



Gabriele Wilz · Denise Schinköthe · Tanja Kalytta

Therapeutische Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

Das Tele.TAnDem-Behandlungsprogramm



HOGREFE



Therapeutische Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

Therapeutische Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

Das Tele.TAnDem-Behandlungsprogramm

von

Gabriele Wilz, Denise Schinköthe und Tanja Kalytta

HOGREFE



GÖTTINGEN · BERN · WIEN · PARIS · OXFORD · PRAG
TORONTO · BOSTON · AMSTERDAM · KOPENHAGEN
STOCKHOLM · FLORENZ · HELSINKI

Prof. Dr. Gabriele Wilz, geb. 1966. 1986–1993 Studium der Psychologie in Marburg. 1998 Promotion. 2008 Habilitation. Approbierte Psychologische Psychotherapeutin (Verhaltenstherapie) und Supervisorin. Seit 2009 Professorin für klinisch-psychologische Intervention an der Friedrich-Schiller-Universität Jena und Leitung der Ambulanz für Forschung und Lehre. Leitung des Weiterbildungsstudiums Psychotherapie an der FSU Jena. *Forschungsschwerpunkte*: Psychotherapeutische Interventionen für pflegende Angehörige und für Angehörige von Menschen mit chronischen Erkrankungen, Psychotherapie im Alter, Ressourcenaktivierung in der Psychotherapie und Prävention, Tagebuchverfahren und therapeutisches Schreiben in der Psychotherapie.

Denise Schinköthe, geb. 1982. Psychologin (M. Sc.), Studium der Psychologie in Erfurt und Basel, Approbierte Psychologische Psychotherapeutin (Kognitive Verhaltenstherapie). Seit 2009 wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Abteilung klinisch-psychologische Intervention an der Friedrich-Schiller-Universität Jena sowie Forschungstherapeutin in der Ambulanz für Forschung und Lehre. *Forschungsschwerpunkte*: Kognitive Verhaltenstherapie sowie Akzeptanz und Commitment Therapie für Angehörige Demenzerkrankter, psychotherapeutische Prozessforschung, therapeutische Adhärenz, Kompetenz und Beziehung.

Dipl.-Psych. Tanja Kalytta, geb. 1976. 1995–2003 Studium der Psychologie in Potsdam. Approbierte Psychologische Psychotherapeutin (Verhaltenstherapie) und Kursleiterin für Stressbewältigung. Seit 2009 wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Abteilung für klinisch-psychologische Intervention an der Friedrich-Schiller-Universität Jena. Dozententätigkeit an einem anerkannten Ausbildungsinstitut. *Forschungsschwerpunkte*: Psychotherapeutische Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenzerkrankungen, Psychotherapie im Alter, Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen durch pflegende Angehörige, Multiplikatorenkonzept zum Stress- und Ressourcenmanagement.

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskriptherstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

© 2015 Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG
Göttingen • Bern • Wien • Paris • Oxford • Prag • Toronto • Boston
Amsterdam • Kopenhagen • Stockholm • Florenz • Helsinki
Merkelstraße 3, 37085 Göttingen

<http://www.hogrefe.de>

Aktuelle Informationen • Weitere Titel zum Thema • Ergänzende Materialien

Copyright-Hinweis:

Das E-Book einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Der Nutzer verpflichtet sich, die Urheberrechte anzuerkennen und einzuhalten.

Satz: ARThür Grafik-Design & Kunst, Weimar

Format: PDF

Print: ISBN 978-3-8017-2546-4

E-Book-Format: ISBN 978-3-8409-2546-7 (PDF), ISBN 978-3-8444-2546-8 (EPUB)

<http://doi.org/10.1026/02546-000>

Nutzungsbedingungen:

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audiodateien.

Anmerkung:

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	9
Kapitel 1: Anforderungen, Belastungen und gesundheitliche Auswirkungen der Pflege	11
1.1 Einleitung	11
1.2 Überblick zu den spezifischen Belastungen bei der Betreuung und Pflege eines Demenzerkrankten	11
1.3 Modelle und Prädiktoren der Belastung und Belastungsverarbeitung	13
1.3.1 Verhaltenseinschränkungen und -auffälligkeiten sowie nicht kognitive Krankheitssymptome und neuropsychiatrische Störungen	13
1.3.2 Trauer und Verlusterleben der pflegenden Angehörigen	14
1.3.3 Wahrnehmen der negativen Befindlichkeit des Demenzerkrankten	15
1.3.4 Rollenwechsel und Übernahme neuer Rollen	15
1.3.5 Soziale Isolation und nicht ausreichende soziale Unterstützung	15
1.4 Bewältigungsstrategien von pflegenden Angehörigen	16
1.5 Positive Aspekte der Pflege	16
Kapitel 2: Bedarf und Wirksamkeit psychosozialer Unterstützung	17
2.1 Bedarf an hilfreichen Angehörigeninterventionen bei Demenz	17
2.2 Anforderungen an hilfreiche Angehörigeninterventionen bei Demenz	18
2.3 Darstellung des aktuellen Forschungsstands zu wissenschaftlich evaluierten Interventionsstudien	18
2.4 Zusammenfassende Empfehlungen für Angehörigeninterventionen bei Demenz	21
2.4.1 Empfehlungen zur zeitlichen Intensität und Dauer der Intervention	21
2.4.2 Empfehlungen zu den Settingbedingungen	22
2.5 Evaluationsergebnisse zur telefonischen Therapie für Angehörige von Demenzerkrankten – Tele.TAnDem	22
2.5.1 Überblick zu den Inhalten und Settingbedingungen des Interventionskonzepts	22
2.5.2 Design und Durchführung der Interventionsstudie Tele.TAnDem	23
2.5.3 Evaluationsergebnisse zu Tele.TAnDem	24
Kapitel 3: Hilfreiche Informationen für Angehörige zu Demenz und pflegespezifischen Themen	26
3.1 Krankheitsspezifische Themen	26
3.1.1 Diagnose Demenz	26
3.1.2 Verlauf der Erkrankung	27
3.1.3 Schwierige Verhaltensweisen bei Demenz	29
3.1.4 Ursachen von schwierigen Verhaltensweisen	30
3.2 Medizinische Fragen	30
3.3 Pflegebezogene Fragen	31
3.4 Rechtliche Fragen	31
3.5 Finanzielle Fragen	32

Kapitel 4: Diagnostische Instrumente für pflegende Angehörige Demenzerkrankter	34
4.1 Fragebögen für pflegende Angehörige	34
4.1.1 Psychische und körperliche Belastungsmaße	34
4.1.2 Fragebögen zu spezifischen Themen hinsichtlich der Pflegesituation	35
4.2 Fragebögen zur subjektiven Einschätzung von Verhaltensauffälligkeiten des Demenzerkrankten	36
4.3 Einschätzung des Schweregrades der Demenz	36
Kapitel 5: Therapeutische Haltung und Beziehungsgestaltung	37
5.1 Die Angehörigen sind die Pflegeexperten	38
5.2 Therapeutin und Angehörige sind gleichgestellt	38
5.3 Die Angehörigen tun ihr Bestes – Wertschätzung und Validierung der Leistungen	39
5.4 Isolation und starkes Leid – Empathie und Geduld	40
5.5 Unveränderliche Belastungen und Kontrollverlust – Konfrontation und Akzeptanz	41
Kapitel 6: Therapeutische Inhalte, Interventionsmethoden und Rahmenbedingungen	43
6.1 Individualisierte Therapie	43
6.2 Setting	43
6.3 Phasen der therapeutischen Gespräche und Sitzungsstruktur	44
6.4 Die Arbeit zwischen den Sitzungen – Therapeutische Hausaufgaben	45
Kapitel 7: Erstgespräch und Beziehungsaufbau	47
7.1 Ziele des Moduls	47
7.2 Therapeutisches Vorgehen	47
7.2.1 Beziehungsaufbau und Informationsvermittlung	47
7.2.2 Exploration der Pflegesituation	48
7.2.3 Analyse und Auswahl der Hauptproblembereiche	49
7.2.4 Aufbau einer Veränderungsmotivation	50
7.2.5 Zieldefinition	50
7.2.6 Abschluss des Erstgesprächs	53
Kapitel 8: „Ich bin auf dem Land aufgewachsen und da war das selbstverständlich“ – Veränderung von dysfunktionalen Einstellungen und Bewertungen	54
8.1 Ziele des Moduls	55
8.2 Therapeutisches Vorgehen	56
8.2.1 Identifikation, Irritation und Disputation dysfunktionaler Annahmen	56
8.2.2 Imaginationsübungen zur Identifikation und Veränderung dysfunktionaler Annahmen	61
8.2.3 Dysfunktionale Gedanken und deren Einfluss auf die Stimmung und das Verhalten	63
Kapitel 9: „Du bist doch hier zu Hause!“ – Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen	66
9.1 Ziele des Moduls	68
9.2 Therapeutisches Vorgehen	68
9.2.1 Psychoedukation und Geleitetes Entdecken	68
9.2.2 Exploration von schwierigen Verhaltensweisen und Förderung der Selbstöffnung	72

9.2.3	Problemanalyse	72
9.2.4	Ziele für einen besseren Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen.	75
9.2.5	Modifikation von Bewertungen.	75
9.2.6	Problemlösestrategien zur Verhaltensänderung.	78
9.2.7	Annehmen von Gefühlen bei schwierigem Verhalten	81
Kapitel 10: „Wut ist völlig normal“ – Stressmanagement und Emotionsregulation .		83
10.1	Ziele des Moduls	83
10.2	Therapeutisches Vorgehen.	84
10.2.1	Entkatastrophisierung und Normalisierung von Wut und Ärger in akuten Stresssituationen	84
10.2.2	Umgang mit starker Emotionalität – Vier Schritte zum Umgang mit akuten Stresssituationen nach Kaluza.	86
10.2.3	Förderung von Verständnis und Akzeptanz.	89
10.2.4	Arbeit am generellen Anspannungsniveau	90
Kapitel 11: „Und wo bleibe ich?“ – Selbstfürsorge und Aufbau wertorientierter, angenehmer Aktivitäten		92
11.1	Ziele des Moduls	92
11.2	Therapeutisches Vorgehen.	93
11.2.1	Förderung von Selbstfürsorge und Aufnahme ausgleichender Aktivitäten	93
11.2.2	Förderung von Selbstfürsorge und Sammlung, Auswahl und Planung ausgleichender Aktivitäten	95
11.2.3	Problemlösetraining zur Planung und Umsetzung der angenehmen Aktivitäten	97
11.2.4	Reflexion der Umsetzung von Selbstfürsorge und geplanten angenehmen Aktivitäten.	99
11.2.5	Umgang mit schlechtem Gewissen und Schuldgefühlen – Normalisierung und Akzeptanz	100
Kapitel 12: „Von der Diagnose bis zum Tod“ – Umgang mit Veränderung, Verlust und Trauer		104
12.1	Ziele des Moduls	104
12.2	Therapeutisches Vorgehen.	105
12.2.1	Wahrnehmen und Ausdrücken von belastenden Gedanken und Gefühlen	105
12.2.2	Auseinandersetzung und Umgang mit Gefühlen von Trauer, Schuld und Angst	107
12.2.3	Akzeptanz von Gedanken und Gefühlen.	109
12.2.4	Identifikation und Bearbeitung dysfunktionaler Gedanken in Bezug auf emotionales Erleben.	112
12.2.5	Arbeit an der Rollenredefinition	115
12.2.6	Ressourcenaktivierung.	116
12.3	Die Zeit nach dem Tod des Demenzerkrankten.	117
12.3.1	Folgen antizipatorischer Trauer.	118
12.3.2	Komplizierte Trauerreaktion	119
Kapitel 13: „Ich muss das alleine schaffen“ – Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige von Demenzerkrankten		120
13.1	Ziele des Moduls	120
13.2	Bedarf an Unterstützung ermitteln	121

13.3	Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützung überwinden	122
13.4	Den richtigen Zeitpunkt für Unterstützung finden	123
13.5	Unterstützungsmöglichkeiten suchen	126
13.6	Schwierigkeiten der Inanspruchnahme	129
13.6.1	Um Unterstützung bitten	129
13.6.2	Zusammenarbeit mit professionellen Diensten	131
13.6.3	Unterstützung durch die Therapeutin bei rechtlichen und organisatorischen Fragen	132

Kapitel 14: „Ein Heimplatz für den Notfall“ – Wenn die Grenzen der häuslichen Pflege erreicht sind 133

14.1	Ziele des Moduls	133
14.2	Faktoren der Entscheidungsfindung	133
14.2.1	Förderung der Reflexion der Belastungsgrenze	134
14.2.2	Schuldgefühle und Angst, die falsche Entscheidung zu treffen	135
14.2.3	Informationen zur institutionellen Pflege	136
14.3	Unterstützung bei der Entscheidungsfindung	137
14.3.1	Reflexion der positiven und negativen Aspekte sowie Konsequenzen einer Heimversorgung	137
14.3.2	Erarbeiten von realistischen Erwartungen hinsichtlich der Heimversorgung	138
14.4	Die Versorgung in der Notfallsituation	140
14.5	Umgang mit der Entscheidung	140
14.6	Therapeutisches Vorgehen bei nicht tragbaren Pflegesituationen	143

Kapitel 15: Abschluss der Therapie 147

15.1	Ziele des Moduls	147
15.2	Therapeutisches Vorgehen	147
15.2.1	Auswertung der erreichten Ziele	147
15.2.2	Sammeln von Bewältigungsmöglichkeiten und Aufrechterhaltung der Erfolge	148
15.2.3	Umgang mit Krisen	148
15.2.4	Aufnahme weiterer Unterstützungsangebote	149
15.2.5	Rückmeldung an die Therapeutin	149
15.2.6	Verabschiedung	150

Literatur 151

Anhang

Übersicht über die Materialien auf der CD-ROM	161
---	-----

CD-ROM

Die CD-ROM enthält PDF-Dateien aller Materialien, die bei der Durchführung des Programms verwendet werden können.

Die PDF-Dateien können mit dem Programm Acrobat® Reader (eine kostenlose Version ist unter <http://www.adobe.com/de/products/reader.html> erhältlich) gelesen und ausgedruckt werden.

Vorwort

„Mein Befinden hat sich verbessert, ich habe neue Denkweisen über die Dinge, die man nicht ändern kann. Ich konnte erst dadurch verstehen, wie sich mein Angehöriger fühlt. Ich streite weniger mit meinem Mann, wenn er aggressiv wird, verhalte mich ruhiger. Ich akzeptiere jetzt mehr die Krankheit meines Mannes.“

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sind mit belastenden Herausforderungen konfrontiert, die sich aufgrund des progredienten Verlaufs der Erkrankung immer wieder verändern können. Diese Veränderungen bei einem nahe stehenden Menschen wahrzunehmen, zu akzeptieren, in die Beziehung zu integrieren und damit umgehen zu lernen, stellt eine enorme psychische Anpassungsleistung dar. Vor allem die täglich erlebten Verluste in der Beziehung zum Erkrankten, die Rollenveränderungen, der Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen und Persönlichkeitsveränderungen und die zeitliche Eingebundenheit in die verantwortungsvolle Betreuung und Pflege werden als besonders belastend erlebt.

Aufgrund der Komplexität der psychischen Anforderungen sowie Lebensveränderungen durch die Pflege sollte für ein Therapiekonzept für Angehörige von Menschen mit Demenz ein breites Spektrum an unterstützenden Interventionen zur Verfügung stehen, um individualisiert auf die verschiedenen emotionalen und problembezogenen Alltagsanforderungen der Angehörigen reagieren zu können. Die kognitive Verhaltenstherapie bietet sowohl Strategien zum aktiven Problemlösen wie auch Verfahren zum Umgang mit dysfunktionalen Gedanken, belastenden Emotionen und nicht veränderbaren Situationen. Daher haben wir diese Methoden für Angehörige von Menschen mit Demenz modifiziert und daraus das Tele.TAnDem-Programm konzipiert (Tele.TAnDem – Telefonische Therapie für Angehörige von Menschen mit Demenz). Die folgenden Zitate von Angehörigen, die an unserem Behandlungsprogramm teilgenommen haben, zeigen, dass die therapeutischen Ansatzpunkte – aus dem Zusammenspiel von Kognition, Emotion und Verhalten – genutzt und als hilfreich erlebt wurden.

„Die Beratung hat mein Verhalten und meine Denkweisen verändert.“

„Meine Therapeutin gab mir Hilfe, neue Perspektiven, Zeit, zu mir selbst zu kommen, und half mir bei Schuldgefühlen, diese zu verstehen. Angst vor bestimmten Dingen hat sie mir durch ihre ‚helfende, verstehende, verständnisvolle‘ Argumentation (ziemlich) nehmen können.“

„Ich fühle mich belastbarer und reagiere gelassener als früher. Ich bin in der Lage, Situationen und Verhaltensweisen der Erkrankten zuzulassen und auch auszuhalten. Zumindest zeitweise.“

„Es gibt, bzw. ich sehe wieder einen Sinn im Leben; vorher konnte ich mir nicht vorstellen, dass es so weitergehen kann (ein Gefangener hat es doch da schöner). Ich kann wieder Zeit für mich nehmen, ohne ein schlechtes Gewissen zu haben.“

„Tele.TAnDem“ ist ein individualisiertes Programm, das sowohl im telefonischen als auch im persönlichen Gespräch durchgeführt werden kann. Die Entstehung des Manuals basiert auf unseren langjährigen Erfahrungen in der Arbeit mit pflegenden Angehörigen im Rahmen verschiedener Interventionsstudien.¹

Das Manual beschreibt anhand zahlreicher Fallbeispiele und praktischer Übungen das konkrete Vorgehen bei der Durchführung des Programms. Zunächst wird ein Überblick zu den Besonderheiten der Lebenssituation von pflegenden Angehörigen und über den aktuellen Forschungsstand hinsichtlich Angehörigeninterventionen gegeben. Zudem werden Instrumente zur Diagnostik der Pflegebelastung und der psychischen und körperlichen Belastungen vorgestellt. Anwenderorientiert wird anschließend die Durchführung des Tele.TAnDem-Programms beschrieben. Die einzelnen Module behandeln Themen wie den

¹ Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit im Rahmen der Forschungsprogramme: Leuchtturmprojekt Demenz LTDEMENZ-44-092 und Zukunftswerkstatt Demenz ZWDN-320-008.

Umgang mit Schuldgefühlen und Perfektionismus, herausfordernde Verhaltensweisen bei Menschen mit Demenz, Stressmanagement und Emotionsregulation, Selbstfürsorge, den Umgang mit Verlusten und der Veränderung der Beziehung zum Erkrankten, Barrieren der Inanspruchnahme sozialer und professioneller Unterstützung sowie das Annehmen eigener Grenzen und den Umgang mit Heimeinweisungen.

Auf der CD-ROM im Anhang haben wir zur Erleichterung der therapeutischen Arbeit die wichtigsten Arbeitsmaterialien zum Ausdrucken zusammengestellt.

Das Manual wurde in erster Linie für die Einzelbehandlung von pflegenden Angehörigen konzipiert, kann aber auch auf Gruppensettings, beispielsweise in Kliniken, adaptiert werden. Die Wirksamkeit des Manuals basiert auf der Umsetzung durch Psychologinnen mit einer Qualifikation in kognitiver Verhaltenstherapie.

Insbesondere möchten wir uns bei den zahlreichen pflegenden Angehörigen, die an unseren Interventionsstudien teilgenommen haben, bedanken. Wir danken Ihnen für Ihr Vertrauen in unsere Arbeit, ihre Offenheit und ihr Interesse an der Weiterentwicklung unseres Behandlungsprogramms. Ohne die Weitergabe ihres Erfahrungsschatzes im Umgang mit Demenzerkrankten wäre die Entstehung eines solchen Manuals mit vielen Fallbeispielen und praktischen Hinweisen nicht möglich gewesen. Wir möchten an dieser Stelle unseren Respekt gegenüber der immensen Leistung pflegender Angehöriger aussprechen und hoffen, mit unserer Arbeit langfristig zu ihrer Unterstützung beitragen zu können.

Unseren Dank möchten wir auch den Therapeutinnen aussprechen, die sich mit viel Engagement den Anliegen der Angehörigen gewidmet und im Rahmen von Supervisionsitzungen ihre Erfahrungen mit uns geteilt haben. Dadurch konnte ein umfassendes Repertoire an therapeutischen Möglichkeiten und Techniken entstehen, welche in der Praxis erprobt und spezifisch an die Bedürfnisse von Angehörigen von Menschen mit Demenz angepasst sind. Wir danken Kathi Albrecht, Beate Czerwon, Lydia Franke, Katharina Grams, Katrin Große, Ruth Haferkamp, Friederike Huget, Marie Jüngst, Franka Möllmann-Hofmann, Silvana Polotzek, Anne-Katrin Risch, Claudia Schneider, Susann Taeger, Tamara Thurn, Michael Wenz, Katharina Wurm und Johanna Zimmer.

Ein besonderes Dankeschön gilt der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. und der Alzheimer Gesellschaft München e.V., insbesondere Sabine Jansen und Bianca Broda, die uns sehr hilfreiche Anregungen gegeben haben und die Therapeutinnen beratend unterstützt haben.

Jena, im April 2014

Gabriele Wilz, Denise Schinköthe und Tanja Kalytta

Anmerkung: Da die Mehrzahl der Pflegepersonen weiblichen Geschlechts sind und in unseren Studien fast ausschließlich weibliche Therapeutinnen tätig waren, haben wir uns für die weiblichen Formen „Angehörige“ und „Therapeutin“ entschieden, möchten aber an dieser Stelle betonen, dass immer auch das männliche Geschlecht angesprochen wird.

Kapitel 1

Anforderungen, Belastungen und gesundheitliche Auswirkungen der Pflege

Dieses Kapitel gibt einen Überblick über die spezifischen Belastungen, die bei der Betreuung und Pflege eines an Demenz erkrankten Menschen entstehen können. Es werden entsprechende Modelle und Prädiktoren vorgestellt, die bei der Entstehung individueller Belastungserfahrungen eine entscheidende Rolle spielen können. Zudem werden Bewältigungsstrategien und positive Aspekte der Pflege thematisiert.

1.1 Einleitung

Die Anzahl Demenzerkrankter in Deutschland wird für das Jahr 2050 auf etwa drei Millionen geschätzt (Statistisches Bundesamt, 2009). Da eine kausale Therapie der Demenz bislang nicht vorliegt, wird die Gewährleistung der Betreuung Demenzerkrankter in den nächsten Jahrzehnten zu einer gesundheitspolitischen und familiären Herausforderung. Entgegen stereotyper Bilder von der „Abschiebung ins Pflegeheim“ werden fast 70 % der Menschen mit Demenz zu Hause versorgt (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2013), wovon rund zwei Drittel ausschließlich von Familienangehörigen, meist Ehefrauen und (Schwieger-)Töchtern, gepflegt werden (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2012).

Die Angehörigen sind in der Regel aufgrund der spezifischen Symptomatik der Demenzerkrankung mit besonders belastenden Problemsituationen konfrontiert, die sich zum einen täglich und zum anderen im progredienten Krankheitsverlauf stetig verändern können. Die Pflege eines Demenzerkrankten kann daher als eine extrem fordernde Aufgabe bezeichnet werden, in der ständig neue Anforderungen im Alltag und Veränderungen der erkrankten Person zu bewältigen sind. Diese Vielzahl an Herausforderungen und Belastungen verursacht häufig gesundheitliche Beeinträchtigungen. Neben erhöhten Morbiditätsraten (Pinquart & Sörensen, 2006) und Mortalitätsraten (Schulz & Beach, 1999) wurde eine deutlich stärkere Beeinträchtigung der psychischen und körperlichen Gesundheit bei pflegenden Angehörigen Demenzerkrankter zu gesunden Vergleichspopulationen

oder pflegenden Angehörigen anderer chronisch Erkrankter festgestellt (Pinquart & Sörensen, 2003). Vor allem depressive Symptome im klinisch auffälligen Bereich (30 bis 50 %, Joling et al., 2010; Wilz, Küssner & Kalytta, 2005), höhere Prävalenzraten von Angst (25 %, Cooper, Balamurali, Selwood & Livingston, 2007) und eine deutlich geringere Lebensqualität wurden von den Angehörigen berichtet (Thomas et al., 2006). Gesundheitliche Beeinträchtigungen konnten auch hinsichtlich physiologischer Parameter wie Immunfunktion und Heilungsdauer bei Wunden nachgewiesen werden (Vedhara et al., 1999). Insbesondere pflegende Frauen, die mit über 70 % die größte Gruppe darstellen, sind besonders belastet (Nordtug, Krokstad & Holen, 2011; Wilz & Kalytta, 2008; Wilz et al., 2005). In der Studie von Cuijpers wurde entsprechend eine drei- bis viermal höhere Prävalenzrate für depressive Symptome bei pflegenden Frauen festgestellt (37.9 % versus 10.3 %; Cuijpers, 2005).

Wenn pflegende Angehörige zudem unzureichende Unterstützung erhalten, ist das Belastungserleben besonders ausgeprägt (Chappell & Reid, 2002; Holst & Edberg, 2011). Somit besteht zum einen aufgrund der beschriebenen gesundheitlichen Folgen für die pflegenden Angehörigen, sowie zum anderen aufgrund des demografischen Wandels und der damit verbundenen Zunahme an demenziellen Erkrankungen ein dringender Bedarf, die häusliche Pflege der Erkrankten zu erhalten und die Angehörigen in dieser herausfordernden Aufgabe zu unterstützen.

1.2 Überblick zu den spezifischen Belastungen bei der Betreuung und Pflege eines Demenzerkrankten

Bei der Versorgung eines demenzerkrankten Menschen sehen sich die Angehörigen mit einer Fülle an komplexen, herausfordernden und zeitlich einnehmenden Anforderungen konfrontiert. Die Ergebnisse einer eigenen Studie (Wilz & Soellner, 2011) belegen eindrücklich die subjektiv erlebte

Eingebundenheit in die im Mittel fünf Jahre andauernde Pflege. So gaben die Angehörigen hinsichtlich der täglichen Pflegeleistung zum Studienbeginn im Durchschnitt elf Stunden pro Tag an, wobei mehr als die Hälfte der Befragten (52 %) eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung sicherstellen mussten. Dies bedeutete für 26 % der Studienteilnehmer, dass sie den Demenzerkrankten tagsüber nicht oder nur weniger als eine Stunde unbeaufsichtigt allein lassen konnten. Der hohe Pflege- und Betreuungsbedarf war sowohl bedingt durch die Beaufsichtigung bei Orientierungsstörungen, bei verwirrtem, selbstgefährdendem Verhalten oder Persönlichkeitsveränderungen als auch durch Versorgungsaufgaben (Haushaltsführung, Hilfestellung bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme), Körperpflege, besonders bei Inkontinenz (bei 64 % der betreuten Demenzerkrankten), Behördengänge, Arztbesuche und die Beschäftigung mit dem Erkrankten. Zum Zeitpunkt der Erstbefragung leisteten 40 % der befragten Angehörigen neben der tagsüber anfallenden Pflege und Betreuung auch eine Nachtpflege: Bis zu zwölf Mal pro Nacht mussten die befragten Angehörigen dem Demenzerkrankten, überwiegend beim Toilettengang oder dem Wechsel der Inkontinenz-Vorlagen und/oder der Bettwäsche, behilflich sein (Wilz & Soellner, 2011). Diese Pflegeleistungen wirken sich besonders belastend für Angehörige aus, wenn diese körperlich mobile Demenzpatienten betreuen und nächtliche Störungen zunehmen (Miyamoto, Ito, Otsuka & Kurita, 2002).

Zudem wird die Pflege in der Familie häufig ohne vorhergehenden bewussten Entscheidungsprozess übernommen und als nicht zu hinterfragende „Selbstverständlichkeit“ betrachtet. Dementsprechend sind Angehörige in der Regel auf die entstehenden Aufgaben und Belastungen nicht vorbereitet. Hierbei ist besonders hervorzuheben, dass die Angehörigen durch die sich verändernde Symptomatik je nach Schweregrad der Erkrankung mit einer unterschiedlichen und sich verändernden Pflegesituation konfrontiert sind. Im Folgenden sind die wichtigsten Anforderungen hinsichtlich der Anleitung, Betreuung und der Pflegeaufgaben zusammenfassend aufgelistet:

- Unterstützung des demenzerkrankten Familienmitglieds bei alltäglichen Aufgaben: Während zunächst Hilfestellungen in komplexen Alltagsaktivitäten notwendig sind (z. B. Einkaufen, Erledigung finanzieller Angelegenheiten), die später vollständig übernommen werden müssen, erfordern im weiteren Krankheitsverlauf

zunehmend auch einfachere Alltagsaktivitäten (wie Anziehen, die Zubereitung und Einnahme von Mahlzeiten) eine intensive Anleitung und Unterstützung durch die Angehörigen;

- Übernahme der Körperpflege und Hilfestellungen bei der Mobilität (z. B. beim Gehen, ins Bett legen) in fortgeschrittenen Krankheitsstadien;
- Beaufsichtigung des erkrankten Familienmitglieds, wenn die zeitliche, örtliche und persönliche Desorientiertheit zunimmt;
- Umgang mit den demenziell bedingten kognitiven Einbußen, neuropsychologischen Symptomen (z. B. Sprachstörungen), Gangstörungen, Inkontinenz und anderen Folgen der Demenz;
- Umgang mit Unruhezuständen, Angst und Depressivität, Störung des Tag-/Nachtrhythmus, Aggressivität, sozialem Rückzug und Passivität sowie wahnhaften Symptomen;
- Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten im privaten Umfeld und in der Öffentlichkeit;
- Stabilisierung noch vorhandener Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie der psychischen Stimmung durch sinnvolle Aktivierung und Einbeziehung des erkrankten Familienmitglieds in den Alltag.

Die Versorgung des erkrankten Menschen stellt jedoch nicht nur besondere Anforderungen an die Organisation und Gestaltung des Alltags und verlangt die Aneignung neuer Fertigkeiten für die Unterstützung und Pflege des erkrankten Menschen. Die Angehörigen müssen darüber hinaus *psychische Anpassungsleistungen* erbringen, um diese Veränderungen bei einem nahestehenden Menschen wahrzunehmen, zu akzeptieren, in die Beziehung zu integrieren und damit umgehen zu lernen. Die Herausforderung der Pflege eines Demenzerkrankten ist daher die psychische Bewältigung des Krankheitsgeschehens und die Verarbeitung der eigenen emotionalen Belastungen und Verluste. Vor allem folgende Aspekte sind bestimmend für die schwierige psychologische Situation, in der sich die Angehörigen befinden:

- Durch die Schwankungen in der Symptomatik ist es schwierig, sich konsequent auf das erkrankte Familienmitglied mit seinen Einschränkungen und Persönlichkeitsveränderungen einzustellen und das Zusammenleben dementsprechend neu zu gestalten; es entstehen immer wieder Unsicherheiten und Zweifel hinsichtlich des eigenen Verhaltens und in den Einstellungen zum erkrankten Menschen;
- die mit der Demenz verbundenen kognitiven Veränderungen und die Persönlichkeitsverän-

derungen werden wie ein Verlust des erkrankten Partners oder Elternteils betrauert; diese „antizipatorische Trauer“ ist in der Intensität und Tiefe mit der Trauer von Angehörigen verstorbener Menschen vergleichbar (Noyes et al., 2010) und stellt eine erhebliche emotionale Belastung dar (Schinköthe & Wilz, 2011);

- bei der Pflege innerhalb einer Ehe muss der gesunde Ehepartner neue Rollen und Funktionen übernehmen, was zu einer andauernden Überforderung führen kann; Lebensperspektiven für die gemeinsame Gestaltung der Lebensphase im höheren Alter müssen aufgegeben oder neu überdacht werden;
- die erwachsenen Kinder müssen in der Pflege Entscheidungen für den von ihnen nun abhängigen demenzerkrankten Elternteil treffen; es kommt zu einer Umkehr der alten Rollenverhältnisse und zur Parentifizierung der Kinder;
- die Übernahme der Pflege innerhalb der Familie wird nicht nur von emotionaler Verbundenheit und Nähe getragen, sondern kann auch durch Verpflichtungs- und Dankbarkeitsgefühle, moralische oder familiäre Normen, (vermutete) Erwartungen anderer Angehöriger oder des sozialen Umfelds motiviert sein; dies kann zu Belastungen führen, wenn die pflegenden Angehörigen nicht die erwartete Dankbarkeit des erkrankten Familienmitglieds wahrnehmen, es in der Pflegesituation zu Konflikten kommt oder trotz ihrer Bemühungen die Symptomatik weiter voranschreitet;
- Fantasien der Loslösung vom fremd gewordenen Partner oder vom Elternteil oder der Wunsch nach dessen Tod als Befreiung von den belastenden Erfahrungen können erhebliche Schuldgefühle bewirken.

1.3 Modelle und Prädiktoren der Belastung und Belastungsverarbeitung

Im Stressmodell von Pearlin (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990) wurde der Versuch unternommen, einen Teil dieser komplexen Herausforderungen, mit denen speziell pflegende Angehörige von Demenzerkrankten konfrontiert sind, zu strukturieren. In diesem Modell werden zum einen die *primären Stressoren* des Pflegekontextes wie soziodemografische Variablen, Art des Pflegearrangements und Entwicklung der Pflege beschrieben. Diese werden weiterhin in objektive (z. B. kognitiver Status, Alltagsfähigkeiten, Ver-

haltensauffälligkeiten) und subjektive (Überlastung, Verlust von Beziehungsqualität, Stressbewertung) Stressoren unterschieden. Zum anderen werden *sekundäre Stressoren* definiert, die in Rollenbelastungen (familiäre Aufgaben, Berufstätigkeit) und intrapsychische Belastungen (Bewältigung und Selbstwert, Verlust des Selbst) unterteilt werden. Zudem werden die aus diesen Anforderungen entstehenden *Folgen* (Gesundheit, Wohlbefinden, Rollengewinn, Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems) sowie die *Ressourcen* der Angehörigen (problem-, emotions- und sinnbezogenes Coping, soziale Unterstützung) berücksichtigt. Im nächsten Abschnitt werden die wichtigsten der genannten Stress- und Einflussfaktoren im Einzelnen betrachtet.

1.3.1 Verhaltenseinschränkungen und -auffälligkeiten sowie nicht kognitive Krankheitssymptome und neuropsychiatrische Störungen

Ein hohes Belastungserleben ist v. a. dann bei pflegenden Angehörigen zu beobachten, wenn die Verhaltenseinschränkungen und -auffälligkeiten sowie nicht kognitive und neuropsychiatrische Störungen wie Angst, Antriebslosigkeit, Apathie oder Unruhe zunehmen. Verhaltensauffälligkeiten haben einen entscheidenden Einfluss auf das Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen und auf eine vorzeitige Heimunterbringung (Coen, O'Boyle, Coakley & Lawlor, 2002; Perren, Schmid & Wettstein, 2006). Sie sind von größerer Bedeutung als die kognitiven und funktionellen Beeinträchtigungen des Demenzerkrankten (Perren et al., 2006), die Anzahl der Pflegeaufgaben und Pflegestunden sowie die Dauer der Pflege (Pinquart & Sörensen, 2003). Je häufiger Verhaltensprobleme auftreten und je höher ihr Schweregrad, desto niedriger ist das Wohlbefinden der Angehörigen (Perren et al., 2006). Eine Zunahme der Verhaltenssymptome führt zu einem erhöhten Stresserleben und einer Verschlechterung der physischen Befindlichkeit (Hooker et al., 2002). Neben dem erheblichen Einfluss auf die Belastung der pflegenden Angehörigen haben die Verhaltensstörungen auch negative Auswirkungen auf die Lebensqualität und das Wohlbefinden des Demenzerkrankten (Haupt, Kurz & Jänner, 2000; Hurt et al., 2008) sowie auf die Qualität der Partnerschaft bei pflegenden (Ehe-)Partnerinnen (De Vugt et al., 2003).

Häufig verändern die herausfordernden Verhaltensweisen auch langfristig die Beziehungsqualität zwischen Pflegenden und Erkrankten und können bei den Angehörigen zu depressiven Verstimmungen führen (Schoenmakers, Buntinx & DeLepeleire, 2010).

1.3.2 Trauer und Verlusterleben der pflegenden Angehörigen

In einer Studie von Sanders und Corley (2003) berichteten 68 % der untersuchten Angehörigen von Demenzerkrankten Trauer zu empfinden, obwohl der Demenzerkrankte noch nicht verstorben war. Das Trauererleben unterscheidet sich hierbei kaum von der Trauer nach dem Versterben einer nahestehenden Person (Meuser, Marwit & Sanders, 2004). Diejenigen Angehörigen, die angaben, nicht zu trauern, äußerten trotzdem starke Gefühle von Verlust, wenn sie über die Pflege sprachen, auch wenn sie ihre Emotionen nicht als Trauer einordneten. Aufgrund der spezifischen Symptomatik der Demenzerkrankung haben Angehörige von Demenzerkrankten häufig Schwierigkeiten das Verlusterleben zu benennen, da der Erkrankte physisch noch am Leben teilnimmt, sich jedoch seine Persönlichkeit zunehmend verändert. Man spricht in diesem Zusammenhang daher von *antizipatorischer Trauer* (Lindemann, 1944; Rando, 1986) oder *predeath grief* (Trauer vor dem Tod; Meuser & Marwit, 2001). Die Ursache einer solchen Trauerreaktion lässt sich vor dem Hintergrund bindungstheoretischer Modelle verstehen (Bowlby, 1977). Menschen gehen Bindungen ein, die auf dem Verlangen nach Schutz und Sicherheit gründen. Wenn eine solche Bindung durch Tod, Krankheit oder andere kritische Lebensereignisse bedroht ist oder zerbricht, erfolgt ein Trauerprozess. Durch den progredienten Krankheitsverlauf der Demenz dauert dieser Anpassungsprozess an und stellt für die Angehörigen eine extreme emotionale Belastung dar (Dempsey & Baago, 1998). Es entsteht eine Ambivalenz aus Gefühlen von Hoffnung und Resignation. Diese Uneindeutigkeit des Verlustes kann auch dazu führen, dass sich die Angehörigen nicht öffentlich als Trauernde positionieren und weniger Hilfe bzw. Unterstützung von Außen wünschen und annehmen (Dempsey & Baago, 1998; Sanders, Marwit, Meuser & Harrington, 2007). Darüber hinaus wird der notwendige Trauerprozess durch die fehlende Anerkennung der Umwelt erschwert. Die erlebten Gefühle von Scham, Trauer, Ärger und Wut können nicht mitgeteilt werden. Durch den diesbezüglich feh-

lenden Austausch kann es zu sozialem Rückzug (Frank, 2008) und der Vermeidung einer offenen Auseinandersetzung mit der Trauer kommen (Walker, Pomeroy, McNeil & Franklin, 1995).

Holley und Mast (2009) zeigten, dass die Intensität der Trauer, die pflegende Angehörige empfinden, als einer der wichtigsten und stetigsten Prädiktoren für das Belastungserleben betrachtet werden kann. So berichteten Pflegende mit einem höheren Ausmaß an Trauer ein geringeres Wohlbefinden und mehr depressive Symptome.

Das Ausmaß, in dem pflegende Angehörige in der Lage sind, Beziehungs- und Rollenveränderungen bzw. Verluste zu bewältigen und sich an diese anzupassen, hängt maßgeblich davon ab, wie Pflegende mit ihrer Trauer über die erfahrenen Verluste umgehen (Kasl-Godley, 2003). Die Ergebnisse einiger Studien deuten darauf hin, dass ein adäquater Umgang mit den erlebten Verlusten einen positiven Einfluss darauf hat, wie die Pflege des Demenzerkrankten, aber auch die Trauer nach dessen Tod bewältigt werden (Bass, Bowman & Noelker, 1991; Kasl-Godley, 2003). So wiesen diejenigen, die sich nicht mit dem Tod ihres demenzerkrankten Angehörigen auseinandersetzten, nach dessen Versterben erhöhte Depressions- und Angstwerte sowie Symptome komplizierter Trauer auf (Hebert, Dang & Schulz, 2006). Sowohl Untersuchungsergebnisse von Boerner, Schulz und Horowitz (2004) als auch von Hebert und Schulz (2006) zeigten, dass eine nicht zu vernachlässigende Zahl von pflegenden Angehörigen schwierige und zum Teil lange Trauerverläufe nach dem Tod des Demenzerkrankten aufweist. 30 % der pflegenden Angehörigen erfüllten ein Jahr nach dem Tod des Demenzerkrankten die Diagnose einer depressiven Störung (Schulz et al., 2003) und etwa 20 % die Kriterien für eine komplizierte Trauerreaktion (Schulz, Boerner, Shear, Zhang & Gitlin, 2006).

Eine Studie von Meuser und Marwit (2001) zeigte zudem, dass der Umgang mit der Trauer durch die Art der verwandtschaftlichen Beziehung zum Demenzerkrankten beeinflusst wird. So nimmt die Intensität der empfundenen Trauer bei pflegenden Partnern mit dem Verlauf der Demenzerkrankung meist linear zu. Die Trauer bei pflegenden Kindern scheint dagegen durch einen kurvilinearen Verlauf gekennzeichnet zu sein, d. h. zu Beginn der Pflege wird kaum Trauer empfunden, im mittleren Erkrankungsstadium ist das Ausmaß am höchsten und gegen Ende der Pflegeverantwortung

geht die Trauer leicht zurück. Weiterhin nehmen nach Annahmen von Kasl-Godley (2003) Bewertungen bzw. Bedeutungszuschreibungen eines Verlustes, soziokulturelle Faktoren, die wahrgenommene Beziehungsqualität vor Beginn der Erkrankung und das Ausmaß an erforderlicher Pflege Einfluss auf den Umgang mit Trauer. In diesem Zusammenhang ist hervorzuheben, dass eine prämorbid beeinträchtigte Beziehung zum Demenzerkrankten als wesentlicher Prädiktor für die psychische Beeinträchtigung der Angehörigen identifiziert wurde. Williamson und Shaffer (2000) zeigten, dass pflegende Angehörige von Demenzerkrankten weniger depressiv und involviert in aggressive Pflegehandlungen waren, wenn die Beziehung vor Übernahme der Pflegerolle durch einen gegenseitig respektvollen Umgang mit den Bedürfnissen des anderen geprägt war.

1.3.3 Wahrnehmen der negativen Befindlichkeit des Demenzerkrankten

Nach Schulz et al. (2008) hat auch das Wahrnehmen des Leidens des Demenzerkrankten einen deutlichen Einfluss auf das Belastungserleben und die Depressivität der Angehörigen. Insbesondere wenn keine Möglichkeit gesehen wird, einen positiven Einfluss auf die Befindlichkeit des Demenzerkrankten zu nehmen, stellt das Mitfühlen und Miterleben des Leidens des Familienangehörigen für die Angehörigen eine starke Belastung dar (Hebert & Schulz, 2006).

1.3.4 Rollenwechsel und Übernahme neuer Rollen

Der Autonomieverlust und die meist mit der Demenz verbundenen Persönlichkeitsveränderungen werden von den gesunden Ehepartnern als massive Veränderung der Ehebeziehung erlebt, denn übliche Verhaltensmuster in der Beziehungsgestaltung werden vom Erkrankten nicht mehr in gewohnter Weise beantwortet. Durch die Demenz des Partners wird somit die existierende Rollenverteilung einer in der Regel lang bestehenden ehelichen Beziehung gestört. Die Übernahme neuer Rollen durch den gesunden Partner trägt häufig zu dessen Überlastung bei. Die Neudefinition der ehelichen Identität, in der sowohl der Kranke als auch der Gesunde neue Positionen einnehmen, kann sich dadurch verkomplizieren, dass sich die demenzielle Symptomatik häufig schwan-

kend darstellt und deswegen die Verarbeitung des Krankheitsprozesses erschwert wird. Meist wird die demenzielle Symptomatik verleugnet oder in ihrem Schweregrad verkannt, um das Spannungsverhältnis zwischen Fremdheit und Vertrautheit auszuhalten. Diese belastenden Aspekte der Beziehung zum erkrankten Partner oder auch Eltern teil können dazu führen, dass die demenzielle Erkrankung geleugnet wird. Eine Anpassung des Familienlebens an die Erkrankung kann in diesem Fall jedoch nicht gelingen. Die pflegenden Angehörigen reagieren unangemessen auf die Denk- und Verhaltensstörungen und der erkrankte Mensch wird mit der Erwartung überfordert, sich wie ein gesunder Mensch zu verhalten. Für die erwachsenen Kinder kommt es zu einer Umkehr der alten „Rollenverhältnisse“ und zur Parentifizierung der Kinder, was erhebliche Konfliktpotenziale für beide Seiten in sich bergen kann und den pflegenden Kindern eine große Anpassungsleistung abverlangt.

In diesem Zusammenhang ist auch nachvollziehbar, dass die Wahrscheinlichkeit größer wird, dass Angehörige die häusliche Pflege aufgeben und es zur Übersiedlung in ein Pflegeheim kommt, wenn das erkrankte Familienmitglied zunehmend das Wissen über die eigene Identität verliert und Angehörige nicht mehr erkannt werden (Annerstedt, Elmstahl, Ingvad & Samuelsson, 2000).

1.3.5 Soziale Isolation und nicht ausreichende soziale Unterstützung

Eine weitere wesentliche Belastung ist die soziale Isolation, in die viele Angehörige durch die Pflege geraten. Diese entsteht zum einen aufgrund der reduzierten zeitlichen und organisatorischen Möglichkeiten für sozialen Austausch und zum anderen, weil sich häufig Freunde und auch nahe Verwandte zurückziehen. Auch wenn in den letzten Jahren eine zunehmende Enttabuisierung von Demenz beobachtbar ist, berichten nach wie vor noch viele Angehörige von sozialer Ausgrenzung aus vorher bestehenden Netzwerken. Oft sind Unwissenheit und Unsicherheit im Umgang mit dem Erkrankten verantwortlich für diese Reaktion des sozialen Umfelds. Das Belastungserleben ist zudem besonders ausgeprägt, wenn die Angehörigen nicht zufriedenstellende und ausreichende informelle und professionelle Unterstützung erhalten (Fisher et al., 2011; Holst & Edberg, 2011; Mohamed, Rosenheck, Lyketsos & Schneider, 2010;

Rocca et al., 2010; Yeager, Hyer, Hobbs & Coyne, 2010; Atienza, Collins & King, 2001).

1.4 Bewältigungsstrategien von pflegenden Angehörigen

Angehörige von Demenzerkrankten versuchen mit unterschiedlichsten Strategien, die belastende Pflegesituation zu bewältigen. Untersuchungen kommen zu dem Ergebnis, dass Strategien, wie aktives Problemlösen, Informationssuche oder die positive gedankliche Neubewertung und Akzeptanz der Situation, eine belastungsreduzierende Wirkung haben (Papastavrou et al., 2011). Aufgrund des fortschreitenden Verlaufs einer Demenzerkrankung sind zahlreiche Probleme, denen sich pflegende Angehörige ausgesetzt sehen, trotz größter Anstrengung nicht veränderbar. Daher gehört es zu einer gelingenden Bewältigung, die Grenzen der eigenen Kräfte zu erkennen und Hilfe in Anspruch zu nehmen sowie die Erkrankung und deren Folgen akzeptieren zu lernen (Kneebone & Martin, 2003). Für die Belastung der Angehörigen ist es zudem bedeutsam, welche Einstellung sie zu ihrer Pflegerolle finden. Eine Deutung als Lebenssinn oder persönliche Reifung erleichtert die Bewältigung (McLennon, Habermann & Rice, 2011). Subjektive Bewertungen sind auch dafür verantwortlich, ob objektive Stressfaktoren, vor allem krankheitsbedingte Verhaltensänderungen, als anstrengend und kräfteraubend erlebt werden. Weiterhin hängt die subjektive Belastung bei gleicher Ausprägung der objektiven Schwierigkeiten von der Überzeugung ab, die Pflegesituation im Griff zu haben und die Probleme aus eigener Kraft bewältigen zu können. Verschiedene Studien verweisen auf die Bedeutung der Selbstwirksamkeitsüberzeugung für das Belastungserleben. Eine Selbstwirksamkeitsüberzeugung, mit Verhaltensproblemen gut umgehen und Ärger erzeugende

Gedanken kontrollieren zu können, reduziert das Stresserleben sowie insbesondere Angst und Depressionssymptome (Gallagher-Thompson et al., 2010; Losada, Marquez-Gonzalez & Romero-Moreno, 2011). Vermeidende Strategien wie etwa Wunschdenken, Resignation oder passives Klagen können dagegen zu depressiven Symptomen führen (Papastavrou et al., 2011). Auch die Verfügbarkeit sozialer Unterstützung und positiv bewertete soziale Kontakte zeigen einen entlastenden Effekt (Atienza et al., 2001).

1.5 Positive Aspekte der Pflege

Zunehmend werden in der Pflegeforschung auch positive Konsequenzen, sogenannte „uplifts of caregiving“, durch die Pflege berücksichtigt. So berichtet ein Großteil der Angehörigen über positive Erfahrungen durch die Pflege, wie beispielsweise eine verstärkte Intimität zum Pflegeempfänger, eine Stärkung des Selbstwertgefühls, persönliches Wachstum, Sinnhaftigkeit und das Gefühl, dass die Pflege sich lohnt (McLennon et al., 2011; Schäufele, Köhler, Lode & Weyerer, 2007). Angehörige, die in der Pflege eine für sich wichtige Bedeutung oder einen persönlichen Sinn finden konnten, zeigten weniger depressive Symptome und ein höheres Selbstwertgefühl, wobei diese positive Bewertung nicht in Zusammenhang mit objektiven Stressoren der Pflege stand (Noonan & Tennstedt, 1997). Diese positiven Aspekte der Pflege können somit die Belastungen ausgleichen, Depressivität reduzieren und das Wohlbefinden der Angehörigen erhöhen (Pinquart & Sörensen, 2004). Zudem bleiben Nähe und Intimität zum Erkrankten trotz der Veränderungen und Belastungen meist erhalten und ermöglichen weiterhin wertvolle gemeinsame Erfahrungen (Eloniemi-Sulkava et al., 2002).

Kapitel 2

Bedarf und Wirksamkeit psychosozialer Unterstützung

In diesem Kapitel werden der Bedarf, die Anforderungen an hilfreiche Angehörigeninterventionen, der aktuelle Forschungsstand bezüglich spezifischer Interventionsstudien sowie daraus abzuleitende Empfehlungen für Angehörigeninterventionen bei Demenz vorgestellt.

2.1 Bedarf an hilfreichen Angehörigeninterventionen bei Demenz

In nationalen wie internationalen Studien konnte nachgewiesen werden, dass die Inanspruchnahme professioneller Unterstützung (wie Tagespflege, ambulante häusliche Pflege u. a.) Belastungen bei den pflegenden Angehörigen reduzieren und zu einem längeren Verbleib des Demenzerkrankten im häuslichen Umfeld beitragen kann (Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg & Levin, 1996; Zank, Schacke & Leipold, 2007; Zank & Schacke, 2002). Paradoxerweise zeigt sich jedoch, trotz des hohen Bedarfs an professioneller Hilfe, eine relativ geringe Inanspruchnahme der verfügbaren Unterstützung. So nutzen pflegende Angehörige wenig psychologische und pflegerische Unterstützungsangebote (Brodaty, Thomson, Thompson & Fine, 2005; Georges et al., 2008; Lamura et al., 2006; Rother & Wilz, 2010; Schönemann-Gieck & Ehret, 2011; Weyerer & Schäufele, 2009; Zank & Schacke, 2006). In einer Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten gaben rund 19 % der Studienteilnehmer an, bei der Betreuung keinerlei Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Siebzehn Prozent der Pflegenden wurden ausschließlich von Privatpersonen, 33 % ausschließlich von professioneller Seite unterstützt. Sowohl professionelle als auch private Unterstützung erhielten 31 % (Zank, Schacke & Leipold, 2007). In einer Querschnittsstudie mit 170 pflegenden Angehörigen (Rother & Wilz, 2010) nutzten weniger als die Hälfte der pflegenden Angehörigen (42 %) professionelle Hilfe. Insgesamt nehmen (Schwieger-) Töchter mehr Hilfe in Anspruch als pflegende (Ehe-) Partnerinnen. Meist zögern Angehörige von Menschen mit Demenz lange, bis sie Fremdhilfe hinzuziehen (Schneekloth & Wahl, 2005).

Möglicherweise erreichen Informationen über bestehende Hilfsmöglichkeiten aufgrund der häufig bestehenden sozialen Isolation Angehörige erst gar nicht. Pflegende Angehörige verfügen oft nicht über angemessene Informationen hinsichtlich der Demenzerkrankung und Behandlungsmöglichkeiten sowie über mögliche Unterstützungsangebote. In einer Studie von Rother und Wilz (2010) gaben zum Zeitpunkt der Erstdiagnose 82 % der Angehörigen an, keine Informationen über verfügbare Unterstützung erhalten zu haben. In der Regel sind die Angehörigen zu beansprucht, um Hilfe zu suchen und geben an, keine Zeit zu haben, um Informationen einholen zu können. Teilweise wird auch kritisiert, dass die Information der Dienstleister zu umfangreich sei, um diese überblicken und vergleichen zu können (Rother & Wilz, 2010).

Als weitere Barrieren der Inanspruchnahme werden zu wenig Zeit, organisatorische Probleme, zu wenig finanzielle Ressourcen und körperliche Beschwerden aufgeführt (Cox, 1997). Bei außerhäuslichen Angeboten, vor allem in ländlichen Gebieten, kann zudem Angst vor der Reaktion anderer bestehen oder die Furcht, dass z. B. in Angehörigengruppen geäußerte Informationen nicht vertraulich behandelt werden (Morgan, Semchuk, Stewart & D'Arcy, 2002). Bei innerhäuslichen Angeboten beklagen Angehörige einen Verlust der Privatsphäre. Sie möchten keine fremden Personen im Haushalt, unter deren Beobachtung sie sich kontrolliert fühlen (Cox, 1997; Gottlieb & Johnson, 2000; Roelands, Van Oost & Depoorter, 2008). Bei den Pflegenden kann des Weiteren Scham bestehen, Hilfe zu erfragen oder diese anzunehmen (Winslow, 2003). Die Befürchtungen der Angehörigen vor Entfremdung und Distanzierung zum Erkrankten oder dass z. B. ein Tagesstättenbesuch die Sorge um das Wohl des Patienten erhöhen und starke Unruhe verursachen könnte, stellen weitere wichtige psychologische Barrieren der Inanspruchnahme dar (Schacke & Zank, 1998).

Auch die Ablehnung von Hilfe durch den zu Pflegenden, fehlende Akzeptanz der professionellen Hilfe durch die Angehörigen, sowie Schuld- und Verpflichtungsgefühle der Angehörigen werden

als wichtige Barrieren diskutiert (Grässel, Luttenberger, Römer & Donath, 2010; Laube, 2010).

Die dargestellten ausgewählten Befunde zeigen, dass der Entscheidungsprozess, ob und welche professionellen Hilfen genutzt werden, komplex und insbesondere auch von individuellen Bewertungsprozessen der Situation abhängig ist und bisher wenig untersucht wurde.

Psychologische Interventionen zur Prävention und Reduktion belastungsbedingter Folgeerkrankungen für Angehörige von Demenzerkrankten sollten daher speziell auch diese psychischen Barrieren der Inanspruchnahme berücksichtigen. Die Modifikation von behindernden Einstellungen zur Inanspruchnahme von Unterstützung (Veränderung dysfunktionaler Gedanken) und die Förderung der Annahme und Nutzung von entlastenden Hilfsangeboten sind daher als wesentliche Ziele von professionellen Angehörigeninterventionen zu betrachten.

2.2 Anforderungen an hilfreiche Angehörigeninterventionen bei Demenz

Die in Kapitel 1 dargestellten spezifischen Herausforderungen der Pflege von Demenzerkrankten erfordern die Berücksichtigung vielfältiger Themen und Inhalte in den Angehörigeninterventionen, die im Folgenden zusammenfassend aufgelistet sind:

- Wissensvermittlung hinsichtlich Demenz, finanzieller und juristischer Fragen und Unterstützungsangeboten.
- Modifikation der Bewertung von Krankheitssymptomen zur Förderung des Verstehens und Akzeptierens der Erkrankung.
- Vermittlung von Strategien und Hilfen für den Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten und die Förderung von Problemlösekompetenzen.
- Bewältigung und Akzeptanz der neuen Rolle.
- Unterstützung bei der Verarbeitung des Beziehungswandels und der krankheitsbedingten Verluste sowie hinsichtlich belastender Emotionen wie Trauer, Ärger, Wut, Schuld, Scham und Angst.
- Verbesserung der Wahrnehmung von Belastungsgrenzen und Förderung von Selbstfürsorge und der Berücksichtigung eigener Bedürfnisse.

- Identifikation dysfunktionaler Gedanken und Schemata bzgl. der eigenen Leistungsfähigkeit und Verantwortungsübernahme.
- Abbau von Barrieren der Inanspruchnahme professioneller und sozialer Unterstützung.
- Förderung hilfreicher, positiver familiärer Beziehungen sowie gemeinsamer positiver Aktivitäten mit dem Demenzerkrankten.

Um für die genannten unterschiedlichen Problemereiche eine adäquate Unterstützung anbieten zu können, ist ein breites Spektrum an Interventionsstrategien notwendig. Die Analyse der Art und Häufigkeit der in bisherigen Studien eingesetzten Interventionsmethoden zeigt jedoch, dass bisher jeweils nur ein Teil der Problem- und Belastungsbereiche fokussiert und meist nur ein begrenztes Repertoire an Interventionsstrategien eingesetzt wurde (Kurz & Wilz, 2011). Am häufigsten werden Strategien zur Verbesserung der Problemlösefähigkeit eingesetzt, an zweiter Stelle der angewandten Interventionen steht die Wissensvermittlung und an dritter die Anleitung zur Selbstfürsorge. Wesentlich seltener werden die Erweiterung des Hilfenetzes sowie die Modifikation von Einstellungen und Bewertungen fokussiert. Die Bearbeitung des Rollenwandels und die Auseinandersetzung mit den krankheitsbedingten Verlusten werden in den bisher vorliegenden Studien kaum berücksichtigt (Kurz & Wilz, 2011).

2.3 Darstellung des aktuellen Forschungsstands zu wissenschaftlich evaluierten Interventionsstudien

Wissenschaftlich evaluierte Interventionskonzepte mit psychotherapeutischen Inhalten für pflegende Angehörige wurden fast ausschließlich im englischsprachigen Raum entwickelt, wobei meist Wissensvermittlung mit anderen Hilfestellungen kombiniert wurde. Acton und Winter (2002) bezeichneten den Forschungsstand der bis zum Jahr 2002 publizierten Studien zu Interventionen für pflegende Angehörige als enttäuschend und machten dafür eine Reihe von Forschungsdefiziten verantwortlich, u. a. die geringe methodische Qualität vieler Studien (z. B. unzureichende Stichprobengröße, fehlende Verblindung der Beurteiler, keine Kontrollgruppe). Auch die im Vergleich zu Psychotherapiestudien deutlich niedrigeren Effektstärken (im kleinen bis maximal mittleren Bereich) hin-