



Belastungserleben und Unterstützungsbedarf pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Daniel Wagner, Anabel Taefi, Thomas Görden

Deutsche Hochschule der Polizei, Münster

21. Deutscher Präventionstag 7. Juni 2016, Magdeburg



- Ergebnisse aus der Begleitforschung zu einer praktischen Maßnahme zur Unterstützung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz (MmD)
- Modellprojekt „Aktion Stress-Abbau“ des Demenzforums Darmstadt: Entlastungsangebot(e) für pflegende/betreuende Angehörige von MmD
 - Wie müssen Hilfsangebote gestaltet sein?
 - Wie/womit kann man Familien mit entsprechendem Bedarf erreichen?
 - Welchen gewaltpräventiven Beitrag können entsprechende Angebote leisten?
- Interviewstudie durch die DHPol als wissenschaftliche Begleitung des Modellprojekts (durchgeführt im Zeitraum Juli 2012 – Juni 2015)

- Häusliche Pflege von (demenziell beeinträchtigten) Angehörigen durch Familienmitglieder bedeutet unmittelbare und mittelbare **Belastungen** auf mehreren Ebenen
 - körperliche Herausforderung
 - emotionale Herausforderung
 - zeitlicher Aufwand
 - finanzieller Aufwand
 - Rollenkonflikte
 - etc...
- Belastung kann Lebensqualität und Pflegequalität beeinträchtigen
- Belastung ist nicht gänzlich aufhebbar, aber beeinflussbar
- Belastungsreduktion kann Misshandlungs-/ Vernachlässigungsprävention dienen



- **Ursprüngliche Konzeption** des Modellprojekts: „**Gesamtpaket für alle**“
 - Akzeptanzprobleme bei Familien mit MmD mit Blick auf
 - Verbindlichkeit des Angebots
 - feste zeitliche Struktur
 - geringe inhaltliche Flexibilität
- **Neuorientierung: hochindividualisiertes Case Management**
 - Angebote für jede Familie individuell wählbar
 - Kompetenz / Verbindlichkeit auf Seiten des Anbieters + Wahlfreiheit für Klienten werden wertgeschätzt
 - Angebote:
 - Aufsuchende, niedrigschwellige Beratung (telefonisch oder persönlich)
 - Café für Angehörige + MmD
 - Angehörigengesprächskreise
- Fortbestehendes Problem: „**Bildungsbürger-Bias**“ – Zugang zu bildungsferneren Schichten, migrantischen Milieus etc.

- Wissenschaftliche Begleitung „Aktion Stressabbau“ (ursprünglicher Titel: „Abbau von Stress und Aggressionen in der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz“)
- 16 teilnehmende Familien, inter- und intragenerationelle Pflege/Betreuung
- Angehörigenbefragung:
 - drei Befragungszeitpunkte, insgesamt 39 Interviews mit teilnehmenden Angehörigen
 - Untersuchungsbestandteile:
 - leitfadengestützte, problemzentrierte Interviews (Ø ca. 60 Minuten)
 - skalenbasierter Fragebogen (27 Items) auf Basis des BIZA-D (Schacke & Zank 2009; 2010)
 - Sozialdatenblatt, Interview-Postscript; ergänzend: Startphasen-Erfassungsbogen des DFD



- Übergang in die Pflege-/Betreuungssituation abrupt (meist intergenerationell) oder schleichend (intragenerationell); Betroffene müss(t)en die Situation erst einmal realisieren, genau dafür fehlt aber die Zeit.

„Man schiebt das natürlich ein Stück weit vor sich her. Man will es ein Stück weit nicht wahrhaben.“

„Ich musste auch mich erst einmal sortieren! Also das war wirklich schlimm und Sie bekommen ja von Jedem was anderes gesagt auch. Erstens einmal die Diagnose [...], dann ‚Sie können die nicht alleine lassen!‘ Ich hatte so einen Druck [...] Diese ganzen Anrufe, der schriftliche Kram [...] ich war mit Allem überfordert.“

„Ja, weil man diesen Verlust gar nicht wahrnehmen kann. Wissen Sie: sie ist noch da und sie ist doch nicht da, ne?“



- Art der Pflege-/Betreuungstätigkeiten weniger ausschlaggebend (Ausnahme: Stuhlinkontinenz) für empfundene Belastung als der zeitliche Aufwand (Fremdbestimmung des Tagesablaufs, mangelnde Freiräume) und das ständige Gefühl der Verantwortung.

„Ja, unser ganzes Leben dreht sich nur um [MmD]. Wir haben eigentlich kein Leben mehr, wenn Sie so wollen.“

„Also mich belastet eigentlich, dass ich die nächste Zeit die totale Verantwortung habe über [MmD]!“



- Das eigene Wohlbefinden ist nicht nur direkt betroffen, tägliche Anforderungen wirken sich auf (andere) Beziehungen und Lebensbereiche aus, zeigen auch der Gesundheit der Pflegenden zuwiderlaufende Tendenzen.

„[...] dass man für sich selber keine Zeit mehr hat und eben für die Partnerschaft auch irgendwie keine Zeit mehr hat.“

„[...] dass ich [im Job] halt jetzt einfach in den letzten Monaten richtig Konzentrationsschwierigkeiten habe und mir auch einfach Fehler unterlaufen.“

„ [...] wir sind beide auch körperlich eigentlich und nervlich nicht mehr so in der Lage, das auszuhalten und zu ertragen, aber wir haben ja keine Wahlmöglichkeit. Wir müssen es aushalten.“



- Vereinzelt auftretende Spannungen sind vor dem Hintergrund der Erkrankung und der Beziehungsgeschichte zu betrachten.

„Manchmal denke ich, sie merkt halt ihre Situation und ist deswegen [so aggressiv].“

„Ja, er hat sich ganz verändert und sein Charakter auch. [...] Er pöbelt ja auf der Straße dann die Leute an, wenn ihm was nicht passt.“

„Ich bin ein ungewolltes Kind und das habe ich mein Leben lang gespürt und wo soll da die Zuneigung irgendwie herkommen? Das ist einfach nicht angelegt in unserer Beziehung. Und deswegen fällt es mir halt auch schwer, [...] dass jetzt halt irgendetwas von mir erwartet wird quasi oder zwangsläufig, was im Prinzip nicht da ist.“



- Teils kommt es zu problematischen Interaktionen (Streit, gegenseitiges Anschreien, selten Handgreiflichkeiten), meist werden Auseinandersetzungen gemieden und/oder dem Ärger in Abwesenheit des MmD Luft gemacht.

„Ich versuche jetzt, allen Konflikten so möglichst aus dem Weg zu gehen, [...] ich habe ihn [den MmD] immer versucht, mit einzubinden, aber es war irgendwann so konfliktreich [...].“

„Ich habe schon im Auto Schreikrämpfe bekommen [...], ich wollte nur mal irgendwie zum Sport fahren und dann sagt sie: ‚Ach, ich habe mich so gefreut, dass Du jetzt schon zu Hause bist‘ und ‚Musst Du denn da hingehen?‘“

- Zu Auseinandersetzungen kommt es auch in anderen Beziehungen der pflegenden Angehörigen; beachtenswert sind insbesondere Konstellationen, bei denen sich Partnerin/Partner und ein (erwachsenes) Kind des MmD die Pflege teilen.
 - „Kind“ sorgt sich nicht nur um MmD, sondern auch um das (noch) gesunde Elternteil
 - Konflikte drehen sich hauptsächlich um das Annehmen professioneller Unterstützung
- Insbesondere pflegende Partnerinnen versuchen, mit möglichst wenig (außerfamiliärer) Unterstützung auszukommen, neben Selbstansprüchen ist dabei wohl auch ein Wunsch nach (jedenfalls demonstrierter) Normalität ausschlaggebend.

„Und vielleicht ist das die Art und Weise wie wir groß geworden sind nach dem Krieg und so weiter. Wir versuchen um jeden Preis, erst alleine zurechtzukommen.“

- Pflegende Angehörige gehen unterschiedlich mit den Belastungen um, auch Belastungsempfinden, Verarbeitung der Lebenssituation und Hilfebedürfnis/-suchverhalten (siehe auch vorangehende Folie) unterscheiden sich deutlich.

„Ich fühle mich soweit stabil, [...] ich stecke das weg. Ich bilde es mir zumindest ein [...].“

„Um nicht nen Slang Ausdruck zu nutzen, sag ich mal: ‚[Es geht mir] bescheiden‘. Aber das interessiert nicht. Ich habe mich zu kümmern.“

„[D]as, was wir abgeben können, wollen wir auch abgeben.“

- Aus den Interviews mit pflegenden Angehörigen (s. o.) und mit Mitarbeiterinnen des Demenzforums, sowie der schriftlichen Befragung kristallisieren sich drei zentrale Arten von Wünschen/Unterstützungsbedarf heraus:
 1. Fachliche Auskunft und Beratung
 2. Soziale und emotionale Unterstützung
 3. Perspektivenerweiterung und Überwindung dysfunktionaler Bewältigungsstrategien

- Pflegende Angehörige sind hoch belastet und ihre Ressourcen (auch für die Annahme von Hilfe) sind begrenzt
 - Gerade für die idR selbst hochaltrigen Partnerinnen/Partner der MmD stellen die ständigen Herausforderungen ein gesundheitliches Risiko dar
 - Konfliktpotenzial findet sich nicht nur in der Beziehung zum MmD, sondern auch zu anderen Angehörigen und zu Akteuren des Gesundheitssystems
 - Umgang mit Belastungen wie auch Konflikten ist hochindividuell und nicht ohne weiteres „von außen“ sichtbar und zugänglich

- ➔ (Gewalt-)Prävention in diesem Bereich muss ...
 - auf individualisierter Unterstützung und gelungener Beziehungsarbeit aufbauen,
 - breit angelegt sein und auf Entlastung und Verbesserung der Lebensqualität zielen.



**Danke für Ihre
Aufmerksamkeit!**