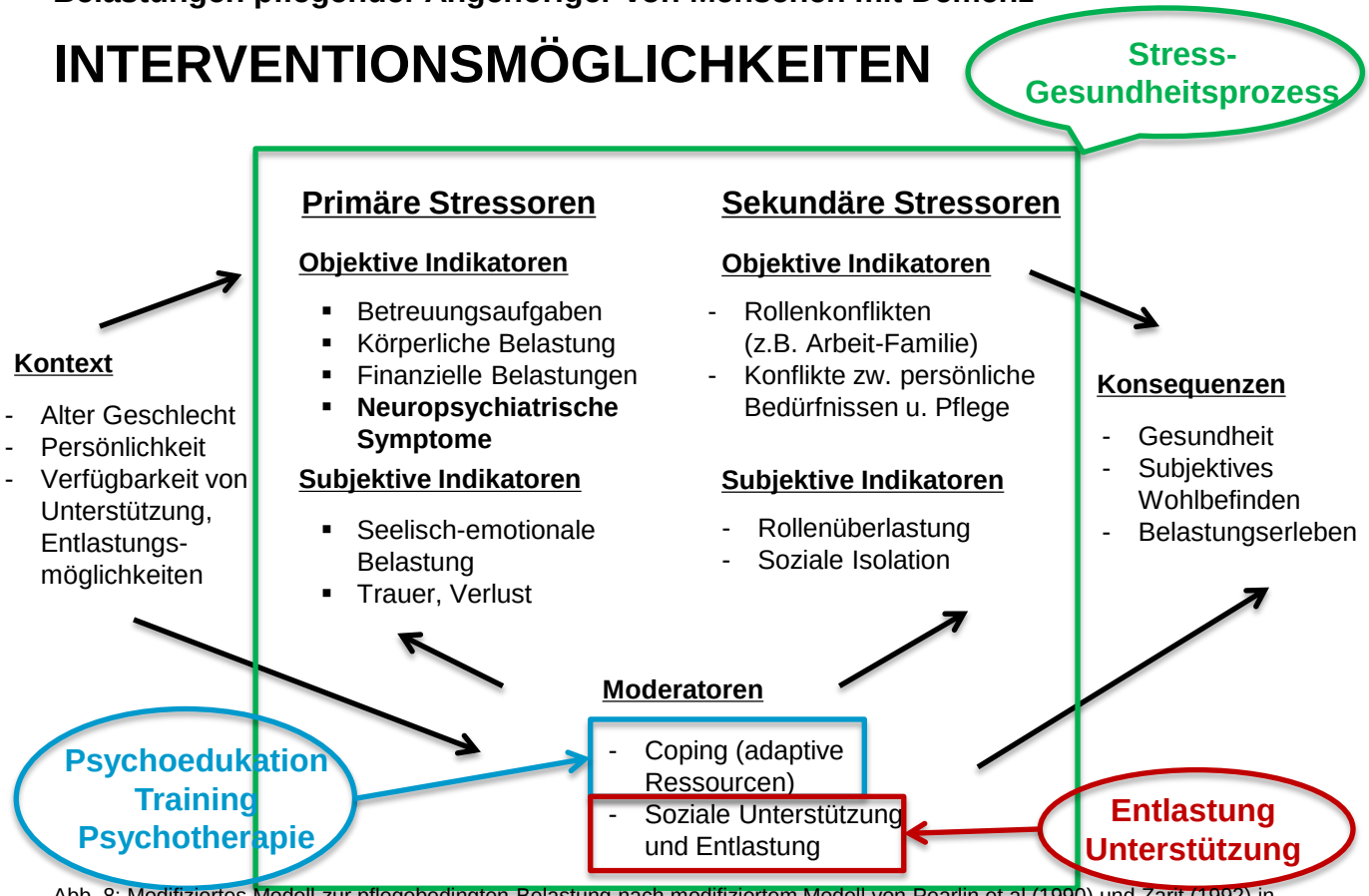
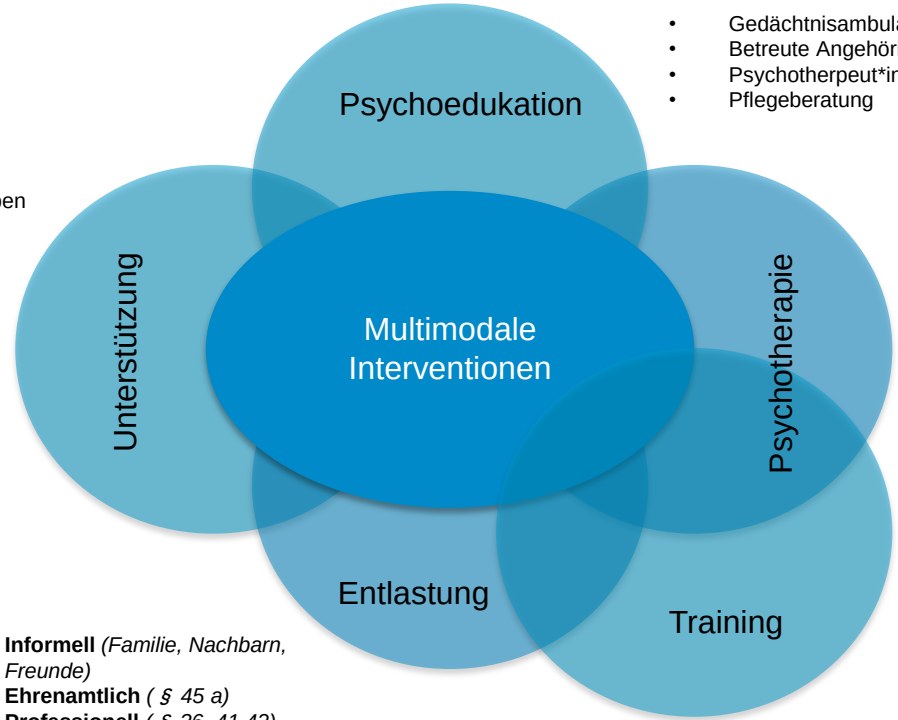


Abb. 8: Modifiziertes Modell zur pflegebedingten Belastung nach modifiziertem Modell von Pearlin et al (1990) und Zarit (1992) in Gutzman und Zank (2006)

MULTIMODALE INTERVENTIONEN

- Gedächtnisambulanzen
- Betreute Angehörigengruppen
- Psychotherpeut*innen
- Pflegeberatung

Selbsthilfe- / Angehörigengruppen



- **Informell** *(Familie, Nachbarn, Freunde)*
- **Ehrenamtlich** *(§ 45 a)*
- **Professionell** *(§ 36, 41,42)*

Abb 9: nach Sörensen, Pinquart, Dubenstein 2002; Pinquart & Sörensen 2006; in Ergänzung Engel 2007:104

MULTIMODALE INTERVENTIONEN

ENTLASTUNG (MÖGLICHKEITEN NACH SGB XI)

Pflegesachleistungen in Form häuslicher Pflegehilfe [§ 36]

Hauswirtschaftliche Versorgung bei Bedarf an Grundpflege

Geldleistungen für selbstbeschaffte Pflegehilfen [§ 37]

Pflegehilfsmittel und technische Hilfen sowie Wohnraumanpassung [§ 40]

Kombination von Geld und Sachleistungen [§ 38]

Tages- und Nachtpflege [§ 41]

Pflegekurse [§ 45]

Kurzzeitpflege [§ 42]

Verhinderungspflege [§ 39]

Zusätzliche Betreuungsleistungen [§ 45 a]

Abb. 10: aus Präsentation von Prof Ina Zwingmann: "Offene Versorgungsbedarfe von pflegenden Angehörigen"

MULTIMODALE INTERVENTIONEN

SOZIALE UNTERSTÜTZUNG

- Austausch in Angehörigengruppen (betreut und unbetreut durch Professionellen z.B. Sozialarbeiter*in/pädagogin) ermöglicht **Universalitätserfahrung des Leidens**

[Wilz & Barskova, 2007]

MULTIMODALE INTERVENTIONEN

PSYCHOEDUKATION

- Informationen zum Demenzsyndrom, Kommunikation mit Menschen mit Demenz,
- Implementierung von Maßnahmen zur Selbstfürsorge in den Alltag (z.B. von Atemtechniken oder Entspannungsübungen)
- Informationen zum Umgang mit BPSD → Analyse der aufrechterhaltenden Bedingungen, Verhaltensmodifikation

[Berwig et al., 2017]

MULTIMODALE INTERVENTIONEN

TRAINING

- Einüben von Verhaltensweisen als Reaktion auf BPSD im Rollenspiel
- Einüben von pflegerischen Handlungen z.B. Baden, Duschen etc.

[Berwig et al., 2017]

MULTIMODALE INTERVENTIONEN

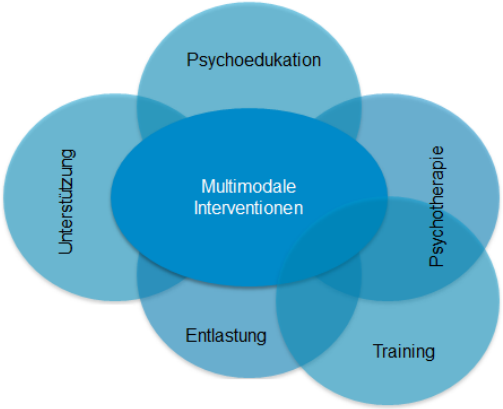
PSYCHOTHERAPIE

- Neubewertung von BPSD (kognitive Umstrukturierung)
- Begleitung des Trauerprozesses ("uneindeutiger Verlust) [z.B. Boss & Bopp-Kistler, 2014]
- Bearbeitung von dysfunktionalen Gedanken (z.B. Erwartungen an die eigene Pflegerolle → Rollenüberlastung)

[z.B. Kalytta, T., & Wilz, G., 2008]

MULTIMODALE INTERVENTIONEN

INDIVIDUALISIERTE MULTIMODALE INTERVENTIONEN



- **Individualisierte strukturierte multimodale Interventionen sind am wirksamsten z.B. REACH II Hausbesuchsprogramm** *[Gitlin et al. (2003)]*

„Pflege kann nur gut gehen, wenn es den Pflegenden selbst gut geht!“ *[Göb et al., 2008]*

LITERATUR

- Adler C, Gunzelmann T, Machold C, et al. Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. Z Gerontol Geriat 1996; 29: 143 –149
- Berwig, M., Heinrich, S., Spahlholz, J., Hallensleben, N., Brähler, E., & Gertz, H.-J. (2017). Individualized support for caregivers of people with dementia - Effectiveness of the German Adaptation of REACH II [Individuelle Unterstützung für informell Pflegende von Menschen mit Demenz – Effektivität der deutschen Adaptation von REACH II]. BMC Geriatrics.
- Boss, P., Bopp-Kistler, I. (2014). Da und doch sofern: Vom liebevollen Umgang mit Demenzkranken. Zürich: Rüffler & Rub.
- Engel, S. (2007) Belastungserleben bei Angehörigen Demenzkranker aufgrund von Kommunikationsstörungen. Berlin: LIT
- Geister, Ch. (2004). Weil ich für meine Mutter verantwortlich bin. Der Übergang von der Tochter zur pflegenden Tochter. Bern: Verlag Hans Huber.
- Gitlin LN, Belle SH, Burgio LD, Czaja SJ, Mahoney D, Gallagher-Thompson D, Burns R, Hauck WW, Zhang S, Schulz R, et al. Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: the REACH multisite initiative at 6-month follow-up. Psychol Aging. 2003;18(3):361–74.
- Göb, J., Krutil, A., Smetana, M. (2008). Rollenüberlastung pflegender Angehöriger-Ein Praxisbuch. In: Weissenbacher, M., Horvath, E. (Hrsg.). Pflegediagnosen für die Kinder- und Jugendlichenpfl ege. Springer-Verlag Wien New York, S. 214-219.
- Gräßel, E. (1998). Home care of demented and non-demented patients. II: Health and burden of caregivers. Z Gerontol Geriatr. 1998 Feb;31(1):57-62
- Grond, Erich (2003): Die Pflege verwirrter alter Menschen. Psychisch Alterskranke und ihre Helfer im menschlichen Miteinander. Lambertus Verlag, Freiburg 2003.
- Gutzmann H, Zank S. Demenzielle Erkrankungen: Medizinische und psychosoziale Interventionen. 1st ed. Stuttgart: Kohlhammer; 2005.
- Hampel, H., Pantel, J. (2011). Demenzen. In: Psychiatrie, Psychosomatik, Psychotherapie. Band 2: Spezielle Psychiatrie. Herausgeber: Möller, Hans-Jürgen, Laux, Gerd, Kapfhammer, Hans-Peter , 4. Auflage, Springer Verlag.
- Hedtke-Becker, A. (1999): Die Pflegenden pflegen. Lambertus Verlag. Freiburg im Breisgau
- Kalytta, T., & Wilz, G. (2008). Evaluation of a cognitive behavioural group intervention program for caregivers. International Journal of Psychology, 43(3-4), 568-568.
- Kurz, A. (1997). Klinische Diagnose der Alzheimer-Krankheit. In: S. Weiss, W. Germain (Hrsg.) Handbuch Morbus Alzheimer. Beltz, PsychologieVerl.-Union, Weinheim, S. 617-643
- Lichte T et al. (2018). Pflegende Angehörige von Erwachsenen - S3-Leitlinie. In. Hamburg: DEGAM-Geschäftsstelle Leitlinien; https://www.degam.de/files/ Inhalte/Leitlinien-Inhalte/Dokumente/DEGAM-S3-Leitlinien/053-006_Pflegende%20Angehoerige/053-006l_DEGAM%20LL%20Pflegende%20Angehörige_4-3-2019.pdf. Zugriff am 13.11.2019
- Luig, J. (2019). Immer da und nie- Eine Kolumne von Judith Luig In. Hamburg: Zeit-Online: Fünf vor acht / Pflege; 2019. https://www.zeit.de/gesellschaft/2019-10/pflege-distanz-eltern-kinder-pflegebedueftige-pendeln. Zugriff am 12.11.2019
- Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. Psychol Aging. 2003;18(2):250–67.
- Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? Int Psychogeriatr / IPA. 2006;18(4):577–95.
- Schacke, C. & Zank, S. (2006). Measuring the Effectiveness of Adult Day Care in Supporting Family Caregivers of Dementia Patients. Journal of Applied Gerontology, 25 (1), 65-81.
- Schäufele, M. , Köhler, L., Teufel, S., Weyerer, S. Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen. In Schneekloth, U, Wahl, HW. (Hrsg.): Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten: Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote, 2st ed. Stuttgart: Kohlhammer Verlag; 2008
- Schmitke, Klaus (2005). Demenzen: Untersuchung und Behandlung in der Facharztpraxis und Gedächtnissprechstunde . Hrsg. Thomas Brandt, Hohlfeld, R., Noth, J., Reichmann, H., Kohlhammer
- Schneekloth U, Wahl H-W: Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten: Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote, 2st ed. Stuttgart: Kohlhammer Verlag; 2008.
- Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. Gerontologist. 2002;42(3):356–72.
- Stern, Y (2009). Cognitive Reserve. Neuropsychologia 47 (2009) 2015–2028
- Wilz, G., & Barskova, T. (2007). Evaluation of a cognitive behavioural group intervention program for spouses of stroke patients. Behaviour Research and Therapy, 45(10), 2508-2517.

Quelle: Universität Leipzig, Fotograf Swen Reichhold

UNIVERSITÄT LEIPZIG

Medizinische Fakultät

VIELEN DANK!

Dr. Martin Berwig

Tagesklinik für kognitive Neurologie

Liebigstraße 16, 04103 Leipzig

T +49 341 97-24465 F +49 341 97-24989

Martin.Berwig@medizin.uni-leipzig.de

www.uni-leipzig.de