

Rolle der Angehörigen von Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen



seit 1558

Prof. Dr. Gabriele Wilz

Friedrich-Schiller-Universität Jena

Institut für Psychologie

Abteilung Klinisch-Psychologische Intervention

Relevanz

Chronische Erkrankungen nehmen einen wachsenden Anteil am Gesamtspektrum der Erkrankungen ein

Gründe:

- ▶ wachsender Anteil älterer Menschen in der Gesamtbevölkerung (Inzidenz, Multimorbidität)
- ▶ Fortschritte in der medizinischen Versorgung
- ▶ Veränderte Anforderungen im Berufsleben



Familienmedizinischer Ansatz

„ ... the family constitutes perhaps the most important social context within illness occurs and is resolved.

It consequently serves *as a primary unit* in health and medical care.“

Litman, 1974, p.495



Soziale Unterstützung

- ▶ Die Mehrheit der pflegebedürftigen Schlaganfallpatienten wird von Angehörigen betreut.
- ▶ Die Betreuung zieht für viele Angehörige Konsequenzen hinsichtlich Lebensqualität und Gesundheit nach sich.



Soziale Unterstützung

Kann als Prädiktor mit der größten Robustheit und Konsistenz für die funktionalen Fähigkeiten des Patienten nach einem Schlaganfall betrachtet werden.

- ▶ **Funktionsfähigkeit** Glass et al. 1993
- ▶ **Krankheitsbewältigung** Thompson & Pitts 1992
- ▶ **Lebensqualität** Kim et al. 1999
- ▶ **Compliance** Evans et al. 1987
- ▶ **Entlassungsfähigkeit / Institutionelle Pflege** Evans et al. 1991
- ▶ **Rehabilitationserfolg** Friedland et al. 1987; Wilz & Jungbauer 2008
- ▶ **Zusammenhang zwischen der Akzeptanz der neuen Lebenssituation und der veränderten Rolle in der Dyade durch den gesunden Partner und den funktionalen Fähigkeiten des Patienten.** Wilz & Barskova 2007



Spezifische Interventionen für Angehörige ?

Notwendig und effektiv?

Beispiele:

- ▶ Chronischer Schmerz (Cano & Leonard, 2006)
- ▶ Tumorerkrankungen (Zimmermann, et al., 2006; Mellon et al., 2006)
- ▶ Schlaganfall (Wilz & Barskova, 2007; Wilz & Böhm, 2007)

Hauptbelastungsquellen

▶ Vernachlässigung eigener Bedürfnisse:

"ich kann mich nicht entspannen, ich muss im Moment rund um die Uhr für ihn da sein" (LA062/1)

▶ Veränderung in der Paarbeziehung

"Na mein Mann ist nach wie vor sehr schwierig. Es treten immer wieder Tage auf, wo er fast ungenießbar ist ... da kämpfe ich dann immer ein bisschen mit" (LA064/4)



Hauptbelastungsquellen

▶ **Veränderung des Alltagslebens**

„Der ganze Tagesablauf, alles. Da haut ja nun nichts mehr hin“ (LA042/1)

▶ **Unklare Perspektive und Angst vor der Zukunft**

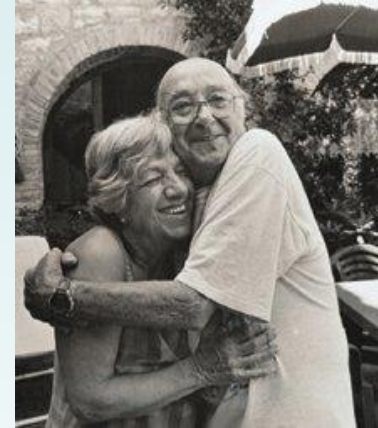
„Die Lebenserwartung, überhaupt die Zukunftsplanung, weil man ja gar nicht weiß, wie geht's jetzt weiter... Und, das ist eben die Angst, wie's eben weiter gehen soll?“ (LA014/1)



Angehörige chronisch Kranker

Metaanalyse (Pinquart & Sörensen, 2003)

- ▶ Vergleich pflegende Angehörige – Menschen ohne Pflegefähigkeit
- ▶ 84 Studien
- ▶ Angehörige pflegten Patienten mit:
Tumorerkrankungen, Demenz, Schlaganfall und Menschen mit multiplen Erkrankungen



Belastungsfolgen

Angehörige chronisch Kranker zeigen im Vergleich mit nicht pflegenden Angehörigen:

- ▶ **mehr depressive Symptome** (Cuijpers et al., 2005; Wilz et al., 2005)
 - ▶ **mehr Angstsymptome** (Cooper et al., 2007)
 - ▶ **Dysregulation des Immunsystems** (Gouin et al., 2008)
 - ▶ **schlechteren körperlichen Gesundheitszustand** (Pinquart & Sörensen, 2006)
 - ▶ **höhere Mortalitätsraten** (Schulz & Beach, 1999)
- **Unterschiede sind besonders ausgeprägt bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken** (Pinquart & Sörensen, 2003)

Pflegende Angehörige von Demenzkranken

- ▶ **Schätzungen für 2030 in Deutschland:**
1,56 Mio. Demenzerkrankter
- ▶ **75%** der Betroffenen werden
Zuhause versorgt.
- ▶ **70%** der Pflegenden sind Frauen.



Bickel, 2001; Pinquart et al. 2007

Belastungsfaktoren: Forschungsstand

- ▶ Zunahme von Verhaltenseinschränkungen und –auffälligkeiten
- ▶ Zunahme von Angstzuständen, Antriebslosigkeit, Apathie oder Unruhe beim Erkrankten
- ▶ Eintreten von Inkontinenz
- ▶ Mangelnde informelle Unterstützung

(Clyburn et al. 2000; Leinonen et al. 2001; Shua-Haim et al. 2001; Coen et al. 2002; Gallicchio et al. 2002; Rainer et al. 2002; Rymer et al. 2002; Spruytte et al. 2002; de Vugt et al. 2003)



Was ist für Sie in der gegenwärtigen Situation besonders belastend?

- ▶ **Desorientiertheit:** „Er erkennt mich nicht mehr.“
- ▶ **Fehlende Kommunikation:** „Die Mutter ist keine Ansprechpartnerin mehr.“
- ▶ **Resignation:** „Ich bin mitgestorben.“
- ▶ **Zurückstellen eigener Interessen:** „Ich habe kein eigenes Leben mehr.“
- ▶ **Progredienz der Erkrankung:** „Am schlimmsten ist es, nicht helfen zu können.“



Antizipatorische Trauer

*“The goodbye
without leaving.”*



Frank et al., 2008; Noyes et al., 2010

Welche Unterstützung brauchen Angehörige von Demenzerkrankten?



Untersuchung zur Inanspruchnahme (N=170)

- ▶ ambulante Hauspflege (n = 23, 24.6%)
- ▶ Tagespflege / Nachtpflege (n = 24, 14.2%)
- ▶ Kurzzeitpflege (n = 23, 13.7%)
- ▶ ambulante häusliche Betreuung (n = 13, 7.7%)

- ▶ Selbsthilfegruppen (n = 1)
- ▶ **Angeleitete Angehörigengruppen (n = 5)**
- ▶ Betreuungsgruppen (n = 3)



Rother & Wilz, 2010

Warum werden Unterstützungsangebote nicht in Anspruch genommen?

Ablehnung von Unterstützungsangeboten wie z. B.:

- ▶ angeleitete Angehörigengruppen
- ▶ ambulante Pflege
- ▶ Tagespflege



Professionelle Unterstützung für pflegende Angehörige von Demenzerkrankten: Inanspruchnahme und Barrieren

Wissenschaftliche Begleitung und Qualitätssicherung des Modellprojekts zur Steigerung der Inanspruchnahme zusätzlicher Betreuungsleistungen der Alzheimer Gesellschaft Thüringen.

Wilz, G., Rother, D. & Seidler

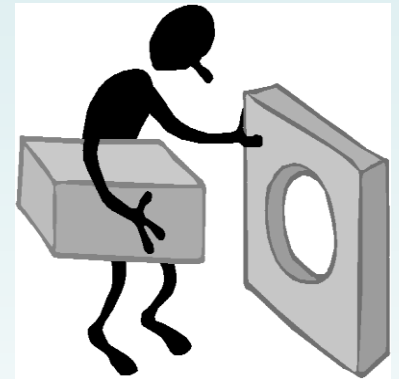
Barrieren der Inanspruchnahme?

- ▶ *Ich bin für die Pflege allein verantwortlich, ich bekomme Geld dafür.*
- ▶ *Ich bitte erst um Unterstützung, wenn ich selbst nicht mehr kann.*
- ▶ *Manchmal denke ich, dass ich ein schlechter Mensch bin, weil ich das alles nicht besser schaffe.*
- ▶ *Nur ich kann wissen, was mein dementer Angehöriger braucht.*
- ▶ *Ich empfinde es als eine Herabwürdigung für meinen Angehörigen, wenn eine Pflegekraft ins Haus kommt.*
- ▶ *Ich habe ein schlechtes Gewissen mir etwas Gutes zu tun, während mein Angehöriger mich brauchen könnte.*

Übersicht zu Interventionsstrategien und Zielen

Analyse von 18 Studien (RCT, 1987 bis 2008)

1. Verbesserung der Problemlösefähigkeit (17)
2. Wissensvermittlung (13)
3. Anleitung zur Selbstfürsorge (10)



Kaum berücksichtigt:

- Erweiterung des Hilfenetzes und Veränderung von Einstellungen und Bewertungen (3)
- Bearbeitung des Rollenwandels und Auseinandersetzung mit krankheitsbedingten Verlusten (2)

Psychologische Interventionen

Heterogene Befundlage zur Effektivität von psychologischen Interventionen für pflegende Angehörige von Demenzkranken

Wilz & Böhm 2007; Pinguart & Sörensen, 2006;
Schulz & Martire, 2005; Brodaty et al. 2003



Warum eine telefonische Beratung für pflegende Angehörige von Demenzerkrankten?

- ▶ niederschwellig
- ▶ anonym
- ▶ kein Unterstützungsangebot in der Nähe verfügbar
- ▶ eingeschränkte Mobilität
z.B. Wohnsitz in ländlichem Gebiet, eigene Erkrankung
- ▶ permanenter Betreuungs-/Beaufsichtigungsbedarf
des demenziell erkrankten Angehörigen



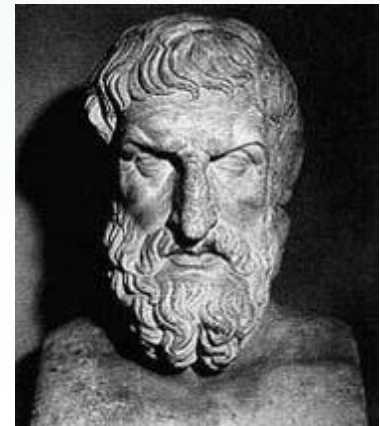
Interventionsmanual

Modul	Psychoedukation - Förderung des Verstehens der Erkrankung Informationen über die Erkrankung und zu unterstützenden Angeboten
Modul	Förderung von Problemlösefähigkeiten Vermittlung eines systematischen Vorgehens bei der Lösung aktueller Probleme im Pflegealltag, Befähigung zur selbständigen Lösung zukünftiger Problem
Modul	Kognitive Interventionen Identifikation und Veränderung dysfunktionaler Gedankenmuster
Modul	Aufbau positiver Aktivitäten Auswahl, Planung und Umsetzung angenehmer Aktivitäten
Modul	Aktivierung von sozialer und/oder professioneller Unterstützung Unterstützung bei der Überwindung von sozialer Isolation, Hilfe bei der Aktivierung von sozialen Kontakten
Modul	Umgang mit Stress in Belastungssituationen Kennen lernen von Techniken der Selbstfürsorge, Erstellen von Notfallplänen
Modul	Emotionsorientierte Interventionen: Umgang mit Veränderung, Verlusten und Trauer Normalisierung, Verstehen, Erleben und Akzeptieren von Trauergefühlen

Kognitive Verfahren

„Nicht die Dinge selbst beunruhigen
die Menschen, sondern die
Vorstellungen von den Dingen [...].“
- Epiktet

- ▶ Gedanken haben Einfluss auf die Stimmung oder Befindlichkeit.
- ▶ Gedanken sind die entscheidende Größe für therapeutische Veränderungen.



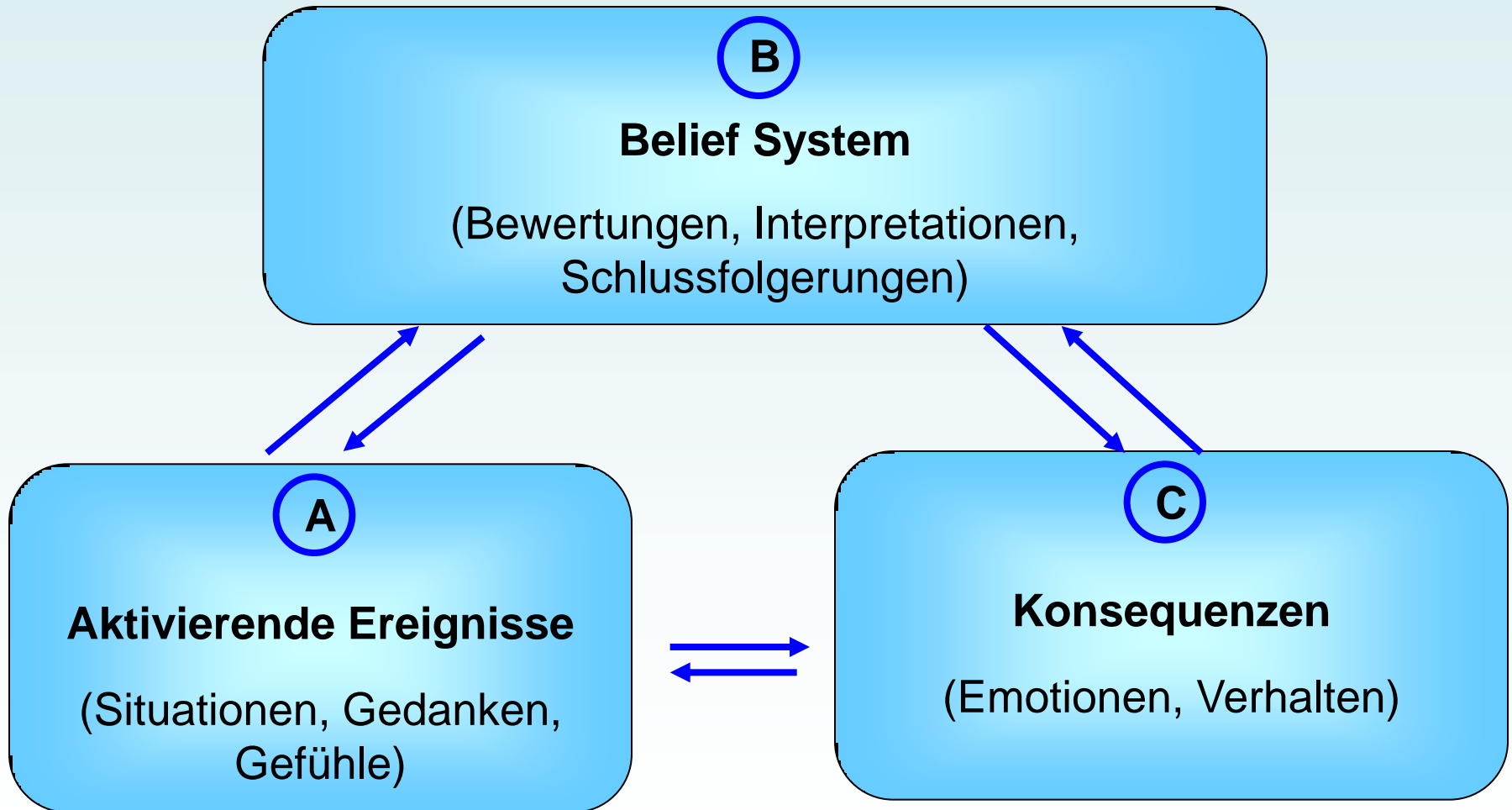
Dysfunktionale Gedanken pflegender Angehöriger

Thema: Inanspruchnahme von Unterstützung und Selbstfürsorge

- ▶ *Ich bin für die Pflege allein verantwortlich, ich bekomme Geld dafür.*
- ▶ *Ich bitte erst um Unterstützung, wenn ich selbst nicht mehr kann.*
- ▶ *Manchmal denke ich, dass ich ein schlechter Mensch bin, weil ich das alles nicht besser schaffe.*
- ▶ *Nur ich kann wissen, was mein dementer Angehöriger braucht.*
- ▶ *Ich empfinde es als eine Herabwürdigung für meinen Angehörigen, wenn eine Pflegekraft ins Haus kommt.*
- ▶ *Ich habe ein schlechtes Gewissen mir etwas Gutes zu tun, während mein Angehöriger mich brauchen könnte.*



Kognitive Intervention



Emotionsorientierte Interventionen

Thema: Umgang mit Gefühlen (Trauer, Verlust, Ärger, Wut, Angst)

Dysfunktionale Gedanken pflegender Angehöriger

- ▶ *Ich vermeide es über meine Probleme nachzudenken, weil es mir dann nur schlechter geht.*
- ▶ *Ich muss mich zusammenreißen und darf meine Wut oder meinen Ärger nicht zeigen.*



Kognitive Interventionsverfahren

Häufige Themen in der Angehörigengruppe

- ▶ „Bosheit versus Krankheit“
- ▶ „Verbot eigener Bedürfnisse“
- ▶ „Verbot von Hilfeinanspruchnahme“
- ▶ Scham bei störendem / unangemessenem Verhalten des Demenzkranken
- ▶ ...

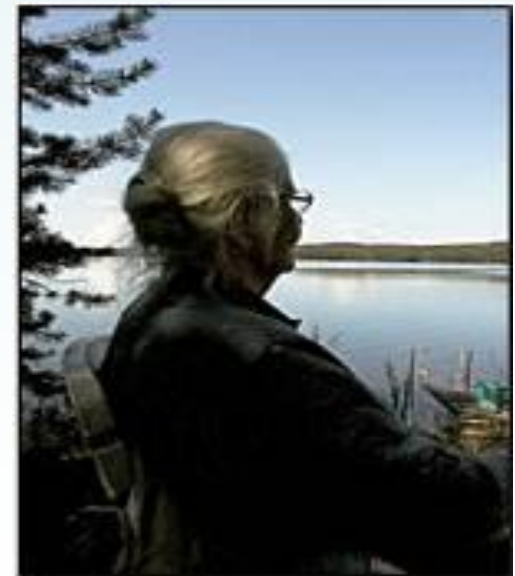
Kognitive Interventionsverfahren

Frau M. (76 Jahre):

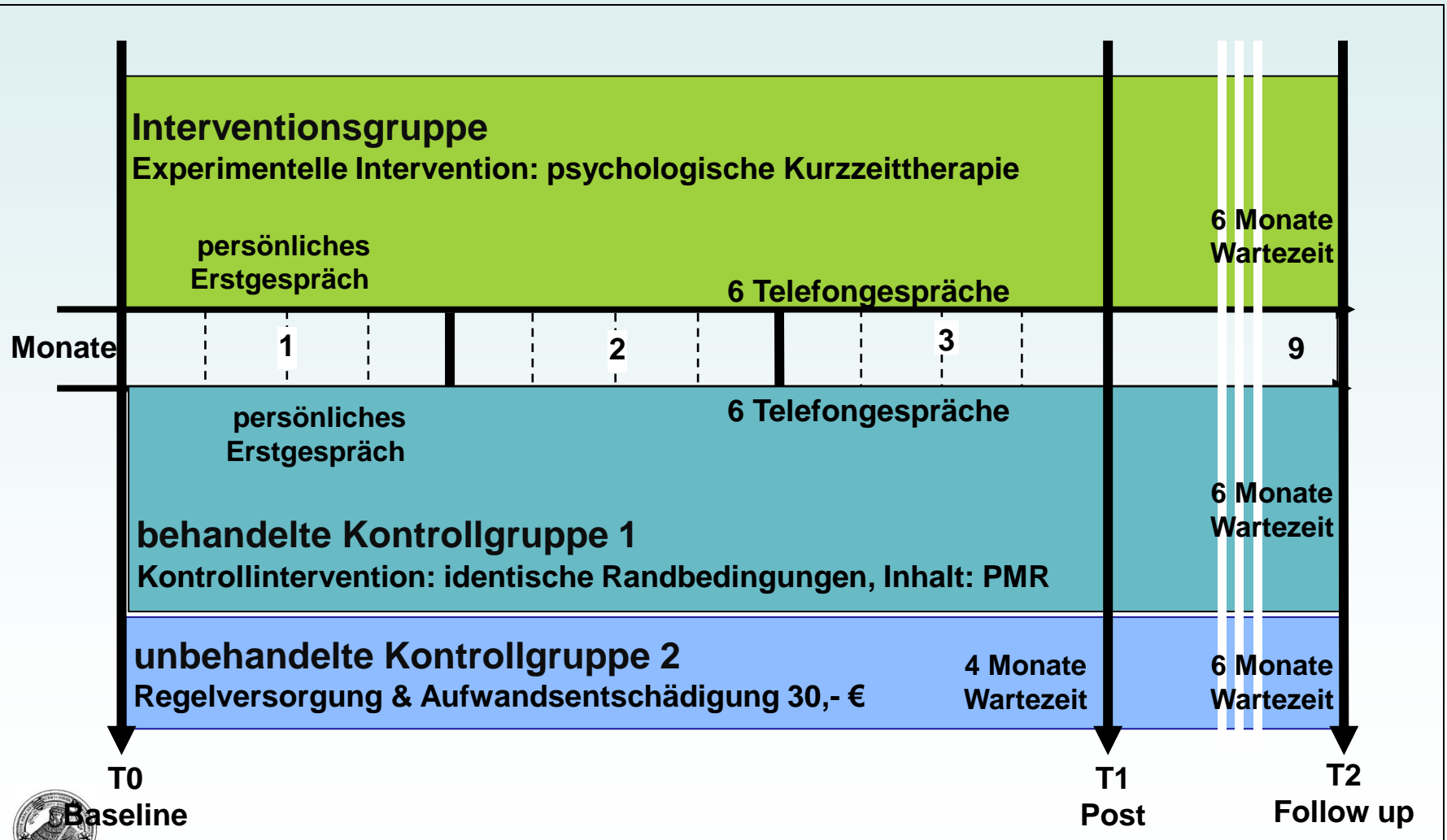
*„Ich habe immer gezweifelt: Ist es Bosheit oder
Wahn? Aber das ist wirklich Wahn.“*

*„Ich habe gedacht, dass ich leider an den
Stimmungen meines Mannes nichts ändern kann.“*

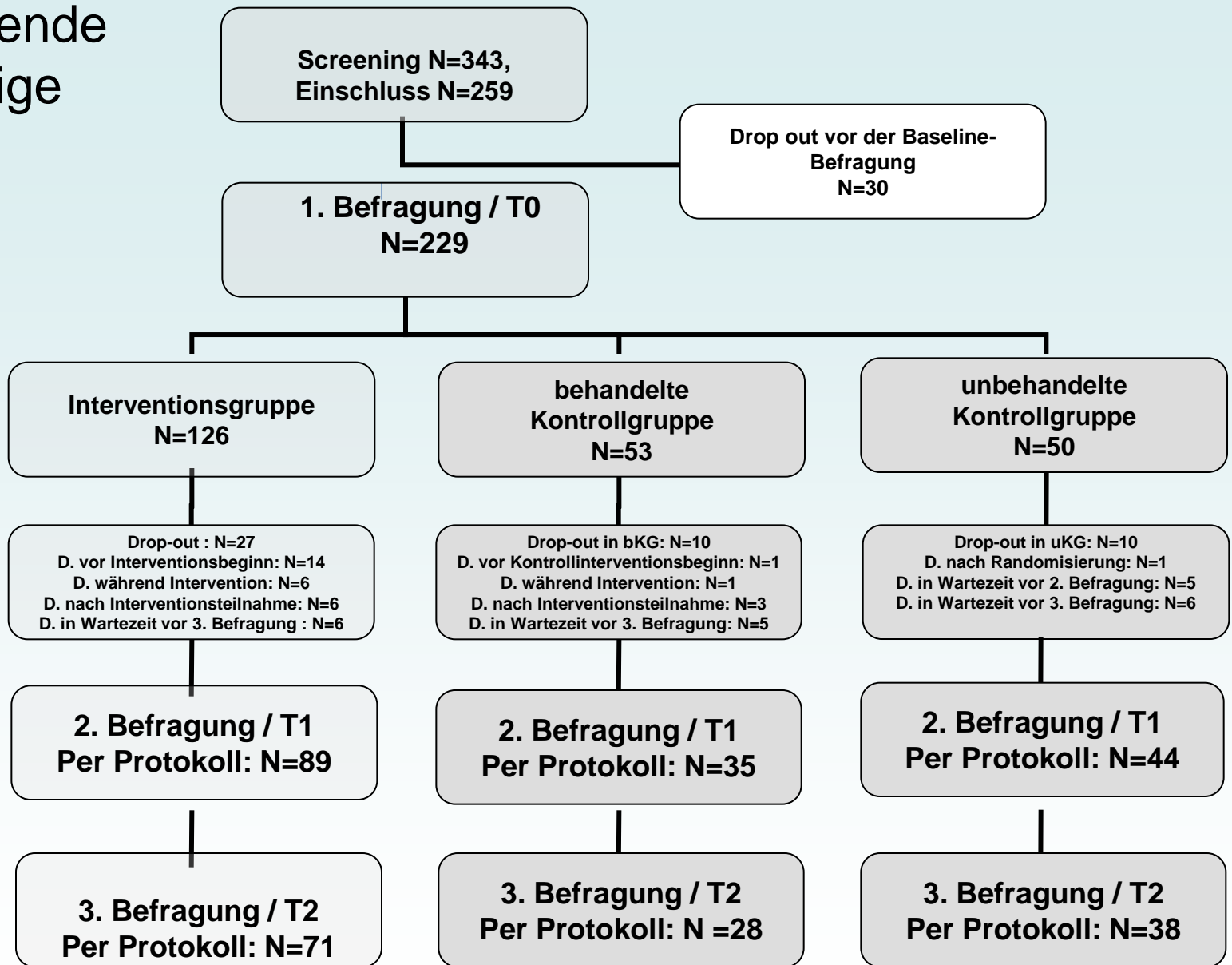
*„Ich tröste mich immer damit: Mein Gott,
er ist doch krank.“*



Design: randomisierte Kontrollgruppenstudie



Teilnehmende Angehörige



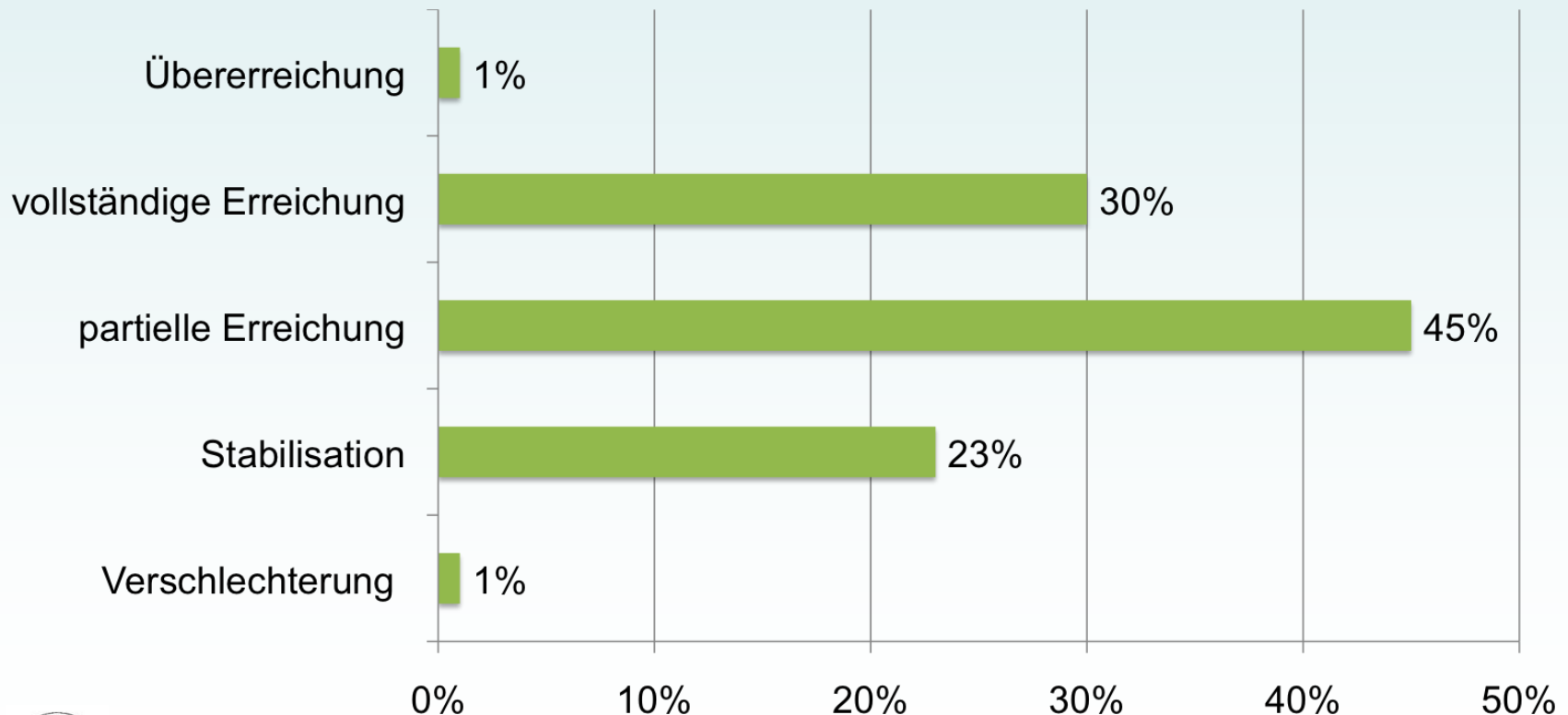
Ergebnisse: Ausgangssituation

Gesundheitliche Beeinträchtigungen der Angehörigen

- ▶ **Gesundheitliche Belastungen** für die Bereiche Körperbeschwerden (Erschöpfung und Beschwerdedruck) und depressive Symptome signifikant über den Werten der entsprechenden Normstichprobe
- ▶ Werte für den Bereich **Lebensqualität** signifikant unter den Werten der entsprechenden Normstichprobe
- ▶ vorhandene **Entlastungsangebote** sind nicht ausreichend und/oder zu wenig genutzt

Subjektive Zielerreichung

76% der Interventionsteilnehmer erreichen selbst gesetzte Ziele teilweise oder vollständig (GAS-Goal Attainment Scaling)



Zufriedenheit der Teilnehmer mit der Intervention

Kriterium	Bewertung	Interventions-Gruppe	behandelte Kontrollgruppe
Telefonisches Setting	sehr gut	78 %	54%
	gut	20 %	46 %
erlebte Unterstützung durch die Therapeutin	meistens	86 %	77 %
Anzahl der Gespräche	zu wenig	44 %	7 %
	genau richtig	56%	81%
	zu viel	---	12 %
subjektiver Interventionseffekt	sehr hilfreich	82%	62%
Empfehlungen der Intervention	voll und ganz	91%	77%
	nur eingeschränkt/ gar nicht	3%	19%
Wiederholung der Intervention	Ja, ganz sicher	80%	65%

Effekte der Telefonintervention

Primäre Outcomemaße

Problemlösefähigkeiten im Umgang mit dem Demenzerkrankten
adaptiert nach Zank, Schacke & Leipold (2006) Thoma, Schacke & Zank (2004):

- ▶ in der IG und in der bKG eine signifikante Reduktion
- ▶ hingegen in der uKG ein Anstieg zum Follow-up Zeitpunkt von **verbaler und latenter Gewalt in der Pflege** „Zeit x Gruppe“:
 $F(2,94) = 3.40, p = .038, \text{partielles } \eta^2 = .07$ (**mittlerer Effekt**)

Effekte der Telefonintervention

Sekundäre Outcomemaße

Auswirkungen 6 Monate nach der Intervention:

→ **Verbesserung des Gesundheitszustandes**

Thermometerskala – subjektiver Gesundheitszustand, $F(2, 147) = 4.79$, $p = .01$,
partielles $\eta^2 = .06$ (**mittlerer Effekt**)

→ **Reduktion des Gesamtbeschwerdedrucks und der Erschöpfung**

GBB-24, Brähler, Hinz & Scheer, 2008; $F(1, 111) = 4.04$, $p = .04$, partielles $\eta^2 = .04$
(**kleiner Effekt**); $F(2, 147) = 2.99$, $p = .054$, partielles $\eta^2 = .04$ (**kleiner Effekt**)

→ **Verbesserungen der physischen und umweltbezogenen Lebensqualität**

WHOQOL-BREF; adaptiert nach Angermeyer, Kilian & Matschinger, 2000;

$F(2, 146) = 3.31$, $p = .039$, partielles $\eta^2 = .04$ (**kleiner Effekt**), $F(1, 110) = 3.57$, $p = .062$,
partielles $\eta^2 = .03$ (**kleiner Effekt**)

→ **keine Interventionseffekte bzgl. depressiver Symptome**

Allgemeine Depressionsskala (ADS, adaptiert nach Hautzinger & Bailer, 1993)



Bewertungen der Angehörigen

„Meine Sicht und Denkweise hat sich sehr verändert! Ich konnte durch die Hilfe mein Verhalten dem Kranken gegenüber, aber auch anderen Menschen gegenüber positiv verbessern! Ich bin selbstbewusster und besonnener geworden. ...

Zwar erlebe ich weiterhin die verzweifelten Stunden, ich bin aber in der Lage, mich wieder aufzurichten und mir zu sagen: Du schaffst es, liebevoll deinen Angehörigen zu pflegen und mit ihm die schweren Jahre zu leben! Ich werde es einrichten auch für mich selbst Zeit zu haben!“ (IG1: ID 2039)



Bewertungen der Angehörigen

„Ich war ohne Erwartungen mit eingestiegen und bin total überrascht, wie gut es mir getan hat. Mein Leben hat heute mehr Qualität erhalten.“ (IG2: ID 3050)

„Mir geht es jetzt besser, ich bin sicherer im Umgang mit der Erkrankung geworden, habe mich für mehrere Möglichkeiten geöffnet, dann wird auch einiges leichter, die Ängste nehmen ab.“ (IG: ID 2028)



Bewertungen der Angehörigen

„Als ich mich bei Tele.TAnDem beworben habe, dachte ich, so richtig könne man mir nichts mehr beibringen. Die Pflege habe ich prima im Griff. Dass ich während der Gespräche gelernt habe, mich selbst wichtig zu nehmen und auch für mich zu sorgen - ohne die Pflege zu vernachlässigen - ist ein ganz großer Gewinn!“ (IG1: ID 1026)

„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.“ (IG1: ID 36)

„Mein Befinden hat sich verbessert, ich habe neue Denkweisen über die Dinge, die man nicht ändern kann. Ich habe weniger Wutanfälle, ich denke mehr nach in schwierigen Situationen.“ (IG2: ID 3113)



Abschließende Bewertung der Intervention

- ▶ ökonomische Interventionsform
- ▶ niederschwelliges, individuell angepasstes und flexibel zu organisierendes Angebot mit sehr hoher Akzeptanz in der Zielgruppe
- ▶ Nachweis therapeutischer Wirksamkeit gelungen
- ▶ erste Hinweise für eine erhöhte Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen
- ▶ Sehr gute Bewertung der Intervention und ihrer Ergebnisse durch die Interventionsteilnehmer



Ausblick

➤ **Geplante Studie: längerfristige telefonische Therapie (9 Monate, 16 Telefonate)**

„Mir ging es nach den Gesprächen immer seelisch und körperlich viel besser, schon aus diesem Grund hätte ich mir weitaus mehr Termine gewünscht. Ein Gespräch innerhalb von 14 Tagen (Dauer ca. 60 Min.) wäre für mich ideal – möglichst so lange ich es bräuchte.“ (IG1: ID 1026)

➤ **Vergleich der Kurz- und Langzeitintervention**



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Ergebnisse: Ausgangssituation

Belastungen der pflegenden Angehörigen

- ▶ **Durchschnittliche Pflegedauer:** 5 Jahre
- ▶ **tägliche Pflegeleistung** von 11 Stunden pro Tag
- ▶ Mehrheit der Befragten leistet eine **Rund-um-die-Uhr-Betreuung:**
 - tagsüber gar nicht oder nur weniger als eine Stunde unbeaufsichtigt allein lassen
- ▶ **Nachtpflege** (zwischen 0 bis 4 Stunden pro Nacht, durchschnittlich 0,5h), Unterbrechungen des Nachtschlafs (bis zu 12 Unterbrechungen) wurden als äußerst beanspruchend angegeben
- ▶ **fehlende Zeit** für ausgleichende Aktivitäten wie Hobbys, soziale Aktivitäten, Entspannung, Schlaf und Alleinsein für eine ungestörte Beschäftigung
- ▶ **Verhaltensprobleme** wie Verwirrtheit, Depressivität und aggressives Verhalten des Demenzerkrankten stellen einen starken Stressor dar