Zeitschrift: Intercura : eine Publikation des Geriatrischen Dienstes, des Stadtärztlichen Dienstes und der Psychiatrisch-Psychologischen Poliklinik der Stadt Zürich

Herausgeber: Geriatrischer Dienst, Stadtärztlicher Dienst und Psychiatrisch-Psychologische Poliklinik der Stadt Zürich

Band: - (1994-1995)

Heft: 48

Artikel: Angehörige demenzkranker Personen : ein Vergleich zwischen Mitgliedern von Angehörigengruppen und Nicht-Mitgliedern

Autor: Spoerry, Kathrin

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-790160

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Siehe Rechtliche Hinweise.

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. Voir Informations légales.

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. See Legal notice.

Download PDF: 22.05.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Angehörige demenzkranker Personen:
Ein Vergleich zwischen Mitgliedern von Angehörigengruppen und Nicht-Mitgliedern

Ausschnitte aus der Lizentiatsarbeit von Kathrin Spoerry, lic. phil. I,

Fragestellung

Es geht darum zu erfahren, wie Hauptbetreuungspersonen von kranken Angehörigen die schwierige und anspruchsvolle Pflege- und Betreuungsaufgabe erleben und wer und was ihnen dabei hilft. Dabei spielen Verwandte und Bekannte, das sogenannte "Soziale Netz" einer Person, eine grosse Rolle. Eine mögliche Form der Unterstützung für pflegende Angehörige von Demenzkranken sind Angehörigengruppen.
Die meisten Mitglieder von Angehörigengruppen berichten sehr positiv über ihre Gruppenteilnahme. Lange nicht alle Angehörigen demenzkranker Patienten treten jedoch einer Gruppe bei. So entstand die Frage nach den Unterschieden zwischen Angehörigen von Demenzkranken, die an einer Gruppe teilnehmen, und solchen, die dies nicht tun. Dabei interessiert besonders die Frage, ob Gruppenmitglieder oder Nicht-Gruppenmitglieder verschieden stark belastet sind und ob ihr "soziales Netzwerk" und die Unterstützung, die sie daraus erhalten, sich unterscheiden. Um diese Fragen zu beantworten, wurde ein Fragebogen konstruiert, der von den Leiterinnen und Leitern der Angehörigengruppen und vom Stadtärztlichen Dienst an die Gruppenmitglieder sowie an die Nicht-Gruppenmitglieder verteilt wurde.

Die Hauptbetreuungsperson

58 Gruppenmitglieder und 40 Nicht-Gruppenmitglieder haben den Fragebogen beantwortet und zurückgeschickt. Dabei handelt es sich um 66 Frauen und 30 Männer. Zwei Fragebogen wurden je vom Sohn und der Schwiegertochter der demenzkranken Frau gemeinsam ausgefüllt. Die Frauen sind vor allem in den Angehörigengruppen stark übervertreten. Das Alter der Betreuungspersonen bewegt sich zwischen 33 und 90 Jahren. Beinahe 30% der Befragten sind jünger als 60 Jahre und 52% sind zwischen 60 und 80 Jahre alt. Voll erwerbstätig sind 8%, in Teilzeit erwerbstätig 17%. 43% geben an, Hausfrau oder Hausmann zu sein und ebenfalls 43% sind pensioniert. Bei den Betreuungspersonen

handelt es sich um 38 (Ehe)Partnerinnen, 23 (Ehe)Partner, 21 Töchter, 2 Schwiegersöhne, 5 Söhne (3 davon sind allerdings nicht die Hauptbetreuenden), 1 Schwester, 1 Bruder, 2 Nichten, 1 Neffe und 1 Nachbarin. Die Betreuungspersonen pflegen also hauptsächlich ihren (Ehe) Partner/-Partnerin (62%) oder ihre Mutter (22%). Gruppenmitglieder betreuen wesentlich öfter ihren (Ehe)Partner/-Partnerin. Nicht-Gruppenmitglieder betreuen dafür öfter ihre Mutter oder eine entfernt- oder nicht verwandte Person.

Die betreuten kranken Angehörigen

Bei den Betreuten handelt es sich um 54 Frauen und 44 Männer zwischen 35 und 96 Jahren. Das Durchschnittsalter beträgt 79 Jahre. 12% der Patienten sind unter 70 Jahre alt, 44% zwischen 80- und 90-jährig. Die erkrankten Frauen sind durchschnittlich älter als die Männer. 66% der Patienten leiden an M. Alzheimer, 10% weisen eine vaskuläre Demenz, 5% einen M. Parkinson und 7% andere Demenzformen auf. Viele der Erkrankten haben zudem noch ein weiteres Leiden. Die betreuten Personen sind durchschnittlich seit 7 Jahren krank und seit 4 Jahren hilfsbedürftig. Es gibt hier allerdings grosse individuelle Schwankungen. Die kranken Angehörigen der Gruppenmitglieder und Nicht-Gruppenmitglieder sind ungefähr gleich lang krank und hilfsbedürftig. Ueber die Hälfte der Kranken lebt im selben Haushalt wie ihre Betreuungsperson, 28 leben in einem Pflegeheim oder einer ähnlichen Institution und immerhin 12% leben alleine in einem eigenen Haushalt. Als wichtigsten Grund für eine Anmeldung oder einen Eintritt der kranken Angehörigen in ein Pflegeheim gaben 70% der Befragten an, dass sich der Gesundheitszustand der Patienten verschlechtert habe. Bei 35% der Betreuungspersonen war ein Grund die Verschlechterung der eigenen Gesundheit. Beinahe doppelt so viele Gruppenmitglieder (52%) wie Nicht-Gruppenmitglieder (24%) gaben als Grund an, durch die Pflege überfordert gewesen zu sein.

Soziales Netzwerk

Die Betreuungspersonen sind mehrheitlich (89%) verheiratet. 82% haben ein oder mehrere Kinder und über die Hälfte (52%) hat ein oder mehrere Enkelkinder. Drei Viertel der Befragten wohnen mit einer

oder mehreren Personen zusammen, meist mit der Ehepartnerin/dem Ehepartner (60%), den Kindern (17%) oder einem Elternteil (13%). Immerhin 22% gaben an, allein zu wohnen. Recht viele der Befragten haben mit verschiedenen Personen "täglichen Kontakt" (sich treffen oder telefonieren). Trotzdem geben 32% an, ausser zur kranken, von ihnen gepflegten Person zu niemandem "täglichen Kontakt" zu haben. Am meisten Kontakt haben die Befragten zu ihren Ehepartnerinnen/ Ehepartnern, die vielfach mit der zu betreuenden Person identisch sind. Ohne die zu betreuende Person mitzuzählen, haben die Befragten am meisten "täglichen Kontakt" zur Nachbarschaft (30%), gefolgt von den Kindern (27%), zu Freunden (17%) und Kontakt zu andern Personen (11%). Die meisten Betreuungspersonen (65%) sind mit dieser Kontakthäufigkeit zufrieden, immerhin 31% hätten jedoch "gern mehr Kontakt" mit Verwandten und Bekannten und nur 2 Personen hätten "gern weniger Kontakt". Betreuer, die mit der Häufigkeit der Kontakte zufrieden sind, sind weniger belastet als solche mit dem Wunsch nach mehr Kontakten. Gruppenmitglieder und Nichtmitglieder haben ungefähr gleichviel Kontakt mit Verwandten und Bekannten.

Unterstützung

Von Familie, Verwandtschaft und Bekannten erhalten die Betreuungspersonen vor allem Unterstützung emotionaler Art. Wenn dagegen tatkräftig mitgeholfen werden sollte, kommt wenig Hilfe und Unterstützung. Am ehesten wird die kranke Person besucht. - Insgesamt erhalten die Betreuungspersonen aber doch recht viel Hilfe.

Unterstützung:

41%	hätten gerne mehr Unterstützung
37%	sagen, dass sie genügend Unterstützung finden
10%	brauchen keine Unterstützung
4%	erhalten von niemandem Unterstützung

Hilfe und Unterstützung leisten

80%	gesunde Ehepartnerin	29%	Nachbarinnen
62%	eigene Kinder	24%	Geschwister
37%	Freundinnen	24%	andere Personen

Gruppenmitglieder und Nicht-Gruppenmitglieder erhalten ungefähr gleichviel Unterstützung und Hilfe von Verwandten und Bekannten:

Wenn konkret gefragt wird, in welchen Bereichen von Verwandten und Bekannten mehr Unterstützung gewünscht wird, ist der zusätzliche Bedarf sehr hoch. Nur gerade 6% geben an, in keinem der genannten Bereiche Hilfe zu wünschen. Auffallend ist, dass vor allem in den Bereichen, wo bereits Hilfe zur Verfügung steht, ("moralische Unterstützung", "über alltägliche Sorgen reden", "die/den kranke/n Angehörigen besuchen") gesamthaft am meisten zusätzliche Unterstützung gewünscht wird.
Für die Betreuungsperson ist also jene Unterstützung, die dem emotionalen Bereich zugeordnet werden kann, enorm wichtig. Obwohl in diesem Bereich bereits viel Unterstützung gegeben wird, wünschen viele der Betreuenden noch mehr. Auch in den Bereichen "etwas mit der/dem Kranken unternehmen", "die/den kranken Angehörigen besuchen", "Pflege/Vertretung z.B. übers Wochenende" und "stundenweise einspringen", wird oft vermehrt Hilfe und Unterstützung gewünscht. Hier zeigt sich, dass die Betreuungspersonen gerne hin und wieder "Luft schnappen" würden und einige Stunden oder sogar ein Wochenende ohne die kranke Person verbringen möchten.
Gruppenmitglieder wünschen signifikant häufiger als Nicht-Gruppenmitglieder neben der erhaltenen Unterstützung noch zusätzliche Hilfe und Beistand.

Erstaunlich wenig Unterstützung wird von professionellen Diensten in Anspruch genommen. Es ist hier schwierig abzuschätzen, ob dies aufgrund eines mangelnden Angebotes und fehlender Information über die Dienste oder aufgrund einer kleinen Nachfrage von den Betreuungspersonen zustandekommt. Nur 11% der Befragten erhalten zwar von keinem professionellen Dienst Unterstützung. Insgesamt werden aber die professionellen Dienste von den Befragten wenig beansprucht und recht viele (16%) empfinden die Entlastung nur teilweise ausreichend. **Sicher ist also ein grösserer Bedarf an Entlastung durch professionelle Dienste vorhanden. Auf verschiedenen Fragebogen wurde der Wunsch geäussert, dass vermehrt Entlastungsmöglichkeiten über das Wochenende oder am Abend geschätzt würden.**

Belastung

Der zeitliche Aufwand der Gruppenmitglieder und Nicht-Gruppenmitglieder für "intensive Pflege" und "Da sein, aufpassen auf die kranken Angehörigen" unterscheidet sich nicht. Trotzdem sind die Gruppenmitglieder auf einem aus verschiedenen Belastungskomponenten zusammengestellten Index signifikant mehr belastet als Nicht-Gruppenmitglieder. Insbesondere fühlen sich Gruppenmitglieder signifikant häufiger deprimiert, sie geben häufiger an, Schwierigkeiten im Umgang mit den Patienten zu haben, sie schämen sich dafür, wie sich ihre kranken Angehörigen benehmen und geben weniger oft an, eine gute Beziehung zu ihnen zu haben.

Dieser Befund ist erstaunlich. Eine mögliche Deutung dieser Ergebnisse ist, dass Gruppenmitglieder eher bereit sind, ihre Probleme in der Betreuungssituation zu nennen, während Nicht-Gruppenmitglieder die Probleme eher verschweigen oder verdrängen. Als eine der wichtigsten Wirkungen von Gruppen gilt, dass Gruppenmitglieder realisieren, dass andere ähnlichen Belastungen ausgesetzt sind und darauf auch ähnlich reagieren. Diese Erfahrung gibt den Mut, über negative Gefühle und Schwierigkeiten in der Betreuungssituation zu sprechen und dazu zu stehen.

Einer der wenigen Geschlechtsunterschiede dieser Untersuchung zeigt sich bei der Belastung: die befragten Frauen sind mehr belastet als die Männer. Erstaunlicherweise hat die Dauer des Pflegeverhältnisses keinen Einfluss auf die Belastung. Hingegen werden die (Ehe)Partner/innen zeitlich mehr beansprucht als andere Betreuungspersonen. Sie haben am wenigsten freie Nachmittage oder Abende und auch am wenigsten Ferien. (Ehe)Partner/innen geben auch etwas häufiger als andere Betreuungspersonen an, dass es ihnen gesundheitlich eher schlecht gehe. Insgesamt ist aber die Gesundheit der Betreuungspersonen recht gut. 39% geben an, es gehe ihnen gut, 46% geht es mittelmässig

Aussagen zu den Angehörigengruppen.

Ueber ein Drittel der Gruppenmitglieder gehören erst seit einem Jahr oder weniger einer Gruppe an. 29% sind seit über einem Jahr bis zwei Jahre dabei. 9% sind seit über 4 Jahren Mitglied einer Gruppe. Die

Gruppenmitglieder äussern sich positiv über ihre Gruppe. Zwei Drittel sind vollständig zufrieden, 29% sind teilweise zufrieden, niemand ist ganz unzufrieden. Die Zufriedenheit mit der Gruppe ist unabhängig von der Dauer der Gruppenzugehörigkeit. Die Gruppenmitglieder schätzen es vor allem, dass sie frei und offen über ihre Probleme sprechen können (85%) und dass sie andere Leute mit Verständnis für ihre Situation gefunden haben (76%). Es entlastet sie, dass andere in der gleichen Situation ähnliche Probleme haben (62%) und es gibt ihnen Befriedigung, dass andere von ihrer Erfahrung profitieren können (47%). Immerhin 29% fühlen sich, seit sie in der Gruppe mitmachen, durch die Pflege ihrer Angehörigen weniger belastet, 35% stimmen dieser Aussage wenigstens teilweise zu. Ausserhalb der Gruppe haben die Teilnehmer sehr wenig Kontakt miteinander: 71% geben an, dass sie sich ausserhalb der Gruppentreffen nie mit andern Teilnehmern treffen. Der telefonische Kontakt ist etwas häufiger, jedoch haben mehr als die Hälfte, 53%, nie telefonischen Kontakt zu andern Gruppenmitgliedern.
Von den Nicht-Gruppenmitgliedern wussten 30% gar nicht, dass es Angehörigengruppen gibt, auch äussern sie sich skeptisch zu einer Gruppenteilnahme: 60% glauben, dass sie bei einer Gruppenteilnahme noch weniger Zeit für ihre eigenen Bedürfnisse und Interessen hätten und 53% geben an, sie hätten genügend Ansprechpartnerinnen in ihrem Bekanntenkreis und brauchten nicht noch eine Gruppe. 40% finden, dass sie selber genug Sorgen hätten und sich nicht noch mit den Problemen anderer Leute beschäftigen möchten. 38% sind der Ansicht, dass jede Person ihre Probleme selber lösen sollte.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass Nicht-Gruppenmitglieder, die den Fragebogen beantworteten, mit der Betreuungssituation mindestens so gut zurechtkommen wie Gruppenmitglieder. Sowohl Gruppenmitglieder als auch Nicht-Gruppenmitglieder haben ein normal grosses, gut funktionierendes soziales Netzwerk. Angehörigengruppen sind eine Ergänzung dazu, die vor allem Unterstützung in Form von Zusammensein und Vermittlung eines Zusammengehörigkeitsgefühls leisten. Emotionale Unterstützung kommt sowohl aus den Angehörigengruppen als auch von Verwandten und Bekannten.

Kommentar zum vorstehendem Artikel von A. Wettstein:

Da nur 50% der Nicht-Gruppenmitglieder, jedoch 69% der Gruppenmitglieder die Fragebogen ausgefüllt haben, ist zu vermuten, dass vor allem besonders belastete Nicht-Gruppenmitglieder, die besonders dringend auf Hilfe angewiesen wären, die Fragen nicht beantwortet haben. Dies ist wohl der wichtigste Grund dafür, dass die befragten Gruppenmitglieder nicht als weniger belastet erscheinen als die Nicht-Gruppenteilnehmer. Der zweite Grund könnte darin liegen, dass erst ein eigentliches Ausbildungsprogramm für Angehörige von Dementen diese befähigen würde, die von ihnen erwünschte zusätzliche Hilfe auch wirklich anzufordern, sowohl von Familienmitgliedern, Freunden und Nachbarn als auch von Profis (Spitex, Tagesheim, Entlastungsferien).

Ein erstes solches Ausbildungsprogramm wurde Ende Oktober an der Memory Klinik (Gerontologische Beratungsstelle) realisiert und soll in etwas modifizierter Form anlässlich der Ferienwochen von Alzheimerpatienten in der Clinica Monte Brè anfangs Mai 1995 durchgeführt werden (siehe Seite 6). Ob dieses Schulungsprogramm ebenso erfolgreich sein wird wie seine Vorbilder (Reduktion der Heimplazierungsrate auf 50% in den nächsten drei Jahren), wird sich erst zeigen müssen.