

Zwischen Anspruch und Wirklichkeit – Über die psychische Belastung betreuender Angehöriger

Hans-Joachim Hannich

Institut für Medizinische Psychologie

Universitätsmedizin Greifswald

Gliederung:

- Die Situation pflegender Angehöriger
 - Rahmenbedingungen
 - Anforderungen
 - Unterstützungskonzepte

 - Fazit
-

Die Situation pflegender Angehöriger

Wer sind die pflegenden Angehörigen?

- Ehepartner (35-52%)
- Töchter (23-32%)
- Mütter (11%)
- Schwiegertöchter (6-10%)
- Söhne (5-6%)

Altersverteilung:

- < 39 Jahre: 12 - 15%
- 40-64 Jahre: 53 - 55%
- > 65 Jahre : 30 - 32%

Hauptpflegepersonen sind Frauen (80%)

(Beck et al., 1997, Schneekloth et al., 1999, Oder et al., 2007)

Die Situation pflegender Angehörige

Wen pflegen die Angehörigen?

- 3,2 Mio. in Privathaushalten lebende Menschen sind pflegebedürftig, von denen 1,1 Mio. intensive und regelmäßige Pflege benötigen
- 75% der ambulant versorgten Pflegebedürftigen sind >65. Lj.; 45% > 80. Lj.
- 70-80% Frauen im höheren Lebensalter, <60. Lj. 55% Männer
- mit steigendem Lebensalter steigt die Anzahl von Krankheiten (Multimorbidität) und dadurch bedingt der Umfang und Ausmaß an Pflegebedürftigkeit



Die Situation pflegender Angehöriger

Was sind die täglichen Pflegeleistungen der Angehörigen?

- Tätigkeiten der Grundpflege/Behandlungspflege
- Haushaltsführung
- persönliche Betreuung
- Einfühlen in die Schwierigkeiten und Ängste des Pflegebedürftigen
- Erhalt des wichtigen soziokulturellen Umfeldes (Vereinsamung vorbeugend)
- psychische Anpassungsleistungen

(Holuscha, 1992; Adler et al., 1996; Schneekloth et al., 1996; Naegele und Reichert, 1997; Klie und Schmidt, 1999)

Die Situation pflegender Angehöriger

Wer unterstützt?

Sekundäres Helferssystem:

Familie der Pflegepersonen/ Freundes –und Bekanntenkreis:

1. Übernahme organisatorischer und administrativer Aufgaben
2. Unterstützung in der Alltagsbewältigung
3. Emotionale Hilfe

(Holuscha, 1992; Schneekloth et al., 1993; Adler et al., 1996)

Tertiäres Helferssystem:

Ambulante Versorgungseinrichtungen

- niedergelassene Ärzte
- Ambulanter Pflegedienst – Sozialdienst- ambulante Krankengymnastik
- Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und Nachsorgeprogramme
- Pflegeversicherungs (PflegeVG/PflegeZG)

(Poser et al., 1992; Adler et al., 1996; Braas et al., 2005)

Die Situation pflegender Angehöriger

Warum helfen Angehörige?

Moralische Gründe:

- emotionale Verbundenheit
- religiöse und karitative Überzeugung
- Wiedergutmachung
- Dankbarkeit,
- gegebenes Versprechen
- Schuldgefühle

Finanzielle Gründe:

- fehlende Mittel zur
Fremdpflege
- materielle Gegenleistung
- Sicherung des Besitzes
- regelmäßige Geldzahlungen

Persönliche Gründe:

- Lebenssinn/Lebensinhalt
- Abwehr von Einsamkeit, Verlustängsten

Die Situation pflegender Angehöriger

Strukturelle Anforderungen

- **Sicherung der Finanzierung:**

„Amtsmühlen, Anträge, Ablehnung, Widersprüche, Medizinische Dienste ... Man weiß nicht, wie es finanziell weitergehen soll. Man ist unzählige Stunden mit der Beihilfe und Versicherungsabrechnung beschäftigt. Man lernt alle Paragraphen der Beihilfe und Pflegeversicherung kennen, um an Hilfsmittel aller Art zu kommen.“

- **Veränderung der beruflichen Tätigkeit bis zur Berufsaufgabe:**



Verlust eigener sozialer Absicherung, Verlust der Sozialkontakte

- **ungünstige räumliche Verhältnisse für die Pflege**
- **keine räumlichen Rückzugsmöglichkeiten**

Die Situation pflegender Angehöriger - Pflegeanforderungen

- **Emotionale, kognitive und Verhaltensbeeinträchtigungen des Patienten**
 - **Mangelndes Wissen / mangelnde Sicherheit bei der Betreuung**
 - „Ich möchte so gerne helfen, aber ich habe doch keinen pflegerischen Beruf.“
 - „Die Alleinverantwortung macht mir Angst. Ich möchte nichts falsch machen.“
 - **Notwendigkeit ständiger Anwesenheit bei Tag und Nacht**
 - „Man ist immer im Dienst.“
 - **Emotionale Betroffenheit**
 - Schwierigkeit der Akzeptanz der Behinderung
 - fehlende Hoffnung auf Besserung, Angst vor Verschlechterung
 - Belastungen aufgrund des veränderten Verhaltens des Betroffenen (eingeschränkte Ausdrucksmöglichkeiten des Betroffenen, Gefühle der „Undankbarkeit“)
 - Ständige Anpassung an die sich verändernde physische und psychische Verfassung des Patienten
 - fehlende Zuneigung gegenüber dem Pflegebedürftigen, vor allem im Gefolge von häufiger Inkontinenz
 - **Mangelnde Unterstützung durch professionelle Dienste**
-

Die Situation pflegender Angehöriger

Sauerborn, S (2011): Der pflegende Angehörige – eine Beschreibung seiner Belastungssituation am Beispiel Angehöriger neurologisch schwerkranker Patienten

Hauptuntersuchungsfragen

- Welche subjektiven Beeinträchtigungen bestehen aufgrund der physischen und psychischen Belastung durch die Pflege?
- Unterscheidet sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der pflegenden Angehörigen von der einer nicht-pflegenden Vergleichsgruppe?

Diagnosen der Pflegebedürftigen

- Schädelhirntrauma
- Intrakranielle Blutung
- Kardioembolisch bedingter Hirninfarkt
- Hypoxischer Hirnschaden
- Demenz
- Tumor
- Epilepsien

Stichprobe

n -Ausgangsstichprobe=107
n- Realstichprobe = 44
3w:1m, mittl. Alter:60,09

Die Situation pflegender Angehöriger

Beschwerdehäufigkeiten

Antwortmöglichkeiten:

Beschwerdeliste:	nicht	etwas	ziemlich	stark
GBB: Stichprobe pflegender Angehöriger	34,2	26,3	26,4	13,2
GBB: Normstichprobe	70,0	15,8	8,7	5,3
GBB: psychosomatische Ambulanz	54,4	15,8	14,0	15,8

Faktoren des Gießener Beschwerdebogens

- Ängstlichkeit/Depression
- Erschöpfung
- Atembeschwerden
- Schmerzen
- Störungen des Körperempfindens
- Verdauungsbeschwerden
- Übelkeit/Gewichtsabnahme
- Temperaturempfindlichkeit

Leitbeschwerden:

- **Schmerzen** (Rücken-, Kreuz-, Glieder-, Gelenk-, Nackenschmerzen)
- **Erschöpfung**
- **Ängstlichkeit/Depression** (Zukunftsängste, Sorgen, Hoffnungslosigkeit, Gefühl von Entfremdung/ Sinnlosigkeit)

Die Situation pflegender Angehörigen

Mittlerer Beschwerdedruck , unterteilt nach Geschlecht und Alter

	Geschlecht		Alter (in Jahre)				
	männlich	weiblich	<40	40-49	50-59	60-69	>70
Beschwerdedruck							
Mittelwert	35,3	39,2	38,0	42,3	32,1	35,6	45

Die Situation pflegender Angehörige

Psychosoziale Anforderungen

- Veränderungen in den Beziehungen zu Freunden und Nachbarn (fehlende Reziprozität im Austausch empfangener Hilfeleistungen - Unzulänglichkeits- und Verpflichtungsgefühle - Rückzug)
- Verlust inner- und außerfamiliärer Kontakte
- Einschränkung /Verlust von Freizeitaktivitäten/Entspannungsmöglichkeiten
- Krisen und Spannungen in der Ehe
- Konflikte mit anderen Angehörigen (z.B. Geschwister) wegen (zu) geringer Unterstützung
- Gefühl der Unzulänglichkeit, den Ansprüchen des familiären Zusammenlebens z.B. von Kindern oder Ehepartnern gerecht werden zu können
- Fehlende Anerkennung durch die professionellen Betreuer

 „... *limited time to care for their own health*“ (Anderson et al., 1988)

Die Situation pflegender Angehöriger

Ausmaß sozialer Aktivitäten

- Die überwiegende Mehrheit der Angehörigen (93%) hat keine Freizeitaktivitäten
- Wenn Freizeitaktivitäten, dann bestehen sie aus :
 - Kirchenbesuch (15,9%)
 - Treffen mit Freunden (13,6%)
 - Besuch von Selbsthilfegruppen/Gesundheitsgruppen (11,3%)
 - Sport (6,8%)
 - Kultur (4,5%)

(Sauerborn, 2011)

Die Situation pflegender Angehöriger

Gesundheitsbezogene Lebensqualität pflegender Angehöriger vs. Vergleichsgruppe
(deutsche Normstichprobe n=2914) (Bullinger et al., 1998)

	Pflegende Angehörige (n=44)		Dt. Normstichprobe (n=2914)	
	körperlich	psychisch	körperlich	psychisch
Gesamtgruppe	39,74	42,70	49,03	52,24
Frauen	40,76	42,25	47,93	51,30
Männer	36,65	44,03	50,22	53,25
41-50 Jahre	42,03	41,30	50,15	52,24
51-60 Jahre	44,48	47,67	47,10	51,71
61-70 Jahre	38,78	41,90	44,34	53,35
>70 Jahre	31,97	37,11	39,84	52,47

Angehörigenbezogen:

- Strukturelle Entlastungen
- psychologische und soziale Hilfsangebote
- Verbesserung von Informationen und Informationsaustausch
- kontextbezogene und technische Hilfen
- präventive Maßnahmen
- gesundheitsfördernde Maßnahmen

Patientenbezogen:

- Pflegekonzepte

Angehörigenbezogen:

a) Strukturbezogene Entlastungen

- Organisation des Alltags in Form von Case-Management mit Einbezug ambulanter Dienste
- Teamarbeit zwischen professionellen und familiären Betreuern
- Kurz- und mittelfristige Aufnahme der Pflegebedürftigen in stationäre Einrichtungen
- Flexibilisierung der Arbeitszeitgestaltung, Teilzeitarbeit, zeitlich befristete Beurlaubungsmöglichkeit
- Hilfestellung bei der finanziellen Absicherung

b) psychologische und soziale Hilfsangebote

c) Verbesserung von Informationen und Informationsaustausch

d) kontextbezogene und technische Hilfen

e) präventive Maßnahmen

f) gesundheitsfördernde Maßnahmen

Angehörigenbezogen:

a) Strukturbezogene Entlastungen

b) psychologische und soziale Hilfsangebote

Aktivierung von gesundheitsbezogenen Schutzfaktoren durch

- Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger
- Nutzung von Nachbarschaftshilfe
- Etablierung familiärer Pflgeteams

c) Verbesserung von Informationen und Informationsaustausch

d) kontextbezogene und technische Hilfen

e) präventive Maßnahmen

f) gesundheitsfördernde Maßnahmen

Angehörigenbezogen:

- a) Strukturbezogene Entlastungen
- b) psychologische und soziale Hilfsangebote
- c) Verbesserung von Informationen und Informationsaustausch**
 - Öffentlichkeitsarbeit über Massenmedien und in Kommunen
 - Beratungsbüros für pflegende Angehörige
 - Beratung durch Ärzte/Pflegeexperten über Gesundheitszustand und Pflegeanforderungen
 - fachliche Angehörigenfortbildungen mit Übungen und Diskussionen
 - Nutzung von e-health
- d) kontextbezogene und technische Hilfen
- e) präventive Maßnahmen
- f) gesundheitsfördernde Maßnahmen

Angehörigenbezogen:

- a) Strukturbezogene Entlastungen
- b) psychologische und soziale Hilfsangebote
- c) Verbesserung von Informationen und Informationsaustausch
- d) kontextbezogene und technische Hilfen**
 - Bereitstellung technischer Hilfsmittel , u.a. moderner Kommunikationstechnologien
 - bedarfsgerechte Umgestaltung der Wohnung
 - Verbesserung der finanziellen Hilfen
 - Praxisanleitung am Kranken
- e) präventive Maßnahmen
- f) gesundheitsfördernde Maßnahmen

Angehörigenbezogen:

- a) Strukturbezogene Entlastungen
- b) psychologische und soziale Hilfsangebote
- c) Verbesserung von Informationen und Informationsaustausch
- d) kontextbezogene und technische Hilfen
- e) **präventive Maßnahmen**
 - Ermöglichung einer bewussten und reflektierten Entscheidung zur Übernahme bzw. Ablehnung häuslicher Pflege durch:
 - Pflegeberatung im Vorfeld der Entscheidung
 - Etablierung von Beratungsbüros
 - Prozessbegleitende Beratungsgespräche durch Ärzte und Pflegende mit dem Ziel der partizipativen Entscheidungsfindung
- f) gesundheitsfördernde Maßnahmen

Angehörigenbezogen:

- a) Strukturbezogene Entlastungen
- b) psychologische und soziale Hilfsangebote
- c) Verbesserung von Informationen und Informationsaustausch
- d) kontextbezogene und technische Hilfen
- e) präventive Maßnahmen
- f) gesundheitsfördernde Maßnahmen**
 - gezielte Maßnahmen zur Stabilisierung von Gesundheit (Rückenschul- und Entspannungskurse, „Schule des Genießens“)
 - ambulante oder stationäre Kurangebote der Krankenkassen
 - Urlaubsangebote (allein oder mit der pflegebedürftigen Person)
 - Verständnis für die besondere Belastungssituation/Wertschätzung
 - Entwicklung von Zukunftsperspektiven

Patientenbezogen:

Pflegekonzepte

rehabilitative Pflege mit der Schaffung von Situationen gemeinsamen Wohlfühlens von Patient und Angehörigen

Zwischen Anspruch und Wirklichkeit...

Fazit

- Die häusliche Betreuung betroffener Angehörige ist vorwiegend Aufgabe von Frauen.
- Bei pflegenden Angehörigen besteht ein deutlich höheres Belastungserleben im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. Vorrangig betroffen sind Frauen, jüngere Angehörige mit Doppelbelastung (Pflege/Beruf) und ältere Pflegende.
- Zur Unterstützung der Unterstützten sind bereits bestehende konzeptuelle, organisatorische sowie prozessbegleitende praktische Angebote ständig weiterzuentwickeln.
- Sie können durch die Nutzung moderner Kommunikationstechnologien und -strategien bedarfs- und bedürfnisorientiert umgesetzt werden.
- Die stetig steigende Zahl von Pflegebedürftigen zuhause fordert dazu heraus, den Worten Taten folgen zu lassen,
denn: **eine humane Betreuung von schwerkranken Menschen darf die Angehörigen nicht vergessen ...**

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit
