

Demenz: Reicht eine Auszeit oder brauchen Betreuungspersonen mehr Unterstützung?



Wenn sich jemand ganztags um einen Menschen mit Demenz kümmert, ist es wichtig, dass sie oder er eine Auszeit nehmen kann, beispielsweise durch eine Entlastungspflege. Dies reicht aber möglicherweise als Unterstützung nicht aus. Darüber hinaus gibt es für Angehörige und andere Betreuende weitere Angebote wie etwa Selbsthilfegruppen, Essen auf Rädern und Haushaltshilfen.

Wenn sich jemand ganztags um einen Menschen mit Demenz kümmert, ist es wichtig, dass sie oder er eine Auszeit nehmen kann, beispielsweise durch eine Entlastungspflege. Dies reicht aber möglicherweise als Unterstützung nicht aus. Darüber hinaus gibt es für Angehörige und andere Betreuende weitere Angebote wie etwa Selbsthilfegruppen, Essen auf Rädern und Haushaltshilfen.

In der Gruppe der über 80-Jährigen erkrankt eine von 5 Personen an einer Demenz (20 %). Da viele von uns länger leben, heißt dies, dass die Zahl der Menschen mit einer Demenzerkrankung steigt. Das bedeutet auch, dass immer mehr Menschen zu wichtigen Betreuungspersonen eines demenzkranken Familienmitglieds oder engen Freundes werden. Die Zahl der Unterstützungsdienste und Gruppen für Menschen mit einer Demenzerkrankung und ihre Betreuerinnen und Betreuer nimmt ebenfalls zu.

Zu den Symptomen einer Demenz gehören Gedächtnisverlust und Persönlichkeitsänderungen. Mit einigen Veränderungen wird man leichter umgehen können als mit anderen, und nicht jede Veränderung wirkt sich dramatisch aus. Manche Veränderungen werden aber sehr schwer zu bewältigen sein. So ist ein demenzkranker Mensch möglicherweise nicht mehr in der Lage, mit Wut und Frustration umzugehen. Beispielsweise kann sie oder er plötzlich die Fassung verlieren – auch wenn so etwas früher nie vorgekommen ist. Zudem verschlimmert sich die Demenz im Laufe der Jahre. Für jemanden mit einer Demenzerkrankung zu sorgen, ist eine große Herausforderung. Sie kann ausgesprochen erfüllend, aber auch äußerst schmerzlich sein.

Wer sich um einen demenzkranken Menschen kümmert, ist in den Frühstadien der Krankheit mit ganz anderen Herausforderungen konfrontiert als in den späteren. Zu Beginn der Demenz können die Anpassungen für den Betroffenen und für seine Betreuungsperson gleichermaßen komplex sein. Mit der Zeit nimmt der Pflegebedarf jedoch zu. Menschen mit einer Demenzerkrankung verändern sich und erinnern sich irgendwann nicht mehr an die Person, die für sie sorgt. Sie benötigen unter Umständen eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung. Die Belastung der Betreuungsperson nimmt dann stetig zu, bis sie die Situation am Ende vielleicht nicht mehr allein bewältigen kann.

Unterstützungsangebote für Betreuungspersonen werden vielfältiger

Inzwischen haben sich verschiedene Dienste entwickelt, die das Ziel haben, Betreuerinnen und Betreuer von demenzkranken Personen das Leben und die Arbeit zu erleichtern. Dies ist für alle Beteiligten ebenso wichtig wie die Möglichkeit, dass jemand mit einer Demenz in der Familie oder bei Freunden leben kann. Unterstützungsangebote können dazu beitragen, dass sich diese Wünsche realisieren lassen. Wenn die Betreuerin oder der Betreuer aber überlastet und deprimiert ist und die eigenen Gefühle nicht mehr in den Griff bekommt, verringert dies nicht nur seine Lebensqualität – es kann auch negative Auswirkungen auf den demenzkranken Menschen haben. Betreuungspersonen benötigen möglicherweise auch Hilfe, um mit den späteren fortgeschrittenen Stadien der Krankheit und dem Tod eines geliebten Menschen fertig zu werden.

Mehr darüber, was Menschen mit einer Demenzerkrankung helfen könnte, finden Sie hier ([URL: http://www.gesundheitsinformation.de/demenz.603.56.de.html](http://www.gesundheitsinformation.de/demenz.603.56.de.html)) . Im Folgenden stellen wir Forschungsarbeiten zu der Frage vor, was Betreuungspersonen helfen könnte, Herausforderungen besser zu bewältigen. Es gibt inzwischen eine breite Palette von Unterstützungsdiensten, die allerdings nicht überall verfügbar sind. Es gibt Selbsthilfegruppen, Schulungs- und Unterstützungsprogramme, praktische Hilfen wie Essensdienste und Entlastungspflege. Entlastungspflege bedeutet, dass jemand entweder außer Haus Aktivitäten für und die Betreuung von demenzkranken Menschen anbietet oder ins Haus kommt, um der Betreuungsperson eine Auszeit zu ermöglichen. Entlastungspflege wird für einige Stunden oder auch über Nacht angeboten.

Forschung zur Entlastungspflege und anderen Formen der Unterstützung von Betreuungspersonen

Wissenschaftlerinnen der Cochrane Collaboration aus Oxford (England) und Portland (USA) haben Studien ausgewertet, in denen der Nutzen von Entlastungspflegeprogrammen bei Demenz untersucht wurde. Sie haben nach randomisierten kontrollierten Studien gesucht, da diese Art von Forschung die beste Möglichkeit ist, herauszufinden, wie sich verschiedene Arten von Therapien oder andere Programme tatsächlich auswirken. Mehr über diese Art von Forschung erfahren Sie [hier](http://www.gesundheitsinformation.de/index.61.de.html) ([URL: http://www.gesundheitsinformation.de/index.61.de.html](http://www.gesundheitsinformation.de/index.61.de.html)) . Die Cochrane Collaboration ist ein internationales Forschungsnetzwerk, das nach Studien sucht, deren Ergebnisse ausgewertet und so den aktuellen Wissensstand

zum Nutzen von verschiedenen Therapien systematisch aufbereitet.

Die Wissenschaftlerinnen hatten zwar gehofft, die gesamte Bandbreite von Angeboten für Betreuungspersonen von demenzkranken Menschen bewerten zu können, mussten aber feststellen, dass es zur Entlastungspflege nur sehr wenige Studien gab: Sie fanden lediglich 3 Studien mit knapp 710 Teilnehmenden, von denen mehr als 630 auf eine einzige Studie entfielen. Alle 3 Studien wurden in den USA durchgeführt. In allen Studien wurde den Betreuungspersonen eine Auszeit von der Pflege ermöglicht (es gab aber beispielsweise keine Unterstützung bei Belastungen im Haushalt). Die Hilfe reichte von ein paar Stunden, in denen die oder der Betreute beispielsweise zum Spazierengehen abgeholt wurde, bis hin zu recht ausgedehnten Unterstützungsangeboten. In der großen Studie konnten die Betreuungspersonen verschiedene Entlastungsoptionen auswählen, beispielsweise eine Betreuung in der eigenen häuslichen Umgebung, in einem Pflegeheim oder in einem Tageszentrum. Diese Entlastungspflege konnten die Betreuenden ein Jahr lang in Anspruch nehmen.

Eine Auszeit reicht als Unterstützung möglicherweise nicht aus

Die Wissenschaftlerinnen hoben hervor, dass aussagekräftige Forschung in diesem Bereich noch in den Kinderschuhen steckt. Das liegt nicht nur daran, dass es so viele verschiedene Arten von Unterstützungsdiensten gibt, sondern auch daran, dass die einzelnen Betreuungspersonen mit ganz unterschiedlichen Umständen zu tun haben. Dadurch haben beispielsweise Betreuende in den verschiedenen Stadien der Krankheit unterschiedliche Bedürfnisse. Die Bedürfnisse richten sich auch danach, ob es sich bei dem demenzkranken Menschen um Partnerin oder Partner, ein Kind, einen anderen Verwandten oder Freundin oder Freund handelt.

Vor diesem Hintergrund kamen die Wissenschaftlerinnen zu dem Schluss, dass mehr Forschung erforderlich ist, bevor wir genug über Entlastungspflege wissen, um sicher sagen zu können, was hilft. In keiner der Studien war ein echter Vorteil der Entlastungspflege nachweisbar. Das bedeutet aber nicht, dass Entlastungspflege nicht helfen kann: Es kann viele Gründe geben, warum sich bei einem bestimmten Programm im Leben der Betroffenen kein großer Unterschied zeigt. Die Forschung zeigt aber, dass möglicherweise mehr Unterstützung als nur eine kurze Auszeit nötig ist, um Betreuungspersonen zu helfen.

Zum Thema Schulungen für Betreuungspersonen haben Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) – dem Herausgeber dieser Website – verschiedene Programme ausgewertet und dabei erfasst, welche Veränderungen sich durch die Schulungsprogramme für die Betreuerinnen und Betreuer von demenzkranken Menschen ergaben. Sie fanden 17 Studien mit fast 3.000 Betreuungspersonen von Menschen mit meistens mittelschwerer Demenz. Näheres zu den Ergebnissen dieser Studien finden Sie hier ([URL: http://www.gesundheitsinformation.de/index.557.de.html](http://www.gesundheitsinformation.de/index.557.de.html)). Sie legen nahe, dass Schulungsprogramme, in denen über Demenz informiert wird und die es Betreuungspersonen ermöglichen, ihre Erfahrungen untereinander auszutauschen, etwas verändern könnten. In einer Studie konnten die an Demenz erkrankten Menschen länger zu Hause gepflegt werden, wenn ihre Betreuerin oder ihr Betreuer an einem solchen Programm teilgenommen hatte. Andere wichtige Fragen, zum Beispiel ob eine Schulung die Lebensqualität der Betroffenen oder der Pflegenden verbessert, wurden jedoch häufig nicht untersucht.

Wenn Sie sich in Ihrer Rolle als Betreuungsperson mehr Hilfe wünschen und beispielsweise nach Gruppen suchen, die Schulungen und Unterstützung anbieten, oder nach einer Entlastungspflege, sollten Sie nicht vergessen, sich auch über andere Unterstützungsangebote zu informieren – beispielsweise über Beratungsstellen, häusliche Pflegedienste, Essen auf Rädern und Haushaltshilfen. Zögern Sie nicht, Unterstützungsangebote anzunehmen, die Ihnen in Ihrer konkreten Situation hilfreich erscheinen.

Autor: Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Glossar

Cochrane Collaboration

Die Cochrane Collaboration ist ein internationaler Zusammenschluss von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern, die sich zusammengetan haben, um in einzelnen Teams ("Cochrane Review Groups") zu medizinischen Fragen sogenannte systematische Übersichten (Reviews) zu erstellen, mit deren Hilfe wissenschaftlich begründete Aussagen über die Wirksamkeit medizinischer Therapien möglich werden. Zu diesem Zweck haben die Mitglieder der Cochrane Collaboration Methoden entwickelt, um systematisch und umfassend die verfügbaren Informationen über klinische Studien und die Wirksamkeit medizinischer Maßnahmen zu sammeln. Das Ziel der Cochrane Collaboration ist es, Ärztinnen, Ärzten, Patientinnen und Patienten wissenschaftlich fundierte Hilfen für informierte Entscheidungen zur medizinischen Versorgung zu geben und somit medizinische Entscheidungen insgesamt zu verbessern. Die deutsche Internetadresse der Cochrane Collaboration, auf der sich die Organisation selbst vorstellt, lautet www.cochrane.de.

Quellen

Die IQWiG-Gesundheitsinformationen stützen sich auf Forschungsergebnisse aus der internationalen Literatur. Wir identifizieren die zuverlässigsten aktuell verfügbaren wissenschaftlichen Erkenntnisse, insbesondere aus sogenannten „systematischen Reviews“. Darin werden wissenschaftliche Studien zum Nutzen und Schaden von Behandlungen und anderen Maßnahmen der Gesundheitsversorgung zusammenfassend analysiert, sodass Fachleute und Betroffene deren Vor- und Nachteile abwägen können. Mehr Informationen dazu, wie systematische Reviews aufgebaut sind und warum sie die zuverlässigsten Belege liefern, finden Sie hier (URL: <http://www.gesundheitsinformation.de/index.61.de.html>) . Außerdem bitten wir stets die Autorinnen und Autoren der zentralen systematischen Reviews, auf denen unsere Informationen beruhen, um ihre Unterstützung, um die medizinische und wissenschaftliche Korrektheit unserer Produkte sicherzustellen.

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). *Nichtmedikamentöse Behandlung der Alzheimer Demenz – Abschlussbericht A05-19D*. Köln: IQWiG. Januar 2009. [Volltext (URL: http://www.iqwig.de/download/A05-19D_Abschlussbericht_Nichtmedikamentoesee_Behandlung_der_Alzheimer_Demenz.html)]

Lee H, Cameron MH. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, Issue 3. [Cochrane-Zusammenfassung (URL: <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD004396/frame.html>)]

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Dem Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) obliegt von Gesetzes wegen die wissenschaftliche Bewertung des Nutzens, der Qualität und der Wirtschaftlichkeit von medizinischen Leistungen. Dazu gehören auch die Nutzenbewertung von Arzneimitteln sowie die Herausgabe von Gesundheitsinformationen für Bürger und Patienten.

Wissenschaftliche Basis dieser Gesundheitsinformation

Unsere Informationen basieren primär auf so genannten systematischen Übersichten. Um ein objektives Bild über eine medizinische Maßnahme zu erhalten, ist eine systematische Übersicht notwendig. Hierzu werden zunächst die relevanten Fragestellungen formuliert. Zu diesen Fragen werden Forscher dann alle Studien zu diesem Thema suchen und auswerten.

Eine Liste der berücksichtigten wissenschaftlichen Literatur dieser Gesundheitsinformation finden Sie unter www.gesundheitsinformation.de.

Hinweis für die Nutzer:

Diese Gesundheitsinformationen wurden vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) erstellt und veröffentlicht. Sie basieren auf der Bewertung der zum Zeitpunkt der Erstellung verfügbaren wissenschaftlichen Literatur und anderer Informationsquellen.

Gesundheitsinformationen des IQWiG werden ausschließlich für Patienten in Deutschland zur Verfügung gestellt. Die Informationen sollten nicht für die Erstellung eigenständiger Diagnosen verwendet werden, da sie eine Beratung zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/Patient nicht ersetzen können und nicht ersetzen sollen.