



Bachelorarbeit

Lebensqualität von Angehörigen demenzkranker Menschen.

"So habe ich mir das Leben nicht vorgestellt!"

Regula Bockstaller

Vertiefungsrichtung Klinische Psychologie

Referentin: Dr. des. Caroline Moor

Wald, Mai 08

Diese Arbeit wurde im Rahmen des Bachelorstudienganges am Departement P der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW verfasst. Eine Publikation bedarf der vorgängigen schriftlichen Bewilligung durch das Departement Angewandte Psychologie.

ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Departement Angewandte Psychologie, Minervastrasse 30, Postfach, 8032 Zürich

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	5
1 Einleitung.....	6
1.1 Fragestellung und Hypothese	8
1.2 Abgrenzung.....	9
1.3 Aufbau der Arbeit	9
2 Theoretischer Teil.....	10
2.1 Definitionen.....	10
2.1.1 Demenz.....	10
2.1.2 Pflegende Angehörige	13
2.1.3 Häusliche Pflege.....	14
2.1.4 Lebensqualität	15
2.2 Dimensionen der Belastungen und Ressourcen von Angehörigen.....	18
2.2.1 Seelische Gesundheit.....	18
2.2.2 Körperliche Gesundheit.....	19
2.2.3 Finanzielle Belastungen	21
2.2.4 Mehrfachbelastungen	22
2.2.5 Entlastungsangebote.....	23
2.2.6 Ressourcen	24
2.3 Erfassung von Lebensqualität.....	25
2.3.1 WHOQOL – 100 und WHOQOL - BREF	25
2.3.2 WHOQOL- old.....	26
2.3.3 SEIQOL.....	27
3 Empirischer Teil	28
3.1 Methode.....	28
3.1.1 Rekrutierung.....	28
3.1.2 Demographische und betreuungsspezifische Daten	29
3.1.2.1 Patientinnen und Patienten	31
3.1.3 Instrumente, Material	31
3.1.3.1 SEIQOL (Schedule for the Individualized Quality of Life).....	31
3.1.3.2 CDR (Clinical Dementia Rating)	33
3.1.4 Durchführung und Ablauf	35
3.1.4.1 Erster Telefonkontakt	35
3.1.4.2 Erster Interviewtermin.....	35
3.1.4.3 Hausaufgaben	36
3.1.4.4 Zweiter Interviewtermin.....	36
3.2 Ergebnisse	37
3.2.1 Wie bewerten Angehörige ihre Lebensqualität?	37
3.2.1.1 Niveau der Dimensionen	39
3.2.1.2 Globalwerte	40
3.2.1.3 Beispiele aus den Interviews	41
3.2.2 Wann sind Angehörige in ihrer Lebensqualität am meisten beeinträchtigt?.....	46
3.2.2.1 Schweregrad der Demenz.....	47
3.2.2.2 Nennung der Dimension.....	47
3.2.2.3 Beispiele aus den Interviews	49

4	Diskussion	52
4.1	Zusammenfassung.....	52
4.2	Diskussion der Ergebnisse.....	54
4.3	Zusammenfassung und Schlussfolgerung.....	58
4.4	Ausblick.....	59
5	Abstract	60
6	Literaturverzeichnis	61
7	Anhang	64

Vorwort

„Mein Leben ist gut, ich könnte mir kein besseres Leben vorstellen und möchte das Rad der Zeit nicht zurückdrehen. Wir erleben trotz all dem Verlust durch diese Krankheit soviel schöne, sinnliche und emotional tief berührende Momente, die ich nie missen möchte“. Herr S. 80 Jahre alt, pflegt seine bettlägerige 85jährige Frau, Alzheimerpatientin, zuhause.

Während meinem Teilpraktikum am Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich, bei dem ich Interviews für die Studie vom Runden Tisch Science et Cité zum Thema Demenz führte, reifte die Idee, eine Arbeit zum Thema der Lebensqualität der Angehörigen zu schreiben.

Fasziniert hat mich, dass ich immer wieder Menschen traf, welche einen geliebten Partner an eine Demenzkrankheit „verloren“ hatten, schwer belastet waren und dennoch zur Aussage kamen, ihre Lebensqualität sei gut, sie wünschten sich momentan kein anderes oder besseres Leben. Wie kommt jemand zu dieser Aussage?

Andere Interviews, bei denen die Angehörigen angaben, kaum Platz für ihr eigenes Leben zu haben und darunter litten, waren sehr erschütternd, machten betroffen. Die Aussage über ihre Lebensqualität offenbarte eine grosse Verletzlichkeit. „Meinen Lebensabend habe ich mir ganz anders vorgestellt. So wie ich heute lebe, wollte ich nie im Leben alt werden, aber nun muss ich es tragen und ertragen“. Frau I., 68 Jahre alt pflegt ihren 78jährigen Lebenspartner, Alzheimerpatient, seit mehreren Jahren zuhause.

Sind das nur Einzelfälle am einen oder andern Ende der Skala des Wohlbefindens? Was macht die Lebenszufriedenheit der Angehörigen aus? Diese Fragen haben mich angestossen, über die Lebensqualität von Angehörigen, welche einen ihrer geliebten Menschen zuhause betreuen, mehr zu erfahren und darüber eine Arbeit zu schreiben. Je tiefer ich in die Arbeit einstieg, umso offensichtlicher wurde die Individualität, aber auch die Faszination vom Reichtum eines Lebens mit oder gar trotz der Krankheit.

Meinen herzlichsten Dank möchte ich meiner Referentin, Dr. des. Caroline Moor, an dieser Stelle aussprechen. Sie hat mich zur quantitativen Analyse ermuntert, mein Vorhaben begleitet und mich während dem Prozess der Arbeit unterstützt.

1 Einleitung

Längst ist das Defizitmodell des Alterns von Forschern wie Baltes (1989) und Höpflinger und Stuckelberger (1999) empirisch widerlegt worden. Geistig, psychisch und physisch gesunde, alte Menschen sind heute keine Ausnahme mehr.

Die Kunst, die Literatur, die Tourismusbranche und die Werbung haben die Generation 50+ entdeckt. Die Kosmetikindustrien lassen eigene 'pro-age'-Linien entstehen, setzen auf Reife, Lebenserfahrung und Lebensfreude in der zweiten Lebenshälfte. Unter der Eingabe 'pro age' lassen sich im Internet über 18 Millionen Seiten finden. Das reife Alter - eine spannende, offenbar auch eine lukrative Zeitspanne im Leben eines Menschen.

Trotzdem bleiben Einbussen und Krankheiten im Alter als Schreckgespenst bestehen. Jugendliche, junge Erwachsene, aber auch Menschen in der Lebensmitte machen über ihre Vergesslichkeit 'Alzheimerwitze' (www.witze.net) und gehen scheinbar locker, frei und witzig mit dieser Bedrohung der Zukunft um.

Das Bild vom Altern als Prozess eines Verlustes und Abbau von intellektuellen Fähigkeiten der 20er Jahre ist überholt und muss dem Bild der aktiven, sportlichen, gesunden und unternehmungslustigen 'Neuen Alten' Platz machen. Umso schmerzlicher scheint die direkte Betroffenheit der körperlichen Einschränkung und Krankheit im Alter. Zur Zeit wird über Krankheiten im Alter immer häufiger aufgeklärt und diskutiert, nach Präventionsmöglichkeiten gesucht und auf dem Gebiet der Medizin nach Medikamenten gegen Alterskrankheiten, insbesondere der Demenz- und Alzheimerkrankheit, intensiv geforscht.

Im Jahr 2007 waren 98'000 Menschen in der Schweiz von einer Demenz betroffen, davon werden 59'000 zuhause betreut und gepflegt. Auch die Schätzungen der internationalen Prävalenzzahlen lassen aufhorchen. Waren im Jahr 2001 24 Millionen Menschen weltweit von einer Demenz betroffen, werden es im Jahr 2020 42 Millionen und im Jahr 2040 sogar 81 Millionen sein. Davon ausgehend, dass mit einer Demenzerkrankung immer auch ein ganzes System von Angehörigen mit betroffen ist, bewegen sich die Zahlen in erschreckenden Höhen. Das Bewusstsein, dass in den nächsten Generationen in jeder Familie mindestens ein Mitglied an einer degenerativen Erkrankung betroffen sein wird, steigt.

Das hohe Alter als eine Aufgabe für die Gesellschaft von morgen - die Betroffenheit aber noch immer häufig ein individueller Akt im Kreis der Angehörigen.

Der Prozess des Alterns wird als eine individuell unterschiedlich verlaufende Entwicklung des Körpers, der Kognitionen und der Emotionen gesehen.

Biologische Prozesse, Umwelteinflüsse, Gesundheitsverhalten und Lebensstilbelastungen interagieren miteinander und tragen zur Einzigartigkeit des Menschen bei.

Wenn die Lebensqualität von älteren Menschen untersucht werden soll, muss diese mit individuumsbezogenen Messinstrumenten erfasst werden, um dem Einzelnen gerecht zu werden. Es gibt gemäss Meier (1995, S. 36ff.) zahlreiche Studien, welche die Lebensqualität im Alter bei verschiedenen Krankheiten und im Allgemeinen untersuchten und erfassten. Die zwei häufigsten Erkrankungen im Alter sind Depressionen und Demenzen. Gemeinsam sind Menschen, die von einer Demenz betroffen sind, ihre Krankheit, die mit einem individuellen, aber kontinuierlichem Abbau einhergeht. Betreuenden Angehörigen ist nur die Betroffenheit durch die Krankheit ihrer Partner und Partnerinnen oder Eltern gemeinsam. Viele Angehörige berichten von starken Einbussen ihrer Lebensqualität, ausgelöst durch objektive und subjektive Belastungen in der Betreuung und im Alltag.

Die vorliegende Arbeit entstand im Rahmen der Umfrage zur Betreuung eines demenzkranken Menschen zu Hause. Ziel des am 'Runden Tisch Science et Cité' zum Thema Demenz entstandenen und vom Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich und der Schweizerischen Alzheimervereinigung Zürich lancierten Forschungsprojektes ist es, zunächst umfassende Informationen über die Vielfalt häuslicher Betreuungs- bzw. Pflegesituationen zu gewinnen, um dann in einem nächsten Schritt Bedingungsfaktoren für die Lebensqualität von Betroffenen wie auch deren Angehörigen zu bestimmen. Dabei wird auch die Nutzung verschiedener ambulanter und teilstationärer Dienstleistungsangebote wie Spitex, Tagesbetreuung oder Ferienangebote mit einbezogen. Die Studienergebnisse sollen ermöglichen, Kranke und ihre Angehörigen besser durch spezifische, angepasste Angebote zu unterstützen und damit auch zu entlasten. Durch die Entlastungsangebote soll die Lebensqualität der Angehörigen erhalten oder gar erhöht werden.

Die Erfahrungen von pflegenden Angehörigen sind auf den ersten Blick sehr individuell. Experten im Wissen um die Belastungen, aber auch um die Ressourcen, die sich aus einer häuslichen Pflege ergeben, sind die Betroffenen selbst. Diese Erfahrungen bleiben aber oft im privaten Bereich oder in einem kleinen Kreis von Betroffenen. Mit der Erfassung dieser persönlichen Erfahrungen, der Entlastungsangebote und der Pflegearrangements möchte die Studie vom 'Runden Tisch Demenz' Schlussfolgerungen ziehen und entsprechende Empfehlungen im Gesundheitswesen, Politik und Öffentlichkeit erarbeiten.

1.1 Fragestellung und Hypothese

Wie beschreiben und definieren Angehörige von demenzkranken Menschen, welche zuhause betreut werden, ihre eigene Lebensqualität?

Hypothese 1: Die Lebensqualität der Angehörigen wird wahrscheinlich sehr unterschiedlich beschrieben werden. Es kann von der Vermutung ausgegangen werden, dass für die Lebensqualität eine ganze Reihe von individuellen Definitionen aufgestellt werden.

Zudem soll beleuchtet werden, ob die Lebensqualität je nach Schweregrad der Krankheit anders eingeschätzt wird.

Ist die Lebensqualität der Angehörigen von Menschen mit einer leichten Demenz eher tiefer, als bei Angehörigen von Menschen mit einer schweren Demenz?

Hypothese 2: Die Belastungen am Anfang der Krankheit stellen für die Angehörigen eine höhere Einbusse der Lebensqualität dar. Mit dem Schweregrad der Krankheit stabilisiert oder erhöht sich die Einschätzung der Lebensqualität der Angehörigen wieder.

Die Klarheit über das Krankheitsbild, die Auseinandersetzung mit dem allmählichen Verlust des Partners, der Eltern und die Gewöhnung an die sich verändernde Krankheit könnten wesentlich dazu beitragen, dass sich die Einschätzung der Lebensqualität bei Angehörigen wieder stabilisiert oder gar erhöht. Zudem ist davon auszugehen, dass die Belastungen anfänglich vor allem im psychischen Bereich auszumachen sind. Die Diagnose, die Anerkennung der Krankheit und die eher düsteren Aussichten für die Zukunft kosten wahrscheinlich sehr viel Energie. Später kommen die körperlichen Beschwerden und Einschränkungen dazu, die wiegen aber vermutlich gegenüber den psychischen Belastungen weniger schwer. Es könnte daher davon ausgegangen werden, dass sich die Lebensqualität wieder stabilisiert, sobald die Anfangsschwierigkeiten überwunden sind.

Die Lebensqualität von älteren Menschen, Patienten mit einer Demenz und ihren Angehörigen wurde schon von verschiedenen Autorinnen und Autoren festgehalten. Die vorliegende Bachelorarbeit bezieht die Studie zur Erfassung der individuellen Lebensqualität von gesunden Älteren, von Patienten im Anfangsstadium einer Demenz und ihren Angehörigen, von Denise Meier in den Jahren 1990 – 1992 mit ein. Mit der vorliegenden Arbeit soll der neuste Stand aus dem Jahr 2007/08 bei Angehörigen, welche im Kanton Zürich wohnen, mit einer quantitativen Erhebung neu erfasst werden.

1.2 Abgrenzung

Die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen wurde schon für viele verschiedene Krankheitsbilder, wie zum Beispiel bei Parkinson oder Krebs, erfasst. Diese Arbeit beleuchtet die Lebensqualität von Angehörigen, welche einen demenzerkrankten Menschen bei sich zuhause begleiten, betreuen oder pflegen. Die Situation von Angehörigen, welche ihre Familienangehörige in einem Heim betreuen, wird nicht erfasst. Auch die Lebensqualität der betroffenen Patienten und Patientinnen selbst wird in vorliegender Arbeit nicht analysiert. Durch die starke Abhängigkeit der erkrankten Menschen ist aber anzunehmen, dass ihre eigene Lebensqualität sehr stark mit der Situation und der Lebensqualität der Angehörigen zusammen hängt.

1.3 Aufbau der Arbeit

In einem ersten theoretischen Teil werden verschiedene Begriffe, welche im Zusammenhang mit der Studie wichtig sind, beschrieben. Die Erläuterungen zur Demenz als Krankheitsbild, zu pflegenden Angehörigen und der häuslichen Pflege tragen zur Klärung der Begrifflichkeiten in dieser Arbeit und der Studie bei. Wohlbefinden, Lebenszufriedenheit und Lebensqualität werden häufig synonym verwendet. Daher wird der Begriff der Lebensqualität für diese Arbeit umschrieben und definiert.

Verschiedenste Dimensionen der Belastungen, aber auch der Ressourcen sind wichtige Faktoren, welche zur Lebensqualität von Angehörigen beitragen. Anhand der verschiedenen Belastungen soll aufgezeigt werden, was Angehörige von demenzerkrankten Menschen tragen und oft auch ertragen müssen. Die Dimension der Entlastungsangebote macht deutlich, wo sich Angehörige Hilfe holen können. Entscheidend für die Einschätzung der Lebensqualität sind aber die Ressourcen, welche ältere Menschen bereits mitbringen.

Als Überleitung zum empirischen Teil schliesst ein Modul zur Erfassung der Lebensqualität an. Lebensqualität wird sehr individuell erlebt und eingeschätzt und muss daher auch mit sehr individuellen Instrumenten gemessen werden. Es werden zwei verschiedene Messinstrumente vorgestellt und erläutert.

Im empirischen Teil werden Stichproben, Methoden, und Durchführung der Studie beleuchtet und erklärt. Die Ergebnisse werden den Hypothesen entsprechend ausgewertet und die Auswertungen diskutiert. Nach der Zusammenfassung und der Schlussfolgerung wird noch ein Ausblick auf die Umsetzung der Erkenntnisse aufgezeigt.

2 Theoretischer Teil

2.1 Definitionen

2.1.1 Demenz

Gemäss Brand und Markowitsch (2005, S. 14) umfassen Demenzen „ein breites Spektrum von Erkrankungen, die mit gravierenden kognitiven und das Gedächtnis betreffenden Einbussen einhergehen. Diese Einbussen führen zu deutlichen Einschränkungen der Alltagsfunktionen der Betroffenen und der selbständigen Lebensfunktionen und können eine vollständige Unselbständigkeit nach sich ziehen“. Alzheimer ist die bekannteste und häufigste Form aller Demenzerkrankungen. Im Jahre 1906 wurde diese Krankheit als eine 'eigenartigen Erkrankung der Hirnrinde' erstmals vom deutschen Psychiater und Neuropathologen, Alois Alzheimer, beschrieben. Kurze Zeit später wurde diese degenerative Erkrankung als eine Demenz nach Alzheimer benannt und in die Lehrbücher aufgenommen.

Zur Diagnose einer Demenz vom Typ Alzheimer werden die allgemeinen Kriterien einer Demenz nach DSM IV, bzw. ICD 10, erfasst. Nebst den Gedächtnisdefiziten muss mindestens eine weitere kognitive Domäne beeinträchtigt sein. Beide Einbussen müssen so deutlich sein, dass die Kompetenz der Patienten im Alltag eingeschränkt und vermindert ist.

Plaques und Tangles sind typische neuropathologische Änderungen im Hirn, welche bei einer Erkrankung an einer Demenz eine zentrale Rolle spielen. Die Diagnose Demenz kann zwar klinisch erfasst werden, aber hundertprozentige Diagnosen gibt es nur post mortem. Allerdings muss festgehalten werden, dass auch bei Menschen, die zu Lebzeiten keine kognitiven Einbussen aufwiesen, post mortem Plaques und Tangles gefunden werden. Um eine Zuordnung zu einer bestimmten Demenzform zu ermöglichen, bewähren sich differenzierte Kriterienkataloge. Diese sind jedoch wiederum nicht für alle Demenzformen geeignet. Der wichtigste Parameter für alle Formen stellt noch immer der klinische Eindruck und die Erfahrung der Diagnostikerinnen und Diagnostiker dar.

Die beiden häufigsten vorkommenden Demenzformen sind die Demenz vom Alzheimer Typ und die vaskuläre Demenz.

Die Klassifikation ICD 10 (2006) erfasst die Demenz unter F0 in vier Kategorien:

- F00 Demenz bei Alzheimer-Krankheit mit unterschiedlichem Zeitpunkt des Beginns und atypische und gemischte Formen

- F01 vaskuläre Demenz mit akutem Beginn, nach einem Multiinfarkt, kortikaler und subkortikaler Form und nicht näher bezeichneten Formen
- F02 Demenz bei sonstigen andernorts klassifizierten Krankheiten wie bei der Pick-Krankheit, Creutzfeldt-Jakob-Krankheit, Chorea Huntington-Krankheit, bei primärem Parkinson-Syndrom und bei HIV Krankheiten. Ebenso auch hier bei sonstigen, nicht andernorts näher klassifizierten Krankheiten
- F03 Nicht näher bezeichnete Demenz ohne und mit verschiedensten zusätzlichen Symptomen wie Wahn, Halluzination und depressiven Verstimmungen

Demenzen werden im Verlauf immer mit leicht, mittelgradig und schwer erfasst.

Durch Screeningverfahren werden allgemeine kognitiv-mnestische Defizite erfasst, für die Differenzialdiagnostik sind diese Verfahren aber ungeeignet. Zwei solche Verfahren sollen hier kurz erläutert werden. Der Mini-Mental-Status-Test (MMDT) von Folstein, Folstein & McHugh (1975, deutsche Bearbeitung von Kessler, Markowitsch & Denzler, 1990) ist ein bewährtes und international bekanntes Verfahren. MMDT erfasst die Funktionen der Orientierung zu Zeit, Raum und Person, das Nachsprechen und Kurzzeitgedächtnis, das Kopfrechnen und Arbeitsgedächtnis, die Merkfähigkeit, das Benennen und Befolgen können von Handlungsanweisungen, die Praxie, das Lesen, das Schreiben und die Visuokonstruktion. Die Durchführung ist kurz, die Auswertung schnell und sicher.

Das zweite Verfahren, der Demenztest DemTect (Kessler, Calabrese, Kalbe & Berger, 2000), mittlerweile gemäss Kalbe et al. (2004, zit. nach Brand & Markowitsch, 2005, S. 24) auch international bekannt, erfasst insgesamt in fünf Subtests das kurz- und mittelfristige verbale Gedächtnis, die Sprache und die Zahlenverarbeitung, die verbale Flüssigkeit und das Arbeitsgedächtnis. Auch dieser Test hat eine kurze Bearbeitungsdauer, wird aber anders als das erste Verfahren MMDT in altersentsprechende Rohwerte umgerechnet. Dies trägt dem Umstand Rechnung, dass auch gesunde ältere Menschen leicht geringere Leistungen als jüngere Menschen erbringen.

Allen Tests ist gemeinsam, dass sie zur Bestimmung von kognitiven Defiziten geeignet sind. Zusätzliche Informationsquellen werden in der Regel hinzugezogen. Im Clinical Dementia Rating Scale (CDR) Fremdbeurteilungsbogen von Hughes et al. (1982), werden die Bereiche erfragt wie: Orientierung, Gedächtnis, Urteilsvermögen, Problemlösefertigkeit, Interesse an öffentlichen Ereignissen sowie Körperpflege und Selbstversorgung. Der Schweregrad kann in einer Skala von 0 (keine Demenz), 0,5 (fragliche Demenz) bis zu 3 (schwere) beziehungsweise 4 (schwerste Demenz) und 5 (Endstadium) eingeschätzt werden.

Auch der Verlauf einer demenziellen Erkrankung zeigt eine grosse Vielfalt auf. Nicht nur im Vergleich, sondern auch innerhalb der einzelnen Demenzformen werden grosse Verlaufsunter-schiede festgestellt. Grundsätzlich ist die Demenz eines Typs Alzheimer progressiv, die Geschwindigkeit des Fortschreitens des kognitiven Abbaus wird jedoch durch verschiedenste Faktoren wie zum Beispiel das Alter beeinflusst. Braak und Braak (1997, S. 351 f.) teilen den Verlauf in sechs Stadien ein. Die Latenzphase und die präklinische Phase werden oft nicht erkannt, weil erst im dritten Stadium klinische Symptome eintreten. Die Diagnose wird sogar oft erst in der vierten Phase gestellt, wenn Patientinnen, Patienten und Angehörigen die klinischen Symptome nicht mehr überspielen, übersehen oder überdecken können. Die fünfte Phase ist gekennzeichnet durch den Verlust der Unabhängigkeit und die zunehmenden kognitiven Einbussen bis zur sechsten Phase, in der die Betroffenen völlig abhängig von ihrer Umgebung sind.

Cohen, Kennedy und Eisdorfer (1985, S. 33f.) beschreiben diese Stadien als Phasen der Veränderung und sehen sie als konzeptioneller Rahmen, die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten besser zu verstehen. Sie nennen folgende 6 Veränderungsphasen in ihrem Modell:

- Vor der Diagnosestellung: Erkennen und Betroffenheit („etwas stimmt nicht mit mir“)
- Reaktion auf die Diagnosestellung: Ablehnung („ich nicht“)
- Angst, Schuld, Trauer („warum ich?“)
- Bewältigung
- Reifeprozess („jeden Tag leben bis ich sterbe“)
- Trennung vom Selbst

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass einzelne Merkmale verschiedener Demenzformen und Verlaufsphasen verallgemeinernd ersichtlich sind, auch wenn die interindividuellen Unterschiede des kognitiven Potentials und der Stadien gross bleiben. Die Stadien verlaufen grundsätzlich progressiv, die Beschreibung dient aber dem Bedürfnis, die erkrankten Menschen besser zu verstehen und der Erfassung des Ist-Zustandes. Der konkrete Verlauf kann dadurch für die einzelne Person aber weder in Jahreszahlen noch in der Zunahme des Abbaus quantifiziert werden.

2.1.2 Pflegende Angehörige

Wettstein (2005) hält fest, dass die Nennung einer engen Bezugsperson trotz der heute zwischen 30 und 50 Prozent Einpersonenhaushalte immer noch von fast allen Menschen angegeben wird. Bei Demenzkranken wird die Hilfe überwiegend innerhalb der Lebenspartnerschaften und am zweithäufigsten von Töchtern und Schwiegertöchtern geleistet. Söhne, Geschwister und Nachbarn übernehmen am seltensten Betreuungsaufgaben.

Gemäss Meier (1995, S. 35f.) haben pflegende Angehörige von Patientinnen und Patienten, die an einer Demenz erkrankt sind, eine besonders schwere und schwierige Betreuungsaufgabe, weil sich diese mit der Krankheit laufend verändert. Durch den progredienten Verlauf der Krankheit büssen die Betroffenen immer mehr von ihren geistigen Fähigkeiten ein und werden immer abhängiger von ihrer Umwelt und ihren Mitmenschen. Das Gleichgewicht von Geben und Nehmen verlagert sich immer mehr in ein Ungleichgewicht, in dem die Patientin, der Patient je länger je mehr Hilfe entgegen nimmt und die pflegenden Angehörigen entsprechend zunehmend Hilfe geben müssen.

Wilz et al. (2001, S. 25ff.) bezeichnet die Demenz als eine Familienkrankheit, weil immer ein ganzes System mit betroffen ist. Sowohl die partnerschaftlichen wie auch die intergenerativen Beziehungen und Strukturen verändern sich. Angehörige müssen vielfältigste psychische Anpassungsleistungen erbringen, um die schwerwiegenden Veränderungen im Laufe der Krankheit bei einem ihnen nahe stehenden Menschen einerseits wahrzunehmen, zu akzeptieren und schliesslich damit umzugehen. Die individuelle Verarbeitung von Belastungen spielt dabei eine sehr wichtige Rolle, wie auch die Kommunikation eine zentrale Rolle einnimmt. Alte Familienregeln und –muster müssen neu definiert und gelebt werden. Veränderungen können Angst und Unsicherheit auslösen und werden häufig negiert oder gar verleugnet. Erst mit der Bereitschaft, eine Situation so zu nehmen, wie sie ist und der Akzeptanz der Verhaltensauffälligkeiten kann das Verständnis der Krankheit gefördert werden und dies führt oft zu einer Entspannung. Dennoch sind die Trauerprozesse über die kognitiven Verluste, allen voran die Verluste der Kommunikationsfähigkeit und damit der Beziehungsfähigkeit, nicht zu unterschätzen.

Häufig müssen gemäss Meinders (2001, S. 47f.) neue soziale Rollen eingenommen werden, die bisher so nicht gelebt wurden. Betreuende erwachsene Kinder werden zu Eltern ihrer Eltern und Ehemänner übernehmen Haushalt und Pflege, die ihnen bisher vielleicht fremd waren und berufstätige Ehefrauen müssen die Pflege, die Betreuung und ihren Beruf in Einklang bringen.

Um die Lebensqualität der Angehörigen zu erfassen, müssen die Messinstrumente auf die spezielle Betreuungssituation zugeschnitten sein, aber auch das allgemeine, psychische Wohlbefinden mit einschliessen. Demzufolge müssen negative wie positive Befindensdimensionen berücksichtigt werden. Dass Angehörige Belastungen in der Betreuungssituation erleben, ergibt sich aus der Tatsache der grösseren Abhängigkeit der ihnen nahe stehenden Menschen. Das Verstehen der positiven Aspekte stellt ein wichtiges Instrument dar, wie die Ressourcen intensiviert werden und die Stärken der Angehörigen gefördert werden können. „Positive Aspekte der Betreuung werden unter dem Begriff „gain“ zusammengefasst, also dem Gewinn, den ein Angehöriger aus der Pflege eines Demenzpatienten ziehen kann“ (Meinders, 2001, S. 51).

2.1.3 Häusliche Pflege

In der vorliegenden Studie wurden Menschen befragt, welche den grössten Teil der Betreuung und Pflege ihrer Angehörigen zuhause verrichten. Oft wird zusätzlich nebst der häuslichen Betreuung ein ambulanter Pflegedienst mit einbezogen und damit stossen verschiedene Ausprägungen und Einstellungen zur Pflege aufeinander. Wehrmann (2002, S. 283 ff.) zeigt auf, wie pflegende Angehörige, anders als professionelle Pflegekräfte, unmittelbar von der Pflegesituation betroffen sind. Professionelle Hilfe beruht auf wissenschaftlich fundiertem und gelerntem Wissen, mit dem Problemsituationen analysiert und Interventionen eingeleitet werden. Die Pflege durch Angehörige zeichnet sich durch ein nahes Verhältnis aus, ist auf den Einzelfall bezogen und häufig spielen emotionale wie auch moralische Verpflichtungen eine wichtige Rolle. Familien, welche eine angehörige Person pflegen, leiden oft stärker unter Frustrationen als professionelle Betreuerinnen und Betreuer, welche ihren Klienten vielfach mit grösserer emotionaler Distanz begegnen können.

Feil (2004) hat mit dem Instrument der Validation eine Möglichkeit geschaffen, auch in Familien die Kommunikation in den belastenden Situationen zu erleichtern. Das Verhalten der Demenzkranken löst oft Ärger und Unverständnis aus, weil sie sich in einer Art und Weise verhalten, welche den Angehörigen nicht zugänglich oder schwer verständlich ist. Validation stellt eine Möglichkeit dar, Veränderungen im eigenen Verhalten als Betreuende und Pflegenden zu erlernen. So fühlen sich Angehörige weniger frustriert, können sich besser verständigen und die Qualität der Interventionen steigt. Die Validation nach Feil (2004, S. 44) ist „eine Kommunikationsform und Therapie, mittels derer man lernen kann, mit solchen sehr alten Personen, die an der Alzheimerkrankheit bzw. damit verwandten Formen von geistiger Verwirrtheit leiden, in Verbindung zu treten und zu bleiben.“

Gründe, warum Angehörige ihre Demenzpatienten zuhause pflegen, werden viele genannt. Nebst der emotionalen und moralischen Verpflichtung vor allem bei Ehepaaren werden häufig auch die Wünsche der Patientinnen und Patienten nach ihrem Zuhause genannt. Farran et al. (1991, zit. nach Meinders 2001, S. 54) beschreiben in ihrer Studie verschiedene positive Aspekte der häuslichen Pflege. Als positive Aspekte werden genannt:

- die Wertschätzung von familiären und sozialen Beziehungen
- das Wahrnehmen der Liebe, welche ihnen von den Kranken entgegengebracht wird
- das Aufrechterhalten einer positiven Beziehung zur Patientin, zum Patienten
- das Wertschätzen vergangener Leistungen und Erinnerungen
- der Stolz über die eigene gute Betreuung und Leistung
- die Wahrnehmung, dass diese Betreuung den Betroffenen gut tut

Ausserdem gibt es Angehörige, die durch die Pflege einen Sinn in ihrem Leben erleben und angeben, persönlich an der Aufgabe zu wachsen. Kinder geben häufig an, den Eltern einen Teil zurückgeben zu können, der ihnen in der Kindheit zuteil wurde, aber auch den eigenen Kindern ein gutes Vorbild zu sein.

Häusliche Pflege ist schwer zu erfassen, weil sie oftmals unbemerkt von der Mitwelt stattfindet oder von den Mitmenschen und Betroffenen selbst als ein Selbstverständnis betrachtet wird.

2.1.4 Lebensqualität

Perrig-Chiello (1997, S. 116) geht von einer möglichst umfassenden Perspektive des Menschen aus, in der sowohl die psycho-physische Komponente wie auch die soziale Einbindung wichtig für die Definition des Wohlbefindens ist.

Die Basis für das allgemeine Wohlbefinden liegt im körperlichen Bereich und widerspiegelt die Ursprünge der menschlichen Bedürfnisse nach Nahrung und physischem „Versorgtsein“. Die psychischen Bedürfnisse nach Geborgenheit, Glück, Sinn und Zufriedenheit kommen als Ergänzung dazu, ebenso die Komponente der sozialen Bedürfnisse der Zugehörigkeit, der Partizipation und der Autonomie. Zwischen diesen drei Bereichen besteht eine ständige Wechselwirkung und diese beeinflusst je nach Stärke und Ausprägung das allgemeine Wohlbefinden.

Pyramide des allgemeinen Wohlbefindens:

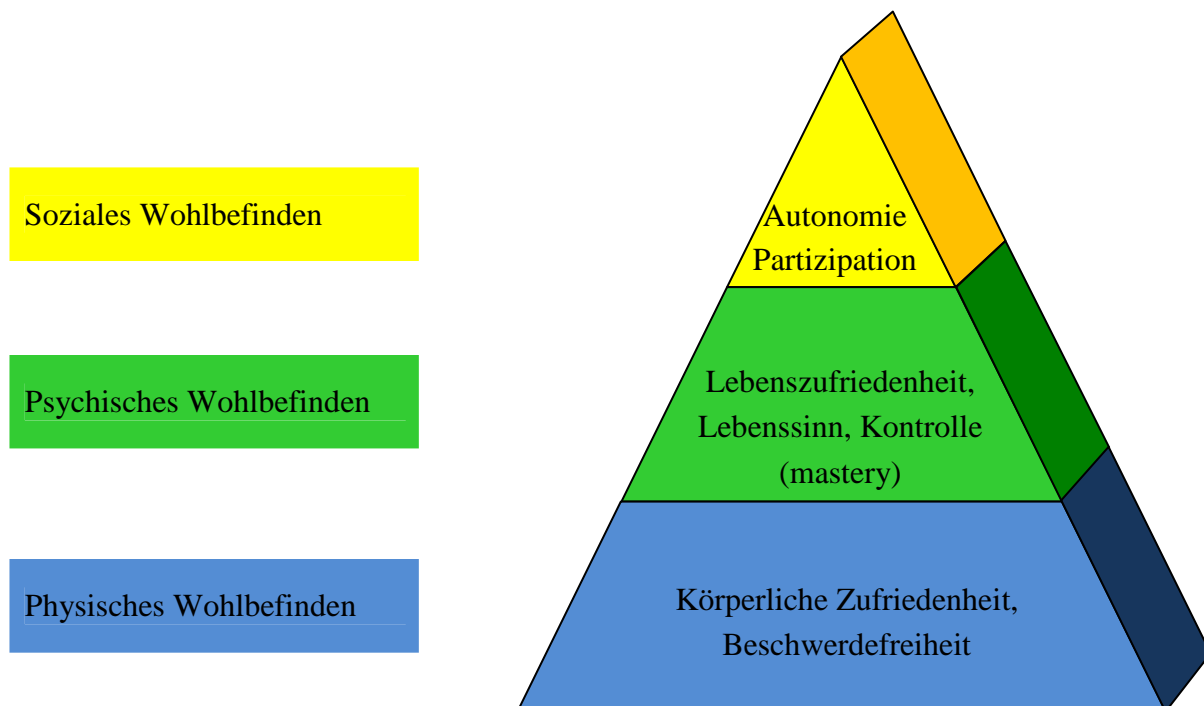


Abbildung: Pyramide des Wohlbefindens: dominante Themen im Alter, Perrig-Chiello (1997) S. 116

In ihren Studien hält Pierrig-Chiello (1997) fest, dass mit zunehmendem Alter sowohl das physische Wohlbefinden wie auch der objektive Gesundheitszustand ihrer Probandinnen und Probanden sich signifikant verschlechtert, aber bei den beiden Aspekten des psychischen und sozialen Wohlbefindens keine Alterseffekte nachweisbar sind. Vieles spricht dafür, dass mit zunehmendem Alter, Beschwerden und Gebrechen die psychischen Interpretationsprozesse eine determinierende Rolle spielen, die es erlauben, die Veränderungen stets den Lebensumständen anzupassen.

Lebensqualität, Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden sind wichtige Paradigmen sowohl in der aktuellen grundlagen- als auch in der anwendungsorientierten Gerontologie, so Rupprecht (2006, S 242ff.). Es besteht eine Einigkeit, dass die drei Konstrukte der subjektiven Wahrnehmung und Befindlichkeit, der kognitiven Bewertungen und Ressourcen sowie der Hindernisse und Defizite berücksichtigt werden sollten. Bis heute können aber wegen der Heterogenität relevanter Forschungsansätze und der uneinheitlichen Terminologie keine verbindlichen Aussagen zu Definition und Messung getroffen werden.

Es ist gemäss Rupprecht (2006) also nicht möglich, verbindliche Definitionen zur Lebensqualität zu machen. Es soll hier versucht werden, Lebensqualität als globaler Begriff und multi-

dimensionales Konstrukt zu erklären. Die objektiven Lebenssituationen einer Person, also die physischen, sozialen und die ökonomischen Bedingungen, stellen die eine Seite der Lebensqualität dar. Die andere Seite beinhalten die Bewertungen der Vergangenheit wie auch die Erwartungen an die Zukunft, welche die subjektiven Bedingungen darstellen, also eine zeitliche Perspektive.

Lebensqualität und Lebenszufriedenheit werden häufig synonym verwendet und schon Neugarten et al. haben die Lebenszufriedenheit im Jahr 1961 mit Hilfe von fünf Hauptdimensionen definiert:

- Lebenszufriedenheit versus Apathie
- Entschlossenheit und Lebensmut versus Resignation
- Positives Selbstbild
- Heitere, optimistische Stimmungslage bezogen auf die physische, psychische und soziale Situation
- Kongruenz zwischen erstrebten und erreichten Zielen

(Neugarten et al., 1961, zit. nach Rupprecht, 2006, S. 242)

Zur Erhebung der Lebensqualität müssen zudem vier Dimensionen mitberücksichtigt werden: die körperliche Verfassung, das psychische Wohlbefinden, die sozialen Beziehungen und die Funktionsfähigkeit im Alltag.

In der Medizin wird Lebensqualität oft mit allgemeiner Gesundheit gleichgesetzt. Das heisst, je besser die Gesundheit desto höher die Lebensqualität. In vielen medizinischen Forschungsstudien werden die Ergebnisse vor und nach einer Behandlung gemessen. Meier (1995, S. 45) relativiert die Messungen der Lebensqualität im Gesundheitsbereich:

Ganz allgemein wird heute von gesundheitsbezogener Lebensqualität gesprochen, wenn der Einfluss einer Krankheit und/oder deren Behandlung auf die Lebensqualität erfasst werden soll. Dazu ist allerdings zu sagen, dass für Patienten beinahe alle Lebensaspekte gesundheitsbezogen sein können.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Lebensqualität nur multifaktoriell und multidimensional erfasst werden kann. Aussagen zur Lebensqualität sind sehr individuell und synonym zu Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit.

2.2 Dimensionen der Belastungen und Ressourcen von Angehörigen

In den nachfolgenden Kapiteln sollen die Belastungen, die Entlastungsangebote, aber auch die Ressourcen von Angehörigen aufgezeigt werden. Diese Faktoren beeinflussen massgeblich die Lebensqualität von Angehörigen.

2.2.1 Seelische Gesundheit

Martin und Kliegel (2005, S 196 f.) erläutern zwei Hauptansätze zur Messung von seelischer Gesundheit bei älteren Menschen. Eine Möglichkeit der Messung ist die Konzentration auf positive Qualitäten wie die der Lebensqualität. Dabei zeigt sich, dass die persönliche Lebenszufriedenheit wie auch das subjektive Wohlbefinden bei den meisten Menschen über einen langen Zeitraum stabil bleibt. Erstaunlich ist dabei, dass diese Messungen trotz der Leistungseinbussen einen hohen Wert aufweisen und auf einem hohen Niveau stabil bleiben. Seelische Gesundheit scheint bei den Betroffenen einher zu gehen mit dem subjektiv wahrgenommenen Wohlbefinden.

Ein anderer Weg zur Messung von seelischer Gesundheit ist die Erfassung von psychischen Belastungen. Die Abwesenheit von Krankheit wird hier zum Indikator für den Begriff Gesundheit. Von besonderer Bedeutung sind dabei im Alter die psychischen Krankheiten wie etwa Depressionen, Ängste und Demenz.

Als ein wichtiger Aspekt der seelischen Gesundheit nennt Perrig-Chiello (1997, S. 69ff.) die persönliche Kontrolle und die Einflussfaktoren über das eigene Leben. Entwicklungspsychologisch gesehen verändert sich die Bedeutung der Kontrolle im Laufe eines Lebens. Mit zunehmendem Alter verlagern sich die gelernten Kontrollstrategien vermehrt hin zur Fähigkeit, persönliche Veränderungen sowie Umweltveränderungen annehmen zu können.

Bei den Betagten spielt das Thema Kontrolle und Schicksal eine noch dominantere Rolle: je mehr Manipulierbarkeits- und je weniger Chancen-Überzeugungen und je weniger Religiosität (im weitesten Sinne ebenfalls der Glaube an das Schicksal), desto höher das psychische Wohlbefinden (Perrig-Chiello, 1997, S. 180).

Nebst dem Glauben an die eigenen Fähigkeiten und Einflussmöglichkeiten führen Höpflinger & Stuckelberger (1999, S. 216 ff.) auch die Qualität der sozialen Kontakte auf. Dabei ist für die subjektiv empfundene Zufriedenheit die Quantität der Beziehungen weniger wichtig als deren Qualität.

Bei über 75-jährigen ist zudem das psychische Wohlbefinden signifikant mit der Sicherheit und dem Wissen verknüpft, im Notfall auf einen Partner oder nahe stehende Angehörige zurückgreifen zu können. Welche Wohn- und Lebensform ältere Menschen wählten, schien hingegen für das Wohlbefinden bedeutungslos.

Der Einfluss von Lebensereignissen und die körperliche Gesundheit gehen allerdings einher mit dem Empfinden, psychisch gesund zu sein.

Die Tatsache, dass jemand im Einklang mit seiner Vergangenheit steht, bewirkt nicht bloss, dass sich jemand im Hier und Jetzt wohl fühlt und zuversichtlich in die Zukunft blickt, sondern auch, dass er sich weniger über psychische Belastungen beklagt (Perrig-Chiello, 1999, S. 188).

Das sind Gründe, warum auch Angehörige von Demenzkranken trotz den enormen Belastungen ihre seelische Gesundheit zuweilen als intakt bezeichnen.

2.2.2 Körperliche Gesundheit

Körperliche Gesundheit verliert mit zunehmendem Alter an Selbstverständlichkeit. Es gilt daher, besonders im Alter den Aspekt der Gesundheit zu beleuchten.

WHO (1998) Ziel 5 Altern in Gesundheit:

Die Gesundheitspolitik sollte die Menschen darauf vorbereiten - durch systematisch geplante Gesundheitsförderung und Gesundheitsvorsorge während der gesamten Lebensspanne - bis ins Alter gesund zu bleiben. Soziale, Bildungs- und Beschäftigungsmöglichkeiten können zusammen mit körperlicher Betätigung die Gesundheit, das Selbstwertgefühl und die Unabhängigkeit ältere Menschen sowie ihren aktiven Beitrag zum Gesellschaftsleben erhöhen. Innovative Programme zur Bewahrung der Körperkraft und zur Korrektur von Seh- und Hörschäden, sind ein besonders wichtiger Aspekt. Gesundheits- und Sozialdienste auf Gemeindeebene sollten häusliche Dienste zur Unterstützung alter Menschen im Alltagsleben sicherstellen und die Erfordernisse und Wünsche alter Menschen in Bezug auf Wohnunterkunft, Einkommen und andere Faktoren, die ihre Autonomie und soziale Produktivität verbessern, sollten stärker berücksichtigt werden.

Ausgehend davon, dass die grösste Gruppe der Angehörigen Demenzkranker selber älter oder schon alt ist, hat auch die körperliche Gesundheit eine zentrale Funktion. Die individuellen Unterschiede sind jedoch sehr ausgeprägt und müssen gemäss Schaie (1983, zit. nach Perrig-Chiello, 1997, S. 54) nicht mit dem chronologischen Verlauf des Alters einhergehen.

In der Gerontologie wird die Länge der Lebensdauer als eine der Indikatoren für erfolgreiches Altern aufgeführt. Die Anzahl der erreichten Lebensjahre sagt aber noch nichts über das Wohlbefinden und die Gesundheit aus. Es lässt sich keine eigentliche Zunahme der Häufigkeit einer Krankheit im Alter feststellen, sondern die Anzahl der Erkrankungen beim einzelnen Menschen nimmt mit dem Alter zu. Kann nun davon ausgegangen werden, dass eine höhere Lebenserwartung mit einer Einbusse an Gesundheit einhergeht? Verschiedenste Berechnungen und demographische Arbeiten lassen dies vermuten. 70% der chronischen Krankheiten lassen sich durch Risikofaktoren erklären. Fries (1989, zit. nach Perrig-Chiello, 1997, S. 57) zufolge lässt sich die Todesursache im Alter durch „die Verminderung von Risikofaktoren, die zum Nichtgebrauch von physischen und psychischen Funktionen führen, reduzieren.“

Die Deutung dieser Aussage liegt in der Prävention. Um präventiv eingreifen zu können, müssen die Risikofaktoren erkannt und isoliert benannt werden. Unter Risikofaktoren versteht Perrig-Chiello (1997, S. 59 ff.) biologische Risiken wie die Zuteilung von Alter und Geschlecht und verhaltensbezogene Risikofaktoren wie Rauchen, Alkohol- und Medikamentenmissbrauch, Fehlernährung, Stress und Bewegungsmangel. Die Krankheiten nehmen im Alter zwar zu, das Gesundheitsbewusstsein entwickelt sich in dieser Zeit vor allem bei Frauen aber auch stärker und dies wirkt wiederum präventiv. Diese für Männer einseitig negativ ausfallende Bilanz wird korrigiert durch die Tatsache, dass Männer im Allgemeinen körperlich aktiver sind als Frauen (Nat. Center for Health Statistics, 1989, zit. nach Perrig-Chiello, 1997, S. 61).

Über Alterskrankheiten sagen Sieber et al. (2006, S. 47ff.), dass die Geriatrie, die Altersmedizin, in unseren Breitengraden 'die' Medizin des 21. Jahrhunderts sein wird. Zudem werden sich Fachbereiche wie zum Beispiel die Onkologie in hohem Alter zum eigenen Fach Gerontoonkologie weiterentwickeln. Diabetes im Alter, Herz-Kreislauf-Probleme, Inkontinenz, Osteoporose, Parkinson, Schlaganfälle und Tumorerkrankungen sind nur einige Erkrankungen mit denen sich die Altersmedizin der Zukunft auch verstärkt auseinandersetzen muss und deren Forschungsergebnisse zukunftsweisend sein werden.

Werden ältere Menschen direkt zu ihrer Gesundheit befragt, dann schätzen sie diese selbst in hohem Alter oftmals als gut bis sehr gut ein wie Tabelle 8 aus Höpflinger und Hugentobler (2005, S. 40) zeigt:

Zuhause lebende Frauen und Männer mit subjektiv guter Gesundheit, 1992/1993 und 2002				
Anteil mit subjektiv guter bis sehr guter Gesundheit				
	Frauen		Männer	
Altersgruppe	1992/93	2002	1992/93	2002
55-59	80%	81%	80%	83%
60-64	81%	79%	79%	80
65-69	71%*	79%	78%	86%
70-74	68%	72%	74%	77%
75-79	61%	71%	74%	72%
80-84	66%	68%	74%	66%
85 und älter	62%	57%	63%	63%

*Unterschied zwischen 1992/1993 und 2002 auf 1% signifikant (Chi-Quadrat-Test)

Quellen: Schweiz. Gesundheitsbefragungen 1992/1993 und 2002 (gewichtete Stichprobe)

2.2.3 Finanzielle Belastungen

Menschen mit fortgeschrittener Demenz kümmern sich nicht ums Geld. Ihre Angehörigen hingegen fürchten sich vor den immensen Ausgaben für die Entlastungsangebote und den hohen Heimkosten. Die finanzielle Belastung darf nicht unterschätzt werden.

Die Armutsstudie aus dem Jahr 1992 (Leu, Burri & Priester 1997) zeigt auf, dass sich die überdurchschnittlichen Armutsquoten bei den jüngsten Altersgruppen und allein erziehenden Müttern und kinderreichen Familien befinden.

Damit ergibt sich die Schlussfolgerung, dass Armut heute in erster Linie ein Problem der jüngeren und nicht mehr wie früher der älteren Person ist. Allerdings gibt es auch unter den über 60-jährigen einzelne Teilgruppen, die ausgesprochen stark von Armut betroffen sind (S. 127).

Gemäss Höpflinger und Stuckelberger (1999, S. 77 ff.) fällt die Armut bei älteren Menschen der ausländischen Bevölkerung grösser aus. Ebenso sind Langzeitarbeitslose und geschiedene ältere Frauen im Alter einem erhöhten Armutsrisiko ausgesetzt. Aber dank der stark ausgebauten AHV in den letzten Jahrzehnten sind die Zahlen der armen, alten Menschen heute vergleichsweise gering. Viele Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer konnten sich während ihrer Berufstätigkeit ein Vermögen sichern. Bis zur 6. Dekade steigt das Nettovermögen an, danach sinkt dieses wieder, sei es durch Kapitalverzehr im Alter oder auch durch die Weitergabe des Vermögens an die Kinder. Heute werden Vor-rentner von Rentnern beerbt. Gemäss eines Nationalfondprojekts (Bauer, Stutz & Schmutz, 2005) sind, gestützt auf Zürcher Daten zu Erbschaft und Schenkungen, die 50 – 64 Jährigen mit einem Anteil von mehr als einem Drittel im Jahr 2000 die betragsmässig grösste Empfängergruppe von Erbschaften. Das allerdings garantiert noch keine gute Betreuungssituation im Alter oder im Falle einer Demenzerkrankung. Mühlegg (2008) beschreibt die Angst der Betroffenen wie Angehörigen, dass ein längerer Heimaufenthalt die zu erwartende Erbschaft oder das Vermögen empfindlich verkleinern könnte. Ein Platz in einem Pflegeheim kostet je nach Pflegebedürfnis und Preisniveau des Heims zwischen 6000 und 15'000 Franken pro Monat, für öffentliche oder private Heime, aber ohne Luxusresidenzen. Diese Kosten setzen sich zusammen aus rund einem Drittel Pensionskosten und zwei Drittel Pflegekosten, wobei letztere teilweise von den Krankenkassen übernommen werden. Der durchschnittliche Heimaufenthalt dauert in der Schweiz ein bis

zwei Jahre und nur ein Viertel aller über 85-Jährigen in der Schweiz benötigen überhaupt eine Langzeitpflege.

Die Komponente der finanziellen Belastung im Alter, Schöffski und Esslinger (2006, S. 259), darf aber nicht unterschätzt werden. Die Gesundheitsausgaben, Wohnraumanpassungen und die Kosten zum Erhalt der Lebensqualität sind in den letzten Jahren stetig gestiegen. Die kostenaufwändigste Lebensphase ist oft kurz vor dem Tod, insbesondere, wenn häufig notwendige und teure Krankenhausaufenthalte dazukommen. Das grosse wirtschaftliche Ungleichgewicht innerhalb der älteren Bevölkerung wirft ein zentrales, gesellschaftspolitisches Problem auf, nämlich dem zwischen den Gruppen der reichen und mittellosen Rentnerinnen und Rentner. „Generelle Aussagen über „die Rentner“ sind angesichts der enormen sozialen Heterogenität fragwürdig“ (Höpflinger & Stuckelberger, 1999, S. 88).

2.2.4 Mehrfachbelastungen

Angehörige von Demenzkranken sind häufig im Alltag mehrfach belastet. Zu den objektiven Belastungen kommen auch die subjektiven Belastungen, die für Aussenstehende in der Regel nur schwer zu erkennen sind.

Die pflegespezifischen Belastungen, bedingt durch den Grad der Beeinträchtigung des demenziell erkrankten Menschen oder durch eine eigene Erkrankung, stellen hohe Anforderungen an die Angehörigen. Ein grosses, soziales Netz kann für die betroffenen Familien eine Entlastung bedeuten, aber Clyburn et al. (2000, zit. nach Meinders, 2001, S. 87) stellten fest, dass professionelle Unterstützung im Gegensatz zu informeller Unterstützung nicht im Zusammenhang mit geringerer Belastung steht.

Meinders (2001, S. 91) weist darauf hin, dass die Belastung durch die Pflege ein klarer Prädiktor für das Ausmass an Depressivität der Angehörigen ist. Aber problematisches Verhalten von demenziell erkrankten Menschen hat grössere Auswirkungen auf die Belastungssituation der Angehörigen als die eigene Depressivität und der Schweregrad der Demenz.

Meier et al. (1999) teilen in objektive und subjektive Belastungen auf. Als objektive Belastungen wurden am häufigsten die Demenzsymptome der Erkrankten genannt. Einerseits die kognitiven und emotionalen Probleme, andererseits aber auch die Schwierigkeiten im und mit dem Alltag. Gleich hinter dieser Erstnennung fügen sich die psychischen Probleme wie zum Beispiel das Angebundensein und die Einengung der persönlichen Freiheit, aber auch der Depression und der Schuldgefühle an. Erst an dritter Stelle nannten die Angehörigen den Prozess der Krankheit und den zunehmenden Abbau der kognitiven Leistungen als Belastungsfaktor. Bei der subjektiven Belastung werden die Angst und die Depression der Angehörigen aufgeführt. Je schlechter die eigene Gesundheit ist, umso höher schätzen die Angehörigen die Be-

lastungen ein. Ebenso spielt die Beziehungsqualität vor dem Krankheitsausbruch eine entscheidende Rolle auf die Empfindungen der Belastungen.

Wettstein et al. (2005) zeigen in ihrer Interventionsstudie zur Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit einer Demenz auf, wie die vielfältigen Belastungen in Geldeinheiten bewertet werden können. Methoden zur Bewertung von Gütern, die nicht über einen Markt gehandelt werden können, sind verschieden. Wettstein et al. (2005, S. 138ff.) bedienen sich der Contingent Valuation Methode von Mitchell und Carson (1989). Dabei wird die Zahlungsbereitschaft für drei hypothetische Behandlungen einer Demenz untersucht. Die Untersuchungen haben gezeigt, dass die Methode ein Instrument darstellt, das für die Erfassung der Kosten geeignet ist. Schlussfolgernd halten sie fest, dass auf Seiten der Angehörigen der Altruismus ein starkes Motiv darstellt, die Aussichten auf Heilung die höchste Zahlungsbereitschaft aufweist und somit im besonderen Interesse der Angehörigen steht. Die Belastung, welche so monetär ausgedrückt werden kann, ist beträchtlich. Umgerechnet würden Angehörige für die Beseitigung ihrer Belastungen rund 18% ihres Vermögens hergeben. Solche Berechnungen machen Sinn, wenn damit die Entlastungsangebote unter wirtschaftlichen Aspekten beleuchtet werden sollen. Es kann so aber auch aufgezeigt werden, wie enorm hoch die Mehrfachbelastungen von Angehörigen sind. Dies wiederum kann Grundlage für politische und gesellschaftskritische Diskussionen sein.

2.2.5 Entlastungsangebote

Entlastungsangebote sind in Anbetracht der Belastungen äusserst wichtig. Die unterschiedlichen Belastungen erfordern ein breites Spektrum an Hilfe. Gefordert sind Angebote von den Möglichkeiten zu sozialen Kontakten, von der Nachbarschaftshilfe und der familiären Zuwendung bis zur professionellen Pflegeleistung.

Dienstleistungen für ältere Menschen, wie zum Beispiel die ambulante Pflege, sind gemäss Höpflinger und Hugentobler (2005, S. 79 ff.) in der Schweiz relativ gut ausgebaut. Nordeuropäische Länder führen diese Liste an, die südeuropäischen Länder weisen im Gegensatz dazu noch einen eher geringen Ausbau in ambulanter Pflege auf. Ausserfamiliäre Versorgungs- und Pflegeeinrichtungen für ältere Menschen werden in der Schweiz vom Staat unterstützt und sind gesellschaftlich anerkannt. Namentlich ist hier die Spitex, die spitalexterne Pflege, zu nennen, eine Organisation, welche es pflegebedürftigen Menschen erlaubt, länger zuhause zu bleiben. Die Spitex-Dienste werden sowohl in der Pflege, als auch im hauswirtschaftlichen, sozialbetreuerischen Bereich angeboten und oft komplementär mit familialer Hilfe kombiniert.

Der grösste Anteil an sozialer Hilfe und Pflege wird, so Höpflinger und Hugentobler (2005) weiter, aber nach wie vor von den Familienmitgliedern und nahen Angehörigen erbracht. Durch den sozialen Wandel der Familien treten in Zukunft vermehrt Freundschaftsbeziehungen in den Vordergrund. Freundschaften im Alter bieten emotionale und persönliche Unterstützung, die praktische Lebensunterstützung wird dennoch überwiegend von Familienangehörigen übernommen.

Nachbarschaftshilfe wird umso wichtiger, je kleiner der Bewegungsradius der Betroffenen wird. Diese Hilfe oder gar die Nachbarschaftspflege stösst aber bei demenziellen Erkrankten schnell an Grenzen. Ebenso stossen auch Selbsthilfeorganisationen sachgemäss an Grenzen, wenn eine funktionelle Einschränkung und eine Komorbidität die Kompetenz einer solchen Gruppe überschreiten. Selbsthilfegruppen wie die Alzheimervereinigung versuchen durch gezielte, professionelle Unterstützung die Menschen vor Ort in den Gruppen zu stärken und bieten Weiterbildung für Betroffene und Angehörige an.

2.2.6 Ressourcen

Als Ressourcen werden die zur Verfügung stehenden Bedingungen bezeichnet, die es den Menschen ermöglichen, ihr Leben bewältigen zu können. Zudem dienen die Ressourcen zur Aufrechterhaltung des Wohlbefindens und der Lebensqualität.

Meinders (2001, S. 84) weist darauf hin, dass die Erhebungen und Beforschungen von Belastungen pflegender Angehörigen eine weitaus grössere Tradition haben, als die Berücksichtigung von positiven Auswirkungen und Ressourcen. Belastungen sind offenbar leichter zu quantifizieren als die Quellen der Energie und der Stärke. So individuell wie sich Belastungen auf den einzelnen Menschen auswirken, so individuell sind die Zugänge der Menschen zu ihren Ressourcen.

Ein positiver Aspekt kann die Betreuungssituation an sich sein. Den Gewinn, welchen die pflegenden Angehörigen für sich aus der Pflegesituation ziehen, kann wiederum zu einer Quelle von Ressourcen werden, wenn diese als Verbesserung der Situation und als eine persönliche Bereicherung erlebt wird. Eine weitere wichtige Ressource stellt die soziale Unterstützung durch die Familie, Freunde und Bekannte dar.

Angehörige, die eine gute soziale Einbettung und Unterstützung erleben, ziehen aus der Pflegesituation mehr Gewinn und berichten über mehr positive Aspekte der Betreuung. (Meinders, 2001, S. 67).

Staudinger und Dittmann (1994) nennen als wichtige Ressource beim herannahenden Ende eines Lebens die Besinnung auf die Lebenserfahrung und den Lebenssinn. Das Gefühl, im Leben gebraucht zu werden und im sozialen Netz nützlich zu sein, lassen das Leben lebens-

wert erscheinen und wirken sinnstiftend. Aus dieser Sicht lässt sich erklären, warum die Betreuung eines demenzkranken Angehörigen bereichernd sein kann.

Die Betroffenheit durch eine Demenzerkrankung kann für Angehörige aber auch durchaus mit einer Krise gleichgesetzt werden. Individuell sehr verschieden ist die Reaktion auf die Betroffenheit. Lähmt es die einen, setzt es bei andern Menschen ungeahnte Kräfte frei und die Betroffenen scheinen eine unerschöpfliche Quelle an Energie gefunden zu haben.

Dabei spielt wohl die Resilienz, welche sozusagen die Erfahrungen der Vergangenheit zugunsten der Zukunft umzusetzen weiss, eine zentrale Rolle. Welter (2006, S. 13) definiert unter Resilienz die Fähigkeit des Menschen, Krisen im Lebenszyklus unter Rückgriff auf persönliche und sozial vermittelte Ressourcen zu meistern. Die Resilienzforschung, die eine ganze Lebensspanne umfasst, ist gemäss Werner (2006) trotz der Aktualität des Themas immer noch ein eher unbekanntes Gebiet.

Dringend muss z.B. der Frage nachgegangen werden, welche Bewältigungsreserven ältere Menschen haben, die ein immer grösser werdendes Segment der Bevölkerung ausmachen. Mit dem Begriff Bewältigungsreserven ist das Potential gemeint, mit dem auch in späteren Lebensjahren noch Veränderungen und Wachstum möglich sind (Werner, 2006, S. 40).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Dimensionen der Belastungen, der Entlastungsangebote und der Ressourcen miteinander die Grundlage bilden, wie gut Menschen mit ihrem Leben zurecht kommen und wie hoch ihre Lebensqualität dadurch ist.

2.3 Erfassung von Lebensqualität

Eine eindeutige Begriffsdefinition von Lebensqualität ist kaum möglich, da alle Menschen ihre Lebensqualität anders definieren und erleben. Die Frage kann also nicht lauten, was Lebensqualität ist, sondern, was für den einzelnen Menschen die Lebensqualität ausmacht. Im nachfolgenden Kapitel soll ein kurzer Abriss über die heute gebräuchlichsten Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität, insbesondere auch der Lebensqualität von älteren Menschen, geben

2.3.1 WHOQOL – 100 und WHOQOL - BREF

WHOQOL, World Health Organization Quality Of Life (Angermeyer et al., 2000) ist ein Instrument zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität. Aufbauend auf der Definition von Gesundheit aus dem Jahr 1948; „health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity“, betrachtet die Weltgesund-

heitsorganisation WHO Lebensqualität als einen komplexen und übergeordneten Ansatz, welcher Konstrukte wie Zufriedenheit und Wohlbefinden umfasst (Winkler et al., 2003, S. 181).

Der WHOQOL – 100 umfasst 100 Items. Es werden die Dimensionen des psychischen und physischen Wohlbefindens, die Unabhängigkeit, die sozialen Beziehungen, die Umwelt und die Religion, Spiritualität erfasst. Bei der Kurzversion WHOQOL-BREF wurde die letzte Dimension weggelassen und die ersten fünf Dimensionen auf 26 Items gekürzt. Die beiden Tests unterscheiden sich hauptsächlich in der Ökonomie der Durchführung und Auswertung.

Die Grundlage der Instrumente ist die Definition von Lebensqualität als eine individuelle Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation im Kontext der jeweiligen Kultur und des jeweiligen Wertesystems sowie in Bezug auf persönliche Ziele, Erwartungen, Beurteilungsmaßstäbe und Interessen.

Damit eine weltweite Vergleichbarkeit möglich ist, wurden beide Instrumente mittlerweile in mehr als 30 Sprachen übersetzt. Einsetzbar sind die Tests bei 15 – 85-jährigen Menschen.

Beispiel 1, aus WHOQOL-BREF:

Wie häufig haben Sie negative Gefühle wie Bedrücktheit, Hoffnungslosigkeit, Ängstlichkeit?					
26 F(.1)	nie	selten	manchmal	sehr oft	immer

2.3.2 WHOQOL- old

Im Laufe der Zeit zeigte sich zunehmend, dass die Version des WHOQOL Fragebogens für die spezifischen Anforderungen der Erfassung der Lebensqualität im Alter nicht ausreichte. Ein weltweites Projekt zur Entwicklung eines auf dem WHOQOL-100 basierenden Instruments wurde zur interkulturellen Erfassung der Lebensqualität im Alter ins Leben gerufen (Winkler et al., 2003, S. 182). Im Rahmen des Projektes ist eine Anpassung an die Bedürfnisse dieser Personengruppe vorgenommen worden. Mit dem WHOQOL-old liegt nun ein Instrument vor, das in Kombination mit WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF eingesetzt werden kann.

Beispiel 2, einer dem Alter angepassten Fragestellung, WHOQOL-old, deutsche Version :

Wie sehr fürchten Sie sich davor, keinen Einfluss darauf zu haben, wie Sie sterben werden?					
F29.3	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmässig	ziemlich	äusserst

2.3.3 SEIQOL

Der SEIQOL, Schedule for the Individualized Quality of Life (McGee et al., 1991), wird ebenfalls zur Erfassung der individuellen Lebensqualität eingesetzt. Bisher wurde er bei Gesunden im Vergleich zu Patienten mit gastroenterologischen Beschwerden eingesetzt, sowie bei Patienten, die sich einer Hüftgelenkoperation unterziehen mussten. Meier (1995, S. 57 f) setzte den Test in der Studie zur Erfassung der individuellen Lebensqualität auch bei gesunden Älteren, bei Patienten im Anfangsstadium einer Demenz und ihren Angehörigen ein. In einem halbstandardisierten Interview werden die Probanden gebeten, fünf Bereiche anzugeben, die für ihre Lebensqualität am wichtigsten sind.

Diese fünf Aspekte werden dann auf einer Skala der momentanen Zufriedenheit zugeordnet. Diese Zuordnung ist eine subjektive Beurteilung der Lebensqualitätsbereiche. Anschliessend wird die Wichtigkeit jedes Bereiches eingeschätzt. Die Multiplikation von Beurteilung und Gewichtung eines Bereiches ergibt die gewichtskorrelierte Beurteilung eines Lebensqualitätsbereiches. Die gewichtskorrelierten Beurteilungen werden zu einem totalen Lebensqualitätswert, dem Globalwert, addiert. So kann die Lebensqualität von Menschen auch miteinander verglichen werden.

Die Vorteile des SEIQOLs sind folgende (McGee et al., 1991, zit. nach Meier 1995, S. 66):

- Eine Lebensqualitätsschätzung eines Patienten ist entweder aufgrund von Faktoren möglich, die die individuelle Perspektive des Patienten repräsentieren (freie Wahl der Lebensqualitätsbereiche), oder aufgrund der Faktoren, die von standardisierten Messmethoden abgeleitet sind (vorbestimmte Lebensqualitätsbereiche).
- Es ist möglich, die relative Wichtigkeit eines jeden Faktors für das Individuum zu quantifizieren.
- Die Technik erlaubt eine Messung der internen Reliabilität und der Validität der Urteilsstrategie jedes Individuums.

Für die vorliegende Arbeit wurde SEIQOL als Messinstrument für die Lebensqualität der Angehörigen eingesetzt. Genauere Beschreibungen des Instrumentes folgen im empirischen Teil.

3 Empirischer Teil

3.1 Methode

Nachfolgend wird die Rekrutierung der Studienteilnehmenden aufgezeigt. Die demografischen und betreuungsspezifischen Daten geben Aufschluss über die Stichprobe. Als Instrumente und Material werden das Lebensqualitätsmessinstrument SEIQOL und die klinische Einschätzung einer Demenz CDR erläutert. Der Ablauf und die Durchführung der gesamten Studie erklären das Vorgehen nach der Rekrutierung.

3.1.1 Rekrutierung

Im März/April 07 wurden 1250 Mitglieder der Alzheimervereinigung und 133 Spitexorganisationen angeschrieben und die Unterlagen zur Studie verschickt. Im Verlauf der Monate Juni bis Oktober 07 sind weitere 20 Tageskliniken, Gruppenleitende von Angehörigengruppen und Ärztenetzwerke angeschrieben und verschiedene Pressemitteilungen zur Studie verfasst worden. Insgesamt sind 2438 Exemplare der Studienbeschreibung verschickt worden, davon gingen rund 250 unverbindliche Interessensmeldungen bei der Studienleiterin ein. Von den eingegangenen Interessensbekundungen musste ein grosser Teil von der Studie ausgeschlossen werden, weil z.B. die Betroffenen eine andere Ersterkrankung vor der Demenz aufwiesen, bereits in einem Heim lebten, in der Zwischenzeit verstarben oder die begleitenden Personen nicht zur ausgewählten Angehörigengruppe zählten.

Ein wichtiges Aufnahmekriterium war, dass die Demenz bereits durch einen Arzt, eine Hausärztin oder eine Klinik festgestellt worden war. 67 Angehörige von demenzkranken Menschen erklärten sich zur Studienteilnahme bereit und erfüllten schlussendlich alle Einschlusskriterien.

Tabelle 1: Einsschlusskriterien für Personen mit Demenz und deren Angehörige für das Forschungsprojekt 'Häusliche Betreuung von Menschen mit Demenz'

Allgemeine Einschlusskriterien für Personen mit Demenz und deren Angehörige:
- Deutsche Muttersprache oder sehr gute Deutschkenntnisse. - Betreuung/Pflege der Person mit Demenz erfolgt hauptsächlich im häuslichen Umfeld. - Wohnsitz im Kanton Zürich.
Spezielle Einschlusskriterien für Personen mit Demenz:
- Vorhandene Diagnose einer primären Demenzerkrankung, z.B. Alzheimer, Frontotempora-

le Demenz, Mischdemenz, vaskuläre Demenz, Lewy-Body Demenz etc., inklusive Frühform der Alzheimer-Erkrankung (ab 30 – 50 Jahren).

- Personen aller Krankheitsstadien sind eingeschlossen.

Spezielle Ausschlusskriterien für Personen mit Demenz:

- Demenzerkrankung ist durch andere Grunderkrankung verursacht, z.B. Parkinson, Alkoholabusus, HIV, Depression etc.

- geistige Behinderung

Spezielle Einschlusskriterien für betreuende Angehörige:

- Der oder die befragte Angehörige ist die hauptsächliche Betreuungs- oder Bezugsperson der Person mit Demenz.

- Es können mündige Kinder, Eltern, Ehepartner, Lebenspartner, sonstige Verwandte, oder gute Freunde der Person mit Demenz sein.

Die Studie dauerte, von der Rekrutierung anfangs März 07 bis zum letzten Interview im März 08, ein Jahr.

3.1.2 Demographische und betreuungsspezifische Daten

Tabelle 2 gibt einen Überblick über demografische und betreuungsspezifische Daten der analysierten Stichprobe. 83,5% der Teilnehmenden lebten in einer Partnerschaft mit einem Demenzkranken zusammen, während die restlichen Studienteilnehmende Kinder waren. Bei beiden Gruppen überwog das weibliche Geschlecht klar mit insgesamt 76%.

Tabelle 2: Demografische Daten: Angehörige (N=67)

	Partnerinnen und Partner	Kinder (Enkel*)
N	56	11
Alter in Jahren (min., max.)	72 (52;90)	49 (38;59)
Geschlecht	42 weiblich 14 männlich	9 weiblich 2 männlich
In gemeinsamem Haushalt mit Patient/in lebend	55	1
Ausbildung:		
Obligatorische Schulpflicht	21	4
Mittel-, Kantons-, Berufsschule	25	4

Hoch-, Fachhochschule, Universität	10	3
Durchschnittliche Dauer der Demenz in Monaten (min; max), ab Diagnose	47 (2;90)	33 (5;68)
Durchschnittliche Dauer der demenzbedingten Betreuung in Monaten (min; max)	58 (4;120)	33 (8;68)
Subjektive Belastung durch die Betreuung:		
gar nicht belastet	2	1
ein bisschen belastet	12	5
ziemlich belastet	27	2
sehr stark belastet	15	3
Betreuungsaufwand:		
Mind. 1 mal pro Jahr	-	-
Mind. 1 mal pro Monat	-	1
Mind. 1 mal pro Woche	1	4
Praktisch täglich	11	4
Mehrmals täglich	3	2
Praktisch rund um die Uhr	41	-

**Enkelkinder, welche eine Betreuungsaufgabe übernahmen, wurden bei der Kategorie Kindern mit eingeschlossen. Dies betraf in dieser Arbeit lediglich eine Enkelin.*

Die Partnerinnen und Partner betreuen im Durchschnitt ihre angehörigen Demenzkranken um ca. zwei Jahre oder 25 Monate länger als dies die Kinder von Demenzkranken tun. Die Diagnose der Demenz wurde bei den Betroffenen, welche durch ihre Kinder betreut werden, im Durchschnitt 14 Monate später gestellt. .

Die Angabe des Betreuungsaufwandes 'praktisch rund um die Uhr' kommt ausschliesslich bei den Partnerinnen und Partnern vor.

Ehepaare wohnen zu 98,2 % in einem gemeinsamen Haushalt, Kinder hingegen bis auf einen Fall ausschliesslich getrennt von ihren Eltern. Die Wohnsituation und der Betreuungsaufwand könnten begründen, warum Kinder sich subjektiv etwas weniger stark belastet fühlen.

Angehörige Kinder fühlen sich zu 45 % 'ein bisschen belastet' und zu 18 % 'ziemlich stark belastet', während Angehörige Partnerinnen und Partner zu 21 % 'ein bisschen belastet' sind und zu 48% 'ziemlich stark belastet' sind. Kinder und Partner/innen sind zu gleichen Teilen, ca. 27%, 'sehr stark belastet'.

3.1.2.1 Patientinnen und Patienten

Angaben zu den erkrankten Personen:

Das Alter der Erkrankten betrug im Durchschnitt 77 Jahre (Minimum = 55, Maximum = 94).

Der Demenzschweregrad wurde mittels CDR (Clinical Dementia Rating) bei:

- 22 Erkrankten als leicht
- 31 Erkrankten als mittelgradig
- 14 Erkrankten als schwer

eingeschätzt.

Demenzarten:

- 38 Personen mit einer Demenz Typ Alzheimer
- 7 Personen mit einer vaskulären Demenz (Multiinfarktdemenz)
- 7 Personen mit einer Mischdemenz
- 3 Personen mit einer Demenz mit Lewy Körperchen
- 6 Personen mit einer Frontotemporalen Demenz
- 6 Personen mit unklarer Demenzart
- 1 Person mit einer semantischen Demenzart

3.1.3 Instrumente, Material

3.1.3.1 SEIQOL (Schedule for the Individualized Quality of Life)

Die Lebensqualität der Angehörigen wurde mittels offener Fragen zu den fünf wichtigsten Aspekten, welche die Lebensqualität ausmachen, erfragt.

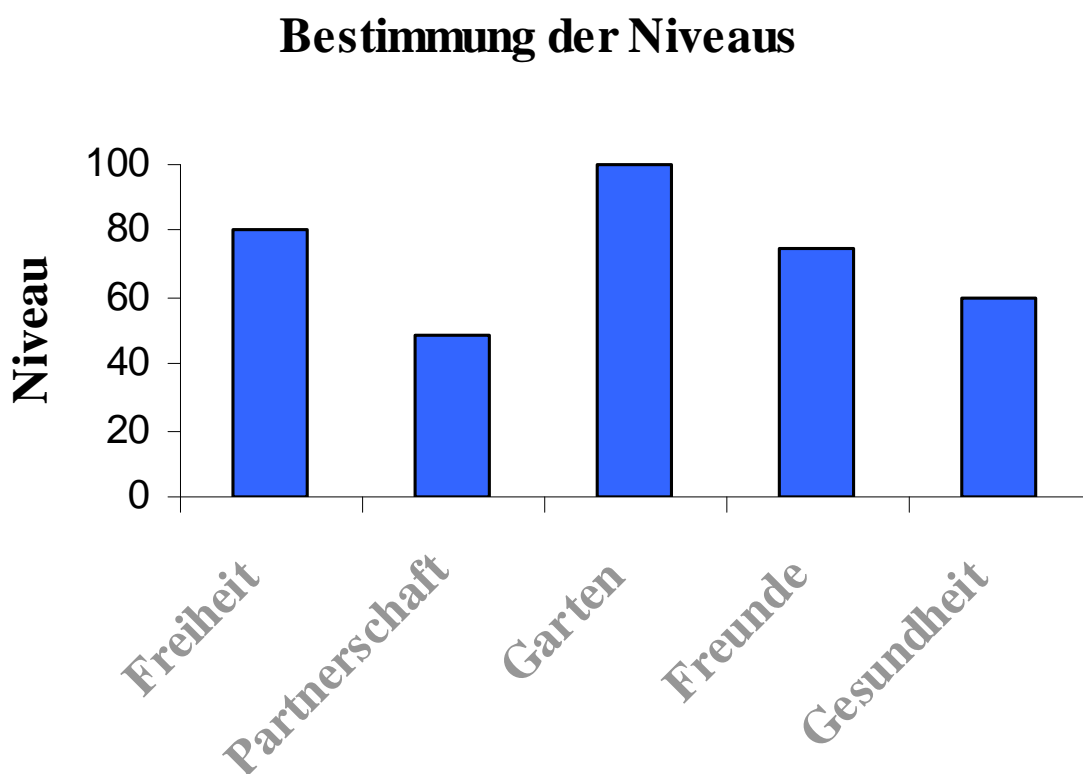
Die Erklärung von Lebensqualität für die Teilnehmenden lautete: „Die Lebensqualität ist oft nicht einfach zu nennen, sie wird dem Menschen meistens erst richtig bewusst, wenn dieser Teil im Leben fehlt oder nicht mehr richtig funktioniert oder gar unglücklich macht. Jede Person betrachtet die Qualität im Leben anders, die Wichtigkeit ist sehr individuell“. Bei der Befragung interessierten die Aspekte, die im Moment der Befragung wichtig waren. Es durften Momentaufnahmen sein und sollten keine Zusammenfassungen der Retrospektive sein. Normalerweise verwenden Menschen nicht viel Zeit auf, sich über diese Fragen Gedanken zu machen. Im Interview wurde diesem Aspekt viel Zeit eingeräumt. Die Befragten bestimmten selber, was sie über Inhalt, Menge und Wichtigkeit erzählen wollten. Die Interviewerin hielt die Beschreibungen fest und fasste sie als Stichworte zusammen. Beschreibungen wie Glück

oder Zufriedenheit, die dem Aspekt Qualität ähnelten, sollten dabei vermieden werden. Verstanden die Angehörigen die Aufgabe nicht, wurden sie mit Beispielen, welche die Personen mit Sicherheit nicht betrafen, umschrieben. So wurde pensionierten Menschen anhand des Beispiels der Arbeit erklärt, was mit dem Aspekt Lebensqualität gemeint war.

Nach der subjektiven Bestimmung der wichtigsten Lebensbereiche, wurde das Niveau der einzelnen Aspekte eingeschätzt. Die Probanden kreuzten auf einer horizontalen Skala an, wo zwischen den Werten 0 und 100 das Niveau ihre Zufriedenheit mit dem entsprechenden Lebensaspekt lag.

0 = so schlecht wie nur möglich bis 100 = so gut wie nur möglich.

Beispiel 3: Bestimmung vom Niveau der Zufriedenheit, Frau I., 72-jährig, Partnerin eines Alzheimerpatienten.



Frau I. ist mit dem Lebensaspekt Garten sehr zufrieden. Die Partnerschaft stellt in der Zufriedenheit den tiefsten Punkt dar, könnte sowohl besser wie auch schlechter sein. Auch mit der Gesundheit ist sie nicht ganz zufrieden, aber trotzdem sind alle Werte der Zufriedenheit in diesem Beispiel auf oder über dem Wert von 50. Frau I. hat nach unten extremen Werte und würde ihr Leben ganz allgemein mit einem Niveau der Zufriedenheit von 72 einschätzen.

Die Bestimmung der Wichtigkeit jedes Bereiches wurde mit einer Drehscheibe erfasst. Jeder Aspekt der Lebensqualität wurde einem farbigen Segment auf der Scheibe zugeordnet. Diese wurden ihrer Wichtigkeit entsprechend solange verschoben, bis es für die Angehörigen stimmte. Dann konnten die Prozentwerte abgelesen und in die Skala übertragen werden.

Beispiel 4: Wichtigkeit der Aspekte Lebensqualität, Herr E., 91-jährig, Ehemann einer Patientin mit einer Alzheimerdemenz:



Gesundheit (33%), Wohnen (15%), Mobilität (15%), soziale Kontakte (4%), Finanzen (33%)

Die Gesundheit und die Finanzen stellen in Herrn E. Leben eine grosse Wichtigkeit, je einen Drittel, dar. Die Wohnsituation und die Mobilität sind ihm gleich wichtig, während die sozialen Kontakte in seinem momentanen Leben keine wichtige Rolle spielen.

3.1.3.2 CDR (Clinical Dementia Rating)

Im semistrukturierten Interview zur klinischen Einschätzung des Schweregrades einer Demenz, CDR (Final version, 2006), werden Fragen zu folgenden Bereichen gestellt:

- Gedächtnis
- Orientierungsvermögen
- Urteilsfähigkeit und Problembewältigung
- Leben in der Gemeinschaft und soziale Eigenständigkeit
- Haushalt, Hobby und Alltagsaktivitäten

- Körperpflege

Dabei schätzt die befragte Person die Fähigkeiten ihres demenzkranken Angehörigen ein. Die klinische Einschätzung erfolgt nach der Skalierung der Beeinträchtigung, von <keine>, <fraglich>, <leicht>, <mässig> bis <schwer>.

Beispiel 5: Orientierungsvermögen:

0	Vollständig orientiert, zeitlich, örtlich, situativ
0,5	Vollständig orientiert, nur leichte Schwierigkeiten mit Zeitzusammenhängen
1	Mässige Schwierigkeiten mit Zeitzusammenhängen, am Untersuchungsort räumlich orientiert; kann woanders Probleme mit der geographischen Orientierung haben
2	Grosse Schwierigkeiten mit Zeitzusammenhängen; normalerweise keine zeitliche Orientierung, oft auch keine räumliche Orientierung
3	Ist nur zur eigenen Person orientiert

Beispiel 6: Körperpflege:

0	
0,5	Vollständig in der Lage, sich um sich selbst zu kümmern
1	Muss aufgefordert werden
2	Benötigt Hilfe beim Anziehen, bei der Körperpflege, bei der Aufbewahrung persönlicher Gegenstände
3	Benötigt viel Hilfe bei der Körperpflege, häufig inkontinent

Tabelle 3: die klinische Einschätzung vom Schweregrad ergab bei den Demenzkranken, deren Angehörige an der Studie teilnahmen, folgendes Resultat:

0	keine Beeinträchtigung	0 Personen
0,5	fragliche Beeinträchtigung	0 Personen
1	leichte Beeinträchtigung	22 Personen
2	mässige Beeinträchtigung	31 Personen
3	schwere Beeinträchtigung	14 Personen

3.1.4 Durchführung und Ablauf

Der Vollständigkeit halber wird in diesem Kapitel die ganze Befragung der Studie zur Betreuung Demenzkranker Menschen, welche zuhause leben, beschrieben.

3.1.4.1 Erster Telefonkontakt

Nach dem Ausfüllen einer Interessensbekundung, fand ein erster telefonischer Kontakt statt, um den Ablauf des Interviews, den Zeitaufwand und kurz die inhaltlichen Themen zu besprechen. Im ersten Telefonkontakt musste sichergestellt werden, dass die Angehörigen unabhängig voneinander und in einem abgetrennten Raum befragt werden konnten. Oft schuf die Trennung der Probandinnen und Probanden auf Seiten der Angehörigen Unklarheit. Erfahrungsgemäss führt die Krankheit einer Demenz oft schnell zu einem Gespräch über die Patientin oder den Patienten. Um den Respekt und die Persönlichkeit trotz der einschneidenden Krankheit zu wahren, wurden nur getrennte Befragungen durchgeführt. Vor dem ersten Termin unterschrieben die Angehörigen eine Einverständniserklärung der Studie. Auch die Erkrankten unterschrieben eine Einverständniserklärung, sofern sie noch des Schreibens mächtig waren. Ansonsten füllten die Angehörigen in Vertretung den Unterschriftenbogen aus.

3.1.4.2 Erster Interviewtermin

Für die vorliegende Arbeit wurden die Daten des SEIQOL, CDR und die demographischen Erfassungen analysiert.

Der SEIQOL diente als Einstieg in das erste Interview, das zwischen 2 ½ bis 3 Stunden dauerte. Die Fragen nach den wichtigsten Aspekten, welche die Lebensqualität ausmachen, liess eine grosse Bandbreite an Antworten offen. Der Hinweis auf die Unterschiedlichkeit der Aspekte, aber auch der Wichtigkeit der Aspekte, die bei jedem Menschen anders ausfallen konnte und die wertfreie Haltung der Interviewerin stellten zentrale Elemente dar, die Aussagen der Angehörigen nicht zu beeinflussen.

Durch die spontane Nennung der fünf wichtigsten Aspekte ihrer Lebensqualität, stand den Befragten die Wahl ihrer persönlichen Lebensaspekte offen.

Nach der Nennung der fünf wichtigsten Aspekte beurteilten die Angehörigen diese Bereiche subjektiv nach der Zufriedenheit. Auf einer Skala mit den fünf genannten Aspekten konnten sie auf der horizontalen Linie Kreuze setzen zwischen den Polen: Dieser Aspekt läuft: 'so schlecht wie möglich' bis 'so gut wie möglich'. Die Skala diente der Berechnung der Niveaus zwischen 0 und 100, die später zur Dateneingabe abgemessen wurde.

In einem dritten Schritt wurde die Wichtigkeit der Aspekte eingeschätzt. Auf einer Drehscheibe stellten fünf farbige Segmente die einzelnen Aspekte dar und die Angehörigen ver-

schoben die Segmente ihrer Wichtigkeit entsprechend ihrer Einschätzung. Die Werte der Scheibe ergaben zusammen 100%. Diese Prozentwerte wurden für die Erhebung entsprechend übertragen.

Nach der Befragung der Lebensqualitätsaspekte folgten Fragen zur Pflegesituation und deren Bewältigung. Die Fremdeinschätzung der Lebensqualität der demenzkranken Familienmitglieder durch die Angehörigen wurde mittels zwei unterschiedlicher Fragebögen erhoben.

Nach Möglichkeit wurde auch ein Gespräch mit den Erkrankten geführt, bei dem die Lebenszufriedenheit, die Lebensqualität, die Beziehungsqualität, die Selbstbestimmung, die Schmerzen und die allgemeine Zufriedenheit erfragt wurden. Die Patienteninterviews werden in dieser Arbeit nicht berücksichtigt.

Abschliessend wurde im Interview wieder mit den Angehörigen die Bereiche Selbstbestimmung der Demenzkranken, Schmerzen und die Komorbidität erfragt. Damit die Werte verglichen werden können, wurden auch die Schmerzen und die Komorbidität der Angehörigen erfasst.

Der Erfahrungshintergrund, die Kommunikationsfähigkeit und das Temperament der Befragten bestimmte die Quantität wie auch die Qualität der Aussagen und die Dauer des Interviews.

3.1.4.3 Hausaufgaben

Zwischen dem ersten und zweiten Interviewtermin mussten mindestens zwei Wochen liegen. In dieser Zeit führten die Angehörigen während 7 Tagen ein Tagebuch über den Tagesablauf, die Gefühlslage der Erkrankten und den Stimmungs- und Beziehungsbarometer. Zusätzlich waren diverse Fragebogen auszufüllen. Die Aufgaben wurden beim ersten Termin erklärt und gemeinsam besprochen.

3.1.4.4 Zweiter Interviewtermin

Beim zweiten Besuch fand das Interview in jedem Fall nur noch mit den Angehörigen statt, ausser das Patienteninterview hätte beim ersten Termin nicht durchgeführt werden können. Die Hausaufgaben wurden gemeinsam mit den Angehörigen durchgesehen und nötigenfalls besprochen und bereinigt.

Zu Beginn des zweiten Interviews wurde der Schweregrad der Demenz mittels CDR erfasst.

Zur Nutzung der Angebote wurden erfragte, ob die Angehörigen das Angebot kennen und auch nutzen. In der Befragung wurden die Angebote vom Mahlzeitendienst über die örtliche Spitex bis zu Angeboten der Alzheimervereinigung und speziellen Therapieformen erfasst.

Das Pflegearrangement, aufgeteilt in bezahlte und unbezahlte Hilfe zuhause, ergänzte die Nutzung der Angebote. Dabei wurde bei jedem Angehörigen das Netz der vorhanden, geleis-

teten und der potentiellen Hilfe festgehalten. Die erbrachte Hilfe wurde in Stunden pro Woche quantifiziert, aber auch qualitativ nach hilfreichen Zuwendungen und Differenzen erfasst. Halbstrukturierte Zusatzfragen zur Arrangement wie Passung und Lücken in der Betreuungssituation schlossen die Studie ab.

3.2 Ergebnisse

3.2.1 Wie bewerten Angehörige ihre Lebensqualität?

Im folgenden Kapitel wird die Häufigkeit der Nennungen von Aspekten, welche die Lebensqualität ausmachen, erläutert.

Angehörige haben die Aspekte ihrer Lebensqualität eigenständig gewählt. Jede Probandin und jeder Proband nannte fünf wichtige Aspekte in ihrem Leben. Diese individuellen Antworten wurden später bei der Datenanalyse thematisch von der Verfasserin und der Referentin zusammengefasst. Dabei ergaben sich insgesamt 21 Kategorien der Lebensqualität (siehe Tabelle 4).

Hypothese: Die Lebensqualität der Angehörigen wird sehr unterschiedlich beschrieben werden. Es kann von der Vermutung ausgegangen werden, dass für die Lebensqualität eine ganze Reihe von Definitionen aufgestellt werden.

Die 5 häufigsten Dimensionen, welche von mindestens einem Drittel der Befragten genannt wurden, waren:

- Soziale Kontakte, Freunde und Freundschaften
- Gesundheit allgemein, die eigene Gesundheit und jene der PartnerInnen
- Familie, Kinder, Enkel, Verwandtschaft
- Finanzen
- Freiraum, Freizeit, Zeit für sich alleine

Tabelle 4: Häufigkeit der Nennung von wichtigen Lebensqualitätsdimensionen

Dimensionen der Lebensqualität	Total Nennungen	Partnerinnen	Partner (inkl. 1 Ex-Partner)	Töchter (+ 1 Enkelin)	Söhne
N	67	42	14	9	2
Soziale Kontakte, Freunde	43	26	8	8	1

Gesundheit	35	19	10	4	2
Gesundheit, Wohlbefinden des demenzkranken Angehörigen	7	4	2	1	
Familie (Kinder, Enkel, etc.)	30	18	3	8	1
Finanzen	29	16	7	4	2
Freiraum, Zeit für sich alleine	24	15	7	2	
Reisen, Abenteuer	21	11	7	2	1
Partnerschaft, Ehe	16	9	2	4	1
Wohnsituation	16	11	4	1	
Hobbys, Aktivitäten, Tätigkeiten	15	13	2		
Beruf, Arbeit, Weiterbildung	12	3	1	8	
Natur, Garten	12	11	1		
Bewegung, Sport	10	7	3		
Kultur	9	9			
Kommunikation, Austausch	8	5	3		
Unabhängig sein, selber bestimmen, innere Freiheit	6	4	1		1
Mobilität	5	3	2		
Glaube, Spiritualität, Kirche	5	5			
Erholung, guter Schlaf	5	4	1		
Ziele erreichen, Prioritäten setzen, Pläne machen	3	1		2	
Familiärer Friede, zwischenmenschliche Harmonie	3	2	1		

Einzelnennungen:

Ästhetik, Computer, Hund, Freude an der Betreuung, gegenläufige Interessen zwischen Angehöriger und Patient, gesunde Ernährung, Grundbedürfnisse, karitative Tätigkeit, politische Stabilität, politisch-ökologische Umwelt, Putzleute, Ruhe und Gelassenheit, soziale Isolation, Verantwortungsgefühl, Wut und Verzweiflung, alles unter einen Hut bringen, ungewisse Zukunft

Angehörige nannten die Dimension der sozialen Kontakte am häufigsten und die Gesundheit am zweithäufigsten.

Im Vergleich zur Studie von Meier (1995, S. 90) sind die sozialen Kontakte und die Gesundheit in umgekehrter Reihenfolge genannt worden. Waren bei Meier noch 66% der Nennungen der Dimension Gesundheit und 48 % die Dimension soziale Kontakte, so sind es heute 64% für die sozialen Kontakte und 52% für die Gesundheit. Diese Umkehr der Reihenfolge wird im Kapitel 4.2 noch eingehend diskutiert.

Die Familie als Dimension der Lebensqualität steht an dritter Stelle. Die Kinder nennen die Dimension der sozialen Kontakte ebenso häufig wie die Dimension der Familie. Anders die

Partnerinnen und Partner, welche die sozialen Kontakte weit häufiger nennen als die Familie. Dies lässt sich vermutlich durch die aktuellere Familiensituation bei den Kindern erklären. Die Finanzen folgen an vierter Stelle und der Freiraum für sich an fünfter Stelle. Die Dimensionen Reisen und Abenteuer, Partnerschaft und Ehe und die Wohnsituation wurde bereits von weniger als einem Drittel der Angehörigen genannt. Der Beruf wird von Kindern häufiger aufgeführt. In Anbetracht des Durchschnittsalters der Partnerinnen und Partner von 72 Jahren und jenem der Kinder, 49 Jahren, ist die Nennung der Dimension Beruf offensichtlich.

Die Familie und die Finanzen stehen nach wie vor an dritter und vierter Stelle. Auffallend ist die Dimension des Freiraumes, die in dieser Studie bereits an fünfter Stelle genannt wird. Die Dimension Freiraum, Zeit für sich alleine, wird in der Studie vor 15 Jahren überhaupt nicht erwähnt. 35,7% der Partnerinnen nannten die Dimension Freiraum, Zeit für sich alleine und gar 50% der Partner nannte diese Dimension. Von den angehörigen Kindern wurde diese Dimension lediglich zu 18,2% erwähnt. Dies mag möglicherweise mit der Wohnsituation und der damit verbundenen örtlichen Distanz zu tun haben.

3.2.1.1 Niveau der Dimensionen

Das Niveau einer Dimension interessiert, weil daraus die Zufriedenheit mit dem entsprechenden Aspekt der Lebensqualität abgelesen werden kann.

Zum Niveau, das heisst Zufriedenheit mit einer Dimension, mussten die Angehörigen einen Wert zwischen 0 (so schlecht wie möglich) und 100 (so gut wie möglich) angeben. Dabei werden hier nur noch Kategorien aufgeführt, welche von mindestens 15 Angehörigen genannt wurden.

Tabelle 5: Subjektive Beurteilung vom Niveau der wichtigsten Aspekte der Lebensqualität (Nur Aspekte mit mindestens 15 Nennungen)

	Total (min;max)	Partnerinnen und (Ex-) Partner	Kinder inkl. 1 Enkelin
Soziale Kontakte, Freunde	72 (14;100)	72	75
Gesundheit	70 (0;100)	70	73
Gesundheit, Wohlbefinden des demenzkranken Angehörigen	73 (17;100)	70	91
Familie (Kinder, Enkel, etc.)	83 (30;100)	83	83
Finanzen	74 (3;100)	73	80
Freiraum, Zeit für sich alleine	38 (1;100)	36	62

Reisen, Abenteuer	41 (1;96)	38	56
Partnerschaft, Ehe	63 (2;100)	60	67
Wohnsituation	86 (38;100)	85	100
Hobbys, Aktivitäten, Tätigkeiten	51 (3;100)	51	-

Grundsätzlich werden die 5 häufigsten Kategorien relativ gut bewertet und es sind ähnliche Werte zwischen den Partnerinnen und Partner und bei den Kindern ersichtlich. Der abweichend hohe Wert bei der Gesundheit, Wohlbefinden des demenzkranken Angehörigen in der Rubrik der Kinder kann in Anbetracht, dass diese Nennung nur von einer Person vorgenommen wurde, nicht verglichen werden.

Soziale Kontakte und die Gesundheit beurteilen Partnerinnen und Partner ähnlich wie die Kinder im oberen Drittel der Einschätzung.

Bei der Dimension Familie geben Partnerinnen und Partner wie auch die Kinder ihre Zufriedenheit auf gleichem Niveau an.

Den Freiraum, die Zeit für sich alleine wird von den Partnerinnen und Partnern deutlich tiefer und zwar eher schlechter eingeschätzt als von den Kindern. Daraus könnte sich schliessen lassen, dass die Kinder durch die grössere räumliche Distanz auch mehr Freiraum für sich alleine haben und daher das Niveau wesentlich besser einschätzen. Den Angehörigen fehlt dieser Freiraum durch das Zusammenleben viel häufiger und dadurch wird die Zufriedenheit mit dieser Dimension tiefer eingeschätzt werden.

Die Zufriedenheit mit der Dimension 'Reisen und Abenteuer' wird von den Kindern deutlich höher eingeschätzt. Die Organisation von Reisen gestaltet sich im jüngeren Alter leichter und durch die kleinere Lebenserfahrung sind noch viel mehr Abenteuer möglich. Offenbar sind den älteren Angehörigen Tapetenwechsel und neue Erlebnisse wichtig, sonst würden sie diese Dimension nicht so tief einschätzen. Ihnen scheint das Reisen und die Abenteuer genauso zu fehlen wie der Freiraum. Es könnte davon ausgegangen werden, dass sogar beide Dimensionen zusammenhängen. Wenn der Freiraum eng wird, wird auch die Möglichkeit zu Reisen und Abenteuer zu erleben, ob alleine oder zu zweit, kleiner.

Aufgrund der fehlenden Angabe der Kinder zur Dimension Hobby kann hierzu kein Vergleich angeführt werden.

3.2.1.2 Globalwerte

Um die Globalwerte der Lebensqualität miteinander zu vergleichen muss der Totalscore berechnet werden, indem für jede Dimension der Niveauwert und der Wichtigkeitswert multi-

liziert werden. Alle diese fünf Werte werden addiert und das Resultat durch 100 dividiert. Dies ergibt einen Wert zwischen 1 und 100, der miteinander verglichen werden kann.

Tabelle 6: SEIQoL Globalwerte (N=67)

	Mittelwert (s)
Partnerinnen	62,22 (18,99)
Partner	69,07 (16,52)
<i>insgesamt</i>	<i>63,93 (18,50)</i>
Töchter (inkl. Enkelin)	71,52 (14,98)
Söhne	86,99 (13,25)
<i>insgesamt</i>	<i>74,33 (15,37)</i>

s = Standardabweichung

Die Globalwerte von Partnerinnen und Partnern unterscheiden sich nicht signifikant ($t(54) = 1,294; p = .207$). Hingegen unterscheiden sich die Globalwerte von betreuenden Partnern und Kindern deutlicher mit 63 bzw. 74 Punkten. Allerdings verpasst dieser Unterschied knapp das übliche Signifikanzniveau von 5% ($t(65) = -1,747; p = .085$). Unterschiede zwischen Söhnen und Töchtern konnten aufgrund geringer Fallzahlen nicht statistisch geprüft werden.

Partnerinnen und Partner kommen zu einem tieferen Globalwert als die Kinder. Es kann vermutet werden, dass die Kinder eine grössere emotionale Distanz zu ihren Eltern aufweisen, als dies bei Paaren der Fall ist. Durch die örtliche Distanz werden vermutlich mehr externe Hilfen angefordert oder die Betreuungsarbeit auf mehr Personen verteilt. Zudem ist vorstellbar, dass die Belastung für die Kinder dadurch geringer ausfällt, weil sie meist nicht im selben Haushalt wohnen und neben dem Betreuungsanteil ein eigenes Leben führen, eine eigene Familie haben und eine Berufstätigkeit ausüben. Daher wird ihre Lebensqualität insgesamt höher eingeschätzt.

3.2.1.3 Beispiele aus den Interviews

Nachfolgend werden Beispiele aus den Interviews mit den Angehörigen aufgeführt. Die Kurzberichte wurden zuhanden der Studienleiterin nach jedem Interview erfasst. Die Berichte

werden in einer gekürzten Version wiedergegeben.. Alle Namen der Betroffenen wurden geändert.

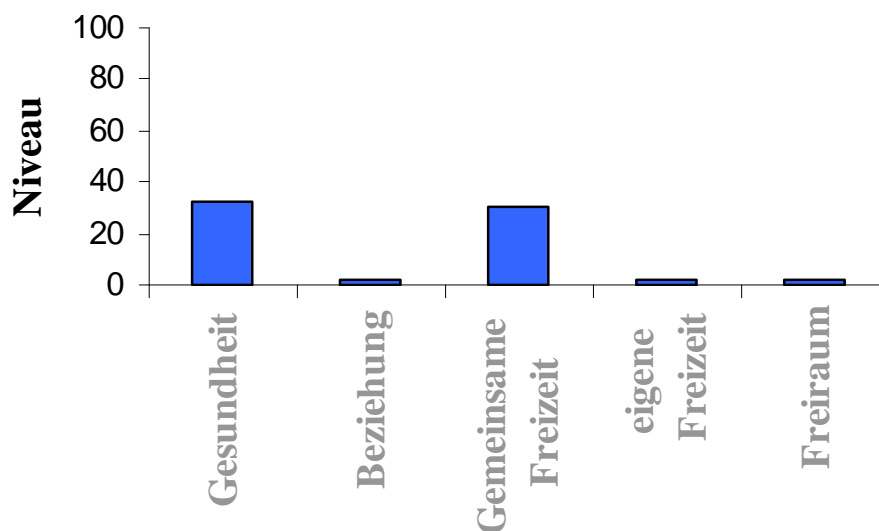
Im ersten Beispiel eine Frau, die mit ihrem Lebens insgesamt sehr unzufrieden ist und sich ihren Lebensabend zusammen mit ihrem Mann ganz anders vorgestellt hat. Im zweiten Beispiel ein Mann, selber schon in sehr hohem Alter, der mit vielem im Leben schon abgeschlossen hat und mit guten Gefühlen auf sein Leben zurückblickt und offensichtlich gelassen auf die Zukunft mit seiner Frau blickt.

Beispiel 7: Frau I., 68-jährig:

Sie möchte morgens wieder mal in den Arm genommen werden und gefragt werden, wie es ihr gehe. Ohne ihren Mann eifersüchtig zu machen, den Computer zu bedienen oder ein Buch zu lesen, gehe im Moment überhaupt nicht mehr. „Ich habe neben meinem Mann fast kein Leben mehr! So habe ich mir mein Leben nicht vorgestellt!“

Frau I. schätzt ihr gesamtes Leben zurzeit als das schlechteste Leben, das sie sich vorstellen könnte.

Bestimmung der Niveaus



Kurzbericht zum Interview mit Frau I., 68-jährig

Mit Frau I. musste ich am Bahnhof abmachen, da ihr Mann auf jeglichen Besuch und jegliche Beschäftigung von ihr eifersüchtig werde und ein Gespräch verunmögliche. Sie sei sonst im Dauerstress. Sie wählte eine Sitzbank im Freien, weil sie sich nicht in einem Restaurant treffen wollte. Frau I. wirkte sehr angespannt, ausgelaugt und gestresst. Das Gespräch verlief trotz den vielen Menschen auf dem Bahnhof sehr ruhig und sachlich. Fürs zweite Gespräch

wird vereinbart, einen Versuch zu starten, dass ich trotzdem bei ihr zuhause vorbei kommen kann. Mit meiner Zusicherung, das Gespräch abubrechen und einen weiteren Besuch auswärts zu vereinbaren, falls es Schwierigkeiten gäbe, konnte sich Frau I. auf den zweiten Termin in dieser Form einlassen.

2. Besuch: Pat. sass in der Stube. Das Gespräch mit dem Patienten verlief sehr ruhig und gut. Er freute sich über die Aufmerksamkeit, konnte aber auf die Fragen nicht adäquat reagieren, sagte bei allen Fragen: „ja, momoll“ und wechselte gleich wieder auf zwei, drei stereotype Sätze im Zusammenhang mit seiner 'Arbeit'. Während dem ganzen Interview sass er daneben, reagierte nicht auf unser Gespräch. Sie bräuchte dringend etwas Freiraum, selber äusserte sie den Wunsch, endlich mal einen Tag schlafen zu können. Sie hätte auch Angebote und Möglichkeiten sich diesen Freiraum zu erschaffen, verwarf aber alle mit dem Argument, das käme nicht gut, ihrem Lebenspartner könne sie keinen Orts- oder Personenwechsel zumuten (auch keine Tagesklinik).

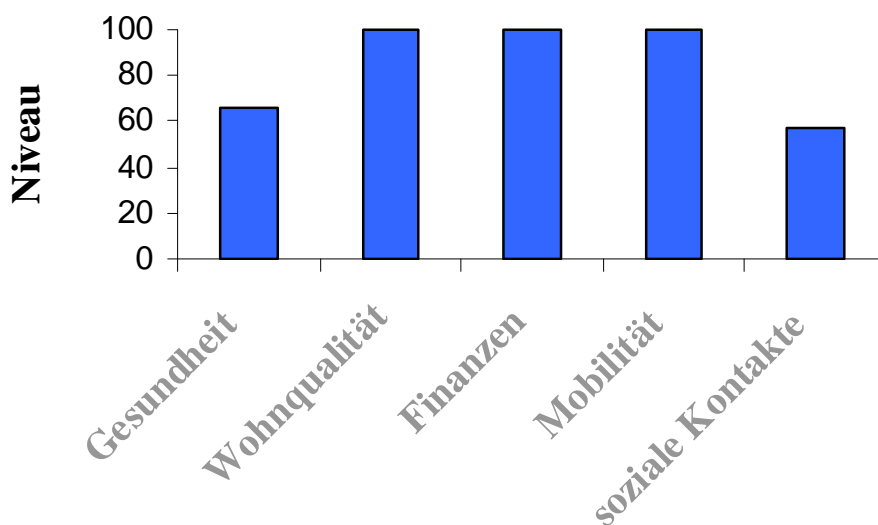
Belastend ist für sie die Situation, dass seine Kinder aus erster Ehe sich nie um ihn kümmern. Selber hat sie keine Kinder. Sie ist mit dem Patienten seit ca. 11 Jahren zusammen, sie freuten sich auf den gemeinsamen Lebensabend, konnten den aber lediglich noch ca. 3 Jahre zusammen geniessen.

Beispiel 8: Herr E., 91-jährig:

„Das einzige, was ich mir für mein Leben noch wünsche ist, mich möglichst lange mit all meiner Kraft in den Dienst meiner Frau und ihrer Krankheit zu stellen. Sonst will und brauche ich nichts mehr, glauben sie mir“.

Herr E beurteilt sein gesamtes Leben, als das beste Leben, das er sich vorstellen könnte.

Bestimmung der Niveaus



Kurzbericht zum Interview mit Herrn E., 91-jährig:

Das Ehepaar E. lebt in einer Zürcher Seegemeinde in einer Attikawohnung mit Wintergarten und Terrasse. Über 92 Treppenstufen im Freien kommt man direkt in die Wohnung, über einen Lift verfügt das Haus nicht. Herr E. erachtet das Treppengehen als ein gutes Training, dem er sich täglich stellt. Seine Frau, fast 20 Jahre jünger als er, leidet an einer Alzheimerdemenz, verfügt sonst aber über eine gute Gesundheit. Gemeinsam hat das Paar keine Kinder, aus erster Ehe von Herrn E. sind zwei Kinder da. Das Paar war immer sehr aktiv, auch im Ruhestand. Sie reisten weit und viel und haben als Individualtouristen viele Abenteuer erlebt. Heute leben sie wegen der Krankheit der Patientin und aus Altersgründen sehr zurückgezogen, einförmig und ruhig. Das Beziehungsnetz des Paares ist sehr klein. Der grössere Teil sei bereits verstorben. So mache Hochaltrigkeit zwangsläufig auch etwas einsam. Herr E. hat professionelle Entlastung organisiert und würde diese bei Bedarf auch ausbauen. Finanzielle könnten sie sich das auch leisten. Ihm sei die Belastung noch nie zu gross geworden, es sei aber auch noch keine Pflege nötig, sondern eine Betreuung und Begleitung. Zuweilen sei dies aber auch sehr anstrengend und ermüdend. Manchmal fühle er sich als zwei Personen, da er ja immer auch für seine Frau denken und sich in ihre Lage versetzen müsse. Eigentlich seien die eigenen altersbedingten Verluste schon schwer genug, nun müsse er auch für seine Frau da sein. Kaum hätte er sich an etwas gewöhnt, sei es schon wieder ein wenig anders und er müsse sich erneut umstellen.

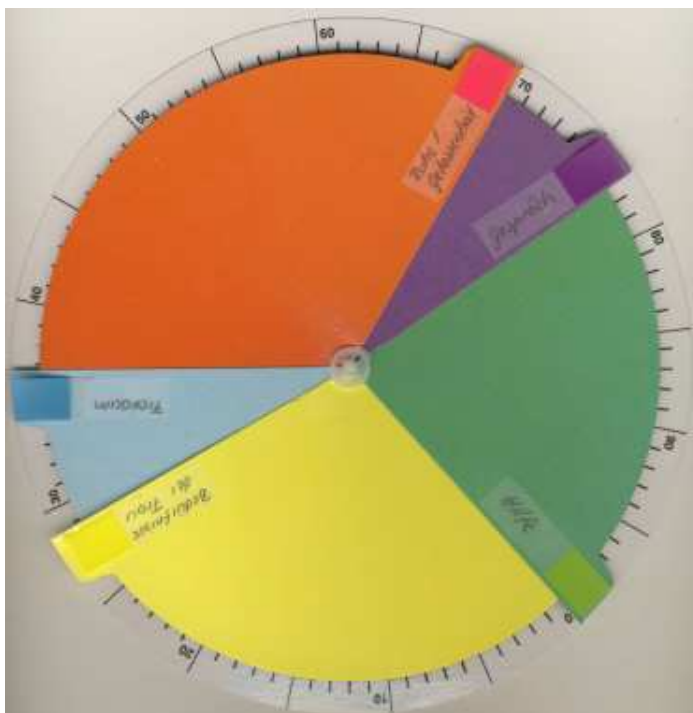
Die sehr unterschiedlichen, individuellen Bewertungen, die durch den SEIQOL gut erfasst werden können, kommen anhand dieser zwei Beispiele gut zur Geltung. Mit der Einschätzung des Niveaus konnten die Angehörigen ihren eigenen Wert kennzeichnen und so das Bild aus ihrer subjektiven Sicht angeben

Im nächsten Beispiel wird aufgezeigt, wie unterschiedlich die Niveaus dann in der Wichtigkeit bewertet werden. Vielleicht sind die Probandinnen und Probanden unzufrieden mit einem Aspekt der Lebenszufriedenheit, aber der Aspekt ist ihnen auch gar nicht so wichtig. Oder sie sind mit dem Aspekt sehr zufrieden, er spielt in der Wichtigkeit aber keine grosse Rolle, wie aus nachfolgendem Beispiel ersichtlich wird.

Subjektive Beurteilung der Wichtigkeit jedes Bereiches der Lebensqualität

Beispiel 9: Herr S., 80-jährig

Auf seinen Freiraum zu verzichten, das müsse er als gegebene Tatsache hinnehmen. Aus seinem früheren beruflichen Verständnis von Qualität und Qualitätssicherung sei die Qualität etwas, was festgehalten, aber auch immer verbessert werden könne. So sei sein Leben heute nicht mehr. Er hätte das alles gehabt, geniessen können, jetzt sei halt eine neue Lebensphase eingetroffen, die nicht mehr in solchen Dimensionen erfasst werden könne. Müsste er morgen sterben, wäre er ruhig und gelassen, er hätte keine offenen Lebensrechnungen mehr.



Die Bedürfnisse seiner Frau (gelb) schätzte Herr S. in der Wichtigkeit mit 28 % ein, den Freiraum (hellblau) mit 8%, seine Ruhe und Gelassenheit mit 33%, die Gespräche (violett) mit 7% und die Hilfe (grün) mit 24 %.

Kurzbericht zum Interview mit Herrn S., 80-jährig

Herr S. ist ein gesundheitlich sehr robuster 80-jähriger, der seine 85-jährige, fast bettlägerige Frau zuhause pflegt. Er kümmert sich sehr liebevoll und rund um die Uhr um sie. Sie erhalten Unterstützung durch die Spitex, ansonsten organisiert er alles selber. Er muss sie aber wegen der Sturzgefahr ständig begleiten oder führen. Mehr als 100 Meter muss sie im Rollstuhl zurücklegen, im Hause ist sie meistens bettlägerig.

Sie ist nicht mehr ansprechbar, auf Fragen lacht sie, stösst Laute aus oder sagt Sätze ohne Zusammenhang, z.B. „wänd sie öppis trinke?“ oder „nei, lass das, das will ich nöd!“.

Herr S. ist sehr sprachgewandt und ist noch heute sehr interessiert daran, wie kommuniziert wird. Zur Vorbereitung auf das Gespräch hat er mehrere Seiten mit Ideen, Vorstellungen und Wertehaltungen gefüllt.

Das Gespräch war sehr spannend und eindrücklich. Er entschuldigte sich für das Ausschweifen, das Kommunizieren fehle ihm am meisten in der jetzigen Situation, er genieße das Reden können, das Interview sei für ihn wie ein Stück Ferien, von dem er noch lange zehren würde.

3.2.2 Wann sind Angehörige in ihrer Lebensqualität am meisten beeinträchtigt?

Nach dem Wissen um die Definition und die Beschreibung der Lebensqualität interessiert zu erfahren, ob Angehörige von Erkrankten mit einer Demenz mit leichten Beeinträchtigungen zu einer andern Einschätzung kamen als jene Angehörige, welche einen Kranken mit schweren Beeinträchtigungen. Der Schweregrad der Demenz wird im Folgenden nun in Zusammenhang mit der Nennung der Dimensionen gebracht.

Hypothese: Durch die Belastungen zu Beginn der Krankheit schätzen die Angehörigen die Einbusse der Lebensqualität höher ein. Je nach Schweregrad der Krankheit stabilisiert oder erhöht sich die Einschätzung der Lebensqualität der Angehörigen wieder.

Die Verfasserin geht davon aus, dass die Beurteilung der Lebensqualität durch Angehörigen mit dem Schweregrad der Demenzerkrankung abhängt. Die Lebensqualität eines Angehörigen mit einem Patienten mit einer Demenz leichten Schweregrades könnte tiefer sein, weil die

Belastungen am Anfang der Demenz grösser erscheinen. Bei jenen Angehörigen mit einer Patientin mit einer Demenz mässigen Schweregrades, bleibt die Einschätzung der Lebensqualität vermutlich unverändert oder stabil und bei Angehörigen mit einem Patienten mit einer Demenz schweren Schweregrades, bleibt die Einschätzung stabil oder nimmt gar wieder zu.

3.2.2.1 Schweregrad der Demenz

Tabelle 7: Einschätzung des Schweregrades der Demenz (CDR)

Schweregrad	Leicht (n=22)	Mässig (n=31)	Schwer (n=14)
Mittelwert	65,82	63,64	69,78
Standardabweichung	19,35	19,38	14,36

Die durchschnittlichen Globalwerte für Angehörige von leicht, mässig und schwer demenzkranken liegen nahe beieinander und unterscheiden sich auch in der univariaten Varianzanalyse nicht signifikant ($F(2,64) = .536; p = .588$).

Aufgrund dieser Werte kann also die Hypothese nicht bestätigt werden, dass die Lebensqualität von Angehörigen in einem direkten Zusammenhang mit dem Schweregrad der Erkrankung steht. Möglicherweise würden auch die Belastung durch den Schweregrad einer Demenz ähnlich individuell beschrieben würde, wie die Lebensqualität.

Auf diesem Mittelwertsniveau können nur allgemeine Tendenzen abgelesen werden, darum muss hier viel mehr Klarheit geschaffen werden, welche Probanden was nannten und darum werden hier die Schweregrade nach den genannten Dimensionen der Lebensqualität aufgeteilt.

3.2.2.2 Nennung der Dimension

Tabelle 8: Prozentualer Anteil Angehöriger von leicht, mässig oder schwer Demenzkranken, die eine bestimmte Dimension im SEIQoL nannten (nur Dimensionen mit mindestens 15 Nennungen)

Schweregrad/ Dimensionen	Leicht (n=22)	Mässig (n=31)	Schwer (n=14)
Soziale Kontakte	77%	54%	64%
Gesundheit	63%	55%	29%
Gesundheit des De-	5%	16%	7%

menzkranken			
Familie	27%	58%	42%
Finanzen	31%	48%	50%
Freiraum, Zeit für sich	41%	38%	21%
Reisen, Abenteuer	36%	26%	35%
Partnerschaft, Ehe	31%	13%	36%
Wohnsituation	18%	26%	28%
Hobbys, Aktivitäten, Tätigkeiten	23%	23%	21%

Angehörige von Erkrankten mit einer Demenz leichten Schweregrades haben sowohl die Dimension soziale Kontakte wie auch die Gesundheit am häufigsten genannt. Angehörige von Erkrankten mit einer Demenz mässigen Schweregrades haben die Familie und die Gesundheit prozentual am häufigsten aufgezählt und jene mit Erkrankten schweren Grades haben wieder sozialen Kontakte am häufigsten genannt, dann aber am zweithäufigsten die Finanzen.

Angehörige von Erkrankten mit einer Demenz leichten und schweren Grades nannten beide die sozialen Kontakte am häufigsten. Die leichte Abnahme des prozentualen Anteils könnte dahingehend interpretiert werden, dass mit der Zunahme des Schweregrades vielleicht die sozialen Kontakte oder die Möglichkeiten dazu abnehmen und in der Nennung darum nicht mehr so häufig scheinen.

Die Gesundheit zeigt bei Angehörigen mit Erkrankten in den hier ersten zwei aufgeführten Stadien höhere Werte, Tendenz abnehmend. Es wird vermutet, dass die Gesundheit im mittleren Stadium der Krankheit eine einschneidendere Dimension darstellt und deshalb so häufig genannt wird. Im letzten Stadium stellen vermutlich andere Aspekte der Lebensqualität eine viel wichtigere Dimension dar.

Die Familie wird im mittleren und schweren Schweregrad der Demenz ebenfalls häufiger genannt als im leichteren Schweregrad. Das bedeutet vielleicht, dass die Familie mit zunehmendem Schweregrad an Bedeutung zunimmt, die familiäre Hilfe wichtiger und häufiger in Anspruch genommen wird.

Dagegen wiegt offenbar die Dimension der Finanzen im grössten Schweregrad der Demenz am schwersten, was auch nachvollziehbar ist, da die Ausgaben in diesem Stadium der Krankheit wohl am grössten sind.

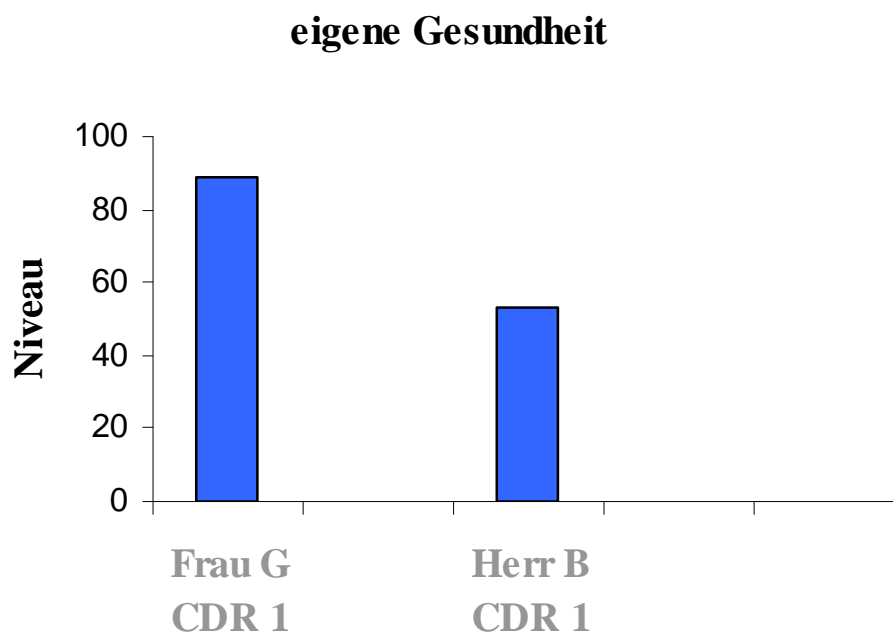
Die Familie scheint mit dem Schweregrad an Wichtigkeit zu gewinnen und die Finanzen werden vermutlich mit dem Schweregrad bedeutender werden, weil auch die Entlastungsangebote und die Hilfen vermehrt eingesetzt werden müssen.

3.2.2.3 Beispiele aus den Interviews

In den nachfolgenden Beispielen wird aufgezeigt, wie unterschiedlich Menschen mit dem Schweregrad und der Nennung der Lebensqualität umgehen und was für Faktoren da allenfalls einschneidender sind. Die Kurzberichte werden wieder gekürzt wiedergegeben.

Beispiel 10: Vergleich der Dimension Gesundheit und Schweregrad 1 der Demenz

Die Dimension ihrer eigenen Gesundheit schätzt Frau G., 61-jährig, mit einem Partner, Demenz Schweregrad 1, wesentlich höher ein als Herr B., 82-jährig, dessen Partnerin auch von einer Demenz Schweregrad 1 betroffen ist.



Ihre Gesundheit bezeichnet Frau G. als sehr gut, obwohl auch sie 3 Krankheiten oder körperliche Symptome bei sich selber angibt. Ihre Beschwerden belasten sie wenig bis mittel.

Seine Gesundheit bezeichnet Herr B. als weniger gut, gibt 4 Krankheiten oder Symptome an und fühlt sich mittel bis stark durch seine Beschwerden belastet.

Das eigene Alter spielt mit Sicherheit eine zentrale Rolle, aber auch die Möglichkeiten und Fähigkeiten, mit den Symptomen umzugehen werden einen entscheidenden Einfluss auf die Einschätzung der eigenen Gesundheit haben. Dementsprechend wählten die Probandinnen und Probanden die Dimension Gesundheit als Aspekt ihrer Lebensqualität.

Kurzbericht vom Interview mit Frau G., 61-jährig:

Das Ehepaar lebt zusammen mit dem jüngsten Sohn in einem kleinen Dorf. Herr G. ist 14 Jahre älter als seine Frau und seit gut 8 Jahren an einer Demenz erkrankt. Die letzten Berufsjahre war er ausschliesslich als Landwirt tätig gewesen, hatte aber immer verschiedene Handwerklichkeiten daneben ausgeübt. Nach Aussagen seiner Frau schläft Herr G. aber den grössten Teil des Tages und sein Antrieb tätig zu sein, sei sehr gering. Frau G. ist eine sehr aktive und vielseitig interessierte Frau. Ihr Leben war stets geprägt gewesen von Anpassungen an schwierige Umstände. So schickt sie sich auch in diese Situation und sagt, die Wünsche und Bedürfnisse würden einfach entsprechend angepasst. Finanziell sind der Familie enge Grenzen gesetzt. Frau G. ist selber gelernte Krankenschwester und bringt dadurch natürlich gute pflegerische Fähigkeiten mit. Trotz der abgeschiedenen Wohnlage hat Frau G. ein gutes soziales Netz von Freundinnen.

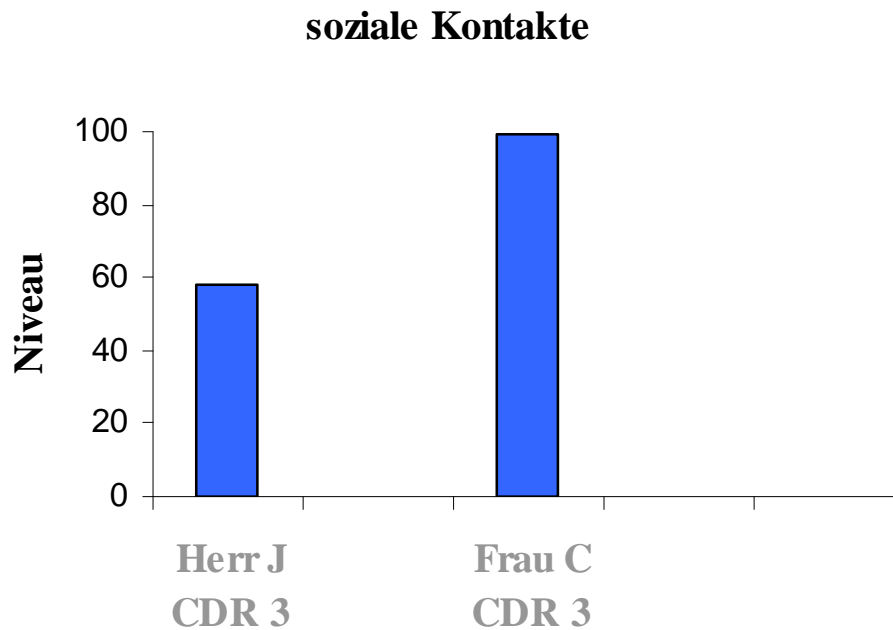
Kurzbericht vom Interview mit Herrn B., 82-jährig:

Das Ehepaar B. bewohnt eine 5-Zimmer-Wohnung in einem Mehrfamilienhaus in schöner, ruhiger Lage. Die Wohnung liegt im dritten Stock und es gibt keinen Lift. Beiden bereitet das Treppensteigen Mühe. Aus diesem Grund ist die Wohnung alles andere als ideal für das Paar, doch nach über 30 Jahren hängen sie sehr an ihrer vertrauten Umgebung und sind nicht ohne weiteres bereit, sich davon zu trennen. Ihre Ehe blieb kinderlos, aber Herr B. brachte aus erster Ehe zwei Kinder in die neue Familie. Die Tochter, eine Autostunde von den Eltern entfernt, kommt alle drei Wochen, um zu putzen, Wäsche zu waschen und sonstiges zu erledigen. Ansonsten haushalten die Eheleute eigenständig. Herr B. wollte bereits vor einiger Zeit seine Frau für einen Tag in ein Tagesheim bringen, doch nachdem sie sich das Heim angeschaut hatten, entschied sich seine Frau vehement dagegen und Herr B. akzeptierte das. Heute sei es wieder ein Thema. Der Arzt habe interveniert und findet, es müsse nun unbedingt sein und zwar für beide. Für ihn zur Erholung, zur Ablenkung und für andere Aktivitäten und für sie, damit sie unter Menschen komme und aus der Monotonie ausbrechen könne. Herr B. hofft, dass es diesmal klappt, denn er spürt, dass es so nicht mehr weitergehen kann. Bereits jetzt zeige er latent depressive Symptome, er wolle und müsse etwas tun.

Beispiel 11: Vergleich der Dimension soziale Kontakte und Schweregrad 3 der Demenz

Beide Demenzkranken weisen einen Schweregrad 3 der Demenz auf. Die Angehörigen schätzen das Niveau der Dimension soziale Kontakte sehr unterschiedlich ein. Während Herr J, 80-

jährig, das Niveau bei 58 einschätzt, sieht Frau C, 54-jährig das Niveau der sozialen Kontakte fast auf dem Höhepunkt.



Ob die Angehörigen über ein grosses soziales Netz verfügen, das unter der Krankheit leidet oder ob sie gerade wegen der Krankheit ihr Netz nicht mehr ausbauen können, aber wollen oder ob sie trotz oder gar durch die Krankheit ihr soziales Netz ausbauen oder erweitern konnten, wird aus diesen Zahlen nicht ersichtlich. Zudem ist die Einschätzung des Niveaus vermutlich abhängig vom Charakter, von adaptiertem Verhalten aus der Vergangenheit oder auch der Hoffnung auf künftige Kontakte.

Kurzbericht vom Interview mit Herrn J, 80-jährig:

Herr J wohnt mit seiner schwer kranken Frau seit kurzem in einer Zweizimmerwohnung, die einem Pflegeheim angegliedert ist. Zu Mittag essen sie immer im Pflegeheim und einmal pro Woche wird die Patientin dort auch gebadet. Zweimal pro Woche geht Frau J ins Tagesheim. Herr J ist ein gebildeter Mann. Er ist gesundheitlich sehr belastet und hatte kürzlich eine Operation.

Frau J ist schon lange erkrankt und muss rund um die Uhr betreut werden. Es schmerze ihn, zu sehen wie traurig seine Frau manchmal sei. Herr J meint, dass das Anstrengende sei, dass er eigentlich für 3 Personen denken müsse: für sich selbst, für seine Ehefrau und dann noch für seine Ehefrau, wenn sie das Gegenteil davon mache, was er sage. Wenn er nicht aufpasse, bringe sie halt vieles durcheinander. Sein Alltag sei mehr als ausgefüllt und er komme zu nichts.

Beide Töchter helfen viel. Herr J. beklagt sich jedoch, dass Freunde sich zurückziehen und anscheinend nicht bereit sind, ihre Aktivitäten so anzupassen, dass er mit seiner Frau daran teilnehmen könne. Ein Bekannte hätte sich beklagt, Frau J esse so „unschön“, das könne sie nicht ertragen. Diese Erfahrungen schmerzen.

Kurzbericht vom Interview mit Frau C. 54-jährig:

Frau C. hat eine freundliche, offene Art und freute sich sehr auf den Besuch. Seit 3 Jahren pflegt sie ihren um 24 Jahre älteren Mann zuhause. Sie hat für diese Aufgabe ihren Beruf aufgegeben, den sie so sehr liebte. Sie hat ihren Mann mit 41 Jahren kennen gelernt und vor ca. 14 Jahren geheiratet und ist später zu ihm in die Schweiz gezogen. Leider sind ihnen dann nur ca. 5 gesunde Jahre zusammen geblieben. Sie sagt heute, das sei ihre ganz grosse Liebe, noch immer – trotz allem.

Herr B. kann nicht mehr sprechen, sass dösend 3 Stunden auf dem Sofa. Sie spricht mit ihm in einer lieblichen, singenden „Kindersprache“ in ihrer gemeinsamen Muttersprache.

Frau B. ist aber viel alleine, die Familie im Ausland, eine Freundin am Ort, aber keine Spitex, keine freiwilligen Betreuerinnen.... und oft, so sagt sie, sehr belastet oder überlastet. Trotzdem sei ihr Mann noch immer ihre grosse Liebe und wenn sie ihn morgens wachstreichle und wachküsse, dann breche es ihr fast das Herz, wenn sie sich vorstelle, er müsse mal in einem Heim ohne diese Zärtlichkeiten aufwachen und den Tag so leer beginnen.

4 Diskussion

4.1 Zusammenfassung

Demenz als eine Krankheit, deren Risikofaktor das Alter an sich ist, wird das Gesundheitsbild der nahen und weiteren Zukunft prägen. Die Einbussen der progredient verlaufenden Erkrankung belasten Betroffene und deren Angehörige in einem hohen Mass, da die Krankheit auch mit einer deutlichen Einschränkung im Alltag einhergeht. Von der anfänglich leichten Einschränkung, die eine Begleitung erfordert, ändert sich die Situation oft schleichend in eine Form der Betreuung und Pflege. Pflegende Angehörige übernehmen gemäss Meier (1995) eine besonders schwere und schwierige Aufgabe, weil sich das Krankheitsbild laufend verändert. Die Angehörigen müssen sich fortwährend mit den Veränderungen auseinandersetzen. Die Betroffenen werden immer abhängiger von ihrer Umwelt und ihren Mitmenschen. Das

Gleichgewicht von Geben und Nehmen verlagert sich immer mehr in ein Ungleichgewicht, weil die Kranken je länger je mehr auf Hilfe angewiesen sind.

Es werden viele Gründe genannt, warum Angehörige ihre Demenzpatienten zuhause pflegen. Nebst der emotionalen und moralischen Verpflichtungen, vor allem bei Ehepaaren, werden häufig auch die Wünsche der Erkrankten, so lange wie möglich zuhause bleiben zu können, respektiert. Es gibt aber auch Angehörige, die in der Pflege den Sinn des Lebens und die Erfüllung des Daseins angeben. Kinder nennen oft als Grund, den Eltern einen Teil der Fürsorgen und Anteilnahme, der ihnen in der Kindheit zuteil wurde, zurückgeben zu können.

Lebensqualität, Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden werden häufig synonym verwendet. Perrig – Chiello (1997) geht von einer umfassenden Perspektive des Menschen aus, in der sowohl die psycho-physische Komponente wie auch die soziale Einbindung wichtig für die Definition des Wohlbefindens sind. Die Basis für das allgemeine Wohlbefinden liegt im körperlichen Bereich, nach Nahrung und dem „Versorgtsein“. Die psychischen Bedürfnisse nach Geborgenheit, Glück und Sinn im Leben wie auch die soziale Zugehörigkeit ergänzen das Modell. Zwischen diesen drei Bereichen besteht eine ständige Wechselwirkung und die Bereiche beeinflussen jeder einzelne und alle zusammen das Wohlbefinden.

Die Erfassung der Belastungen ist ein möglicher Weg, die psychische und physische Gesundheit eines Menschen zu messen. Die Abwesenheit von Krankheit gilt nicht als Indikator für den Begriff der Gesundheit. Im Alter sind psychischen Krankheiten wie Depression, Ängste und Demenz von besonderer Bedeutung.

Werden aber ältere Menschen direkt zu ihrer Gesundheit befragt, dann schätzen diese sie selbst im hohen Alter oftmals als gut bis sehr gut ein, wie Höpflinger und Hugentober (2005) zeigen konnten.

Die pflegespezifischen Belastungen, entweder durch den Grad der Beeinträchtigung des Erkrankten oder durch eigene Krankheit, stellen hohe Anforderungen an die Angehörigen. Ein grosses soziales Netz kann für die betroffenen Familien eine Entlastung darstellen. Auch professionelle Hilfe entlastet die Angehörigen und ihre Familie deutlich. Es lässt sich aber gemäss Clybrun (2000) nicht feststellen, ob professionelle oder familiale Hilfe eher im Zusammenhang mit einer geringeren Belastung steht.

Der grösste Anteil an sozialer Hilfe und Pflege wird nach wie vor von den Familienmitgliedern und nahen Angehörigen erbracht. Durch den sozialen Wandel der Familien treten heute vermehrt auch Freundschaftsbeziehungen in den Vordergrund. Diese bieten emotionale und persönliche Unterstützung. Die praktische Lebensunterstützung und Pflege wird dennoch überwiegend von Familienangehörigen übernommen.

Ressourcen spielen auch bei älteren Angehörigen von Demenzkranken eine zentrale Rolle. Staudinger & Dittmann (1994) nennen als wichtige Ressource beim herannahenden Ende eines Lebens die Besinnung auf die Lebenserfahrung und den Lebenssinn. Das Gefühl, im Leben gebraucht zu werden und im sozialen Netz nützlich zu sein, lässt das Leben lebenswert erscheinen und wirkt sinnstiftend. Aus dieser Sicht lässt sich erklären, warum die Betreuung eines demenzkranken Angehörigen bereichernd sein kann.

Eine eindeutige Begriffsdefinition von Lebensqualität ist kaum möglich. Die Frage kann also nicht lauten, was die Lebensqualität ist, sondern, was sie für den einzelnen Menschen ausmacht.

Die Lebensqualität von Angehörigen demenzkranker Menschen wird sehr individuell beschrieben und bewertet. Daher sollte die Lebensqualität mit individuellen Messinstrumenten gemessen und ausgewertet werden. Lebensqualität kann nur multifaktoriell und multidimensional erfasst werden.

Zur Erfassung von Lebensqualität stehen verschiedene, bewährte Instrumente wie der WHO-QOL- und der SEIQOL-Test zur Verfügung.

Für die vom Runden Tisch Science et Cite begleitete Studie wurden 67 Angehörige befragt und deren Aussagen qualitativ und quantitativ erfasst. Mit der Lebensqualitäterfassung SEIQOL (Schedule for the Individualized Quality of Life) wurden die individuell wichtigsten fünf Aspekte für jeden Probanden festgehalten und ausgewertet. Die Einschätzung des Niveaus, das heißt, wie zufrieden jemand mit diesem Aspekt des Lebens ist und der Wichtigkeit erforderte von den Probandinnen eine subjektive Bewertung.

Die Interpretation der Ergebnissen und der Beantwortung der Frage, wie Angehörige ihre Lebensqualität beschreiben und definieren und ob der Schweregrad der Demenz mit der Zufriedenheit zusammenhängt, soll im folgenden Kapitel der Diskussion stattfinden.

4.2 Diskussion der Ergebnisse

Wie sich in der Theorie und der Erhebung gezeigt hat, ist es sehr individuell, wie Menschen ihre Lebensqualitätsaspekte beschreiben und definieren. Es kann davon ausgegangen werden, dass jeder Mensch für sich eine Definition aufstellt, die sich aus seinem Leben ergibt. Diese Definitionen haben aber keine allgemeine Gültigkeit und verändern sich im Laufe eines Lebens mit Sicherheit bei allen Menschen immer wieder. Angehörige von Demenzkranken sind spezifischen Belastungen ausgesetzt und dies lässt vermuten, dass die Aspekte die Dimensionen der Lebensqualität durch die Krankheit Demenz stark beeinflusst werden.

So konnte vermutet werden, dass der Aspekt der Gesundheit einen ganz zentralen Punkt in der Nennung, Bewertung und der Gewichtung darstellt. Meier (1995) hat in ihrer Studie diesen Aspekt als wichtigste Dimension erfasst und mit der Erfassung der Studie 'Runder Tisch Demenz' im Jahr 2007/2008 hat sich dies erneut bestätigt. Allerdings steht jetzt, 15 Jahre später, die Dimension Gesundheit erst an zweiter Stelle. Es wird in dieser Diskussion noch darauf eingegangen, was mögliche Ursachen sein könnten.

An erster Stelle steht die Nennung der sozialen Kontakte. In einer Zeit der sich verändernden Familienstrukturen werden die sozialen Kontakte ausserhalb der Familie immer wichtiger. Die Freundschaftsbeziehungen bieten zwar emotionale und persönliche Unterstützung, aber die pflegerischen Hilfen werden noch immer am häufigsten in der Familie erbracht. Die sozialen Kontakte jeglicher Art scheinen jedoch für die Angehörigen eine zentrale Rolle zu spielen. Die Einschränkung durch die Krankheit trifft auch den sozialen Kontakt und die Möglichkeiten, die Kontakte zu pflegen. Dies scheint für die Angehörigen sehr einschneidend zu sein, liegt ihnen doch die Wichtigkeit dieses Aspektes sehr am Herzen.

Frau I. nannte in der Befragung die Wichtigkeit dieses Aspektes mit dem Argument, sie hätte nebst ihrem Mann eigentlich kein Leben mehr. Sie wünschte sich sehnlichst wieder einmal einen Kontakt zu einer Freundin, der unbelastet von der Krankheit stattfinden könnte, bei dem sie über alles Mögliche reden oder auch nur gemeinsam einen Einkaufsbummel unternehmen könnten. Sie könne allerdings ihren Mann nicht alleine lassen und wenn sie ihn mitnehme, dann stehe seine Eifersucht und sein Wunsch beachtet zu werden an oberster Stelle und belastete jeden sozialen Kontakt.

Anders Frau N., die sich wöchentlich mit ihrer Freundin trifft, während ihr Mann in der Tagesklinik beschäftigt ist und mit ihr über Gott und die Welt diskutiert, nicht aber über die Krankheit ihres Mannes. Sie möchte noch ein Leben nebst der Krankheit führen und es müsse nachher auch ohne die Krankheit und ihren Mann weitergehen. Zudem gönne sie sich einmal jährlich zwei Wochen Ferien mit Freunden, ohne ihren Ehemann. Zwei verschiedene Erfahrungen, die aber beide aufzeigen, wie wichtig die Sozialkontakte im Leben dieser älteren Frauen sind.

Dicht gefolgt auf dem zweiten Platz wird die Gesundheit erwähnt, die eigene Gesundheit, aber auch diejenige des Partners. Da der progrediente Verlauf einer Demenz unweigerlich mit der zunehmenden Einbusse an psychischer und physischer Gesundheit einhergeht, ist es denkbar, dass die Dimension der Gesundheit ein grösseres Gewicht als im Alltag von Gesunden bekommt. Angehörige, vor allem Partnerinnen und Partner von demenzkranken Menschen, sind meistens selber älter oder gar in hohem Alter und spüren im Alltag und in Pflegesituationen ihre eigene Gesundheit verstärkt. Daraus könnte sich die häufige Nennung der

Gesundheit abzeichnen. Wird die Dimension Gesundheit noch differenzierter betrachtet, wird ersichtlich, dass die eigene Gesundheit sogar fünfmal häufiger genannt wird als die Gesundheit des Partners oder der Eltern. Ein häufig genanntes Argument zu dieser Nennung war die Aussage, dass die eigene Gesundheit entscheidend über die Pflegemöglichkeiten und die Wohnsituation der Erkrankten bestimmt. Kommen die Angehörigen ans Ende ihrer Kräfte, muss in der Regel auch für die Betroffenen eine neue Lösung für die kommende Lebenssituation gesucht werden. Die eigene Gesundheit spielt bei der Pflege, der Wohnsituation, aber auch bei der Hilfe durch Entlastungsangebote eine zentrale Rolle. Die Komorbidität der Angehörigen wurde in der Studie ebenfalls erfasst und die hohe Anzahl der Krankheiten, Einschränkungen und körperlichen Leiden könnte ein Bild der enormen Belastung aufzeigen. Dennoch steht die Gesundheit erst an zweiter Stelle. Es könnte interpretiert werden, dass die Nennung der Dimension der Gesundheit im Vergleich mit der Studie von Meier (1995) abgenommen hat, weil die Gesundheitsversorgung ständig zunimmt. Es ist auch denkbar, dass der Paradigmawechsel vom Defizitmodell des Alters hin zur gesunden, aktiven Generation bei der älteren Bevölkerung schon stattgefunden hat und sie ihre Gesundheit im Alter selbstverständlicher nehmen und daher nicht mehr an erster Stelle nennen.

Die Dimension Familie, zu der die Kinder und Kindeskiner, aber auch die Geschwister zählen, wird in der vorliegenden Studie, wie schon bei Meier (1995), an dritter Stelle genannt. Trotz der soziodemographischen Veränderungen und der veränderten Familienstrukturen scheint die Familie bei Angehörigen an einer wichtigen Stelle zu stehen. Wie aus dem Kapitel Angehörige und häuslichen Pflege und Hilfe, Abschnitt 2.1.2 und 2.1.3, ersichtlich wird, werden die Freundschaftsbeziehungen einerseits immer wichtiger, den grössten Pflegeanteil übernehmen aber immer noch die Familienmitglieder. Ob da eher das Pflichtgefühl oder der familiäre Zusammenhalt eine Rolle spielt, kann aus der Studie nicht gelesen werden. Auf die Frage nach dem „Wollen“ oder „Müssen“ in der Pflege haben die Angehörigen oft nicht recht entscheiden können, welcher Anteil für sie momentan stärker ist. Ob ein Eheversprechen „bis dass der Tod euch scheidet“ verbindlicher ist als die Gewohnheit eines langen, gemeinsamen Lebens oder gar die Liebe zum Partner, konnte vielfach nicht differenziert werden. Kinder nennen die Dimension Familie häufiger, als dies Partnerinnen und Partner tun. Vielleicht lässt sich daraus erkennen, dass die Kinder meistens selber mitten in einem aktiven Familienleben stehen und ihre eigenen Kinder dabei die zentralere Rolle als die Familie im weiteren Sinne darstellen.

Der 8. Zürcher Gerontologietag im Jahr 2007 stand unter dem Titel: Das Alter als Wirtschaftsfaktor: Kostenlast oder Erfahrungsschatz? Das zeigt, wie brisant das Thema der Finanzen im Alter nach wie vor ist. Auch Angehörige haben an vierter Stelle den Aspekt der Finanzen

zen für die Lebensqualität genannt. Ob allerdings die Auseinandersetzung mit dem Geld ein Thema der älteren Generation an sich ist oder ob die Sorge um das Geld drückt, lässt sich aus der Studie nicht ablesen. Dass es aber ein wichtiger Aspekt im Leben darstellt, ist aus der Erfassung ersichtlich, egal ob genug, zuviel oder zuwenig. Im Vergleich zur Studie von Meier (1995) ist die Häufigkeit der Nennung sogar noch gestiegen. Das lässt vermuten, dass Menschen nach dem Pensionsalter keineswegs sorgloser mit dem Geld umgehen, wie das die Tagespresse von heute immer wieder thematisiert. Es könnte aber auch interpretiert werden, dass die Entlastungsangebote im Alter vielfältiger wurden, aber auch mit höheren Ausgaben verbunden sind.

Haben sich bisher alle Aspekte in ähnlicher oder leicht verschobener Reihenfolge von der früheren Studie zu heute wiederholt, überrascht die Dimension an fünfter Stelle. Freiraum, Zeit für sich alleine wurde vor 15 Jahren überhaupt nirgends in dieser Form erwähnt. 35,8% der Ehepartnerinnen und Ehepartner nennen heute diese Dimension für ihre Lebensqualität. Frauen nannten die Dimension zu 35,7%, Männer gar zu 50%. Das lässt viel Raum für Interpretationen offen. Ob Frauen weniger Freiraum für sich alleine beanspruchen oder diese Form der Freiheit so weniger gelernt haben oder ob Männer die Einschränkung des persönlichen Freiraums stärker empfinden – darüber kann nur spekuliert werden. Aber ganz offensichtlich ist Freiraum und die Zeit für sich alleine ein Thema, das in der heutigen Zeit geäußert, gewünscht oder vermisst wird. Kinder von demenzerkrankten Menschen nennen diese Dimension deutlich weniger, nur zu 18,2%. Dies mag mit der örtlichen Trennung der Wohnsituation zu tun haben oder lässt sich durch die etwas grössere emotionale Distanz der Beziehung erklären. Aufgrund des allgemein tieferen Globalwertes, den Partnerinnen und Partner gegenüber den Kindern aufweisen, kann diese Interpretation bestätigt werden.

Die Individualität der heutigen Zeit kann aus diesem Aspekt bestimmt abgelesen werden, nicht aber, ob dieser Aspekt schon immer vorhanden war, aber heute einfach geäußert werden darf. Freiräume und Zeiten für sich entsprechen aber ganz offensichtlich einem grossen Bedürfnis und müssen nach der Auswertung der Studie vom Runden Tisch weiterverfolgt werden. Im nächsten Kapitel wird nochmals auf diese Dimension der Individualität eingegangen.

4.3 Zusammenfassung und Schlussfolgerung

Die vorliegende Arbeit dokumentiert, dass die Lebensqualität eines Angehörigen zahlreiche Aspekte hat. Es gab kaum zwei Menschen, welche dieselben Dimensionen als wichtig erachtet haben.

Die häufigsten genannten Aspekte der Lebensqualität sind Gesundheit, soziale Kontakte, Familie und die Finanzen. Das sind dieselben Dimensionen wie in einer Studie vor ca. 15 Jahren. Eine fünfte Dimension ist im Jahr 2007/2008 neu hinzugekommen, nämlich der Aspekt des Freiraumes, der Zeit für sich alleine. Diese Nennung lässt viel Spielraum für Interpretationen, wurde dieser Aspekt doch vor Jahren nicht ein einziges Mal erwähnt. Im Weiteren wurden viele Bereiche genannt, die nicht in grossen Gruppen zusammengefasst werden können. Diese Vielzahl zeigt auf, wie individuell die Lebensgestaltung und damit die Lebensqualität der Einzelnen empfunden werden.

Auf die präventiven Aufgaben im Umgang mit Angehörigen von Demenzkranken sollten diese Erkenntnisse wichtigen Einfluss haben. Um den Überlastungen der Angehörigen vorzubeugen, müssen vor allem in den Bereichen der Gesundheit und der sozialen Kontakte Angebot geschaffen werden. Es besteht zwar schon ein reiches Angebot an Pflege- und Entlastungshilfen, welche auch dringend nötig sind, aber es gilt sich zu überlegen, ob das Angebot erweitert oder anders gestaltet werden muss. Die fünfte Nennung der Dimension Freiraum, Zeit für sich alleine, deutet darauf hin, dass für Angehörige die Angebote individuell zusammenstellbar und abrufbar sein müssen. Oftmals wurde die Zeit für sich alleine nicht als grosse Zeiteinheiten genannt, sondern auch als kleinere Zeitabschnitte, in denen die Angehörigen etwas für sich alleine erledigen oder einem Hobby unbelastet nachgehen könnten. Besteht kein grosses Netz von Familienangehörigen und Freunden oder sind diese örtlich zu weit weg, dann ist der Aufwand, sich spontan eine freie Stunde zu organisieren, in der Regel zu gross. Die Organisation der freien Zeit darf sicher nicht grösser als der Freiraum selber sein.

Da viele Erkrankte nicht mehr sehr mobil sind oder gerne zuhause bleiben, weil sie sich in einer bekannten Umgebung sicherer fühlen, müssten die Angebote, um Freiräume zu schaffen, ähnlich wie ein Spitex-Dienst vor Ort oder zuhause angeboten werden können. Niederschwellige Angebote werden in der Stadt häufig genutzt, sind aber für Menschen vom Land eher schwer erreichbar. Ein neues Angebot zur Entlastung müsste diesen Aspekt unbedingt mitberücksichtigen.

Angebote schaffen bekanntlich Nachfragen. Hier müsste die Nachfrage neue Angebote schaffen. In der Studie des Runden Tisches Science et Cité zum Thema Demenz sind auch die Angebote und die Nachfrage erfasst worden und daraus lassen sich im Zusammenhang mit dem

Wissen um die Lebensqualitätsaspekte neue Wege aufzeigen. Prioritär muss dabei immer im Auge behalten werden, dass neue Entlastungsangebote in erster Linie dem Erhalt oder der Erhöhung der Lebensqualität der Angehörigen dienen sollen. Da Erkrankte eng mit ihren Angehörigen zusammenleben und überwiegend auf deren Hilfe angewiesen sind, wird die Lebensqualität der Angehörigen eng mit der Lebensqualität der Erkrankten zusammenhängen. In diesem Sinn kann davon ausgegangen werden, dass eine Demenz zwar immer ein ganzes System betrifft, dass die Entlastungsangebote demzufolge aber auch dem ganzen System zugute kommen.

4.4 Ausblick

Aus den Ergebnissen dieser Arbeit konnte die Erkenntnis gewonnen werden, was die Lebensqualität ausmacht und wie wichtig diese Aspekte sind. In einem weiteren Schritt werden nun Umsetzungen für eine mögliche Prävention der Überlastungssituation und der Einbußen in der Lebensqualität formuliert werden. Die Schlussfolgerungen dieser Arbeit werden in die Umsetzungsideen mit einfließen. Der Runde Tisch Science et Cité zum Thema Demenz wird nach Abschluss der gesamten Erhebung gemeinsame Schlussfolgerungen ziehen und entsprechend Empfehlungen für das Gesundheitswesen, die Politik und die Öffentlichkeit erarbeiten.

5 Abstract

Es wird der Frage nachgegangen, wie Angehörige von Demenzkranken ihre Lebensqualität beschreiben und definieren. Ob es einen Unterschied auf die Lebensqualität der Angehörigen macht, in welchem Stadium der Krankheit die Betroffenen sich befinden, wird erfasst und miteinander verglichen.

67 Angehörige von Demenzkranken, die zuhause begleitet, betreut oder gepflegt werden, wurden im Rahmen der Studie des Runden Tisches Science et Cité zum Thema Demenz durch Interviews und Fragebogen befragt. Die vorliegende Arbeit befasst sich mit dem Aspekt der Lebensqualität der Angehörigen.

Mit dem Instrument SEIQOL zur Erfassung der Lebensqualitätsaspekte von Menschen, werden die Dimensionen der Beschreibungen erhoben und mit dem Instrument CDR zur Erfassung des Schweregrades einer Demenz verglichen. Aus dem Vergleich soll ersichtlich werden, wann Angehörige ihre Lebensqualität am besten einschätzen und wann sie am meisten Einbussen erleben.

Die Beschreibung der Aspekte der Lebensqualität wird sehr unterschiedlich beschrieben und deren Niveau und Wichtigkeit individuell eingeschätzt. Es kann nicht bestätigt werden, dass sich die Lebensqualität aufgrund des Schweregrades der Demenz bei den Angehörigen unterscheidet. Es muss davon ausgegangen werden, dass andere Faktoren ebenso wichtige Aspekte der Lebensqualität darstellen. Nebst den Entlastungsangeboten nehmen die Belastungsfaktoren aber mit der Zunahme des Schweregrades der Krankheit eher zu. Es kann vermutet werden, dass die Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbild und das Akzeptieren des Verlaufs der Krankheit wesentlich zur Lebensqualität der Angehörigen beitragen. Eine Verbesserung der Lebensqualität könnte in der ersten Phase der Krankheit mit Aufklärungsarbeit, der Begleitung von Betroffenen und einem auf die Angehörige und Patienten zugeschnittenen Entlastungsangebot herbeigeführt werden.

6 Literaturverzeichnis

- Angermeyer, M.C., Kilian, R. & Matschinger, H. (2000). *WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF*. Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität. Göttingen: Hogrefe.
- Baltes, P. B. & Baltes, M. (1989). Erfolgreiches Altern: Mehr Jahre und mehr Leben. In M. Baltes, M. Kohli & K. Sames (Hrsg.), *Erfolgreiches Altern* (S. 5 – 10). Bern: Huber.
- Bauer, T., Stutz, H. & Schmutz, S. (2005). *Erben in der Schweiz*. Eine Familiensache mit volkswirtschaftlichen Folgen. Nationales Forschungsprogramm 52, eine Interventionsstudie. Zürich: Rüegger.
- Braak, H. & Braak, E. (1997). Frequency of stages of Alzheimer-related lesions in different age categories. *Neurobiology of Aging*, 18, 351 – 357.
- Brand, M. & Markowitsch, H.J. (2005). In M. Martin & H.R. Schelling (Hrsg.), *Demenz in Schlüsselbegriffen*. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige (S. 11 – 58). Bern: Huber.
- Clyburn, L.D., Stones, M.J., Hadjistavropoulos, T. & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 55B (1), 2 – 13.
- Cohen, D., Kennedy, G. & Eisdorfer, C. (1985). Phases of change in the patient with Alzheimer's disease: A conceptual dimension for defining health care management. *Journal of the American Geriatric Society*, 32, 11-15.
- Dilling, H. & Freyberger, H.J. (2006). *Taschenführer zur ICD-10-Klassifikation psychischer Störungen*. (3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage unter Berücksichtigung der German Modification (GM) der ICD 10). Bern: Huber.
- Farran (1991). In F. Meinders (2001). *Sind Angehörige von chronisch kranken älteren Menschen nur belastet? Positives Erleben und Lebenszufriedenheit bei Angehörigen dementiell erkrankten Menschen*. In J. Bengel und W. Jäckel (Hrsg.) *Rehabilitationswissenschaften, Rehabilitationspsychologie, Rehabilitationsmedizin*, Band 1. Regensburg: Roderer.
- Feil N. (2004). *Validation in Anwendung und Beispielen*. Der Umgang mit verwirrten alten Menschen. (4. Auflage). München: Reinhardt.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E. & McHugh, P.R. (1975). 'Mini-Mental-State' – A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189 – 198.
- Fries, J.F. (1989). In P. Perrig-Chiello (1997). *Wohlbefinden im Alter*. Körperliche, psychische und soziale Determinanten und Ressourcen. Weinheim: Juventa.
- Höpflinger, F. & Stuckelberger, A. (1999). *Demographische Alterung und individuelles Altern*. Ergebnisse aus dem nationalen Forschungsprogramm Alter. Zürich: Seismo.

- Höpflinger, F. & Hugentobler, V. (2003). *Pflegebedürftigkeit in der Schweiz*. Prognosen und Szenarien für das 21. Jahrhundert. Bern: Huber.
- Höpflinger, F. & Hugentobler, V. (2005). *Familiale, ambulante und stationäre Pflege im Alter*. Perspektiven für die Schweiz. Bern: Huber.
- Hughes, (1982). CDR
- Kalbe, E., Kessler, J., Calabrese, P., Smith, B., Passmore, P., Brand, M. & Bullock, R. (2004). DemTect: A new sensitive cognitive screening test to support the diagnosis of mild cognitive impairment and early dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 136 – 143.
- Kessler, J., Calabrese, P., Kalbe, E. & Berger, F. (2000). DemTect: ein neues Screening-Verfahren zur Unterstützung der Demenzdiagnostik. *Psycho*, 26, 172 – 182.
- Kessler, J., Markowitsch, H.J. & Denzler, P. (1990). *Der Mini Mental Status Test*. Weinheim: Beltz-Test-Verlag.
- Leu, R.E., Burri, S. & Priester, T. (1997). *Lebensqualität und Armut in der Schweiz*. Bern: Haupt.
- Martin, M., Schelling, H. (2005). *Demenz in Schlüsselbegriffen*. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige. Bern: Huber.
- Martin, M. & Kliegel, M. (2005). *Psychologische Grundlagen der Gerontologie*. Stuttgart: Kohlhammer.
- McGee, H.M., O'Boyle, C.A., Hickey, A., O'Malley, K. & Joyce, C.R.B. (1991). Assessing the quality of life of the individual: The SEIQOL with a healthy and a gastroenterology unit population. *Psychological Medicine*, 21, 749-759.
- Meier, D. (1995). *Lebensqualität im Alter*. Eine Studie zur Erfassung der individuellen Lebensqualität von gesunden Älteren, von Patienten im Anfangsstadium einer Demenz und ihren Angehörigen. Europäische Hochschulschriften: Reihe 6, Psychologie; Band 532. Bern: Lang.
- Meier, D., Ermini-Fünfschilling, D., Monsch, A.U. & Stähelin, H.B. (1999). Pflegende Familienangehörige von Demenzpatienten. Ihre Belastungen und Bedürfnisse. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, Juni 1999 Vol. 12, No. 2, 85 – 96.
- Meinders, F. (2001). *Sind Angehörige von chronisch kranken älteren Menschen nur belastet?* Positives Erleben und Lebenszufriedenheit bei Angehörigen dementiell erkrankten Menschen. In J. Bengel und W. Jäckel (Hrsg.) *Rehabilitationswissenschaften, Rehabilitationspsychologie, Rehabilitationsmedizin*, Band 1. Regensburg: Roderer.
- Mitchell, R.C. & Carson, R.T. (1989). *Using surveys to value public goods: The Contingent Valuation Method*. Washington: Resources for the Future.
- Mühlegg, M. (2008). *Perspektiven*. Schwerpunkt «arm und reich». Newsletter der Sonnweid AG, Nr. 7, April 2008.

- Nat.Center for Health Statistic (1989). In Perrig-Chiello (1997)
- Neugarten B.L., Havighust, R.J. & Tobin, S.S. (1961). *The measurement of life satisfaction. Journal of Gerontology 16: 134 – 143.*
- Perrig-Chiello, P. (1997). *Wohlbefinden im Alter*. Körperliche, psychische und soziale Determinanten und Ressourcen. Weinheim: Juventa.
- Perrig-Chiello, P. (1999). In P. Perrig-Chiello, H. Stähelin & W. Perrig (Hrsg). *Wohlbefinden, Gesundheit und kognitive Kompetenz im Alter. Ergebnisse der Basler Interdisziplinären Altersstudie IDA*. Bern: Hans Huber.
- Rupprecht, R. (2006). Lebensqualität. In W.D. Oswald, U. Lehr, C. Sieber & J. Kornhuber (2006). *Gerontologie* (S. 242-247). Stuttgart: Kohlhammer.
- Schaie, (1983) In P. Perrig-Chiello (1997). *Wohlbefinden im Alter*. Körperliche, psychische und soziale Determinanten und Ressourcen. Weinheim: Juventa.
- Schöffski, O. & Esslinger, A.S. (2006). In W.D. Oswald, U. Lehr, C. Sieber & J. Kornhuber (2006). *Gerontologie* (S. 259 - 264). Stuttgart: Kohlhammer.
- Sieber, C. et al (2006). Alterskrankheiten. In W.D. Oswald, U. Lehr, C. Sieber & J. Kornhuber (Hrsg). *Gerontologie* (S. 47 – 103). Stuttgart: Kohlhammer.
- Staudinger, U.M. & Dittmann, F. (1994). Lebenserfahrung und Lebenssinn. In P.B. Baltes, J. Mittelstrass & U. Staudinger (Hrsg.). *Alter und Altern: ein interdisziplinärer Studientext zur Gerontologie*. Berlin: de Gruyter.
- Wehrmann, A. (2002). Zur Gestaltung häuslicher Pflegearrangements. In W.Schnepp (Hrsg.) *Angehörige pflegen*. Bern: Huber.
- Welter, R. (2006). Resilienz aus der Sicht von Beratung und Therapie. In R. Welter & B. Hiltenbrand (Hrsg.). *Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände*. Heidelberg: carl-auer.
- Werner, E.E. (2006). Wenn Menschen trotz widriger Umstände gedeihen – und was man daraus lernen kann. In R. Welter & B. Hiltenbrand (Hrsg.). *Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände*. Heidelberg: carl-auer.
- Wettstein, A. (2005). In M. Martin & H.R. Schelling (Hrsg.). *Demenz in Schlüsselbegriffen*. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige (S. 101-150). Bern: Huber.
- Wettstein, A., König, M., Schmid, R. & Perren, S. (2005). *Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz*. Nationales Forschungsprogramm 45, Probleme des Sozialstaats. Eine Interventionsstudie. Zürich: Rüegger.
- WHO, Gesundheit 21 (1998). Eine Einführung zum Rahmenkonzept „Gesundheit für alle“ für die Europäische Region der WHO. *Europäische Schriftenreihe „Gesundheit für alle“*, Nr. 5. Danmark.
- Winkler, I., Buyantugs, L., Petscheleit, A., Kilian, R. & Angermeyer, M.C. (2003). The WHOQOL-OLD Group. *Die interkulturelle Erfassung der Lebensqualität im Alter: das*

WHOQOL-OLD-Projekt. Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie, 16 (4), 177 – 192. Bern: Huber.

Wilz, B., Adler, C. & Gunzelmann, T. (2001). *Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzkranken*. Ein therapeutischer Leitfaden. Göttingen: Hogrefe.

Witze (2008). Alzheimerwitze [online]. Available: <http://www.witze.net/witze/alzheimer/witze.html>

7 Anhang

- Medienmitteilung vom 20. April 2007
- Patienteninformation Studienverlauf
- Einverständniserklärung Angehörige



Medienmitteilung

Zürich, 20.4.2007

RUNDER TISCH SCIENCE ET CITÉ ZUM THEMA DEMENZ

Studie mit Demenzkranken erfolgreich gestartet

Rund 96'000 Demenzkranke leben in der Schweiz, und mehr als die Hälfte wird zu Hause gepflegt. Im Kanton Zürich haben nach neuesten Erhebungen 16'280 Menschen eine Demenzerkrankung, jährlich erkranken fast 4000 Menschen neu. Nun hat eine Studie des Zentrums für Gerontologie der Universität Zürich begonnen, das Beziehungsnetz und die Lebensqualität zu Hause betreuter Demenzkranker und ihrer Angehörigen zu erfassen. Entworfen wurde die Studie gemeinsam von Angehörigen Demenzkranker, Forschenden und Professionellen aus Pflegeinstitutionen.

In der Studie geht es darum, rund 200 Haushalte, in denen Demenzkranke betreut werden, nach der Lebensqualität der betroffenen Kranken und ihrer hauptsächlichen Betreuerinnen und Betreuer zu befragen. Auch gilt es herauszufinden, wer bei der Betreuung hilft, mit wem sie Kontakte pflegen und ob sie Hilfe von Institutionen beanspruchen. Über diese Angaben bestehen bisher in der Schweiz keine systematischen Kenntnisse. Die Studie wurde an einem Runden Tisch Science et Cité von insgesamt 25 Angehörigen, Pflegeprofessionellen und Forschenden gemeinsam entworfen und im Detail geplant – ein Novum in der gerontologischen Forschung. „Natürlich hatten wir etwas Angst vor dem Projekt mit so vielen Beteiligten“, sagte Mike Martin, Professor für Gerontopsychologie und Leiter des Zentrums für Gerontologie, diese Woche an einer Informationsveranstaltung in Zürich zum Auftakt der Befragungen. „Doch wir haben gute Erfahrung mit dieser Partizipation gemacht, dies hat unsere Forschung enorm verbessert.“

Die Rekrutierung von teilnehmenden Haushalten hat begonnen, und die Erhebung stösst auf ein erfreuliches Interesse, wie die Projektverantwortliche Caroline Moor vom Zentrum für Gerontologie mitteilen konnte. Der Runde Tisch hat gute Voraussetzungen für eine aussagekräftige Erhebung geschaffen. Er hat in gemeinsamer Arbeit nicht nur das Forschungsziel bestimmt, sondern auch die zu verwendenden Fragebögen ausgearbeitet und ein neues tagebuchartiges Beobachtungsinstrument entwickelt. Die Ethikkommission des Kantons Zürich hat die Studie abgesegnet, und das Verfahren wurde in mehreren Testbefragungen überprüft. Vier Psychologinnen mit Betreuungserfahrung führen nun die Befragungen durch. Bis Ende Jahr sollen Ergebnisse vorliegen.



Universität Zürich Zentrum für Gerontologie

Wo möglich, werden auch Demenzkranke selbst in die Befragung einbezogen. Wie die Zürcher Gerontopsychiaterin Ursula Schreiter Gasser an der Informationsveranstaltung ausführte, sind Manifestation und Verlauf der verschiedenen Demenzerkrankungen – mehr als die Hälfte davon Alzheimer-Demenz – sehr individuell. „Jeder Mensch, jedes Hirn ist anders,“ sagte sie. Entsprechend sollte auch das Pflegearrangement für die Kranken individuell ausgestaltet sein. Die Studie sucht denn auch nach Faktoren, welche die Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen beeinflussen. Der Runde Tisch Demenz wird nach Abschluss der Erhebung wiederum gemeinsam Folgerungen daraus ziehen und entsprechende Empfehlungen an Gesundheitswesen, Politik und Öffentlichkeit erarbeiten. Der Runde Tisch wird gemeinsam getragen vom Zentrum für Gerontologie, der Alzheimervereinigung Zürich sowie der Stiftung Science et Cité, Bern.

Nähere Auskünfte auf der Homepage des Zentrums für Gerontologie der Universität Zürich, <http://www.zfg.uzh.ch>, oder direkt bei der Projektverantwortlichen, Caroline Moor, E-Mail c.moor@zfg.uzh.ch, Tel. 044 635 34 31



Zürich, den 29. Juni 2007

**Information für Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie
„Häusliche Betreuung von Menschen mit Demenz“**

Im Folgenden können Sie die wichtigsten Informationen über die Studie nachlesen. Falls etwas unklar ist oder Sie noch weitere Fragen haben, kontaktieren Sie uns bitte jederzeit über die Adresse am Ende dieses Schreibens.

Diese Studie wurde am „Runden Tisch Science et Cité“ vorbereitet, an dem ForscherInnen, betroffene Angehörige sowie Fachleute aus der medizinischen, pflegerischen und beraterischen Praxis teilnehmen. So wird sichergestellt, dass die Studie wichtige Fragen aus dem Betreuungsalltag und der Praxis aufgreift. Die Studie wird vom Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich in Zusammenarbeit mit der Alzheimervereinigung Zürich und der Stiftung Science et Cité durchgeführt und wurde von der Kantonalen Ethikkommission gut geheissen.

In dieser Studie geht es um die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen und Freunden, die sie begleiten oder betreuen. Wir verfolgen mit der Studie zwei Ziele. Erstens möchten wir möglichst genau die verschiedenen häuslichen Pflegearrangements erfassen, d.h. **wie Sie und ihre Angehörigen die Begleitung oder Betreuung zu Hause organisieren**, und wer alles auf welche Art daran beteiligt ist. Dies ist ein wichtiges Anliegen, da es in der Deutschschweiz noch keine detaillierten Daten dazu gibt.

Zweitens möchten wir nach **Einflussfaktoren für eine gute Lebensqualität** seitens der an Demenz erkrankten Menschen und ihren Angehörigen gleichermassen suchen. Dies bedeutet, dass



wir neben Fragen zu Ihrer Lebensqualität auch verschiedene andere Fragen stellen werden, beispielsweise zu Ihrem Wohlbefinden, zu Ihrer Gesundheit, zur Demenzerkrankung, und zu Ihrer persönlichen Erfahrung im Umgang mit dieser Situation.

Der **zeitliche Aufwand** ist wie folgt: Wir werden im Abstand von 2 - 4 Wochen zweimal für 2 Stunden zu Ihnen nach Hause kommen, um Sie und Ihren Angehörigen zu befragen. Das meiste werden wir Ihren Angehörigen fragen, aber wir würden auch gerne mit Ihnen ein kurzes Interview führen, wenn Sie einverstanden sind. Dieses dauert höchstens 30 Minuten.

Diese Studie hat keine direkten gesundheitlichen **Nutzen** oder **Risiken**. Weil sich manche Menschen aber durch eine Befragung sehr intensiv mit der eigenen Situation auseinandersetzen, können wir nicht ausschliessen, dass bei Ihnen Gefühle hochkommen oder Konflikte auftreten können. Wir sind für solche Situationen vorbereitet.

Mit Ihrer Teilnahme können Sie wesentlich dazu beitragen, die Situation häuslicher Demenzbetreuung besser zu verstehen. Die Ergebnisse liefern eine wertvolle Grundlage, um Entlastungsmöglichkeiten für Betroffene situations- und bedarfsgerecht anbieten zu können, sowie ein Verständnis dafür, was Lebensqualität bei betreuenden und betreuten Personen ausmacht.

Nach Abschluss der Studie erhalten Sie selbstverständlich eine gut verständliche und **ausführliche Darstellung der Ergebnisse**.

Weitere wichtige Informationen:

Freiwilligkeit:

An dieser Studie nehmen Sie freiwillig teil. Sie haben das Recht, Ihre Teilnahme jederzeit abubrechen, ohne dass Sie den



Grund dafür nennen müssen. Sie erfahren dadurch keinerlei Nachteile.

Einverständniserklärung:

Vor Studienbeginn werden wir Ihnen eine schriftliche Einverständniserklärung zur Unterschrift vorlegen. Falls Sie einen gesetzlichen Vertreter haben (Vormund oder Beistand), muss der gesetzliche Vertreter ebenfalls sein Einverständnis zur Teilnahme geben. Wenn Sie selbst nicht unterschreiben können, bitten wir Ihren Angehörigen um das schriftliche Einverständnis, dass wir Sie befragen dürfen.

Vertraulichkeit/Datenschutz:

Sämtliche Personen, mit denen Sie im Rahmen dieser Studie Kontakt haben, unterliegen der Schweigepflicht. Die von Ihnen erfassten Daten und Untersuchungsergebnisse werden in anonymisierter Form auf einem elektronischen Datenträger gespeichert und ausgewertet. Rückschlüsse auf Ihre Person sind in Berichten oder Publikationen, die aus der Studie hervorgehen, ausgeschlossen. Sämtliche Daten sind vor dem Zugriff Aussenstehender geschützt aufbewahrt. Sie haben jederzeit Einsichtsrecht in Ihre persönlichen Daten.

Versicherung:

Sie geniessen während der Teilnahme an dieser Studie Versicherungsschutz.

Erreichbarkeit der verantwortlichen Studienleiterin:

Sollten während des Verlaufes des Forschungsprojektes Fragen auftauchen, können Sie die Studienleiterin telefonisch oder per E-Mail erreichen:

Caroline Moor
Zentrum für Gerontologie
Universität Zürich
Schaffhauserstr. 15



Schriftliche Einverständniserklärung für Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie „Häusliche Betreuung von Menschen mit Demenz“

Sehr geehrte Frau _____ , sehr geehrter Herr

Bitte lesen Sie dieses Formular sorgfältig durch.

Bitte fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstehen oder wissen möchten.

- Ich wurde von der Studienleitung mündlich und schriftlich über die Ziele, den Ablauf, und die möglichen Risiken und Nutzen der Studie informiert.
- Ich habe die schriftliche Information für Teilnehmerinnen und Teilnehmer vom 15.2.2007 gelesen und verstanden. Meine Fragen im Zusammenhang mit der Teilnahme an der Studie sind mir zufrieden stellend beantwortet worden. Ich kann die schriftliche Information für Teilnehmerinnen und Teilnehmer behalten und erhalte eine Kopie meiner schriftlichen Einverständniserklärung.
- Ich hatte genügend Zeit, meine Entscheidung zu treffen.
- Ich bin einverstanden, dass die zuständige Ethikkommission zu Prüf- und Kontrollzwecken in meine Originaldaten Einsicht nehmen darf, jedoch unter strikter Einhaltung der Vertraulichkeit.
- Ich nehme an dieser Studie freiwillig teil. Ich kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen meine Teilnahme widerrufen, ohne dass mir dadurch Nachteile entstehen.
- Ich bin darüber informiert, dass eine Versicherung Schäden deckt, falls solche im Rahmen der Studie auftreten.

Vorname, Name:

Geburtsdatum:



Geschlecht:

Ort, Datum:

Unterschrift der/des

teilnehmenden Angehörigen:

→ Falls die Person mit Demenz ihre Unterschrift nicht geben kann und keinen gesetzlichen Vertreter hat, kann die teilnehmende (obige) angehörige Person im Namen der Person mit Demenz das Einverständnis für deren Studienteilnahme geben. Dies gilt nur, solange keine Anzeichen von Widerwille bei der Person mit Demenz erkennbar sind:

Teilnehmende Person mit Demenz:

Vorname, Name:

Geburtsdatum:

Geschlecht:

Ort, Datum:

Stellvertretende Unterschrift durch

obige angehörige Person:

Bestätigung der Studienleitung

Hiermit bestätige ich, dass der/dem Teilnehmenden Wesen, Bedeutung und Tragweite der Studie erläutert wurde. Sollte ich zu irgendeinem Zeitpunkt während der Durchführung der Studie von Aspekten erfahren, welche die Bereitschaft der/des Teilnehmenden zur Studienteilnahme beeinflussen könnten, werde ich sie/ihn umgehend darüber informieren.



Universität Zürich
Zentrum für Gerontologie



alzheimer

science**cé**ité
Wissenschaft
und Gesellschaft
im Dialog

Ort, Datum:

Unterschrift Studienleitung:

für Gerontologie

lic. phil. Caroline Moor, Zentrum

Universität Zürich,
Schaffhauserstr. 15, 8006 Zürich

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne Benützung anderer als der angegebenen Hilfsmittel verfasst habe.

Unterschrift:

A handwritten signature in black ink, appearing to read "P. Schütte". The signature is written in a cursive style with a large initial "P" and a long, sweeping underline.