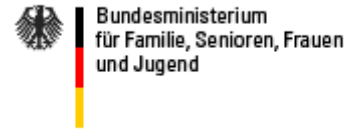


Überblick zur Längsschnittstudie „Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten“ (LEANDER)



Leitung: Susanne Zank und Claudia Schacke

Hintergrund der Studie

Die demographische Entwicklung belegt eine deutliche Zunahme der Lebenserwartung und dieser Prozess hält weiterhin an. Dabei ist insbesondere ein erheblicher Zuwachs an hochaltrigen Personen zu verzeichnen. Im Jahre 2000 betrug der Anteil von über 80jährigen an der Bevölkerung 3.6 %, für das Jahr 2020 wird ein Anteil von 6.3 % und für das Jahr 2050 von 11.0 % prognostiziert (Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation, 2002). Diese erfreuliche Veränderung der Lebenserwartung wird durch den Umstand getrübt, dass das hohe Alter vielfach mit Pflegebedürftigkeit verbunden ist. Bei den 80 bis 84jährigen sind davon 38% Prozent betroffen, bei den über 90jährigen Frauen bereits 65 % (Männer 42 %). Pflegebedürftigkeit wird durch eine Vielzahl von chronischen Krankheiten verursacht, die mit dem Alter zunehmen. Hierbei spielen demenzielle Erkrankungen, die stark alterskorreliert sind, eine herausragende Rolle. Die Prävalenzrate für demenzielle Erkrankungen in der über 65jährigen Bevölkerung liegt bei 7,2%, bei den 85-89jährigen beträgt sie 24% und bei den über 90jährigen 35% (Bickel, 1999). Dies bedeutet, dass in Deutschland etwa 900.000 Personen an einer mittelschweren oder schweren Demenz leiden. Unter Einbezug der leichteren Schweregrade, die in epidemiologischen Studien schwer zu erfassen sind, sind es etwa 1.100.000 Menschen. Da kausale medikamentöse Therapien nicht zur Verfügung stehen und in absehbarer Zeit nicht erwartbar sind, ist mit einer deutlichen Zunahme von demenziell Erkrankten zu rechnen.

Das demenzielle Syndrom verläuft für gewöhnlich fortschreitend unter Beeinträchtigung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Die kognitiven Beeinträchtigungen sind meist begleitet von Verschlechterung der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation. Infolge der beschriebenen Symptomatik kommt es häufig zu Beeinträchtigungen in den persönlichen Aktivitäten des täglichen Lebens wie Waschen, Ankleiden, Essen, persönlicher Hygiene, bei Körperausscheidungen und der Benutzung der Toilette.

Die zu leistenden Pflegeaufgaben richten sich zunächst nach den jeweiligen Beeinträchtigungen in den (erweiterten) Aktivitäten des täglichen Lebens (z.B. Behördengänge, Regelung finanzieller Angelegenheiten, Einkaufen). Mit zunehmender Krankheitsdauer können auch die grundlegenden Fertigkeiten (Essen, Sprechen, Stuhl- und Urinkontrolle) vom Patienten nicht mehr selbständig bewältigt werden. Darüber hinaus macht die obige Darstellung der Symptomatik deutlich, dass die Pflege eines Demenzkranken mit ganz besonderen Anforderungen verbunden ist.

Zusätzlich zu den pflegerischen Aufgaben, den zeitlichen und finanziellen Einschränkungen sowie der Konfrontation mit Verhaltensauffälligkeiten und kognitiven Einbußen bedeutet das Zusammensein mit einem Demenzkranken ein langsames, mit Gefühlen der Trauer verbundenes, Abschiednehmen von dem geliebten Menschen. Folgerichtig zeigen Studien zur häuslichen Pflege Demenzkranker im Vergleich zur Pflege Nichtdemenzkranker den höheren Belastungsgrad der pflegenden Angehörigen Demenzkranker

Angesichts eines steigenden Anteils von an Altersdemenz erkrankten Personen bei gleichzeitig anzunehmendem Rückgang der familiären „Fürsorgereserve“ kommt dem formalen Hilffsystem (z.B. ambulante Pflegedienste, Tagespflegeeinrichtungen) eine wachsende Bedeutung zu. Bei einem extrem hohen Pflegebedarf, wie er bei einem demenziell erkrankten älteren Menschen im Verlauf der Erkrankung zwangsläufig entsteht, kann Institutionalisierung nur dann vermieden werden, wenn neben der professionellen Unterstützung auch Familienmitglieder an der Betreuung beteiligt sind. Dabei wird entscheidend sein, professionelle ambulante und teilstationäre Angebote der Altenhilfe auf die Bedürfnisse der demenzkranken Patienten und ihrer teilweise hoch belasteten pflegenden Angehörigen abzustimmen.

Die LEANDER-Studie

Die Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER) hat zum Ziel, eine Verbesserung der Qualitätssicherung in der Altenhilfe zu gewährleisten. Die Situation der pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen wird an einer großen Stichprobe (N = 888) stresstheoretisch fundiert und differenziert erfasst. Hiermit sollen Unterschiede in der pflegebedingten Belastung je nach zentralen Merkmalen der Pflegesituation (Geschlecht, verwandtschaftliche Beziehung, Stadium der Demenzerkrankung) ermittelt werden, um bedarfsgerechte Interventionsmaßnahmen zu entwickeln.

In der ersten Phase des Projektes wurde ein standardisierter, stresstheoretisch begründeter Fragebogen entwickelt, der aufgrund hoher Differenzierungsfähigkeit und Veränderungssensitivität in besonderer Weise geeignet ist, die Belastung von Pflegenden abzubilden und die Effektivität von Entlastungsangeboten für die pflegenden Angehörigen zu erfassen. (Entwicklung des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung-Demenz, BIZA-D) (LEANDER I)

Im weiteren Verlauf des Projektes wurde an fünf Erhebungszeitpunkten im Abstand von neun Monaten über einen Zeitraum von insgesamt 36 Monaten dokumentiert, welche Auswirkungen das kritische Lebensereignis „Übernahme der Pflege eines Demenzkranken“ im mittleren und hohen Erwachsenenalter hat. Unterschiedliche Belastungsprofile der Pflegenden (Ehepartner, Kinder der Erkrankten), die Abbildung von Veränderungen über die Zeit, Auswirkungen auf das psychische und physische Wohlbefinden sowie die Evaluation von Interventionen sind die Ergebnisse dieses Projektes. (Ergebnisse der Längsschnittstudie über fünf Messzeitpunkte) (LEANDER II)

In der dritten Phase von LEANDER werden zwei Ziele verfolgt: Zum einen werden Datenerhebungen und Analysen zur Gesundheitsentwicklung und Sterblichkeit der

pflegenden Angehörigen und der Demenzpatienten durchgeführt. (Prädiktoren der Morbidität und Mortalität von Demenzpatienten und pflegenden Angehörigen) (LEANDER III)

Zum anderen wird das BIZA-D überarbeitet und in einem Manual für die Qualitätssicherung in der Altenpflege publiziert. Es werden kostenlose Weiterbildungsangebote zur Handhabung des Manuals angeboten. (Implementierung des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D) in die Praxis: Evaluation von Weiterbildungsangeboten für Mitarbeiter der ambulanten und stationären Altenpflege) (LEANDER III)

Bickel, H. (1999). Epidemiologie der Demenzen. In H. Förstl, H. Bickel & A. Kurz (Hrsg.). *Alzheimer Demenz. Grundlagen, Klinik und Therapie* (9-32): Heidelberg: Springer.

Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation (2002). *Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend*.

Weiterführende Literatur zum Thema Demenz:

Gutzmann, H. & Zank, S. (2004). *Demenzen. Medizinische und psychosoziale Interventionsmöglichkeiten. Grundriss der Gerontologie, Band 17*, Stuttgart: Kohlhammer.