

Situation von Angehörigen bei Demenz – Entlastung durch Beratung

Prof. Dr. med. Elmar Gräbel

Psychiatrische Universitätsklinik Erlangen
Alzheimer Gesellschaft Mittelfranken e.V.

Vortragsreihe zu Alzheimer und Demenz der
Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V.,
Evangelische Gesellschaft Stuttgart e.V.

Stuttgart, 2. Juni 2010



Gliederung

- Versorgungssituation und Inanspruchnahme von Hilfen
- Belastungssituation unterstützender (pflegender) Angehöriger
- Auswirkungen der subjektiven Belastung
- Entlastung: Ziele, Formen, Wirksamkeit
- Prävention der Belastung
- Zugehende Angehörigenberatung: Ergebnisse des IDA-Projekts

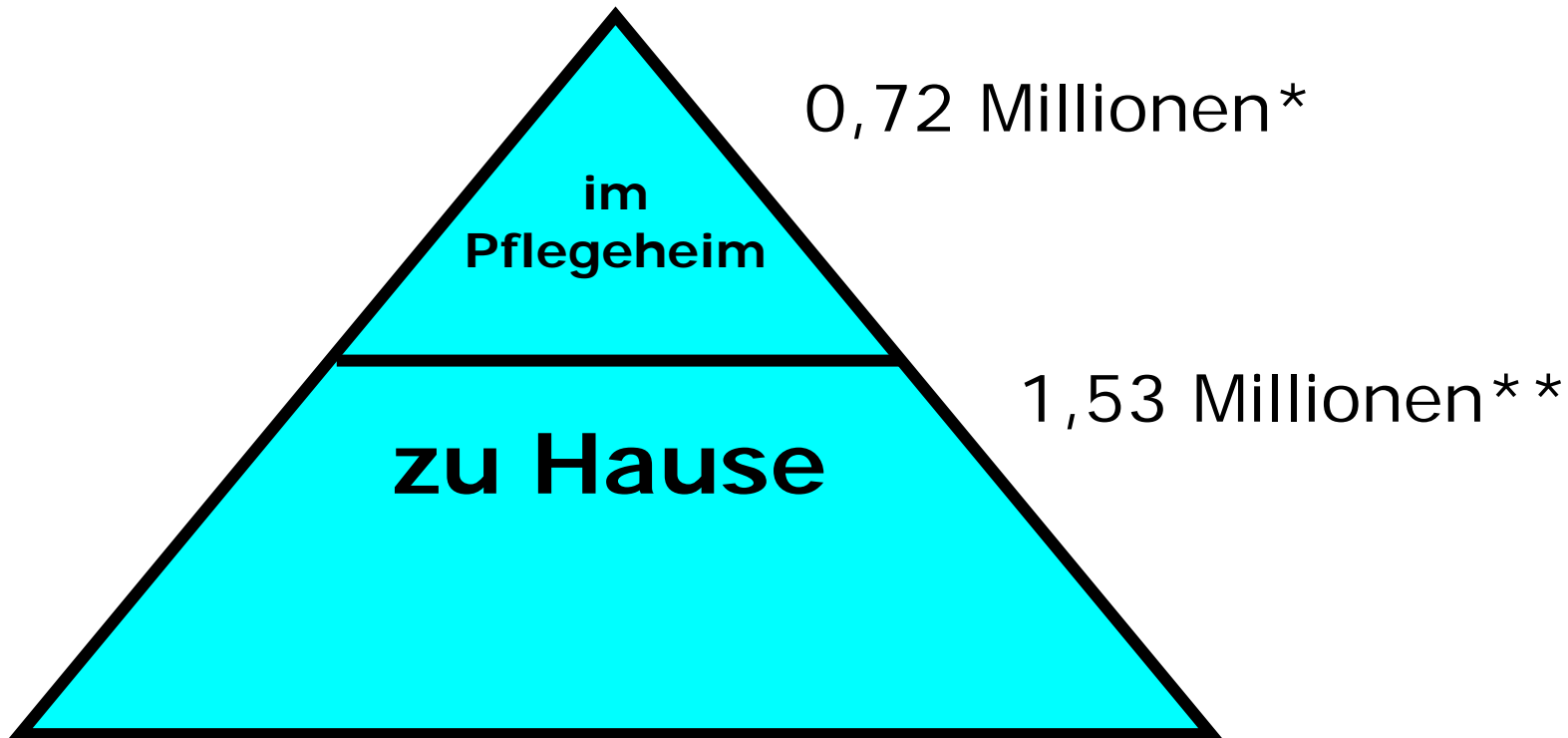


Thema 1

- Versorgungssituation und Inanspruchnahme von Hilfen
- Belastungssituation unterstützender (pflegender) Angehöriger
- Auswirkungen der subjektiven Belastung
- Entlastung: Ziele, Formen, Wirksamkeit
- Prävention der Belastung
- Zugehende Angehörigenberatung: Ergebnisse des IDA-Projekts



Versorgung der Menschen mit regelmäßigem Pflegebedarf in Deutschland

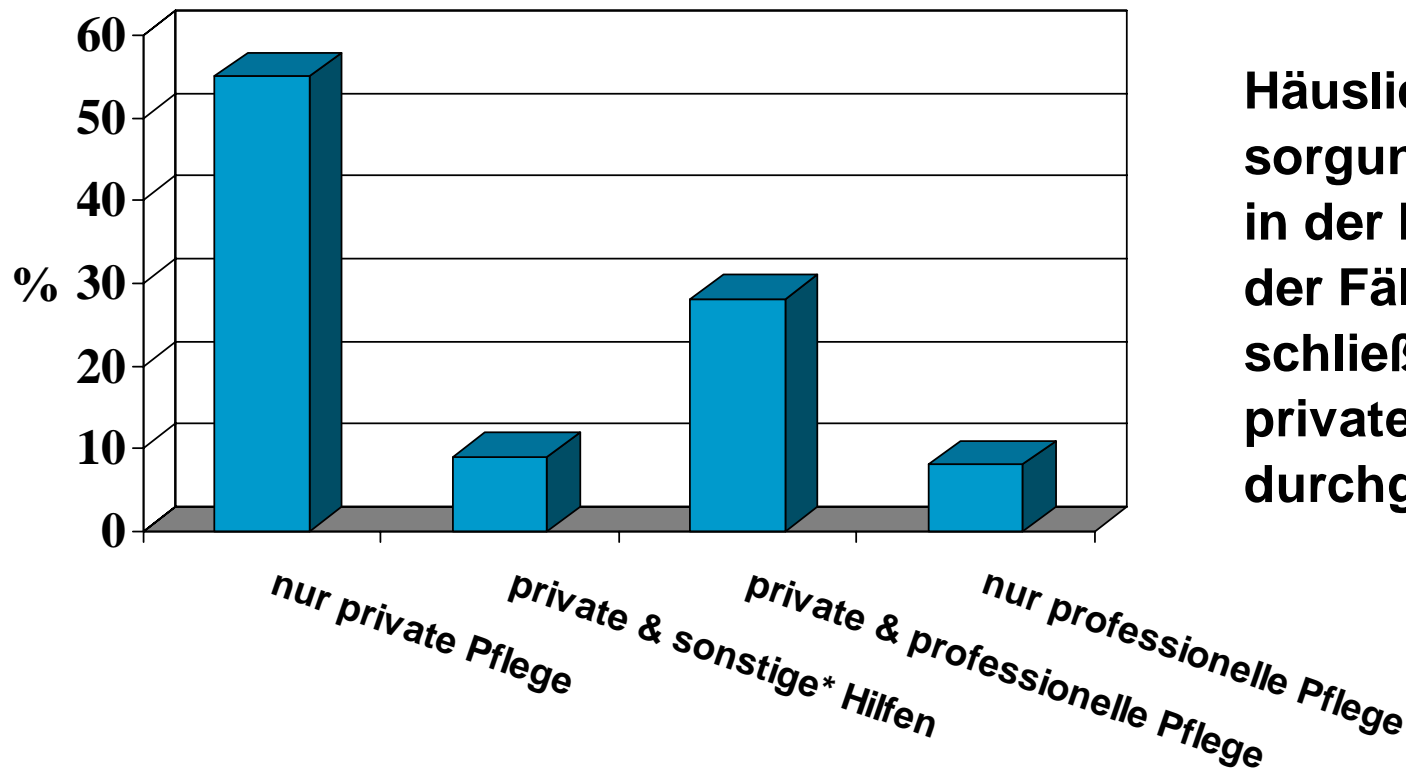


* Pflegestufe I bis III und Härtefälle am 31.12.2008 (stationärer Bereich)

** Pflegestufe I bis III und Härtefälle am 31.12.2008 (ambulanter Bereich)

Inanspruchnahme von Hilfen

Versorgungskonstellationen bei Pflegebedürftigen in Privathaushalten



Häusliche Versorgung wird in der Mehrzahl der Fälle ausschließlich als private Pflege durchgeführt!

* z.B. hauswirtschaftlicher Art, Essen auf Rädern

TNS Infratest Repräsentativerhebung (Schneekloth, 2005)

Universitätsklinikum
Erlangen

IDA-Projekt: Inanspruchnahme nach zwei Jahren „zugehender“ Angehörigenberatung

Inanspruchnahme in Gruppe C nach 2 Jahren* (n=55):

Angebot	Nutzungsrate
Ambulante Pflege	27,3 %
Betreuungsdienst	3,6 %
Ergotherapie (amb.)	1,8 %

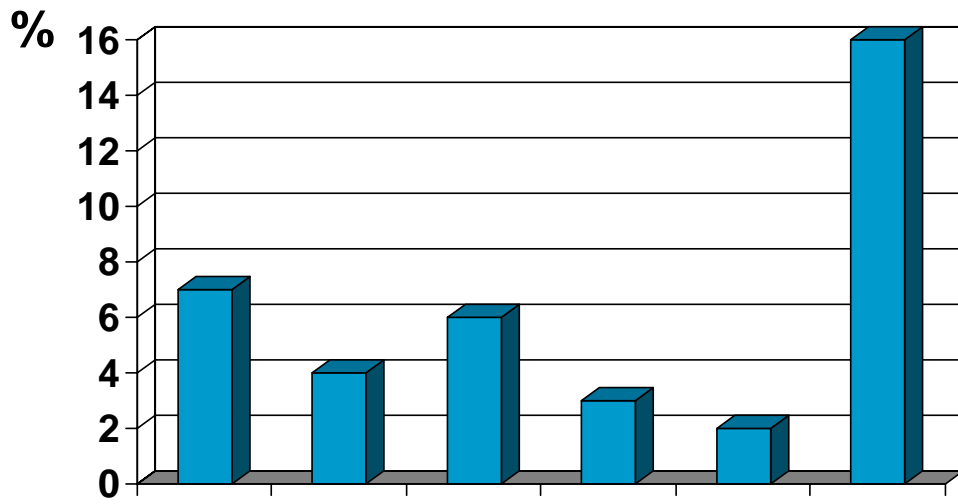


weitere Strategien
zur Etablierung und
Vermittlung
helfender Angebote
sind dringend
notwendig!

* 31.12.2008

Inanspruchnahme von „Beratungsangeboten“

Regelmäßige Nutzung von „Beratungsangeboten“ durch Hauptpflegepersonen bei Pflegebedürftigen in Privathaushalten



Beratungs- und Entlastungsangebote werden von Angehörigen nur vereinzelt in Anspruch genommen!

TNS Infratest Repräsentativerhebung (Schneekloth, 2005)

Universitätsklinikum
Erlangen

Thema 2

- Versorgungssituation und Inanspruchnahme von Hilfen
- Belastungssituation unterstützender (pflegender) Angehöriger
- Auswirkungen der subjektiven Belastung
- Entlastung: Ziele, Formen, Wirksamkeit
- Prävention der Belastung
- Zugehende Angehörigenberatung: Ergebnisse des IDA-Projekts

Bedeutende Belastungsursachen

- Allmähliche Übernahme von immer mehr Aufgaben für den Erkrankten (evtl. Aufgabe der Erwerbstätigkeit)
- Konflikt mit anderen sozialen Rollen
- Mangelnde Regenerationsmöglichkeit
- Einschränkung sozialer Aktivitäten/Außenkontakte
- Mangelnde Anerkennung der geleisteten Hilfe
- Finanzielle Einbußen

insbes. bei Demenz:

- **Desorientiertes, „unverständliches“ Verhalten**
- **Sorge wegen selbstgefährdendem Verhalten**
- **Allmählicher „Verlust“ der Rollenfunktion als Partner, Vater, Mutter, etc.**

Ausmaß der Belastung bei unterstützenden Angehörigen chronisch Kranker (ohne Demenz)

Belastungs- ausmaß (HPS- Summenwert)	Subjektive Belastung	Risiko psychosomatischer Beschwerden (GBB-24)	Häufigkeit (Referenzstichprobe N = 591)
0 – 41	nicht bis gering	nicht erhöht [bei 50%: PR > 50]	61,4 %
42 – 55	mittelgradig	erhöht	24,4 %
56 – 84	stark bis sehr stark	stark erhöht [bei 90%: PR > 50]	14,2 %

Deutschlandweite Angehörigenbefragung: Gräbel, 1998

Ausmaß der Belastung bei unterstützenden Angehörigen von Demenzkranken

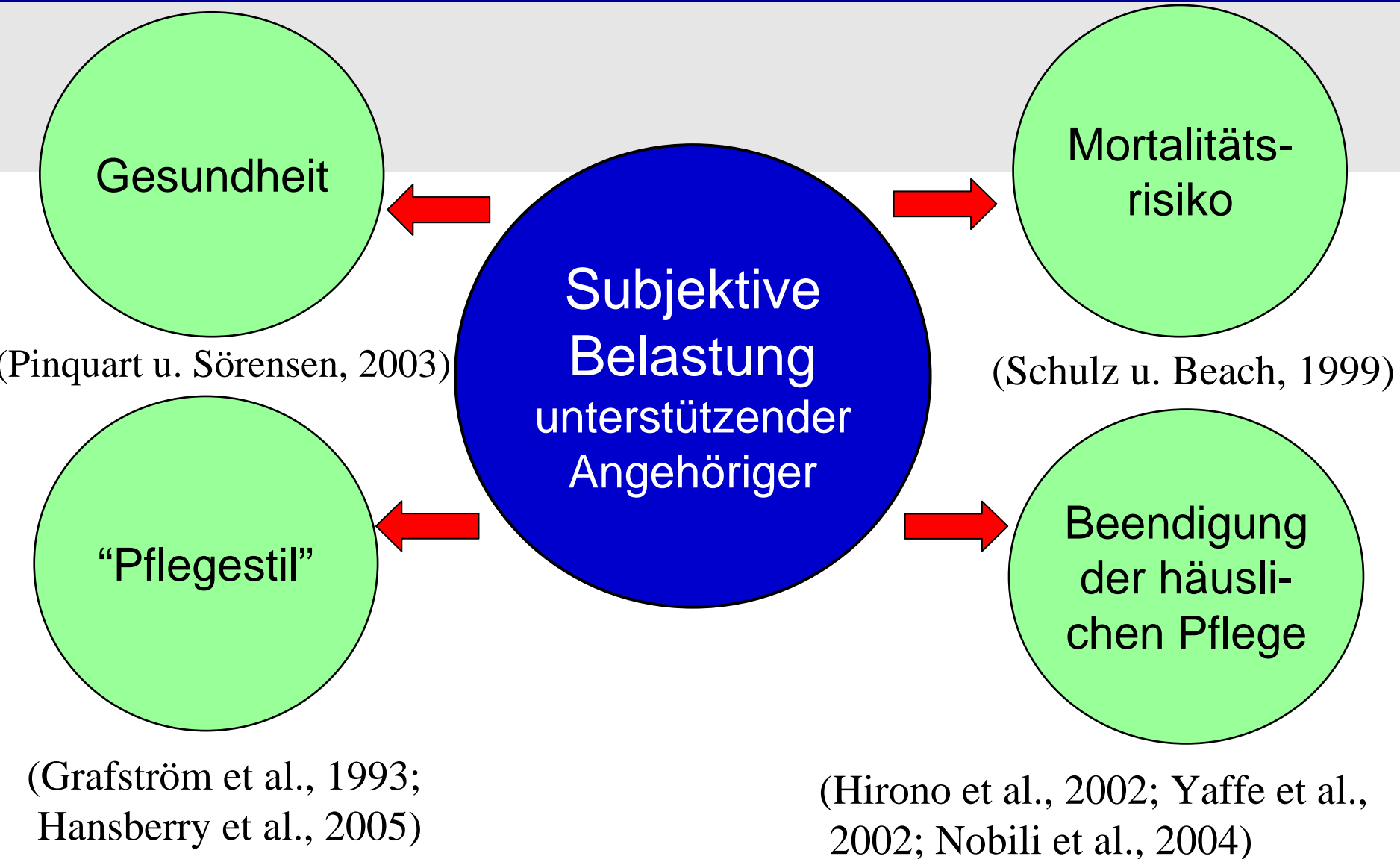
Belastungs- ausmaß (HPS- Summenwert)	Subjektive Belastung	Risiko psychosomatischer Beschwerden (GBB-24)	Häufigkeit (Referenzstichprobe N = 1236)
0 – 35	nicht bis gering	nicht erhöht [bei 50%: PR > 50]	33,8 %
36 – 45	mittelgradig	erhöht	25,3 %
46 – 84	stark bis sehr stark	stark erhöht [bei 90%: PR > 50]	40,9 %

Deutschlandweite Angehörigenbefragung: Gräbel, 1998

Thema 3

- Versorgungssituation und Inanspruchnahme von Hilfen
- Belastungssituation unterstützender (pflegender) Angehöriger
- **Auswirkungen der subjektiven Belastung**
- Entlastung: Ziele, Formen, Wirksamkeit
- Prävention der Belastung
- Zugehende Angehörigenberatung: Ergebnisse des IDA-Projekts





Körperliche und psychische Gesundheit

Meta-Analyse unter Einbeziehung von 84 Studien, die einen Vergleich zu nicht pflegenden Personengruppen ermöglichten (Pinquart u. Sörensen, 2003):

- **Körperliche Beschwerden:**

Bei pflegenden Angehörigen signifikant häufiger, jedoch kein sehr großer Unterschied zu Nichtpflegenden ($g=0,18$)

- **Depressivität:**

Bei pflegenden Angehörigen signifikant stärker ausgeprägt ($g=0,58$)

Achtung: Der Zusammenhang mit der subjektiven Belastung wurde nicht untersucht!

g: Effektstärke



Demenzrisiko bei Ehepartnern

Aktuelle Studie aus den USA (Norton et al., 2010) zeigt:

Das Risiko selbst an einer Demenz zu erkranken ist

- für Frauen **4-fach** (3,7)
- für Männer **12-fach** (11,9) erhöht,

nachdem der Partner an Demenz erkrankt ist

Untersucht und bis zu 12 Jahren nachbeobachtet wurden 1221 Ehepaare im ländlichen Norden Utahs, die 65 Jahre und älter waren:

- Die Ursachen für das erhöhte Risiko sind unbekannt!
- Vermutungen: gemeinsame Lebensumstände, Belastungen im Umgang mit der/dem Demenzkranken, ...

Sterblichkeitsrisiko bei unterstützenden Angehörigen

Ehepartner, die die Pflege als belastend empfanden, zeigten im Gegensatz zu pflegenden Ehepartnern, für die die häusliche Pflege keine Belastung darstellte, im beobachteten Zeitraum von 4,5 Jahren ein **um das 1,6-fache erhöhte Risiko** zu sterben (Schulz und Beach, 1999).

Art des Umgangs mit der/dem Erkrankten

„Problematische Verhaltensweisen“ des unterstützenden Angehörigen gegenüber der demenzkranken Person treten häufiger bei Angehörigen auf, die sich stärker belastet fühlen (Grafström et al., 1993; Hansberry et al., 2005).

Beschleunigung des Heimübertritts

Von allen Angehörigenmerkmalen ist eine hohe subjektive Belastung der bedeutendste Prädiktor (Vorhersagewert) für den Übertritt der demenzkranken Person ins Heim (Hirono et al., 2002; Nobili et al., 2004; Yaffe et al., 2002).



Thema 4

- Versorgungssituation und Inanspruchnahme von Hilfen
- Belastungssituation unterstützender (pflegender) Angehöriger
- Auswirkungen der subjektiven Belastung
- Entlastung: Ziele, Formen, Wirksamkeit
- Prävention der Belastung
- Zugehende Angehörigenberatung: Ergebnisse des IDA-Projekts

Ziele der Entlastung

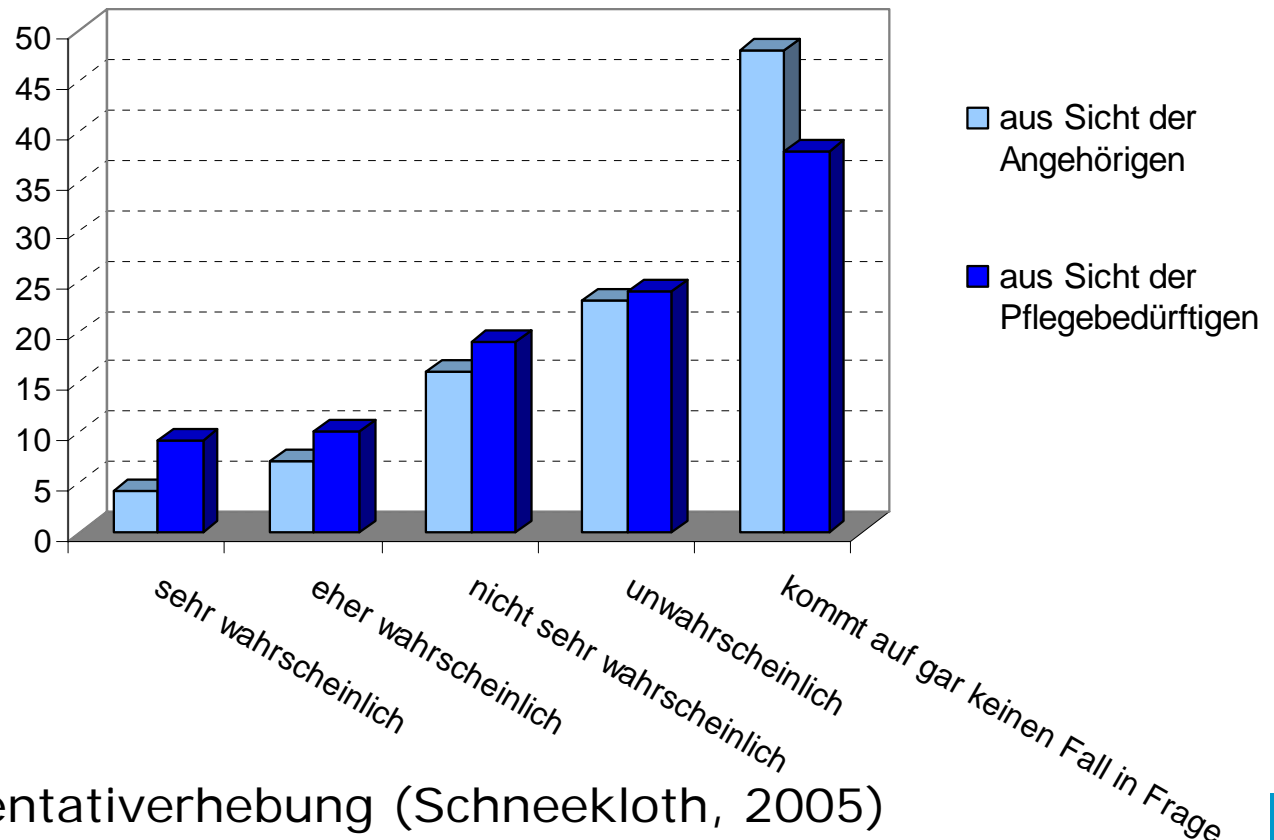
- Psychische und körperliche Gesundheit des unterstützenden Angehörigen erhalten / verbessern
- Lebensqualität des Erkrankten fördern
- Häusliche Versorgung stärken



Häusliche Versorgung als Patienten- und Angehörigenwunsch

Thema „Umzug in ein Heim“ bei Pflegebedürftigen in Privathaushalten

„Im Falle von Pflegebedürftigkeit ... stellt sich oft die Frage, ob ein Umzug in ein Heim sinnvoll sein könnte. Wie ist es in Ihrem Fall? Ist ein solcher Umzug...“



TNS Infratest Repräsentativerhebung (Schneekloth, 2005)

Formen der Entlastung

- Individuelle Beratung
- Verstärkte Mithilfe aus der Familie
- Ehrenamtliche Helfer/innen; „Nachbarschaftshilfe“
- Ambulante, professionelle Pflegehilfe
- Teilstationäre Angebote (Tages-/Nachtpflege)
- Ärztliche Hilfe: Behandlung, Rat, Information
- Betreuungsgruppe
- Angehörigengruppe
- Urlaub: allein (Kurzzeitpflege) oder gemeinsam (betreuter Urlaub)
- Betreutes Wohnen
- Vollstationäre Pflege

Meta-Analyse: mittlere Effektstärken in randomisierten kontrollierten Studien

Intervention	Subjektive Belastung	Selbstb. Depressivität	Subj. Wohlbefinden	Fähigkeiten/ Kenntnisse	Patientensymptome
Angehörigenschulung	-0,12* (21)	-0,23** (15)	-0,25 (3)	0,37*** (19)	-0,09 (15)
Angehörigengruppe	-0,35** (4)	-0,09 (5)	0,17 (2)	0,54*** (5)	-0,17 (2)
Psychotherapie	-0,22* (8)	-0,27** (9)	0,52* (2)	0,38*** (4)	-0,19* (7)
Pflegeentlastung	0,34 (1)	-0,29 (2)	0,06 (4)	-1,36*** (1)	0,12 (2)
Patiententraining	-0,13 (5)	-0,27 (4)	0,74* (1)	-0,16 (2)	-0,51** (5)
Mehrkomponenten	-0,65*** (4)	-0,02 (4)	0,78** (2)	0,86*** (3)	-0,02 (2)

Signifikanzniveau: * p < 0,05; ** p < 0,01; *** p < 0,001
(Anzahl integrierter Studien)

Zusammenfassung der Meta-Analyse

1. Zu Angehörigenschulung gibt es die meisten Studien.
2. Es gibt einige wenige mittelgroße mittlere Effektstärken.
3. Fähigkeiten und Kenntnisse der pflegenden Angehörigen lassen sich von mehreren Interventionsarten mit signifikanten Effektstärken verbessern.
4. Die psychische Situation der pflegenden Angehörigen (subjektive Belastung und selbstbeurteilte Depressivität) lassen sich nur in geringem Umfang beeinflussen.
5. Mehrkomponenten-Interventionen wirken am besten auf mehrere Zielgrößen (insgesamt jedoch wenige randomisierte Studien).

Lebensqualität (LQ) in der häuslichen Versorgung

LQ der Betroffenen:

- Teilhabe am Alltag – auf den einzelnen abgestimmt
- Würdevoller Umgang
- Emotional positive Atmosphäre
- Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse
- Anrecht auf therapeutische Hilfen

LQ des familiären Umfeldes:

- Eigene Bedürfnisse nicht vernachlässigen müssen
- Anrecht auf gewünschte Entlastungsangebote

Was würden Sie noch ergänzen?

Thema 5

- Versorgungssituation und Inanspruchnahme von Hilfen
- Belastungssituation unterstützender (pflegender) Angehöriger
- Auswirkungen der subjektiven Belastung
- Entlastung: Ziele, Formen, Wirksamkeit
- **Prävention der Belastung**
- Zugehende Angehörigenberatung: Ergebnisse des IDA-Projekts

Prävention der Belastung

- Günstige Umgangsweisen des Angehörigen fördern

 **Angehörigenschulung**

- Rechtzeitig individuelle Hilfen vermitteln

 **Angehörigenentlastung**



Günstige Umgangsweisen mit der Erkrankung und der eigenen Situation als helfende Person (I):

I. Vermeidung einer unnötig negativen Bewertung

- Erkrankung als Lebensabschnitt: jeder Lebensabschnitt ist „wert-voll“
- des „Schicksals“ als helfende Person: „Es ist gut, füreinander da zu sein!“

Günstig:

- Kohärenz: die Dinge, die um mich herum geschehen, werden von mir im Prinzip als sinnhaft, verstehbar und bewältigbar angesehen
- Optimismus

Günstige Umgangsweisen mit der Erkrankung und der eigenen Situation als helfende Person (II):

II. Aktiver Umgang mit der Situation

- sich nicht zurückziehen: soziale Kontakte nicht aufgeben
- soziale Unterstützung „einwerben“ (von andern Familienmitgliedern, Freunden etc.)
- „problemorientierte“ Bewältigungsstrategien aktivieren:
 - Wissen und Kompetenzen erweitern (z.B. Umgang mit schwierigen Situationen)
 - direkte Entlastungsangebote nutzen (z.B. Helferinnen/ Helfer)
- „intrapsychische“ Bewältigungsstrategien aktivieren:
 - emotionale Entspannung (z.B. Entspannungstechniken anwenden)

Lösungsansatz

Rechtzeitige Hilfe
durch „Zugehende Angehörigenberatung“



Thema 6

- Versorgungssituation und Inanspruchnahme von Hilfen
- Belastungssituation unterstützender (pflegender) Angehöriger
- Auswirkungen der subjektiven Belastung
- Entlastung: Ziele, Formen, Wirksamkeit
- Prävention der Belastung
- Zugehende Angehörigenberatung:
Ergebnisse des IDA-Projekts



Informationen und Ergebnisse zum Projekt IDA (Initiative Demenzversorgung in der Allgemein- medizin)

siehe

www.projekt-ida.de



Fazit: Notwenig ist ein Konzept einer strukturierten Demenzversorgung

- Hausarzt-basiert
- Fachärztliche Unterstützung
- Leitlinien-orientierte Diagnostik und Therapie
- Berücksichtigung weiterer Erkrankungen (Multimorbidität)
- Einbeziehung pflegerischer und weiterer therapeutischer Hilfen
- Qualifizierte zugehende Beratung als stützende Begleitung der Angehörigen
- Voraussetzung: Bereitschaft der Angehörigen zur Inanspruchnahme von Hilfeangeboten!!!

Vielen Dank

für Ihr Kommen
und
für Ihr Interesse!

