

Prof. Dr. Ursula Henke

Zum Kohärenzgefühl pflegender Angehöriger

Fragestellung

Belastungen

Wünsche

Assessmentverfahren

Methodisches Vorgehen

Ergebnisse

Fazit

Literatur

Bochum Oktober 2005

Fragestellung

„Hilfe zu leisten, ohne zu wissen, wo genau der Schuh drückt, ist, abgesehen von den Zufallstreffern, eine Sache von verschwendetem Geld“ (Schnepp, 1999, 81). Das kennzeichnet insbesondere die Angebotssituation für pflegende Angehörige von Demenzkranken. Es gibt zwar zahlreiche Angebote für pflegende Angehörige, aber kaum eine der Demenzberatungsstellen in NRW setzt ein Assessmentverfahren ein, um die Belastungen pflegender Angehöriger individuell zu erfassen. Die Enquete-Kommission Pflege des Landtages NRW empfiehlt deshalb, „ ... zukünftig zielgruppenorientierte Angebote zu erproben mit dem Ziel, assessmentgestützt besonders belastete Angehörige zu identifizieren und deren Unterstützungs- bzw. Entlastungsbedarf zu erfassen.“ (Enquete-Kommission 2005, 497).

Wie aber können Belastungssituationen der Angehörigen von Demenzkranken einerseits erkannt werden, um dann andererseits zielgenau Hilfen und Unterstützungen anzubieten, um den pflegenden Angehörigen nicht zum „zweiten Opfer“ werden zu lassen?

Belastungen

Nach Naegele et. al. (vgl. Naegele et.al. 2000) sind pflegende Angehörige in unterschiedlichen Bereichen starken Belastungen ausgesetzt:

- emotionale Belastungen: Das sich schleichende Verändern des Ehepartners oder des Elternteils muss emotional bewältigt werden, führt aber häufig zu großen psychischen Belastungen bzw. Entfremdungs- und Schuldgefühlen dem Kranken gegenüber.
- physische/psychische Belastung: Hier werden vor allem Angstzustände, Depressionen, Schlaflosigkeit sowie Kopfschmerzen genannt. Untersuchungen haben ergeben, dass 41% der pflegenden Angehörigen sich stark bis sehr stark belastet fühlen. 71% weisen ausgeprägte körperliche Beschwerden auf (vgl. Graessel/Schirmer 2003)

Items	In %
Zu wenig Zeit für eigene Interessen	84,6
Pflege kostet viel Kraft	84,1
Traurigkeit über das Schicksal der gepflegten Person	79,3
Wunsch nach Ausspannen	76,4
Körperliche Erschöpfung	65,3
Außerhalb der Pflegesituation nicht abschalten können	65,8
Morgendliche Unausgeschlafenheit	63,2
Erschwerte Bewältigung pflegeunabhängiger Aufgaben	63,2
Aufgabe von eigenen Zukunftsplänen aufgrund der Pflege	58,3
Wunsch aus der Pflegesituation auszubrechen	57,2
Konflikt zwischen Pflege und sonstigen Anforderungen	54,9
Pflegebedingte Abnahme mit der Zufriedenheit mit dem Leben	53,9

(vgl. Graessel 1998)

-finanzielle Belastung: Boeckh/Huster konnten nachweisen, dass nicht nur eine psychische Be- bzw. Überlastung bei pflegenden Angehörigen vorliegt, sondern zudem sind die Anteile privater Haushalte bei Ausgaben für die Pflege im Vergleich zu öffentlichen Haushalten gestiegen. Die Ausgaben der öffentlichen Haushalte für Gesundheit einschließlich Pflege sind von 11,9% in 1992 auf 7,6% in 2000 gesunken, dagegen ist der Anteil privater Haushalte in diesem Zeitraum von 7,8% auf 9,4% gestiegen (vgl. Boeckh/Huster 2003).

Belastungen werden individuell unterschiedlich wahrgenommen. So kann sich eine Angehörige einer Situation durchaus gewachsen fühlen, eine andere hingegen fühlt sich in einer vergleichbaren Situation vollkommen überfordert. ‚Inadäquates Handling‘ ist aber auch bei einer ständigen Selbstüberforderung zu finden. Angehörige, die ihre eigenen Grenzen kennen und beachten, erleben

Pflegesituationen weniger überfordernd. Hinzu kommt noch die Frage der Akzeptanz. Kann eine Angehörige die Veränderungen im Sozialverhalten ihres Vaters auf die Erkrankung zurückführen oder reagiert sie mit Ablehnung und Zorn auf das unruhige Verhalten? Eine dementielle Erkrankung bei einem nahen Angehörigen zu akzeptieren, erfordert Zeit und Reflexion, vor allem aber auch ein Wissen um die Krankheit und den Krankheitsverlauf. Als weiterer Beeinflussungsfaktor ist noch die Motivation zu nennen. Die persönlichen Beweggründe, die Pflege für einen Angehörigen zu übernehmen, hat Auswirkungen auf die subjektive Belastungsfähigkeit. Die drei Bedingungsfaktoren, Handling, Akzeptanz und Motivation, bedingen sich gegenseitig, können variieren und sind prozessual zu betrachten (vgl. Blom/Duijnste, 1999).

Der Grad der Belastung ist jedoch stark abhängig von der sozialen Lage. Angehörige der mittleren bis oberen sozialen Lagen erhalten häufiger professionelle Unterstützung als Angehörige in den unteren sozialen Lagen (vgl. Naegele et.al. <http://library.fes.de/fulltext/asfo/00982002.htm#E10E3>). Aber auch das Verwandtschaftsverhältnis ist mitentscheidend. Pflegendes Ehepartner sind stärker belastet als pflegende Kinder. Wobei festzuhalten ist, dass mit 25% die Tochter die Hauptpflegeperson ist, gefolgt von der Ehefrau (20%), dem Ehemann (13%) und der Schwiegertochter (12%). Söhne liegen mit nur 5% an viertletzter Stelle (vgl. Enquetekommission 2005, 105). Wir müssen davon ausgehen, dass dementiell Erkrankte überwiegend über Jahre in der Familie gepflegt werden. Die Hälfte der Pflegenden sind Frauen über 65 Jahre; zu 25 % sind es sogar Frauen über 75 Jahre. Und häufig sind die pflegenden Töchter selbst bereits schon Großmütter. Knapp die Hälfte aller Pflegepersonen leistet Pflege zwischen ein und fünf Jahre lang, etwa 1/4 sogar über die Dauer von fünf bis zehn Jahre (vgl. Frauengesundheitsbericht).

Es wird überwiegend als ein „moralisches Verhältnis“ (Gröning) gesehen, das in einer dualen Pflegebeziehung gelebt wird. Nicht die gesamte Familie pflegt, sondern nur eine - überwiegend weibliche - Pflegeperson. Gestützt wird diese Dualisierung oder auch Totalisierung der Pflege von der Pflegeversicherung, die eine Hauptpflegeperson verlangt, indem sie einerseits ein eher traditionelles Rollenverständnis im Kontext von Familie begünstigt und eine quasi Dienstleistungsrolle für pflegende Angehörige begründet (vgl. Gröning 2003).

Das Belastungserleben kann zudem beeinflusst werden durch:

- die Art der emotionalen Beziehung zum Pflegebedürftigen,
- das Vorhandensein von echter Wahlfreiheit bei der Übernahme bzw. Fortsetzung der Pflege,
- das Vorhandensein von hilfreichen aktiven und passiven Bewältigungsstrategien auf Seiten der Pflegenden (aktiv: z.B. Beratung und Unterstützung suchen, passiv: Akzeptanz des Unveränderlichen),
- das Vorhandensein von „filialen“ und „parentalen“ Kompetenzen,
- das Vorhandensein von entsprechenden, die Pflege unterstützenden Rahmenbedingungen (z.B. Ausstattung von Wohnung und Wohnumfeld) (Naegele <http://library.fes.de/fulltext/asfo/00982002.htm#E10E3>).

Schätzungen gehen von ca. 1,2 Mio Menschen aus, die in der Bundesrepublik Deutschland z.Zt. an Demenz erkrankt sind, davon werden ca. 60% zu Hause von ihren Angehörigen betreut. (vgl. Hasseler 2003, Bundesministerium, 2002). Pflegende Angehörige schaffen es, Strategien zur Anpassung der eigenen Lebensumstände an die Krankheit des Familienangehörigen zu entwickeln, allerdings sind Konflikte eingeschlossen (vgl. Hejda, 2002). „In den meisten Fällen bleiben bei der Entwicklung von Strategien die eigenen Interessen von pflegenden Angehörigen unberücksichtigt“ (Hejda, 2002, 211) Vielfach verändert sich das soziale Umfeld bis hin zu Beziehungsabbrüchen von Freunden und Bekannten, Aufgabe von Hobbies, Sportaktivitäten oder beruflichen Aktivitäten. Und überwiegend sind es ältere pflegende Ehefrauen, die aus moralischer Verpflichtung die Pflegesituation auch über Jahre hin akzeptieren. Aber in ihrem eigenen Interesse und im Interesse des Erkrankten muss vermieden werden, dass sie sich bei der Pflege selbst aufopfern (vgl. Wettstein 1991). Gerade bei familiären Pflegearrangements sind die Pflegenden in der Gefahr, sich selbst physisch und psychisch bis hin zur Beeinträchtigung ihrer eigenen Gesundheit zu überfordern. (vgl. Aktionsprogramm Pflege, MGSFF)

Pflegende Angehörige übernehmen diese Arbeit z.T. bis zur Grenze ihrer Belastbarkeit. Untersuchungen haben ergeben, dass pflegende Angehörige sich stark bis sehr stark belastet fühlen. Sie weisen z.T. ausgeprägte körperliche Beschwerden auf bzw. erleiden gesundheitliche Schäden, pflegende Angehörige bezeichnen den eigene Gesundheitszustand als beeinträchtigt, haben

Magenbeschwerden, Gliederschmerzen, eine schlechtere Wundheilung, neigen häufiger zu Allergien und haben eine geschwächte Immunabwehr z.B. bei Erkältungskrankheiten. <http://www.alzheimerforum.de/2/5/bmkk.html> bzw. einen erhöhten Konsum von Psychopharmaka.

Mehr als die Hälfte der pflegenden Angehörigen haben Einschränkungen in der Freizeit, einige haben finanzielle Einbußen, 33 % verbringen täglich mehr als sechs Stunden am Pflegebett, 60 % erbringen nächtliche Hilfeleistungen“ (vgl. Pflegende Angehörige). Im Durchschnitt pflegen Angehörige „nur“ 46 Stunden pro Woche, sie fühlen sich aber 24 Stunden im Dienst (vgl. Ärztezeitung 2005). Die nächtliche Pflege kann Schlafstörungen verursachen, so dass pflegende Angehörige eine Hochrisikogruppe für Erschöpfung, Schlaf- und Appetitstörungen sind (vgl. LEANDER oJ, 13). Insgesamt sind primäre und sekundäre Stressoren zu unterscheiden. Zu den primären Stressoren rechnen die Autoren die reinen Betreuungs- und Pflegeaufgaben, sekundäre Stressoren sind die aus der Pflegesituation sich ergebende Konsequenzen für die Person des Pflegenden, wie z.B. Einsamkeit, Unvereinbarkeit von Beruf und Pflege, Interrollenkonflikte etc.. Zusätzlich sind für die Belastungssituation Kontextvariablen wie Alter, Geschlecht, individuelle Bewältigungsstrategien (Coping) und Unterstützungsleistungen zu betrachten, die Auswirkungen auf das Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen haben können.

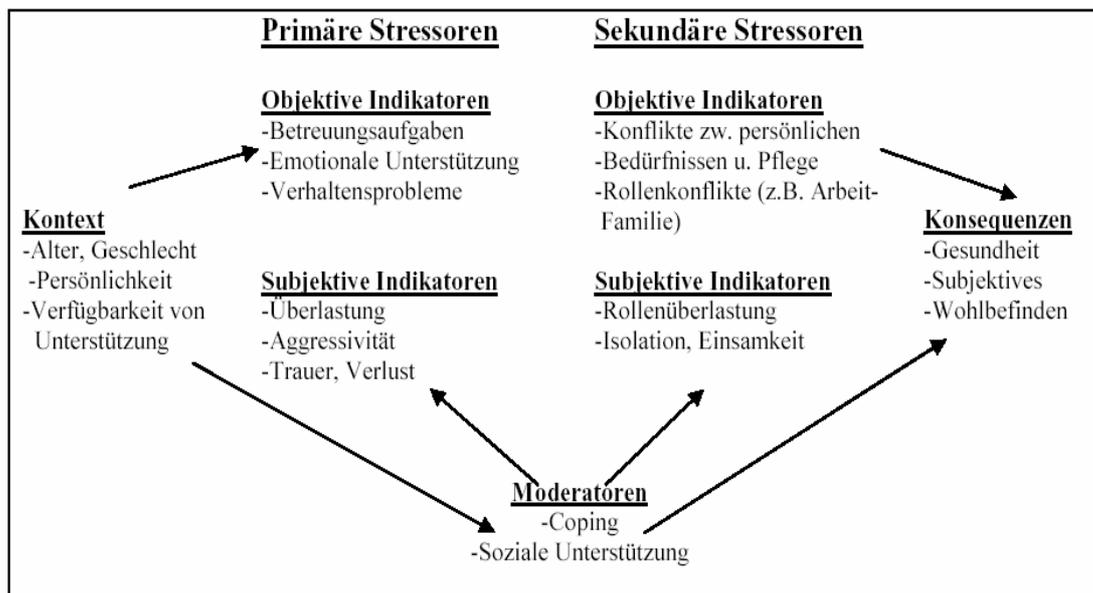


Abbildung 3: Modifiziertes Modell zur pflegebedingten Belastung nach Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992)

(LEANDER, 16)

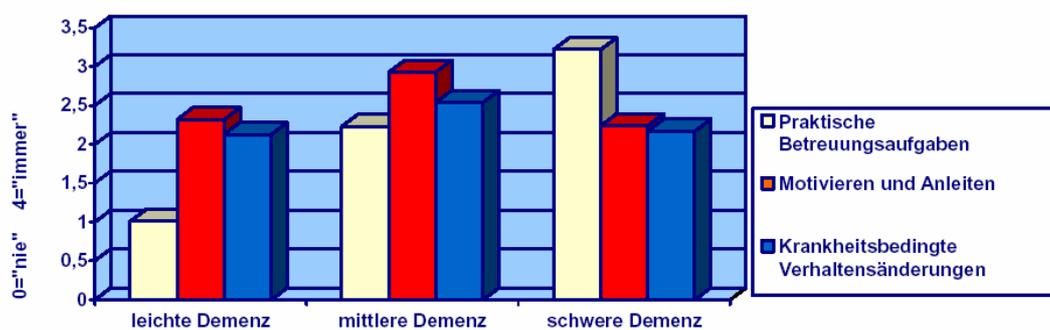
Das Kuratorium deutsche Altershilfe (KDA) fasst folgende Belastungen für die Gruppe der pflegenden Angehörigen zusammen:

- 30-50% Störungen der Gesundheit wie z. B. Schlafstörungen, vermehrte Reizbarkeit, verschiedene körperliche Beschwerden und depressive Verstimmungen
- 50% verzichten auf Freizeit und eigene Interessen
- 45% verzichten auf Urlaub, viele Angehörige hatten seit Jahren keinen Urlaub mehr
- 30% sprechen von Auswirkungen auf die finanzielle Lage, z. B. Verdienstaufschlag, Einschränkungen im Rentenanspruch oder zusätzliche Ausgaben
- 16% haben eine Beeinträchtigung ihrer Berufstätigkeit

Neben finanziellen und sozialen Belastungsfaktoren ist zudem noch die Belastung durch den „Umgang mit dem Leiden“ (Gröning) zu nennen. „Auf der einen Seite geben sie (die pflegenden Angehörigen, die Verf.) sich die größte Mühe, andererseits müssen sie doch erleben, dass sie gerade dadurch womöglich Leiden verlängern oder aufrechterhalten.“ (Hedtke-Becker 1990, 33). Und häufig leiden die Angehörigen

unter Schuld- und Versagensgefühlen, <http://www.ifap-index.de/bda-manuale/demenz/einleitung/angehoerige.html>. Die Angehörigen benötigen zudem Hinweise, wie sie sich z.B. bei aggressiven Kranken am besten verhalten (vgl. Ärzte Woche 2002), hierbei ist jedoch das Stadium der Demenz zu berücksichtigen, denn der Verlauf der Demenz verlangt unterschiedliche Pflegeleistungen. Gerade im mittleren Stadium werden insbesondere „Motivieren und Anleiten“ bzw. das Wissen bzw. Nicht-Wissen um „krankheitsbedingte Verhaltensänderungen“ als Belastungen genannt, während im Stadium der schweren Demenz vor allem praktische Betreuungsaufgaben notwendig sind.

Abbildung 1. Belastungen in Abhängigkeit vom Demenzschweregrad



(LEANDER Informationsschrift)

Umso erstaunlicher ist es, dass Brodary et.al. nachgewiesen haben, dass Angehörige von an Demenz Erkrankten vielfach keine professionelle Hilfe in Anspruch nehmen, entweder weil sie um das Angebot nicht wissen oder weil sie glauben, allein die Pflege leisten zu können oder zu müssen. Auch eine Entstigmatisierung der Krankheit und eine Ermunterung durch professionell Pflegenden können die Barrieren lockern (vgl. Brodary/Thomson/Thompson/Fine, 2005) Vielfach verändert sich das soziale Umfeld bis hin zu Beziehungsabbrüchen von Freunden und Bekannten, (vgl. Büschges 1995), Aufgabe von Hobbies, Sportaktivitäten oder beruflichen Aktivitäten. Nicht die Pflege an sich ist belastend, sondern die subjektive Einschätzung der Pflegenden im Kontext ihrer jeweiligen individuellen Situation lässt Pflege als Belastung erscheinen. Die subjektive Deutung und Interpretation einer Situation ist für ein Stresserleben bedeutungsvoll. Und es hängt sehr viel von der individuellen Einschätzung ab, wie die Situation zu

bewältigen ist. Hierbei sind prozessual unterschiedliche Belastungen zu nennen. Zu Beginn der Pflege hängt der Belastungsgrad davon ab, ob die Pflegesituation plötzlich oder eher schleichend einsetzt. Bei plötzlicher Pflege treten die Belastungen stärker hervor als bei einem schleichenden Beginn und das in der Mehrzahl bei weiblichen Pflegepersonen. Aus einem traditionellen Rollenverständnis und aus moralischen Gründen „von unterschiedlichen Personen des Umfeldes herangetragene Selbstverständlichkeit zur Übernahme häuslicher Pflegetätigkeiten durch Frauen aus Familienzusammenhängen“ (Becker 1997, 33) übernehmen in der Mehrzahl Frauen die Pflege der Angehörigen. Es folgt ein meist dualisiertes Pflegeverhältnis. Diese Art der Tätigkeit wird einerseits moralisch gefordert, andererseits entbehrt sie aber fast jeder gesellschaftlichen Anerkennung, im Gegenteil, die Pflegenden werden gesellschaftlich isoliert, die Zahl der Besuche in einem Pflegehaushalt ist erheblich reduziert (vgl. Fischer 1995), und innerhalb der Familie wird die Hauptpflegeperson nicht unbedingt unterstützt (vgl. Gröning 2002). „Auffällig ist, dass bei vergleichbaren objektiven Anforderungen Frauen stärker unter persönlichen Einschränkungen und mangelnder sozialer Anerkennung und familiären Rollenkonflikten leiden als Männer.“ (LEANDER, 61)

Hinzukommt die Veränderung der bislang gelebten Beziehung. Die Paarbeziehung verändert sich und auch die Kind-Elternteil erlebt durch die Erkrankung einschneidende Veränderungen, die vom pflegenden Angehörigen bewusst wahrgenommen werden müssen, um nicht gravierende Beziehungsstörungen entstehen zu lassen (vgl. Gunzelmann et.al.). „Krankheitsbedroht sind vor allem ‚emotional abhängige‘ pflegende Angehörige. Sie zeichnen sich in der Beziehung zum Kranken dadurch aus, dass sie Freiräume für sich nicht ohne Schuldgefühle gegenüber dem Kranken nutzen können, eigene Bedürfnisse zugunsten des Kranken regelmäßig verleugnen oder zurückstellen, äußere Hilfe nicht annehmen können, sich in der Pflege als unentbehrlich einschätzen, ihr eigenes Wohlbefinden eng an das des Kranken binden, objektiv vorhandene Krankheitssymptome verleugnen oder unrealistisch interpretieren und außerhalb der Pflegesituation für sich keine Perspektiven formulieren können.“ (Gunzelmann, 1996)

Aber in ihrem eigenen Interesse und im Interesse des Erkrankten muss vermieden werden, dass sie sich bei der Pflege selbst aufopfern (vgl. Wettstein 1991). Eine Behandlung von ‚Dementierenden‘ (vgl. Blom 1999) darf nicht nur auf die Patienten bezogen sein, sondern muss zweigleisig fahren, um erfolgreich zu sein. Patienten

und Angehörige müssen als eine Einheit betrachtet werden. Bei den pflegenden Angehörigen raten deshalb US-Forscher insbesondere auf Zeichen von Depressionen zu achten. Die LEANDER Studie weist darauf hin, dass ein enger Zusammenhang besteht zwischen beruflichen und familiären Konflikten und persönlichen Einschränkungen mit dem Auftreten von Depression und der Frage der Alltagsbewältigung.

Tabelle 19: Interkorrelation zwischen Belastungsdimensionen und Wohlbefindensindikatoren

	Depressivität	Selbstwert	Anzahl Erkrankungen	Alltagsbewältigung	Zufriedenheit mit sozialen Beziehungen	Aggressivität
Basale Betreuungsaufgaben	.08 *	-.04	.01	.01	-.12***	.12***
Erweiterte Betreuungsaufgaben	.01	.02	-.03	.01	-.05	.15***
Beaufsichtigen	.08*	-.02	.02	.06	.10**	.17***
Motivieren und Anleiten	.03	-.01	-.03	.15***	.06	.17***
Emotionale Unterstützung	.12***	-.09**	.06	.16	.16***	-.01
Unterstützg. bei Kontaktpflege	-.01	.02	-.03	.15	.11	.10**
Persönlichkeitsveränderungen	.38***	-.25***	.16***	-.17***	-.17***	.20***
Aggressives Verhalten	.21***	-.18***	.16***	-.17***	-.06	.34***
Kognitive Veränderungen	.26***	-.20***	.15***	-.24***	-.06	.37***
Verwirrtheit	.31***	-.22***	.17***	-.26***	-.13***	.43***
Depressivität	.34***	-.26***	.16***	-.24***	-.10**	.15***
Persönliche Einschränkungen	.55***	-.33***	.34***	-.51***	-.35***	.33***
Mangelnde soziale Unterstützung	.37***	-.29***	.22***	-.30***	-.33***	.25***
Negative Bewertung d. eigenen Pflegeleistung	.35***	-.31***	.09*	-.38***	-.15***	.36***
Persönliche Weiterentwicklung	.01	.07	.03	.14***	-.08*	-.05
Finanzielle Einschränkungen	.34***	-.23***	.18***	-.22***	-.23***	.27***
Berufliche Konflikte	.60***	-.44***	.36***	-.50***	-.33***	.40***
Familiäre Konflikte	.50***	-.37***	.20***	-.49***	-.33***	.37***

* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0.05 (2-seitig) signifikant.

** Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0.01 (2-seitig) signifikant.

*** Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0.001 (2-seitig) signifikant.

(LEANDER, 60)

Cuijpers bestätigt dieses Ergebnis und hat in einer internationalen Vergleichsstudie herausgefunden, dass Angehörige von dementiell Erkrankten relativ häufig (mit eindeutiger Signifikanz) an depressiven Störungen erkranken (vgl. Cuijpers 2005).

Angebote und Wünsche

Reichen die Angebotsstrukturen aus, um diese Belastungen aufzufangen? Was wünschen sich pflegende Angehörige?

Die ersten Ergebnisse der EUROFAMCARE–Untersuchung (vgl. <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/>), die insgesamt 6.000 pflegende Angehörige in sechs europäischen Ländern befragt hat, kommt zu dem vielleicht überraschenden Ergebnis, dass sich pflegende Angehörige in erster Linie „Information und Beratung über die Art der Hilfe und Unterstützung, die verfügbar ist, und wie man auf sie zugreift“ und über die „...Krankheit, die der Pflegebedürftige hat“ wünschen und nicht so sehr die „Möglichkeit, eine Angehörigengruppe zu besuchen“ (Döhner/Lüdecke 2005, 23). Relativ wichtig ist für sie die Möglichkeit, außerhalb der Betreuung/Pflege Aktivitäten zu genießen bzw. eine Auszeit von der Pflege nehmen zu können. Erwerbstätige wünschen sich dringend eine bessere Vereinbarkeit von Beruf und Pflege (vgl. auch LEANDER).

Viele pflegende Angehörige wünschen sich etwas mehr Zeit und Raum für sich selbst. Um diesen Bedürfnissen gerecht zu werden, wurde die ‚respite care‘, die Wiederbelebungspflege, eingeführt, ein Zusammenschluß unterschiedlichster Anbieter mit vielfältigen Angeboten, um eine Auszeit für die pflegenden Angehörigen zu ermöglichen (vgl. Upton/Reed, 2005). In einer Evaluationsstudie zu Effekten von Tagespflege auf pflegende Angehörige konnte belegt werden, dass belastungsreduzierende Effekte bei den „praktischen Betreuungsaufgaben (Motivieren und Anleiten), bei subjektiven Belastungen durch Verhaltensänderungen (Belastung durch verwirrtes, desorientiertes Verhalten; Belastung durch Aggressivität und Widerstand) sowie bei den subjektiv wahrgenommenen Bedürfniskonflikten (Belastung durch persönliche Einschränkungen; Belastung durch körperliche Beeinträchtigung)“ durch den Einsatz von Tagespflege erzielt werden konnten (vgl. LEANDER, 61). In einer Studie an 264 pflegenden Angehörigen, die über ein Jahr dreimal interviewt wurden, konnten Pot et. al. nachweisen, dass der Pflegedienst dann eingeschaltet wird, wenn die Sorge, die Belastung und das eigene Unwohlsein stark ausgeprägt sind, ein fortdauernder Einsatz des Pflegedienstes konnte die ständige Überlastung eindeutig reduzieren. Erstaunlich ist jedoch, dass nach Beendigung des Einsatzes des Pflegedienstes depressive Stimmungen bei den pflegenden Angehörigen abnahmen (vgl. Pot et.al. 2005). In der Schlussfolgerung belegt dieses Ergebnis, dass genau geschaut werden muss, für wen und auch wann

der Einsatz des Pflegedienstes richtig ist. Die Autoren plädieren für ein genaues Hinschauen, denn Hilfe, die von außen betrachtet sinnvoll erscheint, kann für den pflegenden Angehörigen zusätzlichen Stress bedeuten. „...both too little and too much help can be harmful, undermining family caregivers` resources to provide ongoing care.“ (Pot et.al. 2005, 218).

Im Hinblick auf die Beratung und Begleitung von an Demenz erkrankten Personen ist die Angehörigenarbeit mittlerweile ein fester Bestandteil z.B. der Alzheimergesellschaften oder anderer Beratungsstellen und zwar in Form von unterschiedlichen Angeboten, von Angehörigengruppen bis hin zu gemeinsamen Urlaubsfahrten. Die Studie der FU Berlin (LEANDER) unterteilt in insgesamt zwei Unterstützungsarten:

- Unterstützungsintervention (gemeint sind Gesprächsgruppen, psychoeducative Interventionen, Informationsabende, Gruppenarbeit)
- Entlastungsintervention (gemeint sind Erholungsinterventionen in Form von Kurzzeitpflege, Tagesbetreuung, Betreuung zu Hause etc. und Psychotherapie)

„Entlastungsinterventionen (gemeint sind Psychotherapie und Erholungsinterventionen) für Angehörige von Demenzpatienten reduzieren die subjektive Belastung der Pflegenden, reduzieren Depressivität, erhöhen das subjektive Wohlbefinden, verbessern Wissen und Pflegekompetenzen und sie reduzieren die Symptome der Gepflegten.“ (LEANDER, o J., 23). Wie schon die EUROFAMCARE-Studie ermittelt hat, sind dagegen psychoeducative Angebote, wie Gruppensitzungen, weniger wirksam. Wilz et. al. haben in einer psychodynamisch orientierten Gesprächsgruppe versucht, dass die Teilnehmer sich in der Gruppe mit Konflikten und Problemen, die im Zusammenhang mit der Pflege benannt wurden, auseinandersetzen. Die Autoren gehen von der Annahme aus, dass „... sich bereits vor der Erkrankung bestehende starre, nicht konstruktive Beziehungsstrukturen und Interaktionsmuster, die durch die Besonderheit der dementiellen Störungen aktualisiert und verstärkt werden, (wiederholen).“ (Wilz et.al. http://www.uni-leipzig.de/~gespsych/ang_brtg.html#07). In einer zweiten Gruppe wurde nach dem Konzept der ‚kognitiv-verhaltenstherapeutischen Problemlösegruppe‘ gearbeitet (vgl. http://www.uni-leipzig.de/~gespsych/ang_brtg.html#08). Zudem wurden problem- und zielorientierte Einzelberatungen durchgeführt. Die Autoren kommen zu dem Ergebnis, dass es sich als „sinnvoll erwiesen (hat), anhand eines strukturierten

Vorgehens eine detaillierte Problem- und Zielanalyse auf den verschiedenen Ebenen der Pflegesituation durchzuführen (z.B. objektive Pflegebedingungen, Ressourcen der Angehörigen, individuelle Problemsituation und Veränderungsmöglichkeiten), um die jeweiligen Beratungsschwerpunkte im Einzelfall zu erkennen und entsprechend zielgerichtet vorgehen zu können. In den Anfangsphasen der Beratung oder von Angehörigengruppen scheint ein relativ stark strukturiertes Vorgehen in bezug auf konkrete Problemlösungen die Stabilität der Beratungsbeziehung zu fördern.“ (http://www.uni-leipzig.de/~gespsych/ang_brtg.html#11).

Pflegende Angehörige erhoffen sich von den professionellen Pflegediensten neben der direkten Unterstützung in der häuslichen Pflege Informationen über medizinische und soziale Unterstützung ihrer Angehörigen ebenso wie weitergehende Informationen über evtl. nachfolgende Pflegeeinrichtungen (vgl. Maudrey, 2004; Ward-Schmith/ Forred 2005). Die Untersuchungsergebnisse zeigen sehr deutlich, dass pflegende Angehörige insbesondere Unterstützung professioneller Pflegedienste im Hinblick auf medizinische und soziale Unterstützung (vgl. Ward-Smith/Forred, 2005) anfragen. Die Einführung von multidisziplinären gemeindenahen Servicezentren in Großbritannien, sogenannten community based services, hat gezeigt, dass ein breit gestreutes Interventionsangebot, das den individuellen Bedürfnissen angemessen ist, beiden hilft – den Erkrankten, aber vor allem auch den Pflegenden (vgl. Hoskins, Coleman, Mc Neely, 2005).

Angesichts der Notwendigkeit der Familienpflege muss eine bessere und rechtzeitig einsetzende Kooperation zwischen professionell Pflegenden und pflegenden Angehörigen gesucht werden. Langfristig, insbesondere auch aufgrund der demographischen Entwicklung, muss die Kooperation in den gemeindenahen Bereich ausgebaut werden, weil Frauen immer weniger bereit sind und sein werden, auf ihre Erwerbsarbeit zu verzichten, um zu pflegen, und zudem werden zukünftig immer mehr Menschen ohne familiäre Unterstützung der Pflege bedürfen (vgl. Meyer 2004, 7f).

Assessmentverfahren im Hinblick auf pflegende Angehörige

Wie ist die Belastung der pflegenden Angehörigen zu messen?

Lange Zeit war die Forschung bemüht, das Krankheitsbild und den an Demenz erkrankten Patienten zu erfassen. (vgl. z.B. Arbeitsschwerpunkt Gerontologie & Pflege an der EFH Freiburg, 2005

http://www.pflegebudget.de/wbforschung/0501_Praesentation_Symposium.pdf;

Garms-Homolova, 2002; Bartholomeyczik 2004). In einer „Checkliste für Angehörige“, die von der Universität Witten/Herdecke zusammengestellt worden ist, werden insgesamt 10 Fragen gestellt, die zwar an die Angehörigen gerichtet werden, aber primär den Erkrankten im Blick haben:

„1. Sind Sie medizinisch gut versorgt?

Ihr Hausarzt sollte Sie von der Erkennung der Erkrankung an (Diagnose) unterstützen und medizinisch betreuen. Mit Ihm sollten Sie alle Krankheitszeichen, Beschwerden sowie Fragen zu Untersuchungs- und Behandlungsmethoden klären können. Ggf. wird er Sie auch an andere Therapeuten (z.B. Ergotherapeuten), Pflegende oder Sozialarbeiter weiterleiten. Zusatzuntersuchungen müssen unter Umständen beim Spezialisten durchgeführt und bewertet werden.

2. Haben Sie sich über alle notwendigen Anleitungen und Entlastungen für die Pflege informiert?

Es gibt zahlreiche Kurse und Schulungen aber auch Bücher und Broschüren, über die Sie sich Anleitungen zur Pflege Demenzkranker besorgen können.

3. Achten Sie auf die Sicherheit und das Wohlbefinden des Kranken?

- Da fast alle Patienten bei fortgeschrittener Krankheit auf dauerhafte fremde Hilfe angewiesen sind, sollten Sie sich beizeiten über die dann erforderliche Unterbringung des Betroffenen kümmern.
- Autofahren ist für die meisten Patienten eine Überforderung. Sie sollten es frühzeitig aufgeben.
- Das Umfeld des Demenzkranken sollte hinsichtlich Sicherheit und Wohlbefinden der Krankheit angepasst werden.

4. Haben Sie mit Ihrer Alzheimer Gesellschaft Kontakt aufgenommen?

Die Alzheimer Gesellschaften leisten Hilfe zu allen Themen auf dieser Checkliste und vielen anderen Punkten.

Die deutsche Alzheimer Gesellschaft hat seit Januar 2002 ein bundesweites Alzheimer-Telefon eingerichtet. Die Nummer lautet: 0180 3 17 10 17 (0,09 €/ Minute) und ist in den Zeiten Mo.-Do. von 9-18 Uhr und Fr. von 9-15 Uhr besetzt.

5. Haben Sie Kontakt mit einer regionalen Selbsthilfegruppe aufgenommen?

6. Haben Sie die Möglichkeit genutzt, Informationen über das Internet zu beziehen?

7. Lassen Sie sich von Freunden, Familienangehörigen oder

einem Pflegedienst in der Pflege unterstützen?

8. Sind Sie über die Leistungsfähigkeit der Sozialstationen/Pflegedienste in Ihrer Nähe informiert?

Zu welchen Dienstleistungen ist das Personal qualifiziert, ist es im Umgang mit Demenzkranken ausgebildet und wird den besonderen Bedürfnissen Demenzkranker Rechnung getragen?

9. Sind rechtliche und finanzielle Fragen geklärt?

Sie sollten bald nach der Feststellung der Erkrankung durch den Arzt mit dem Betroffenen Pläne machen, wie es finanziell weitergehen soll. Sie sollten sich beizeiten überlegen, was zu tun ist, wenn der Betroffene bestimmte Tätigkeiten nicht mehr selbstständig verrichten kann.

Die Familie sollte sich von einem Rechtsanwalt beraten lassen, der sich auf Betreuungsrecht, Vorsorgevollmacht, Patiententestament etc. spezialisiert hat.

10. Wird im Falle eines lebensbedrohlichen Notfalls eine intensivmedizinische Behandlung (z.B. künstliche Beatmung) akzeptiert?“

(http://www.patientenleitlinien.de/Demenz/body_demenz.html#DemenzPLL7.1-Checkliste)

Doch hat sich gerade in letzter Zeit die Forschung verstärkt auch mit den Belastungen der Angehörigen auseinandergesetzt. Insbesondere wird hierbei nach dem Verhältnis von formeller, bezahlter, und informeller Pflege und Entlastung der pflegenden Angehörigen gefragt (vgl. z.B. Ducharme et.al. 2005; Pot et.al. 2005). Gerade diese Beziehung ist sehr vielschichtig und bedarf dringend weiterer Forschungsaktivitäten.

Was liegt vor und in wieweit eignet sich das Assessmentinstrument für den täglichen Einsatz?

Caregiver and Family Burden Scales

In unterschiedlichen Caregiver and Family Burden Skalen wurden in den vergangenen Jahren neben der Frage nach verwandtschaftlichen Beziehungen finanzielle, soziale und physische bzw. psychische Belastungen abgefragt.

CAREGIVER AND FAMILY BURDEN MEASURES					
SCALE	SCORING	# OF ITEMS	ALPHA	VALIDATION	COMMENTS
Caregiver Strain Index (CSI)¹	Dichotomous Items are summed 0 (no) 1 (yes)	13	.86	Correlates with caregivers' subjective perceptions of Caretaking relationship, physical and emotional health	Sample consisted of spouses, family, friends and neighbors of hip surgery patients 65 or older. Very short and easy to self-administer.

				of caregiver and ex-patient Characteristics (as measured by the POMS, ADL's, Bradburn, and SPMSQ). Construct validity showed that positive response to seven or more items would indicate greater level of stress.	Measures objective strain and does not include subjective measures.
Cost of Care Index (CCI)² 5-domains Personal and Social Physical and Emotional Value Care Recipient as Provocateur Economic	All items summed for total. Each domain can have separate summed score. 4-point Likert scale. Strongly Agree to Strongly Disagree.	20	Total .91 Domains- not available	Identifies high risk placements on the care receiver and High burden placements on family. Has been used for screening caregivers in different settings. Associated with Gender, Living arrangements, Caregiver functioning, and Patient functioning. ³	This scale was constructed to identify high risk caregiver's in an Alzheimer's population. Index' items could be used for anyone caring for a sick or elderly person and can be worded pre-caregiving and during caregiving.
Caregiver Burden⁴ Measures 5-domains Employment Financial Physical Social Time	Domain-Specific Burdens and 1 Global Burden Score. Each domain specific is a single item, although time burden is coded using several items and then calculating a single code of average number of help per week is provided. Global Burden is the sum of each of the five domain values. Scores in each domain are recorded to range from 0 (no burden) to 3 (high burden). Missing values for one or more domain were declared missing for summed	Total 5 Each Domain 1	N/A	Predict unmet needs among patients. Higher caregiver burden the more likely a patient will report unmet needs.	These measures were constructed to look at what the predictors of unmet patient needs, so that social workers, discharge planners, nurses and physicians can easily identify which patients will need professional intervention. Objective measures of burden. Sample was of cancer patients and their informal caregivers.

	measure.				
The Burden Interview (BI) ⁵	4-point scale from not at all to extremely. Items are summed.	29	91 ⁶	Correlates with family visits. Brief Symptom Inventory Moral. ⁷	Well cited in the literature, but usually some modification to the original scale.
Care-giving Burden Scale (CBS) ⁸	5-point Likert scale disagree very much to agree very much. Recoded to a dichotomous (1, 2=0), (3,4,5=1).	Total Relationship Personal	13 .84 7 .77 6 .77	Correlates with Zung Depression, Deviant behavior memory or orientation.	Measures subjective burden by caregiver. Sample included informal caregivers of Psychogeriatric patients. Constructed using components of Zarit, Vernooji-Dassen and Bengtson and Kuypers studies.
The Burden Scale ⁹	5-point Likert scale. Scores are summed.	14	Objective .94 Subjective .80	Objective correlates with Caregiving behavior and presence of other family to help out. Subjective correlates with caregiver's characteristics.	This was done with a convenience sample of caregivers for cancer patients. It was first developed by Montgomery. ¹⁰ Measures the two domains of burden.
Family Impact Survey ¹¹	Multiple items, each with varying responses. Items were recoded, when necessary, to dichotomous format. Items classified as considerable care.	10	N/A	Age, lower income, and poor functional status associated with loss of family savings. Only descriptives done for the other family impact items.	Measures more objective measures of burden and not the subjective.
Caregiver Burden ¹²	3-sub-scales Physical strain Social constraints Financial strain 5-point Likert Scale. Never to all of the time.	Physical Social Financial	3 .81 5 .80 2 .58	Correlates well with General Well-being, Caregiving tasks, cognition.	Includes both objective and subjective measures of burden. Elder ADLs and Elder Measures were derived from past research and could easily be self-administered. Would want to take closer look at the financial strain questions as the reliability is low. Sample was primary caregivers to an elder family

					member. Most were females, white, employed, 14% college grads and income averaging \$25 - 30,000.
Caregiver Burden Inventory (CBI)¹³ 5 factors: Time Dependence Developmental Behavior Physical Burden Social Burden Emotional Burden	Summed ites for each factor. Range from 0 (not at all disruptive) to 4 (very disruptive)	24	Time .85 Behavior .85 Physical .86 Social .73 Emotional .77	None available.	Sample of Alzheimer caregivers. Multi-dimensional scale with both subjective and objective measures. Scores on individual dimensions could be used to create a caregiver profile.

¹ Robinson 1983; 38:344-348

² Kosberg, Cairl, 1986;26:273-278

³ Kosberg, Cairl, Keller, 1990;30:236-242.

⁴ Siegel, Raveis, Houts, Mor 1991; 68:1131-1140

⁵ Zarit, Reeve, Bach-Peterson 1980;20:649-655

⁶ Gallager, Rappaport, Benedict, et al. 1985

⁷ Pratt, Schmall, Wright, Cleland 1985; 34:27-33

⁸ Gerritsen, Van der Ende 1994;23:483-491

⁹ Schott-Baer, Fisher 1995;18:299-305

¹⁰ Montgomery, Gonyea, Hooyman 1985;34:19-26

¹¹ Covinsky, Goldman, Cook, et al. 1994;272:1839-1844

¹² Stull, Kosloski, Kercher 1994;34:88-94

¹³ Novak, Guest 1989;29:798-803

(vgl. <http://www.gwu.edu/~cicd/toolkit/caregive.htm>)

Insbesondere der Caregiver Strain Index (CSI) (vgl. Robinson 1983) kann nach zahlreichen Untersuchungsergebnissen erfolgreich eingesetzt werden, um die

Belastungen Pflegender relativ schnell zu ermitteln. 13 Fragen zielen auf die Bereiche Beruf, Physis, Psyche, Zeit und Finanzielles ab. Werden mehr als 7 Fragen positiv beantwortet, muss von einer hohen Belastung ausgegangen werden (vgl. <http://www.hartfordign.org/publications/trythis/issue14.pdf>) Kritisiert wird an dem CSI Verfahren, dass es soziale und räumliche Rahmenbedingungen außer Acht lässt und z.T. etwas zu allgemein fragt. Es ist so zwar sehr schnell eine hohe Belastung zu messen, aber hieraus lassen sich nur schwer Interventionsmaßnahmen herleiten.

The Caregiver Strain Index: I am going to read a list of things that other people have found to be difficult. Would you tell me if any of these apply to you? (Give examples)

	Yes=1	No=0
Sleep is disturbed (e.g., because _____ is in and out of bed or wanders around at night)		
It is inconvenient (e.g., because helping takes so much time or it's a long drive over to help)		
It is a physical strain (e.g., because of lifting in and out of a chair; effort or concentration is required)		
It is confining (e.g., helping restricts free time or cannot go visiting)		
There have been family adjustments (e.g., because helping has disrupted routine; there has been no privacy)		
There have been changes in personal plans (e.g., had to turn down a job; could not go on vacation)		
There have been other demands on my time (e.g., from other family members)		
There have been emotional adjustments (e.g., because of severe arguments)		
Some behavior is upsetting (e.g., because of incontinence; _____ has trouble remembering things; or _____ accuses people of taking things)		
It is upsetting to find _____ has changed so much from his/her former self (e.g., he/she is a different person than he/she used to be)		
There have been work adjustments (e.g., because of having to take time off)		
It is a financial strain		
Feeling completely overwhelmed (e.g., because of worry about _____; concerns about how you will manage)		
TOTAL SCORE (Count yes responses. Any positive answer may indicate a need for intervention in that area. A score of 7 or higher indicates a high level of stress.)		

Robinson, B. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38:344-348. Copyright (c) The Gerontological Society of America. Reproduced by permission of the publisher.

LEANDER

In einer Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER) der FU Berlin wurden bei 888 Probanden die Belastungen stresstheoretisch mit Hilfe eines Fragebogens erfasst. Im Verlauf von 27 Monaten wurde zu vier Erhebungszeitpunkten im Abstand von neun Monaten der Verlauf der Pflege im Hinblick auf „basale und erweiterte Betreuungsaufgaben, Motivieren und Anleiten, Unterstützung bei der Kontaktpflege, emotionale Unterstützung, Beaufsichtigung, Erschöpfung, persönliche Einschränkungen, mangelnde soziale Anerkennung, persönliche Weiterentwicklung, negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung, familiäre und berufliche Rollenkonflikte (vgl. LEANDER, 41) abgefragt. Insgesamt eignet sich dieses Verfahren nicht für den täglichen Einsatz.

Evidenzbasierte Angehörigenintegration

Das von George (vgl. George, 2005) vorgeschlagene Assessmentverfahren geht von der Annahme aus, dass „... die im deutschen Gesundheitssystem eingesetzten Assessments ihre Aufmerksamkeit -- bis auf wenige Ausnahmen bzw. einige Items -- auf den Patienten (richten). Angehörige dienen eher als zusätzliche Informationsgeber, als dass sie im Zentrum deren Beschreibung stehen.“ (George 2005, 5). Sein Ziel ist es, nicht so sehr die Belastung der Angehörigen zu ermitteln, sondern vielmehr ihre Kompetenzen, Fertigkeiten und Ressourcen zu erkennen, um sie in den Behandlungsablauf evidenzbasiert zu integrieren. Hierzu legt er einen Steckbrief des Angehörigen-Assessments vor, der insgesamt 8 Fragen mit 50 Items im Hinblick auf den Patienten und den Angehörigen enthält.

„Dimension 1: Situationsverständnis

Ziel der Dimension ist, das Ausmaß der Orientierung des Angehörigen zu ermitteln. Dies betrifft die Art der Einrichtung, die Behandlungsnotwendigkeit und das damit verbundene weitere Vorgehen.

Dimension 2: Vorerfahrung

Ziel der Dimension ist, die Qualität der Erfahrung des Angehörigen mit anderen Gesundheitsdienstleistern und bzw. der eigenen Organisation zu ermitteln.

Dimension 3: Vorwissen

Ziel der Dimension ist, das Vorwissen des Angehörigen zu den verschiedenen Aspekten der Krankheit und deren Versorgung zu bemessen. Auch wie der Angehörige informiert wurde.

Dimension 4: Kompetenzen

Ziel der Dimension ist, das Ausmaß der aktuellen fachlichen Befähigung des Angehörigen zu ermitteln. Dies betrifft dessen theoretisches und praktisches Handlungswissen. Fähigkeiten, die in Kursen, über Anleitungen, Gerätetraining, Hilfsmiteleinweisung etc. vermittelt wurden. Die koordinativen, handwerklichen, hauswirtschaftlichen und organisatorischen Fähigkeiten werden zusätzlich in einer 20-Punkte umfassenden Check-Liste erhoben.

Dimension 5: Entscheidungspartizipation/Mitbestimmung

Ziel der Dimension ist, das Bedürfnis und die Bereitschaft des Angehörigen zur offenen Kommunikation, aktiven Einbindung in Entscheidungen (Shared-decisionmaking/SDM) und Vorgehensplanungen zu bemessen. Eingeschätzt wird auch die Übereinstimmung des Vorgehens der Experten mit der Perspektive des Angehörigen.

Dimension 6: Rahmenbedingungen

Ziel der Dimension ist, die verschiedenen Aspekte der Rahmenbedingungen des Angehörigen zu bewerten. Diese betreffen seine zeitlichen Bedingungen, personale Unterstützung, Logistik, Hausarzt, etc.

Dimension 7: Fitness / Belastung und aktuelle Befindlichkeit

Ziel der Dimension ist, eine Einschätzung des physischen und psychischen Befindens des Angehörigen zu gewinnen. Dazu werden die sozialen und materiellen Auswirkungen überprüft. Zudem werden die Motivatoren und positiven Aspekte der Betreuungssituation erfasst. Über welche Möglichkeiten der Entlastung verfügt der Angehörige und wie setzt er diese ein? Die aktuelle Lebensqualität und Befindlichkeit wird erhoben.

Dimension 8: Beziehung zum Partner

Ziel der Dimension ist, eine Einschätzung von der Qualität der Beziehung der Betroffenen untereinander vornehmen zu können.“ (George, 2005, 6f)

Es ist ein differenziertes Erhebungsinstrument, das aber sowohl im Hinblick auf die Fokussierung (der Angehörige als Teil des Pflegenetzes) als auch im Hinblick auf die Auswertmöglichkeiten als z.T. für unsere Fragestellung geeignet erscheint. Vor allem Dimension 8 „Beziehung zum Partner“ ist in den anderen Assessmentverfahren nicht enthalten. Die acht Dimensionen eignen sich insgesamt als differenzierte Grundlage für einen Gesprächsleitfaden.

DEGAM-Leitlinie – „Pflegerische Angehörige“

Die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin hat für pflegende Angehörige Leitlinien entwickelt, die sich einerseits direkt an die Angehörigen wenden – z.B. mit dem Hinweis, auf sich zu achten, andererseits werden Angehörigengruppen ebenso empfohlen wie das Aufrechterhalten sozialer Beziehungen („Um die Angehörigenbetreuung während dieser Zeit kümmert sich Ihr Pflegedienst.“) (http://www.degam.de/leitlinien/06_pa/Patienteninfo_PA_001.pdf). Freie Stunden und Tage sind „ein Muss“. Für Hausärzte ist eine Pflegeskala entwickelt worden, die bei mehrmaligem Einsatz Veränderungen der Belastungen der Pflegenden aufzeigen soll. Den behandelnden Ärzten wird empfohlen, „Zeit für Gespräche u.a. beim Hausbesuch des Pflegehaushaltes einzuplanen“. (http://www.degam.de/leitlinien/06_pa/Kurzversion_PA_A5_002.pdf). Zudem sollen die Pflegenden symptombezogen untersucht werden, insbesondere im Hinblick auf „Knie, Rücken, Magen und Darm“. Besonders sind bei der Anamnese u.a. Klagen über körperliche u. seelische Beschwerden zu beachten oder der Pflegende wünscht (z.B.) Beruhigung des Pflegebedürftigen durch Medikamente, etc.. Sie können ein Indiz für eine Überlastung sein. Zusätzlich müssen sowohl Vorerkrankungen des Pflegenden (z.B. Diabetes mellitus, Osteoporose, Herzkrankheit) berücksichtigt werden als auch starke körperliche Belastungen durch die Pflege (Gewicht, Immobilität des Pflegebedürftigen). In der Anamnese sollen auch Beziehungsfragen (Abhängigkeit Pflegenden/Pflegebedürftiger) geklärt werden und die sozialen Kontakte (Wohnsituation, Familienunterstützung etc.) erfragt werden. In einem sehr klar strukturierten Fragebogen mit integrierter Auswertmöglichkeit werden diese Themen wie folgt erhoben:

HPS – Häusliche Pflege-Skala

(nach Gräßel 1993) Übernahme für die DEGAM-Leitlinie 'Pflegerische Angehörige' 2005

Angaben zu Ihrer Person		Datum: _____
Name: _____	Geb.datum: _____	Geschlecht: _____
Angaben zu der von Ihnen betreuten/gepflegten Person:		
Name: _____	Geb.datum: _____	Geschlecht: _____
Ursache der Pflegebedürftigkeit: _____		
(wenn möglich, in Form der ärztl. Diagnose)		

Zu den nachfolgenden Aussagen bitten wir Sie um Angaben, die in Zusammenhang mit Ihrer gegenwärtigen Situation stehen. In den Aussagen wird nicht zwischen Betreuung und Pflege unterschieden. Mit dem Wort "Pflege" ist beides gemeint.

Kreuzen Sie zu jeder Aussage die Spalte an (rechts daneben), die für Sie am ehesten zutrifft. Beantworten Sie bitte jede Frage!

	stimmt genau	stimmt überwiegend	stimmt ein wenig	stimmt nicht
1. Durch die Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten.	③	②	①	0
2. Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.	③	②	①	0
3. Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation "auszubrechen".	③	②	①	0
4. Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als "ich selbst".	③	②	①	0
5. Mein Lebensstandard hat sich durch die Pflege verringert.	③	②	①	0
6. Durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.	③	②	①	0
7. Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.	③	②	①	0
8. Ich fühle mich "hin- und hergerissen" zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z.B. Familie) und den Anforderungen durch die Pflege.	③	②	①	0
9. Ich Sorge mich aufgrund der Pflege um meine Zukunft.	③	②	①	0
10. Wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.	③	②	①	0
Summe	Anzahl x 3 = _____	Anzahl x 2 = _____	Anzahl x 1 = _____	

HPS – Häusliche Pflege-Skala

Kurzüberblick

Summenwert der Antworten von	entsprechen Belastung durch die häusliche Pflege:
0 - 9	niedrig
10 - 20	mittel
21 - max. 30	hoch

Bemerkungen:

1. Der Summenwert der Häuslichen Pflege-Skala HPS stellt ein **globales Maß für die wahrgenommene Belastung** durch die häusliche Pflege dar.
2. Die Häusliche Pflege-Skala liefert **objektive**, d. h. vom Anwender unabhängige Ergebnisse.
3. Die Werte für die **Zuverlässigkeit** liegen zwischen 0,8 und 0,9 und die Werte der **Gültigkeit** um 0,5. Sie entsprechen damit denen eines "psychometrisch gut konstruierten Tests".
4. Der HPS-Summenwert differenziert zwischen **verschiedenen Schweregraden** der pflegerischen Belastung.
5. Die Häusliche Pflege-Skala ist für **wiederholte Befragungen** zur Erfassung von Belastungsveränderungen geeignet.
6. Durch die **standardisierte Auswertung** kann der Summenwert schnell errechnet werden.
7. Die Beurteilung des HPS-Summenwertes erfolgt nach den Kategorien "**niedrige**", "**mittlere**" und "**hohe pflegerische Belastung**" durch festgelegte Summenwert-Bereiche.
8. Die Häusliche Pflege-Skala dient der **Feststellung des Ausmaßes der pflegerischen Belastung** sowie der Abschätzung, wie dringlich Entlastung benötigt wird. Außerdem können **zeitliche Veränderungen der Belastung**, insbesondere im Sinne von "Erfolgskontrollen", bei Interventionsmaßnahmen jeglicher Art registriert werden.

http://www.degam.de/leitlinien/06_pa/LL-PA%20HPS_001.pdf

Es scheint insgesamt ein sehr leicht einzusetzendes und auszuwertendes Instrumentarium zu sein, das dem CSI ähnelt. Als Ergebnis sind der Schweregrad bzw. die Veränderungen der Belastung zu erkennen, nicht aber individuelle Belastungsunterschiede. Es kommt aber darauf an, differenzierte Ergebnisse zu gewinnen, um individuell angepasste Hilfsangebote zu unterbreiten. „Die Betrachtung der einzelnen Subgruppen von Pflegenden zeigt, dass Belastungsunterschiede nicht genereller Natur sind, sondern selektiv für einzelne Belastungsdimensionen gelten.“ (LEANDER, 66)

Zorg- oder Pflegekompass (vgl. Blom 1999)

Der Zorg- oder Pflegekompass ist ein in den Niederlanden entwickeltes und in Beratungsstellen eingesetztes Interviewschema, das hilft, die subjektiven Belastungen von Pflegenden zu ermitteln. Der Erhebungsbogen zielt auf drei zentrale Bereiche der Pflege: das Handling, die Akzeptanz und die Motivation. Handling wird verstanden als praktisches Durchführen der Pflege. Hierbei geht es allerdings auch um die Möglichkeit, sich Hilfe von außen zu holen oder Rücksicht auf sich selbst zu nehmen. Akzeptanz verlangt von den Angehörigen, die Gegebenheiten so zu nehmen, wie sie sind und sich über die (Un-)Fähigkeiten des ‚Dementierenden‘ bewusst zu sein. Es setzt einen Verarbeitungsprozess voraus, der die eigenen Erwartungshaltungen überdenken lässt. Motivation erfasst in diesem Zusammenhang die persönlichen Beweggründe des pflegenden Angehörigen. Handling, Akzeptanz und Motivation variieren von Fall zu Fall und können ganz individuelle Pflegeprobleme hervorrufen. „So sind Angehörige, die den Dementierenden sehr gern haben, oft sehr motiviert, ihn zu pflegen. Die gleich gute Beziehung kann es aber jedoch auch sehr erschweren, die Demenz in ihrem ganzen Ausmaß zu akzeptieren. Das wiederum kann einem effektiven Umgang mit der Krankheit im Wege stehen.“ (Blom 1999, 33). Der Zusammenhang zwischen Handling, Akzeptanz und Motivation ist komplex. Professionell Pflegende können mit Hilfe des Pflegekompasses das jeweilige Problem besser erkennen und dementsprechende Hilfsangebote unterbreiten (vgl. Maudrey 2004). Problematisch bleibt jedoch die Auswertmöglichkeit. Es liegen sehr differenzierte Angaben vor, aber welche Handlungsanleitungen sind daraus zu schlussfolgern?

Das Modell der Salutogenese nach Antonovsky

„Was erhält Menschen gesund?“ Diese Frage beantwortet Aaron Antonovsky auf der Grundlage stresstheoretischer Annahmen mit dem „Kohärenzgefühl“. Es geht ihm darum, Widerstandsressourcen im Menschen zu erkennen, die sich gegen gesundheitsschädigende Stressoren wenden (vgl. BZgA 2001). Er verwendet einen Gesundheitsbegriff, der nicht als Abwesenheit von Krankheit zu verstehen ist, sondern sowohl Krankheit als auch Gesundheit meint. Er siedelt die Begriffe „krank“ und „gesund“ auf einem Kontinuum an. Das Kohärenzgefühl wird in der Kindheit und im Jugendalter durch das soziale Umfeld im Sozialisationsprozess aufgebaut und gefestigt. Jugendliche mit einem hohen Kohärenzgefühl erleben die Welt als

vorhersehbar und frei von hereinbrechenden Unberechenbarkeiten. Probleme erscheinen ihnen lösbar und sie fühlen sich von anderen angenommen. Pflegende Angehörige, die nach den statistischen Angaben ein hohes Durchschnittsalter erreicht haben, haben nach Antonovsky ein gefestigtes (hohes oder geringeres) Kohärenzgefühl, das selbst unter Belastungen relativ konstant bleibt. Bengel und Strittmatter widersprechen ihm in diesem Punkt Sie gehen davon aus, dass auch nach dem 30. Lebensjahr der SOC noch zu beeinflussen ist (Bengel/Strittmatter, in: BZgA 2001). Das Kohärenzgefühl kann als eine „geistig-seelische Globalorientierung“ (Bengel/Strittmatter, in: BZgA 2002, 142) verstanden werden, das je nach gesundem Anteil hoch oder eher niedrig ausfallen kann. Menschen, in unserem Fall, pflegende Angehörige, mit einem hohen Kohärenzgefühl fühlen sich insgesamt den Herausforderungen der Pflege gewachsen.

Der SOC (sense of coherence) setzt sich aus drei Bereichen zusammen:

- Verstehbarkeit: Hier ist gemeint, dass Menschen mit einem hohen Kohärenzgefühl die Welt verstehen, sie erscheint ihnen strukturiert und vorhersehbar. Und umgekehrt haben sie das Gefühl, auch von der Welt verstanden zu werden. Auf unsere Thematik bezogen, kann das heißen, dass pflegende Angehörige um vorliegende Beratungs- und Betreuungsangebote wissen, sie überblicken die Angebotsvielfalt und sind im Hinblick auf die zu leistende Pflege hinlänglich informiert.
- Handhabbarkeit: Pflegende Angehörige mit einem hohen SOC haben im Hinblick auf die Handhabbarkeit das Gefühl, Herausforderungen und Problemen gewachsen zu sein. Sie können mit den Problemen, die sich in bezug auf die Pflege ergeben, umgehen, sie sind in der Lage, nach Lösungen zu suchen.
- Bedeutsamkeit/Sinnhaftigkeit: Ein hohes Kohärenzgefühl vermittelt das Gefühl, dass das eigene Leben und Tun Sinn macht. Pflegende Angehörige sind aus den unterschiedlichsten Gründen motiviert, die Pflege zu übernehmen. Nach Antonovsky ist dieser affektiv-motivationale Faktor der für das Kohärenzgefühl entscheidende Faktor.

Neben dem Kohärenzgefühl nennt Antonovsky noch die „generalisierten Widerstandsressourcen“, die als protektive Faktoren auf die Gesundheit wirken. Widerstandsressourcen helfen, Probleme zu lösen bzw. Spannungs- und

Stresssituationen auszuhalten. Es sind individuelle, kulturelle und soziale Fähigkeiten, die in unterschiedlichsten Situationen wirken können.

Bezogen auf die Pflege gehen Andren und Elmstahl z.B. davon aus, dass pflegende Angehörige durch die Pflege sowohl Belastung als auch Zufriedenheit erleben können. Es ist möglich, einerseits die Belastung zu reduzieren, andererseits aber auch durch gezielte Intervention die Zufriedenheit (SOC im Sinne Antonovskys) zu erhöhen (vgl. Andren/Elmstahl 2005). Schon 1994 haben Gallagher et.al. in einer Studie mit 126 Probanden nachgewiesen, dass Personen mit einem hohen Kohärenzgefühl Pflegesituationen gut handhaben können. „Sense of Coherence appears to have a protective effect, in the sense of being related to management of the meaning of the situation, the selection of realistic coping strategies, and the avoidance of potentially maladaptive or unhealthy behaviors.” (Gallagher et. al. 1994, in:

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=pubmed&dopt=Abstract&list_uids=7846558&query_hl=3). Das Kohärenzgefühl hat eindeutig eine schützende Wirkung. Und dort, wo das Kohärenzgefühl eher schwach ausgebildet ist, scheint dringend gezielte Hilfe notwendig zu sein. Mockler et.al. konnten nachweisen, dass pflegende Angehörige mit einem hohen Kohärenzgefühl nicht unbedingt auf Pflegedienste zurückgreifen (vgl. Mockler et.al. 1998). Sie fühlen sich in der Lage, die Pflegesituation selbst zu meistern. Es bleibt die Frage, welche Angebote für diese Gruppe vorliegen sollten, um eine evtl. Überbelastung abzuwenden, bzw. welche Hilfe diejenigen benötigen, die mit einem schwachen Kohärenzsinn die Beratungsstellen aufsuchen. Eine salutogenetische Therapie sollte darauf abzielen, kranke Anteile zu lindern und gesunde Anteile bei den Angehörigen zu stärken, indem auf die eigenen Ressourcen verwiesen wird.

Warum werden trotz der oben aufgeführten Ergebnisse und auch der durchaus vorhandenen Assessmentverfahren die Belastungen pflegender Angehöriger von den Beratungsstellen nicht standardisiert erfasst? George gibt auf diese Frage unterschiedliche Antworten. Einerseits weist er darauf hin, dass in den Ausbildungen der Gesundheitsberufe Angehörige und Angehörigenarbeit nur bedingt thematisiert werden und dass es andererseits in der Folge eine „latente ... Ablehnung der Angehörigen“ gibt (vgl. George 2005).

Wir gehen dagegen von der Hypothese aus, dass bislang zwar Erhebungsbögen vorliegen, dass aber die Auswertmöglichkeiten entweder nicht alltagstauglich sind oder die Ergebnisse nicht unbedingt handlungsrelevant sind.

Methodisches Vorgehen

Wer benötigt welches Angebot? Es gilt diese Frage zu beantworten, wenn zielgenaue Hilfen für pflegende Angehörige angeboten werden sollen.

Wir haben deshalb zwei Assessmentverfahren getestet, die folgende Vorgaben erfüllen mussten:

1. Das Assessmentinstrument muss ohne begleitende Hilfe von dem pflegenden Angehörigen beantwortet werden können.
2. Die vorliegenden Ergebnisse müssen von den Pflegefachkräften selbst ausgewertet werden können.

Die vorliegenden Assessmentverfahren sind zwar leicht einzusetzen, aber die Auswertung verlangt dann wohl eher weitergehende statistische Kenntnisse (vgl. z.B. LEANDER) bzw. psychotherapeutische Weiterbildungen. Es müsste also ein Assessmentinstrument vorliegen, das leicht verständlich ist und damit von den Angehörigen leicht zu beantworten ist, das aber auch durch den Pflegedienst oder die Beratungsstelle schnell auszuwerten ist. Für unser Forschungsvorhaben war deshalb die Frage erkenntnisleitend, wie können Pflegedienste die unterschiedlichen Belastungen der pflegenden Angehörigen erkennen und auswerten. Welche Assessmentverfahren eignen sich in einem zeitlich begrenzten Pflegesetting?

In einer ersten Pilotstudie haben wir das Modell der Salutogenese von Antonovsky und den Pflegekompass von Blom/Duijnsteet ausgewählt.

Der Zorg- bzw. Pflegekompass

Der vorliegende Pflegekompass von Blom/Duijnsteet wurde von uns gekürzt (von insgesamt 13 Seiten auf nunmehr 5 Seiten), weil wir davon ausgehen, dass für den Einsatz dieses Fragebogens durch z.B. eine Beratungsstelle oder einen Pflegedienst die Krankengeschichte nicht nochmals erhoben werden muss, weil sie gerade in diesem Umfeld als bekannt vorausgesetzt werden kann. Und wir haben insbesondere auf die pflegende Person fokussiert. Zudem haben wir die Formulierung z.T. geändert bzw. Antwortvorgaben („manchmal“ und „seit“) ergänzt. In einem Pretest in einer Angehörigengruppe (n=7) erhielten wir die Rückmeldungen, dass die verneinenden Fragen missverständlich sind (z.B. „Erkennt Bekannte nicht“). Es war den Probanden unklar, ob sie darauf mit „ja“ oder „nein“ antworten sollten. Wir haben die Frage deshalb positiv formuliert („Erkennt Bekannte“) und die

Umgang mit Geräten () () () () () ()

Belastet Sie dies? Sehr () etwas () gar nicht ()

Probleme mit dem Behalten und Wiederkennen

	ja	nein	manchmal
Weiss, welcher Tag es ist	()	()	()
Weiss, wie spät es ist	()	()	()
Weiss, welche Jahreszeit ist	()	()	()
Verrirt sich im Haus	()	()	()
Verirrt sich außerhalb des Hauses	()	()	()
Erkennt Bekannte	()	()	()
Erkennt engste Familienangehörige	()	()	()
Erkennt Sie	()	()	()
Lebt in der Vergangenheit	()	()	()
Fragt immer dasselbe	()	()	()
Weiss, womit sie/er gerade beschäftigt ist	()	()	()
Weiss, dass sie/er krank ist	()	()	()

Belastet Sie dies? Sehr () etwas () gar nicht ()

Probleme mit der Beschäftigung

	ja	nein	manchmal
Kann den Gesprächen folgen	()	()	()
Nimmt an Gesprächen teil	()	()	()
Möchte Besuch haben	()	()	()
Ist gern unter Menschen	()	()	()
Liest Zeitung oder Bücher	()	()	()
Verfolgt Radio- oder Fernsehsendungen	()	()	()
Hat Interesse an Angehörigen	()	()	()
Interessiert sich für Freunde od. Bekannte	()	()	()
Beschäftigt sich	()	()	()
Ist schwer zu stimulieren	()	()	()
Kann sich über einen längeren Zeitraum mit ein u. derselben Sache beschäftigen	()	()	()

Belastet Sie dies? Sehr () etwas () gar nicht ()

Problematisches Verhalten

	ja	nein	manchmal
Ist misstrauisch od. beschuldigt andere	()	()	()
Ist rasch verärgert od. sucht Streit	()	()	()
Lehnt Hilfe ab	()	()	()
Ist tagsüber unruhig	()	()	()
Ist nachts unruhig	()	()	()
Sieht Dinge, die nicht da sind	()	()	()
Schlägt	()	()	()
Schimpft	()	()	()
Hat schlechte od. ekelerregende Manieren	()	()	()
Schreit u. kreischt	()	()	()
Zeigt unangenehmes Sexualverhalten	()	()	()
Hat Alkoholprobleme	()	()	()
Belastet Sie dies?	Sehr ()	etwas ()	gar nicht ()

Notwendige Aufsicht

	ja	nein	seit
Kann für kurze Zeit allein zu Hause bleiben	()	()	
Kann für einen Vor- oder Nachmittag allein bleiben	()	()	
Kann für einen ganzen Tag allein bleiben	()	()	
Geht allein nach draußen	()	()	
Fährt Auto	()	()	
Belastet Sie dies?	Sehr ()	etwas ()	gar nicht ()

Fragen zu Ihrer eigenen körperlichen Gesundheit

	ja	nein	seit
Fühlen Sie sich gesund	()	()	
Leiden Sie unter:			
Schlaflosigkeit	()	()	
Müdigkeit	()	()	
Niedergeschlagenheit	()	()	
Vermindertem Appetit	()	()	
Kopfschmerzen	()	()	
Bauchschmerzen	()	()	
Magenschmerzen	()	()	
Nervosität	()	()	
Rückenschmerzen	()	()	
anderen körperliche, Beschwerden	()	()	
Wenn ja, welche?			
Depressionen	()	()	
Andere psychische Beschwerden	()	()	
Wenn ja, welche			

In einem Pretest (n=7) zeigte sich, dass sich die befragten Angehörigen erst durch die differenzierten Fragen bewusst wurden, welche Pflegeleistungen sie tatsächlich erbringen. Sie reagierten mit Erstaunen auf diese Erkenntnis. Allerdings zeigte sich auch schon in dieser kleinen Gruppe, dass der Fragebogen nicht ohne Hilfe ausgefüllt werden konnte. Es gab ständige Rückfragen und Unsicherheiten im Hinblick auf die Beantwortung. Insgesamt konnten wir diesen Fragebogen in vier Gruppensitzungen testen. Die Auswertung wurde von Elfriede Barabasch (s. Praxissemesterbericht) als Punkteskala entwickelt. In einem eigens dafür entwickelten Computerprogramm werden die Antworten mit Punkten von 0 bis 3 den Fragen zugeordnet. Allein die soziodemographischen Daten geben nach diesem Verfahren unterschiedliche Belastungswerte wieder. So hat z.B. eine 57-jährige Frau, Beamtin im Ruhestand (Angehörige 1), die ihre Mutter gemeinsam mit ihrem Vater pflegt (bisher keine Pflegestufe), einen anderen Grundbelastungswert (11) als eine 74-jährige Frau, die allein seit fünf Jahren ihren Mann mit Pflegestufe II pflegt (Belastungswert 18). Auch die Auswertungen der einzelnen Fragen zeigen Unterschiede auf. Die 74-jährige pflegende Angehörige (Angehörige 2) benötigt nach dieser Auswertung dringend Entlastung im Bereich „Notwendige Aufsicht“. Der Ehemann kann selbst für eine kurze Zeit nicht allein zu Hause bleiben. Der Belastungswert hat hier die höchste Stufe erreicht (3.00). Schlaflosigkeit, Müdigkeit, Niedergeschlagenheit, Magenschmerzen und Nervosität werden von ihr als Folgekrankheiten genannt. Ihre eigene Belastung ordnet sie mit 3 ein auf einer Skala von 1 bis 3, wenn 1 eine niedrige Belastung und 3 eine hohe Belastung benennt. Die Auswertung der anderen Fragekomplexe zeigt deutlich, dass sie in allen Bereichen den Belastungswert 2 übersteigt - bis auf den Bereich „Problematisches Verhalten“ (2.00). Hier gibt sie nur unruhiges und misstrauisches Verhalten als problematisch an. Aber auch dadurch fühlt sie sich sehr belastet (3). Im Gegensatz dazu zeigt die Mutter der Angehörigen 1 kaum problematisches Verhalten (Belastungswert 1.69) (sie sucht Streit, lehnt Hilfe ab und sieht manchmal Dinge, die nicht da sind). Im Bereich „Notwendige Aufsicht“ wird deutlich, dass die Mutter durchaus mehrere Stunden allein bleiben kann. Sie kann nur nicht den ganzen Tag allein bleiben und fährt auch kein Auto (Belastungswert 2.10). Die Angehörige ist insbesondere durch die „Probleme mit dem Behalten und Wiedererkennen“ und durch „Probleme mit der Beschäftigung“ extrem belastet (3).

Durch diese differenzierte, aber sehr rasch durchzuführende Auswertung sind eventuell gezielte, individuell abgestimmte Hilfsangebote zu entwickeln.

Das Salutogenesekonzept

Das Salutogenesekonzept von Antonovsky erschien uns insofern geeignet, weil es einerseits auf einem 31/2seitigen Fragebogen die drei Bereiche: Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Bedeutsamkeit, in etwa vergleichbar mit den Kategorien des Pflegekompasses – Handling, Akzeptanz und Motivation - in relativ leicht zu verstehenden Fragen abfragt, auch wenn die Fragen keinerlei Bezug zum Pflegealltag zu haben scheinen. Das Hauptargument aber für dieses Assessmentinstrument ist der mitgelieferte Auswertbogen, der es jedem Pflegedienst schnell (innerhalb weniger Minuten) ermöglicht, die Angaben selbst auszuwerten und entsprechende Hilfsangebote entsprechend der drei Kategorien zu entwickeln. Und wir vermuten, dass die Ergebnisse für konkrete Handlungsvorschläge hilfreich sind.

6.5. FRAGEBOGEN ZUR LEBENSORIENTIERUNG (SOC-SKALA)

Nach: Antonovsky, A. (1997): Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Dt. erweiterte Herausgabe von A. Franke. Tübingen: dgvt.
Mit freundlicher Genehmigung des Verlages.

Fragebogen zur Lebensorientierung

Die folgenden Fragen beziehen sich auf verschiedene Aspekte Ihres Lebens. Auf jede Frage gibt es 7 mögliche Antworten. Bitte kreuzen Sie jeweils die Zahl an, die Ihre Antwort ausdrückt. Geben Sie auf jede Frage nur eine Antwort.

1. Wenn Sie mit anderen Leuten sprechen, haben Sie das Gefühl, daß diese Sie nicht verstehen?

habe nie dieses Gefühl 1 2 3 4 5 6 7 habe immer dieses Gefühl

2. Wenn Sie in der Vergangenheit etwas machen mußten, das von der Zusammenarbeit mit anderen abhing, hatten Sie das Gefühl, daß die Sache

keinesfalls erledigt werden würde 1 2 3 4 5 6 7 sicher erledigt werden würde

3. Abgesehen von denjenigen, denen Sie sich am nächsten fühlen – wie gut kennen Sie die meisten Menschen, mit denen Sie täglich zu tun haben?

sie sind Ihnen völlig fremd 1 2 3 4 5 6 7 Sie kennen sie sehr gut

4. Haben Sie das Gefühl, daß es Ihnen ziemlich gleichgültig ist, was um Sie herum passiert?

äußerst selten oder nie 1 2 3 4 5 6 7 sehr oft

5. Waren Sie schon überrascht vom Verhalten von Menschen, die Sie gut zu kennen glaubten?

das ist nie passiert 1 2 3 4 5 6 7 das kommt immer wieder vor

6. Haben Menschen, auf die Sie gezählt haben, Sie enttäuscht?

das ist nie passiert 1 2 3 4 5 6 7 das kommt immer wieder vor

7. Das Leben ist

ausgesprochen
interessant 1 2 3 4 5 6 7 reine Routine

8. Bis jetzt hatte Ihr Leben

überhaupt keine klaren
Ziele oder einen Zweck 1 2 3 4 5 6 7 sehr klare Ziele und einen
Zweck

9. Haben Sie das Gefühl, ungerecht behandelt zu werden?

sehr oft 1 2 3 4 5 6 7 sehr selten oder nie

10. In den letzten zehn Jahren war Ihr Leben

voller Veränderungen,
ohne daß Sie wußten,
was als nächstes pas-
siert 1 2 3 4 5 6 7 ganz beständig
und klar

11. Das meiste, was Sie in Zukunft tun werden, wird wahrscheinlich

völlig faszinierend sein 1 2 3 4 5 6 7 todlangweilig sein

12. Haben Sie das Gefühl, in einer ungewohnten Situation zu sein und nicht zu wissen, was Sie tun sollen?

sehr oft 1 2 3 4 5 6 7 sehr selten oder nie



13. Was beschreibt am besten, wie Sie das Leben sehen?

man kann für schmerzli- 1 2 3 4 5 6 7 es gibt keine Lösung für
che Dinge im Leben im- schmerzhafte Dinge im
mer eine Lösung finden Leben

14. Wenn Sie über Ihr Leben nachdenken, passiert es sehr häufig, daß Sie

fühlen, wie schön es ist 1 2 3 4 5 6 7 sich fragen, warum Sie
zu leben überhaupt leben

Was erhält Menschen gesund?

15. Wenn Sie vor einem schwierigen Problem stehen, ist die Wahl einer Lösung

immer verwirrend und schwierig 1 2 3 4 5 6 7 immer völlig klar

16. Das, was Sie täglich tun, ist für Sie eine Quelle

tiefer Freude und Zufriedenheit 1 2 3 4 5 6 7 von Schmerz und Langeweile

17. Ihr Leben wird in Zukunft wahrscheinlich

voller Veränderungen sein, ohne daß Sie wissen, was als nächstes passiert 1 2 3 4 5 6 7 ganz beständig und klar sein

18. Wenn in der Vergangenheit etwas Unangenehmes geschah, neigten Sie dazu,

sich daran zu verzehren 1 2 3 4 5 6 7 zu sagen: „Nun gut, sei's drum, ich muß damit leben“ und weiterzumachen

19. Wie oft sind Ihre Gefühle und Ideen ganz durcheinander?

sehr oft 1 2 3 4 5 6 7 selten oder nie

20. Wenn Sie etwas machen, das Ihnen ein gutes Gefühl gibt,

werden Sie sich sicher auch weiterhin gut fühlen 1 2 3 4 5 6 7 wird sicher etwas geschehen, das das Gefühl verdirbt

21. Kommt es vor, daß Sie Gefühle haben, die Sie lieber nicht hätten?

sehr oft 1 2 3 4 5 6 7 sehr selten oder nie

22. Sie nehmen an, daß Ihr zukünftiges Leben

ohne jeden Sinn und Zweck sein wird 1 2 3 4 5 6 7 voller Sinn und Zweck sein wird

23. Glauben Sie, daß es in Zukunft immer Personen geben wird, auf die Sie zählen können?

Sie sind sich dessen ganz sicher 1 2 3 4 5 6 7 Sie zweifeln daran

24. Kommt es vor, daß Sie das Gefühl haben, nicht genau zu wissen, was gerade passiert?

sehr oft 1 2 3 4 5 6 7 sehr selten oder nie

25. Viele Menschen – auch solche mit einem starken Charakter – fühlen sich in bestimmten Situationen wie ein Pechvogel oder Unglücksrabe. Wie oft haben Sie sich in der Vergangenheit so gefühlt?

nie 1 2 3 4 5 6 7 sehr oft

26. Wenn etwas passiert, fanden Sie im allgemeinen, daß Sie dessen Bedeutung

über- oder unterschätzten 1 2 3 4 5 6 7 richtig einschätzten

27. Wenn Sie an Schwierigkeiten denken, mit denen Sie in wichtigen Lebensbereichen wahrscheinlich konfrontiert werden, haben Sie das Gefühl, daß

es Ihnen immer gelingen wird, die Schwierigkeiten zu meistern 1 2 3 4 5 6 7 Sie die Schwierigkeiten nicht werden meistern können

28. Wie oft haben Sie das Gefühl, daß die Dinge, die Sie täglich tun, wenig Sinn haben?

sehr oft 1 2 3 4 5 6 7 sehr selten oder nie

29. Wie oft haben Sie Gefühle, bei denen Sie nicht sicher sind, ob Sie sie kontrollieren können?

sehr oft 1 2 3 4 5 6 7 sehr selten oder nie



Kodifizierung der Items

Die Tabelle zeigt für jedes Item die Zuordnung zu den drei Komponenten des SOC: V = Verstehbarkeit, H = Handhabbarkeit, B = Bedeutsamkeit.

Die Werte in den einzelnen Komponenten des SOC und der SOC-Gesamtwert ergeben sich durch Addition der Skalenwerte, wobei die in der Spalte „Polung“ gekennzeichnete Richtung (positiv/negativ) berücksichtigt werden muß: Bei positiv gepolten Items geht der jeweilige Skalenwert ein; wurde z.B. eine 2 angekreuzt, so beträgt der zu addierende Wert 2. Bei negativ gepolten Items dagegen erhält der niedrigste Skalenwert (also 1) den höchsten zu addierenden Wert (also 7); wurde auf einer negativ gepolten Skala eine 2 angekreuzt, so beträgt der zu addierende Wert somit 6, bei einer 3 wäre er 5 usw.

Item-Nr.	SOC-Komponente	Polung	Kurzform
1	V	negativ	
2	H	positiv	
3	V	positiv	
4	B	negativ	K
5	V	negativ	K
6	H	negativ	K
7	B	negativ	
8	B	positiv	K
9	H	positiv	K
10	V	positiv	
11	B	negativ	
12	V	positiv	K
13	H	negativ	
14	B	negativ	
15	V	positiv	
16	B	negativ	K
17	V	positiv	
18	H	positiv	
19	V	positiv	K
20	H	negativ	
21	V	positiv	K
22	B	positiv	
23	H	negativ	
24	V	positiv	
25	H	negativ	K
26	V	positiv	K
27	H	negativ	
28	B	positiv	K
29	H	positiv	K

Wir haben diesen Fragebogen in fünf Bochumer Beratungsstellen versucht einzusetzen:

- Altenhilfe der Stadt Bochum
- Betreuungsdienst der Stadt Bochum
- Sozialdienst am Bergmannsheil Bochum
- Alzheimergesellschaft Bochum
- Alzheimerhilfe beim DRK Kreisverband Bochum

Allen genannten Beratungsstellen haben wir 20 Fragebögen und ein Begleitschreiben für die Angehörigen ausgehändigt. In Einzelgesprächen wurden den Beratungsstellenmitarbeitern und -mitarbeiterinnen das Forschungsdesign vorgestellt. Wir haben die Beratungsstellen gebeten, den Fragebogen bei den Angehörigen einzusetzen, die zum ersten Mal um eine Beratung nachfragten. Gleichzeitig haben wir darauf hingewiesen, dass wir die Befragung nach ca. drei Monaten wiederholen wollten, um eine evtl. Veränderung des Kohärenzgefühls ermitteln zu können. Diese Einschränkung hat dazu geführt, dass nur bei der Alzheimergesellschaft und bei der Alzheimerhilfe dieser Fragebogen eingesetzt werden konnte. In den drei anderen Beratungsstellen konnte evtl. nicht direkt auf die Angehörigen zugegangen werden (Altenhilfe oder Betreuungsverein) oder die Erkrankten kamen aus einem Heim oder einer Reha-Einrichtung (Bergmannsheil). So konnten dann nur 23 Angehörige (n=23) in unsere Untersuchung eingehen (Alzheimergesellschaft n=14, Alzheimerhilfe n=9).

Studien zum Kohärenzgefühl (SOC) haben ergeben, dass Frauen im Vergleich zu Männern insgesamt einen geringeren SOC-Wert haben und auch eine schlechtere Bewertung ihrer Gesundheit vornehmen (vgl. BzgA 2001, 115ff). Somit ist es dringend notwendig, den Gender-Aspekt bei der Auswertung mit zu berücksichtigen. In unserer Stichprobe ist ein männlicher pflegender Angehöriger mit einem SOC-Wert von nur 86 zu finden. Unter Berücksichtigung des Geschlechtsmerkmals muss er dringend im Hinblick auf seinen eigenen Gesundheitszustand Hilfe erhalten. In einer Studie von Coe, Miller und Flaherty aus dem Jahr 1992 konnten die Autoren einen signifikanten Zusammenhang bei pflegenden Angehörigen zwischen niedrigen SOC-Werten – auch hier sind die Werte der Frauen deutlich unter denen der Männer – und Depression und psychischer Gesundheit ermitteln (vgl. BZgA 2001, S. 118). Es ist notwendig, diese Ergebnisse in weiteren Befragungen abzusichern. Aber jetzt kann schon die Aussage gewagt werden, dass der Fragebogen zur Lebensorientierung (SOC-Skala) von Antonovsky sich als Assessmentinstrument für pflegende Angehörige eignet und zumindest vom Ergebnis her betrachtet, Hinweise geben kann auf starke bis sehr starke Belastungen, auf das Wohlbefinden des Angehörigen bzw. auf evtl. Rollenüberforderungen und auf daraus abzuleitende spezifische Hilfsangebote.

Fazit

Unsere Ausgangsfragstellung lautete: Wie aber können Belastungssituationen der Angehörigen von Demenzkranken einerseits erkannt werden, um dann andererseits zielgenau Hilfen und Unterstützungen anzubieten, um den pflegenden Angehörigen nicht zum „zweiten Opfer“ werden zu lassen? Sowohl der Zorgkompass als auch das Konzept von Antonovsky können helfen, differenzierte Ergebnisse zu erzielen, um den pflegenden Angehörigen in seiner Situation, mit seinen Belastungen und seinen spezifischen Problemausprägungen zu erfassen und um mit ihm gemeinsam einen Hilfeplan zu entwickeln. Es bleibt aber ein dringendes Problem zu klären: Wir haben die Personen befragt, die sich hilfeschend an die Alzheimergesellschaft oder die Alzheimerhilfe gewandt haben. Was aber ist mit den pflegenden Angehörigen, die sich zurückziehen, die mit ihren Problemen und Belastungen allein bleiben? Wir wissen aus Studien zum Kohärenzgefühl, dass Menschen mit einem niedrigen SOC-Wert nicht unbedingt aktive Bewältigungsstrategien einsetzen, sondern stattdessen eher den sozialen Rückzug suchen bzw. über Medikamenteneinnahme und Rauchen ihre Belastungen zu verringern suchen. Hier müssen andere Wege beschritten werden, um diese Zielgruppe zu erreichen. Pflegedienste und Hausärzte sind deshalb dringend aufgefordert, nicht nur auf die an Demenz erkrankte Person zu fokussieren, sondern unbedingt auch bei Hausbesuchen den pflegenden Angehörigen mit wahrzunehmen. Hierbei ist dann zu beachten, dass insbesondere pflegende Angehörige unterer sozialer Lagen weniger Hilfe bei der Pflege erhalten als sozial besser gestellte Personen. Das mag evtl. auch an der Informationsweitergabe liegen. Um die Belastung pflegender Angehöriger in einem zeitlich engen Setting und ohne finanzielle Entschädigung trotzdem erfassen zu können, eignen sich unserer Meinung nach sowohl der Caregiver Strain Index (CSI) als und die Häusliche Pflegeskala. Beide erscheinen uns als ein erstes Assessmentinstrument hilfreich zu sein, um zumindest eine evtl. Überlastung des pflegenden Angehörigen festzustellen. Ein nächster gemeinsamer Schritt könnte dann das Gespräch mit der Alzheimergesellschaft bzw. Alzheimerhilfe sein. Für diese Beratung eignen sich dann der Zorg- bzw. Pflegekompass und die SOC-Skala. Denn es muss insgesamt wahrgenommen werden, dass gerade bei familiären Pflegearrangements die Pflegenden in der Gefahr sind, sich selbst physisch und psychisch bis hin zur Beeinträchtigung ihrer eigenen Gesundheit zu überfordern. (vgl. Aktionsprogramm Pflege, MGSFF)

Literatur

Arbeitsschwerpunkt Gerontologie & Pflege an der EFH Freiburg, 2005
http://www.pflegebudget.de/wbforschung/0501_Praesentation_Symposium.pdf

Ärzte Woche, 16. Jg., Nr. 21, 2002

Aktionsprogramm Pflege, Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes NRW, <http://www.mgsff.nrw.de/aktuelles/aktionsprogramm-pflege.pdf>

Andren S, Elmstahl S., Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence, in: Scandinavian Journal of Caring Science. 2005 June; 19(2):157-68
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=pubmed&dopt=Abstract&list_uids=15877641&query_hl=6

Bartholomeyczik, S., Halek, M. (Hg.), Assessmentinstrumente in der Pflege, Hannover 2004

Blom, M. (Hg.), Wie soll ich das nur aushalten?, Bern 1999

Boeckh, J., Huster, E.-U., Entwicklungsperspektiven im Bereich Pflege und Gesundheit, in: Auch in Zukunft würdig pflegen, Evangelische Kirche von Westfalen Münster 2003, S. 13-23

Boeger, A., Pickartz, A., Die Pflege chronisch Kranker in der Familie, in: Pflege 11/1998, S. 319-323

Bühning, P., Große Bereitschaft zur freiwilligen Hilfe, in Deutsches Ärzteblatt, 33/2002, S. C1713-C1714

Büschges, G, Pflegeberatung zur Sicherung der Pflegequalität im häuslichen Bereich, Schriftenreihe des Instituts für empirische Sozialforschung, Nürnberg 1995

Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend, (Hg.), Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation, Berlin 2002

BZgA, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hg.), Was erhält Menschen gesund?, Köln 2001⁷

Covinsky, KE, Goldman, L., Cook, E.F., et al., The Impact of Serious Illness on Patients' Families, JAMA 1994, 272, 1839-1844

Cuijper, P., Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review, Aging, Mental Health, 7/2005, 9(4), 325-330

Döhner, H., Lüdecke, D., Das wünschen sich pflegende Angehörige, in: Forum Sozialstation, 133/April 2005; 20-24

Ducharme, F., Levesque, L., Giroux, F., Lachance, L., Follow-up of an intervention program for caregivers of a relative with dementia living in a long-term care-setting: Are there any persistent and delayed effects?, Aging Mental Health, 9/2005, 461-469

Frauengesundheitsbericht

<http://www2.bremen.de/info/frauengesundheitsbericht/chap2/24.htm>

Fink, U., Die neue Kultur des Helfens, München Zürich 1990

Forum Sozialstation, 126/2004, http://www.forum-sozialstation.de/indices/index_ah_2.htm

Gallager, D., Rappaport, M., Benedict, A., et al., Burden: A Review of Measures Used Among Caregivers of Individuals with Dementia, New Orleans 1985

Gallagher, T.J., Wagenfeld, M.O., Baro, F., Haepers, K., Sense of coherence, coping and caregiver role overload, in: Social Science Medicine, 12/1994, 39, 1615-1622

Garms-Homolova, V. (Hg.), Assessment für die häusliche Versorgung und Pflege, RAI HC 2.0, Resident Assessment Instrument, Home Care, Bern 2002

George, W., Evidenzbasierte Angehörigenintegration im Gesundheitswesen, http://www.gesundheitswirtschaft.info/images/stories/administration/auf_evidenzbasierte_angehoerigen.pdf, 18.03.2005

Gerritsen J.C., Van der Ende P.C. The Development of a Care-giving Burden Scale. Age and Aging 1994, 23, 483-491

Graessel, E., Schirmer, B., Freiwillige Helferinnen und Helfer in der stundenweisen häuslichen Betreuung von Demenzkranken, in: Pflege, 4/2003, S. 216-221

Gröning, K., Häusliche Pflege und familiäre Entwicklung, in : Neue Praxis, 6/2002, S. 595-601

Gröning, K., Kunstmann, A.C., Rensing, E., Das familiäre System und die Gerechtigkeitsvorstellungen weiblicher Pflegepersonen in der häuslichen Pflege, Projektbericht, Universität Bielefeld 2003

Gunzelmann, T., Gräßel, E., Adler, C., Wilz, G., Demenz im „System Familie“, 1996 Teilabdruck in: http://www.demenz-spektrum.de/ds_96-2/ds_Demenz_Familie.htm

Hasseler, M., Auswirkungen gesundheitspolitischer Maßnahmen auf die ambulante Pflege in Deutschland, in: Pflege 4/2003, S. 222-229

Hejda, M., Was belastet pflegende Angehörige dementierender alter Menschen, in: Schnepf, W. (Hg.), Angehörige pflegen, Bern u.a. 2002, S. 196-218

Hedtke-Becker, A., Die Pflegenden pflegen, Freiburg i.B. 1990

<http://www.alzheimerforum.de/2/5/bmkk.html>

http://www.degam.de/leitlinien/06_pa/Patienteninfo_PA_001.pdf

http://www.degam.de/leitlinien/06_pa/Kurzversion_PA_A5_002.pdf
http://www.degam.de/leitlinien/06_pa/LL-PA%20HPS_001.pdf
<http://www.forum-seniorenarbeit.de/showobject.phtml?&object=tx|373.347.1>
<http://www.gwu.edu/~cicd/toolkit/caregive.htm>
<http://www.hartfordign.org/publications/trythis/issue14.pdf>
<http://www.ifap-index.de/bda-manuale/demenz/einleitung/angehoerige.html>
<http://www.patientenleitlinien.de/Demenz/demenz.html>
<http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare>

Klingbeil-Baksi, D., Die Pflege der Profis ergänzen. Möglichkeiten und Grenzen, die ehrenamtliche und professionelle Pflege zu vernetzen, in: Häusliche Pflege, 11/2002, S. 38-41

Kosberg JI and Cairl, R. The Cost of Care Index: A Case Management Tool for Screening Informal Caregivers, Gerontologist 1986, 26, 273-278

Kosberg, J.I., Cairl, R.E. and Keller, D.M., Components of Burden: Interventive Implications, Gerontologist 1990, 30, 236-242

LEANDER, Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER)*, FU Berlin, Abschlußbericht

http://ipg.psychologie.fu-berlin.de/projekte/Abschlu%DFbericht_LEANDER_Phase1.pdf

LEANDER Informationsschrift zum Forschungsprojekt LEANDER, <http://ipg.psychologie.fu-berlin.de/projekte/Brosch%FCre.pdf>

Maudrey, S., Pflegende Angehörige zwischen Last und Belastung, in: Demenz-Pflegende Angehörige, ÖKSA 2004, S. 41-55

Meyer, M., Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage, National Background Report for Germany, Bremen 2004, <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/>

Mockler, D., Riordan J., Murphy, M., Psychosocial factors with the use/non-use of mental health services by primary carers of individuals with dementia, in: International Journal of Geriatric Psychiatry, 5/1998, 13, 310-314

Montgomery, RJV, Gonyea, JG, Hooyman, NR. Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. Family Relations 1985, 34, 19-26

Naegele, G., Reichert, M., Häusliche Pflege demenzkranker alter Menschen, Bonn 2000 <http://library.fes.de/fulltext/asfo/00982002.htm#E10E3>

Novak, M., Guest, CI., Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory. Gerontologist 1989, 29, 798-803

Pratt C, Schmall VL, Wright S., Cleland M., Burden and Coping Strategies of Caregivers to Alzheimer's Patients. Family Relations 34/1985, 27-33

Pot, AM., Zarit, SH., Twisk JW., Townsend, AL., Transitions in caregiver's use of

paid home help: associations with stress appraisals and well being, *Psychology and Aging*, 6/2005, 20(2), 211-219

Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index, *Journal of Gerontology*, 1983,38, 344-348

Schnepf, W., *Angehörige pflegen*, Bern Göttingen, Toronto, Seattle 2002

Schott-Baer, D., Fisher, L. and G., Dependent Care, caregiver burden, hardiness, and self-care agency of caregivers, *Cancer Nursing* 1995, 18, 299-305

Siegel K, Raveis VH, Houts P., Mor V. Caregiver Burden and Unmet Patient Needs. *Cancer* 1991, 68,1131-1140

Stull DE, Kosloski K and Kercher K. Caregiver Burden and Generic Well-Being: Opposite Sides of the Same Coin?, *Gerontologist* 1994, 34, 88-94

Ward-Smith P, Forred D., Participation in a dementia evaluation program: perceptions of family members, *Journal of Neuroscience Nursing*, 4/2005, 37(2), 92-96

Wettstein, A., *Senile Demenz*, Bern 1991

Wilz, G. et.al., *Angehörigenberatung bei Demenz. Erfahrungen aus der Leipziger Studie*, http://www.uni-leipzig.de/~gespsych/x_ang_brtg.html

Zarit SH, Reever KE and Bach-Peterson J., Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 20/1980, 649-655