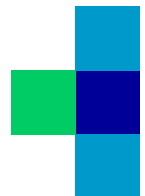


Subjektive Belastungen und „Benefits“ in der häuslichen Pflege eines Menschen mit Demenz

Prof. Dr. med. Elmar Gräbel

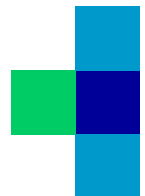
Zentrum für Medizinische Versorgungsforschung,
Psychiatrische Universitätsklinik Erlangen

„2. Fachtag Demenzberatung“
Demenz-Servicezentrum Münsterland
Warendorf, 7. September 2015

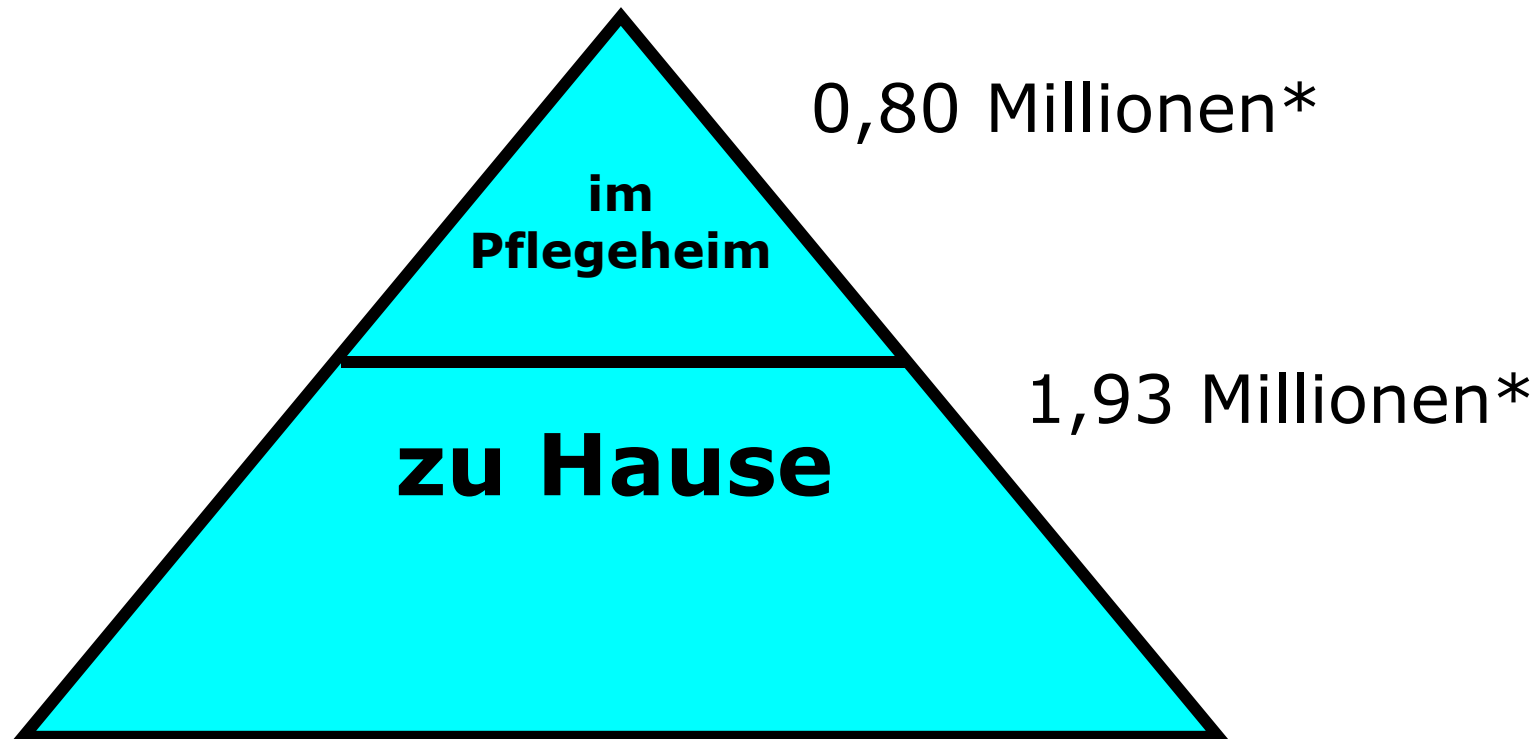


Themen

1. Häusliche Pflege in Deutschland
2. Was sind positive Konsequenzen der häuslichen Pflege?
3. Was sind negative Konsequenzen der häuslichen Pflege?
 - Was ist „Belastung“ pflegender Angehöriger?
 - Woher kommt Belastung?
 - Was sind die Auswirkungen subjektiver Belastung?
4. Was gibt es für Entlastungsformen?



Versorgung der Menschen mit regelmäßigem Pflegebedarf in Deutschland

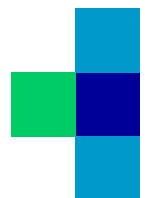


* Pflegestufe I bis III und Härtefälle zum 31.12.2014 (soziale Pflegeversicherung)
bzw. zum 31.12.2013 (private Pflege-Pflichtversicherung)

Datenquelle:

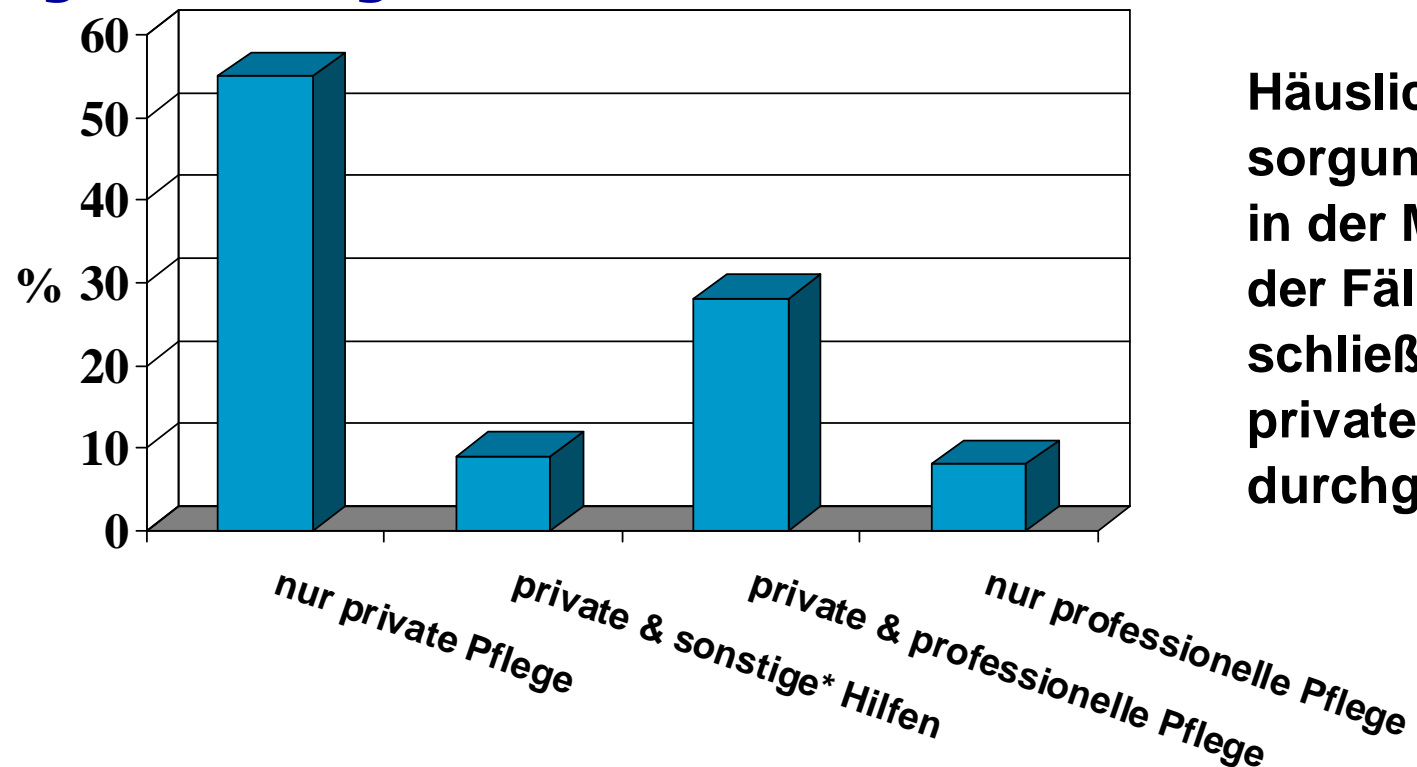
Bundesministerium für Gesundheit: Zahlen und Fakten zur Pflegeversicherung.
www.bmg.bund.de (letzter Zugriff: 10.08.2015)

**Universitätsklinikum
Erlangen**



Inanspruchnahme von Hilfen

Versorgungskonstellationen bei Pflegebedürftigen in Privathaushalten

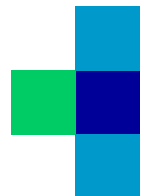


Häusliche Versorgung wird in der Mehrzahl der Fälle ausschließlich als private Pflege durchgeführt!

* z.B. hauswirtschaftlicher Art, Essen auf Rädern

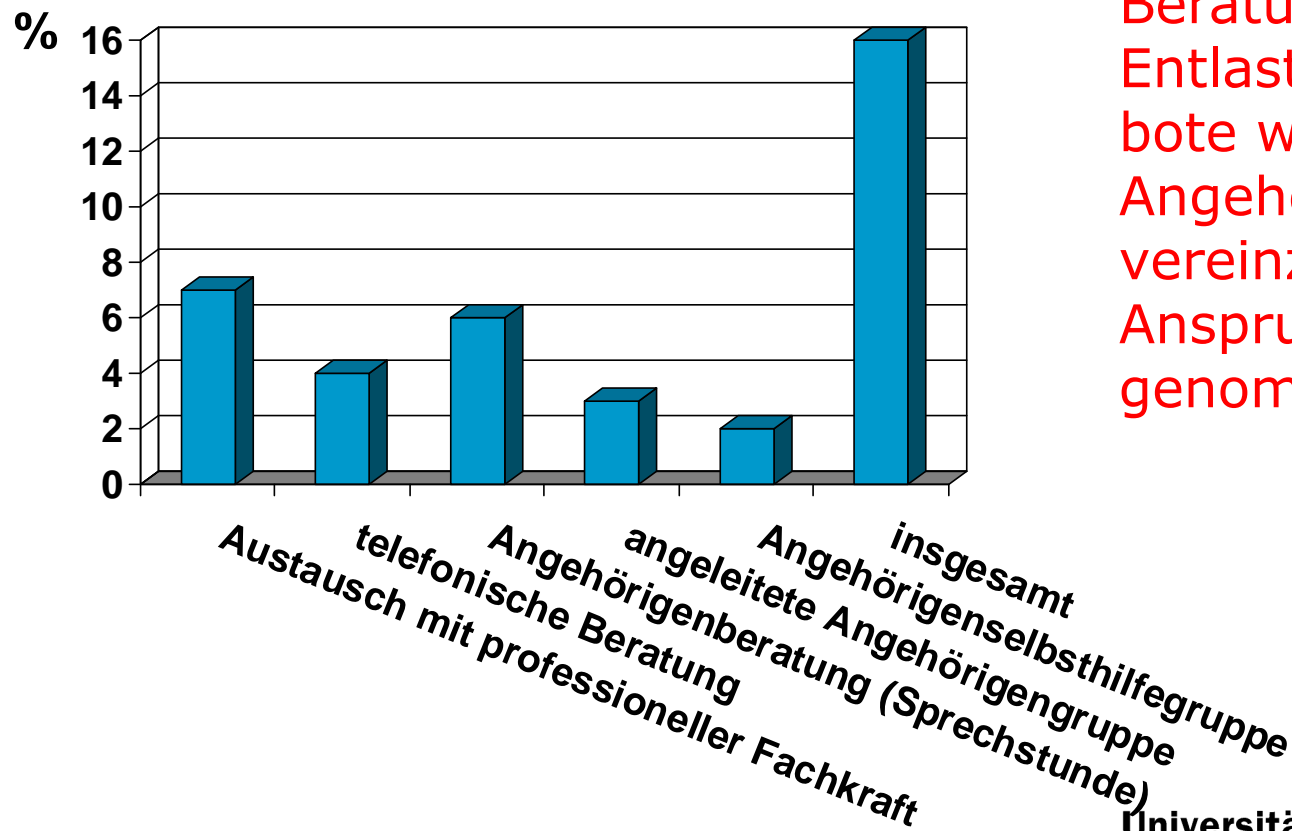
TNS Infratest Repräsentativerhebung (Schneekloth, 2005)

**Universitätsklinikum
Erlangen**



Inanspruchnahme von „Beratungsangeboten“

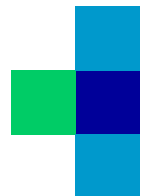
Regelmäßige Nutzung von „Beratungsangeboten“ durch Hauptpflegepersonen bei Pflegebedürftigen in Privathaushalten



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

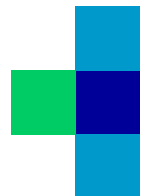
TNS Infratest Repräsentativerhebung (Schneekloth, 2005)

Universitätsklinikum
Erlangen



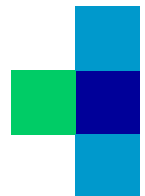
Themen

1. Häusliche Pflege in Deutschland
2. Was sind positive Konsequenzen der häuslichen Pflege?
3. Was sind negative Konsequenzen der häuslichen Pflege?
 - Was ist „Belastung“ pflegender Angehöriger?
 - Woher kommt Belastung?
 - Was sind die Auswirkungen subjektiver Belastung?
4. Was gibt es für Entlastungsformen?



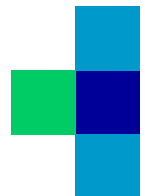
Benefits in der häuslichen Pflege

- das Gefühl gebraucht zu werden
- neue Fähigkeiten erlernen
- Bedeutungszuwachs
- Freude darüber, mit der erkrankten Person zusammen sein zu können
- ...



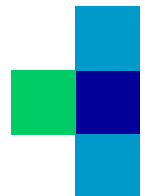
Was begünstigt das Erleben von Benefits?

- Unterstützung durch den (Ehe-)Partner
(Silverberg-Koerner et al. 2009)
- Teilnahme an Angehörigengruppen,
- problemorientiertes Coping
(Liew et al. 2010)

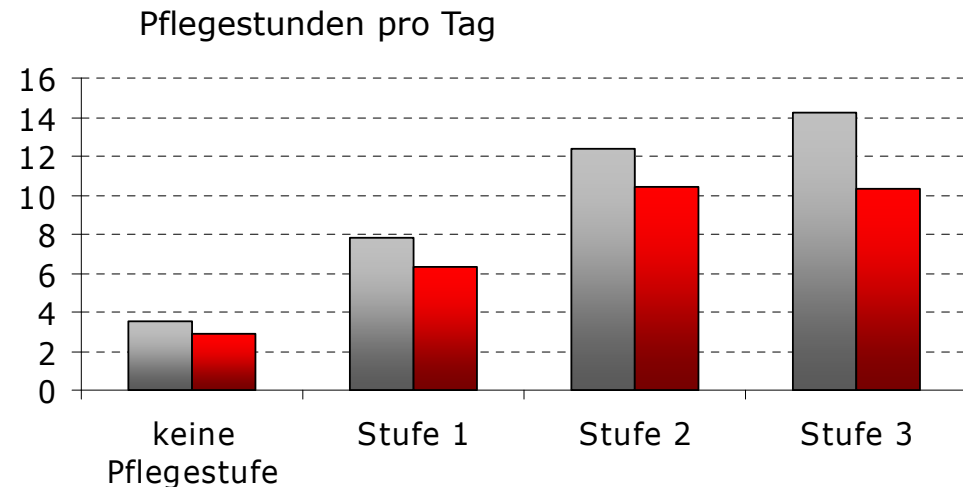
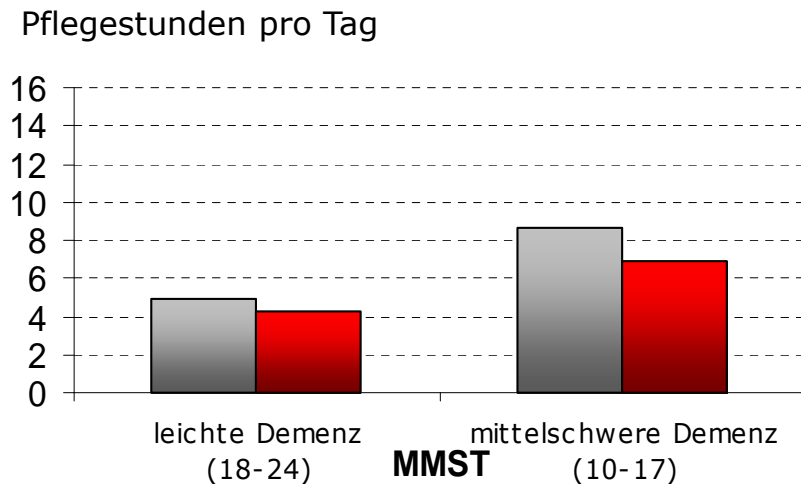


Themen

1. Häusliche Pflege in Deutschland
2. Was sind positive Konsequenzen der häuslichen Pflege?
3. Was sind negative Konsequenzen der häuslichen Pflege?
 - Was ist „Belastung“ pflegender Angehöriger?
 - Woher kommt Belastung?
 - Was sind die Auswirkungen subjektiver Belastung?
4. Was gibt es für Entlastungsformen?



„Objektive“ Belastung: z.B. Zeitbedarf für die häusliche Pflege bei Demenz



- über 80% der Betreuungszeit durch die Hauptpflegeperson
- weitere Pflegepersonen bei Fortschreiten der Demenz

■ Stunden **aller informellen Pflegepersonen**

■ Stunden der **Hauptpflegeperson**

Neubauer S, Holle R, Menn P, Großfeld-Schmitz M, Graesel E (2008). Measurement of informal care time in a study of patients with dementia. International Psychogeriatrics 20:1160-1176.

Universitätsklinikum
Erlangen



Subjektive Belastung mit einer Frage erfasst

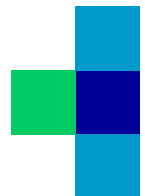
Repräsentative Querschnittsuntersuchung über alle Ursachen der Pflegebedürftigkeit (Deutschland: Schneekloth, 2006)

Für wie belastet halten Sie sich?

- gar nicht 5%
- eher weniger 12%
- eher stark 42%
- sehr stark 41%

Schneekloth U (2006). Entwicklungstrends und Perspektiven in der häuslichen Pflege. Zentrale Ergebnisse der Studie Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung (MuG III). Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 39:405-412.

**Universitätsklinikum
Erlangen**



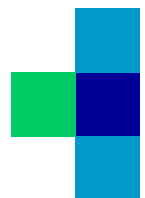
„Subjektive“ Belastung: z.B. erfasst mit der Häusliche-Pflege-Skala (HPS-k)

Stimmt genau	Stimmt überwiegend	Stimmt wenig	Stimmt nicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1. Durch die Unterstützung/durch die Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten.
2. Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.
3. Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.
4. Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als “ich selbst”.
5. Mein Lebensstandard hat sich durch die Unterstützung/durch die Pflege verringert.

Quelle: www.caregiver-burden.eu

Universitätsklinikum
Erlangen

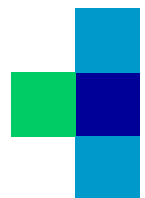


„Subjektive“ Belastung: z.B. erfasst mit der Häusliche-Pflege-Skala (HPS-k)

6. Durch die Unterstützung/durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.
7. Die Unterstützung/die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.
8. Ich fühle mich “hin und her gerissen” zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z.B. Familie) und den Anforderungen durch die Unterstützung/durch die Pflege.
9. Ich Sorge mich aufgrund der Unterstützung, die ich leiste/aufgrund der Pflege um meine Zukunft.
10. Wegen der Unterstützung/wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.

Quelle: www.caregiver-burden.eu

Universitätsklinikum
Erlangen



Subjektive Belastung in der Häusliche- Pflege-Skala (HPS) erfasst

Belastungs- kategorie (HPS- Summenwert)	Subjektive Belastung	bei Nichtdemenz (n = 591)	bei Demenz (n = 1236)
I	nicht bis gering	61,4 %	33,8 %
II	mittelgradig	24,4 %	25,3 %
III	stark bis sehr stark	14,2 %	40,9 %

Deutschlandweite Angehörigenbefragung bei 1911 pflegenden Angehörigen:
Gräbel E (1998). Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Quer-
schnittuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- oder Pflege-
bedarf im Alter. Egelsbach u.a.: Hänsel-Hohenhausen (1997), 2. Aufl. (1998).

**Universitätsklinikum
Erlangen**



Themen

1. Häusliche Pflege in Deutschland
2. Was sind positive Konsequenzen der häuslichen Pflege?
3. Was sind negative Konsequenzen der häuslichen Pflege?
 - Was ist „Belastung“ pflegender Angehöriger?
 - Woher kommt Belastung?
 - Was sind die Auswirkungen subjektiver Belastung?
4. Was gibt es für Entlastungsformen?

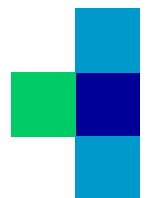


Stressoren in der häuslichen Pflege

- 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

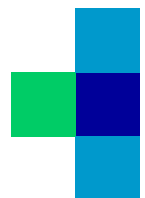
insbes. bei Demenz:

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

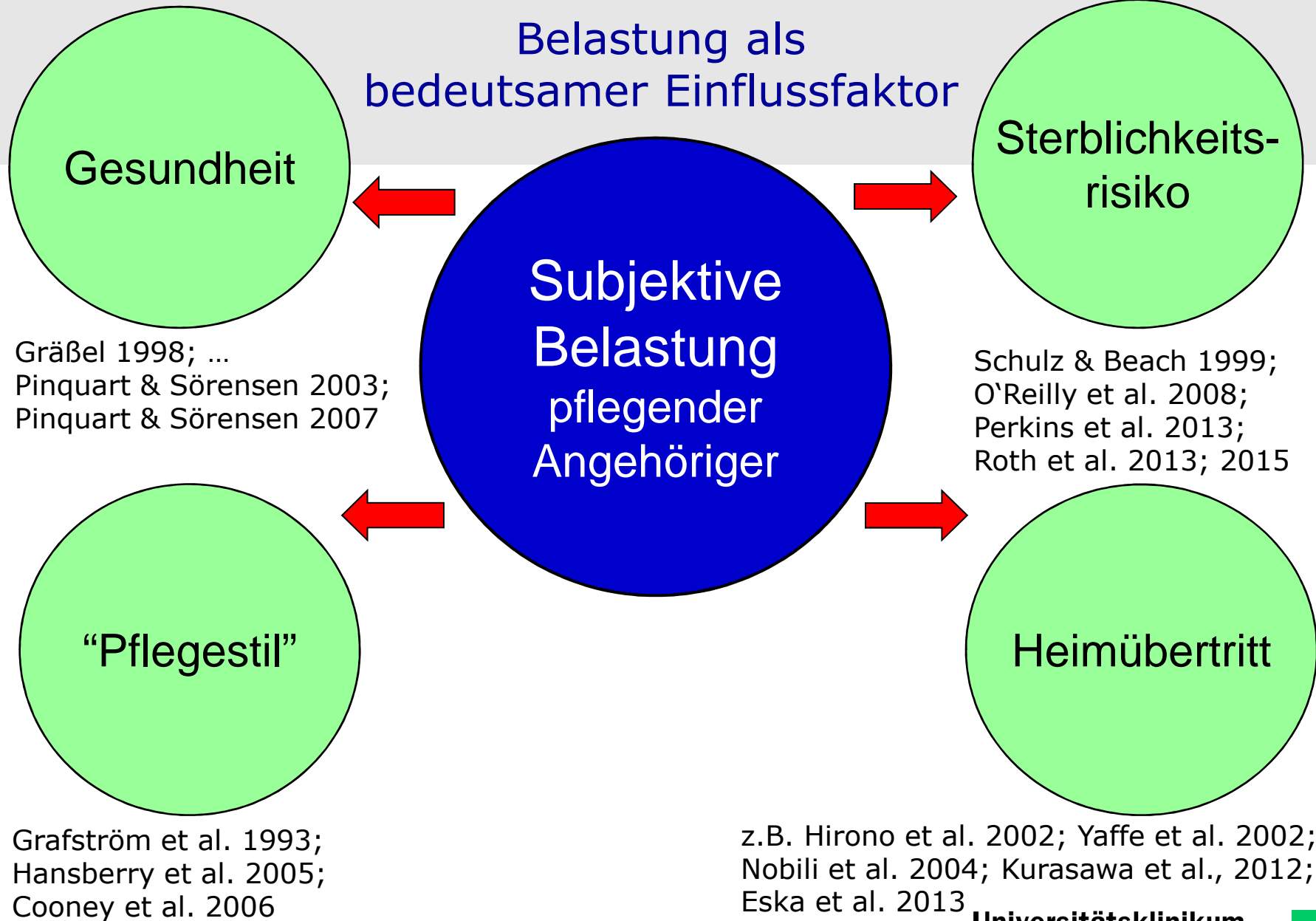


Themen

1. Häusliche Pflege in Deutschland
2. Was sind positive Konsequenzen der häuslichen Pflege?
3. Was sind negative Konsequenzen der häuslichen Pflege?
 - Was ist „Belastung“ pflegender Angehöriger?
 - Woher kommt Belastung?
 - Was sind die Auswirkungen subjektiver Belastung?
4. Was gibt es für Entlastungsformen?



Belastung als
bedeutsamer Einflussfaktor



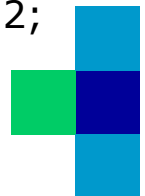
Gräbel 1998; ...
Pinquart & Sörensen 2003;
Pinquart & Sörensen 2007

Schulz & Beach 1999;
O'Reilly et al. 2008;
Perkins et al. 2013;
Roth et al. 2013; 2015

Grafström et al. 1993;
Hansberry et al. 2005;
Cooney et al. 2006

z.B. Hirono et al. 2002; Yaffe et al. 2002;
Nobili et al. 2004; Kurasawa et al., 2012;
Eska et al. 2013

**Universitätsklinikum
Erlangen**



1. Körperliche und psychische Gesundheit

Metaanalyse 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 ($g = 0,18$); (bei Demenz: $g = 0,26$) [g : Effektstärkemaß]

- **Depressivität:**

Bei pflegenden Angehörigen signifikant stärker ausgeprägt ($g = 0,58$); (bei Demenz: $g = 0,65$)

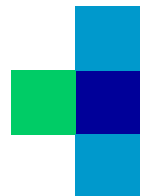
Achtung: Der Zusammenhang mit der subjektiven Belastung wurde nicht untersucht!



Welche körperlichen Beschwerden sind bei pflegenden Angehörigen erhöht?

- **Gelenkschmerzen und körperliche Erschöpfungssymptome** sind deutlich häufiger als in der Allgemeinbevölkerung
- **Magenbeschwerden und Herzbeschwerden** unterschieden sich kaum von der Allgemeinbevölkerung

(Gräbel 1998)



Psychosomatische Beschwerden pflegender Angehöriger eines Demenzkranken

Belastungs- ausmaß (HPS- Summenwert)	Subjektive Belastung	Risiko psychosomatischer Beschwerden (GGB-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 bei 1911 pflegenden Angehörigen:
Gräbel E (1998). Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Quer-
schnittuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- oder Pflege-
bedarf im Alter. Egelsbach u.a.: Hänsel-Hohenhausen (1997), 2. Aufl. (1998).

Universitätsklinikum
Erlangen



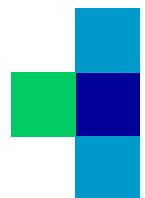
Psychosomatische Beschwerden pflegender Angehöriger (ohne Demenz)

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 bei 1911 pflegenden Angehörigen:

Gräbel E (1998). Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Querschnittuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- oder Pflegebedarf im Alter. Egelsbach u.a.: Hänsel-Hohenhausen (1997), 2. Aufl. (1998).

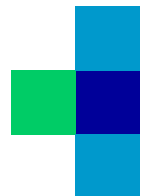
Universitätsklinikum
Erlangen



Zusammenhang zwischen subjektiver Belastung und ärztl. Depressionsdiagnose bei pfleg. Angeh.

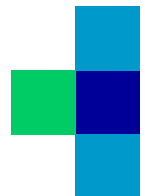
- Der Zusammenhang ist zwar signifikant, aber nur mäßig stark ausgeprägt ($\eta^2 = 0,19$)

Grau H, Graessel E, Berth H (2015). The subjective burden of informal caregivers of persons with dementia: extended validation of the German language version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC). *Aging & Mental Health* 19:159-168.



2. Sterblichkeitsrisiko pflegender Angehöriger

Bezogen auf die Gesamtheit der pflegenden Angehörigen (wenn die subjektive Belastung unberücksichtigt bleibt!) besteht sogar die Tendenz zu einem etwas niedrigeren Sterblichkeitsrisiko im Vergleich zu Nichtpflegenden (O'Reilly et al. 2008; Roth et al. 2015) – schätzungsweise 18% niedriger für den 6-Jahres-Zeitraum (Roth et al. 2013)

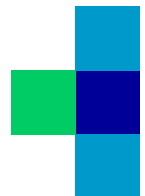


Sterblichkeitsrisiko pflegender Angehöriger in Abhängigkeit von der subj. Belastung

Für pflegende Angehörige, die sich belastet fühlen,
besteht ein erhöhtes Sterblichkeitsrisiko

————→ Perkins et al. (2013)

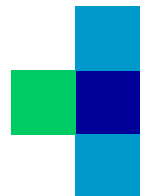
————→ Schulz u. Beach (1999): im 4,5-Jahres-Zeitraum um 63%
erhöht gegenüber nicht belasteten pflegenden
Ehepartnern und gegenüber Nichtpflegenden



3. „Abuse“ in der häuslichen Pflege

„Abusive behavior“ reicht von Vernachlässigung bis körperlicher Gewalt.

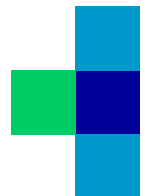
Die häufigste Form ist verbale Aggressivität
(Cooney et al. 2006).



„Abuse“ in der häuslichen Pflege

„Abusive behavior“ in der häuslichen Pflege steht im Zusammenhang mit der subjektiven Belastung der pflegenden Angehörigen (Spontanäußerungen in Interviews)

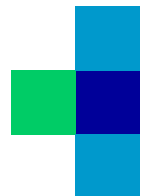
Grafström et al. (1993). Scandinavian Journal of Social Medicine 21:247-255



Demenz und „elder abuse“

- Zusammenhang zwischen Demenz und „elder abuse“
- Hypothese: „Herausfordernde“ Verhaltensweisen, Nachlassen von Fähigkeiten und die Abhängigkeit von Hilfe begünstigen „abusive behavior“

Hansberry et al. (2005). Clinics in Geriatric Medicine 21:315-332

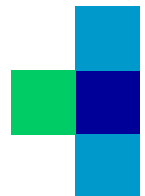


Prävention und Gegenmaßnahmen

- Schulung der Pflegenden:
 - Verlauf der Demenz
 - Einstellen auf die Bedürfnisse der Menschen mit Hilfe-/Pflegebedarf
- Unterstützung der Pflegenden:
 - Vermittlung von Entlastungsangeboten
 - Behandlung der depressiven Verstimmungen der Pflegenden

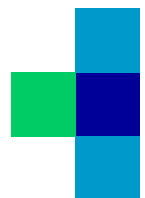
Hansberry et al. (2005). Clinics in Geriatric Medicine 21:315-332

Universitätsklinikum
Erlangen

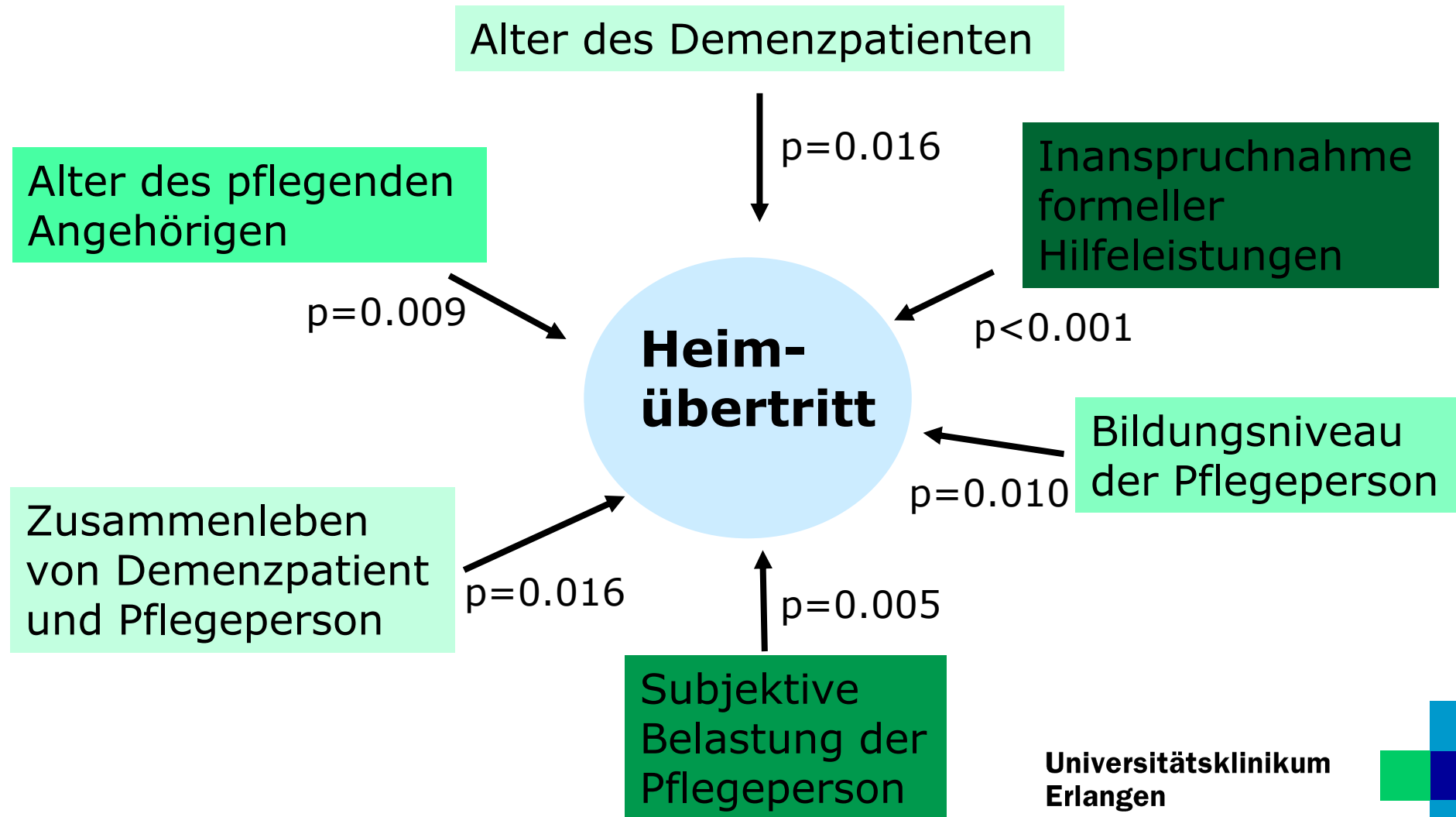


4. Übertritt ins Pflegeheim

Von allen Angehörigenmerkmalen ist eine hohe subjektive Belastung der bedeutendste Prädiktor (Vorhersagewert) für den Übertritt der demenzkranken Person ins Heim (z.B. Eska et al., 2013; Hirono et al., 2002; Nobili et al., 2004; Yaffe et al., 2002) – vor allem bedingt durch Verhaltensauffälligkeiten, die die Belastung ansteigen lassen (Kurasawa et al. 2012).

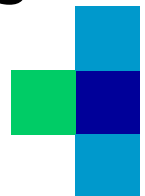


Prädiktoren des Heimübertritts (Eska et al. 2013): multivariat signifikante Prädiktoren



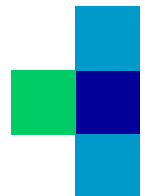
Themen

1. Häusliche Pflege in Deutschland
2. Was sind positive Konsequenzen der häuslichen Pflege?
3. Was sind negative Konsequenzen der häuslichen Pflege?
 - Was ist „Belastung“ pflegender Angehöriger?
 - Woher kommt Belastung?
 - Wie lässt sich subjektive Belastung verstehen?
 - Was sind die Auswirkungen subjektiver Belastung?
4. Was gibt es für Entlastungsformen?



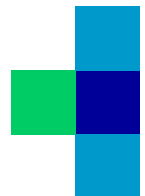
Mögliche Formen der Entlastung

- *Informationelle Unterstützung:*
Angehörigenberatung, Pflegekurs, Informationen durch den Arzt (und evtl. andere Berufsgruppen)
- *Emotionale und Bewertungsunterstützung:*
Angehörigengruppe, *
- *Instrumentelle Unterstützung / zuhause:*
Unterstützung durch andere Familienmitglieder*
Pflegedienst, Hauswirt. Hilfe, Betreuungsdienst, ...
- *Instrumentelle Unterstützung / außer Haus / temporär:*
Betreuungsgruppe, Tagespflege, Kurzzeitpflege
- *Instrumentelle Unterstützung / außer Haus / dauerhaft:*
Betreutes Wohnen, alternative Wohnformen, Pflegeheim



Resümee 1

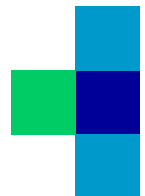
1. Häusliche Pflege wird in Deutschland größtenteils ohne Inanspruchnahme von Beratungsangeboten durchgeführt!



Resümee 2

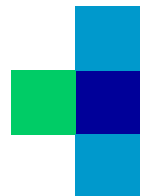
2. Häusliche Pflege ist "manchmal" bis "oft" mit positiven Erfahrungen verknüpft (Eigenstärke, Lernerfolg & Reife)

→ Diese Erfahrungen sind unabhängig vom Belastungserleben ($r = 0,05$; $p = 0,73$)



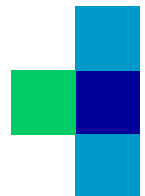
Resümee 3 und 4

3. 4 von 10 pflegenden Angehörige eines Menschen mit Demenz (MmD) sind subjektiv stark bis sehr stark belastet – aber nur 1 von 7 bei Nichtdemenz
4. Der Anteil stark belasteter pflegender Angehöriger eines MmD hat sich seit 1995 nicht wesentlich verändert



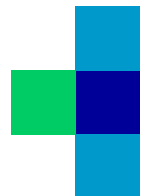
Resümee 5

5. Angehörige mit "Pflegestufe 0" erleben belastungsmäßig die kritische Phase



Resümee 6

6. Mögliche Auswirkungen subjektiver Belastung:
- Beeinträchtigung der körperlichen und psychischen Gesundheit
 - Erhöhung des Sterblichkeitsrisikos des pflegenden Angehörigen
 - „Abusive behavior“ wird wahrscheinlicher
 - Beschleunigung des Heimübertritts



Resümee 7

7. Es gibt ein breites Spektrum, zum Teil flächendeckend vorhandener Unterstützungs- und Entlastungsangebote –
die große Herausforderung ist es, die Angehörigen zu motivieren, diese auch in Anspruch zu nehmen!

