

1. Demenzen, Pflegebedürftigkeit und Belastung

1.1 Begriff und Epidemiologie von Demenzen

Demenzen (lat.; de = weg von; mens = Denken, Verstand, Geist) nehmen unter den psychischen Altersstörungen qualitativ und quantitativ eine besondere Rolle ein. Die Bezeichnung "Démence sénile" geht auf die französischen Psychiater Pinel und Esquirol zurück, die am Anfang des 19. Jahrhunderts in Paris arbeiteten. Sie verstanden darunter akute, chronische oder altersbedingte krankhafte Zustände (vgl. Weis & Weber, 1997; Werner, 1997). Die Alzheimer Erkrankung, die auch schon im präsenilen Alter auftreten kann, ist (von Kraepelin) nach ihrem Erstbeschreiber Alois Alzheimer benannt worden, der um die vorletzte Jahrhundertwende die senile Demenz (vom Alzheimer Typ) von anderen Demenzformen unterschied (Fuhrmann et al., 1995). Die häufigsten Formen der Altersdemenzen, die Alzheimer Krankheit und die Multiinfarktdemenz, verlaufen progredient und können nicht geheilt werden. Aufgrund der Progredienz sind die Angehörigen mit einer zunehmenden Verschärfung der Defizite bei den Patienten konfrontiert.

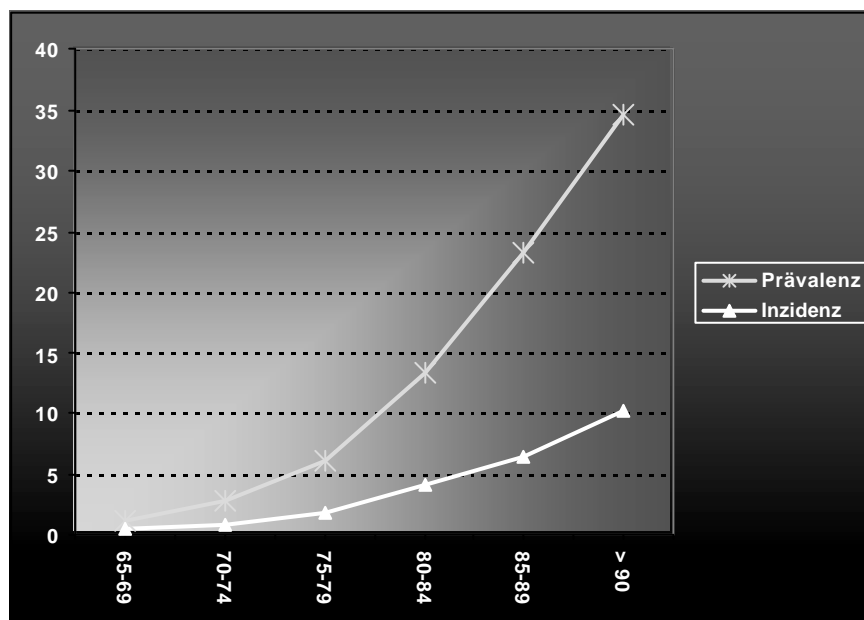
Der Begriff Demenz bezieht sich auf ein Syndrom, das durch eine Dysfunktion des Gehirns verursacht ist. Je nach Schweregrad ist die Verrichtung notwendiger Tätigkeiten des Alltags eingeschränkt bzw. gar nicht mehr möglich. Die gängigen Diagnoseschlüssel ICD (International Classification of Diseases) und DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) ordnen die Demenzen den organisch bedingten psychischen Störungen zu. Nach der World Health Organization (WHO, 1992) gehören Demenzen zu den erworbenen - im Gegensatz zu angeborenen - geistigen Störungen. Charakteristisch ist der irreversible Verlauf der höheren Hirnfunktionsbeeinträchtigungen mit begleitenden Symptomen (vgl. Abschnitt 1.2.3 zu Verlauf und Symptomatik), während das Bewusstsein weitgehend erhalten bleibt. Der Verlust bzw. die Beeinträchtigung von Hirnzellen im fortgeschrittenen Alter ist ein natürlicher Prozess, der bei einer demenziellen Erkrankung jedoch deutlich schneller abläuft.

Den Klassifikationssystemen kann man entnehmen, dass Demenz eine Vielzahl von Formen beinhaltet. Cummings (1987) berichtet, dass schon über 50 Störungen mit demenzähnlichen Symptomen identifiziert wurden. Zumeist werden drei Gruppen von Demenzformen unterschieden: die Alzheimer Krankheit, die vaskulären Demenzen und die Demenzen, die durch andere Krankheiten bedingt sind. Im höheren Alter nehmen die beiden erstgenannten den größten Teil ein. Ungefähr 50 - 60 Prozent aller älteren Demenzkranken

leiden an der Alzheimer Krankheit, weitere rund 20 Prozent an vaskulären Demenzen (vgl. Bickel, 1999; Häfner, 1994; Jarvik, Lavretsky & Neshkes, 1992; Lauter & Kurz, 1989).

Die Zahl alter und sehr alter Menschen ist im Laufe des letzten Jahrhunderts erheblich angewachsen (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002). Die Zahl der über 80jährigen betrug 1953 in der Bundesrepublik noch 783 540; im Jahr 2000 waren es über 2.9 Millionen. Nach Schätzungen wird in den nächsten Jahrzehnten die Zahl der Hochaltrigen noch zunehmen; im Jahr 2020 soll es in Deutschland 5.1 Millionen und im Jahr 2050 knapp 8 Millionen Menschen im Alter von 80 und mehr Jahren geben. Aufgrund der noch immer zunehmenden Lebenserwartung und der besonders im hohen Alter (ab dem 85. Lebensjahr) stark erhöhten Prävalenz von Demenzen gelten Demenzprozesse als großes gesundheits- und sozialpolitisches Problem. Prävalenzstudien (vgl. Abbildung 1.1) zur Demenzerkrankung ergaben, dass um die 5% der Personen, die 65 Jahre und älter sind, sowie ca. 20% der 80jährigen und älteren an der Erkrankung leiden (vgl. auch Mortimer, 1989).

Abbildung 1.1: Grafische Darstellung von Demenzprävalenz und -inzidenz (Angaben in Prozent; nach Bickel, 2000)



Cummings und Benson (1992) berechneten die durchschnittliche Demenzprävalenz aus verschiedenen Studien. Demnach haben ungefähr 6% eine schwere Demenz und 10-15% eine leichte bis mittelschwere. Im ganz hohen Alter jenseits des 85. Lebensjahres ist ungefähr jeder

Dritte demenziell erkrankt (Johansson & Zarit, 1995). Ergebnisse aus 15 Feldstudien zeigen, dass die Prävalenzraten mäßig schwerer und schwerer Demenzen zwischen drei und 7.7 Prozent schwanken (nach Cooper & Bickel, 1989; modifiziert durch Häfner, 1994). In der Literatur werden oft große Prävalenzdifferenzen berichtet. Ein Teil der Varianz lässt sich durch Definitionskriterien für eine Demenz, die Stichprobe (z.B. institutionalisiert bzw. nicht institutionalisiert) und durch unterschiedliche Sensitivitäten der Erhebungsinstrumente erklären.

In der alten Bundesrepublik hat sich die Zahl der Demenzkranken zwischen 1950 und 1989 fast verdreifacht, obwohl sich die Anzahl der 65jährigen und älteren Menschen im selben Zeitraum nur verdoppelt hat. In Deutschland leiden bei einer Prävalenzrate von 7.2 Prozent der über 65-Jährigen ungefähr 900 000 Menschen an einer mittelschweren bis schweren Demenz (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002). In der Berliner Altersstudie (BASE) wurde eine Demenzprävalenz von 14% festgestellt, wobei darin auch leicht ausgeprägte Demenzen enthalten sind (Helmchen et al., 1996). Die Prävalenzraten liegen bei den 70- bis 74jährigen bei 0%, bei den 80- bis 84-jährigen bei 11% und bei den 90- bis 95jährigen bei 32%. Dass bei den 70- bis 74jährigen in BASE keine Demenzerkrankungen registriert wurden, bedeutet nicht, dass die Krankheit in dieser Altersgruppe noch keine Rolle spielt. Einerseits ist BASE keine epidemiologische Stichprobe, da die Stichprobengröße ($N = 516$) zu gering ist. Andererseits ist auch zu berücksichtigen, dass in verschiedenen Studien unterschiedliche Kriterien bei der Klassifikation von Demenzen zugrunde liegen (z.B. ärztliche Diagnosen nach strengen ICD-10-Kriterien oder Testscores). In BASE wurden die kognitiven Störungen als spezifizierte DSM-III-R-Diagnose kategorisiert. Interessant ist in diesem Zusammenhang die Selektivitätsanalyse von Lindenberger, Gilberg, Pötter, Little und Baltes (1996). Verglichen mit den Teilnehmern, die nur eine Kurzbefragung oder eine Ersterhebung durchliefen, gibt es bei den 516 Teilnehmern von BASE Hinweise auf eine positive Selektion nach kognitiver Leistung und Demenz. Die Prävalenzzahlen sind Unterschätzungen.

Mit steigender Lebenserwartung ist ein weiteres Ansteigen des Demenzproblems zu erwarten. Werner (1997) berichtet Inzidenzraten aus mehreren epidemiologischen Studien. Es werden Inzidenzraten über alle Altersgruppen (60jährige und Ältere) zwischen 1.07% und 1.63% berichtet. Es handelt sich hierbei um Jahresraten für schwere und mittelschwere Demenzen. Für das ganz hohe Alter gibt es wenige Daten. Johansson und Zarit (1995) berichten für 84jährige und ältere Menschen eine Inzidenzrate von 19.8% in einem zweijährigen Intervall. Die Berechnung basiert auf der Anzahl der Neuerkrankten im

Verhältnis zu den Nichterkrankten des ersten Messzeitpunktes. Dass diese hohe Inzidenz keine korrespondierende Prävalenzerhöhung produziert (31% zu Messzeitpunkt 1 und 39.8% der Überlebenden nach zwei Jahren), liegt an der erhöhten Mortalität der Menschen, die schon zum ersten Zeitpunkt an einer Demenz litten. Solange die häufigsten Formen der Altersdemenzen nicht heilbar sind, muss insgesamt mit einer Zunahme an demenziellen Erkrankungen gerechnet werden (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002; Mayer & Baltes, 1996).

1.2 Neurobiologische Veränderungen und Risikofaktoren der Alzheimer Krankheit

Bei der Alzheimer Krankheit handelt es sich aus heutiger Sicht um ein klinisches Bild, das durch Atrophie (Hirnschrumpfung) und Erweiterung der Liquorräume gekennzeichnet ist. Zentrale pathologische Momente der Alzheimer Krankheit sind Veränderungen in Plaques, Fibrillen und Synapsenfunktion (Förstl, Kurz, Calabrese & Hartmann, 2001; Gutzmann & Zank, 2004); Heuft, Kruse & Radebold, 2000; Weis & Weber, 1997).

Bei den senilen Plaques handelt es sich um rundliche unlösliche Amyloidablagerungen von Nervenzellen im Extrazellulärraum der Hirnrinde. Sie bilden sich zwischen den Neuronen und sind in weitaus geringerer Zahl auch bei nicht demenziell Erkrankten zu finden. Inwieweit das Absterben der Zellen durch die Amyloidablagerungen gefördert wird, ist noch nicht geklärt. Bisher ist zumindest ein quantitativer Zusammenhang mit dem Schweregrad der Demenz festgestellt worden. Neurofibrillen sind Proteinfasern, die den Zelleib von Neuronen durchziehen und der intrazellulären Informationsvermittlung dienen. Die Alzheimer-Fibrillen treten meist paarweise in Form einer Helixstruktur auf (Youngjohn & Crook, 1996). Es handelt sich dabei um Verdickungen und Verklumpungen von intrazellulären Fibrillen in den kortikalen Nervenzellen. Durch die Neurofibrillenveränderungen wird die Zellstruktur destabilisiert und die Informationsvermittlung behindert. Ein weiteres Korrelat der Alzheimer Demenz ist der übernormale Rückgang der Synapsendichte. Synapsen bilden die Grundlage des Informationsaustausches zwischen den Neuronen. Der Synapsenverlust der Erkrankten ist signifikant höher als der beim normalen Alterungsprozess zu beobachtende. Die Ursachen des überproportionalen Abbaus sind noch unklar. Weitere neuropathologische Charakteristika der Alzheimer Demenz ergeben sich aus der frühen Zerstörung der hippocampalen Systeme, der daraus folgenden Beeinträchtigung des cholinergen Systems und weiterer Transmittersysteme. Die Kausalkette und die Vernetzungen zwischen Plaques, Neurofibrillen und neuronaler Funktion sind noch nicht gut erschlossen.

1.3 Ursachen

Bis zum heutigen Zeitpunkt existiert noch kein einheitliches Erklärungsmodell der Alzheimer Krankheit (Weis & Weber, 1997; Gutzmann & Zank, 2004). Zur Erklärung der Krankheitsentstehung werden biomedizinische und soziale Modelle herangezogen, wobei die meisten Autoren nicht nur eine Ursache annehmen sondern verschiedene Faktoren und eine Interaktion aus Anlage- und Umweltfaktoren.

Das Alter ist der Hauptrisikofaktor für demenzielle Erkrankungen (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen & Jugend, 2002; Gutzmann & Zank, 2004; vgl. auch Kap. 1.1). Wodurch sich jedoch das Risiko im Alter erhöht, ist bislang nicht geklärt. Für das *Früheintreten* der Alzheimer Erkrankung (vor dem 65. Lebensjahr) sind Veränderungen auf drei Chromosomen (1, 14, und 21) von Belang, die jeweils ein demenzielles Syndrom verursachen können. Es liegen Hinweise vor, dass Genanomalien auf dem Chromosom 21 (eine Verdreifachung des Chromosoms) zu einer verstärkten Produktion des Beta-Amyloid-Vorläuferproteins führen, das wiederum zu einer verstärkten Plaque-Bildung führt (s. z.B. Kosik, 1992). Von allen drei Mutationen wird angenommen, dass sie die Bildung des toxischen Beta-Amyloid fördern. Aus Untersuchungen an Zwillingen geht hervor, dass bei monozygoten Paaren eine größere Konkordanzrate bei progredienten Demenzen vorliegt als bei heterozygoten Paaren (s. z.B. Gatz et al., 1997). Es wurde auch festgestellt, dass genetische Faktoren bei einem jüngeren Erkrankungsalter („early-onset“) eine größere Rolle spielen (vgl. im Überblick Wohlschläger & Weis, 1997), d.h. je jünger ein Patient bei seinem Krankheitsbeginn ist, desto höher ist das Erkrankungsrisiko bei seinen Geschwistern.

Meistens liegt der Krankheitsbeginn nach dem 65. Lebensjahr. Als gesichert gilt, dass die Isoformen des Apolipoprotein E-Gen (ApoE2, ApoE3, ApoE4) das Erkrankungsrisiko beeinflussen. Dieses Gen liegt auf Chromosom 19 und hat drei Ausprägungsformen, wobei schon das Vorliegen mindestens eines ApoE4-Allels kritisch ist (dies ist bei etwa 20% der Bevölkerung der Fall). Etwa 60 Prozent der Alzheimer-Patienten tragen mindestens ein Epsilon-4-Allel (Gutzmann & Zank, 2004). Günstig ist das Vorliegen der Isoformen ApoE2 und ApoE3. Als weiterer Risikomodulator wurde das Alpha2-Makroglobulin auf Chromosom 12 identifiziert. Obgleich der genetische Einfluss bei der Entwicklung der Alzheimer Krankheit unbestritten ist, konnte er nicht bei allen demenziell Erkrankten gezeigt werden.

Als weitere Ursache werden auch toxische oder infektiöse Einwirkungen diskutiert. Es ergaben sich Anhaltspunkte, dass bei der Alzheimer Krankheit die Aluminiumkonzentration im Gehirn erhöht ist. Die Infektionshypothese stützt sich vor allem auf Ähnlichkeiten mit

anderen Erkrankungen des Gehirns, die durch Viren hervorgerufen werden. Bisher gab es jedoch kaum schlüssige Nachweise, dass eine erhöhte Aluminiumzufuhr oder Infektionen das Erkrankungsrisiko erhöhen (Lauter & Kurz, 1989; Häfner, 1994). Weitere kontrovers diskutierte Risikofaktoren sind beispielsweise Rauchen, Diabetes oder Vitamin B 12-Mangel.

Werner (1997) gibt einen Überblick über Studien, in denen ein Zusammenhang zwischen soziologischen Variablen und der demenziellen Erkrankung berichtet wird. In einigen Fällen konnte gezeigt werden, dass der Anteil der Patienten mit einer Alzheimer Demenz und der mit einer Multiinfarkt-Demenz mit abnehmender Schichtzugehörigkeit zunimmt. Andere psychosoziale Risikofaktoren wie Schul- und Berufsausbildung, Institutionalisierung, soziale Isolation, unterdurchschnittliche Intelligenz oder eine Häufung körperlicher Erkrankungen setzen möglicherweise die Resistenz gegenüber den degenerativen neuronalen Prozessen herab und kommen zumindest teilweise als Kausalfaktoren für eine demenzielle Erkrankung in Frage (Raskind & Peskind, 1992). Es gibt aber auch Studien, die keine Hinweise lieferten, dass Bildung das Erkrankungsrisiko oder den Verlauf der Erkrankung beeinflussen (z.B. Del Ser, Hachinski, Merskey & Munoz, 1999). Gewiss stellt der Grad der Bildung einen Indikator für sozial vermittelte und erworbene kognitive Kompetenzen dar und ist als solcher nicht unerheblich für die Fragestellung, ob soziale Bedingungen die Entwicklung kognitiver Störungen im Alter beeinflussen. Es ist zu berücksichtigen, dass das intellektuelle Ausgangsniveau bei Menschen verschieden ist, d.h. Patienten mit höherem Bildungsniveau haben länger die Möglichkeit, die ersten Demenzdefizite zu kompensieren; bei ihnen verzögert sich möglicherweise die Diagnose. In der Berliner Altersstudie unterliegen Volksschulabsolventen im Vergleich zu Absolventen höherer Bildungsabschlüsse einem 2.7fachen Demenzrisiko (Helmchen et al., 1996). Borchelt et al. (1996) fanden bei Demenzpatienten eine erhöhte Prävalenz psychosozialer Risiken wie ein kürzlicher Wohnungswechsel, Institutionalisierung, Einkommensarmut und ein verringertes Vorkommen psychosozialer Ressourcen wie Partnerschaft, materieller Wohlstand und großer Freundeskreis. Die Autoren fanden ferner, dass Demenzen unabhängig vom Alter mit körperlicher Multimorbidität, Seh- und Hörbehinderung und sensumotorischen Mobilitätseinbußen überzufällig oft zusammen auftreten.

Wenn die Daten auch gegen ein rein altersvermitteltes Vorkommen von Demenzen sprechen, so ist Alter doch der größte Risikofaktor. Der Einfluss genetischer Faktoren bei der Entstehung einer Demenz vom Alzheimer Typ wird kaum bestritten; er ist jedoch bei den eher selten auftretenden präsenilen Formen der Demenz stärker identifiziert worden. Viele Autoren nehmen heterogene Ursachen an. Zimmer (1992) hält ein Modell, bei dem externe und interne

Faktoren zum Auftreten der Erkrankung beitragen, am plausibelsten. Das Erkrankungsrisiko nimmt mit dem Alter zu, so dass das Lebensalter einen wichtigen Risikofaktor darstellt. Ein früheres Auftreten von Morbus Alzheimer würde für eine genetische Determination sprechen, ein späterer Beginn dagegen für eine Summierung von Schädigungsfaktoren, die im Laufe des Lebens eintreten oder für die Erkrankung als ein Resultat des Alterns. Aufgrund der *vielen* möglichen Risikofaktoren, die diskutiert werden, aber der relativ schwachen empirischen Befundlage, sind ein befriedigendes Ätiologieverständnis und eine Heilungsmöglichkeit der Alzheimer Krankheit und anderer progredienter Demenzen noch nicht in Sicht. Der Altersforscher Paul Baltes hat in einem Interview im Deutschlandfunk (14. Juli 2002) eine besorgniserregende Vermutung geäußert. Demnach stellt sich Heilung der Alzheimer Erkrankung als Herausforderung der Medizin in diesem Jahrhundert dar.

1.4 Symptomatik und Verlauf

Demenzkranke leiden nicht nur unter alterstypischen Einschränkungen der Wahrnehmung, der Aufmerksamkeit oder der körperlichen Leistungsfähigkeit. Die Alzheimer-Krankheit ist eine fortschreitende degenerative Krankheit des zentralen Nervensystems, die charakteristische klinische Verschlechterungen im kognitiven Bereich und ferner Veränderungen im Verhalten und in der Persönlichkeit (z.B. Siegler, Dawson & Welsh, 1994) hervorruft. Der Krankheitsverlauf kann mehrere Jahre dauern, die mittlere Gesamtdauer der Alzheimer Erkrankung liegt je nach Studie zwischen vier und acht Jahren (Barclay, Zemcov, Blass & Sansone, 1985). Es gibt verschiedene Systeme, die den Schweregrad einer Demenz durch die Zuordnung jeweils typischer Verhaltensmuster abbilden. Zu den verbreitetsten zählt die so genannte "Global Deterioration Scale (GDS)" von Reisberg und Kollegen (1982; deutsche Fassung von Ihl & Weyerer, 1993). Diese Skala hat sieben Stufen, wobei die ersten vier noch keinen klinischen Krankheitswert besitzen. Tabelle 1.1 zeigt den Verlauf der Alzheimer Demenz in verschiedenen Bereichen nach dem "Clinical Dementia Rating" (Hughes et al., 1982).

Anhand der verschiedenen Dimensionen lässt sich veranschaulichen, mit welchen Defiziten pflegende Angehörige umgehen müssen. Die Einteilung macht deutlich, dass in den Frühstadien die Abgrenzung einer Alzheimer Demenz von altersbedingten Abbauerscheinungen nur schwer möglich ist. Die Schwelle zur Demenz ist überschritten, wenn ein Patient die Kriterien des leichten Stadiums erfüllt. Aufgrund des fließend verlaufenden Überganges ist die Grenze zwischen einer Demenz und einer leichten kognitiven Beeinträchtigung im Alter ist jedoch nicht eindeutig zu ziehen. Die Aktivitätsbeeinträchtigung

des täglichen Lebens ist neben kognitiven Defiziten eine Voraussetzung für eine Demenzdiagnose.

Tabelle 1.1: CDR-Skala zur Beurteilung der Demenz nach Hughes et al. (1982)

		Beeinträchtigungsgrad ¹			
		Fraglich 0.5	Leicht 1	Mäßig 2	Schwer 3
Gedächtnis	Durchgehende leichte Vergesslichkeit; "benigne" Vergesslichkeit	Mäßige Gedächtnisbeeinträchtigung; ausgeprägter für kurz zurückliegende Ereignisse; wirkt sich störend auf Alltagsaktivitäten aus	Schwerer Gedächtnisverlust; nur stark überlerntes Material wird behalten; neue Informationen werden schnell vergessen	Schwerer Gedächtnisverlust; nur Fragmente erhalten	
Orientierung	Voll orientiert mit Ausnahme leichter Probleme bei zeitlichen Beziehungen	Mäßige Schwierigkeiten bei zeitlichen Beziehungen; orientiert bezüglich Ort und Person bei Untersuchung; geographische Orientierung an anderen Orten kann gestört sein	Schwere Beeinträchtigung bei zeitlichen Beziehungen; gewöhnlich zeitlich und oft auch örtlich desorientiert	Nur zur Person orientiert	
Urteilsvermögen / Problemlösen	Leichte Beeinträchtigung beim Problemlösen und Beurteilen von Ähnlichkeiten und Unterschieden	Mäßige Schwierigkeiten beim Lösen schwieriger Probleme und bei der Beurteilung von Ähnlichkeiten und Unterschieden; soziales Urteilsvermögen normalerweise erhalten	Schwere Beeinträchtigung beim Problemlösen und bei der Beurteilung von Ähnlichkeiten und Unterschieden; soziales Urteilsvermögen gewöhnlich gestört	Aufgehobene Urteilsfähigkeit; unfähig, Probleme zu lösen	
Soziale Fähigkeiten	Leichte Beeinträchtigung im Beruf, beim Einkaufen, bei Geschäfts- und Finanzsachen, in Vereinen und sozialen Gruppen	Keine Unabhängigkeit bei diesen Aktivitäten, obwohl einige noch ausgeübt werden können; gute Fassade	Keine unabhängigen Funktionen außerhalb des Zuhauses; hinreichend kompetent, um noch zu sozialen Ereignissen mitgenommen zu werden	Kann nicht mehr an Ereignissen außerhalb der Familie teilnehmen	
Hobbies und häusliche Tätigkeiten	Leben zu Hause, Hobby und geistige Interessen leicht beeinträchtigt	Milde, aber definitive Beeinträchtigung der Funktionen zu Hause; schwierige Hausarbeiten, Hobbys, Interessen werden aufgegeben	Nur einfache Hausarbeiten werden durchgeführt; stark eingeschränkte Interessen, die nur mit Mühe aufrecht erhalten werden	Keine wesentlichen häuslichen Aktivitäten mehr	
Persönliche Pflege	Körperpflege noch selbständig	Braucht Aufforderungen zur persönlichen Pflege	Braucht Hilfe beim Anziehen, bei der Hygiene und im Umgang mit den eigenen Sachen	Braucht erhebliche Hilfe bei der Körperpflege; häufig inkontinent	

¹ Das Clinical Dementia Rating enthält noch eine Antwortkategorie "keine Demenz = 0", die wegen der Übersichtlichkeit nicht dargestellt wird.

Zu den Hauptsymptomen einer Demenz zählen die Abnahme des Gedächtnisses und anderer kognitiver Fähigkeiten wie Beeinträchtigungen des Erinnerungs- und Urteilsvermögens, des abstrakten Denkens, Dysphasie, Dyspraxie, Agnosie. Zuerst können die Symptome, wie Schwierigkeiten mit dem Erinnerungsvermögen und Verlust von intellektuellen Fähigkeiten, so schleichend und graduell sein, dass sie weder von der betroffenen Person noch von ihrer Familie oder den Freunden bemerkt werden. Mit zunehmendem demenziellen Schweregrad nehmen fluide (z.B. Gedächtnis) und kristalline (z.B. Wortflüssigkeit) Kapazitäten sowie Plastizität (z.B. Lernzuwachs nach Trainings) ab (vgl. Baltes & Baltes, 1997; Reischies & Lindenberger, 1996). Dies ist nicht überraschend, da kognitive Beeinträchtigung ein definierendes Charakteristikum für eine Demenz und ihre graduellen Abstufungen ist; interessanter scheint vielmehr, dass sich verschiedene kognitive Bereiche unterschiedlich

schnell verschlechtern. Die Plastizität hat sich als viel versprechender Prädiktor für die Erkennung einer Demenz erwiesen; sie ist schon in einem frühen Erkrankungsstadium eingeschränkt beziehungsweise nicht vorhanden.

Mit fortschreitender cerebraler Degeneration werden Defizite beim Verrichten von Routinearbeiten zu Hause, bei den Hobbies oder bei sozialen Aktivitäten deutlicher (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002; Gutzmann & Zank, 2004). In einem frühen Stadium der Erkrankung können Verhaltensdefizite von den Patienten noch registriert werden, die sich oft zunächst von komplexen Aktivitäten zurückziehen. Im Laufe der Zeit werden die Symptome deutlicher und können dann auch nicht mehr so leicht versteckt werden. Ein frühes Symptom ist der Verlust der Merkfähigkeit; betroffene Personen erinnern sich typischerweise bedeutend länger an Episoden aus der weit zurückliegenden Vergangenheit (Altgedächtnis) als etwa an die aktuell anstehende Aufgaben wie die Einnahme von Medikamenten. Mit fortschreitender Demenz treten zunehmende Schwierigkeiten bei der Verrichtung täglicher Aufgaben wie beispielsweise Anziehen, Waschen und zur Toilette gehen auf. Eine Kompensation ist dann nur noch mit einem erheblichen Interventionsaufwand zu erreichen. Im vierten Altenbericht wird die eingeschränkte Mobilität am Beispiel des Autofahrens problematisiert (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002). Das Autofahren trägt bei älteren Kraftfahrern häufig zum Erhalt des Selbstwertgefühls bei. Bei demenztypischen kognitiven Beeinträchtigungen ist die Selbst- und Fremdgefährdung stark erhöht.

1.5 Zur Bedeutung der Pflegesituation

In der Bundesrepublik Deutschland leben knapp 1.4 Millionen Menschen mit regelmäßigem Pflegebedarf in Privathaushalten, weitere 2.989 Millionen Menschen brauchen vorrangig Unterstützung bei der Haushaltsführung (Schneekloth & Leven, 2002), und 500 000 Menschen leben in Institutionen (Schneekloth, 1996). Bei einer Prävalenzrate von 7.2 Prozent der über 65-Jährigen leiden ungefähr 900 000 Menschen an einer mittelschweren bis schweren Demenz (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002). Solange die Alzheimer-Krankheit, die häufigste Form der Demenzen, nicht geheilt werden kann und der Anstieg der durchschnittlichen Lebenserwartung anhält, dürfte sich die Brisanz verschärfen.

Pflege findet größtenteils innerhalb der Familie statt. Nach Hochrechnungen für das Jahr 2040 wird es vermutlich 1.73 Millionen Pflegebedürftige in Privathaushalten, 3.63 Millionen hauswirtschaftlich Unterstützungsbedürftige und 910 000 institutionalisierte

Menschen geben. In einer kürzlich erschienenen Studie wurden Daten einer repräsentativen Stichprobe mit einem Mindestalter von 75 Jahren aus der Leipziger Altenbevölkerung berichtet. Über 60% zeigen Einschränkungen in den Möglichkeiten der selbständigen Lebensführung, wobei 17% pflegebedürftig sind (Wilms et al., 2001). In den meisten Fällen kümmern sich die Angehörigen um die Erkrankten (vgl. Aneshensel et al., 1995).

Bei den Prognosen ist zu berücksichtigen, dass sich die letztendliche Entwicklung zum gegenwärtigen Zeitpunkt nicht eindeutig klären lässt, da sie von einer Vielzahl verschiedener Einflussfaktoren abhängig ist, von denen wir nicht wissen, wie sie in Zukunft aussehen werden. Dazu gehören die demographische Struktur (Geburtenentwicklung, Mortalitätsraten, Migration, Geschlecht, Familienstand), die Entwicklung der gesundheitlichen Situation (die von der Heilbarkeit der Krankheiten abhängt) und die sozial-pflegerische Versorgungssituation. Die Prognosen wurden unter Konstanthaltung dieser Faktoren berechnet (Schneekloth, 1996). Hier sollte nicht übersehen werden, dass diese Wachstumsraten größtenteils dem zunehmendem Anteil der Hochbetagten an der Gesamtbevölkerung geschuldet sind. Neben diesen Umständen nehmen nach Gräßels Pflegemodell (2000) die Pflegemotive der Angehörigen ("Zuneigung - Verpflichtung") eine besondere Rolle ein.

Die Trennung von Hilfsbedürftigkeit und Pflegebedürftigkeit geht auf Lawton und Brody (1969) zurück, die eine Unterscheidung zwischen ADL- und IADL-Skalen trafen. In ihrer Studie erfassten sie die Selbständigkeit bei körperbezogenen Lebensaktivitäten (activities of daily living), zu denen etwa Essen, Baden, Anziehen, Kontinenz und Mobilität gehören. Des Weiteren gibt es Aktivitäten, die über die körperbezogenen Aktivitäten hinaus gehen (instrumental activities of daily living). Dazu gehören beispielsweise Telefonbenutzung, Einkaufen, Nahrungszubereitung, Mobilität außer Haus und Regelung der Finanzen. Obgleich die Trennung mit Unschärfen behaftet ist, kann man etwas vereinfachend sagen, dass ADL-Skalen (vgl. Katz et al., 1963; Barthel & Mahoney, 1965) das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit messen und IADL-Skalen den Grad der Hilfsbedürftigkeit. In den vergangenen Jahren wurden zahlreiche konzeptuelle und empirische Arbeiten zur Alltagskompetenz im Alter vorgelegt (z.B. Baltes et al., 1996; Diehl et al., 1995; Wahl, 1998; Willis, 1996). Die Dimensionierung von Alltagskompetenz in basale Alltagskompetenz und erweiterte Alltagskompetenz konnte empirisch belegt werden (Baltes et al., 1996).

Ab wann ist man in Deutschland pflegebedürftig? Nach dem Pflege-Versicherungsgesetz, das 1994 eingeführt wurde, haben Menschen, die für die Verrichtung des täglichen Lebens auf Hilfe und Betreuung von mindestens 1.5 Stunden täglich angewiesen

sind, Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung. In § 15 des Pflegeversicherungsgesetzes (Besche, 2000) werden die Stufen der Pflegebedürftigkeit folgendermaßen gekennzeichnet:

- Pflegebedürftige der Pflegestufe I (*erheblich Pflegebedürftige*) sind Personen, die bei Körperpflege, Ernährung oder Mobilität für wenigstens zwei Verrichtungen aus einem oder mehreren Bereichen mindestens einmal täglich der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen. (Für diese Stufe ist ein täglicher Zeitaufwand von mindestens 90 Minuten erforderlich, wobei mehr als 45 Minuten auf die Grundpflege fallen müssen.)
- Pflegebedürftige der Pflegestufe II (*Schwerpflegebedürftige*) sind Personen, die bei Körperpflege, Ernährung oder Mobilität mindestens dreimal täglich zu verschiedenen Tageszeiten der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen. (Täglich sind mindestens drei Stunden Zeitaufwand erforderlich, wovon mindestens zwei Stunden auf die Grundpflege entfallen müssen.)
- Pflegebedürftige der Pflegestufe III (*Schwerstpflegebedürftige*) sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität täglich rund um die Uhr, auch nachts, der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen. (Der tägliche Zeitaufwand beträgt mindestens fünf Stunden, wovon mindestens vier Stunden für die Grundpflege aufgewendet werden müssen.)

Die geplante Veränderung des Pflegeversicherungsgesetzes mit insgesamt stärkerer Berücksichtigung der Bedürfnisse demenziell Erkrankter wurde im Januar 2004 auf unbestimmte Zeit verschoben.

Die pflegenden Menschen lassen sich ebenfalls unterscheiden, nämlich hinsichtlich ihrer Formalität (vgl. Werner, 1997 für eine ausführlichere Diskussion). Angehörige des *informellen* Netzwerkes sind vermutlich die ersten, die sich auf die Hilfsbedürftigkeit der Betroffenen einstellen. Zu diesem Personenkreis gehören Familienangehörige, Freunde, Bekannte und Nachbarn. Zahlreiche Studien belegen, dass der größte Teil der pflegenden Angehörigen weiblich ist (Dwyer & Coward, 1992; Gräbel, 2000); meist sind es die Töchter oder die (Ehe-)partnerinnen (Merrill, 1997; Schneekloth et al., 1996). Bei zunehmendem Pflegebedarf wirkt das *formelle* Hilffssystem bei den Unterstützungsleistungen hinein. Bei der Versorgung Demenzkranker sind sowohl ambulant tätige Personen und Dienste als auch medizinisch-psychiatrische Behandlungsinstitutionen oder stationäre Altenhilfe relevant.

1.6 Die Situation pflegender Angehöriger: Worin besteht die Betreuung eines demenziell Erkrankten?

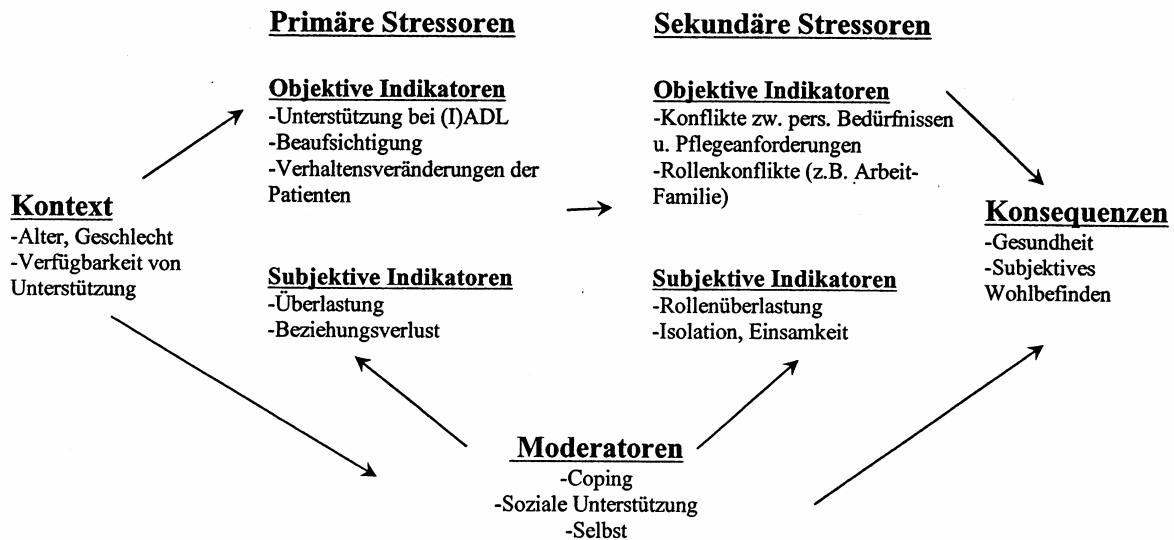
Die Auswirkungen einer Pflegesituation treten für die Angehörigen in vielen Lebensbereichen auf und können sehr einschneidend sein (Aneshensel et al., 1995). Die Situation wird nur unzureichend erfasst, wenn man sie auf die körperliche Pflege und die mit der Krankheit verbundenen Beeinträchtigungen einengt; auch die psychische und soziale Lebenssituation der Betroffenen muss berücksichtigt werden (Handel, 2003; Meinders, 2001; Schacke, 2001). Die Pflege von Demenzerkrankten ist ein komplexer Prozess, in welchem Veränderungen in den einzelnen Komponenten (Patienten-, Pflegenden-, Familien- und Umweltvariablen) miteinander interagieren und für die Betroffenen kurz- oder längerfristige Effekte mit sich bringen können. Inzwischen liegt für die pflegebedingte Belastung eine Reihe von theoretischen Modellen vor, von denen die meisten dem kognitiv-transaktionalen Ansatz von Lazarus sehr ähneln (vgl. z.B. Cohen, 2000; Kramer, 1997; Lawton et al., 1991; Pearlin et al., 1990; Zarit, 1992; s. Schacke, 2001 für eine ausführlichere Diskussion). Obwohl es Unterschiede zwischen den Modellen gibt, die sich, dem Stress-Coping-Ansatz folgend, auf pflegebedingte Belastung beziehen (vgl. Kramer, 1997), so rekurren sie jedoch meist auf folgende Konstrukte: subjektive Bewertungen (appraisals), Ressourcen, Bewältigungsformen, längerfristige Konsequenzen (z.B. Wohlbefinden, Gesundheit, Sozialverhalten), objektive Stressoren und Hintergrund- bzw. Kontextvariablen.

Pearlin und Mitarbeiter präsentierten 1990 ein Modell, das in empirischen Studien sehr häufig herangezogen wurde und sich auch als sehr fruchtbar erwiesen hat (vgl. auch Zarit et al., 1992). Gerade die Pflege demenziell Erkrankter ist sehr energie- und zeitaufwendig und umfasst vielfältige Belastungen. Diese lassen sich mit Hilfe des Modells inhaltlich und zeitlich einordnen (vgl. Abbildung 1.2). In diesem Modell werden vier Hauptbereiche genauer spezifiziert: Hintergrund- bzw. Kontextvariablen des Stressprozesses, Stressoren, Moderatoren/Mediatoren und Konsequenzen. Jeder dieser vier Hauptbereiche umfasst mehrere Komponenten, die untereinander in unterschiedlichen Beziehungen stehen. Die vier Hauptbereiche können prinzipiell alle miteinander verbunden sein. Aus Gründen der Übersicht wurde darauf verzichtet, alle möglichen Verbindungen in der Abbildung darzustellen.

Zu den *Hintergrund- bzw. Kontextmerkmalen* zählen Charakteristika der pflegenden Personen und ihres Umfeldes. Dazu gehören etwa Alter, Bildung, Geschlecht, die Verfügbarkeit von Unterstützungsprogrammen und bisherige Erfahrungen mit der Pflege. Es

wird angenommen, dass die Kontextmerkmale Einfluss auf die Stresskonsequenzen und die Ressourcen haben und darauf, inwieweit Personen Stress empfinden.

Abbildung 1.2: Modell zur pflegebedingten Belastung nach Pearlin et al. (1990)

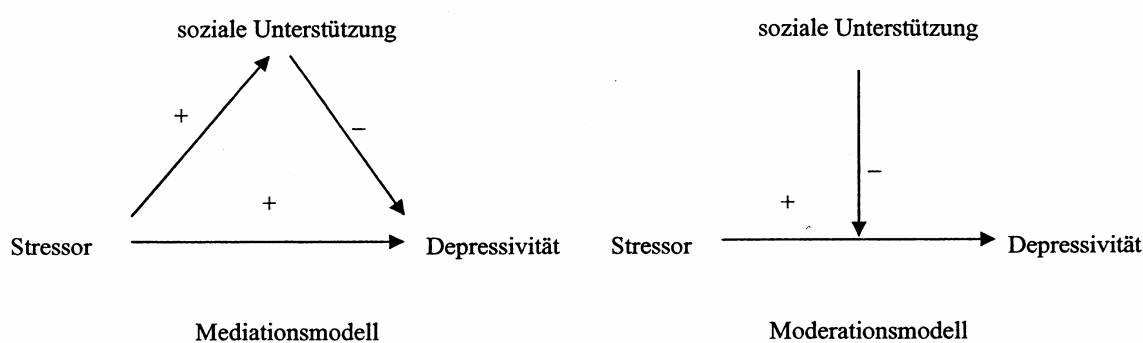


Mit *primären Stressoren* sind nicht die wichtigeren gemeint, sondern diejenigen, die die Demenz und die damit verbundenen Beeinträchtigungen des Patienten mit sich bringen (z.B. Persönlichkeitsveränderungen, Abbau der Kognition und der Alltagsaktivitäten, Verhaltensänderungen der Patienten). Hier wird unterschieden zwischen dem objektiven Ausmaß, z.B. dem zeitlichen und physischen Aufwand und der subjektiven Bewertung durch Angehörige. Die Aufgaben der Angehörigen beziehen sich auf die zeitliche Inanspruchnahme durch die Pflegetätigkeit (Unterstützung beim Zubereiten der Mahlzeiten, Waschen, An-/ausziehen, Einkaufen). Die Anforderungen sind vielfältig und erfordern einen intensiven Energieaufwand und ein verstärktes „Angebundensein“ an zu Hause. Primäre Stressoren können nach dem Modell auf sekundäre Stressoren und intrapsychische Belastungen Einfluss ausüben. Von *sekundären Stressoren* wird gesprochen, wenn in anderen Rollen oder Bereichen aufgrund der Pflege Abstriche gemacht werden müssen (familiäre, berufliche oder soziale Rollenkonflikte, finanzielle Einbußen aber auch das subjektive Erleben dieser Einschränkungen, z.B. inwieweit Angehörige glauben, ihre Situation meistern zu können). Auf allgemeiner Ebene können Kontrollüberzeugungen oder Selbstwert beeinträchtigt sein, pflegespezifisch betrachtet sind auch Einbußen in der Selbstwirksamkeit oder dem Kompetenzerleben möglich.

Konsequenzen der Pflege: Studien, die pflegebedingte Belastung und ihre Konsequenzen gesondert betrachten, haben sich vor allem mit dem Zusammenhang zwischen objektiver und subjektiver Belastung einerseits und psychischem Wohlbefinden und körperlicher Gesundheit andererseits befasst. In einer Metaanalyse von Pinquart und Sörensen (2003) wurden 84 Studien untersucht, in denen pflegende Angehörige mit Vergleichsgruppen nicht pflegender Personen befragt wurden. Am deutlichsten unterschieden sich die pflegenden Angehörigen in der Depressivität, dem wahrgenommenen Stress und in der reduzierten Selbstwirksamkeit von den nicht Pflegenden, gefolgt von Einbußen im Wohlbefinden und der physischen Gesundheit. Die Metaanalyse lieferte auch Hinweise auf Moderatoren. Unterschiedliche Ergebnisse zeigten sich, wenn die Angehörigen ausschließlich Demenzpatienten pflegten und wenn die Stichprobenrepräsentativität gering war. In diesen Fällen waren die Unterschiede zu den Kontrollgruppen in vielen Variablen deutlicher.

Moderatoren oder Mediatoren bewirken Unterschiede im Zusammenhang von Stressoren und Konsequenzen. Coping (Bewältigungsverhalten, vgl. Kapitel 2) wird häufig danach untersucht, ob es eine vermittelnde Rolle zwischen zwei Variablen spielt (Prädiktoren, z.B. Stress, Belastungsausmaß einerseits und Konsequenzen, z.B. subjektives Wohlbefinden andererseits). Zwischen Moderator und Mediator ist zu unterscheiden (vgl. Abbildung 1.3).

Abbildung 1.3: Zwei Stress-Puffer-Funktionen



Auf diese Unterscheidung wird hier kurz eingegangen, weil die Begriffe in vielen Studien unpräzise verwendet werden. Nach Baron und Kenny (1986; vgl. auch Pruchno & Resch, 1989; Wheaton, 1985) müssen folgende Bedingungen vorliegen, wenn ein Zusammenhang *vermittelt* sein soll (*Mediortestung*). Es wird ein bedeutsamer Zusammenhang zwischen einem Prädiktor (z.B. Stressor) und einem Kriterium (z.B. Depressivität) vorausgesetzt, d.h. es muss eine Korrelation bestehen. Darüber hinaus muss die potentielle Mediatorvariable

(z.B. Coping, soziale Unterstützung) sowohl mit dem Prädiktor als auch mit dem Kriterium korrelieren. Besteht die Annahme, dass z.B. vermehrter Stress zu einer Aktivierung der bestehenden sozialen Kontakte führt, und dass sich die Aktivierung der sozialen Kontakte günstig auf das Wohlbefinden auswirkt, so wird eine Mediatorbeziehung vermutet. Falls der (Kausal-)Pfad „Prädiktor (Stress) → Mediator (soziale Unterstützung) → Kriterium (verbessertes Wohlbefinden)“ existiert und gleichzeitig (nach statistischer Kontrolle für den Mediator) der direkte (negative) Einfluss von Stress auf die Depressivität aufgehoben bzw. deutlich reduziert ist, kann von einem Mediator gesprochen werden. Shrout und Bolger (2002) plädierten dafür, die Forderung eines existierenden Zusammenhangs zwischen Prädiktor und Kriterium aufzugeben (der z.B. durch die Wirkung von Drittvariablen verdeckt sein kann). Im Falle eines *Moderators* sind die Voraussetzungen geringer. Wenn unterschiedlich starke Zusammenhänge zwischen Prädiktor und Kriterium vorliegen, je nachdem, wie eine dritte Variable (der Moderator; z.B. soziale Unterstützung) ausgeprägt ist, kann man sagen, dass die Drittvariable den Zusammenhang moderiert. Dies entspricht einer statistischen Interaktion.

Bei der Pflege von Demenzkranken lassen sich mehrere Gruppen von Moderatoren und Mediatoren unterscheiden: *Bewältigungsverhalten* (z.B. assimilatives oder akkommodatives Coping; Brandtstädter & Renner, 1990; problem- und emotionszentriertes Coping; Lazarus & Folkman, 1984; vgl. Kapitel 2); *Einschätzung/Bewertung* der Situation (Lazarus & Folkman, 1984) *soziale Unterstützung* (z.B. informelle Hilfe durch Familienmitglieder) und *Versorgungsangebote* (z.B. die Nutzung von Gesprächsgruppen oder Tagespflege oder). Von besonderer Bedeutung für das allgemeine psychische Wohlbefinden ist das soziale Umfeld der Menschen beziehungsweise ihre Einschätzung des Umfeldes (z.B. Hays et al., 1998). Dazu gehören z.B. die Häufigkeit der Interaktionen, das Ausmaß an erhaltener Hilfe und die Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung. Es konnte in vielen Studien gezeigt werden, dass die Pflegebelastung durch ausreichende soziale Unterstützung abgemildert wird (Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos & Tuokko, 2000; George & Gwyther, 1986; Hooker et al., 1998). Geringe wahrgenommene soziale Unterstützung führte über ein Intervall von zwei Jahren zu einer Zunahme an Depressivität (Schulz & Williamson, 1991). Des Weiteren gibt es Hinweise, dass die Wirkung von sozialer Unterstützung auf die Depressivität vermittelt ist. So zeigten Bisconti und Bergeman (1999), dass wahrgenommene Kontrolle einen Vermittlerstatus hat. Hinweise auf einen Vermittlerstatus der sozialen Unterstützung selbst liegen ebenfalls vor, nämlich in der Beziehung zwischen Persönlichkeit

und wahrgenommenem Stress während der Pflege (Hooker et al., 1998). Insgesamt ist die protektive Wirkung wahrgenommener sozialer Unterstützung deutlich belegt.

Der Bedarf an Unterstützungsprogrammen ist bei den Angehörigen groß. Dazu gehören beispielsweise Selbsthilfegruppen, in denen sich pflegende Angehörige zum Austausch ihrer Erfahrungen sowie zur gegenseitigen Unterstützung treffen. Selbsthilfegruppen für Angehörige werden häufig von gemeinnützigen Trägern organisiert. Zarit und Leitsch (2001) stellten eine starke Zunahme an Interventionen für pflegende Angehörige und Demenzpatienten fest; die systematische Evaluation der Programme scheint aber eher eine Ausnahme als die Regel zu sein. In einer gut kontrollierten Studie verfolgten Zank und Schacke (2003) das Ziel, die Veränderungen über drei Messzeitpunkte zu zeigen, die bei älteren (größtenteils demenziell erkrankten) Menschen und deren Angehörigen nach dem Besuch geriatrischer Tagesstätten auftraten. Während sich bei den Patienten das allgemeine Wohlbefinden im Laufe der Zeit stabilisierte bzw. verbesserte, ist der Befund auf der Seite der Angehörigen nicht eindeutig. In den standardisierten Wohlbefindensvariablen profitierten die Angehörigen nicht durch die Besuche der geriatrischen Tagesstätten. Allerdings gaben die Ergebnisse halbstrukturierter Interviews Hinweise auf Veränderungen (Schacke, 2001): Die meisten Angehörigen berichteten nach neun Monaten Entlastungen, die sich auf Aufsichtspflichten, Berufs- und Familienkonflikte beziehen. Wählt man Instrumente, die anstelle von allgemeinen Dimensionen bereichsspezifische Dimensionen abbilden, lassen sich auch bei relativ kleinen Stichproben Entlastungseffekte zeigen. In einer quasiexperimentellen Studie untersuchten Meister und Zehle (2003), ob und in welchen Bereichen sich die Nutzung von Tagespflegeangeboten (mindestens zweimal wöchentlich über drei Monate) günstig auf die Angehörigen auswirkt. Im Vergleich zur Kontrollgruppe profitierten die Angehörigen unter anderem in den Bereichen: Motivieren und Anleiten, Bedürfniskonflikte, gesundheitliche Beeinträchtigung. Corbeil, Quayhagen und Quayhagen (1999) verfolgten unter anderem das Ziel, Effekte einer kognitiven Stimulusintervention bei Angehörigen zu zeigen. Obwohl nicht alle relevanten Pfade statistisch bedeutsam waren, fanden sie Hinweise, dass eine positive Neubewertung der Stresssituation die Rolle eines Mediators einnimmt, nämlich dann, wenn eine Intervention stattfand. Pflegende der Interventionsgruppe waren zufriedener was ihre Interaktion mit dem Patienten betraf. Darüber hinaus konnte schon in mehreren Studien gezeigt werden, dass durch psychoedukative Interventionen bei den Angehörigen ein besserer Umgang mit den Verhaltensänderungen der Patienten erzielt werden konnte (Burgio, Stevens, Guy, Roth & Haley, 2003; Ostwald, Kenneth, Hepburn, Caron, Burns & Mantell, 1999). In diesen Studien wurde der Effekt durch

Informationsmaterial und Aufklärung über das Krankheitsbild Demenz, Trainings für den Umgang mit den Patienten im Alltag oder Alternativen bei der Interpretation des Patientenverhaltens erzielt. Die Metaanalyse von Sörensen, Pinquart und Duberstein (2002) hat gezeigt, dass psychotherapeutische und psychoedukative Interventionen insgesamt die besten Effekte erzielten. Ein weiteres Ergebnis dieser Metaanalyse war, dass Interventionseffekte bei Angehörigen demenziell Erkrankter geringer ausfielen als bei Angehörigen von Patienten, deren Pflegebedarf nicht demenziell verursacht war. Der Beitrag dieser relativ geringen Effekte ist nicht zu unterschätzen. Altersdemenzen verlaufen in der Regel progredient und viele objektive Belastungen können nicht eliminiert werden.

Gleichzeitig ist festzuhalten, dass viele Interventionen nicht die erwarteten Effekte zeigen (vgl. z.B. Cooke, McNally, Mullogan, Harrison & Newman, 2001). In der Literatur werden viele mögliche Gründe diskutiert, weshalb Interventionsstudien nicht die erwarteten Effekte zeigen konnten (Zank & Schacke, 2003; Zarit & Leitsch, 2001; Zarit, Stephens, Townsend, Greene & Femia, 2003). Dazu gehören neben zu kleinen Stichproben auch kaum kontrollierbare Störgrößen oder zu seltene bzw. zu schwache Interventionen, um nur einige zu nennen.

1.7 Auswirkungen der Pflegesituation: Befunde zur Belastung pflegender Angehöriger

Entscheidend für das Belastungserleben ist die subjektive Bewertung der Situation, wobei die Verhaltensänderungen der Patienten als besonders belastend erlebt werden. Es gibt eine Reihe von Befunden, die eine Beziehung zwischen den Verhaltensänderungen der Erkrankten und der Depressivität ihrer Angehörigen belegen (z.B. Cook, Pearson & Ahrens, 1997; Lévesque, Cossette & Laurin, 1995). Verhaltensänderungen können an sich als belastend empfunden werden oder für die Angehörigen weitere Schwierigkeiten in anderen Lebensbereichen zur Folge haben. Stetige Aufsichtspflicht verringert die Zeit für die eigene Familie oder berufliche Verpflichtungen (Pearlin et al., 1990).

Teri und Mitarbeiter (1993) entwickelten drei Skalen zum Patientenverhalten: „Gedächtnisbezogene Probleme“, „Depression“ und „Störendes Verhalten“. Die beiden letzten wiesen Zusammenhänge mit der Depressivität der Angehörigen auf (vgl. auch Haley et al., 2003). Einige Studien zeigen, dass Verhaltensprobleme stärkere Prädiktoren für Belastung und Depressivität sind als die funktionalen und kognitiven Beeinträchtigungen (Bédard et al., 1997; Coen et al., 1997; Pruchno & Resch, 1989). Schwache Beziehungen zwischen dem funktionalen Status und Belastung berichten Chappell und Penning (1996) sowie Gallant und Connell (1997).

Mittlerweile liegen zu den Auswirkungen des Patientenverhaltens auf die Angehörigenbelastung längsschnittliche Befunde vor. Die Ergebnisse von Beach, Schulz, Yee und Jackson (2000) belegen, dass Einschränkungen in den Alltagsaktivitäten und die wahrgenommene Belastung auch negative Konsequenzen auf Gesundheit und Wohlbefinden haben können. Beeindruckend sind auch die Ergebnisse von Alspaugh et al. (1999), wonach durch die Verhaltensprobleme der Demenzerkrankten ein Depressionsrisiko über einen Zeitraum von einem Jahr vorhergesagt werden konnte. Gaugler, Davey, Pearlin und Zarit (2000) zeigten in einer Studie mit vier Messzeitpunkten, dass Verhaltensveränderungen der Patienten negative Konsequenzen auf die wahrgenommene Belastung durch die Rollenausübung seitens der Pflegenden haben. In der Studie von Schacke (2001) ließen sich durch die Verhaltensdefizite der Patienten noch neun Monate später mehr Depressivität und weniger Selbstwert vorhersagen.

Pflegende Angehörige müssen nicht nur mit den Veränderungen im Verhalten und den nachlassenden Fähigkeiten umgehen, sondern auch mit einer Person, die nicht länger dieselbe Person wie früher zu sein scheint. Gerade diese Persönlichkeitsveränderungen der Patienten sind für ihnen nahe stehende Familienmitglieder schwer zu ertragen. Viele Angehörige leiden besonders darunter, dass sich die Beziehung zum Patienten verändert hat, dass er hilfsbedürftig ist, geistig abgebaut hat und weniger Austausch mit ihm möglich ist. Für das subjektive Belastungserleben der pflegenden Angehörigen sind gerade die so genannten nicht-kognitiven Demenzsymptome von Bedeutung. Dazu gehören ängstliches Anklammern, Unruhe / Rastlosigkeit, unvorhersehbare Stimmungsschwankungen sowie paranoide Symptome (Schacke, 2001). Rubin, Morris, Storandt und Berg (1986) verglichen leicht demenziell Erkrankte mit Personen, bei denen eine Demenzdiagnose nicht sicher gestellt werden konnte *und* mit Personen, die nicht demenziell erkrankt waren. Mittels Faktorenanalyse wurden vier Dimensionen der Persönlichkeit und des Verhaltens identifiziert, in denen sich Veränderungen abzeichneten: a) passives Verhalten (bei 66% der Erkrankten; bei 50% der subdiagnostischen Gruppe; bei keinem der nicht Dementen); b) selbstbezogenes Verhalten (in derselben Reihenfolge 34%, 31%, 4%); c) agitiertes Verhalten (30%, 38%, 5%) und d) Verdächtigungen, die bei den Erkrankten nur in 5% der Fälle auftraten. Die Ergebnisse von Hooker et al. (1998) zeigen, dass die Pflege von Alzheimerpatienten für die Partner mit geringerer seelischer Gesundheit verbunden ist als die Pflege von Parkinsonpatienten ohne Demenz.

Studien zum Zusammenhang zwischen objektiven Belastungsindikatoren und subjektiver Belastung oder psychischem Wohlbefinden zeigen keine einheitlichen Befunde.

Ein objektiver Indikator ist beispielsweise die *Pflegedauer*. Die Pflege eines Demenzkranken ist ein Prozess, der sich über viele Jahre erstrecken kann. Dies hat einige Autoren veranlasst, von „Angehörigenkarrieren“ zu sprechen (Aneshensel et al., 1995; Görres, 1993; Pearlin et al., 1990). Nach Aneshensel et al. (1995) beinhaltet eine „typische“ Karriere drei Stadien: 1) die Aneignung der Rolle als pflegender Angehöriger, 2) das Ausführen der Rolle und 3) die Aufgabe dieser Rolle nach dem Tod des Patienten. Die Befundlage zu Pflegedauer und Belastungsindikatoren ist nicht sehr ergiebig. Meist wurden keine bedeutsamen Zusammenhänge gefunden (Draper et al., 1992; Motenko, 1989; Neundorfer, 1991), aber es wurden auch positive (Killeen, 1990) und negative (Gilhooly, 1984) Zusammenhänge berichtet. Dabei ist zu berücksichtigen, dass der mögliche Erklärungswert der *Dauer*, und darin der Variable *Alter* ähnlich, nicht in ihr selbst liegt. Eine Verschlechterung der kognitiven Symptomatik und die damit verbundenen Einbußen beim Bewältigen der alltäglichen Aufgaben sind zwangsläufig. Bestimmte (agitierte) Verhaltensweisen lassen jedoch in einem späten Erkrankungsstadium wieder nach und die Anforderungen an die Angehörigen verändern sich mit der Zeit (Dwyer, Henretta, Coward & Barton, 1992). Zum besseren Verständnis der Befunde hilft die Studie von Haley und Pardo (1989). Die Autoren konnten zeigen, dass neben zunehmenden Einschränkungen in den Alltagsaktivitäten disruptives Verhalten (z.B. Verlegen von Gegenständen, gefährliches Verhalten, Umherirren) mit der Dauer der Erkrankung zurückgeht. Die so genannten störenden Verhaltensweisen kulminieren im mittleren Erkrankungsstadium, während die kognitiven Beeinträchtigungen und die Schwierigkeiten beim Verrichten von Alltagsaufgaben schlimmer werden. Verschiedene Symptome hängen zudem unterschiedlich stark mit dem wahrgenommenen Stress und Wohlbefinden der Pflegenden zusammen (vgl. Deimling & Bass, 1986; Schulz & Williamson, 1991).

Einige Studien zeigen, dass die körperliche Gesundheit der pflegenden Angehörigen beeinträchtigt wird; die Befundlage dazu ist aber nicht eindeutig. Nach der Metaanalyse von Pinquart und Sörensen (2003) sind pflegende Angehörige im Vergleich zu nicht Pflegenden stärker gesundheitlich beeinträchtigt; die Unterschiede sind jedoch nicht sehr effektstark. Stärkere Nachteile für die Angehörigen wurden in subjektiven Maßen (z.B. berichteter Stress, Depressivität) identifiziert. Gräbel (2002) berichtet, dass sich der Gesundheitszustand der informell Pflegenden nach 12 Monaten kaum verschlechterte. Interessant ist in dieser Studie die Gruppe, die seit sechs Monaten nicht mehr pflegte. Die ehemals Pflegenden gingen im Durchschnitt nach 12 Monaten häufiger zum Arzt und berichten einen verbesserten Gesundheitszustand. Der Befund lässt die Interpretation zu, dass Angehörige (erst) nach der

Pflegesituation wieder Zeit haben, sich um die eigenen gesundheitlichen Belange zu kümmern.

In den Pflegemodellen werden gesundheitliche Beeinträchtigungen und Einbußen im Wohlbefinden als Konsequenzen der Pflege behandelt. Das sollte jedoch nicht den Blick dafür verstellen, dass zwischen den beiden Konsequenzen ein Zusammenhang besteht. Im Kontext der Entwicklungsregulationsmodelle (z.B. Baltes & Baltes, 1990; Brandtstädter & Renner, 1990) wird Multimorbidität als ein Korrelat des höheren Alters konzeptualisiert, die insbesondere bei ungünstigen Bewältigungsmustern negative Konsequenzen für das Wohlbefinden nach sich ziehen kann (vgl. Kapitel 2). In zahlreichen Studien wurde bei pflegenden Angehörigen eine Beziehung zwischen dem Gesundheitszustand und Wohlbefindensindikatoren identifiziert (Gold et al., 1995; Hooker et al., 1998; Lawton et al., 1991). Diese Befunde sind auch von anderen Stichproben aus dem mittleren und höheren Erwachsenenalter bekannt (z.B. Jopp, 2002; Kunzmann, Little & Smith, 2000; Rieckmann, 2003; Smith et al., 1996). Dabei wird festgestellt, dass subjektive Gesundheitsindikatoren stärker mit Wohlbefinden verbunden sind als objektive (vgl. auch die Metaanalyse von Okun, Stock, Haring & Witter, 1984). An dieser Stelle ist zu erwähnen, dass auch Modelle empirisch belegt wurden, in denen Einbußen in Alltagsaktivitäten und Mobilität über sechs Jahre hinweg durch Depressivität vorhergesagt werden konnten (Penninx et al., 1999). Empirische Befunde und Argumente liegen für beide Richtungen vor sowie für vermittelnde Variablen (z.B. Argyle, 1997). Körperliche Erkrankungen können die Folge einer langen Pflege sein und gleichzeitig als Stressor fungieren, nämlich durch ihr Potenzial, Wohlbefindenseinbußen zu provozieren.

Eine weitere, unangenehme soziale Begleiterscheinung für pflegende Angehörige ist, dass sie gelegentlich zu wenig Verständnis von Freunden oder Bekannten konstatieren müssen. Ein Ausschnitt aus den Interviews von Schacke (2001, S.140) soll diesen Punkt verdeutlichen:

„Wir werden langweilig für alle Leute, die uns mal kannten, Bekannte oder so. Die haben am Anfang immer gefragt: „Wie geht´s?“, und jetzt wissen sie, wie´s läuft, und jetzt fragen sie nicht mehr. Und einladen kann ich auch niemand. [...] Nehmen wir mal an, ich lad´ jemand zu ´ner Tasse Tee ein. Dann sitzt hier mein Mann im Rollstuhl, ich und der Besuch, ne? Und dann kriegt er nix mit. Mit ihm redet niemand. Und dann wird er unruhig, und dann wird er böse. Und es hat ja so blöde Situationen gegeben, dass ich eigentlich gar nicht mehr wage, jemand einzuladen.“

In diesem Zitat wird eine mangelnde wahrgenommene soziale Unterstützung ausgedrückt, die einen eigentümlichen qualitativen Akzent trägt, nämlich das Gefühl, am gesellschaftlichen Leben nicht mehr wie früher teilnehmen zu können. Angehörige berichten in qualitativen Interviews, dass es sie belastet, wenn sich ehemalige Freunde oder Bekannte von ihnen zurückziehen oder zu wenig Verständnis für ihre Situation oder das Krankheitsbild des Patienten haben. Bei psychischen Erkrankungen betrifft soziale Isolation nicht nur die Erkrankten, sondern auch die Angehörigen oder Familien (Goffman, 1963; Östman & Kjellen, 2002). Herbert und Dunkel-Schetter (1992) berichten, dass lebensbedrohlich Erkrankte oft ablehnende oder ambivalente soziale Reaktionen wahrnehmen. Diese lassen sich in sechs Kategorien zusammenfassen: 1) Grobe, unsensible Bemerkungen; 2) negative affektive Reaktionen; 3) negative Bewertungen; 4) Schuldzuweisungen / Abfälligkeiten; 5) physische Abwendung und 6) Diskriminierung. Die Ursachen für eine soziale Ablehnung sind einerseits im Verhalten der Betroffenen zu sehen: so können beispielsweise eine negative Stimmung oder der Umgang mit einer eigenen Erkrankung negative Reaktionen bei den Sozialpartnern auslösen (vgl. Herbert & Dunkel-Schetter, 1992). Andererseits spielen auch Eigenschaften der Sozialpartner eine Rolle dabei, wie sie auf andere reagieren. Dazu gehören Überzeugungen davon, dass die Betroffenen für ihren Zustand selbst verantwortlich sind oder ob die Situation vermeidbar gewesen wäre. Janoff-Bulman und Berger (2000) berichten, dass Nicht-Betroffene mit einer gewissen Überzeugung von der eigenen Sicherheit und Unverwundbarkeit leben. Eine Konfrontation mit Betroffenen könnte diese Überzeugung ins Wanken bringen und ins Blickfeld rücken, dass man selbst vor einer unheilbaren Krankheit nicht sicher sein kann.

In ihrem Überblicksartikel zum Zusammenhang zwischen Stigmatisierung und Selbstwertgefühl betonen Crocker und Major (1989) die Rolle protektiver Mechanismen bei Stigmatisierungen: Bewertungen und Coping (vgl. auch Miller & Major, 2000). Dazu gehören Attribution von Betroffenen, dass andere Menschen Vorurteile haben; selektive Bewertungen und ein Vergleich mit Mitgliedern der Binnengruppe). Diese Mechanismen lassen sich als Erklärung für schwache Zusammenhänge zwischen Stigmatisierung und Selbstwertgefühl heranziehen. Welche Strategien schließlich benutzt werden, hängt von individuellen Unterschieden und Situationsfaktoren ab. In kürzlich erschienenen Studien wurde die wahrgenommene Stigmatisierung von Angehörigen kognitiv Beeinträchtigter oder von Schizophreniepatienten untersucht. Bei den betreuenden Angehörigen haben sich unter anderem die Mitgliedschaft in einer Hilfe-Gruppe (Alliance for the Mentally Ill; vgl. Brady & Goldman, 1994), aber auch die Symptomatikausprägung der Patienten sowie hohe

Schulbildung und starker Emotionsausdruck der Angehörigen als Prädiktoren für Stigmatisierung erwiesen (Phillips, Pearson, Li, Xu & Yang, 2002). Die Interpretation der Befunde ist nicht eindeutig. Phillips und Kollegen vermuten, dass sich emotionaler Ausdruck und erhöhte Sensitivität für Stigmatisierung wechselseitig beeinflussen.

1.8 Die Pflege demenziell Erkrankter als kritisches Lebensereignis

Aus der Perspektive der Lebensspannenpsychologie lassen sich entwicklungsbezogene Einflüsse in drei große Gruppen einordnen: 1) normativ-altersbezogene Einflüsse, 2) normativ-geschichtsbezogene Einflüsse und 3) nicht-normative Ereignisse (Baltes, Reese & Lipsitt, 1980; vgl. auch Brandtstädter, 1998). Zur ersten Gruppe gehören biologische Einflüsse (Reife) und Umweltdeterminanten, sofern sie mit dem Alter einhergehen. Die so genannten Entwicklungsaufgaben (z.B. Havighurst, 1948; mit psychoanalytischem Akzent Erikson, 1959) sind dadurch gekennzeichnet, dass sie vorhersagbar sind und in der Regel alle Menschen betreffen. Normativ-geschichtsbezogene Einflüsse sind ebenfalls als biologische Determinanten und Umweltdeterminanten definiert, die einen Zusammenhang zur historischen Zeit aufweisen (z.B. demographische Strukturen, Krieg). Von diesen Einflüssen sind nicht alle Kohorten betroffen. Zu den nicht-normativen Ereignissen gehören Konzepte wie *Kritische Lebensereignisse* (z.B. Holmes & Rahe, 1967; Filipp, 1995; Sarason, Johnson & Siegel, 1978) oder *kleine Alltagswidrigkeiten* (z.B. Kanner et al., 1983).

Allgemein formuliert ist mit kritischen Lebensereignissen eine Klasse von Ereignissen angesprochen, die durch Veränderungen der Lebenssituation einer Person gekennzeichnet sind und mit entsprechenden Anpassungsleistungen beantwortet werden müssen (Filipp, 1995). Filipp schlägt für die Kennzeichnung kritischer Lebensereignisse folgende Aspekte vor (1995, S. 24):

1. Kritische Lebensereignisse stellen eine raumzeitliche, punktuelle Verdichtung eines Geschehensablaufes innerhalb und außerhalb der Person dar und sind somit raumzeitlich lokalisierbar.
2. Kritische Lebensereignisse stellen Stadien des relativen Ungleichgewichts im bisherigen Passungsgefüge zwischen Person und Umwelt dar.
3. Es wird angenommen, dass das Ungleichgewicht in der Person-Umwelt-Beziehung für die Person unmittelbar erlebbar und dieses Erleben von affektiven Reaktionen begleitet ist (emotionale Nicht-Gleichgültigkeit).

Kritische Lebensereignisse haben Widerfahrnischarakter, provozieren ein Bewältigungsverhalten (vgl. Kapitel 2) und haben häufig negative Konsequenzen zur Folge (z.B. wahrgenommene Belastungen, negative Stimmung, Depressivität). Charakteristisch für einen ereignisorientierten Zugang an das Thema Stress und Bewältigung ist das Interesse für die *objektiven* Merkmale. Filipp (1995) unterscheidet zwischen objektiven, objektivierten und subjektiven Ereignisparametern. Zu den objektiven Ereignisparametern gehören beispielsweise der Zeitpunkt des Eintretens oder die Dauer eines Ereignisses. Objektivierter Ereignisparameter entstehen über intersubjektive Konsensbildung, über theoretische Setzung oder Expertenurteile (z.B. hinsichtlich der Schwere einer Erkrankung). Subjektive Ereignismerkmale unterliegen der Wahrnehmung und Interpretation durch die betroffenen Personen.

In der stimulusorientierten Forschungstradition wurde auf vielfältige Art und Weise versucht, Ereignismerkmale zu charakterisieren. So wurden Lebensereignissen Gewichte zugewiesen, die dem Ausmaß ihrer Schwere Rechnung tragen sollten (vgl. Holmes & Rahe, 1967). Die Gewichtszuweisung erfolgte aufgrund der Beurteilung von Probanden, die jedem Ereignis eine bestimmte Zahl von "Lebensveränderungseinheiten" zuschrieben, die bezeichneten, eine wie große Veränderung oder Anpassung die verschiedenen Ereignisse ihrer Ansicht nach in der Regel erforderten. Darüber hinaus haben sich Vorhersagbarkeit, Kontrollierbarkeit, Valenz, zeitliche Erstreckung als bedeutsame Ereignischarakteristika erwiesen, um nur einige zu nennen (vgl. etwa Cohen, 1988; Filipp, 1995; Thoits, 1983). Fontana et al. (1979) ließen die Valenz einschätzen. Ein Ergebnis dieser Studie war, dass diejenigen Ereignisse als positiv und wünschenswert eingeschätzt wurden, welche weniger Wiederanpassung erfordern, vorhersehbar sind und der Person als kontrollierbar erscheinen (vgl. auch Sarason, Johnson & Siegel, 1978).

Kritische Lebensereignisse wurden häufig als Einzelereignisse untersucht. Bei einem solchen Zugang geht es nicht um den allgemeinen Lebensstress sondern um konkrete Einzelereignisse und die Frage, wie sich Menschen mit diesen Ereignissen auseinandersetzen. Als Beispiele für Einzelereignisse kann man Studien zum Tod des Ehepartners (Stroebe & Stroebe, 1992; Stroebe, Stroebe & Hansson, 2000), zu schweren chronischen Erkrankungen (Klauer, Ferring & Filipp, 1998) und zur Stigmatisierung (Miller & Major, 2000) nennen. Häufig wurden die Auswirkungen der zeitlichen Erstreckung einer Erkrankung untersucht, wobei die direkten Zusammenhänge zu Maßen der Anpassung an die Erkrankung (z.B. subjektives Wohlbefinden, Coping) allerdings sehr schwach waren. Gleichwohl liegen Hinweise auf einen Moderatorstatus der Krankheitsdauer vor. Filipp (1992) untersuchte, ob

die verstrichene Zeit seit einer Krebsdiagnose Unterschiede im Bewältigungsverhalten und in der berichteten Hoffnungslosigkeit der Patienten vorhersagt. Es zeigten sich keine bedeutsamen Zusammenhänge; die *zeitliche Distanz vom Tod* war jedoch kritisch. Patienten, die kurz vor ihrem Tode standen, zeigten ein geringes Wohlbefinden und ein hohes Ausmaß an Hoffnungslosigkeit. Darüber hinaus veränderte sich ihr Bewältigungsverhalten. Die kurz vor dem Tod stehenden Patienten wandten sich stärker von anderen Menschen ab und suchten mehr nach einem Lebenssinn in der Religion. Rieckmann (2003) konnte bei Kataraktpatienten keine direkten Zusammenhänge zwischen der Dauer der wahrgenommenen Sehbeeinträchtigung und anderen Kriterien (Wohlbefinden, objektive Sehschärfe und Veränderung der objektiven Sehschärfe) feststellen; es bestand lediglich ein moderater Zusammenhang zur subjektiv wahrgenommenen Sehbeeinträchtigung. Allerdings konnten zwei interessante Wechselwirkungen identifiziert werden: Lag die wahrgenommene Sehbeeinträchtigung weniger als ein Jahr zurück, korrelierte eine flexible Zielanpassung durch Neuorientierung viel stärker mit der Alterszufriedenheit als bei den Patienten, deren Sehbeeinträchtigung seit über einem Jahr bestand. Der Befund spricht dafür, dass eine Neuorientierung in der Anfangsphase der Sehbeeinträchtigungen besonders hilft, wenn bestimmte Ziele (z.B. Fernsehen, Lesen) beeinträchtigt sind. Bei den seit mehr als einem Jahr Beeinträchtigten war der Zusammenhang zwischen Multimorbidität und Einschränkungen in erweiterter Aktivitäten (Hobbies) besonders stark. Dieser Befund lässt sich als ein kumulativer negativer Effekt von Sehproblemen und Multimorbidität deuten.

Kürzlich erschienen Studien, in denen es um kritische Lebensereignisse bzw. Ereignismerkmale bei demenziell Erkrankten geht (Orrell & Bebbington, 1998; Orrell, Butler & Bebbington, 2000). Orrell und Bebbington (1998) zeigten, dass Demenzpatienten in leichteren Erkrankungsstadien tendenziell mehr kritische Lebensereignisse zu verzeichnen hatten als in fortgeschritteneren. Im leichten Erkrankungsstadium ist bei den Patienten das subjektive Wohlbefinden tendenziell geringer; dieser negative Zusammenhang ist besonders bei denjenigen Patienten ausgeprägt, die abgesehen von der Demenzerkrankung in einer gesundheitlich eher guten Verfassung sind (Zank & Leipold, 2001). Ein Zusammenhang zwischen negativen Ereignissen und einer verkürzten Überlebensdauer von Demenzpatienten konnte nicht nachgewiesen werden (Orrell et al., 2000).

In vielen Fällen sind durch die Ereignisse nicht nur die Betroffenen selbst, sondern auch ihre Angehörigen belastet. Owen et al. (2002) betonen die Unterscheidung zwischen pflegebezogenen kritischen Ereignissen (z.B. die Verhaltensprobleme des Patienten oder die

finanziellen Nachteile durch die Pflegesituation) und solchen Ereignissen, die unabhängig von der Pflegesituation sind (z.B. der Tod eines Freundes).

Der stimulusorientierte Ansatz ist natürlich nicht ohne Kritik geblieben. Neben der fehleranfälligen retrospektiven Erhebungsmethode, bei der Interesse und Erinnerung miteinander verflochten sind, ist eine weitere Schwierigkeit des stimulusorientierten Ansatzes, generalisierbare Merkmale für das Ausmaß der Belastung zu finden. Ereignisparameter wie der Grad der Vorhersehbarkeit oder Kontrollierbarkeit sind zwar nützlich, um einzelne Belastungstypen zu klassifizieren; sie reichen aber nicht aus, das ganze Spektrum potentiell belastender Ereignisse befriedigend zu beschreiben und zu unterteilen (vgl. Weber, 1997). Die Befunde aus den unzähligen Untersuchungen zu den Auswirkungen kritischer Lebensereignisse zeigen, dass sie vergleichsweise wenig Varianz von psychischer Gesundheit und Sterblichkeit erklären (Montada, 1995). Diese Befundlage lässt sich so deuten, dass die meisten Menschen in der Lage sind, einschneidende Ereignisse erfolgreich zu bewältigen. Wenngleich das Einbeziehen individueller Interpretationen die Varianzaufklärung erhöht, sollte man nicht prinzipiell auf die Erhebung struktureller Ereignismerkmale verzichten. Man würde sich damit der Möglichkeit berauben, Ereignisse unabhängig von den Wahrnehmungen der betroffenen Personen kennzeichnen und beschreiben zu können (Filipp, 1995; weitere Argumente bei Mohr & Semmer, 2002). Darüber hinaus konnte in einer prospektiven Studie aus dem Bereich Persönlichkeit gezeigt werden, dass Ereignisse, die von Fremdurteilern als "objektiv" klassifiziert wurden, über ein Intervall von vier Jahren - je nach Valenz durch Extraversion bzw. Neurotizismus - vorhergesagt werden. Extraversion sagte positive Ereignisse und Neurotizismus negative Ereignisse vorher (Magnus et al., 1993).

Kritische Ereignisse werden als wichtige Faktoren menschlicher Entwicklung betrachtet (Baltes, Lindenberger & Staudinger, 1998; Riegel, 1976; Filipp, 1998). Anders als Wachstumsmodelle (vgl. Kapitel 3), die davon ausgehen, dass sich Veränderungen der Persönlichkeit als Folge von typischen Entwicklungsaufgaben ergeben, ist eine ereignisorientierte Perspektive nicht mit einer Konnotation der Regelmäßigkeit behaftet. Havighurst's (1948) Katalog „Entwicklungsaufgaben“ bestimmt für unterschiedliche Lebensabschnitte typische Zielsetzungen und Anforderungsmuster, die sich aus dem Zusammenspiel von biologischen, sozialen und individuellen Komponenten ergeben. Im mittleren Erwachsenenalter stehen im Regelfall berufliche Konsolidierung, Partnerbeziehung, Sorge für Kinder und Eltern an. Anforderungen im höheren Alter sind etwa Bewältigung des Rollenübergangs in Ruhestand, nachlassende Gesundheit, Partnerverlust, Akzeptanz der eigenen Geschichte und Endlichkeit. Kritische Lebensereignisse und Entwicklungsaufgaben

haben eine teilweise überlappende Bedeutung, da beide die Ressourcen einer Person beanspruchen. Sofern kritische Lebensereignisse sozial normativ und alterskorreliert auftreten (vgl. auch Erikson, z.B. 1959), kann man diese auch als Entwicklungsaufgaben ansehen.

1.9 Implikationen für die vorliegende Arbeit

Epidemiologische Zahlen belegen, dass pflegende Angehörige von Patienten mit einer Altersdemenz keine Randerscheinung sind. Mit der noch zunehmenden Hochaltrigkeit wird es vermutlich – solange eine Heilung der häufigsten Altersdemenzen nicht möglich ist – zugleich mehr demenziell Erkrankte geben, die auf Unterstützung angewiesen sein werden. Die Pflege demenziell Erkrankter stellt eine Vielzahl von Herausforderungen an die Angehörigen dar, die sich dem Konstrukt der kritischen Lebensereignisse zuordnen lassen. Sie ist zeitintensiver als bei nicht demenziell Erkrankten und kann sich über Jahre erstrecken. Von den Angehörigen werden Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen der Patienten als besonders belastend erlebt. Das Modell der Pflege (Pearlin et al., 1990) betont den multidimensionalen und multidirektionalen Charakter pflegebedingter Belastungen. Eine stresstheoretische Konzeption hat in der Literatur zur pflegebezogenen Belastung großen Anklang gefunden. Die Differenzierung zwischen primären und sekundären Indikatoren macht deutlich, dass viele verschiedene Umstände bei der Pflege von den Angehörigen als belastend erlebt werden können (Multidimensionalität) und dass sich Stressoren unterschiedlich stark auf weitere Lebensbereiche wie Beruf, Familie und Freizeit auswirken können (Multidirektionalität). Die Auswirkungen auf die Gesundheit und das allgemeine Wohlbefinden sind in den Modellen von Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992) bedacht.

Das erste Kapitel der vorliegenden Arbeit sollte einen Einblick in die Situation der pflegenden Angehörigen geben und aufzeigen, dass sie auf vielfältige Art und Weise belastet sind. Während die Belastung pflegender Angehöriger empirisch gut belegt ist, variiert die Stärke der Zusammenhänge zwischen subjektiven und objektiven Stressindikatoren sehr. Die unterschiedlich starken Zusammenhänge zwischen pflegebedingter Belastung und Wohlbefinden deuten auch darauf hin, dass andere Faktoren wie Bewältigungsmechanismen oder soziale Unterstützung die Zusammenhänge vermitteln oder beeinflussen (z.B. Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos & Tuokko, 2000; Lawton et al., 1991). Inwieweit bestimmte Bewältigungsmechanismen (insbesondere ein akkommodativer Bewältigungsstil, vgl. Kapitel 2) die Auswirkungen der Situation pflegender Angehöriger (z.B. ihre Morbidität, Verhaltensänderungen der Patienten) auf das hedonistische Wohlbefinden (vgl. Kapitel 3) moderieren, ist eine zentrale Frage dieser Studie.