



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Pflegerische Angehörige von an Demenz erkrankten
Menschen“

Verfasserin

Bettina Kreuzer

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt:	A 057/122
Studienrichtung lt. Studienblatt:	IDS Pflegewissenschaft
Betreuerin / Betreuer:	Dr. Julia Inthorn

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	3
2. Theoretische Grundlagen zum Thema	4
2.1 Definitionen von „Demenz“, „pflegende Angehörige“ und „Pflegebedürftigkeit“	4
2.2 Beschreibung und Verlauf der Krankheit	6
2.3 Prognose und zahlenmäßige Entwicklung der Demenzerkrankungen in Österreich	10
2.4 Ursachen zunehmender Demenz	14
<i>2.4.1 Altersstruktur, demographischer Wandel und Geschlecht</i>	<i>14</i>
<i>2.4.2 Genetische Faktoren und Risikoerkrankungen</i>	<i>15</i>
2.5 Diagnostik und Therapie	16
<i>2.5.1 Diagnostik</i>	<i>16</i>
<i>2.5.2 Therapien bei (Alzheimer) Demenz</i>	<i>17</i>
2.5.2.1 Nichtmedikamentöse Therapien	18
<i>2.5.2.1.1 Gedächtnistraining</i>	<i>18</i>
<i>2.5.2.1.2 Verhaltenstherapie</i>	<i>18</i>
<i>2.5.2.1.3 Musiktherapie</i>	<i>19</i>
<i>2.5.2.1.4 Sinnesorientierte Verfahren</i>	<i>19</i>
2.5.2.2 Medikamentöse Therapien bei (Alters) Demenz	20
<i>2.5.2.2.1 Memantin</i>	<i>20</i>
<i>2.5.2.2.2 Cholinesterasehemmer</i>	<i>21</i>
3. Häusliche Pflege demenzkranker alter Menschen	22
3.1 Anteil der häuslichen Pflege in Österreich und anderen Ländern	22
3.2 Anteil des Pflegeaufwandes je nach Krankheitsentwicklung	22
3.3 Häusliche Pflege oder Betreuung in Pflegeheimen	25
4. Belastung der Angehörigen bei der häuslichen Pflege dementer Personen	26
4.1 Auswirkungen auf das soziale Umfeld der Angehörigen	26

4.2 Psychische Auswirkungen	27
4.3 Zeitliche und finanzielle Auswirkungen	28
4.4 Gefahr der sozialen Isolation bei pflegenden Angehörigen	31
5. Bewältigungsstrategien für pflegende Angehörige	34
5.1 Studie zur „ Situation pflegender Angehöriger“	34
5.2 Ziele und Arbeitsinhalte der Studie	35
5.3 Quantitative Ergebnisse	35
5.4 Soziodemographische Merkmale	37
5.5 Selbsteinschätzung	40
5.6 Beratung und Vermittlung sozialer Hilfen	41
5.7 Unterstützung bei der Pflege	42
5.8 Informationsbeschaffung und die Weitergabe von Informationen	49
5.9 Von Angehörigen Gewünschte Verbesserungen des Pflegesystems	50
6. Entscheidungskriterien für pflegende Angehörige und Demenzkranke hinsichtlich häuslicher Pflege und Betreuung im Pflegeheim	53
7. Schlussfolgerungen	57
8. Literaturverzeichnis	59
I. Abbildungsverzeichnis	64
II. Tabellenverzeichnis	64
III. Abkürzungsverzeichnis	64
IV. Abstract	65
V. Lebenslauf	66

1. Einleitung

Die Pflege von an Demenz erkrankten Menschen muss zum Teil in entsprechenden Pflegeeinrichtungen vorgenommen werden, um eine angemessene Versorgung gewährleisten zu können. Wenn die Pflegesituation es zulässt, wird die Pflege aber auch von zahlreichen Angehörigen zu Hause übernommen. Dies ist aufgrund des Krankheitsbildes oft schwierig und für die Angehörigen mit erheblichen Belastungen verbunden.

Forschungsfragen, die im Rahmen der Arbeit beantwortet werden sollen, sind deshalb:

- Welche Entwicklung ist bei der Zahl der Demenzkranken in Österreich zu verzeichnen?
- Worin liegen die Ursachen für diese Entwicklung?
- Wie stellt sich die Pflegesituation, insbesondere bei der häuslichen Betreuung durch die pflegenden Angehörigen, dar?
- Welche Hilfestellung benötigen die pflegenden Angehörigen in der Betreuungssituation?
- Und: Welche Kriterien können für pflegende Angehörige von an Demenz erkrankten Menschen bei der Entscheidung zwischen der Pflege zu Hause und im Pflegeheim hilfreich sein?

Für das bessere Verständnis der täglichen Belastungen, unter denen die pflegenden Angehörigen leiden, wird nach der Einleitung in **Kapitel 2** ein Überblick über die Krankheit Demenz und den Krankheitsverlauf gegeben. Danach wird auf die Ursachen für die Krankheitszunahme eingegangen.

In **Kapitel 3** wird der häusliche Pflegeaufwand demenzkranker Personen untersucht.

Kapitel 4 beschäftigt sich anschließend mit der Belastung, der pflegende Angehörige durch die tägliche Pflege ausgesetzt sind und damit, wie diesen Belastungen entgegengewirkt werden kann. Weiterhin soll geklärt werden, ob durch die andauernde Belastung durch die Pflege die Gefahr besteht, dass sich die pflegenden Angehörigen aus ihrem sozialen Leben zurückziehen.

Kapitel 5 fasst die Ergebnisse wichtiger wissenschaftliche Untersuchungen zusammen. Zum Abschluss der Arbeit werden dann die hier gestellten Forschungsfragen beantwortet.

2. Theoretische Grundlagen zum Thema

Gegenstand dieses Teils ist die Klärung der wichtigsten Begriffe, die für die Arbeit essentiell sind. Danach wird der Krankheitsverlauf beschrieben, damit der Pflegeaufwand deutlich wird. Auf dieser Grundlage wird anschließend die Situation pflegender Angehöriger ausführlich dargestellt. Zuerst wird jedoch die Krankheit definiert.

2.1 Definitionen von „Demenz“, „pflegende Angehörige“ und „Pflegebedürftigkeit“

Es gibt eine Vielzahl an Definitionen von „Demenz“. Zwei davon werden hier angeführt, da diese für die Einführung in das Thema „Demenz“ und für das allgemeine Verstehen, was „Demenz“ ist, von enormer Wichtigkeit sind.

Definition Demenz

„Unter dem Begriff Demenz versteht man eine erworbene Verminderung der geistigen Leistungsfähigkeit. Vor allem die Gedächtnisleistung und das Denkvermögen nehmen ab. Betroffene haben unter anderem Schwierigkeiten, neue gedankliche Inhalte aufzunehmen und wiederzugeben. Die Alzheimer-Erkrankung ist die häufigste Ursache.“¹

Definition der Demenz laut WHO (Weltgesundheitsorganisation)

„Demenz ist eine erworbene, globale (umfassende) Beeinträchtigung der höheren Hirnfunktion, einschließlich des Gedächtnisses, der Fähigkeit, Alltagsprobleme zu lösen, sensomotorischer und sozialer Fertigkeiten der Sprache und Kommunikation, sowie der Kontrolle emotionaler Reaktionen, ohne Bewusstseinsstörungen. Meist ist der Verlauf progredient (fortschreitend) und nicht notwendigerweise irreversibel (nicht umkehrbar)“.²

¹<http://www.ggz.graz.at/ggz/content/view/full/498> Zugriff am 01.03.2011

²Hametner, I. (2007): 100 Fragen zum Umgang mit Menschen mit Demenz. Brigitte Kunz Verlag, Hannover, S. 13

Diese zwei Definitionen von „Demenz“ wurden ausgewählt, weil sie am besten erklären, was die Krankheit „Demenz“ genau ist und was es bedeutet, an Demenz erkrankt zu sein. Die beiden Definitionen sind sich sehr ähnlich und beide erklären sehr gut, präzise und kurz.

Nun wird der Begriff „pflegende Angehörige“ und „Pflegebedürftigkeit“ definiert.

Leider gibt es zu beiden Begriffen nicht allzu viele Definitionen, jedoch ist davon auszugehen, dass die gefundenen Definitionen die beiden Begriffe treffend erklären.

Definition „Pflegende Angehörige“

Unter „pflegende Angehörige“ bzw. „Caregivers“ werden Personen verstanden, die ohne dafür entlohnt zu werden, einen älteren Menschen pflegen. Sie bezeichnen sich selbst als Pflegepersonen.³

Definition „Pflegebedürftigkeit“

Der Begriff „Pflegebedürftigkeit“ ist sehr schwer zu definieren. Das Problematische an diesem Begriff ist, dass Pflegebedürftigkeit ein Phänomen ist, das den Menschen in seiner Gesamtheit beschreibt. In Österreich gibt es keine exakte Definition von „Pflegebedürftigkeit“, hier spricht man von Betreuung und Hilfe. Diese Bezeichnungen umfassen den gemeinsamen Begriff „Pflegebedarf“.⁴ „Pflegebedürftigkeit [...] bezeichnet ganz allgemein den Umstand, dass ein Mensch infolge eines Krankheitsereignisses, oder anderer gesundheitlicher Probleme, auf pflegerische Hilfe angewiesen ist.“⁵

Nach der Definition dieser für die Arbeit wichtigen Begriffe folgt eine allgemeine Einführung in die Krankheit Demenz. In diesem Abschnitt wird auf die Begriffsgeschichte eingegangen, erläutert, woher das Wort „Demenz“ stammt, wie und von wem die Krankheit entdeckt wurde.

³Vgl. Lamura, G. et al. (2006): Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen. Ausgewählte Ergebnisse des Projektes Eurofamcare. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. 2006, Nr.39, S. 429–442

⁴Skuban, R. (2004): Pflegeversicherung in Europa-Sozialpolitik im Binnenmarkt; Wiesbaden, S.73

⁵Deufert, D., Fritz, E., Them, C. (2009): Entwicklung eines neuen Begutachtungsverfahrens zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit bei der Pflegegeldeinstufung in Österreich. In: Behrens, J. (Hg.): Hallesche Beiträge zu den Gesundheits- und Pflegewissenschaften. Tagungsband, 8. Jahrgang, 2009, Heft 1, S.8

2.2 Beschreibung und Verlauf der Krankheit

Das Wort Demenz entspringt der lateinischen Sprache. Wortwörtlich übersetzt, heißt Demenz „weg vom Geist“ bzw. „ohne Geist“. Das wesentliche Merkmal der Demenz ist der Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit.⁶

Es gibt bis zu 100 verschiedene Ursachen, die zu Demenz führen, die häufigste ist die Alzheimerkrankheit. An zweiter Stelle steht die vaskuläre Demenz. Bei dieser Form sind Durchblutungsstörungen im Gehirn die Ursache. Bei beiden Formen ist das Gehirn direkt erkrankt und Experten sprechen hier von primären Demenzformen. Hierbei handelt es sich um hirnorganische Erkrankungen, die nicht heilbar sind. Es ist lediglich möglich, auf den Verlauf einzuwirken, sprich diesen zu verlangsamen.⁷

Die Demenz weist ein typisches Muster an Einschränkungen auf, die das geistige Verhalten und die Leistung betreffen. Im Weiteren bedeutet Demenz, dass Fertigkeiten verloren gehen, die vor der Erkrankung erlernt und gefestigt waren. Die Krankheit Demenz kann in verschiedenen Formen auftreten, die alle eine Gemeinsamkeit haben, den Verlust der intellektuellen Fähigkeiten. Demenz zählt außerdem zu den häufigsten Alterserkrankungen.⁸

Entdeckt wurde die Krankheit von dem Arzt und Wissenschaftler Alois Alzheimer, er beschrieb als Erster die Symptome der Demenz anhand einer seiner Patientinnen. Seine Patientin Auguste Deter litt unter der Alzheimerkrankheit. Der Arzt begleitete sie, bis sie letzten Endes an der Krankheit verstarb. Als er nach ihrem Tod ihr Gehirn untersuchte, fand er viele Ablagerungen und Nervenfasern, die zu Bündeln verwachsen waren. Dies hielt er für die Ursache dieser bis dahin seltsamen und unerforschten Krankheit.⁹

Demenz geht über die normale Vergesslichkeit oder Altersvergesslichkeit weit hinaus und muss von diesen Begriffen abgegrenzt werden.

⁶ Vgl. Schäfer, U., Rüther, E. (2004): Demenz-Gemeinsam den Alltag bewältigen, Hogrefe Verlag GmbH & Co.KG, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle, Oxford, Prag, S.12

⁷ Vgl. Kieslich, S. (2010): Demenz: der Angehörigen Ratgeber, Südwest Verlag, München. S. 14–15

⁸ Vgl. <http://lexikon.stangl.eu/1082/demenz/> Zugriff am 02.08.2011

⁹ Vgl. Kieslich, S. (2010): Demenz: der Angehörigen Ratgeber, Südwest Verlag, München. S. 16

Es wird zwar bei älteren Menschen davon ausgegangen, dass sie im Alter immer vergesslicher werden, dass sie beispielsweise Telefonnummern vergessen, oder bestimmte Namen, an die sie sich aber später wieder erinnern. Bei Menschen die an Demenz erkrankt sind, liegen die Dinge anders. Sie vergessen auch Telefonnummern und Namen, allerdings können sie sich an ihr Vergessen später nicht mehr erinnern.¹⁰

Betrachtet man den Verlauf von Demenz, so lassen sich drei Stadien der Krankheit nachzeichnen: frühes Stadium, mittleres Stadium und spätes Stadium.

Allerdings kann davon ausgegangen werden, dass der Krankheitsprozess bei den Betroffenen bereits mehrere Jahre vor der Diagnose der Krankheit begonnen hat. Wie schnell sich die Demenz an den Erkrankten bemerkbar macht und diagnostiziert werden kann, hängt stark von den jeweiligen Lebensumständen ab. Möglicherweise verläuft bei Denjenigen, die ein intaktes Familienleben haben, einen gesunden Lebensstil pflegen und in ihrem Leben immer eine Aufgabe hatten, die Krankheit langsamer. Je früher die Krankheit ausbricht, desto schneller verläuft diese.

Frühes Stadium

In diesem Stadium ist es leicht möglich, die Krankheit zu übersehen, denn ab einem bestimmten Alter werden Gedächtnislücken als einfache Alterserscheinung eingestuft und nicht als Zeichen einer beginnenden Demenz angesehen. Ursache für diese Fehleinschätzung sind die oft erst sehr spät auftretenden Symptome.¹¹

In der frühen Krankheitsphase kommt es zu Störungen des Kurzzeitgedächtnisses, der Orientierung und der Wortfindung. Dies zeigt sich darin, dass sich die Betroffenen nur an Teile von Ereignissen erinnern können, die kurze Zeit zurückliegen. Sie haben große Schwierigkeiten, verlegte Dinge wieder zu finden. Sie finden sich in fremder Umgebung nur sehr schwer zurecht und können sich nicht mehr richtig auf Gespräche konzentrieren. Dies äußert sich unter anderem so, dass ihnen mitten in einem Gespräch die passenden Wörter nicht mehr einfallen.

¹⁰ Vgl. Schäfer, U. & Rüther, E. (2004). Demenz-Gemeinsam den Alltag bewältigen. Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle, Oxford, Prag, S.13

¹¹ Vgl. Kirchbaum, N. (2004): Demenz: Symptomatik, Risikofaktoren und mögliche Ansätze zur Früherkennung und Prävention am Arbeitsplatz, AEIOU (Hrsg.), Wien, S. 9

Im weiteren Verlauf verlieren sie die Fähigkeit, Urteile zu fällen, sie können eigenständig keine Probleme mehr lösen und auch keine Entscheidungen mehr treffen. Die Einschränkungen können unterschiedlich ausfallen. Während die Einen zunehmend reizbarer werden, verlieren die Anderen die Motivation, ihren bisherigen Aktivitäten nachzugehen.

Trotz dieser Einschränkungen, die im ersten Stadium auftreten, sind die Meisten noch in der Lage, ihren Alltag weitgehend alleine zu bewältigen. Sie sind jedoch auf Unterstützung angewiesen, wenn es um Dinge geht, wie eine Reise zu planen, oder Verträge abzuschließen.

Die Erkrankten nehmen in diesem Stadium ihre Defizite selbst noch wahr, was dazu führt, dass sie selbst über ihren Zustand sehr betroffen, deprimiert, verunsichert und beschämt sind. Aufgrund dieser Unsicherheit versuchen sie, ihre Defizite und Fehler zu verheimlichen, damit diese nicht gleich auffallen. Dies führt wiederum dazu, dass sie sich von der Familie, den Freunden und Freundinnen und den Bekannten zurückziehen.¹²

Mittleres Stadium

Bei den Betroffenen ist die Krankheit in diesem Stadium soweit fortgeschritten, dass es für sie immer schwieriger wird, den Alltag eigenständig zu bewältigen. Sie brauchen selbst für die einfachsten und selbstverständlichsten Handlungsabläufe Hilfe. Dies wird in der Fachsprache Apraxie genannt.

Zunehmend beginnen die Betroffenen, die Bedeutung von bestimmten Dingen zu vergessen bzw. zu verwechseln. Dies zeigt sich, indem sie vergessen, wozu eine Gabel gut ist, sie wissen dann nicht, was sie mit dem jeweiligen Gegenstand anfangen sollen. Dieser Umstand wird Agnosie genannt.

In dieser Phase wird es immer schwieriger, sich mit den Erkrankten zu verständigen. Diese nehmen das Gesagte nicht mehr auf und verlieren mit der Zeit die Fähigkeit, sich auszudrücken. Sie sprechen zunächst in kurzen Sätzen, dann in einzelnen Worten. Die Sprache geht schließlich in ein Lallen über, bis sie letzten Endes das Sprechen völlig einstellen.

¹²Vgl. Kieslich, S. (2010): Demenz: der Angehörigen Ratgeber, Südwest Verlag, München, S. 78–80

Im weiteren Verlauf der Erkrankung verlieren die Betroffenen völlig die Orientierung, persönlich, zeitlich wie auch örtlich. Sie verlaufen sich an bekannten Orten, vergessen wichtige und lange zurückliegende Ereignisse.

In solchen Situationen halten die Betroffenen an längst vergangenen Ereignissen fest. Sie leben dann beispielsweise so, als wären sie noch Kinder und wollen zur Schule gehen.

Die Angehörigen leiden sehr unter diesen Verhaltensänderungen. Besonders schwierig ist es für die Angehörigen jedoch, wenn die Betroffenen auf den immer weiter fortschreitenden Verlust ihrer Fähigkeiten mit Aggressivität, Unruhe und Angst reagieren. Aggressivität tritt häufig bei alltäglichen Abläufen auf, welche die Betroffenen nicht mehr alleine ausführen können, zum Beispiel sich zu waschen und anzuziehen. Wenn Abläufe zulange dauern, reagieren sie ebenfalls mit Aggressivität. Nicht selten fangen die Betroffenen an, sich Dinge oder Personen einzubilden, die nicht existieren.¹³

Spätes Stadium

In diesem Stadium ist die Demenz bereits fortgeschritten, so dass die Betroffenen in jeder Lebenslage auf fremde Hilfe angewiesen sind. Das Gehirn ist mittlerweile so geschädigt, dass sie selbst Körperfunktionen nicht mehr kontrollieren können, nicht mehr gehen können und häufig stürzen. Dies führt schließlich zur Bettlägerigkeit.

Mit der Zeit entwickeln Demenzkranke Schluckstörungen, Krampfanfälle treten auf und es kommt immer häufiger zu Infektionen. Lungenentzündungen sind keine Seltenheit und die häufigste Todesursache bei Demenz.

Die Angehörigen haben in dieser sehr belastenden Phase der Demenz viele schwierige Entscheidungen zu treffen, besonders weil zusätzlich zur Demenz auch noch weitere Krankheiten hinzukommen können. Durch diese können schmerzhaftes Therapien notwendig werden. Im weiteren Verlauf müssen sie sich auf lebenserhaltende Maßnahmen oder künstliche Ernährung einstellen bzw. hierzu eine Entscheidung treffen. Sie sind durch die Pflege ihrer demenzkranken Angehörigen nicht nur großen körperlichen Belastungen ausgesetzt, auch die Verantwortung, die übernommen werden muss, ist nicht zu unterschätzen.

¹³ Vgl. ebd. S. 80–82

Wenn die physische und psychische Belastung für die pflegenden Angehörigen nicht mehr tragbar ist, bleibt meistens keine andere Wahl, als die Kranken in ein speziell auf Demenz ausgerichtetes Pflegeheim zu geben.¹⁴

2.3 Prognose und zahlenmäßige Entwicklung der Demenzerkrankungen in Österreich

Die zukünftige Pflegesituation für Demenzkranke in Österreich wird neben der qualitativen Pflegesituation und der Betreuung, vor allem von der zahlenmäßigen Zunahme der Demenzerkrankungen abhängen.

Wirklich signifikante Daten bezüglich des Vorkommens von Demenz, können nur durch flächendeckende Langzeitstudien erhoben werden. Solche Zählungen nennt man Feldstudien. Das Problem ist, dass Feldstudien zu diesem Thema lediglich in wenigen Regionen durchgeführt wurden. Die meisten Daten stammen aus Hochrechnungen, die auf Basis der Feldstudien durchgeführt werden. Ansonsten handelt es sich um Daten, die dadurch gewonnen werden, dass alle Feldstudien die vorliegen, ausgewertet werden. Diese Methode wird als Meta-Analyse bezeichnet. Die Daten, die mittels dieser Methode gewonnen werden, treffen wahrscheinlich am ehesten auf die Realität zu.¹⁵

Die Prognosen zur zahlenmäßigen Zunahme stützen sich im Wesentlichen auf die Entwicklung der Prävalenz demenzieller Erkrankungen. Da es bisher in Österreich keine statistischen Erhebungen zur Prävalenz gibt, müssen Hochrechnungen und Schätzungen als Grundlage herangezogen werden.

Durch die Initiative Alzheimer-Europe wurden in ihrem Jahrbuch 2006 Prävalenzdaten für alle EU-Mitgliedsstaaten ermittelt. Für Österreich wurden anhand der Daten EPIDEMIOLOGIE der EURODEM-Studie bzw. der von Ferri et al. durchgeführten Erhebung deutlich, "dass sich die Prävalenz demenzieller Erkrankungen in Österreich zwischen 1960 und 2005 annähernd verdoppelt hat".¹⁶

¹⁴ Vgl. ebd. S. 83

¹⁵Sütterlin, S. (2011): Demenz in Deutschland, Österreich und der Schweiz, Online-Handbuch Demographie, Zugriff am 12.5.2012 unter <http://www.berlin-institut.org/online-handbuchdemografie/bevoelkerungsdynamik/auswirkungen/demenz-in-deutschland-oesterreich-und-der-schweiz.html>

¹⁶ Gleichweit, S., Rossa, M. (2009): Erster österreichischer Demenzbericht. Wiener Gebietskrankenkasse, Wien, 1. Auflage, S. 14–15.

Wie bereits erwähnt, ist die häufigste Demenzform die des Alzheimer-Typus, an zweiter Stelle steht die vaskuläre Demenz und an letzter Stelle steht die Lewy-Körperchen-Demenz. Alle anderen Demenzformen treten im Vergleich dazu eher selten auf.

Dieser Alzheimer Typ tritt mit fortschreitendem Alter immer häufiger auf. Bei den 60 bis 64-Jährigen steigt die Prävalenz um ein Prozent und bei den über 90-Jährigen über 35 Prozent.¹⁷ "Neben dem Alter als wesentlichstem Faktor scheint auch das Geschlecht Einfluss auf die Prävalenzdaten zu haben. So waren in der EURODEM Studie in jüngeren Altersgruppen mehr Männer (z.B. 1,6% Männer vs. 0,5% Frauen zwischen 60 und 65 Jahren) betroffen, während das Verhältnis ab dem 75. Lebensjahr kippte und dann die Prävalenz bei den Frauen je nach Altersgruppe bis zu 5% höher war."¹⁸ Analog zur Prävalenzberechnung wurden durch Wancata et al. die Inzidenzdaten für demenzielle Erkrankungen in Österreich bis ins Jahr 2050 hochgerechnet. Während danach im Jahr 2000 noch ca. 24.000 Neuerkrankungen gezählt wurden, wird sich die Zahl im Jahre 2050 wahrscheinlich mehr als verdoppeln. (Siehe dazu die folgende Abbildung).

Tabelle 1: Anzahl der jährlichen Neuerkrankungen in Österreich je 1.000 Einwohner¹⁹

Jahr	Anzahl der Neuerkrankungen
1951	9,6
2000	23,6
2010	28,1
2020	33,5
2030	42,0
2040	51,8
2050	59,5

¹⁷ Vgl. Stoppe, G. (2005): Demenz. 2. Auflage, Reinhardt, München/Basel, S. 12–13

¹⁸ Hofman, A. et al (1980–1990) zitiert in Gleichweit, S., Rossa, M. (2009): Erster österreichischer Demenzbericht. Wiener Gebietskrankenkasse, Wien, 1. Auflage, S.21

¹⁹ Gleichweit, S., Ross, M. (2009): Erster österreichischer Demenzbericht. Wiener Gebietskrankenkasse, Wien, 1. Auflage, S. 17

Litten im Jahr 1951 in Österreich nur 35.500 Menschen an Demenz, waren es im Jahr 2000 aufgrund der Neuerkrankungen bereits 90.500. Im Jahr 2050 kann nach den vorliegenden Prognosen (siehe die folgende Tabelle) von einem Anstieg auf etwa 233.800 Demenzkranke ausgegangen werden.

Tabelle 2: Anzahl der Demenzerkrankten in Österreich²⁰

Jahr	Anzahl der Neuerkrankungen
1951	35,5
2000	90,5
2010	108,4
2020	129,6
2030	163,4
2040	199,8
2050	233,8

Diese Prognose wird auch durch die nachfolgende Abbildung 3 im Ländervergleich bestätigt.

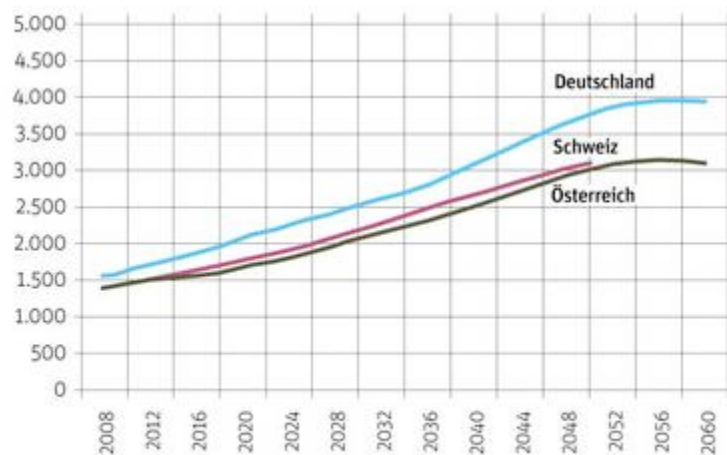
Deutschland hatte bereits 2008 die älteste Bevölkerung und verzeichnet deshalb den höchsten Anteil an Demenzkranken pro 1000 Einwohner. Österreich und die Schweiz weisen während der gesamten Prognoseperiode einen etwas niedrigeren Wert auf, wobei der Unterschied in den nächsten Jahrzehnten etwas zunimmt.

²⁰ Gleichweit, S., Rossa, M. (2009): Erster österreichischer Demenzbericht. Wiener Gebietskrankenkasse, Wien, 1. Auflage, S. 15

Abbildung 3: Anzahl der Demenzkranken im Ländervergleich 2008 bis 2060²¹

Anzahl Demenzkranker je 100.000 Einwohner 2008 bis 2060

Datengrundlage: Statistisches Bundesamt Deutschland, 12. Koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung, Variante Untergrenze der „mittleren“ Bevölkerung; Bundesamt für Statistik Schweiz, Szenario, mittleres Szenario; Statistik Austria, Bevölkerungsprognose 2009, Hauptvariante; Alzheimer Europe, Eurodem



Von 2050 an – so die Prognose – "flacht die Kurve ab, weil dann die geburtenstarken Jahrgänge der Babyboomer größtenteils verstorben sind und immer kleinere Generationen in das Alter nachwachsen, in dem sich demenzielle Erkrankungen häufen."²²

²¹ Sütterlin, S. (2011): Demenz in Deutschland, Österreich und der Schweiz, Online-Handbuch Demographie, Zugriff am 12.5.2012 unter <http://www.berlininstitut.org/online-handbuchdemografie/bevoelkerungsdynamik/auswirkungen/demenz-in-deutschland-oesterreich-und-der-schweiz.html>

²² Vgl. Sütterlin, S. (2011): Demenz in Deutschland, Österreich und der Schweiz, Online-Handbuch Demographie, Zugriff am 1.5.2012 unter <http://www.berlin-institut.org/online-handbuchdemografie/bevoelkerungsdynamik/auswirkungen/demenz-in-deutschland-oesterreich-und-der-schweiz.html>

2.4 Ursachen zunehmender Demenz

2.4.1 Altersstruktur, demographischer Wandel und Geschlecht

In Österreich ist mittelfristig kein Bevölkerungsrückgang, sondern eher eine Bevölkerungszunahme zu erwarten.²³ So wird prognostiziert, dass in den nächsten 30 Jahren die Einwohnerzahl weiter ansteigen wird. Von herausragender Bedeutung für die Pflegesituation wird jedoch die Veränderung der Altersstruktur sein. Während in den nächsten Jahrzehnten der Anteil der unter 15-jährigen Personen stark zurückgehen wird, kann bei der von Demenz betroffenen Altersgruppe der über 60-Jährigen ein starker Anstieg prognostiziert werden. Im Verlauf wird das Durchschnittsalter der Bevölkerung weiter ansteigen.²⁴

Tabelle 4: Entwicklung der Bevölkerungsstruktur in Österreich²⁵

Jahr	insgesamt	0 bis unter 15 Jahre	15 bis unter 60 Jahre	60 Jahre und älter
2005	8,131.354	16,0	61,9	40,6
2010	8,255.268	14,7	61,9	41,7
2015	8,347.927	14,1	61,3	42,7
2020	8,400.920	13,8	59,5	43,7
2030	8,420.812	13,2	54,7	45,6
2040	8,329.468	12,5	53,2	47,2

²³ Vgl. Schipfer, R. K. (2005): Der Wandel der Bevölkerungsstruktur in Österreich, Österreichisches Institut für Familienforschung, S.4

²⁴ Vgl. ebd.

²⁵ Schipfer, R. K. (2005): Der Wandel der Bevölkerungsstruktur in Österreich, Österreichisches Institut für Familienforschung, S.4

Der größte Teil der an Demenz erkrankten Personen sind Frauen. Dafür spricht, dass im Jahr 2005 in Österreich 9.654 Spitalsentlassungen mit der Hauptdiagnose Demenz erfasst wurden. "Davon waren rund zwei Drittel Frauen und nur rund ein Drittel Männer. 95 Prozent der dokumentierten Spitalsentlassungen betrafen Personen über 65 Jahre, wobei insgesamt rund 2,5 Prozent der Betroffenen in der Krankenanstalt verstarben. Die mittlere Aufenthaltsdauer betrug 15 Tage."²⁶

2.4.2 Genetische Faktoren und Risikoerkrankungen

Bei den genetischen Faktoren gelingt die Früherkennung von Alzheimer nur bei der „familiären Alzheimer“. Hier wird innerhalb der Familie die Krankheit autosomal-dominant vererbt. Die Erkrankung bricht verhältnismäßig früh aus und verläuft schnell. Die hier vorliegenden genetischen Mutationen können bei den betroffenen Familienmitgliedern gefunden werden. Liegt bei einem Familienmitglied diese Mutation vor, so wird es mit Sicherheit an Alzheimer erkranken, jedoch tritt die „familiäre Alzheimer“ nur sehr selten auf. Die „sporadische Form“ kommt hingegen häufiger vor. Bei dieser Form gibt es keine bekannten deterministischen Mutationen, jedoch spielen auch hier genetische Faktoren eine Rolle, die aber nicht Ursache der Erkrankung sein müssen.²⁷

Bei den Risikoerkrankungen scheint es so, als wären Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Diabetes mellitus weitere Risikofaktoren für die Alzheimerdemenz und nicht nur für vaskuläre Demenzen, jedoch sind die hier zugrundeliegenden Mechanismen noch nicht bekannt. Es scheint auch so, als hätten Menschen, die in ihrem Leben des Öfteren an Depressionen, Kopfschmerzen und Gehirnerschütterungen litten, ein höheres Risiko an Alzheimer zu erkranken. Dies könnte damit zusammenhängen, dass wiederkehrende und chronische Depressionen Veränderungen des Herz-Kreislauf-Systems mit sich bringen.

²⁶ Gleichweit, S., Rossa, M. (2009): Erster österreichischer Demenzbericht. Wiener Gebietskrankenkasse, Wien, 1. Auflage, S.21

²⁷ Vgl. Heuser, I. (2010): Alzheimer und Demenz, wissen was stimmt, Herder Verlag, Freiburg, Basel, Wien, S. 54

Aus diesem Grund ist es sehr wichtig, Depressionen so schnell wie möglich und unbedingt behandeln zu lassen.²⁸

2.5 Diagnostik und Therapie

2.5.1 Diagnostik

Wie bereits erwähnt, ist es im Frühstadium einer Demenzerkrankung schwierig, Demenz von normaler Altersvergesslichkeit zu unterscheiden. Signale, die auf eine Demenz hindeuten und die ernst zu nehmen sind:

- das Vergessen von Namen,
- das Verlegen von Gegenständen,
- Probleme beim Sprechen,
- Veränderung der Persönlichkeit,
- Desorientiertheit und
- Eingeschränktes Urteilsvermögen.

Wenn es sich tatsächlich um eine Form von Demenz handelt, können sich Betroffene und Angehörige auf die bevorstehende Krankheit einstellen und notwendige Maßnahmen für die Zukunft planen. Bei einer frühen Diagnose ist es außerdem den Ärztinnen und Ärzten möglich, einen Behandlungsplan zu erstellen, Maßnahmen zur Vorbeugung anzubieten und eventuell auftretende Begleiterkrankungen zu behandeln.

Für die Diagnostizierung einer Demenz gibt es verschiedene Verfahren, die zum Einsatz kommen können. Zunächst werden die Krankengeschichten der Betroffenen und der Angehörigen erfasst. Anschließend kommt es zu einer neurologischen Untersuchung. Es werden psychologische Leistungstests und Labortests durchgeführt, zuletzt kommen bildgebende Verfahren zum Einsatz, wie zum Beispiel die Computertomographie oder die Magnetresonanztomographie. Zusätzlich werden der Schweregrad und die Begleitsymptome der Demenz bestimmt, um mit der passenden Therapie beginnen zu können.

²⁸ Vgl. ebd. S. 55

Die am häufigsten verwendeten Testverfahren zur Diagnose einer Demenz sind der Mini-Mental-Status-Test und der Uhren-Zeichen-Test.

Mini-Mental-Status-Test

Der Mini-Mental-Status-Test ist der am häufigsten angewendete Test, bei dem elf Aufgaben aus verschiedenen Bereichen zu bewältigen sind. Die Bereiche aus denen die Aufgaben stammen, betreffen die Orientierung, die Gedächtnisleistung, die Konzentration, die Beweglichkeit, die Fähigkeit zu schreiben, zu rechnen und sich zu artikulieren.

Mit dem Test wird die kognitive Beeinträchtigungen bestimmt. Es können 30 Punkte erreicht werden. Werte unter 24 Punkten weisen bereits auf eine kognitive Beeinträchtigung und das Vorliegen einer leichten Demenz hin. Werte unter 20 bedeuten, dass eine mittelschwere Demenz vorliegt und bei Werten unter 10 kann von einer schweren Demenz ausgegangen werden.

Uhren-Zeichen-Test

Die Uhren-Zeichen-Tests sind praktisch und schnell durchzuführende Tests. Diese Tests dienen ebenfalls zur Bestimmung der kognitiven Fähigkeiten, sie kommen sowohl bei allgemeinmedizinischen, als auch bei umfangreichen neuropsychologischen Untersuchungen zum Einsatz.

Hierbei sollen die vermeintlich Betroffenen die Ziffern einer Uhr in einem Kreis korrekt positionieren und nummerieren, und anschließend eine bestimmte Uhrzeit auf der Uhr eintragen.

2.5.2 Therapien bei (Alzheimer) Demenz

Zu unterscheiden sind zwei Arten von Therapien:

- Nichtmedikamentöse Therapie
- Medikamentöse Therapien

2.5.2.1 Nichtmedikamentöse Therapien

Es gibt viele verschiedene nichtmedikamentöse Therapieformen. Diese sind jedoch bisher noch nicht ausreichend wissenschaftlich erforscht worden. Es gibt aber einige wenige Maßnahmen, die nachweislich wirksam sind. Diese werden nachfolgend beschrieben.

2.5.2.1.1 Gedächtnistraining

Das Gedächtnistraining, speziell das psychosomatische Training, ist dazu geeignet, das Auftreten einer Demenz bei primär gesunden Personen zu verzögern. Bei bereits vorhandener Demenz ist es allerdings nur im Anfangsstadium bzw. bei einer leichten Demenz zu empfehlen, da erlernte Elemente nicht auf andere Bereiche übertragen werden können. Aus diesem Grund sollte ein passendes Training multimodal, an den Defiziten angepasst, sein. Die Bezugspersonen der Demenzerkrankten müssen mit einbezogen werden.²⁹

2.5.2.1.2 Verhaltenstherapie

Diese Form der Therapie und Elemente dieser Therapie zeigen eine Wirkung bei der Behandlung von Demenzen z.B; bei depressiven Störungen. Die Elemente der Verhaltenstherapie sind:

- Vereinfachung der Sprache,
- strukturierte Gesprächsführung,
- Merkhilfen,
- Hilfen zur Strukturierung von Informationen und
- Lernaufgaben.³⁰

²⁹ Vgl. Stoppe, G. (2005): Demenz. 2. Auflage, Reinhardt, München/Basel, S. 115

³⁰ Vgl. ebd.

2.5.2.1.3 Musiktherapie

Diese Methode besteht nicht nur aus dem passiven anhören von Musik, sondern es wird auch gemeinsam mit den Betroffenen musiziert. Es geht um die Anwendung von Musik bzw. um Elemente von Musik, wie Melodie, Rhythmus und Harmonie. Dies gilt speziell für demente Personen, die sich verbal nicht mehr ausdrücken können und meist nur noch durch die Musik erreicht werden. Es wurde gezeigt, dass bekannte Musikstücke Gemeinschaftsgefühle wecken und das Langzeitgedächtnis fördern. Studien haben zudem bewiesen, dass durch die Musiktherapie die Nahrungsaufnahme und die Stimmung der Demenzkranken verbessert werden.³¹

2.5.2.1.4 Sinnesorientierte Verfahren

Bei den sinnesorientierten Verfahren wird versucht, schwer Demenzkranke zu erreichen und ihre Unruhezustände zu reduzieren. Dies geschieht durch taktile, olfaktorische, akustische oder optische Reize. Es gibt verschiedene sinnesorientierte Verfahren:

Snoezelen

Dies sind spezielle Räume, in denen Licht, Geräusche, Gerüche und erfühlbare Materialien vorhanden sind und für eine angenehme und vertraute Umgebung sorgen. Solche Räume sind auch in Pflegeheimen vorhanden, es ist auch möglich, zu Hause einen solchen Raum einzurichten, allerdings sollten dann die pflegenden Angehörigen gemeinsam mit ihren zu pflegenden Demenzkranken diese Räume aufsuchen. Dies fördert die Kommunikation.

Basale Stimulation

Durch eine regelmäßige Stimulation der Sinne kann eine Deprivation durch Isolation und Reizlosigkeit vermieden werden. Die Kontaktaufnahme mit den Demenzkranken muss langsam erfolgen, es darf zu keiner Reizüberflutung kommen. Dies würde einen verwirrenden Effekt haben.

³¹ Vgl. ebd. S. 116

Die basale Stimulation erfolgt zum Beispiel durch sehr süße, salzige, saure Nahrungsmittel, außerdem wird durch Massagen und Lagerung die sensorische und muskuloskeletale Wahrnehmung erreicht.³²

2.5.2.2 Medikamentöse Therapien bei (Alters) Demenz

Im Wesentlichen gibt es drei medikamentöse Therapien, die bei einer Demenz zum Einsatz kommen:

- NMDA-Antagonist Memantin,
- Cholinesterasehemmer,
- ältere Substanzen, wie Ginkgo und andere.³³

Hier wird näher auf das Medikament Memantin und auf die Cholinesterasehemmer eingegangen.

2.5.2.2.1 Memantin

Memantin ist ein Medikament, das bei mittelschwerer bis schwerer Alzheimer- Krankheit eingesetzt wird. Im Gehirn kommt es zu Funktionsstörungen und zum Absterben der Nervenzellen sowie zu einer Übererregung von bestimmten Zellen.

Wenn dies der Fall ist, kommt das Memantin zum Einsatz, mit dem versucht wird, diese Vorgänge zu blockieren.

Memantin führt weiters zu einer geringfügigen Verbesserung der Alltagsfähigkeiten, der kognitiven Leistungsfähigkeit und der Pflegeabhängigkeit.³⁴

³² Vgl. Stoppe, G. (2005): Demenz. 2. Auflage, Reinhardt, München/Basel, S. 118

³³ Vgl. Förstl, H. Kleinschmidt, C. (2010): Demenz, Diagnose und Therapie. 1. Auflage, Schattauer, Stuttgart, S. 71

³⁴ Vgl. <http://www.demenz-leitlinie.de/angehoerige/Medikamente/Medikamente-Demenz.pdf> Zugriff am 20.08.2011

2.5.2.2.2 Cholinesterasehemmer

Um den Botenstoff im synaptischen Spalt so lang wie möglich aktiv zu halten, werden Cholinesterasehemmer verabreicht. Damit kann zum Teil ein Ausgleich des Konzentrationsdefizits erreicht werden, da es in der Hirnrinde bei Alzheimer zu einem Mangel an Informationsweitergabe zwischen den Nervenzellen kommt.³⁵

Mit dem Einsatz von Memantin und Cholinesterasehemmern kann eine Parallelverschiebung der Symptome bei vorliegender Demenz um einige Monate verzögert werden. Die Medikamente führen zu einer Verbesserung der Leistungsfähigkeit und damit zur Entlastung der Pflegenden.³⁶

Diese Krankheitsbeschreibungen zeigen, dass die Pflege der Kranken einen erheblichen psychischen und körperlichen Aufwand erfordert. Die Pflege kann zu Hause oder in einem Pflegeheim durchgeführt werden. Anschließend wird besonders auf die häusliche Pflege eingegangen.

³⁵ Vgl. <http://www.demenz-leitlinie.de/angehoerige/Medikamente/Medikamente-Demenz.pdf> Zugriff am 20.08.2011

³⁶ Vgl. Förstl, H. Kleinschmidt, C. (2010): Demenz, Diagnose und Therapie. 1. Auflage, Schattauer, Stuttgart, S. 78–79

3. Häusliche Pflege demenzkranker alter Menschen

3.1 Anteil der häuslichen Pflege in Österreich und anderen Ländern

Nach einer im Jahre 2006 durchgeführten Befragung von 1.000 betreuenden Angehörigen von Demenzkranken in fünf Ländern durch die Europäische Alzheimer-Vereinigung, können nicht alle Personen Entlastungen bei der Pflege von Demenzkranken in Anspruch nehmen.³⁷ Interessant ist, dass sich in Polen besonders viele Freiwillige zur Verfügung stellen. In Polen leben 97 Prozent der an Demenz erkrankten Menschen zu Hause.

In Österreich werden über 80 Prozent der pflegebedürftigen Menschen zu Hause von ihren Angehörigen gepflegt, fast ausschließlich wird diese Aufgabe noch immer von Frauen übernommen. Nur durch die Pflege im Familienkreis ist es möglich, alle demenzkranken Menschen zu pflegen. Die privaten Pflegepersonen erhalten durch die Einführung des Pflegegeldes einen finanziellen Beitrag für die Pflege ihrer Angehörigen. Sie können sich auch professionelle Hilfe holen, die sie für einige Zeit entlastet, damit sie Dingen nachgehen können, für die sie sonst keine Zeit hätten, wie arbeiten, einkaufen gehen, sich mit Freunden und Freundinnen treffen oder ihren Hobbys nachgehen.³⁸

3.2 Anteil des Pflegeaufwandes je nach Krankheitsentwicklung

Wie bereits in Kapitel 2.5 beschrieben wurde, ist der Krankheitsverlauf bei Demenzkranken sehr unterschiedlich und verläuft in verschiedenen Stadien.

Entsprechend unterschiedlich ist auch der notwendige Pflegeaufwand.

Nach der folgenden Einteilung ist bei leichter Demenz eine Hilfestellung durch Pflegekräfte nur teilweise notwendig, während bei einem mittelschweren Verlauf eine Hilfestellung von außen unabdingbar ist, wenn auch nicht andauernd.

³⁷Vgl. Sütterlin, S. (2011): Demenz in Deutschland, Österreich und der Schweiz, Online-Handbuch Demographie, Zugriff am 1.5.2012 unter <http://www.berlin-institut.org/online-handbuchdemografie/bevoelkerungsdynamik/auswirkungen/demenz-in-deutschland-oesterreich-und-der-schweiz.html>

³⁸Vgl. Pochobradsky, E., Bergmann, F., Brix-Samoylenko, H., Laub, R. (2005): Situation pflegender Angehöriger. Studie im Auftrag des Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Wien, S.1

Anders sieht es bei schwerer Demenz aus. In dieser Krankheitsphase muss eine dauerhafte Betreuung und Beaufsichtigung unbedingt vorhanden sein.

Die nachfolgende Abbildung 5 zeigt das Ausmaß der notwendigen Pflege in den verschiedenen Stadien in tabellarischer Form.

Abbildung 5: Ausmaß der Beeinträchtigung und des Unterstützungsbedarfs nach Schweregrad³⁹

Schweregrad	Ausmaß der kognitiven Beeinträchtigung	Ausmaß der benötigten Hilfe/Pflege
Leicht	Komplexe tägliche Aufgaben oder Freizeitbeschäftigungen können nicht (mehr) ausgeführt werden; leichte Beeinträchtigung bei alltäglichen Handlungen	Hilfestellung von Außen ist fallweise notwendig
mittel	Einfache Tätigkeiten können selbständig ausgeführt werden, andere werden nicht angemessen ausgeführt	Hilfestellung von Außen ist notwendig, jedoch keine ununterbrochene Betreuung oder Beaufsichtigung
schwer	Gedankengänge können nicht mehr nachvollziehbar kommuniziert werden, selbst einfache alltägliche Aufgaben können nicht gelöst werden.	Dauerhafte Betreuung und Beaufsichtigung ist notwendig

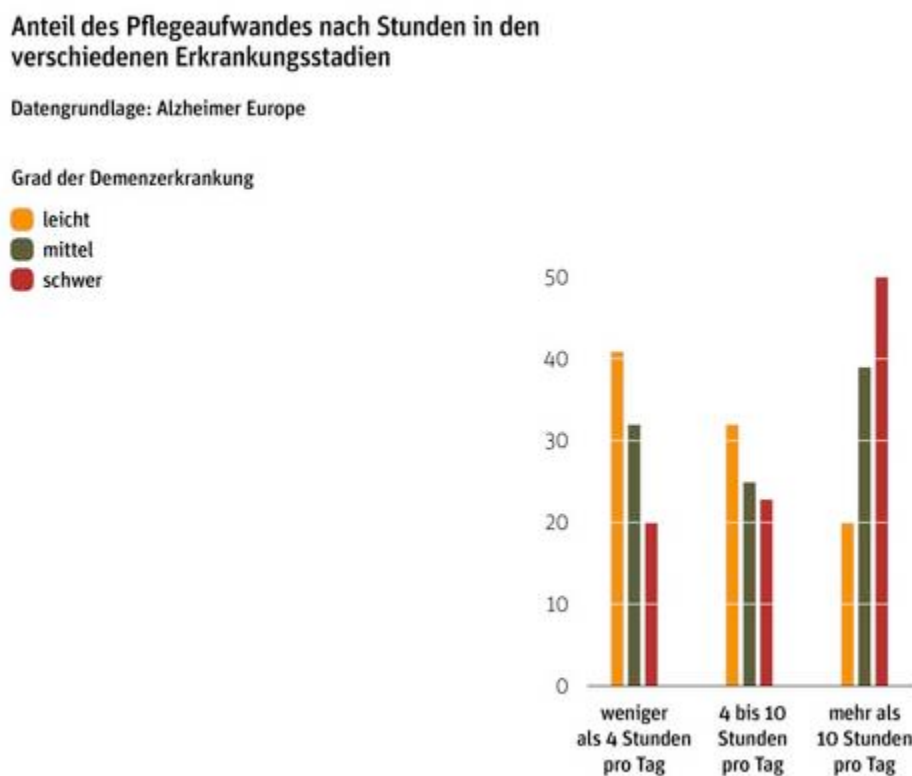
Der notwendige Pflegeaufwand wird durch die bereits erwähnte Studie der Europäischen Alzheimer-Vereinigung bestätigt.

Während demnach bei leichter Demenz der Betreuungsaufwand bei 40 Prozent der befragten Personen weniger als vier Stunden pro Tag in Anspruch nimmt, gaben immerhin 20 Prozent an, dass der Aufwand auch bei leichter Demenz mehr als zehn Stunden pro Tag beträgt.

³⁹ Gleichweit, S., Rossa, M. (2009): Erster österreichischer Demenzbericht. Wiener Gebietskrankenkasse, Wien, 1. Auflage, S. 9

Bei mittelschwerer Demenzerkrankung gaben 25 Prozent an, dass sie zwischen vier und zehn Stunden pro Tag benötigen, 40 Prozent waren mehr als zehn Stunden pro Tag damit beschäftigt. Bei schwerer Demenz war es sogar die Hälfte der befragten Personen.⁴⁰

Abbildung 6: Anteil des Pflegeaufwandes in verschiedenen Entwicklungsstadien (in Prozent)⁴¹



Durch diese Belastung ergibt sich zwangsläufig die Frage, ob die Pflege noch zu Hause durchgeführt werden kann, oder ob ein Heimaufenthalt notwendig ist.

⁴⁰ Vgl. Sütterlin, S. (2011): Demenz in Deutschland, Österreich und der Schweiz, Online-Handbuch Demographie, Zugriff am 1.5.2012 unter <http://www.berlin-institut.org/online-handbuchdemografie/bevoelkerungsdynamik/auswirkungen/demenz-in-deutschland-oesterreich-und-der-schweiz.html>

⁴¹ Sütterlin, S. (2011): Demenz in Deutschland, Österreich und der Schweiz, Online-Handbuch Demographie, Zugriff am 1.5.2012 unter <http://www.berlin-institut.org/online-handbuchdemografie/bevoelkerungsdynamik/auswirkungen/demenz-in-deutschland-oesterreich-und-der-schweiz.html>

3.3 Häusliche Pflege oder Betreuung in Pflegeheimen

Demenz ist zu einem der wichtigsten Gründe für einen Heimaufenthalt älterer Menschen geworden. "Nach Angaben des Robert Koch Instituts sind 35 Prozent der Pflegebedürftigen über 80 Jahren demenziell erkrankt. Der Anteil Demenzkranker an der Gesamtzahl älterer Langzeitpflegebedürftiger dürfte etwa bei der Hälfte liegen. Da sich die meisten Menschen in Europa wünschen, zu Hause gepflegt zu werden, sorgen heute vorwiegend Kinder, Schwiegerkinder und Ehegatten für ältere Langzeitpflegebedürftige einschließlich der Demenzkranken."⁴²

Zahlen aus Deutschland zufolge, hat dort der Anteil der Pflegebedürftigen in Heimen von 63 Prozent im Jahre 1964 auf 85 Prozent im Jahre 1974 zugenommen. Im Jahre 2005 waren ca. 69 Prozent der Bewohner in vollstationären Alteneinrichtungen dement, oder es wurden entsprechende Symptome festgestellt.

Trotz dieser hohen Prozentzahlen wird die Mehrzahl der dementen Menschen in Europa noch immer zu Hause von den Angehörigen betreut.

In Österreich sind dies 80 Prozent der Fälle. Dabei übernehmen diesen Part nach wie vor vor allem Frauen. Pflegende Angehörige gelten als der größte „Pflege- und Betreuungsdienst“, sie leisten Pflege in der Höhe von ca. 3 Millionen Euro.⁴³

⁴² Sütterlin, S. (2011): Demenz in Deutschland, Österreich und der Schweiz, Online-Handbuch Demographie, Zugriff am 1.5.2012 unter <http://www.berlin-institut.org/online-handbuchdemografie/bevoelkerungsdynamik/auswirkungen/demenz-in-deutschland-oesterreich-und-der-schweiz.html>

⁴³ Vgl. Fenninger, E. (2010) in: zu Hause pflegen: Das Österreich – Magazin für pflegende Angehörige. 2010, Heft 1, 7.Jahrgang, S.11

4. Belastung der Angehörigen bei der häuslichen Pflege dementer Personen

4.1 Auswirkungen auf das soziale Umfeld der Angehörigen

Pflegende Angehörige fühlen sich oft von der Öffentlichkeit alleine gelassen. Die Hilfestellungen und Maßnahmen für Pflegegeldbezieherinnen und Pflegegeldbezieher durch die Öffentlichkeit, sind jedoch nicht wirksam bzw. nur wenig wirksam, wenn die Lebenssituation privater Pflegepersonen nicht verbessert wird. Es gibt einen gesicherten Befund aus der wissenschaftlich-pädagogischen Forschung, der auch auf solche Situationen zutrifft: Wenn es privaten Pflegepersonen gut geht, so steigert sich auch die Lebensqualität der pflegebedürftigen Personen.⁴⁴

Pflegende Angehörige werden häufig krank und leiden vor allem häufiger unter stressbedingten Krankheiten als der Rest der Bevölkerung. Ein Großteil der Pflegenden fühlt sich mit der Pflege zwischen ab und zu und fast immer überlastet.⁴⁵ Die pflegenden Angehörigen müssen ihr gesamtes Leben ändern und es an den Bedürfnissen des zu Pflegenden anpassen.

In den meisten Fällen führt die Betreuung von Demenzkranken zum Verlust der sozialen Kontakte. Häufig grenzen sich Menschen aus dem soziale Umfeld ab, da sie mit dem Verhalten der Demenzkranken Probleme haben. Sie empfinden gegenüber den Betroffenen Unverständnis und Hilflosigkeit. Selbst jene Kontakte, die mühevoll gepflegt werden, brechen nach einiger Zeit ab, da es keinerlei Gemeinsamkeiten mehr gibt, über die man sich unterhalten könnte, wie Urlaube, Veranstaltungen oder Hobbys. Andererseits können die Verwandten und nahestehende Personen im Hinblick auf die Pflege nicht mitreden und die Schwierigkeiten im Umgang mit Demenzkranken nicht beurteilen. Das soziale Umfeld kann die Situation, in der sich die pflegenden Angehörigen befinden, nicht verstehen, es empfindet diese als befremdlich und unbegreiflich.

⁴⁴ Vgl. Pochobradsky, E., Bergmann, F., Brix-Samoylenko, H., Laub, R. (2005): Situation pflegender Angehöriger. Studie im Auftrag des Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Wien, S.1

⁴⁵ Vgl. ebd., S.42–48

Es kann aber auch dazu kommen, dass sich die Familie bzw. die pflegenden Angehörigen von ihrem sozialen Umfeld abgrenzen und sich zurück ziehen. Ihnen ist es peinlich mit ihren pflegebedürftigen Angehörigen in die Öffentlichkeit zu gehen, da sie nicht wissen, wie sie in der Öffentlichkeit mit dem Verhalten der Erkrankten umgehen sollen. Dies hat zur Folge, dass soziale Kontakte meist nach kurzer Zeit abgebrochen werden.⁴⁶

Die Rückkehr in das soziale Umfeld ist meist ausgeschlossen. Die einzige Möglichkeit besteht darin, sich ein neues soziales Umfeld zu schaffen, bestehend aus Menschen, die dasselbe Schicksal zu tragen haben.⁴⁷

4.2 Psychische Auswirkungen

Wenn Angehörige die Pflege von Demenzkranken übernehmen, sind sie oft auf die bevorstehende Situation nicht vorbereitet. Es bedeutet große Umstellungen und Veränderungen, die in allen Lebensbereichen vorgenommen werden müssen, vor allem mit dem Fortschreiten der Demenz. Die Angehörigen sind auf den geistigen Verfall ihrer Lieben nicht eingestellt und müssen erst lernen, damit umzugehen. Dass ihr Familienmitglied zunehmend aggressiv wird oder unter Depressionen und Wahnvorstellungen leidet, stellt alle Beteiligten vor große körperliche und psychische Herausforderungen. Im Laufe der Demenz kommt es zur Entfremdung zwischen pflegenden Angehörigen und dem dementen Familienmitglied.

Durch die meist jahrelange Betreuung, in der es zu vielen belastenden und einschneidenden Erlebnissen kommt, sind die Angehörigen zunehmend psychischen Belastungen ausgesetzt.⁴⁸

Die pflegenden Angehörigen leiden häufig unter Depressionen und weisen ein hohes Stresserleben auf. Bezüglich des Stressses gibt es geschlechtsspezifische Unterschiede. So besitzen pflegende Frauen einen weitaus höheren Stressresistenzlevel, als pflegende Männer.

⁴⁶ Schnabel, M. (2011): Zeit für Mich, Erholung von der Pflege, Hrsg. Landeszentrale für Gesundheitsförderung, Rheinland-Pfalz e.V., S.6

⁴⁷ Drenhaus-Wagner, R. (2004): Integration von Menschen mit Demenz. Fachtagung „Älterer Migranten in der Altenhilfe“. Alzheimer Angehörigen Initiative e. V, S. 2–3. Zugriff am 1.4.2012 unter <http://www.alzheimer-organisation.de>

⁴⁸ Gleichweit, S., Rossa, M. (2009): Erster österreichischer Demenzbericht. Wiener Gebietskrankenkasse, S.208

Die psychischen Auswirkungen hat dabei oft nur eine Person zu tragen, denn wenn es zur Pflege eines Demenzkranken kommt, verlagert sich die Verantwortung aufgrund der Berufstätigkeit anderer Familienmitglieder meist auf eine Person in der Familie. Dies sind in den meisten Fällen, sofern noch vorhanden, die Ehepartnerinnen oder der Ehepartner der Betroffenen. Pflegende Angehörige Demenzkranker nehmen außerdem weitaus seltener Hilfe in Anspruch, als pflegende Angehörige von Menschen, die nicht unter Demenz leiden. Dies ist für das psychische Wohlbefinden natürlich auch nicht förderlich.⁴⁹

Des Weiteren sind die pflegenden Angehörigen, besonders jene, welche die Ehefrau oder den Ehemann pflegen, oft pessimistisch, reizbar und weisen Depressionen auf, die mit viel Traurigkeit verbunden sind. Sterben die Kranken, oder kommt es zum Übertritt in ein Pflegeheim, zeigt sich oft eine deutliche Entlastung bei den Pflegenden hinsichtlich der Depressionen. Dies muss aber nicht immer der Fall sein.

Während der Dauer der häuslichen Pflegesituation kommt es aufgrund der ständigen psychischen Belastung manchmal zu Wutausbrüchen auf der Seite der Pflegenden. Nach dem Wutausbruch empfinden die Angehörigen Schuldgefühle gegenüber den Demenzkranken. Nicht selten üben beide Seiten Gewalt aus.

Häufig leiden die Pflegenden nicht nur unter den Erkrankten, sondern sie haben auch das Gefühl, versagt zu haben und sind enttäuscht, wenn sie merken, dass sie die Grenzen ihrer Leistungsfähigkeit erreicht haben.⁵⁰

4.3 Zeitliche und finanzielle Auswirkungen

Pflegende Angehörige leiden sehr unter den zeitlichen Begrenzungen, welche die Pflege eines an Demenz erkrankten Angehörigen mit sich bringt. Besondere Belastung empfinden sie durch die ständig notwendige Präsenz und durch den hohen Zeitaufwand, der durch die Pflege entsteht.

⁴⁹ Vgl. Müller, I., Mertin, M., Beier, J., Them, C. (2008): Die häusliche Betreuung demenzkranker Menschen und ihre Auswirkungen auf pflegende Angehörige- eine Literaturübersicht, S. 3

⁵⁰ Vgl. Lichte, T., Beyer, M., Mand, K., Rohde-Kampmann, R., Berndt, M., Rentz, P., Fischer, G. (2005): Pflegende Angehörige: Leitlinien Nr.6, Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin, Düsseldorf, S. 8–9

Durch das Verhalten der zu Pflegenden ist es schwierig, diese länger alleine zu Hause zulassen, um zum Beispiel Hobbys nachzugehen. Aus diesem Grund gehen die Angehörigen meist nur kurz außer Haus, um wichtige Dinge zu erledigen.

Es ist, wie oben schon erwähnt, das Gefühl des "Angebundenseins" vorherrschend. Dieses Gefühl entsteht dadurch, dass mit fortschreitender Demenz auch die Beaufsichtigung und die Pflege der Demenzkranken gesteigert werden muss. Wie Abbildung 6 gezeigt hat, geht die notwendige Betreuung oft über 10 Stunden hinaus und steigert sich teilweise bis zur 24 Stunden.

Nicht selten führt der zeitliche Aufwand der für die Pflege erbracht werden muss dazu, dass die pflegenden Angehörigen ihren Beruf aufgeben müssen. Pflege bedeutet harte Arbeit und diese Betreuungsarbeit hängt Engagement der pflegenden Angehörigen ab. Dieses hängt wiederum von der Persönlichkeit der Pflegenden ab, von der Beziehung zu den Erkrankten und von der allgemeinen Situation. Es gibt somit pflegende Angehörige, denen es gelingt, sich Zeit für sich zu verschaffen und jene, für die die Pflege den alleinigen Lebensinhalt darstellt. Der Zeitaufwand ist besonders zu Beginn der Betreuungssituation enorm hoch, kann sich aber mit der Zeit reduzieren, wenn ein sogenannter kritischer Punkt überschritten wird und es zu einem "Umdenkprozess" im Hinblick auf die Betreuungssituation kommt.

Die meisten Pflegenden haben jedoch nicht nur die Betreuung ihrer Angehörigen als Aufgabe, sie müssen häufig auch die restliche Familie versorgen und den Haushalt erledigen. So kommt es dann zu einer Doppelbelastung. Pflegende fühlen sich dabei besonders belastet, wenn sie keine Unterstützung und kein Verständnis von ihren Partnern und Partnerinnen erfahren.

Andererseits gibt es Pflegende, die Unterstützung der Familienmitglieder gänzlich ablehnen, um diese zu schützen. Trotz all dieser Umstände kann generell gesagt werden, dass soziale Kontakte häufig eingestellt werden und nicht genügend Freizeit vorhanden ist, weil die Pflege einfach zu viel Zeit in Anspruch nimmt.⁵¹

Dass sich die pflegenden Angehörigen nur selten professionelle Unterstützung holen, um sich selbst Freiraum zu schaffen, liegt oft an der finanziellen Situation.

⁵¹Vgl. Seidl, E., Walter, I., Labenbacher, S.(2007b): Belastungen und Entlastungsstrategien pflegender Angehöriger in: Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Bohlau, Wien, Köln, Weimar, S. 33–71

Pflegende Angehörige und die Erkrankten werden zwar durch das zu beantragende Pflegegeld finanziell entlastet, das Pflegegeld alleine reicht zur Kostenabdeckung allerdings nicht aus. Die Höhe des Pflegegeldes ist abhängig von der Höhe der Ausgaben für die Pflege und von zusätzlichen Einkommensquellen.

Häufig wird bereits das Beantragen des Pflegegeldes als belastend wahrgenommen. Die finanzielle Belastung hängt auch mit den oft nicht ausreichenden Leistungen der Krankenkasse zusammen. Nicht jedes Medikament wird bewilligt, was natürlich auf der Seite der Betroffenen Kritik auslöst. Auch hinsichtlich der Wohnsituation der Pflegenden und deren demenzkranker Angehörigen kommt es aufgrund nicht ausreichender finanzieller Mittel zu zusätzlichen Belastungen, denn es können meist nur kleine Veränderungen vorgenommen werden, um die Wohnsituation zu verbessern.⁵²

Das Pflegegeld wurde 1993 eingeführt. Welche Pflegestufe die zu Pflegenden erhalten, hängt bis heute hauptsächlich von den motorischen Fähigkeiten der Betroffenen und von den medizinischen Faktoren ab. Es wird beurteilt, ob Hilfe beim An- Und Ausziehen, beim Einkaufen, oder beim Kochen benötigt wird und wie viel Hilfe insgesamt bei solchen Tätigkeiten notwendig ist.

Es wird jedoch leider nicht berücksichtigt, wie viel Zeit die Betreuenden aufbringen müssen, um den an Demenz erkrankten Menschen zu beaufsichtigen. Hier fordert die Caritas: Bei der Pflegegeldeinstufung muss der Zeitaufwand, der für die Beaufsichtigung aufgebracht werden muss, berücksichtigt werden.

Für das Miteinbeziehen der Betreuenden bei der Pflegegeldeinstufung sollen rechtliche Möglichkeiten geschaffen und in der Praxis verwirklicht werden.

Die Begutachtung für die Einstufung des Pflegegeldes sollte von Ärztinnen und Ärzten, sowie den diplomierten Pflegefachkräften vorgenommen werden, die eine spezielle Ausbildung für an Demenz Erkrankte haben. Notwendig wäre zudem eine Kombination des Pflegegeldes mit einem Rechtsanspruch auf ein Beratungspaket.⁵³

⁵² Vgl. ebd. S.52–53

⁵³Vgl. Caritas (Hrsg.) (2005): Caritas zu Thema Demenz: vergessen aber nicht vergessen werden, Wien, 005, 2Heft 3, S. 12

4.4 Gefahr der sozialen Isolation bei pflegenden Angehörigen

Soziale Isolation kann definiert werden als „von einem Individuum erlebte Einsamkeit, die als von anderen hervorgerufen sowie als negativer oder bedrohlicher Zustand empfunden wird“.⁵⁴

Eine weitere Definition beschreibt die soziale Isolation folgendermaßen:

„Isolation: Es handelt sich um die Entbehrung eines stützenden sozialen Netzwerkes, so dass das Individuum keine engen und intensiven persönlichen Beziehungen pflegen kann.“⁵⁵

Diese zwei Definitionen passen zur sozialen Isolation von pflegenden Angehörigen. Diese leben zwar meist nicht alleine, jedoch fühlen sie sich in ihrer Rolle als Hauptpflegeperson oft allein gelassen. Ein genereller Mangel an Unterstützungsangeboten herrscht nicht, allerdings werden diese von den Angehörigen in vielen Fällen, wie bereits erwähnt, aus verschiedenen Gründen nicht angenommen, sodass sich der Mangel an Kontakten zum sozialen Umfeld mit der Zeit immer mehr einstellt.

Die Pflege zieht sich meist über Jahre hin, in denen die Krankheit Demenz immer schlimmer wird. Die Pflegekräfte schaffen es mit der Zeit nicht mehr, ihr eigenes Leben in die Hand zu nehmen und auf ihre eigenen Bedürfnisse zu achten. Angehörige schämen sich für das Verhalten der Kranken und isolieren sich immer mehr. Ist der Prozess der Isolation erst einmal in Gang gesetzt, so ist es für die Betroffenen kaum möglich, sich alleine aus dieser Situation zu befreien.

Wichtig ist daher, dass sie unterstützt werden, damit sie ihren eigenen Bedürfnissen nachgehen können.

⁵⁴ Berger, S., Mosebach, H., Wieteck, P. (Hrsg.)(2008): NANDA Pflegediagnosen: Definitionen & Klassifikationen. 1. Auflage, Recom, Bad Emstal, S. 229

⁵⁵ <http://www.lexikon-psychologie.de/Isolation> Zugriff am 2.4.2012

Es gilt ein gutes, gleichmäßiges Verhältnis zwischen der Pflege des erkrankten Familienmitglieds und der notwendigen Zeit für eigene Bedürfnisse zu finden. Nur mit genügend Unterstützung und Entlastung kann der Weg aus der sozialen Isolation beschritten werden.⁵⁶

In der Studie von Nemeth, C. Pochobradsky, E. (2003) zur Qualitätssicherung in der häuslichen Betreuung, wurden in 2000 Haushalten Hausbesuche durchgeführt. Im Zuge dieser Hausbesuche sind die Hauptpflegepersonen und die Pflegebedürftigen beraten worden. Es stellte sich heraus, dass 20 Prozent der pflegenden Angehörigen sozial isoliert sind. Auch hier waren die Ursachen für die Isolation ein Mangel an Zeit und die Nichtbeachtung der eigenen Bedürfnisse, die durch die Pflege entstehenden Belastungen, der Glaube, die Pflege ohne jegliche Hilfe alleine bewältigen zu können und die Tatsache, dass die zu pflegende Person die Hauptpflegeperson oft einen erheblichen Teil des Tages, oder sogar den gesamten Tag, beansprucht.

Dies führt dazu, dass die sozialen Kontakte zu befreundeten Personen und anderen Familienmitgliedern immer weniger werden, bis der Kontakt schließlich endgültig abgebrochen wird.

Die Folge davon ist nicht nur die eigene Isolation, sondern auch das Wegfallen von Menschen, mit denen die Pflegenden über ihre Belastungen sprechen können.

Zwei Drittel der Hauptpflegenden gaben an, dass sie keinerlei Hilfe in Anspruch nehmen, weder privat noch professionell.⁵⁷ Um den Hauptpflegepersonen aus der Isolation zu helfen, sind die effektivsten Methoden Aufklärungsgespräche und Unterstützungsangebote, welche die Pflegenden in ihrem Alltag entlasten.

⁵⁶ Vgl. Nunnemann, S., Kurz, A., Leucht, S., Diehl-Schmid, J. (o.J): Angehörige von Patienten mit frontotemporalen lobären Degenerationen: Belastung, Probleme, Bedürfnisse und Interventionen. Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der TU-München, S. 13–22 Zugriff am 2.4.2012 unter www.deutsche-alzheimer.de/.../FTLD-1.Zwischenber-deutschx.pdf

⁵⁷ Vgl. Nemeth, C., Pochobradsky, E. (2004): Qualitätssicherung in der häuslichen Betreuung. Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, Wien, S. 34–38

Die wichtigste Voraussetzung für den Schritt aus der sozialen Isolation ist jedoch der Wille der isolierten Pflegenden, sich Hilfe zu holen.⁵⁸ Ist der Wille seitens der pflegenden Angehörigen vorhanden, so ist auf vier Faktoren zu achten: Zweck, Zeit, Ort und Aktivität. Pflegende Angehörige sollen über einen bestimmten Zeitraum entlastet werden. Die gewonnene Freizeit kann dann von ihnen für bestimmte Aktivitäten genutzt werden, für die sie sonst keine Zeit finden würden. Welche Unterstützung gewählt wird, steht den Pflegenden frei, entweder sie geben ihre zu betreuenden Personen für einen gewissen Zeitraum in eine Pflegeeinrichtung, oder sie holen sich einen mobilen Pflegedienst nach Hause. Durch diese Möglichkeiten werden nicht nur die Hauptpflegepersonen entlastet, sondern auch die übrigen Familienmitglieder.⁵⁹

⁵⁸ Vgl. Lichte, T., Beyer, M., Mand, K., Rohde-Kampmann, R., Berndt, M., Rentz, P., Fischer, G. (2005): Pflegende Angehörige: Leitlinien Nr.6, Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin, Düsseldorf, S. 30

⁵⁹ Vgl. Morof-Lubkin, I., Larsen, P. (2002): Chronisch Kranksein, Huber, Bern, S. 310

5. Bewältigungsstrategien für pflegende Angehörige

In diesem Kapitel geht es sowohl um die Beratung und Vermittlung sozialer Hilfestellungen, als auch um Möglichkeiten der Unterstützung bei der Pflege im Alltag.

Diese Schwerpunkte werden zum Großteil anhand der Studie des Bundesministeriums für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz⁶⁰ beschrieben.

5.1 Studie zur „ Situation pflegender Angehöriger“

Auftraggeber und Herausgeber dieser Studie ist das Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz (BMSG). Durchgeführt wurde die Studie vom Österreichischen Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG). Der Zeitraum dieser Studie erstreckt sich vom Juli 2004 bis zum Juli 2005. Die Studieninhalte wurden im November 2004 vorgestellt und ein Bericht über die Auswertung der ersten Daten im Dezember desselben Jahres verfasst.⁶¹

In dieser Studie wurde die Situation privat pflegende Angehöriger, die Bundespflegegeldbeziehende zu Hause betreuen, untersucht. Bei dieser Studie handelt es sich um eine quantitative Untersuchung. Es wurden an rund 3.500 Bundespflegegeldbeziehende Fragebögen verschickt. In einem Schreiben, das dem Fragebogen beigelegt war, stand, dass der Fragebogen von jenen Personen auszufüllen ist, welche die Pflege im häuslichen Umfeld hauptsächlich übernehmen.⁶²

Zusätzlich zur Befragung mittels Fragebogen, wurden qualitative Interviews mit insgesamt 16 Institutionen durchgeführt.⁶³

⁶⁰ Pochobradsky, E., Bergmann, F., Brix-Samoylenko, H., Erfkamp, H., Laub, R. (2005): Situation pflegender Angehöriger. Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Wien Zugriff am 18.3.2012 unter http://www.bmask.gv.at/site/Soziales/Pflege_und_Betreuung/Betreuende_und_pflegende_Angehoerige/Unterstuetzung_fuer_pflegende_Angehoerige/

⁶¹ Ebd. S.4

⁶² Ebd. S. 8

⁶³ Ebd. S. 52

5.2 Ziele und Arbeitsinhalte der Studie

Die Studie des BMSG zur Situation pflegender Angehöriger hatte zum Ziel, das Alter und Geschlecht der Pflegenden, sowie Lebensumstände, wie Einkommen, Familienstand zu entschlüsseln. Zudem sollte erhoben werden, in welchen Pflegestufen sich die zu Betreuenden befinden, ob Unterstützungsangebote angenommen werden und wenn ja, in welchem Ausmaß.

In Bezug auf die pflegenden Familienmitglieder sollte untersucht werden, ob diese in irgendeiner Art und Weise rechtlich abgesichert sind, speziell sozialversicherungsrechtlich.

Eine weitere Frage war: Wie hoch sind die pflegenden Angehörigen in psychischer, physischer und finanzieller Hinsicht belastet?

Die angeführten Punkte sollten dazu dienen, die Angebote zur Beratung, Qualifizierung und Unterstützung der pflegenden Angehörigen weiter auszubauen, um die häusliche Pflege auch für die Zukunft zu sichern. 1997 publizierten Badelt et al. ihre Studie „Analyse der Auswirkungen des Pflegevorsorgesystems“.⁶⁴ Diese Studie lieferte bereits Ergebnisse, die für die hier vorliegende Studie von Bedeutung sind. Ausgehend von dieser Studie schlug das ÖBIG vor, die Situation pflegender Angehöriger noch einmal repräsentativ zu erheben.⁶⁵

5.3 Quantitative Ergebnisse

Die pflegenden Angehörigen, die zu Hause die Betreuung übernehmen, sind laut Fragebogen zwischen 20 und 96 Jahre alt, wobei das durchschnittliche Alter bei 58 Jahren liegt. Von den pflegenden Familienmitgliedern ist der Großteil weiblich (79 Prozent), Männer übernehmen die Betreuung in 21 Prozent der Fälle. Ehepartnerinnen und Ehepartner, sowie Lebensgefährtinnen und Lebensgefährten betreuen ihre Angehörigen zu 40 Prozent. Rund ein Viertel der Betreuung wird von den Kindern der zu Pflegenden übernommen.

⁶⁴ Badelt, C. et al. (1997): Analyse der Auswirkungen des Pflegevorsorgesystems. Forschungsbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Wien

⁶⁵ Vgl. ebd. S. 1–3

47 Prozent der Befragten gaben an, entweder kein eigenes Geld zu verdienen, diese gehen also keiner Arbeit nach, oder gaben an, dass sie sehr wohl Geld verdienen, jedoch beträgt das Einkommen durchschnittlich nur 700 Euro.

Insgesamt erklärten 30 Prozent, dass sie einer Arbeit nachgehen und 68 Prozent, dass sie nicht arbeiten würden. Ein wichtiger Faktor ist die Pensionsversicherung. Hier gaben 82 Prozent der Befragten an, dass sie eine Pensionsversicherung besitzen. Von diesen 82 Prozent sind 43 Prozent deshalb pensionsversichert, weil sie einen Beruf ausüben.

Der Anteil der pflegenden Angehörigen, die über kein Einkommen verfügen und deshalb nicht pensionsversichert sind, und jene die nicht arbeiten und aus diesen Grund nicht pensionsversichert sind, beträgt ein Fünftel. Im Bezug auf die einzelnen Pflegestufen ergab sich, dass drei Viertel der zu Pflegenden die Pflegestufen eins bis drei erhalten. Ein Fünftel befindet sich in den Stufen vier und fünf und sieben Prozent in den Stufen sechs und sieben.

Bei einem Drittel der mittels Fragebögen Befragten kam heraus, dass die Wohnungen noch auf die Bedürfnisse der zu Pflegenden angepasst werden müssen. Insgesamt sind 58 Prozent mit dem Pflegegeld zufrieden, jedoch wird kritisiert, dass dieses nicht ausreichend und nicht hoch genug sei, um ihre Arbeit aufgeben zu können.

Ein großes Problem bei der Nutzung der Unterstützungsangebote stellt der Umstand dar, dass 48 Prozent der pflegenden Angehörigen eine ablehnende Haltung gegenüber den Unterstützungsmöglichkeiten haben. 42 Prozent geben an, zu wenig Geld zu bekommen, um die Unterstützungsleistungen bezahlen zu können.

Im Hinblick auf die Frage, wie ihre zu Pflegenden versorgt werden, wenn die pflegenden Angehörigen die Pflege wegen Krankheit oder Urlaub nicht durchführen können, wurden die folgenden Antworten gegeben: In 83 Prozent aller Fälle wurde eine Ersatzpflege vorab organisiert. In 71 Prozent der Fälle wurde die Versorgung durch eine andere Person organisiert, wenn die bevorstehende Abwesenheit geplant war.

Weiterhin haben pflegende Angehörige einige Vorschläge zur Verbesserung des Pflegesystems gemacht, wie beispielsweise den Aufbau einer Telefonhotline.⁶⁶

⁶⁶ Vgl. ebd. S. II–III

5.4 Soziodemographische Merkmale

Bei diesem Punkt waren vor allem Alter und Geschlecht, Familienstand und abgeschlossene Ausbildung der pflegenden Angehörigen von Interesse.

Alter und Geschlecht

Aus der Studie des BMSG zur Situation pflegender Angehöriger wurde ersichtlich, dass fast 80 Prozent pflegende Frauen sind.

Die pflegenden Frauen und Männer sind laut dieser Studie im Durchschnitt 58 Jahre alt. Getrennt betrachtet, beträgt das Durchschnittsalter bei Frauen 58 Jahre und bei Männern 61 Jahre. Männer übernehmen die Pflege eines Angehörigen daher oft erst ab dem 60sten Lebensjahr nach der Beendigung ihres Berufslebens.

Auch in der Studie von Badelt et al. (1997) zeigten sich dieselben Ergebnisse.⁶⁷ 60 Prozent der Frauen bis zum 60sten Lebensjahr sind an der häuslichen Pflege ihrer Angehörigen beteiligt. Insgesamt sind 45 Prozent der pflegenden Angehörigen, welche die Rolle der Hauptpflegeperson übernommen haben, 60 Jahre alt und älter.⁶⁸ Diese Zahl stieg seit der 1997 publizierten Studie von Badelt et al. um acht Prozent an.⁶⁹ Ein geringerer Teil (22 Prozent) sind 70 Jahre alt und älter.

Der Anteil der in der Hauptpflege beteiligten Personen in den Altersklassen der unter 50-Jährigen ergibt sich folgendermaßen: In der Altersklasse der 20 bis 29-Jährigen pflegen zu 70 Prozent Frauen und zu 30 Prozent Männer ihre Angehörigen. Rund 87 Prozent der pflegenden Frauen und lediglich 13 Prozent der pflegenden Männer sind zwischen 30 und 39 Jahre alt. In der Altersklasse der 40 bis 49-Jährigen geht der Anteil der pflegenden Frauen, gegenüber den 30 bis 39-Jährigen, ein wenig zurück. Hier pflegen etwa 83 Prozent Frauen und 17 Prozent Männer ihre Angehörigen.

⁶⁷ Vgl. Badelt, C. et al. (1997): Analyse der Auswirkungen des Pflegevorsorgesystems. Forschungsbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Wien, S. 109

⁶⁸ Pochobradsky, E., Bergmann, F., Brix-Samoylenko, H., Erfkamp, H., Laub, R. (2005): Situation pflegender Angehöriger. Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Wien, S. 11–12

⁶⁹ Ebd. S. 109

In den Altersklassen der über 70 jährigen sind – zwischen dem 80. und 89. Lebensjahr – ca. 73 Prozent Frauen und 27 Prozent Männer. Bei den 90 bis 99-Jährigen nähert sich das Geschlechterverhältnis an. In dieser Altersklasse sind es ca. 58 Prozent Frauen und 42 Prozent Männer, die ihre Angehörigen pflegen.⁷⁰

Familienstand

Im Bezug auf den Familienstand kam bei der Studie des BMSG zur Situation pflegender Angehöriger heraus, dass die Mehrheit der pflegenden Angehörigen zu 68,1 Prozent verheiratet ist. 10,9 Prozent sind verwitwet, neun Prozent haben keinen Partner oder keine Partnerin, 6,2 Prozent sind geschieden, 4,1 Prozent leben in einer Lebensgemeinschaft. 1,3 Prozent gaben auf die Frage im Fragebogen keine Antwort und 0,5 Prozent leben getrennt.

Wird das Verhältnis zwischen den zu pflegenden Personen und den pflegenden Angehörigen betrachtet, ergeben sich folgende Zahlen:

Bei rund 40 Prozent der Pflegenden handelt es sich um die Ehepartnerin oder den Ehepartner. Rund 32 Prozent der Pflegeleistung wird von Eltern und Kindern erbracht, bei den pflegenden Kindern pflegen vor allem die Töchter. Die restlichen 28 Prozent betreffen Geschwister, Schwiegereltern, Bekannte, Nachbarn, Großeltern und Tanten/Onkel.⁷¹

Die Bereitschaft, die Pflege eines Angehörigen zu übernehmen, ist nicht nur in Österreich hoch, sondern auch in Deutschland.

In der Studie von Geister, C. (2005) wurde festgestellt, dass die Gründe, warum Töchter so häufig die Pflege übernehmen, zum einen darin liegen, dass sie sich dazu verpflichtet fühlen, zum anderen ist es für sie selbstverständlich. Töchter sehen die Phase der Pflege als einen letzten gemeinsamen Lebensabschnitt an, in dem miteinander Zeit verbracht wird. Außerdem ist es für Töchter wichtig, sogenannte „familiäre Erwartungen“ zu erfüllen. Weiterhin spielt bei der Entscheidung, ob sie die Pflege übernehmen oder nicht, der biografische Hintergrund eine Rolle.⁷²

⁷⁰ Ebd. S.11–12

⁷¹ Ebd. S.14

⁷² Vgl. Geister,C.(2005): Sich-verantwortlich-Fühlen als zentrale Pflegemotivation. In Pflege: 2005, 18. S. 5–14

Ausbildung

Rund 32 Prozent der Pflegenden haben die Pflichtschule absolviert, ca. 30 Prozent haben eine Lehre, ca. 21 Prozent haben eine mittlere berufsbildende Schule abgeschlossen. Acht Prozent machen die Matura und nur ca. vier Prozent haben studiert. Der Grund für den niedrigen Anteil an Pflegenden mit höheren Schulabschlüssen ist das doch eher hohe Alter der Pflegenden, denn wie oben schon erwähnt, sind Frauen zu 60 Prozent bis zu ihrem 60sten Lebensjahr für die Pflege ihrer Angehörigen verantwortlich.

Der eher sehr geringe Anteil an Akademikern und beruflich höher gestellten Personen lässt sich dadurch erklären, dass sich die Pflege eines Angehörigen für diese Personen zeitlich nicht arrangieren lässt. Menschen, deren Beruf viel Zeit in Anspruch nimmt, ist es nicht möglich, neben dem Berufsleben auch noch die Pflege eines Angehörigen zu übernehmen.⁷³ Im Gegensatz zu dieser Untersuchung ergaben sich bei der Untersuchung von Badelt et al. (1997) andere Zahlen bezüglich der Schulbildung. In der Studie von Badelt et al. (1997) hatten 42,9 Prozent der pflegenden Angehörigen einen Pflichtschulabschluss mit einer Berufsausbildung.⁷⁴ Die Zahl derjenigen, die maturiert und ein Studium abgeschlossen haben, ist bei dieser Studie niedriger, als bei der 2005 durchgeführten Untersuchung des BMSG. In der Studie von Badelt et al. haben nur 7,5 Prozent maturiert und lediglich 1,5 Prozent ein Studium beendet.⁷⁵

Wohnsituation

Wichtig für die Übernahme der Betreuung sowie für die Organisation der Betreuung ist die Wohnsituation.

Der Großteil der Betreuungspersonen lebt in einer eher ländlichen Umgebung und wohnt mit dem Pflegebedürftigen zusammen in einer Wohnung oder in einem Haus.

Ein kleiner Teil wohnt 15 Minuten entfernt und lediglich vier Prozent der privaten Pflegepersonen wohnen 30 Minuten oder weiter entfernt.

⁷³ Vgl. ebd. S.16

⁷⁴ Vgl. Badelt, C. et al. (1997): Analyse der Auswirkungen des Pflegevorsorgesystems. Forschungsbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Wien, S. 110

⁷⁵ Vgl. ebd.

Die Pflege kann auch durch eine problematische Wohnsituation erschwert werden, wenn Wohnungen nicht an die Einschränkungen des Pflegebedürftigen angepasst sind, wie zum Beispiel Badezimmer und WC.

Eine nicht dem Pflegebedürftigen angepasste Wohnsituation kann den Bedarf an Unterstützung erheblich erhöhen. Hier gaben zwei Drittel der Befragten an, dass die Wohnung nicht angepasst werden muss und ein Drittel gab an, dass sie die Wohnsituation anpassen müssen.⁷⁶

Auch in der Studie von Nemeth, C. Pochobradsky, E. (2004b): Qualitätssicherung in der häuslichen Betreuung, wurde ebenfalls die Wohnsituation der Pflegenden untersucht. Hier wurde ermittelt, dass in 44 Prozent der Fälle keine Hindernisse in der Wohnung vorhanden sind. In 56 Prozent aller Fälle sind in der Wohnung Hindernisse zu überwinden. Die Barrieren reichen von leicht zu beseitigenden Gegenständen, wie beispielsweise Teppichen, bis hin zu Treppen, also bauliche Gegebenheiten, die nicht einfach kurzfristig beseitigt werden können. Nahezu in allen Wohnungen waren, bis auf drei Prozent, sanitäre Anlagen vorhanden.⁷⁷

5.5 Selbsteinschätzung

Im Fragebogen der Studie „Situation pflegender Angehöriger“ wurden Fragen zur persönlichen Einschätzung gestellt. 38 Prozent der Befragten haben angegeben, dass sie die Betreuungssituation fast immer unter Kontrolle haben und 38,5 Prozent gaben an, dass sie das Schicksal des zu Pflegenden bedrückt.

Weiterhin wurde von pflegenden Angehörigen angegeben, dass die Beziehungen innerhalb der Familie und im sozialen Umfeld leidet, dass die Gesundheit negativ beeinflusst wird, weil ihnen die Pflege aufgedrängt wurde und dass der Lebensstandard abnimmt.

⁷⁶ Vgl. ebd. S.16–17

⁷⁷ Vgl. Nemeth, C., Pochobradsky, E. (2004): Qualitätssicherung in der häuslichen Betreuung - Projekt 2003, Wien 2004, Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, S. 22–23

Viele fühlen sich ausgenutzt und können nur außerhalb der Pflegesituation abschalten. Sie haben keine ausreichende Zeit für eigene Interessen, fühlen sich körperlich ausgelaugt und es wurde angegeben, dass die eigene Zufriedenheit unter der Situation leidet.⁷⁸

Es ist nicht möglich eine allgemein gültige und exakte Aussage über das Befinden pflegender Angehöriger zu treffen. Jedoch wird eines ganz deutlich, die Tatsache dass pflegende Angehörige finanziell meist sehr belastet sind. Die finanzielle Belastung bezieht sich dabei vor allem auf die Nutzung von professioneller Hilfe. Die Interviews, die im Zuge der Studie durchgeführt wurden, ergaben, dass für alle pflegenden Angehörigen die Pflegesituation aufwendig, mit viel Stress verbunden und bedrückend ist. Die pflegenden Angehörigen haben zusätzlich zu den Belastungen, die durch die Pflege ihres Angehörigen auftreten, auch noch unter Belastungen innerhalb der Familie zu leiden. Die Belastungen in der Familie ergeben sich dadurch, dass außer dem Angehörigen, der die Pflege durchführt, kein anderes Familienmitglied auch nur nachempfinden kann, wie belastend eine solche Situation sein kann. Auch gesellschaftlich treten im Laufe der Pflegesituation Probleme auf. Pflegende Angehörige beginnen sich aus ihrem gesellschaftlichen Leben zurück zu ziehen und opfern sich voll und ganz für ihre zu Pflegenden auf.

Ein großes Problem ist, dass einige Krankheiten sowohl gesellschaftlich, als auch politisch, als nicht sehr pflegeintensiv angesehen werden.⁷⁹

5.6 Beratung und Vermittlung sozialer Hilfen

Ärztinnen und Ärzte sowie das Pflegepersonal verfügen oft über zu wenige Kenntnisse im Bezug auf die notwendigen Hilfestellungen im psychosozialen Bereich.⁸⁰ Dies gilt nicht nur für den deutschsprachigen Raum. So zeigte eine Untersuchung in England, dass 50 Prozent der Hausärztinnen und -ärzte keine Kenntnisse über lokal Unterstützungsangebote haben.⁸¹

⁷⁸ Pochobradsky, E., Bergmann, F., Brix-Samoylenko, H., Erfkamp, H., Laub, R. (2005): Situation pflegender Angehöriger. Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Wien, S. 49

⁷⁹ Ebd. S. 65

⁸⁰ Vgl. Stoppe, G. (2005): Demenz. 2. Auflage, Reinhardt, München/Basel, S. 135–136

⁸¹ Vgl. Turner et al (2004) zit. nach Stoppe, G. (2005): Demenz. 2. Auflage, Reinhardt, München/Basel, S. 135

Wichtig wäre, dass sowohl medizinische Fachkräfte, als auch das Pflegepersonal in der Lage sind, pflegende Angehörige, wie auch Pflegebedürftige zu beraten.

Zudem müssen die pflegenden Angehörigen dazu ermutigt werden, Hilfsangebote in Anspruch zu nehmen, um sich selbst zu entlasten.

Informationen über den Umfang, die Art und die Zugänglichkeit von Unterstützungsangeboten müssen Teil solcher Beratungsleistungen sein. Pflegende Angehörige sollten auch in finanziellen und rechtlichen Fragen beraten werden, wenn sie zum Beispiel finanzielle oder rechtliche Probleme haben. Weiterhin sollten sie über die Tagesstrukturierung und richtige Ernährung von Demenzkranken aufgeklärt und beraten werden. Eine feste Tagesstruktur ist sehr wichtig. Dazu gehören allgemeine schlafhygienische Maßnahmen, feste Toilettenzeiten, eine adäquate Ernährung und die Verabreichung einer ausreichenden Trinkmenge. Wenn die Demenz schon sehr weit fortgeschritten ist, dann können die Erkrankten ihre Schmerzen nicht mehr in Worte fassen. In diesem Fall ist es wichtig, dass die Angehörigen lernen, auf bestimmte Zeichen zu achten.⁸²

5.7 Unterstützung bei der Pflege

Unterstützung durch private Personen

In der Studie des BMSG zur Situation pflegender Angehöriger wurde im Fragebogen danach gefragt, wie die Betreuung durch andere private Personen geregelt ist, bzw. ob diese Form der Betreuung genutzt wird.

Ein Drittel der Befragten gaben an, dass sie die Unterstützung von anderen Familienmitgliedern nutzen. Nur etwa 12 Prozent ziehen zur Unterstützung Freunde und Freundinnen, Bekannte oder Nachbarn heran. Mit höherer Pflegestufe nimmt die Unterstützung allgemein, wie auch zeitlich, durch den Personen aus dem Familien- und Bekanntenkreis zu.⁸³

⁸² Vgl. Stoppe, G. (2005): Demenz. 2. Auflage, Reinhardt, München/Basel, S. 135–136

⁸³ Pochobradsky, E., Bergmann, F., Brix-Samoylenko, H., Erfkamp, H., Laub, R. (2005): Situation pflegender Angehöriger. Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Wien, S.31

Mobile Dienste

Unter mobilen Diensten versteht man Hilfen, wie Heimhilfe, Hauskrankenhilfe oder Essen auf Rädern. Die mobilen Dienste werden im Allgemeinen zu 25 Prozent als Unterstützungsangebot genutzt. Vor allem die mobilen Pflegedienste werden zur Hauskrankenpflege in 46 Prozent der Fälle herangezogen, gefolgt von der Heimhilfe, die in 38 Prozent der Fälle genutzt wird und dem Essen auf Rädern, das in 30 Prozent der Fälle in Anspruch genommen wird.⁸⁴ Die Hilfen sollen den Pflegebedürftigen eine an ihre Lebensbedürfnisse angepasste Lebensführung ermöglichen, sozialer Isolation vorbeugen, Pflegende entlasten, bei Krankenhausaufenthalt eine frühere Entlassung ermöglichen, den Verbleib zu Hause ermöglichen und die Übersiedelung in ein Pflegeheim vermeiden bzw. verzögern.⁸⁵ Bei der Inanspruchnahme von mobilen Diensten gibt es beachtliche Unterschiede zwischen Personen, die in einem eher ländlichen Gebiet leben und solchen, die im städtischen Bereich wohnen.

Pflegerische Fachdienste werden in ländlichen Gebieten häufiger als Hilfestellung angenommen, im Gegensatz dazu wird in städtischen Regionen meist die Heimhilfe bevorzugt.

Unterschiede im Hinblick auf die Hilfe zur Unterstützung zeigen sich in den einzelnen Pflegestufen, im Einkommen das zur Verfügung steht, in der Schulbildung und in der Erwerbstätigkeit.

In den niedrigeren Pflegestufen wird eher auf mobile Dienste verzichtet bzw. werden diese eher vermehrt in den höheren Pflegestufen genutzt. In Bezug auf das Einkommen werden mobile Dienste dann vermehrt herangezogen, wenn die Pflegenden selbst Geld verdienen. Weniger wird dieser Dienst genutzt, wenn die Pflegenden kein eigenes Einkommen besitzen. Sehr viel höher ist die Inanspruchnahme dann, wenn die Pflegenden voll erwerbstätig sind. Im Weiteren werden mobile Dienste eher von Pflegenden genutzt, die höhere Schulabschlüsse haben, als von denjenigen mit niedrigen Schulabschlüssen.

⁸⁴ Ebd. S.32–35

⁸⁵ Vgl. Schaffenberger, E., Pochobradsky, E. (2004): Ausbau der Dienste und Einrichtungen für pflegebedürftige Menschen in Österreich - Zwischenbilanz 2003, Wien 2004, S.6

Auf die Frage, warum mobile Dienste nur sehr selten oder überhaupt nicht genutzt werden, wurden zwei Gründe am häufigsten genannt. 48 Prozent der Befragten gaben an, dass die zu betreuende Person keinen Fremden akzeptieren würde. 42 Prozent sagten, dass dieser Dienst nicht finanzierbar sei.

Bei Pflegenden im städtischen Gebiet herrscht eine generelle Skepsis den mobilen Diensten gegenüber. Diejenigen, die im ländlichen Gebiet wohnen, geben an, dass es ein zu geringes Angebot gibt.

Heimhilfen werden durchschnittlich neun Stunden pro Woche genutzt, gefolgt von der Hauskrankenpflege und anderen Diensten mit fünf Stunden pro Woche, sowie Begleit- und Fahrtendienste mit vier Stunden. Von den befragten Betreuungspersonen gaben 38 Prozent an, dass das Angebot der Hauskrankenpflege nicht ausreicht, 28 Prozent sind mit dem Angebot der Heimhilfe nicht zufrieden.

Diese Ergebnisse stimmen mit den Ergebnissen der einige Jahre zuvor durchgeführten Studien von Badelt et al. (1997) und dem BMSG/BIG (2004b) überein. Auch hier wurde festgestellt, dass mit einer höheren Pflegestufe die Nutzung der mobilen Dienste ansteigt.⁸⁶

Teilstationäre Dienste

Dies sind Dienste wie Tagespflege, Tagesbetreuung und Tageszentren. Diese drei Dienste sind ein eigener Versorgungsbereich und das Verbindungsstück zwischen der Betreuung zu Hause und dem Übertritt in ein Pflegeheim. Das Ziel, das hinter der Arbeit der teilstationären Diensten steht, ist die Pflegebedürftigen solange wie möglich in ihrer Wohnung zu betreuen, damit diese ihr bisheriges Leben aufrechterhalten können.

Von 1.051 Befragten nehmen lediglich 3,4 Prozent, das sind 39 Pflegende, teilstationäre Dienste in Anspruch. 88,1 Prozent lassen sich nicht durch einen solchen Dienst unterstützen und 8,5 Prozent machten zu dieser Frage keine Angabe. Die Gründe, die genannt werden, sind auch hier die Finanzierbarkeit und eine Ablehnung des Dienstes. 16,7 Prozent sagen, dass in ihren Regionen nicht genügend Angebote zu teilstationären Diensten vorhanden seien.

⁸⁶ Pochobradsky, E., Bergmann, F., Brix-Samoylenko, H., Erfkamp, H., Laub, R. (2005): Situation pflegender Angehöriger. Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Wien, S. 32–35

2,7 Prozent sind mit den Leistungen, die von den teilstationären Diensten erbracht werden, nicht zufrieden. 27,4 Prozent können sich den Dienst nicht leisten und 37,7 Prozent lehnen diese Dienste grundsätzlich ab. 17 Prozent geben an, dass sie keine Informationen über diese Unterstützungsmöglichkeit besitzen und 21,3 Prozent machten keine Angaben dazu.⁸⁷

In ganz Österreich, außer in Wien, ist die Unterstützungsform der teilstationären Dienste nicht ausreichend vorhanden. Auch in den übrigen Bundesländern besteht Bedarf. In Kärnten beispielsweise kommen auf 1000 Einwohner nur 2,75 Pflegeplätze im teilstationären Bereich. Die stationäre Pflege ist vor allem für Pflegebedürftige gedacht, die funktionelle oder psychische Störungen aufweisen. Diese Menschen werden auf der einen Seite durch einen mobilen Pflegedienst nicht genügend versorgt, während sie jedoch nach dem Übertritt in ein Pflegeheim übertensorgt werden.

Pflegende Angehörige sollen entlastet werden, um ihren Beruf auch weiterhin nachgehen können, verlorene Fähigkeiten sollten wieder hergestellt werden und noch vorhandene Fähigkeiten erhalten bleiben.⁸⁸

Geriatrische Tageszentren

Eine wichtige Form der teilstationären Dienste sind die geriatrischen Tageszentren.

Um die Betreuung eines zu pflegenden Angehörigen solange wie möglich aufrecht erhalten zu können, ist es sehr wichtig, dass sich die Pflegenden eine Auszeit von der Pflege nehmen und sich Unterstützung holen. Hierfür ist ein Tages- und Nachtzentrum geeignet. Diese Zentren werden auch von den Pflegenden als Entlastung empfunden. Geriatrische Tageszentren stellen in vielerlei Hinsicht eine große Hilfe dar. In den Zentren werden Menschen mit unterschiedlichen Einschränkungen betreut. Die zu Pflegenden werden von Mitarbeitern des Tageszentrums von zu Hause abgeholt, sie können in der Einrichtung Mahlzeiten zu sich nehmen, sie werden bei verschiedenen Aktivitäten, wenn nötig persönlich durch einen Mitarbeiter, unterstützt und es können ergotherapeutische sowie sozialtherapeutische Maßnahmen durchgeführt werden.

⁸⁷ Ebd. S. 35

⁸⁸ Vgl. Schaffenberger, E., Pochobradsky, E. (2004): Ausbau der Dienste und Einrichtungen für pflegebedürftige Menschen in Österreich-Zwischenbilanz 2003, Wien 2004, S.26

Dem geriatrischen Tageszentrum steht die geriatrische Tagesklinik gegenüber. Diese dient jedoch der medizinischen Rehabilitation. Hier werden ältere Menschen über einen gewissen Tageszeitraum hinweg behandelt.

Der Ausbau dieser Zentren ist noch lange nicht beendet, vor allem in ländlichen Gebieten sind erhebliche Defizite erkennbar. Insbesondere wünschen sich die pflegenden Angehörigen verbesserte Öffnungszeiten. Die Tageszentren sollten bis spät am Abend sowie an den Wochenenden und an Feiertagen geöffnet haben.

Leider gibt es noch keine speziell auf demente Menschen ausgerichtete Zentren, also Zentren, die nur demente Menschen aufnehmen. Menschen mit Demenz werden oft von den Tageszentren abgelehnt, weil sie ihr Verhalten nicht unter Kontrolle haben.⁸⁹

Die Form der teilstationären Betreuung in Form von Tageszentren ist in Wien am stärksten vertreten. Es gibt insgesamt 16 Tageszentren.⁹⁰

Bei dem Projekt „Altern in Gesundheit“ wurde festgestellt, dass rund 350 Pflegebedürftige jeden Tag in diesen Tageszentren beaufsichtigt werden. Alleine in Wien wurden im Jahre 2005 ca. 1.600 Pflegebedürftige in Tageszentren betreut. Drei Viertel derer, die im Jahr 2005 in die Tageszentren aufgenommen wurden, waren Frauen, bei den 80 jährigen und über 80 jährigen lag der Frauenanteil bei 80 Prozent. Von den 1.600 Pflegebedürftigen im Jahr 2005 waren über 50 Prozent 80 Jahre alt.⁹¹

Kurzzeitpflege

Die Kurzzeitpflege ist für die zu Pflegenden gedacht, die von ihren Angehörigen zu Hause gepflegt werden. Die zu Pflegenden werden in die Kurzzeitpflege gegeben, wenn ihre Angehörige in den Urlaub fahren, krank sind, psychisch oder physisch überlastet sind.

⁸⁹ Vgl. Seidl, E., Walter, I., Labenbacher, S. (2007a): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt, Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Bohlau, Wien, Köln, Weimar, S. 274–275

⁹⁰ Vgl. Schaffenberger, E., Pochobradsky, E. (2004): Ausbau der Dienste und Einrichtungen für pflegebedürftige Menschen in Österreich - Zwischenbilanz 2003, Wien 2004, S.27

⁹¹ Vgl. Baldaszi, E., Urbas, E. (2007): Altern in Gesundheit, Vienna Health Ageing Profile. Bereichsleitung für Strukturentwicklung /Gesundheitsförderung und Gesundheitsberichterstattung, Wien, S. 42

Die Kurzzeitpflege will auch vermeiden, dass die Pflegenden irgendwann so überlastet sind, dass sie ihre zu pflegenden Angehörigen in ein Pflegeheim geben müssen.⁹² Unter Kurzzeitpflege wird verstanden, dass die zu Pflegenden für einen gewissen Zeitraum in einem Pflegeheim aufgenommen werden. Die Kurzzeitpflege wird von Pflegeheimen angeboten, stellt jedoch keinen eigenen Versorgungsbereich dar.⁹³ Da auch die Kurzzeitpflege oft nicht finanzierbar ist, nutzen diesen Dienst nur fünf Prozent der Angehörigen.⁹⁴

Hilfsmittel zur Erleichterung der häuslichen Pflege

Unter Hilfsmittel versteht man Mittel, ohne die die Pflege zu Hause durch Angehörigen nicht möglich wäre. Hilfsmittel sind zum Beispiel Mittel, mit denen man Dekubitus vorbeugt, Rollatoren und andere Gehhilfen, Pflegebetten und Treppenlifte. Es wurde von 53 Prozent der Pflegenden angegeben, dass sie solche Hilfsmittel in der Pflege nutzen. Es gaben jedoch auch 57 Prozent an, dass sie keine Hilfsmittel brauchen. Ein kleiner Teil der Befragten gab an, dass keine Hilfsmittel zu bekommen seien, da sie nicht verordnet werden. Ein geringer Teil gab an, dass sie zu wenige Informationen diesbezüglich erhalten haben.

Hilfsmittel für die Pflege sind von großer Bedeutung, dieser Meinung sind auch die Pflegefachkräfte. Ihrer Meinung nach ist die Pflege ohne die entsprechenden Hilfsmittel zu Hause nicht möglich.⁹⁵

Schulungen

Die Stärke der Belastung der Pflegenden hängt von dem Stadium der Krankheit und dem subjektiven Erleben des zu Pflegenden ab. Schulungen im Bereich der Pflege sind enorm wichtig. Den Pflegenden soll vermittelt werden, auf ihre Gesundheit zu achten und sich Möglichkeiten der Entlastung zu schaffen.

⁹² Pochobradsky, E., Bergmann, F., Brix-Samoylenko, H., Erfkamp, H., Laub, R. (2005): Situation pflegender Angehöriger. Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Wien, S. 35–36

⁹³ Vgl. Schaffenberger, E., Pochobradsky, E. (2004): Ausbau der Dienste und Einrichtungen für pflegebedürftige Menschen in Österreich - Zwischenbilanz 2003, Wien 2004, S. 60

⁹⁴ Pochobradsky, E., Bergmann, F., Brix-Samoylenko, H., Erfkamp, H., Laub, R. (2005): Situation pflegender Angehöriger. Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Wien, S. 35–36

⁹⁵ Ebd. S. 36

Hinsichtlich der Zeit, die für Schulungen aufgebracht werden, wurde festgestellt, dass sich diese mit zunehmender Pflegestufe verringert. Vollzeitbeschäftigte geben an weniger Kapazität zu haben, um die Zeit für Schulungen aufzubringen, im Gegensatz zu Pflegenden, die nicht arbeiten, oder nur Teilzeit beschäftigt sind.⁹⁶

Angeboten werden Schulungen für pflegende Angehörige von Organisationen, wie dem Roten Kreuz. Schulungen haben den Zweck, den Angehörigen Wissen in Bezug auf Prävention zu vermitteln, wie die Angehörigen die Beeinträchtigungen ihrer Pflegenden lindern und ihnen vorbeugen können. Außerdem werden Möglichkeiten aufgezeigt, wie sie bei der Pflege ihren Körper schonen können.

Die Pflegenden haben in den Schulungen nicht nur die Möglichkeit, etwas über die Pflege zu lernen, sondern treffen auf andere pflegende Angehörige, die sich in einer ähnlichen Situation befinden.⁹⁷

Private Ersatzpflege

In der Studie des BMSG zur Situation pflegender Angehöriger wurde danach gefragt, wie die zu Betreuenden gepflegt werden, wenn die Pflegeperson nicht anwesend ist. Die Pflegenden gaben zu 83 Prozent an, dass in einer akuten Situation für eine Ersatzpflege gesorgt ist und 75 Prozent gaben an, dass im Fall eines geplanten Ereignisses die Versorgung gewährleistet ist. Die Organisation der Ersatzpflege erfolgt im Fall der Abwesenheit der Hauptpflegeperson, ob diese Situation akut ist oder geplant, zu 60 Prozent privat.

Gründe für die hauptsächlich private Organisation der Pflege sind, dass pflegende Angehörige zu 45 Prozent die Inanspruchnahme professioneller Ersatzpflege grundsätzlich ablehnen und 41 Prozent die finanziellen Mittel dafür nicht haben.⁹⁸

Die Studie des BMSG/ÖBIG kam in etwa zu demselben Ergebnis. Hier sagten 80 Prozent, dass im Akutfall für eine Ersatzpflege gesorgt ist, 70 Prozent betonten, dass in einem geplanten Fall für eine Ersatzpflege gesorgt ist.

⁹⁶ Ebd. S.36–37

⁹⁷ Vgl. Nemeth, C., Pochobradsky, E. (2004): Qualitätssicherung in der häuslichen Betreuung-Projekt 2003, Wien 2004, Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, S.44

⁹⁸ Pochobradsky, E., Bergmann, F., Brix-Samoylenko, H., Erfkamp, H., Laub, R. (2005): Situation pflegender Angehöriger. Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Wien, S.38

Die Ergebnisse stimmen auch damit überein, dass die Pflege hauptsächlich privat organisiert wird. Allerdings stellte sich heraus, dass bei hohen Pflegestufen vermehrt professionelle Pflegedienste in Anspruch genommen werden.⁹⁹

5.8 Informationsbeschaffung und die Weitergabe von Informationen

Die befragten privaten Pflegepersonen gaben an, dass sie schlecht über Rechtsfragen, über finanziellen Fragen, über Schulungsangebote und Kurzzeitpflege informiert sind. Der Großteil an Informationen stammt vom Hausarzt, von privaten Personen, von Behörden und von Sozialversicherungsträgern. Diesen Informationsdefiziten muss in Zukunft entgegengewirkt werden. Allerdings ist der Informationsstand von Person zu Person unterschiedlich. Dies führt zu einem unausgeglichene Zugang zu den Unterstützungsangeboten.¹⁰⁰

Auch in der Studie von Nemeth, C. Pochobradsky, E. (2004b): Qualitätssicherung in der häuslichen Betreuung waren die Ergebnisse ähnlich. In dieser Studie wurde ebenfalls festgestellt, dass ein großes Beratungs- und Informationsdefizit bei den Pflegenden besteht.¹⁰¹

Die am besten funktionierende Methode, um Angehörige zu informieren, ist die Information von pflegenden Angehörigen durch Pflegepersonen in anderen Haushalten. Dies hat den Vorteil, dass aufgrund bereits erworbener Erfahrungen mit verschiedenen Unterstützungsangeboten, diese besser beurteilt werden können.

Aber auch zahlreiche Mitarbeiter der verschiedenen Institutionen tragen oft wesentlich zur Informationsweitergabe bei, da ihnen seitens der pflegenden Angehörigen viel Vertrauen entgegen gebracht wird und sie in direktem Kontakt zueinander stehen.

Neben dieser Form der Informationsweitergabe sind in den letzten Jahren Webseiten als Informationsquellen immer wichtiger geworden. Webseiten werden bevorzugt von jüngeren

⁹⁹ Vgl. Nemeth, C., Pochobradsky, E. (2004b): Qualitätssicherung in der häuslichen Betreuung-Projekt 2003, Wien 2004, Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, S. 26

¹⁰⁰ Pochobradsky, E., Bergmann, F., Brix-Samoylenko, H., Erfkamp, H., Laub, R. (2005): Situation pflegender Angehöriger. Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Wien, S.40–42

¹⁰¹ Vgl. Nemeth, C., Pochobradsky, E. (2004b): Qualitätssicherung in der häuslichen Betreuung-Projekt 2003, Wien 2004, Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, S.30

Menschen genutzt. Diese Art der Informationsweitergabe hat den Vorteil, dass eine unbegrenzte Anzahl von Menschen darauf zugreifen kann, zu jedem beliebigen Zeitpunkt. Die Personen bleiben zudem bis zur konkreten persönlichen Kontaktaufnahme mit der Einrichtung anonym.

Ein anderer Weg, um Informationen weiterzugeben, sind Broschüren, die zum Beispiel in den Ordinationen hinterlegt werden und aus denen Informationen entnommen werden können. Bereits etablierte Organisationen, die über die Zeit eine gewisse Größe erreicht haben, geben zudem eigene Zeitungen heraus, die auf dem Postweg verschickt werden. Wie bereits erwähnt, gibt es auch die Möglichkeit, die Betreuenden über Schulungen zu erreichen, die mehrmals pro Jahr von den Institutionen selbst angeboten werden.

Die Informationsweitergabe kann jedoch nur funktionieren, wenn alle Beteiligten zusammen arbeiten. Dies betrifft die Zusammenarbeit der einzelnen Organisationen, Einrichtungen und Institutionen untereinander, wie auch die Zusammenarbeit mit dem medizinischen Fachkräften, Krankenhäusern und Behörden.¹⁰²

5.9 Von Angehörigen Gewünschte Verbesserungen des Pflegesystems

In diesem Kapitel wird dargestellt, welche Verbesserungen sich pflegenden Angehörigen am Pflegesystem wünschen.

Nach der Studie des BMSG zur Situation pflegender Angehöriger wünschen sich diese in erster Linie mehr Informationen auf pflegerischer, medizinischer und rechtlicher Ebene und diese in verschiedenen Sprachen, sowie eine Anlaufstelle für solche Angelegenheiten, zum Beispiel eine Telefonhotline, über die Informationen eingeholt werden können.

Das Pflegegeld soll ihrer Ansicht nach ebenfalls erhöht werden und besser an die Pflegestufen angepasst werden. Viele sehen einen erhöhten Bedarf an mobilen Diensten, an Nachtbetreuungsangeboten, an Kurzzeitpflegeplätzen und an Tagesbetreuungsstätten. Weiterhin besteht ein erheblicher Mangel an Personal. Dies ist ein Grund dafür, dass die Unterstützungsangebote nicht flächendeckend in allen Regionen angeboten werden.

¹⁰² Vgl. ebd. S. 57–58

Wichtig wären zudem eine Absicherung im sozialen und arbeitsrechtlichen Bereich sowie die Rückerstattung finanzieller Aufwendungen, wie zum Beispiel Kilometergeld und eine Unterstützung im psychosozialen Bereich. Die Anträge auf Pflegegeld sollten zügiger bearbeitet werden, Fachärztinnen und -ärzte sollten Hausbesuche machen, der Bürokratieaufwand bei der Verschreibung von Medikamenten müsste reduziert werden.

Die pflegenden Angehörigen wünschen sich zudem mehr Verständnis und Akzeptanz für die Situation von Menschen mit Einschränkungen sowie mehr Achtung für das, was sie selbst für die Pflegenden leisten. Zudem mehr Unterstützung bei der Anpassung der Wohnung an die Bedürfnisse des zu Pflegenden, um die Pflege möglichst effektiv ausführen zu können.

Weiterhin werden die Kosten, die für Kurzzeitpflege und Pflegeheimaufenthalte anfallen, als zu hoch erachtet. Mehr Plätze in Pflegeheimen sollten bereitgestellt werden, zudem sollte der Staat mehr finanzielle Unterstützung bieten.

Finanzielle Probleme ziehen sich durch alle vorhandenen Unterstützungsangebote. Die vorhandenen Selbsthilfegruppen sind oft zeitlich überfordert, denn solche Angebote werden meist unentgeltlich und ehrenamtlich erbracht.

Bei Fortbildungsangeboten und Weiterbildungen besteht auch ein zeitliches Problem. Hier ist es so, dass die Veranstaltungen nur dann durchgeführt werden müssen, wenn die pflegenden Angehörigen Zeit haben und teilnehmen können.¹⁰³

Wie bereits beschrieben, gibt es gegenwärtig stationäre Dienste, teilstationäre Dienste und ambulante Dienste. Auskünfte zu den genannten Diensten werden zum Beispiel auf der Plattform für pflegende Angehörige geboten. Auf dieser Plattform erhalten diese auch wichtigen Informationen über Hilfsmittel, Schulungsangebote, Pflegegeld und Therapien. Pflegende Angehörige können hier alle wichtigen Informationen zur Pflege nachlesen.¹⁰⁴

Außerdem gibt es das Pflegetelefon des Sozialministeriums. Pflegende Angehörige, die sich nicht mit oben genannter Plattform in Verbindung setzen wollen, können über das Pflegetelefon alle wichtigen Informationen rund um Pflege und Unterstützungsangebote erhalten.¹⁰⁵

¹⁰³ Pochobradsky, E., Bergmann, F., Brix-Samoylenko, H., Erfkamp, H., Laub, R. (2005): Situation pflegender Angehöriger. Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Wien, S.50–61

¹⁰⁴ Vgl. <http://www.pflegedaheim.at/cms/pflege/thema.html?channel=CH1699> Zugriff am 31.3.2012

¹⁰⁵ Vgl. <http://pflege.fsw.at/pflegende-angehoerige/> Zugriff am 31.3.2012

All diese oben genannten Unterstützungsangebote, die Angehörige oft zusätzlich fordern, gibt es bereits. Das Problem liegt darin, dass unter den Angehörigen ein akuter Informationsmangel herrscht.

Wie man hier sehr deutlich sehen kann, gibt es den pflegenden Angehörigen zufolge noch recht viel Nachholbedarf und Möglichkeiten zur Verbesserung in vielen Bereichen, welche die Pflege betreffen. Mit Sicherheit ist nicht alles umsetzbar, jedoch sollte einigen Wünschen unbedingt Beachtung geschenkt und versucht werden, diese auch umzusetzen, denn die Pflegenden selbst wissen am besten wo Defizite bestehen und wo nicht.

Die zum Vergleich der Ausgangsstudie angeführten Studien, brachten in der Regel ähnliche Ergebnisse, was zeigt, dass in vielen Bereichen akuter Handlungsbedarf besteht.

6. Entscheidungskriterien für pflegende Angehörige und Demenzkranke hinsichtlich häuslicher Pflege und Betreuung im Pflegeheim

Von allen Pflegeheimbewohnern und -bewohnerinnen sind ca. 70 Prozent an Demenz erkrankt. Ob die zu Pflegenden in ein Heim übersiedeln, hängt von deren Familie ab. Wohnen die Kranken alleine, besteht die Gefahr, dass sie zunehmend verwahrlosen und durch die Vergesslichkeit in Gefahr geraten. Weitere Gründe der Angehörigen für eine Unterbringung im Pflegeheim sind Überlastung, Erkrankung der Hauptpflegeperson, Ablehnung der Pflege zu Hause durch den Rest der Familie, oder Zeitprobleme der Angehörigen, die für die Pflege in Frage kommen, weil sie einen Beruf ausüben.¹⁰⁶

Den Angehörigen fällt die Entscheidung oft sehr schwer, deshalb wird dieser Schritt oft solange wie möglich hinaus gezögert. Wichtig ist, dass sich die pflegenden Angehörigen so früh als möglich mit dem Thema Pflegeheim beschäftigen, damit sie später mit der Situation umgehen können. Wird eine Heimunterbringung unabdingbar, dann plagen die Angehörigen oft Schuldgefühle. Die Angehörigen müssen aber verstehen, dass sie ihre zu betreuenden Personen nicht im Stich lassen. Trotz Heimeintritt kann immer noch genügend Zeit mit den Erkrankten verbracht und mit ihnen Ausflüge unternommen werden.

Eine rechtzeitige Auseinandersetzung mit dem Umzug ist auch deshalb wichtig, weil die Familienangehörigen damit rechnen müssen, dass sie nicht sofort einen Heimplatz für die Erkrankten bekommen. Vor allem bei an Demenz Erkrankten lässt sich der Eintritt ins Pflegeheim mit zunehmender Krankheit nicht vermeiden. Pflegende Angehörige sollten spätestens dann daran denken, die Erkrankten in ein Heim mit einer angemessenen professionellen Pflege zu geben, wenn die Pflege zu Hause nicht mehr möglich ist.¹⁰⁷

Bevor die Übersiedelung in ein Heim stattfindet, ist es wichtig, die pflegenden Angehörigen professionell zu betreuen. Beratungsmöglichkeiten bestehen neben den Heimangeboten, auch im Hinblick auf die Nutzung anderer Möglichkeiten, alternativ zur Heimaufnahme, wie zum Beispiel Wohngemeinschaften. Beraten wird im Falle des Eintrittes, was die Demenzkranken in die neue Umgebung mitnehmen können bzw. sollten, um sich wohler zu fühlen.

¹⁰⁶ Vgl. Grond, E. (2009): Pflege Demenzkranker. 4 Auflage, Brigitte Kunz, Hannover, S. 170

¹⁰⁷ Vgl. <http://www.curaviva-zh.ch/index.cfm/6B8FB34F-8DE8-44D0-9AD8406A90054EEA/> Zugriff am 26.3.2012

Wenn der Eintritt in das Pflegeheim vollzogen ist, fühlen sich die Angehörigen oft alleine und nicht mehr gebraucht. Doch auch wenn die Demenzkranken nun nicht mehr im häuslichen Umfeld gepflegt werden, benötigen sie dennoch die Unterstützung ihrer Angehörigen. Sie sind nach wie vor für das emotionale Befinden der Demenzkranken verantwortlich.¹⁰⁸

In der Studie von Wettstein et al. „Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz“, stellte sich heraus, dass der Übertritt in ein Pflegeheim mit dem Fortschreiten der Erkrankung, der zunehmenden Belastung der Pflegenden und dem Auftreten zusätzlicher Krankheiten steigt. Wie lange die Erkrankten bereits an Demenz leiden, hat jedoch danach keinen Einfluss auf den Übertritt in ein Pflegeheim.¹⁰⁹

In der angesprochenen Studie wurde die Frage gestellt, ob sich die Angehörigen nach der Heimunterbringung besser fühlen. Anzunehmen wäre, dass durch diesen Schritt die vorherigen Belastungen wegfallen und das eigene Wohlbefinden steigt. Dem ist aber nicht so. Die Studie zeigte, dass sich anschließend das Wohlbefinden der Angehörigen nicht bessert. Das psychische Befinden und das soziale Befinden verändern sich weder im positiven noch im negativen Sinne durch die Heimunterbringung.¹¹⁰

Auch in der Studie von Reggetin, H. (2005) wurde festgestellt, dass nach Aufgabe der häuslichen Pflege und einer Übersiedelung in ein Pflegeheim, keine wesentliche Besserung der Belastung eintritt. Der Grund dafür ist laut dieser Studie der Trennungsschmerz der Angehörigen, der nach dem Übertritt in das Pflegeheim entsteht. Die Trennung wirkt sich, wie bereits erwähnt, negativ auf die Psyche der pflegenden Angehörigen aus.¹¹¹ Das Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen verbessert sich erst durch den Tod der Demenzkranken. Der Grund dafür ist, dass sich bei einer Demenzerkrankung die pflegenden Angehörigen über einen längeren Zeitraum an den Gedanken gewöhnen können, dass ihre Angehörigen je nach Stadium bald sterben werden.

¹⁰⁸ Vgl. Grond, E. (2009): Pflege Demenzkranker. 4. Auflage, Brigitte Kunz, Hannover, S. 171

¹⁰⁹ Vgl. Wettstein, A., König, M., Schmid, R., Perren, S. (2005): Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz., Rügger, Zürich/Chur, S. 100–102

¹¹⁰ Vgl. ebd. S. 133–135

¹¹¹ Vgl. Reggetin, H. (2005): Belastungen von Angehörigen demenziell Erkrankter in Wohngruppen im Vergleich zu häuslicher und stationärer Pflege. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. 38, 2005, Heft 2, S. 101–107

In der Studie von Wettstein et al. wurde ebenfalls festgestellt, dass eine Erleichterung der pflegenden Angehörigen erst nach dem Tode des zuvor Pflegebedürftigen eintritt, weil die Angehörigen erst dann die Zeit finden, ihre aufgegebenen Kontakte wieder aufzunehmen. Die Wiederaufnahme der sozialen Kontakte kann auch von den Bekannten und Verwandten ausgehen, die sich wieder mehr Kontakt wünschen. Das Wiedereintreten in das „soziale Leben“ bewirkt, dass sich die pflegenden Angehörigen wieder besser fühlen und wieder Freude am Leben haben können.¹¹²

Nicht nur die pflegenden Angehörigen haben mit den Folgen der Übersiedelung der Pflegebedürftigen in ein Heim umzugehen. 60 Prozent der Pflegebedürftigen, die in ein Pflegeheim eingewiesen werden, sind damit nicht einverstanden, die Einweisung erfolgt gegen ihren Willen. Dies kann verschiedene Gründe haben. Die Betroffenen werden entwurzelt und müssen aus ihrer gewohnten Umgebung ausziehen und sehen den Übertritt in ein Heim als "die letzte Reise" an. Das macht ihnen Angst. Sie fühlen sich von ihren Familien abgeschoben und unerwünscht. Dies führt dazu, dass sie sich immer mehr zurückziehen und die Verwirrtheit oft weiter zunimmt. Sie empfinden die Übersiedelung als persönliches Versagen. Sie fühlen sich ihrer Intimität beraubt, da in Zimmern mit mehreren Personen die Privatsphäre nicht immer beachtet wird. Außerdem müssen sie sich an die Heimregeln halten. Sie fürchten, dass ihre Angehörigen sie im Laufe der Zeit vergessen und sie niemand mehr besuchen kommt.¹¹³

Auf der anderen Seite ist bei starker Demenz nur so eine permanente Betreuung gewährleistet. In gut ausgestatteten und gut geführten Heimen wird zudem in besonderer Weise auf Demenzkranke eingegangen. Dies wäre in der eigenen Wohnung nicht möglich.

Zu diskutieren wäre an dieser Stelle auch, ob eine Möglichkeit besteht, die Demenzkranken bei der Entscheidung zwischen Wohnung und Pflegeheim mit einzubeziehen. Dies wäre sicher möglich, wenn die Erkrankung noch nicht soweit fortgeschritten ist. In diesem Stadium fällt es den Kranken eventuell noch leichter, sich an die neue Situation zu gewöhnen und sie sehen die Notwendigkeit ein. Eine umfassendere Betreuung und der Kontakt mit anderen Kranken in einem Pflegeheim würden sicher vielen Kranken gut tun.

¹¹² Vgl. ebd. S. 133–135

¹¹³ Vgl. Grond, E. (1996): Die Pflege verwirrter alter Menschen – psychisch Alterskranke und ihre Helfer im menschlichen Miteinander. Lambertus, Freiburg im Breisgau, S. 194

Trotz der Vor- und Nachteile von privater Pflege und Heimunterbringung hat die Arbeit gezeigt, dass der Übertritt in ein Pflegeheim für beide Parteien oft nur schwer zu akzeptieren ist. Sowohl den pflegenden Angehörige, als auch den Pflegebedürftigen fällt die Heimeinweisung und die Bewältigung der Zeit danach oft sehr schwer. Alle Beteiligten müssen erst lernen, mit der Situation umzugehen und die Vor- und Nachteile der getroffenen Entscheidung abwägen.

7. Schlussfolgerungen

Die Arbeit hat gezeigt, dass die Zahl der Demenzkranken in Österreich in den letzten Jahren erheblich zugenommen hat. Dies liegt in erster Linie an der demographischen Entwicklung der Bevölkerung. Da der Anteil der über 70-Jährigen ansteigt und Menschen in diesem Alter besonders stark von Demenz betroffen sind, nimmt die Zahl der Demenzkranken zwangsläufig zu. Nach den vorliegenden Prognosen wird sich diese Entwicklung auch in den nächsten Jahrzehnten fortsetzen.

Da die Demenzkranken häufig intensiv betreut werden müssen, stellt sich die Frage, wo die notwendige Betreuung geleistet werden kann und wie sich die Pflegesituation der betreuenden Angehörigen darstellt.

Im Hinblick auf die Verbesserung der Pflegesituation der Angehörigen von Demenzkranken besteht immer noch Handlungsbedarf. So ist beispielsweise darauf hinzuwirken, dass die pflegenden Angehörigen über die bestehenden Angebote besser informiert werden, um diese nutzen und sich selbst entlasten zu können. Hier gilt es, die Informationsweitergabe weiter auszubauen und zu verbessern. Pflegende Angehörige äußern etliche Verbesserungsvorschläge und Wünsche, wissen jedoch oft nicht, dass die meisten der von ihnen vorgebrachten Vorschläge bereits aufgegriffen wurden. Trotzdem besteht besonders in ländlichen Regionen häufig ein großer Bedarf an zusätzlichen Unterstützungsangeboten, die auf alle Regionen gleichmäßig verteilt sind.

Da in Zukunft die Zahl der demenzkranken Menschen weiterhin ansteigen wird, sind zusätzliche erhebliche Anstrengungen notwendig, um den pflegenden Angehörigen zu helfen. Die dafür aufzubringenden finanziellen Mittel sind in der Regel geringer, als bei den sonst notwendigen Heimunterbringungen. Abgesehen davon, dass ein erheblicher Mangel an qualifiziertem Personal besteht.

Die Arbeit hat gezeigt, dass es im Stadium der starken Demenz für die pflegenden Angehörigen in der Regel besonders schwierig und belastend ist, die Situation zu bewältigen. Die Kranken vergessen immer mehr, sowohl das Kurzzeitgedächtnis als auch das Langzeitgedächtnis schwinden. Sie verlieren das Gefühl für Raum und Zeit, haben keine Kontrolle mehr über ihren Körper.

Hier reicht die normale Betreuung und Pflege nicht mehr aus, die Betroffenen müssen rund um die Uhr beaufsichtigt werden. Die Unterbringung in einem Pflegeheim ist dann in der Regel – trotz des damit verbundenen schlechten Gewissens der Angehörigen – die einzige und bessere Alternative, da die pflegenden Angehörigen die psychische und körperliche Belastung kaum tragen können und sich sozial isolieren.

Im Hinblick auf die Frage nach der Alternative zwischen Pflege in der eigenen Wohnung und der Heimunterbringung spielt die Qualität der Pflegeheime und der häuslichen Pflegedienste eine wichtige Rolle. In jedem Fall muss je nach Krankheitsstadium und der persönlichen Situation der Kranken und der Angehörigen über die Pflegesituation entschieden werden. Allerdings können die Angehörigen oft die Qualität der Pflegedienste und Pflegeeinrichtungen nicht einschätzen, zumal das Ergebnis teilweise sehr unterschiedlich ausfällt und von den Angehörigen häufig schlecht nachvollziehbar ist. Um die Suche nach dem geeigneten Pflegeheim zu erleichtern, wäre es sinnvoll, auf neutraler Grundlage flächendeckend Pflegenoten für die entsprechenden Dienste zu vergeben.

8. Literaturverzeichnis

Badelt Ch., Holzmann-Jenkins A., Matul C., Österle A.: Analyse der Auswirkungen des Pflegevorsorgesystems. Forschungsbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Wien 1997

Baldaszi, E., Urbas, E. (2007): Altern in Gesundheit, Vienna Health Ageing Profile. Bereichsleitung für Strukturentwicklung /Gesundheitsförderung und Gesundheitsberichterstattung, Wien

Berger, S., Mosebach, H., Wieteck, P. (Hrsg.)(2008): NANDA Pflegediagnosen: Definitionen & Klassifikationen. 1. Auflage, Recom, Bad Emstal, S. 229

Caritas (Hrsg.) (2005): Caritas zu Thema Demenz: vergessen aber nicht vergessen werden, Wien, 2005, Heft 3

Deufert, D. Fritz, E., Them, C. (2009): Entwicklung eines neuen Begutachtungsverfahrens zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit bei der Pflegegeldeinstufung in Österreich. In: Behrens, J. (Hg.): Hallesche Beiträge zu den Gesundheits- und Pflegewissenschaften. Tagungsband 8, 2009, Heft 1

Fenninger, E. (2010) in: zu Hause pflegen: Das österreich-Magazin für pflegende Angehörige. , 2010, Heft 1, 7.Jahrgang

Förstl, H. Kleinschmidt, C. (2010): Demenz, Diagnose und Therapie. 1. Auflage, Schattauer, Stuttgart

Geister,C. (2005): Sich-verantwortlich-Fühlen als zentrale Pflegemotivation. In Pflege: 18/2005

Gleichweit, S., Rossa, M. (2009): Erster österreichischer Demenzbericht. Wiener Gebietskrankenkasse

Grond, E. (1996): Die Pflege verwirrter alter Menschen-psychisch Alterskranke und ihre Helfer im menschlichen Miteinander. Lambertus, Freiburg im Breisgau

Grond, E. (2009): Pflege Demenzkranker. 4 Auflage, Brigitte Kunz, Hannover

Hametner, I. (2007): 100 Fragen zum Umgang mit Menschen mit Demenz. Brigitte Kunz Verlag, Hannover.

Heuser, I. (2010): Alzheimer und Demenz, wissen was stimmt, Herder Verlag, Freiburg, Basel, Wien

Kieslich, S. (2010): Demenz der Angehörigen Ratgeber, Südwest Verlag

Kirchbaum, N. (2004): Demenz: Symptomatik, Risikofaktoren und mögliche Ansätze zur Früherkennung und Prävention am Arbeitsplatz, AEIOU (Hrsg.), Wien

Lamura, G. et al. (2006): Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen. Ausgewählte Ergebnisse des Projektes Eurofamcare. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie., 2006, Nr.39

Lichte, T., Beyer, M., Mand, K., Rohde-Kampmann, R., Berndt, M., Rentz, P., Fischer, G. (2005): Pflegende Angehörige: Leitlinien Nr.6, Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin, Düsseldorf

Morof-Lubkin, I., Larsen, P. (2002): Chronisch Kranksein, Huber, Bern

Müller I.; Mertin M.; Beier J., Them C. (2008): Die häusliche Betreuung demenzkranker Menschen und ihre Auswirkung auf pflegende Angehörige- eine Literaturübersicht

Nemeth, C., Pochobradsky, E. (2003): Qualitätssicherung in der häuslichen Betreuung. Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, Wien 2004

Pochobradsky, E., Bergmann, F., Brix-Samoylenko, H., Laub, R. (2005): Situation pflegender Angehöriger. Studie im Auftrag des Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Wien

Pochobradsky, E., Bergmann, F., Nemeth, C., Preninger, B. (2008): Betreuungsangebote für demenziell erkrankte Menschen – Demenzhandbuch. Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz

Reggetin, H. (2005): Belastungen von Angehörigen demenziell Erkrankter in Wohngruppen im Vergleich zu häuslicher und stationärer Pflege. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. 38, 2005, Heft 2

Schäfer, U., Rüther, E. (2004): Demenz – Gemeinsam den Alltag bewältigen, Hogrefe Verlag GmbH & Co.KG, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle, Oxford, Prag

Schipfer, R. K. (2005): Der Wandel der Bevölkerungsstruktur in Österreich, Österreichisches Institut für Familienforschung

Seidl, E., Walter, I., Labenbacher, S.(2007a): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt, Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Bohlau, Wien, Köln, Weimar

Seidl, E., Walter, I., Labenbacher, S.(2007b): Belastungen und Entlastungsstrategien pflegender Angehöriger in: Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Bohlau, Wien, Köln, Weimar

Schaffenberger, E., Pochobradsky, E. (2004): Ausbau der Dienste und Einrichtungen für pflegebedürftige Menschen in Österreich – Zwischenbilanz 2003, Wien 2004

Schnabel, M. (2011): Zeit für Mich, Erholung von der Pflege, Hrsg. Landeszentrale für Gesundheitsförderung, Rheinland-Pfalz e.V.

Skuban, R. (2004): Pflegeversicherung in Europa – Sozialpolitik im Binnenmarkt; Wiesbaden.

Stoppe, G. (2005): Demenz. 2. Auflage, Reinhardt, München/Basel

Turner et.al (2004) zit. nach Gabriele Stoppe (2005): Demenz. 2. Auflage, Reinhardt, München/Basel

Turner et.al (2004) zit. nach Gabriele Stoppe (2005): Demenz. 2. Auflage, Reinhardt, München/Basel

Wettstein, A., König, M., Schmid, R., Perren, S. (2005): Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz., Rügger, Zürich/Chur

Internetquellen

<http://www.curaviva-zh.ch/index.cfm/6B8FB34F-8DE8-44D0-9AD8406A90054EEA/> Zugriff am 26.3.2012

<http://www.demenz-leitlinie.de/angehoerige/Medikamente/Medikamente-Demenz.pdf> Zugriff am 20.8.2011

Drenhaus-Wagner, R. (2004): Integration von Menschen mit Demenz. Fachtagung „Älterer Migranten in der Altenhilfe“. Alzheimer Angehörigen Initiative e. V, http://www.alzheimer-organisation.de/HA-VeranstaltungenP/Integration_von_Menschen_mit_Demenz.pdf Zugriff am 1.4.2012

<http://www.ggz.graz.at/ggz/content/view/full/498> Zugriff am 01.3.2011

<http://www.lexikon-psychologie.de/Isolation> Zugriff am 2.4.2012

Nunnemann, S., Kurz, A., Leucht, S., Diehl-Schmid, J. (o.J): Angehörige von Patienten mit frontotemporalen lobären Degenerationen: Belastung, Probleme, Bedürfnisse und Interventionen. Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der TU-München. <http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/FTLD-1.Zwischenber-deutschx.pdf> Zugriff am 02.04.2012

<http://www.pflegedaheim.at/cms/pflege/thema.html?channel=CH1699> Zugriff am 31.3.2012

<http://pflege.fsw.at/pflegende-angehoerige/> Zugriff am 31.3.2012

Sütterlin, S. (2011): Demenz in Deutschland, Österreich und der Schweiz, Online-Handbuch Demographie. <http://www.berlin-institut.org/online-handbuchdemografie/bevoelkerungsdynamik/auswirkungen/demenz-in-deutschland-oesterreich-und-der-schweiz.html> Zugriff am 1.5.2012

I. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anzahl der Demenzkranken im Ländervergleich 2008 bis 2060

Abbildung 2: Anteil des Pflegeaufwandes in verschiedenen Entwicklungsstadien (in Prozent)

II. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Anzahl der jährlichen Neuerkrankungen in Österreich je 1.000 Einwohner

Tabelle 2: Anzahl der Demenzerkrankten in Österreich

Tabelle 3: Entwicklung der Bevölkerungsstruktur in Österreich

Tabelle 4: Ausmaß der Beeinträchtigung und des Unterstützungsbedarfs nach Schweregrad

III. Abkürzungsverzeichnis

Abb.: Abbildung

Ebd.: ebenda

EU: Europäische Union

EURODEM: European Community Concerted Action on the Epidemiology and Prevention of Dementia Group

et al.: und andere

Hrsg.: Herausgeber, Herausgeberinnen

vgl.: vergleiche

IV. Abstract

Die Pflege von Menschen mit Beeinträchtigungen, vor allem von an Demenz Erkrankten, ist eine enorme Herausforderung für die Gesellschaft. Der Großteil der an Demenz Erkrankten wird zu Hause von ihren Angehörigen gepflegt. Aus diesem Grund ist es sehr wichtig, pflegenden Angehörigen eine auf ihre Bedürfnisse abgestimmte Hilfestellung bereit zu stellen, wenn dies notwendig sein sollte und gewünscht wird.

In der vorliegenden Diplomarbeit, die den Titel „Pflegende Angehörige von an Demenz erkrankten Menschen“ trägt, wird speziell auf die Bedürfnisse und Herausforderungen der pflegenden Angehörigen eingegangen. Es gilt zu klären, ob die momentan vorhandenen Unterstützungsangebote ausreichend sind, um die pflegenden Angehörigen in einem ausreichenden Maß zu entlasten, oder ob auf diesem Gebiet noch Nachholbedarf herrscht. Im weiteren stellen sich die Fragen, ob pflegende Angehörige gefährdet sind, sich sozial zu isolieren und ab wann die Pflege zu Hause nicht mehr möglich ist und somit nur mehr die Übersiedelung der zu Pflegenden in eine, an ihre Bedürfnisse angepasste, Pflegeeinrichtung bleibt.

V. Lebenslauf

Persönliche Daten

Geburtsdatum:	07. 06. 1986
Geburtsort:	St. Veit an der Glan
Staatsangehörigkeit:	Österreich

Schulbildung

1993 – 1997	Volksschule St. Veit an der Glan
1997 – 2001	Bundesgymnasium und Bundesrealgymnasium St. Veit an der Glan
2001 – 2005	Bundesoberstufenrealgymnasium BORG Auer von Welsbach
14. 03. 2006	Reifeprüfung

Erste Berufserfahrung und Praktika

Seit 2007	Front Office Vertretungstätigkeit Firma Wellcon Gesellschaft für Prävention und Arbeitsmedizin
-----------	---

Universitärer Bildungsweg

Seit April 2007	Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft
-----------------	--