

Aus dem Institut der Medizinischen Psychologie
(Direktor: Univ.-Prof. Dr. rer. medic. Hans-Joachim Hannich)
der Universitätsmedizin der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald

Der pflegende Angehörige -

Eine Beschreibung seiner Belastungssituation am
Beispiel Angehöriger von neurologisch schwerkranken
Patienten

Inaugural-Dissertation

zur

Erlangung des akademischen

Grades

Doktor der Medizin

(Dr.med.)

der

Universitätsmedizin

der

Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald

2011

vorgelegt von:
Sandra Sauerborn
geb. am: 21.02.1978
in: Wolgast

Dekan: Prof. Dr. rer. nat. H. K. Kroemer
1. Gutachter: Prof. Dr. H.-J. Hannich
2. Gutachter: Prof. Dr. A. Zieger
Ort, Raum: Institut für Rechtsmedizin, Seminarraum
Tag der Disputation: 05.01.2012

Inhaltsverzeichnis:

1.	Einleitung	7
2.	Die Bedeutung von Angehörigen in der Pflege	8
2.1.	Pflegebedürftigkeit als Problem der Gesundheitsversorgung	8
2.2.	Die Rolle der Angehörigen in der Pflege	9
3.	Die aktuelle Versorgungssituation neurologischer Patienten in der Bundesrepublik Deutschland	12
3.1.	Krankheitsbild: Schädelhirntrauma	12
3.2.	Krankheitsbild: Schlaganfall	14
3.3.	Krankheitsbild: Demenz	15
3.4.	Versorgungsbedarf neurologischer Patienten in der Bundesrepublik Deutschland	17
4.	Die Situation pflegender Angehöriger	19
4.1.	Forderungen an die Angehörigen in der Pflege	19
4.2.	Begriffsbestimmung: Belastung pflegender Angehöriger	20
4.3.	Die Belastung pflegender Angehöriger neurologischer Patienten	24
5.	Untersuchungsfragen	25
6.	Methodik	26
6.1.	Untersuchungsrahmen	26
6.2.	Untersuchungsinstrumente	26
6.2.1.	Der SF-12 zur Messung der allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität	27
6.2.2.	Die SHIP-Beschwerdeliste	28
6.2.3.	Inanspruchnahme medizinischer Hilfe	39
6.2.4.	Soziale Unterstützung: F-SozU-K 14	30
6.2.5.	Daten zur Person	32
6.3.	Ein- und Ausschlusskriterien der Untersuchungsstichprobe	32
6.3.1.	Einschlusskriterien der Untersuchungsgruppe	32
6.3.2.	Ausschlusskriterien der Untersuchungsgruppe	33
6.4.	Untersuchungsablauf	33
6.4.1.	Rücklauf der Fragebögen und Anzahl der das Einschlusskriterium erfüllende Fälle	33
6.4.2.	Datenauswertung	34
6.4.3.	Statistische Verfahren	34
6.5.	Merkmale der realen Untersuchungsgruppe	35
7.	Ergebnisse	39
7.1.	Ergebnisse zur Lebensqualität pflegender Angehöriger	39
7.2.	Ergebnisse zum Umfang der subjektiven Beeinträchtigungen	42
7.3.	Ergebnisse zur Inanspruchnahme medizinischer Leistungen	48

7.4.	Ergebnisse zum Ausmaß der sozialen Unterstützung	55
8.	Diskussion der Ergebnisse	59
8.1.	Diskussion der inhaltlichen Ergebnisse	59
8.1.1.	Soziodemographische Merkmale pflegender Angehöriger neurologischer Patienten	59
8.1.2.	Die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen neurologischer Patienten	61
8.1.3.	Die somatischen und psychischen Allgemeinbeschwerden der pflegenden Angehörigen neurologischer Patienten	62
8.1.4.	Die Inanspruchnahme medizinischer Hilfe durch die pflegenden Angehörigen neurologischer Patienten	64
8.1.5.	Die soziale Unterstützung für die pflegenden Angehörigen neurologischer Patienten	66
8.2.	Diskussion der Methodik	68
9.	Schlussfolgerungen	71
10.	Zusammenfassung	73
10.1.	Hintergrund und Ziele	73
10.2.	Methode	73
10.3.	Ergebnisse	73
10.4.	Diskussion/Schlussfolgerungen	74
	Appendix	75
	Literaturverzeichnis	88
	Anlage 1: Anschreiben an die pflegenden Angehörigen	93
	Anlage 2: Anschreiben an die Pflegedienste	94
	Anlage 3: Fragebogen	95

Abbildungsverzeichnis:

Abb.1: Altersverteilung der pflegenden Angehörigen (N=44)	36
Abb.2: Derzeitige berufliche Tätigkeit der pflegenden Angehörigen (N=44)	36
Abb.3: Häufigkeit der Alltagskontakte der pflegenden Angehörigen (N=44)	37
Abb.4: Alltagskontakte der pflegenden Angehörigen (N=44)	38
Abb.5: Zusammenhang zwischen der körperlichen Lebensqualität und der Häufigkeit der Alltagskontakte zu Familienangehörigen	40
Abb.6: Zusammenhang zwischen der psychischen Lebensqualität und der Häufigkeit der Alltagskontakte zu Familienangehörigen	41
Abb.7: Zusammenhang zwischen der körperlichen Lebensqualität und der Häufigkeit der Alltagskontakte zu Freunden	41
Abb.8: Zusammenhang zwischen der psychischen Lebensqualität und der Häufigkeit der Alltagskontakte zu Freunden	41
Abb.9: Boxplot: Verteilung des Beschwerdedrucks der Stichprobe	45
Abb.10: Verteilung des Beschwerdedrucks (nach Unterteilung in 10-er Schritten)	45
Abb.11: Zusammenhang zwischen Geschlecht und Beschwerdedruck	46
Abb.12: Zusammenhang zwischen körperliche und psychische gesundheitsbezogene Lebensqualität und dem Beschwerdedruck	47
Abb.13: Beschreibung der gegenwärtigen körperlichen Verfassung der pflegenden Angehörigen (N=44)	48
Abb.14: Gründe für den letzten Arztbesuch, absolute Häufigkeit (N)	51
Abb.15: Häufigkeit der stationären Behandlung getrennt nach dem Geschlecht	52

Tabellenverzeichnis:

Tab.1: Diagnosen der Pflegebedürftigen (Mehrfachnennungen sind möglich)	35
Tab.2: Berufsgruppen der pflegenden Angehörigen	37
Tab.3: Freizeitaktivitäten der pflegenden Angehörigen (Absolute Häufigkeiten N=44)	38
Tab.4: Ergebnisse zur allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität pflegender Angehöriger vs. Vergleichsgruppe (deutsche Normstichprobe (n=2914))	39
Tab.5: Zusammenhang zwischen körperlicher/psychischer Lebensqualität und der Schulbildung/Erwerbstätigkeit	40
Tab.6: Ausmaß der Beschwerden (rel. Häufigkeitsverteilung, Mittelwert und Standardabweichung)	42
Tab.7: Rangreihe der am häufigsten angegebenen Leitbeschwerden	43
Tab.8: Ausmaß der Beschwerden getrennt nach Geschlecht (rel. Häufigkeitsverteilung, Mittelwert und Standardabweichung)	43
Tab.9: Ausmaß der Beschwerden getrennt nach dem Alter (rel. Häufigkeitsverteilung, Mittelwert und Standardabweichung)	44
Tab.10: mittlerer Beschwerdedruck unterteilt nach dem Geschlecht und dem Alter	46
Tab.11: mittlerer Beschwerdedruck unterteilt nach der Erwerbstätigkeit und dem Grad der Schulbildung	46
Tab.12: Anzahl der Arztbesuche für die jeweiligen Fachrichtungen innerhalb der letzten 12 Monate	49
Tab.13: Zahl der Kontakte zu einem niedergelassenen Allgemeinmediziner und/oder Internisten in den letzten 12 Monaten, in Abhängigkeit von sozioökonomischen Merkmalen und Bedarfsindikatoren in der SHIP-Studie im Vergleich zur Stichprobe der pflegenden Angehörigen	50
Tab.14: Zusammenhang zwischen der körperlichen/psychischen Lebensqualität und der Anzahl der Arztbesuche.	51
Tab.15: Grund für die Wahl des Hausarztes (N=44)	52
Tab.16: relative Häufigkeit, Mittelwert und Standardabweichung für die Dauer des Krankenhausaufenthaltes unterteilt nach Gesamt, Geschlecht, Alter und Beschwerdedruck	53
Tab.17: Zusammenhang zwischen der körperlichen/psychischen Lebensqualität und dem Krankenhausaufenthalt und dessen Dauer	54
Tab.18: Gründe für den letzten stationären Aufenthalt (Mehrfachnennung möglich)	54
Tab.19: F-SozU-K14: Summenscores und Prozentwerte stratifiziert nach dem Geschlecht und dem Alter	55
Tab.20: Zusammenhang zwischen der körperlichen/psychischen Lebensqualität und der sozialen Unterstützung	56
Tab.21: Zusammenhang zwischen Häufigkeiten der Arztbesuche und dem Ausmaß an sozialer Unterstützung	56
Tab.22: F-SozU-K14: Summenscores und Prozentwerte stratifiziert nach den Wohnverhältnissen	57
Tab.23: F-SozU-K14: Summenscores und Prozentwerte stratifiziert nach den Alltagskontakten zu den Familienangehörigen	57
Tab.24: Interventionsmöglichkeiten zur Verbesserung der Lebenssituation von Hauptpflegepersonen in der Familie	73

Appendixverzeichnis:

App.1: relative Häufigkeitsverteilung, Mittelwerte und Standardabweichungen der einzelnen Beschwerden in der Stichprobe unterteilt nach Beschwerdefaktoren	75
App.2: relative Häufigkeitsverteilung der Beschwerden getrennt nach Männern (n=11) und Frauen (n=33), unterteilt nach den Beschwerdefaktoren	76
App.3: relative Häufigkeitsverteilung der Beschwerden getrennt nach dem Alter (N=44), unterteilt nach den Beschwerdefaktoren	78
App.4: Mittelwertsprofile der Beschwerden/Beschwerdefaktoren der Stichprobe gesamt und getrennt nach Geschlecht und Alter	82
App.5: Beschwerdedruck unterteilt nach dem Geschlecht und dem Alter	83
App.6: Beschwerdedruck unterteilt nach der Erwerbstätigkeit und dem Grad der Schulbildung	84
App.7: Zusammenhang zwischen körperliche und psychische Summenskalen und dem Beschwerdedruck	84
App.8: Ergebnisse zur der stationären Behandlung (ja/nein), unterteilt nach Alter, Beschwerdedruck und sozialer Unterstützung mit Mittelwerte, Standardabweichungen, Mediane	85
App.9: F-SozU-K14: SozU-Scores der Stichprobe im Vergleich mit dem Prozentrang der Normtabelle	86
App.10: SF-12: Summenskalen für die dt. Normstichprobe (n=2914), für die Stichprobe mit aktuellen und chronischen Erkrankungen, für die Stichprobe der pflegenden Angehörigen (N=44) stratifiziert nach Geschlecht und Alter	87
App.11: Beschwerdehäufigkeiten der Stichprobe und des GBB (in Prozentangabe)	87

1. Einleitung

Seit mehreren Jahren rückt das Thema *häusliche Pflege* immer mehr ins Blickfeld der Politik, der Gesellschaft und der Forschung. Aus den steigenden Prävalenzraten von Alterserkrankungen, insbesondere auch der neurologischen Erkrankungen, resultiert eine steigende Anzahl pflegebedürftiger Personen. Familienangehörige werden trotz erweiterter Angebote von Alten- und Pflegeheimplätzen zunehmend in die Situation kommen, eine Pflgetätigkeit im häuslichen/informellen Bereich zu übernehmen.

Insbesondere die Pflege neurologischer Patienten bedeutet für die pflegenden Angehörigen eine kaum vorstellbare seelische und körperliche Belastung, der sie über viele Monate, meist Jahre, ausgesetzt sind. Gerade neurologische Erkrankungen wie die Multiple Sklerose und die Demenzerkrankung schreiten in ihrem Krankheitsverlauf stetig fort. Patienten mit Schädel-Hirn-Traumata, insbesondere Patienten mit einem Frontalhirnsyndrom, zeigen ausgeprägte Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen. Patienten mit apoplektischen Insulten entwickeln neben körperlichen Folgeerscheinungen auch neuropsychiatrische Komplikationen, wie eben die Demenzerkrankung. Die pflegenden Angehörigen müssen sich im Pflegeprozess ständig mit zahlreichen unerwarteten Veränderungen des Verhaltens, der Persönlichkeit und der körperlichen Fähigkeiten auseinandersetzen.

In dieser Studie soll nun in Zusammenarbeit mit dem Neurologischen Rehabilitationszentrum Greifswald und der Medizinischen Psychologie der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald die gesundheitlichen und die sozialen Auswirkungen für die informelle Pflegeperson durch die Pflege von Patienten mit neurologischen Krankheitsbildern untersucht werden. Die Ergebnisse werden anschließend mit den Ergebnissen aus einer Literaturrecherche verglichen. Zum Schluss wird eine Zusammenfassung über die Möglichkeiten zur Verbesserung der Lebenslage pflegender Angehöriger erstellt.

2. Die Bedeutung von Angehörigen in der Pflege

2.1. Die Pflegebedürftigkeit als Problem der Gesundheitsversorgung

In Deutschland sind aktuell 3,2 Mio. in Privathaushalten lebende Menschen hilfe- bzw. pflegebedürftig. „Pflegebedürftig im Sinne des SGB XI sind Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens 6 Monate, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen (§14 SGB XI). Bei den Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens handelt es sich um Aktivitäten aus den Bereichen der Körperpflege, der Ernährung, der Mobilität sowie der hauswirtschaftlichen Versorgung.“ (Schneekloth und Müller, 1999; Klie, 2001). Hiervon muss der Begriff der *Hilfebedürftigkeit* differenziert werden, der durch Einschränkungen der hauswirtschaftlichen oder sozialkommunikativen Verrichtungen ohne Pflegebedarf definiert wird (Naegele und Reichert, 1997).

1,1 Mio. Menschen benötigen intensive und regelmäßige Pflege, d.h. sie bedürfen mehr als einmal wöchentlich Hilfe bei der Verrichtung von körperlichen Aktivitäten des täglichen Lebens. 2,1 Mio. Menschen benötigen zusätzlich Hilfe bei der Haushaltsführung (z.B. beim Einkaufen, bei der Hausreinigung), bei Transportproblemen und/ oder benötigen sozial-kommunikative Hilfen (Beck, Naegele, Reichert und Dallinger 1997). Im Jahre 2050 wird mit 3,5 Mio. Pflegebedürftigen gerechnet (Klie, 2001).

Die heutige Pflegebedürftigkeit wird von der Alterspflegebedürftigkeit geprägt. 1994 waren ca. 75% der zu Hause und ca. 90% der in Heimen lebenden Pflegebedürftigen älter als 65 Jahre. Mit 45% ist fast jeder zweite in Privathaushalten lebende Pflegebedürftige älter als 80 Jahre (Linden et al., 1996; Schneekloth et al., 1996; Naegele und Reichert, 1997; Schneekloth und Müller, 1999). Infolge der steigenden Lebenserwartung ist von einer höheren Anzahl älterer Menschen auszugehen, die in die Lage der Pflegebedürftigkeit geraten können. Mit steigendem Lebensalter steigt die Anzahl von Krankheiten und dadurch bedingt der Umfang und Ausmaß an Pflegebedürftigkeit. Wesentliche Erkrankungen, die zur Pflegebedürftigkeit führen, sind:

- Hirngefäß- und Schlaganfallerkrankungen,
- chronische Erkrankungen der inneren Organe und des Bewegungsapparates,
- Schwere rheumatische Erkrankungen,

- Psychische Erkrankungen, darunter Hirnleistungsstörungen (Demenzen) sowie
- Beeinträchtigungen der Sinnesorgane
- Frakturen und Amputationen.

Infolge von neurologischen Erkrankungen sind ca. 6 von 10 Senioren pflegebedürftig (Schneekloth und Potthoff, 1993). Spezifisch für das hohe Alter ist die Multimorbidität, das gleichzeitige Auftreten mehrerer chronisch-degenerativer und psychischer Erkrankungen (Naegele und Reichert, 1997). Ab dem 65. Lebensjahr treten Erkrankungen der Bewegungsorgane und rheumatische Beschwerden auf, der inneren Organe (Herz-Kreislauforgane, Stoffwechselerkrankungen, z.B. Gicht, Diabetes, Erkrankungen der Verdauungs- und Ausscheidungsorgane und Atemwegserkrankungen, z.B. Asthma, Bronchitis), der Sinnesorgane sowie Erkrankungen, die mit geistigen und seelischen Beeinträchtigungen (Depression, Demenz) einhergehen. Als wichtiger Risikofaktor für psychische Erkrankungen im Alter erweisen sich körperliche Erkrankungen, wobei mit der Schwere der Erkrankung auch die Häufigkeit psychischer Erkrankungen zunimmt (Holuscha, 1992; Schneekloth und Potthoff, 1993; BMFuS, 1993).

Die Pflegebedürftigkeit betrifft in 70-80% vorwiegend Frauen mit einem hohen Anteil im höheren Lebensalter, Männer überwiegen mit 55% bis zum 59. Lebensjahr. 44% der Pflegebedürftigen sind verwitwet, 34% verheiratet, 4% geschieden und 18% ledig. Ab dem 80. Lebensjahr sind sogar 72% verwitwet. 20% der Pflegebedürftigen ab dem 16. Lebensjahr sind kinderlos. Mit 22% lebt fast jeder vierte Pflegebedürftige allein in einem Ein-Personen- und 39% in einem Zwei-Personen-Haushalt. 27% wohnen mit dem Ehepartner und 6% als Ehepaar mit weiteren Angehörigen im gemeinsamen Haushalt. Das „Alleinleben“ im Alter ist entweder selbst gewählt, z.B. wenn die Pflegeperson in unmittelbarer Nähe lebt, oder aber, wenn im Falle eines plötzlichen Verlustes des Lebenspartners die pflegebedürftige Person ihren Angehörigen nicht noch mehr „zur Last fallen“ will (Schneekloth und Müller, 1999).

2.2. Die Rolle der Angehörigen in der Pflege

Der häuslichen Pflege in Form der ambulanten Pflege und der Pflege durch Angehörige wird in der gegenwärtigen Sozialpolitik Vorrang vor der stationären Pflege eingeräumt. Auch die Leistungen der teilstationären Pflege und Kurzzeitpflege werden als vorrangige Leistungen gegenüber der Heimpflege angesehen.

In der Literatur existieren unterschiedliche Definitionen zur „Hilfs-/Pflegerperson“ bzw. „caregiver“ im englischsprachigen Raum. Beck, Naegele, Reichert und Dallinger (1997) unterteilen in engere und weiter gefasste Definitionen. Zur engeren Definition zählen sie die Begriffsbestimmung nach Stone: Eine Person ist dann als *caregiver* zu bezeichnen, wenn sie andere Personen bei der Ausführung von Basisaktivitäten des täglichen Lebens (gemäß der Activity of Daily Living ADL-Skala, z.B. Körperpflege) oder aber bei der Ausführung von instrumentellen Aktivitäten (gemäß der Instrumenta Activity of Daily Living IADL-Skala, z.B. haushaltsbezogene Tätigkeiten) unterstützt. Zu der weiter gefassten Definition zählen sie die Definition von Barr, Johnson und Warshaw, die darunter jene Personen verstehen, die ältere Angehörige entweder direkt oder indirekt unterstützen, wobei auch die Organisation von Hilfen aus der Ferne dazugehört. Creedon bezieht in die Definition auch Personen ein, die ihren älteren Angehörigen lediglich finanzielle Unterstützung gewähren.

In der heutigen Pflegeversicherung gilt nur die Begriffsbestimmung im Sinne des §19 SGB XI: „Pflegerpersonen sind Personen, die nicht erwerbsmäßig einem Pflegebedürftigen mindest 14 Stunden wöchentlich in seiner häuslichen Umgebung pflegen.“ (Klie und Schmidt, 1999; Klie, 2001). Der Begriff *Häuslichkeit* wird von den Pflegekassen im §36 SGB XI unter der Voraussetzung definiert, „dass der Pflegebedürftige über eine eigene Nasszelle besitzt sowie die Möglichkeit zur selbständigen Wäscheversorgung und Zimmerreinigung hat, und zwar unabhängig davon, ob auch eine eigene Wohnung eingerichtet ist oder ob die Wohnung mit anderen im Rahmen von Küchen und Nebenraumbenutzung geteilt wird.“ (Klie, 2001).

Die hilfe- und pflegerischen Tätigkeiten leisten informelle Pflegerpersonen, Personen, die keine pflegerische oder medizinische Ausbildung haben. Die Hauptverantwortung für die Betreuung eines Familienmitglieds liegt in den Händen einer Person: *der Hauptpflegerperson*. In Deutschland sind gegenwärtig etwa 1,2 Mio. Menschen als private Hauptpflegerpersonen für die Versorgung und Betreuung ihrer Angehörigen verantwortlich (Schneekloth und Potthoff, 1993; Schneekloth und Müller, 1999). In erster Linie sind mit der Aufgabe der Pflege die Ehepartner (35-52%) konfrontiert, seltener die Töchter (23-32%), die Mütter (11%) und die Schwiegertöchter (6-10%), zu 5-6% erbringen die Söhne die notwendige Unterstützung. Weitgehend übernehmen Frauen die Rolle der Pflegerperson (Ost 70%, West 80%). Das stärkere Engagement der Ehemänner in den neuen Bundesländern (22% vs. 10,5%) beruht auf eine andere geschlecht-spezifische Arbeitsteilung, in der die Berufstätigkeit der Ehefrau zur Normalität gehört und die Ehemänner sich weit selbstverständlicher an der Versorgung

der Kinder und an den hauswirtschaftlichen Tätigkeiten beteiligen (Schneekloth und Potthoff, 1993; Beck, Naegele, Reichert und Dallinger, 1997; Halsig, 1998; Schneekloth und Müller, 1999).

30-32% der Hauptpflegepersonen sind über 65 Jahre alt und gehören in der Regel der gleichen Generation an wie die pflegebedürftige Person. Mit 53-55% ist jede zweite Pflegeperson im Alter zwischen 40 und 64 Jahre, nur 12-15% sind jünger als 39 Jahre (Beck, Naegele, Reichert und Dallinger, 1997; Schneekloth und Müller, 1999). 80% der pflegenden Angehörigen sind verheiratet, ledig und verwitwet sind jeweils 8%, geschieden oder getrennt lebend sind 4% der Pflegepersonen. 16% der Pflegenden sind kinderlos. 66% der Pflegepersonen haben Kinder, die älter als 18 Jahre sind. 73% der Pflegebedürftigen leben im gleichen Haushalt mit der Pflegeperson zusammen, nur 27% leben in getrennten Haushalten (Schneekloth und Müller, 1999).

Die Beweggründe zur Übernahme der häuslichen Pflege reichen von moralischen und finanziellen Motiven bis zur Sozialisationsfunktion der Frau. Manche Pflegepersonen geben eine Wiedergutmachung und Dankbarkeit an, andere Angehörige übernehmen die Pflege aus religiöser und karitativer Überzeugung oder aufgrund von Schuldgefühlen, emotionaler Verbundenheit und gegebenen Versprechen. Zu den finanziellen Gesichtspunkten zählen Ersparnisse, das Erbe, materielle Gegenleistungen, z.B. regelmäßige Geldzahlungen oder die Weitergabe von Besitz. Auch die Abwehr von Einsamkeit sowie die eigene Lebensstrukturierung und Sinngebung spielen für die Pflegenden eine Rolle (Hedtke-Becker, 1990; Holuscha, 1992; Naegele und Reichert, 1997). Aber es existieren deutliche Unterschiede in der subjektiv erlebten Entscheidungsfreiheit zur Pflegeübernahme zwischen den neuen Bundesländern mit höherer freiwilliger Übernahme gegenüber den alten Bundesländern mit einem höheren familiären Druck. Die Mehrheit sowohl im Osten als auch im Westen (je 50%) sehen die Pflegeübernahme doch als selbstverständlich an (Halsig, 1998).

Mit Ausnahme von der Pflegebedürftigkeit, die seit der Geburt besteht, übt etwa ein Viertel der Pflegenden pflegerische Tätigkeiten seit mindestens 3 Jahren und bei etwa einem Fünftel seit über 10 Jahren aus (Schneekloth und Potthoff, 1993).

3. Die aktuelle Versorgungssituation neurologischer Patienten in der Bundesrepublik Deutschland

Die Versorgung neurologischer Patienten erfolgt in drei Phasen: in der stationären Behandlung, in der Rehabilitation und in der Langzeitpflege. Für die Langzeitpflege lassen sich prinzipiell zwei Formen unterscheiden: 1. die stationäre Pflege und 2. die häusliche Pflege durch Familienangehörige, ergänzt durch organisierte ambulante und teilstationäre Pflegedienste. Eingebunden sind die niedergelassenen Ärzte, Krankenhäuser sowie die therapeutischen Bereiche. Von Bedeutung für die Langzeitpflege und somit auch für die gesundheitlichen und sozialen Auswirkungen für die Pflegepersonen sind die Folgen und Komplikationen durch die neurologischen Erkrankungen. Dazu werden im folgenden Kapitel drei neurologische Krankheitsbilder vorgestellt:

- Schädelhirntrauma
- Schlaganfall
- Demenz.

3.1. Krankheitsbild: Schädelhirntrauma (SHT)

Aufgrund einer Kopfverletzung werden in einem Jahr ca. 200 bis 300 Patienten/100.000 Einwohner ins Krankenhaus eingewiesen (Gronwall et. al, 1993). Die *Kopfverletzung* unterteilt sich in fünf Klassifikationsbereiche:

- die extrakranielle Verletzung
- die Schädelverletzung
- die fokale Gehirnverletzung
- die diffuse Gehirnverletzung
- die penetrierende Verletzung (Marion, 1999).

Nach dem ICD zählen zu der *traumatischen Hirnverletzung*:

- die Gehirnerschütterung
- die Gehirnerreißung
- die Gehirnprellung
- die subarachnoidale, subdurale und extradurale Blutung
- die übrigen intrakraniellen Verletzungen (Herrmann, 1991).

Die Unfallursachen sind zu 40% Verkehrsunfälle, zu 24% Schlägereien und Überfälle, zu 20%-28% Stürze und zu 4%-6% Sportverletzungen, Arbeits- und häusliche Unfälle. In 45,6% der Fälle spielt Alkohol- und Drogenkonsum eine Rolle. Zu den Ursachen im Kindesalter

zählen Verkehrs- und Fahrradunfälle, Sturzereignisse, z. B. von Treppen, Möbeln, Bett und Wickeltisch, und des weiteren die Kindesmisshandlungen (Herrmann, 1991; Casper et. al, 1995; Marion, 1999; Cooper und Golfinos, 2000).

Die Folgen der Kopfverletzung unterteilen Gronwall et. al (1993) in drei Phasen: (1) primäre Unfallfolgen durch die direkte Einwirkung des Unfalls (Schädel-Hirn-Verletzung, Schädelquetschung); (2) sekundäre Unfallfolgen nach 1-2 Stunden durch den Blutverlust; (3) tertiäre Unfallfolgen nach drei Tagen durch Anstieg des intrazerebralen Drucks (Hirnschwellung, Hämatome, Hydrozephalus). Die Folgen äußern sich in:

- Kopfschmerzen
- schnelle Ermüdbarkeit
- mangelnde Einsicht der Patienten
- Konzentrations- und Aufmerksamkeitsstörungen, verlangsamte Reaktionen
- Sprach- und Schluckstörungen
- Denk- und Persönlichkeitsstörungen
- Gefühlsschwankungen von überschwänglichen bis gar keinen Gefühlen
- Depressionen
- sexuellen Probleme
- Gedächtnisstörungen (retrograde und posttraumatische Amnesie)
- posttraumatische Epilepsie nach Narbenbildung
- Koordinations- und Gleichgewichtsstörungen
- Paresen und Sensibilitätsstörungen
- Kreislauf-, Atmungs- und Temperaturregulationsstörungen
- Koma und den Hirntod (Gronwall et. al, 1993).

Die Genesung erweist sich daher als ein äußerst langwieriger und schwieriger Prozess. Die Beeinträchtigungsrate, welche vom Verletzungsgrad und von der Länge und Schwere des Krankheitsverlaufes abhängt, beträgt etwa 0,36/100.000 für die Pflegebedürftigkeit und 0,75/100.000 für die Arbeitsunfähigkeit (Cooper und Golfinos, 2000). Drei Monaten nach dem Trauma haben ca. 84% der Patienten mit einer milden Verletzung noch Schwierigkeiten, nur 34% kehren zurück an ihre Arbeit. Mit einer mittelgradigen Verletzung klagen die Patienten über Kopfschmerzen (90%), über Gedächtnisstörungen (90%) oder über Probleme in den ATL's (Aktivitäten des täglichen Lebens) (87%). 69% der symptomatischen Patienten sind nach drei Monaten noch arbeitslos (Marion, 1999).

3.2. Krankheitsbild: Schlaganfall

Die WHO definiert als Schlaganfall Krankheitsbilder, „bei denen sich die klinischen Zeichen einer fokalen (oder globalen) Störung zerebraler Funktionen rasch bemerkbar machen, mindestens 24 Stunden anhalten oder zum Tode führen und offensichtlich nicht auf andere als vaskuläre Ursachen zurückgeführt werden können.“ (Wiesner et.al, 1999). Der Begriff "Schlaganfall" beinhaltet Hirninfarkte, Hirnblutungen und nicht weiter klassifizierbare Schlaganfallereignisse (Berger et. al, 2000). Der Hirninfarkt (der ischämische zerebrale Insult) ist mit 70-80% die häufigste Ursache eines Schlaganfalls. Die TOAST-Klassifikation unterteilt den „Schlaganfall“ nach seiner Ätiologie:

- Atherosklerose (atherosklerotische Stenose der großen hirnversorgenden Gefäße)
- Kardioembolie (Vorhofflimmern, Myokardinfarkt, Ersatzklappen, Endokarditiden)
- Mikroangiopathie (Lipohyalinose der Arteriolen)
- andere Ursachen (Vaskulitiden, die Pille, bakterielle Entzündungen, Gerinnungsstörungen oder Gefäßdissektion)
- undefinierter Typ (Hirninfarkte, bei denen keine oder mehrer Ursachen gefunden wurden)
(Kolominsky-Rabas und Heuschmann, 2002)

Der Schlaganfall ist nach den koronaren Herzkrankheiten und den bösartigen Neoplasien die dritthäufigste Todesursache (11,4%) und ist die häufigste lebensbedrohliche neurologische Störung sowie die häufigste Ursache lebenslanger Behinderungen bei Erwachsenen (Wiesner et. al, 1999; Berger et. al, 2000). Die Schlaganfallhäufigkeit stieg seit den 70er Jahren in der 25-64jährigen Bevölkerung bei Männern an, bei Frauen fiel sie eher leicht ab (Heinemann et. al, 1998). Durch die steigende Lebenserwartung muss mit einem Anstieg der Schlaganfallhäufigkeit in den nächsten Jahrzehnten gerechnet werden und damit mit einer Überlastung der bestehenden Versorgungseinrichtungen und Verknappung von Gesundheitsressourcen (ambulante und institutionelle Versorgung) (Kolominsky-Rabas und Heuschmann, 2002).

Zufolge der Krankenhausstatistik (<http://www.medizinfo.de/schlaganfall/epi1998.htm>) werden nur 90% aller Schlaganfall-Patienten im Krankenhaus behandelt, obwohl als Notfall immer eine sofortige Krankenhausbehandlung erforderlich wäre. Die verbleibenden 10% werden zu Hause, in Alten- und Pflegeheimen versorgt. Für 1995 beträgt die stationäre Verweildauer durchschnittlich 19,0 Tage. Eine längere Verweildauer ist häufiger aus sozialen Gründen erforderlich, z.B. zur Organisation der häuslichen Pflege durch die Angehörigen.

Die Folgen des Schlaganfalls und damit bedeutsam für die Pflege sind die motorischen, sensiblen, sensorischen und kognitiven Ausfälle und Einschränkungen: Einschränkungen des Bewusstseins, der sensomotorischen Funktionen, der Sprache, höhere Hirnfunktionen, wie Orientierungs- und Erkennungsleistungen (Wiesner et. al, 1999). Die Krankenpopulation (mit der leichteren Verlaufsform) ist gekennzeichnet durch:

- 32,8% Sensibilitätsstörungen
- 32,1% Gehbehinderung
- 31,3% Lähmungen
- 28,8% Konzentrationsstörungen
- 17,1% kognitive Störungen
- 3,1% Bewusstseinsstörungen.

Schwersterkrankte sterben häufig an Komplikationen wie Pneumonien und Embolien. Zum körperlichen Erscheinungsbild treten zusätzlich psychische Veränderungen auf. Die Patienten weisen häufig zusätzliche Behinderungen durch Nebenerkrankungen auf.

In Untersuchungen zum Pflege- und Versorgungsbedarf zeigen 31% der Überlebenden keine Behinderung im Alltag; 42% versorgen sich selbstständig. Ein Jahr nach Ereignis sind 43% auf die Pflege durch Angehörige oder Pflegedienste angewiesen, in einem Krankenhaus oder Pflegeheim müssen 12-21% langfristig versorgt werden. Der Behinderungsgrad sowie die Wohnverhältnisse beeinflussen die Versorgungssituation nach einem Schlaganfall

(<http://www.medizininfo.de/schlaganfall/epi1998.htm>; Heuschmann et. al, 1998). Den Krankheitsverlauf negativ beeinflussen das hohe Lebensalter, Störungen des Auffassungsvermögens, Nichtverbesserung der funktionellen Fähigkeiten, andauernde Verwirrung, Darm- und Blaseninkontinenz, extrazerebrale Komplikationen, Gedächtnisverlust, Depressionen, kognitive und Raumwahrnehmungsstörungen. Insgesamt erholt sich eine hohe Zahl von Patienten, aber nur wenige können ganz geheilt werden.

3.3. Krankheitsbild: Demenz

Der Begriff *Demenz* bezeichnet eine langsam fortschreitende Minderung der geistigen Leistungsfähigkeit (Gedächtnis, Orientierung, Aufmerksamkeit, sprachlicher Ausdruck und Sprachverständnis, Denkvermögen) bei klarem Bewusstsein mit Beeinträchtigung bei Alltagstätigkeiten und Verhaltensänderungen (Unruhe, Angst, Depression, Aggressivität, wahnhaft Befürchtungen) (Braas et. al, 2005).

Die Demenzerkrankung wird verursacht durch eine Schädigung des zentralen Nervensystems. Am häufigsten ist die Alzheimer-Demenz (50-70%). Bedingt durch eine Fehlverarbeitung und Ablagerung von Eiweißstoffen (Tau, β -Amyloid) gehen Neurone in bestimmten Abschnitten des Gehirns, insbesondere im Temporal- und Parietallappen, fortlaufend zugrunde. An zweiter Stelle steht die Multiinfarktdemenz durch Krankheiten der Blutgefäße (10-20%), die durch Einschränkung der Blutversorgung des Gehirns Gewebsuntergänge erzeugen. Bei Älteren sind Alzheimer-Krankheit und Gefäßerkrankungen oft miteinander kombiniert (20%). Zu den seltenen Ursachen gehören die Pick-Krankheit (Frontotemporale Demenz), die Parkinson-Krankheit und die Lewy-Körper-Krankheit, die Progressive supranukleäre Lähmung, die Corticobasale Degeneration, die Amyotrophe Lateralsklerose, die Huntington-Krankheit und die Creutzfeldt -Jakob-Krankheit. Eine Demenz entsteht auch durch Infektionen (z.B. HIV, Syphilis) und Stoffwechselkrankheiten (z.B. Lipidspeicherstörungen). Nur ein kleiner Teil aller Ursachen ist beherrschbar (Depression, Hypothyreose, Liquorabflussstörungen, chronische Medikamentenüberdosierungen) (Holuscha, 1992; Braas et. al, 2005).

Insgesamt rechnet man in Deutschland gegenwärtig mit rund 700.000 Erkrankten (Braas et. al, 2005). Der wichtigste Risikofaktor ist das Alter. In der Altersgruppe unter 65 Jahren ist weniger als eine von tausend Personen betroffen, in der Altersgruppe über 65 leidet jedoch eine von zwanzig Personen an der Alzheimer-Krankheit. Aufgrund steigender Lebenserwartung wird sich die Zahl der Demenzpatienten in den kommenden Jahrzehnten mehr als verdoppeln (Adler et. al, 1996; Braas et. al, 2005). Risiko erhöhend wirken alle Faktoren, die eine Durchblutungsstörung des Gehirns begünstigen, wie Hypertonie, Diabetes mellitus, Adipositas, Fettstoffwechselstörungen und Nikotinabusus, des Weiteren Schädelverletzungen mit Bewusstseinsverlust und frühere depressive Erkrankungen (Braas et. al, 2005).

Im Anfangsstadium, dem Stadium der „leichten kognitiven Störung“, treten die ersten klinischen Zeichen in Form von zunehmender Vergesslichkeit auf, ohne Einschränkungen bei Alltagstätigkeiten. Das Kernsymptom der Demenzkrankheit ist die nachlassende Urteils- und Kritikfähigkeit. Allmählich kommt es zu Einschränkungen anderer geistiger Leistungen wie Aufmerksamkeit, Denkvermögen, sprachliche Ausdrucksfähigkeit, zeitliche und örtliche Orientierung, die Fähigkeit zur Erledigung komplexer Aufgaben nimmt ab. Einfache Alltagstätigkeiten, z.B. Ankleiden, Waschen, Zubereiten von Mahlzeiten, Haushaltsführung, Benutzen von Verkehrsmitteln und etc., können nicht mehr selbständig ausgeführt werden, so dass die Patienten in eine immer engere Abhängigkeit von der Hilfe ihrer Bezugsperson

geraten. Hinzutreten die Persönlichkeitsveränderungen und Verhaltensauffälligkeiten, wie aggressives und gereiztes Verhalten sowie die geringe Kontrolle über eigene Affekte und Emotionen. Im letzten Stadium treten körperliche Symptome wie Inkontinenz, Schluckstörungen, Gehunfähigkeit, Bettlägerigkeit, Krampfanfälle sowie Gelenkfehlstellungen auf, und die Betroffenen werden völlig pflegebedürftig (Kruse, 1994; Braas et. al, 2005). 80-90% der Demenzkranken werden von ihren Angehörigen zu Hause gepflegt (Adler, et. al, 1996).

Die meisten Patienten sterben rund 10 Jahre nach dem Auftreten der ersten Symptome. Die häufigste Todesursache ist die Pneumonie aufgrund allgemeiner körperlicher Schwäche, erhöhter Infektionsanfälligkeit, Ernährungs- und Schluckstörungen (Braas et. al, 2005).

3.4. Der Versorgungsbedarf neurologischer Patienten in der Bundesrepublik Deutschland

Die stationäre Versorgung dient für den Schlaganfall- und SHT-Patienten zur Sicherstellung der Vitalfunktionen, zur Intensivbehandlung, zur Therapie und Pflege, für MS-Patienten spielt sie auch zur Langzeitbehandlung eine Rolle. Die körperlichen und seelischen Probleme des Schubes und der Behandlungsmaßnahmen lassen sich stationär meist besser bewältigen, in den Fachkrankenhäusern ist eine intensivere aktive Krankengymnastik, Ergotherapie, physikalische Therapie, logopädische Therapie und Psychotherapie möglich. Nach der Entlassung ändern sich diese Bedürfnisse. Im Vordergrund stehen die häusliche Versorgung, die ständige Betreuung, die Rehabilitation und die Zuwendung durch Angehörige und Freunde (Krämer und Besser, 1989; Gronwall et. al, 1993; Wötzel et. al, 1997; Gold und Rieckmann, 2000).

Im Anschluss an die stationäre Behandlung gibt es die Möglichkeit der medizinischen, funktionellen und sozialen Rehabilitation mit den Zielen die allgemeine Leistungsfähigkeit zu stärken, besondere Funktionen (z.B. Blasentraining, Rollstuhltraining) zu trainieren und noch bestehende neurologischer Ausfälle zu verbessern. Die Therapieteams setzen sich zusammen aus Neurologen, Physio- und Ergotherapeuten, Logopäden, Psychologen, Sozialpädagogen, Krankenschwestern und eventuell aus Urologen, Ophthalmologen, Psychiatern und Genetikern. Sie helfen den Patienten dabei, die Funktionen und Aufgaben des täglichen Lebens selbständig zu bewältigen und entsprechend dem Behinderungsgrad und Ausbildungsstand neue berufliche Möglichkeiten durch Umschulungen oder technischen Hilfsmitteln kennen zu lernen. Wichtig sind die Miteinbeziehung und Unterstützung der pflegenden Angehörigen in einzelnen Rehaschritten und die Ausstattung mit Hilfsmitteln oder einer behindertengerechten

Wohnung, denn erst dadurch können die Angehörigen wirksam an der Aktivierung und Mobilisierung des Patienten mitarbeiten (Krämer und Besser, 1989; Poser und Schäfer, 1992).

Weitere wertvolle Hilfestellungen erhalten die Patienten und deren Angehörige von den niedergelassenen Ärzten und Neurologen, der ambulanten Krankengymnastik, den Sozial- bzw. ambulanten Pflegediensten oder auch Pflegeeinrichtungen, aber auch von verschiedenen Verbänden und Gesellschaften, z.B. der Alzheimer Gesellschaft und der DMSG (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft) in Form von Informations- und Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen (Schlaganfall-SHG, MS-Gruppen, Angehörigengruppen) und Nachsorgeprogrammen. Die Beratungsstellen bieten Ergotherapiegruppen, Familien- und Sozialberatung an, unterstützen die Kontakt- und Selbsthilfegruppen und beschäftigen sich mit den praktischen Alltagsproblemen (Informationsvermittlung über das Krankheitsbild, Vermittlung von Entlastungsangeboten, Umgang mit speziellen Problemsituationen), sie reflektieren das Erleben in der Pflege sowie die inneren Konflikte und arbeiten psychotherapeutisch. Die Mitglieder der Selbsthilfegruppen treffen sich regelmäßig, hören Vorträge, erhalten therapeutische und rehabilitative Ratschläge, nehmen gegenseitig Anteil an ihrem Leiden und begleiten jeden einzelnen auf dem beschwerlichen Lebensweg. Die Pflegebedürftigen sowie die Pflegepersonen erleben in den kleinen Gruppen ein Gefühl der Zusammengehörigkeit, sie können mit anderen aus der Gruppe private Kontakte knüpfen. Es erscheinen regelmäßig Mitgliederzeitschriften und Ratgeber mit Informationen über den aktuellen Stand der medizinischen Forschung, über rechtliche Belange und über Themen wie Hilfsmittel und Reisen (Poser und Schäfer, 1992; Adler et. al, 1996; Wötzel et. al, 1997; Braas et. al, 2005).

4. Die Situation pflegender Angehöriger

4.1. Forderungen an die Angehörigen in der Pflege

Die täglichen Pflegeleistungen der Hauptpflegeperson betreffen die Grundpflege (Betten, Lagern, Körperpflege, Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme), die Haushaltsführung (Einkaufen, Wäsche waschen, Reinigung der Wohnung), Tätigkeiten der Behandlungspflege (medizinische Hilfeleistungen, Verabreichung von Medikamenten, Verbandswechsel, therapeutische Übungen) sowie die persönliche Betreuung mit Gesprächen, gemeinsamen Spaziergängen und Überwachung, aber auch das Erledigen von Schriftverkehr und Behördengängen. Die Besonderheit der familiären Pflege liegt darin, dass die Pflege im Lebensraum und in der Privatsphäre des Pflegebedürftigen stattfindet, er wird als Familienmitglied und weniger als Patient angesehen und behält daher bestimmte familiäre Aufgaben. Wichtig sind die Erhaltung der größtmöglichen Selbständigkeit sowie die psychosoziale Betreuung durch die Pflegeperson zur geistigen Aktivierung, Erhalt von Zuspruch und die Aufmunterung des Betroffenen, Einfühlen in die Schwierigkeiten und Ängste des Pflegebedürftigen. Die Familie erhält dem Kranken das wichtige soziokulturelle Umfeld und beugt so der Vereinsamung vor, sie kennt die Nachbarn und Bekannte und kann die noch vorhandenen Kontakte halten und fördern (Holuscha, 1992; Schneekloth und Potthoff, 1993; Schneekloth et al., 1996; Naegele und Reichert, 1997; Klie und Schmidt, 1999).

Neben der körperlich belastenden und zeitintensiven Pflege müssen die Pflegepersonen auch zahlreiche psychische Anpassungsleistungen erbringen (z.B. die Übernahme neuer sozialer Rollen, die Auseinandersetzung mit Persönlichkeitsveränderungen und Verhaltensauffälligkeiten der Kranken, die Einschränkung sozialer Kontakte) (Adler et. al, 1996).

Das sekundäre Helfersystem besteht zumeist aus den (Ehe-)Partner der Pflegepersonen. Sie sind nur selten an der praktischen Pflege beteiligt und dann auch nur zeitlich begrenzt. Sie übernehmen eher organisatorische und administrative Aufgaben (z.B. Fahrdienste, Einkäufe, Erledigen von Behördengängen, Organisation von professionellen Hilfen) und sollen die Hauptpflegeperson entlasten und emotionale Unterstützung geben. Die informellen Helfer aus dem Freundes-, Bekannten- und Kollegenkreis geben emotionale/psychische Hilfe (Trost, Motivation, Anerkennung) und kleinere Unterstützungsleistungen in der Alltagsbewältigung,

sie sind wichtig für die Aufrechterhaltung der Pflegebereitschaft der Pflegepersonen (Beck et al., 1997; Naegele und Reichert, 1997; Reichert und Gehle, 1997; Halsig, 1998).

Die häusliche Pflege bedeutet für die Mehrzahl der Pflegenden Pflege und Unterstützung „rund um die Uhr“ (Ost 47,8%; West 35,3%). Mit Pflege-, Versorgungs- und Betreuungstätigkeiten sind die pflegenden Angehörigen durchschnittlich 45,5 Stunden pro Woche beschäftigt. Der Aufwand in Pflegestufe I beträgt etwa 37,9 Stunden, in der Pflegestufe II 49,5 Stunden und in der Pflegestufe III sogar 60,5 Stunden pro Woche (Halsig, 1998; Schneekloth und Müller, 1999). Nur ein Drittel der pflegenden Angehörigen nimmt zusätzlich professionelle Hilfe in Anspruch, in der Regel von ambulanten Diensten einschließlich der Gemeindefachschwestern (Schneekloth und Potthoff, 1993).

4.2. Begriffsbestimmung: Belastung pflegender Angehöriger

Im Zusammenhang zum Begriff der *Belastung* sollte auch der Begriff des *Burnouts* (Ausgebranntsein) oder definiert nach Maslach (1982) der „Verlust der zwischenmenschlichen Sorge“ und der Begriff des *life tedium* (der Überdruß) diskutiert werden. Beide Begriffe bezeichnen einen seelischen Zustand, der häufig bei Menschen eintritt, die mit anderen Menschen arbeiten und die in ihren Beziehungen die Gebenden sind. Der Überdruß tritt infolge einer plötzlichen Veränderung, z. B. traumatischen Lebenserfahrung oder aus jeder chronischen Belastung/Stress des täglichen Berufs- und Privatlebens auf. Das Ausbrennen entsteht aus andauernder oder wiederholter emotionaler Belastung im Zusammenhang mit langfristigem und intensivem Einsatz für andere Menschen. Alles erscheint „schal und sinnlos“. Was einmal Freude machte, wird nur noch als Forderung und Belastung empfunden. Es ist ein Gefühl der Entfremdung und Entwurzelung und wird begleitet von der körperlichen (Magenbeschwerden, Kopfschmerzen, Muskelverspannungen), der emotionalen (Depression, Niedergeschlagenheit, Reizbarkeit, Schlafstörungen) und der geistigen Erschöpfung (negative Einstellungen zum Selbst, zur Arbeit und zum Leben). Die Ursachen des Burnouts bei Menschen in helfenden Berufen und bei den pflegenden Angehörigen ähneln sich. Sie müssen sich mit der Angst, dem Zorn, der Hilflosigkeit und Verzweiflung der Patienten/Angehörigen auseinandersetzen. Sie sind regelmäßig mit allen menschlichen Körperfunktionen, Intimitäten und Konflikten der Patienten/ Angehörigen konfrontiert. Sie werden zum Ziel intensiver Übertragungsreaktionen in Form von Zuneigung oder Feindseligkeit, sie müssen das Leiden des Patienten/Angehörigen täglich mit ansehen (Pines et. al, 1992).

Die pflegebedingte Belastung nimmt Einfluss auf das Leben des Pflegenden und seiner Familie und resultiert schließlich in der abnehmenden physischen Gesundheit. Die Pflegeübernahme erfolgt häufig unter großen persönlichen Einschränkungen. Die Belastungswerte erhöhen sich, wenn die Pflege als selbstverständlich oder unter familiären Druck übernommen wurde und wenn der Tag als von der Pflege strukturiert erlebt wird. Die Pflege wird zum Teil bis zur körperlichen und emotionalen Erschöpfung geleistet. Auch mangelnde pflegerische Qualifikationen und ungünstige Lebensbedingungen, z.B. baulich-wohnliche Mängel, sowie geringere finanzielle Ressourcen verschärfen die pflegebedingten Belastungen. Psychische, emotionale und soziale Belastungen führen zu depressiven Reaktionen, Reizbarkeit, Schlaflosigkeit, Schlafstörungen, Müdigkeit, Appetitlosigkeit, Rückenschmerzen, zu Hilflosigkeitsempfindungen, Schuldgefühlen, Aggressionen gegenüber dem Pflegebedürftigen und den anderen Familienmitgliedern sowie zum Gefühl der sozialen Isolation. Soziale Isolierung erleben 76% der pflegenden Ehepartner und 55% der Töchter (Holuscha, 1992; Halsig, 1995; Naegele und Reichert, 1997; Halsig, 1998).

80-90% der Pflegenden geben eine starke bzw. sehr starke Belastung an. Eher weniger belastet fühlen sich 12% und keine Belastung 2% der Hauptpflegepersonen. Fast 70% der Hauptpflegepersonen gelten bereits als gesundheitlich beeinträchtigt. Im Vergleich findet sich eine höhere Belastung in den alten Bundesländern (Schneekloth und Potthoff, 1993; Naegele und Reichert, 1997; Schneekloth und Müller, 1999). Die stark und sehr stark belasteten Pflegepersonen betreuen in der Regel Pflegebedürftige mit höherer Pflegestufe, sie wenden mehr Zeit für die private Pflege auf und sie betreuen in der überwiegenden Mehrheit Pflegebedürftige mit psychischen Erkrankungen. Sie geben überdurchschnittlich die eigene Erwerbstätigkeit auf (Schneekloth und Müller, 1999). Die höhere Belastung in der Gruppe der Pflegepersonen, bei denen noch ein Kind (Ost 15%, West 20%) oder mehrere Kinder (Ost 7%, West 13%) im Haushalt leben, beruht auf die doppelte Beanspruchung durch die Versorgung der Kinder. Zu dieser so genannten „Sandwich-Generation“ gehören überwiegend Frauen (Beck-Gernsheim, 1993; Halsig, 1998).

Naegele und Reichert (1997) stellten aus den Veröffentlichungen von Kruse (1990, 1994), BMFuS (1993) und Halsig (1995) die verschiedenen Belastungsdimensionen auf Seiten der Pflegeperson zusammen:

- die Notwendigkeit ständiger Anwesenheit und ständiges Angebundensein; bedingt eine hohe zeitliche Beanspruchung durch die Pflege (Anzahl der Pflegestunden);
- Bedeutung für die Familie:

- zunehmend Gefühl, den familiären Ansprüchen nicht mehr gewachsen zu sein, insbesondere wenn noch Kinder zu versorgen sind oder der Ehe-/Lebenspartner nicht ausreichend motivational stützt;
- Krisen und Spannungen in der Ehe;
- Belastung durch die Aufgabe des Berufs oder durch die noch bestehende Berufstätigkeit:
 - Die Aufgabe des Berufes hängt ab vom Grad der Pflegebedürftigkeit und der zu leistenden Unterstützung. Nicht Berufstätige betreuen öfter regelmäßig Pflegebedürftige und leisten häufiger intensivere pflegerische und hauswirtschaftliche Hilfen. Des Weiteren wird die Erwerbstätigkeit beeinflusst durch die berufliche Qualifikation, der Möglichkeit der flexiblen Arbeitszeitgestaltung, der finanziellen Lage, der Kinderzahl und der verfügbaren Hilfe durch Dritte (Beck, Naegele, Reichert und Dallinger, 1997; Schneekloth und Müller, 1999).
 - Die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege bedeutet aber auch eine Doppelbelastung für die Pflegepersonen, die aus der Pflegesituation, den familiären Konflikte und dem Bestreben, den Arbeitsanforderungen zu genügen, resultiert.
 - Von den erwerbstätigen Pflegenden fühlen sich 39% stark und 19% sehr stark belastet.
 - Durch die Berufstätigkeit treten neue Belastungsarten hinzu: Schuldgefühle gegenüber dem Pflegebedürftigen, weitere Einschränkungen im Privatleben, unzureichende Erholungs- und Entspannungsmöglichkeiten, Verlust sozialer Kontakte und unzureichende oder fehlende Unterstützung bei der Pflege. Im Beruf wirkt sich negativ die Abwesenheit, Konzentrationsmangel und erhöhtes Fehlerrisiko aus, mangelnde Leistung oder Verständnislosigkeit von Vorgesetzten/ Kollegen, geringere Karrierechancen und Einkommenseinbußen (Beck, Naegele, Reichert und Dallinger, 1997).
- Bedeutung für soziale Kontakte und Freizeitgestaltung:
 - abnehmende inner- und außerfamiliärer Kontakte und sozialer Aktivitäten;
 - Veränderungen in den Beziehungen zu Freunden und Nachbarn (Verringerung der entlastenden Kontaktmöglichkeiten, fehlende Reziprozität im Austausch von empfangene Hilfeleistungen, folgend trauen sich die Pflegenden nicht mehr, Personen aus dem informellen Netzwerk anzusprechen und um Hilfe zu bitten);
 - abnehmendes Spektrum verwirklichter Interessen;
- Belastung durch die Pflegesituation:
 - physische und psychische Überforderung durch die praktische Pflgetätigkeit;
 - die fehlende Hoffnung auf Veränderung der Situation und Angst vor weiterer Verschlechterung;
 - Belastungen aufgrund des (veränderten) Verhaltens der Pflegebedürftigen (z.B. durch Auftreten von Verwirrtheitszuständen, eingeschränkte Kommunikationsmöglichkeiten, Klagen und Trauer der Pflegebedürftigen, Gefühle von „Undankbarkeit“ auf Seiten der Pflegepersonen);
 - Gefühle der Entfremdung;
 - Harn- und Stuhlinkontinenz der Pflegebedürftigen;
 - fehlende Zuneigung gegenüber den Pflegebedürftigen, vor allem im Gefolge von wiederholten Verwirrtheitszuständen und häufigerer Inkontinenz (gilt insbesondere für Schwieger-

- töchter);
- Konflikte mit anderen Angehörigen (z.B. Geschwistern) wegen (zu) geringer Unterstützung;
- mangelnde Unterstützung durch professionelle soziale Dienste;
- Belastung durch fehlende Zukunftsperspektiven und der erlebten Unveränderbarkeit der aktuellen Situation.

Mit der Belastung steigt die Gefahr der Gewalt in der häuslichen Pflege, die sich äußert in Vernachlässigung, Misshandlung oder in der Einschränkung des freien Willens bis hin zu Freiheitsentziehung (Naegele und Reichert, 1997). Auslöser für die Gewalt können sein:

1. die Überforderung mit der Ausweglosigkeit, die Hilflosigkeit, das Gefühl, die Situation nicht mehr beeinflussen zu können;
2. die unfreiwillige Übernahme der Pflege und Nachgeben der Erwartungen des sozialen Umfeldes;
3. empfinden die Pflegenden eine Schwäche durch Hilfeabhängigkeit;
4. die Vergeltung für jahrelange eigene Unterdrückung;
5. die Provokation und Tyrannisierung durch den Pflegebedürftigen selbst, der die eigene Situation nicht annehmen kann (Holuscha, 1992).

Wenn bestimmte Voraussetzungen bzw. Wünsche der pflegenden Angehörigen erfüllt werden, kann die Pflege nicht nur als Belastung, sondern auch positiv erlebt werden:

- eine positive emotionale Beziehung zum Pflegebedürftigen aufbauen; den Pflegebedürftige als wichtige Vertrauensperson bzw. Gesprächspartner ansehen
- Anteilnahme durch andere erfahren;
- Dankbarkeit und Anerkennung durch den Gepflegten und durch die anderen Familienmitglieder erleben; das Gefühl bekommen, etwas Sinnvolles zu tun, gebraucht zu werden (Gelegenheit zur sozialen Unterstützung)
- echte Wahlfreiheit bei der Übernahme bzw. Fortsetzung der Pflege;
- die Pflege unterstützende Rahmenbedingungen (z.B. in der räumlichen Ausstattung, Ergänzung durch soziale Dienste, vorübergehende Entlastungen);
- hilfreiche Bewältigungsstrategien auf Seiten der Pflegenden (aktiv: z.B. Beratung und Unterstützung suchen, passiv: Akzeptanz des Unveränderlichen);
- spüren von öffentlichem Interesse über eine Verbesserung ihrer Situation;
- Aufklärung über die Krankheit, Rehabilitationsmöglichkeiten, Prognose, praktische Ratschläge und Handlungsanleitungen im täglichen Umgang mit dem Kranken;
- bessere Kooperation zwischen Pflegefachkräften und informellen Pflegenden;
- Notwendigkeit für individuelle und institutionelle Entlastungsangebote;
- die Zusammenarbeit mit Beratungshilfen zur Absicherung der häuslichen Versorgung mit flexiblen und individuellen Pflegearrangements
- finanzielle Zuwendung von Seiten des Gepflegten und der Pflegeversicherung (Kruse, 1987; Holuscha, 1992; Naegele und Reichert, 1997; Halsig, 1998; Klie und Schmidt, 1999).

4.3. Die Belastung pflegender Angehöriger neurologischer Patienten

Wird ein Angehöriger pflegebedürftig, so hat dies existentielle Veränderungen für die ganze Familie zur Folge. Die Ungewissheit über den weiteren Verlauf, die ständige Anpassung an sich verändernder psychischer und physischer Verfassung, den Umgang mit der Pflegebedürftigkeit, der Platzmangel in der Häuslichkeit belasten die Familienmitglieder oft schwerwiegend. Für die Pflegenden ist es gleichermaßen wichtig, sich mit der Erkrankung auseinanderzusetzen, denn auch sie sind von den Auswirkungen, den Ängsten und Gefühlen der Hilflosigkeit betroffen. Gespräche mit den Ärzten und Psychologen sollten deshalb auch die Familienmitglieder mit einbeziehen. Sie bedürfen Informationen, Beratung und Unterstützung bei der Bewältigung der vielfältigen Alltagsprobleme (Wötzel et. al, 1997).

Die ambulante Versorgung eines SHT-Patienten hängt einerseits vom Behinderungsgrad ab, andererseits erweist sich der Schädel-Hirn-Verletzte im Umgang oft sehr schwierig. Er ist reizbar, lärmsensibel und nimmt keine Rücksicht auf andere. Für die Angehörigen bedeutet diese Veränderung eine neue Abhängigkeit, die zu Spannungen innerhalb der Familie führt. Sie resultiert aus dem Mangel an Energie und Durchsetzungsvermögen der Angehörigen (Gronwall et. al, 1993). Diese Spannungen innerhalb der Familie wirken sich aber auch rückwirkend auf den Gesundheitszustand des Pflegebedürftigen aus und führen zu dessen Verschlechterung.

Die Unterstützung und Pflege psychisch erkrankter Menschen weicht in mancher Hinsicht von der Pflege körperlich erkrankter Menschen ab. Die zunehmende Pflegebedürftigkeit und der zunehmende Pflegeaufwand sowie die Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen und die allmählich abnehmende Möglichkeit der Kommunikation wirken sich auf die Versorgung eines Demenzkranken aus. Diese Veränderungen können langfristig zu Entfremdungsgefühlen der Pflegepersonen führen (Kruse, 1994; Adler et. al, 1996). Der Persönlichkeits- und Leistungsabbau des Patienten wird von fast allen pflegenden Angehörigen (98%) als große Belastung erlebt, der zunehmende Verlust der Selbständigkeit und das unkontrollierte Verhalten des Patienten von einem Großteil der Angehörigen (91% bzw. 89%) (Kruse, 1994). Diese starke Belastung bewirkt bei pflegenden Angehörigen von Demenzpatienten eine stärkere soziale Isolation, Niedergeschlagenheit, depressive Störung, mehr subjektive Körperbeschwerden (Gliederschmerzen, Erschöpfungszustände) und Schlafmangel durch den nachtaktiven Patienten (Kruse, 1994; Adler et. al, 1996; Wilz et. al, 1998; Braas et. al, 2005).

5. Untersuchungsfragen

Das Ziel dieser explorativen Pilotstudie besteht in der Messung der gesundheitlichen und sozialen Auswirkungen der pflegerischen Belastung Angehöriger von Schwerpflegebedürftigen aufgrund neurologischer Erkrankungen.

Die Studie untersucht die gesundheitliche Auswirkung abhängig vom Grad der Belastung über vier deskriptive Faktoren – die allgemeine Gesundheitsbezogene Lebensqualität, den Umfang der subjektiven Beeinträchtigungen durch somatische und Allgemeinbeschwerden, die Inanspruchnahme medizinischer Hilfe und die soziale Unterstützung.

Aufgrund der dargestellten Literatur konnten vier Fragestellungen erstellt werden. Die Vergleichsgruppe pflegender Angehöriger unterscheidet sich zu einer Vergleichsgruppe Nicht-Pflegender hinsichtlich folgender Merkmale:

- 1.) Die allgemeine Gesundheitsbezogene Lebensqualität der pflegenden Angehörigen ist niedriger als die Lebensqualität einer Vergleichsgruppe.
- 2.) Welche subjektiven Beeinträchtigungen durch somatische und Allgemeinbeschwerden bestehen aufgrund der physischen und psychischen Belastung durch die Pflege? Wie hoch ist der Beschwerdedruck der pflegenden Angehörigen?
- 3.) Die Inanspruchnahme medizinischer Hilfe ist aufgrund der Belastung durch die Pflege höher als in einer Vergleichsgruppe.
- 4.) Die Angehörigen Pflegebedürftiger erleben ein geringeres Maß an sozialer Unterstützung als die Population einer Vergleichsgruppe.

Von diesen vier Fragestellungen gehen weitere Untersuchungsfragen aus. Sie lauten: In welcher Beziehung steht die allgemeine Gesundheitsbezogene Lebensqualität der Pflegenden zum Umfang der somatischen und Allgemeinbeschwerden, zur Inanspruchnahme der medizinischen Hilfe und zum Ausmaß der sozialen Unterstützung? Wie hängt der Umfang der Inanspruchnahme medizinischer Hilfe mit den somatischen und Allgemeinbeschwerden sowie mit dem Ausmaß an sozialer Unterstützung zusammen?

6. Methodik

6.1. Untersuchungsrahmen

Die Studie wurde durchgeführt in Zusammenarbeit mit dem Institut der Medizinischen Psychologie der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald und dem Neurologischen Rehabilitationszentrum in Greifswald. Es handelt sich um eine explorative Pilotstudie in Form einer Querschnittsstudie zur Befragung von Personen, die zu Hause einen schwerpflegebedürftigen Angehörigen aufgrund einer neurologischen Erkrankung pflegen.

In Zusammenarbeit mit dem Neurologischen Rehabilitationszentrum Greifswald wurden Patienten und deren Angehörige ausgewählt, Anschreiben und Fragebögen erstellt und an die Angehörige verschickt. Zusätzlich wurde telefonisch und mittels Anschreiben die Pflegedienste in und um Greifswald gebeten, pflegende Angehörige für unsere Befragung zu gewinnen.

Die Befragungsunterlagen setzten sich zusammen aus einem Anschreiben (s. Anlage 1) an die zu Pflegenden bzw. einem Anschreiben an die Pflegedienste (s. Anlage 2), weiterhin aus dem 10-seitigen Fragebogen (s. Anlage 3) und einem adressierten und frankierten Rückkuvert. Neben einer kurzen Vorstellung der Einrichtungen und Zielsetzung der Befragung wurde in dem Anschreiben vor allem auf die vertrauliche Behandlung und die anonyme Auswertung hingewiesen.

Die gesamte Stichprobe hat einen orientierenden Charakter und soll einen Überblick über die aktuelle Situation der pflegenden Angehörigen schwerpflegebedürftiger neurologischer Patienten in Norddeutschland geben.

6.2. Untersuchungsinstrumente

Für die jeweiligen Fragestellungen wurden entsprechende Untersuchungsinstrumente für die Pilotstudie zusammengestellt. Es handelt sich dabei um folgende Fragebögen:

- Zur Erfassung der allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität den SF-12
- Zur Erfassung der subjektiven Beeinträchtigungen durch körperliche und Allgemeinbeschwerden die SHIP-Beschwerdeliste

- Zur Erfassung der Inanspruchnahme medizinischer Hilfe den SHIP-Fragenkatalog „Inanspruchnahme medizinischer Leistungen“
- Zur Erfassung der wahrgenommenen bzw. erhaltenen Sozialen Unterstützung den F-SozU-K14
- Zur Erfassung der soziodemographischen Daten den Fragenkatalog aus dem F-SozU.

6.2.1. Der SF-12 zur Messung der allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität

In den Anfängen der „Lebensqualitätsforschung“ verstand sich die „Lebensqualität“ als ein allgemeines Maß der Kongruenz von objektiven Lebensbedingungen und deren subjektiven Bewertung (Wohlbefinden, Zufriedenheit) (Schumacher et. al, 2003).

Im Mittelpunkt steht die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health-Related Quality of life, HRQOL), die trotz verschiedener Definitionen eine nationale und internationale Übereinstimmung findet in vier Dimensionen der Quality of life: (1.) die körperliche Verfassung: den körperlichen Beschwerden, der Mobilität und der funktionalen Ausdauer und Energie, (2.) das psychische Befinden: die Ausgeglichenheit, die Abwesenheit von Depressionen, Ängstlichkeit und Reizbarkeit, (3.) die sozialen Beziehungen: Art und Anzahl sozialer Kontakte zu Familie, Freunden, Bekannten und deren gemeinsame Aktivitäten und (4.) die funktionale Kompetenz: die Fähigkeit, im Alltag anfallende Rollenanforderungen gerecht zu werden (Ravens-Sieberer, 1997; Bullinger, 2000; Schumacher et. al, 2003). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität betrifft den subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand bzw. die erlebte Gesundheit und wird beeinflusst durch Erkrankung, Therapien und individuellen Einflussgrößen, z. B. die Wahrnehmung und die Verarbeitungsweise der Erkrankung, sowie den Lebensbedingungen, zu denen der sozioökonomische Status mitzählt (Bullinger, 1991; Ravens-Sieberer, 1997).

Der SF-36 Health Survey, dem eine über 20-jährige Entwicklungsarbeit im Rahmen der so genannten Medical Outcome Study (MOS) zugrunde liegt, gehört zu den international führenden Fragebögen zur Erfassung der Lebensqualität. Er besteht aus 36 Items, die die Dimension der subjektiven Gesundheit methodisch regelrecht vertreten. Der SF-36 erfasst zwei Hauptdimensionen – die Körperliche und die Psychische Summenskala, die wiederum in acht Subskalen gegliedert sind: Die Körperliche Summenskala (PHS) unterteilt sich in die körperliche Funktionsfähigkeit (KÖFU), die körperliche Rollenfunktion (KÖRO), den körperlichen Schmerzen (SCHM) und die allgemeine Gesundheitswahrnehmung (AGES). Die Psychische Summenskala (MHS) gliedert sich in Vitalität (VITA), in die soziale Funktions-

fähigkeit (SOFU), in die emotionale Rollenfunktion (EMRO) und in das psychische Wohlbefinden (PSYC) (Bullinger, 2000; Schumacher et. al, 2003).

Die Entwicklung des SF-12 mit 12 Items zielte auf einen kürzeren Fragebogen, der 90% der Varianz der körperlichen und psychischen Summenskalen des SF-36 erklärt, der die Durchschnittswerte des Profils aus den Subskalen des SF36 in den Normstichproben reproduziert und der durchschnittlich in weniger als in zwei Minuten bearbeitet werden kann. Der SF-12 stellt mit einer 80%-igen Präzision zur 36-Items-Version eine Alternative in größeren Studien dar. Der SF-12 erfasst ebenfalls die körperliche und psychische Summenskala, eine Profildarstellung der acht Subskalen ist jedoch nicht möglich. Aus der Anwendung des SF-36 in der deutschen Normstichprobe und in Stichproben über aktuelle und chronische Erkrankungen wurden die Werte für den SF-12 berechnet. Die Auswertung des SF-12 umfasst vier Schritte: 1.) die Datenkorrektur und Umkodierung von Items, 2.) das Erstellen von Indikator-Variablen für die Antwortkategorien der Items, 3.) die Gewichtung der Indikator-Variablen mit ihrem entsprechenden körperlichen oder psychischen Regressionskoeffizienten und die Addition der Indikator-Variablen, 4.) die Standardisierung der Skalenwerte an der amerikanischen Normstichprobe. Mittelwerte von 50 und Standardabweichungen von 10 wurden in der amerikanischen Normstichprobe erreicht. Ein höherer Wert steht für eine bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität (Bullinger und Kirchberger, 1998; Schumacher et. al, 2003).

6.2.2. Die SHIP-Beschwerdeliste

Die subjektive Ebene einer Erkrankung, die erfasst wird durch Äußerungen des Patienten bzw. des Befragten, und die medizinisch objektivierbare Ebene stehen kaum in einer Wechselbeziehung. Die Beschwerden eines Patienten sind demnach als subjektive Interpretation seines Zustandes aufzufassen (Brähler und Scheer, 1983). Unterschiedlichste Beschwerdelisten liegen in großer Anzahl vor. Für die Untersuchung wurde die Beschwerdeliste aus der bevölkerungsrepräsentativen SHIP- Studie (Study of Health in Pomerania) angewendet. Im Rahmen der SHIP-Studie wurde im Zeitraum zwischen 1997 und 2001 der Gesundheitsstatus (der Zusammenhang des Gesundheitsverhaltens mit den Lebensbedingungen) in der vorpommerschen Bevölkerung untersucht (Konerding und Kohlmann, 2003a; Konerding und Kohlmann, 2003b; Konerding et. al, 2006). Der in der SHIP- Studie eingesetzte Beschwerdefragebogen mit 38 Items zu subjektiven gesundheitlichen Beschwerden setzt sich aus der Beschwerdenliste B-L von Zerssen und aus dem Giessener Beschwerde-

bogen (GBB) zusammen. Beide Beschwerdelisten erfassen die Einzelbeschwerden und fassen die Anzahl und die Ausprägungsgrade der Beschwerden zu einem Gesamtrohwert zusammen. Ein hoher Gesamtwert (Beschwerdedruck) kann als erhöhte Klagebereitschaft/Beschwerdeempfindlichkeit verstanden werden. In dieser Studie soll der Beschwerdedruck (Ausmaß=0-114) als Maß für die Stärke der Beschwerden im Bezug zur Belastung der pflegenden Angehörigen dienen, er gibt die Gesamtbeeinträchtigung durch körperliche oder Allgemeinbeschwerden an. Er ist die Summe der Items des Beschwerdeboogens, wobei die Einstufungen von „gar nicht“ bis „stark“ mit „0“ bis „3“ umgerechnet wurden. Die mit „stark“ beantworteten Items weisen auf Leitbeschwerden hin (Brähler und Scheer, 1983; Tinger, 1986; Berth und Balck, 2003).

Beim SHIP- Fragebogen handelt es sich um insgesamt 38 verschiedene Beschwerden, in den Kategorien „gar nicht“, „kaum“, „mäßig“ und „stark“. Die interne Struktur (Zusammenhang der Beschwerden miteinander) wurde mit einer Faktorenanalyse mit anschließender orthogonaler Varimaxrotation untersucht. Die externe Validität (den Zusammenhang mit den anderen gesundheitsrelevanten Variablen) wurde durch multiple Regression mit den Varimaxfaktoren als Prädiktoren untersucht. Die orthogonale Varimaxrotation gewann die folgenden 8 Faktoren:

- 1. Ängstlichkeit/Depression (7 Items)
- 2. Erschöpfung (6 Items)
- 3. Atembeschwerden (3 Items)
- 4. Schmerzen (4 Items)
- 5. Störungen der Körperempfindungen (3 Items)
- 6. Verdauungsbeschwerden (3 Items)
- 7. Übelkeit/Gewichtsabnahme (2 Items)
- 8. Temperaturempfindlichkeit (2 Items).

Acht von 38 Items konnten wegen einer Item-Faktoren-Korrelationen unter 0,5 den 8 Faktoren nicht zugeordnet werden (Konerding und Kohlmann, 2003a; Konerding und Kohlmann, 2003b; Konerding et. al, 2006).

6.2.3. Inanspruchnahme medizinischer Hilfe

Der Fragenkatalog „Inanspruchnahme medizinischer Leistungen“ aus der SHIP- Studie besteht aus 20 Fragen zu ambulanten medizinischen Hilfen/Leistungen, zu Krankenhausaufenthalten, Heilverfahren und deren Gründe für die jeweilige Inanspruchnahme (Baumeister et. al, 2004). Die Anzahl der Arztbesuche wurde in 13 verschiedene Facharzttrichtungen unterteilt. Zwei Facharzttrichtungen nahm man heraus: Erstens den Gynäkologen, da nur

Frauen diesen Facharzt aufsuchen und zweitens den Arbeitsmediziner, den nur Personen mit regulärer Arbeit oder Personen in Berufsausbildung aufsuchen. Insgesamt gingen 11 Facharzttrichtungen in die Analyse der SHIP-Studie ein (Konerding et. al, 2006).

6.2.4. Soziale Unterstützung: F-SozU-K 14

Walker et. al (1977) definieren Soziale Unterstützung als ein „...Netzwerk von persönlichen Kontakten, durch das ein Individuum seine soziale Identität aufrecht erhält, emotionale Unterstützung, materielle Hilfe, Dienstleistungen, Informationen und neue soziale Kontakte erhält“. Im Vordergrund des sozialen Netzes steht die Kernfamilie: der Ehepartner (Ost 32%, West 31%) und die Kinder (Ost 48%, West 39%). Aber auch die Freunde, Nachbarn, Bekannte, Arbeitskollegen zählen zum natürlichen Hilfesystem. Zur formellen Quelle werden die professionellen Helfer, sozialen Dienste und sozialen Organisationen, z. B. die Gemeindegemeinschaft, ambulante Pflegedienste und Sozialstationen, Essen auf Rädern, Zivildienstleistende, ambulante Fahrdienste, Haushaltshilfe, zugeordnet (Sommer und Fydrich, 1989; Pearson, 1997; Halsig, 1998). Auch Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger können zur psychosozialen Stabilisierung und Entlastung im sozialen Netzwerk als Alternative zu formellen Hilfesystemen beitragen (Killileas, 1976; Norbeck, 1985; Hedtke-Becker, 1990).

Eingesetzt wurde zur Beantwortung der Fragestellung zur Sozialen Unterstützung der Fragebogen von Sommer und Fydrich (1989). Sie differenzieren vom Begriff der Sozialen Unterstützung die Begriffe Existenz sozialer Verbindungen, Soziales Netzwerk und Soziale Interaktion:

1. Existenz sozialer Verbindungen: bezeichnet das Bestehen sozialer Beziehungen, z.B. Freunde haben, verheiratet sein, an sozialen Aktivitäten teilnehmen.
2. Soziales Netzwerk: ist das Muster sozialer Beziehungen und kann durch Strukturmerkmale wie Größe, Dichte, Homogenität, Art und Dauer der Beziehungen usw. beschrieben werden.
3. Soziale Interaktion: wird verstanden als beobachtbares soziales Verhalten zwischen mindestens zwei Individuen.
4. Soziale Unterstützung: spezifiziert die subjektive Wahrnehmung und Bewertung von Quantität und Qualität sozialer Beziehungen und Interaktionen und ist demnach das Ergebnis von sozialen Beziehungen und Interaktionen und deren Verarbeitung durch das Individuum. Es fließen Merkmale des sozialen Netzwerks, der Beziehungen und der sozialen Interaktionen ein sowie Merkmale des Individuums.
5. Zu trennen von den ersten vier Punkten sind die Auswirkungen des sozialen Netzwerks und sozialen Unterstützung auf die psychosoziale und körperliche Gesundheit.

Sommer und Fydrich (1989) unterscheiden fünf inhaltliche Komponenten der Sozialen Unterstützung, die sie für die Entwicklung ihres Fragebogens (F-SozU) als besonders relevant ansehen: (1.) emotionale Unterstützung, wie z.B. Vertrauen, Sorge, Anteilnahme erleben und geliebt werden (2.) Unterstützung beim Problemlösen (3.) praktische, materielle und instrumentelle Unterstützung, (4.) Soziale Integration mit Zugehörigkeit, Werteübereinstimmung und soziale Rückmeldung (5.) Beziehungssicherheit erleben. Ziel war die Entwicklung eines allgemein einsetzbaren Fragebogens, daher sind keine Items enthalten, die nach spezifischer Unterstützung in bestimmten Problemsituationen fragen.

Der F-SozU besteht aus 54 Items mit einem A- und einem B-Teil. Im A-Teil können die drei Hauptskalen zur Sozialen Unterstützung (emotionale Unterstützung, praktische Unterstützung, soziale Integration) zu einem Gesamtwert „Wahrgenommene Soziale Unterstützung“ zusammengefasst werden. Die vierte Hauptskala misst die Soziale Belastung, d.h. sich kritisiert, abgelehnt, eingeengt und von anderen überfordert erleben. Die Nebenskalen erfassen die Reziprozität, die Zufriedenheit mit Sozialer Unterstützung und die Vertrauensperson. Im B-Teil wird mit 10 Items Personen benannt, die als sozial unterstützend bzw. als sozial belastend erlebt werden (Sommer und Fydrich, 1988; Sommer und Fydrich, 1989; Berth und Balck, 2003).

Aus dem F-SozU wurden zwei Kurzformen den F-SozU K22 und den F-SozU K14 entwickelt. Der F-SozU K14 besteht aus 14 Items und eignet sich zur zuverlässigen Erfassung eines Gesamtwertes erlebter sozialer Unterstützung. Durch Umformulierungen wurde eine etwas höhere Itemschwierigkeit erreicht. Es gibt keine invertierten Items und lässt sich daher leichter und schneller beantworten. Die Skalenwerte werden jeweils als die Summe der Itemwerte berechnet, dividiert durch die Anzahl der bearbeiteten Items. Damit liegen die Werte für alle Skalen im Bereich von 1 bis 5. Auch für den F-SozU K14 werden gute Reliabilitätskennwerte (Interne Konsistenz 0,93) ermittelt (Fydrich et. al, 2002).

Für alle Skalen des F-SozU (Langform, Kurzformen K22 und K14) liegen Normwerte von repräsentativen Bevölkerungstichproben (n=2.179 und n=1.580) in Form von Prozentrangtabellen vor (Fydrich et. al, 2002; Berth und Balck, 2003). Der Prozentrang ist ein statistisches Rangmaß, das Auskunft über die relative Stellung in einer Bezugs- und Vergleichstichprobe gibt. Die einzelnen Scores der Stichprobe werden mit der Normtabelle verglichen und der entsprechende Prozentrang ermittelt. Da nicht für jeden einzelnen Zahlen-

wert ein Prozentrang in der Normtabelle von Fydrich et. al (2002) angegeben wird, wurde der Prozentrang gewählt, der dem Testwert am nächsten kommt entsprechend der Näherungsregel (Sponzel, 2004).

6.2.5. Daten zur Person

Der fünfte Teil der Fragensammlung entstammt dem F-SozU „Daten zur Person“ und erhebt soziodemographische Daten, Daten zur sozialen Integration und zu sozialen Aktivitäten: Alter, Geschlecht, Familienstand, Partnerschaft, Kinder, Wohn- und Arbeitssituation, Häufigkeit von Aktivitäten in Vereinen und Gruppen, Häufigkeit von Alltagskontakten (Sommer und Fydrich, 1989). Zusätzlich wurden zwei weitere Fragen zugefügt, die sich auf den Zeitpunkt der neurologischen Erkrankung und auf die Pflegestufe zur Erfassung des aktuellen Schweregrades der Pflegebedürftigkeit bezogen.

6.3. Ein- und Ausschlusskriterien der Untersuchungsstichprobe

6.3.1. Einschlusskriterien der Untersuchungsgruppe

Für die Untersuchung wurden Personen ab dem 18. Lebensjahr ausgewählt, die eine teilweise oder vollständige Pflege für einen Angehörigen erbringen, der zu Hause lebt und seit sechs Monaten pflegebedürftig und auf chronische Hilfe oder Pflege angewiesen ist. Die Ursache für die Pflegebedürftigkeit sollte aufgrund einer neurologischen Erkrankung des Zentralen Nervensystems oder aufgrund einer Schädelhirnverletzung basieren. Auch der Schweregrad der Pflegebedürftigkeit sollte eine Rolle spielen. Da nicht bereits für jeden Patienten im Neurologischen Rehabilitationszentrum eine Pflegestufe bestand, wurde der „FIM“ des Patienten am Entlassungstag als Einschlusskriterium hinzugezogen. Der „FIM“ bzw. der „Functional Independence Measure“ gibt eine grobe Übersicht über motorische (Selbstversorgung, Kontinenz, Transfer, Fortbewegung) und kognitive Fähigkeiten (soziale Funktionen, Kommunikation) eingestuft nach dem Grad der Selbständigkeit (ICD-10-GM, 2004). In die Untersuchungsgruppe wurden die Patienten mit einem FIM unter 70 Punkten eingeschlossen.

6.3.2. Ausschlusskriterien der Untersuchungsgruppe

Als Ausschlusskriterien wurden festgelegt die stationäre Pflege, das zeitlich begrenzte Erbringen von Pflegeleistungen, z.B. wenn die Pflege nur am Wochenende übernommen werden kann, der Tod des zu pflegenden Angehörigen zum Befragungszeitpunkt, eine seit weniger als sechs Monaten vorhandene Pflegebedürftigkeit und die pflegebedürftigen Personen, deren Angaben zur Erkrankung bzw. Erkrankungen fehlten.

6.4. Untersuchungsablauf

6.4.1. Rücklauf der Fragebögen und Anzahl der das Einschlusskriterium erfüllenden Fälle

In dem Zeitraum Frühjahr bis Sommer 2004 wurden per Post 107 Fragebögen verschickt. Anschließend wurde telefonisch versucht, Kontakt zu den angeschriebenen Angehörigen aufzubauen. Hier zeigte sich eine gewisse Scheu, sich an einer wissenschaftlichen Untersuchung zu beteiligen, bei anderen Anfragen sogar eine gewisse „Aggressivität“, man sei schon genug mit der Pflege belastet. Andere Pflegende weigerten sich, fremden Personen ihre private Lebens- und Familiensituation bzw. ihre Probleme zu schildern. Von 76 Pflegebedürftigen bzw. Pflegenden kam eine Rückantwort. Insgesamt waren 11 Pflegebedürftige bereits verstorben, in weiteren 11 Fällen wohnte der Pflegebedürftige inzwischen im Alten- und Pflegeheim. In 13 Fällen war der Pflegebedürftige verzogen. Zurück kamen 48 Fragebögen. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 44,86%. 10 Fragebögen mussten ausgeschlossen werden, in drei Fällen wurden die Fragebögen falsch bzw. unvollständig beantwortet, in vier Fällen wohnte der Pflegebedürftige bereits im Pflegeheim und in drei Fällen verstarb der Pflegebedürftige. Es verblieben 38 Fragebögen, die das Einschlusskriterium erfüllten.

Daraufhin wurden 12 Pflegedienste in Ostvorpommern kontaktiert. Entgegen den Erwartungen waren die Pflegedienste und Sozialstationen nicht bereit, die Suche nach geeigneten Angehörigen zu unterstützen. Nur vier Pflegedienste beteiligten sich und es wurden lediglich sechs Fragebögen an pflegende Angehörige verteilt. Zusammen ergab es einen Stichprobenumfang von 44 Fragebögen, die zur Auswertung zur Verfügung standen.

6.4.2. Datenauswertung

Die einzelnen Fragebögen wurden manuell ausgewertet. Für den SF-12 wurden die Werte zu körperlichen und psychischen Summescores zusammengefasst, für den Beschwerdebogen der Summenwert durch Zusammenzählen errechnet. Die Daten des F-SozU-K14 errechneten sich zu einem Score, die Ermittlung des Prozentranges erfolgte anhand der Normtabellen (Fydrich et. al, 2002). Sämtliche Daten und Summescores wurden in anonymer Form elektronisch im Tabellenprogramm *Microsoft-Excel* gespeichert.

6.4.3. Statistische Verfahren

Zur Beschreibung der Häufigkeitsverteilung von Variablen dienen die Symmetrie einer Verteilung, die Berechnung des arithmetischen Mittels, die Standardabweichung sowie der Median und die Quartile. Eine anschauliche Übersicht über alle Beobachtungswerte eines Merkmals erhält man durch die Darstellung von sechs Parametern (Minimalwert x_{min} ; 1.Quartil $x_{0,25}$; Median $x_{0,5}$; Mittelwert MW; 3.Quartil $x_{0,75}$; Maximalwert x_{max}) in Form eines Boxplots. Im Vergleich zwei unterschiedlicher Populationen zeigen sich schon durch die zugehörigen Boxplots Unterschiede zwischen diesen Populationen.

Die Überprüfung auf Normalverteilung erfolgte mit dem *Chi-Quadrat-Anpassungstest auf Normalverteilung*, der nur bei intervallskalierten Merkmalen durchgeführt werden kann. Man unterteilt das Merkmal k in gleich große Kategorien und zählt aus, wie viele Individuen einer Stichprobe des Umfangs N auf die einzelnen Kategorien entfallen (Bortz und Lienert, 2003). Der „Kolmogoroff-Smirnov-Anpassungstest“ (KSA-Test) auf Normalverteilung kam zur Anwendung bei wenigen Messwerten, um die beobachtete Verteilung an die theoretisch erwartete Normalverteilung gleichen Mittelwerts und gleicher Standardabweichung zu prüfen.

Wenn man an einer Stichprobe zwei Merkmale erhebt, so können die Merkmalsausprägungen in eine so genannte Kontingenztafel ($k \times m$ -Tafel) eingetragen werden. Die Häufigkeiten in dieser Kontingenztafel bilden das Ausgangsmaterial für die Bestimmung des Zusammenhangs (der Kontingenz). Um einen signifikanten Zusammenhang zwischen mehrfach gestuften Merkmalen zu prüfen, wurde der *kxm-Felder-Chi-Quadrat-Test* eingesetzt. Der empirische Chi-Quadrat-Wert für die $k \times m$ -Tafeln berechnet sich mit der *Brandt-Snedecor-Formel*. Der *Cramer-Index (CI)* für $k \times m$ -Tafel stellt die Verallgemeinerung des Phi-Koeffizienten für die

Vierfeldertafel dar. Der CI-Koeffizient nach Cramer widerspiegelt die Höhe der Kontingenz zwischen einem k-fach und einem m-fach gestuftem Merkmal bzw. in einer kxm-Tafel (Bortz und Lienert, 2003). Der Kontingenzkoeffizient (CC) von Pearson folgt der gleichen Zielsetzung wie der CI-Index nach Cramer. Er ist das älteste und noch immer am meisten benutzte Maß für den Zusammenhang. Aber er ist dem CI-Index unterlegen, da er auch bei perfektem Zusammenhang niemals den Wert 1 erreichen kann, bei großen Chi-Quadrat-Werten liegt der CI oberhalb und bei kleinen Chi-Quadrat-Werten unterhalb des CC.

Das Korrelationsdiagramm wurde verwendet, um die Abhängigkeit stetiger Merkmale zu prüfen. Lässt sich keine Korrelationsgerade aus der Punktwolke darstellen, so besteht kein Zusammenhang zwischen den beiden Merkmalen.

Für die Prüfung aller Null- und Alternativhypothesen wurde eine Gesamt-Irrtumswahrscheinlichkeit/ Signifikanzniveau von $\alpha=0,05$ festgelegt.

6.5. Merkmale der realen Untersuchungsgruppe

Die Stichprobe umfasst 44 pflegende Angehörige von neurologischen Patienten, deren Diagnosen in der Tabelle 1 aufgeführt sind. 42 der Angehörigen nannten die Pflegestufe der zu Pflegenden, einer der Pflegebedürftigen erhält die Pflegestufe 1, 18 die Pflegestufe 2 und 23 die Pflegestufe 3. Von den Gepflegten sind 35 seit einem Zeitraum zwischen 1998 und 2003 pflegebedürftig, fünf bereits vor 1998.

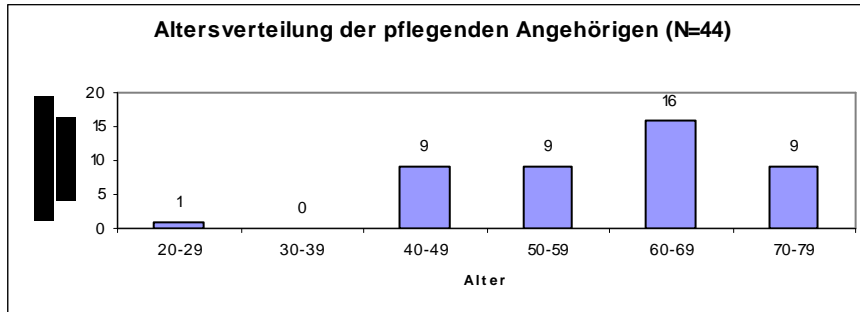
Tabelle 1: Diagnosen der Pflegebedürftigen (Mehrfachnennungen sind möglich)

	Diagnose der Patienten (mehrfache Nennungen möglich)	Anzahl Pat Zuhause	Über Pflegedienste
1	Schädelhirntrauma	19	1
2	Intrakranielle Blutung	28	
3	Kardioembolisch bedingter oder Ischämischer Hirninfarkt	45	2
4	Hypoxischer Hirnschaden Z.n. Reanimation	6	
5	Multiple Sklerose	1	2
6	Tumor	3	
7	Epilepsie	17	
8	u.a.(Encephalitis; Meningitis, Sepsis, Toxoplasmose, Hydrocephalus, Sinusvenenthrombose, Chorea Huntington)	15	1
9	Psychiatrisch (HOPS, Depression, Demenz)	9	

Der Anteil der männlichen Pflegepersonen ist mit 25% deutlich unterrepräsentiert. Das durchschnittliche Alter der Befragten liegt bei 60,09 Lj., das der weiblichen Pflegenden bei 57,91

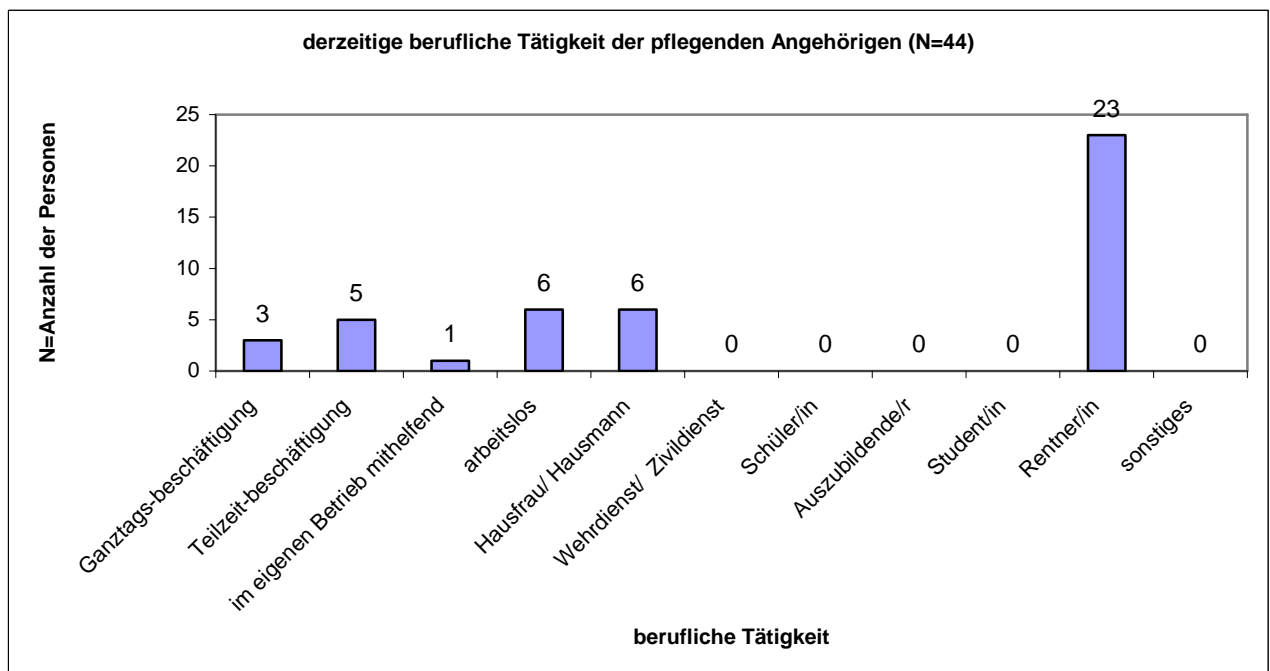
Lj. und der männlichen Pflegenden mit 62,27 Lj. etwas höher. Die Mehrzahl der Pflegenden ist zwischen 60.-69 Lj. alt, ab dem 70.Lj. nimmt der Anteil dagegen wieder ab (s.Abb.1).

Abbildung 1: Altersverteilung der pflegenden Angehörigen (N=44)



81,81% der Pflegepersonen sind verheiratet, ledig und getrennt leben jeweils 4,54%, 9,09% sind verwitwet. 18 von 44 Pflegende (40,90%) haben zwei Kinder, 7 haben drei Kinder, mehr als drei haben 9 Pflegende, ein Kind haben 8 Pflegende, keine Kinder haben 2 pflegende Angehörige. 77,27% der Pflegenden leben mit dem Ehe- bzw. Lebenspartner zusammen, bei 36,36% leben Kinder und bei 4 Pflegenden wohnen die Eltern mit im Haushalt. 11,36% der Angehörigen leben allein.

Abbildung 2: Derzeitige berufliche Tätigkeit der pflegenden Angehörigen (N=44)



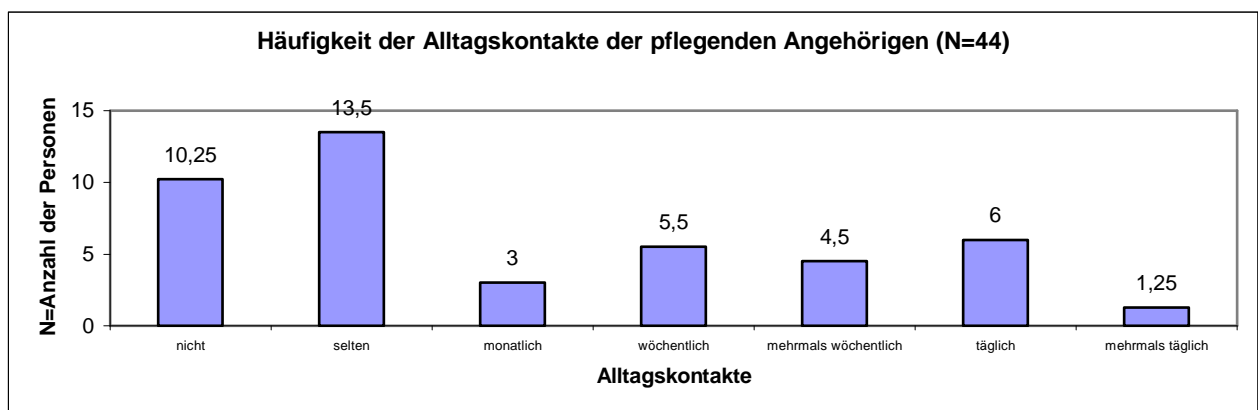
Den Schulabschluss der mittleren Reife erreichten 43,18% der Pflegenden in der Stichprobe, den Hauptschulabschluss 29,54%, das Abitur und ein Studium absolvierten 15,91%. Keinen

Schulabschluss haben 11,36%. Im Durchschnitt ist fast jeder fünfte Pflegende erwerbstätig, zumeist in Teilzeitbeschäftigung. 52,27% der Pflegenden sind bereits berentet, 13,64% sind stellungslos und ebenso viele sind als Hausfrauen bzw. Hausmann tätig (s.Abb.2). Von den weiblichen Pflegenden sind 48,48% und von den männlichen sogar 63,63% im Ruhestand, arbeitslos sind unter den weiblichen Angehörigen 24,24% und unter den männlichen Angehörigen 36,36%. Betrachtet man sich die beruflichen Qualifikationen in Form der Berufsausbildung und der beruflichen Tätigkeit, so arbeiteten 43,18% bzw. 47,73% der Pflegenden als Facharbeiter, Handwerker bzw. einfache Angestellte (s. Tab.2)

Tabelle 2: Berufsgruppen der pflegenden Angehörigen

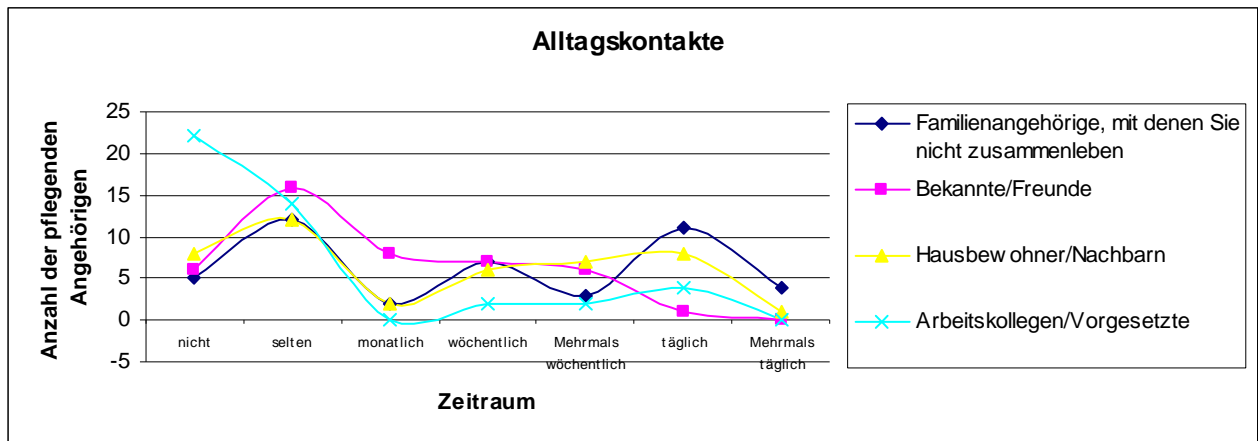
	Berufsgruppe	Art der Ausbildung (N=44)	Art der Tätigkeit (N=44)
1	Ungelernte Arbeiter	3	3
2	Angelernte Arbeiter	1	0
3	Facharbeiter, Handwerker, einfache Angestellte	21	19
4	Landwirt	2	3
5	Beamte im einfachen Dienst	0	0
6	Beamte im mittleren Dienst	0	0
7	Meister/ mittlere Angestellte	5	5
8	Kleine Selbstständige	1	1
9	Beamte im höheren Dienst/ leitende Angestellte	2	2
10	Mittlere und große Selbstständige/ Geschäftsführer	1	1
11	Keine Antwort	8	10

Abbildung 3: Häufigkeit der Alltagskontakte der pflegenden Angehörigen (N=44)



In der Befragung des sozialen Umfeldes fällt im Sinne der sozialen Isolierung eine niedrige Kontaktanzahl auf. Im Durchschnitt der Alltagskontakte nehmen 10 pflegende Angehörige keinen Kontakt zur Familie, zu Freunden oder Bekannten auf und 14 eher selten (s.Abb.3). Schlüsselte man die Alltagskontakte auf nach den Rubriken Familie, Freunde, Nachbarn und Arbeitskollegen so zeigt sich, dass wöchentliche und tägliche Besuche vor allem bei oder durch Familienangehörige geschehen, folgend von den Nachbarn und Freunden (s.Abb.4).

Abbildung 4: Alltagskontakte der pflegenden Angehörigen (N=44)



Um einen weiteren Einblick in die Situation der pflegenden Angehörigen zu bekommen, wurden sie nach ihren Freizeitaktivitäten befragt. Der Großteil nimmt an keinen Aktivitäten teil und niemand besitzt die Zeit oder die Möglichkeit mehrmals wöchentlich etwas zu unternehmen. Nur 6,82% nehmen zumindest selten bzw. einmal wöchentlich an sportlichen Aktivitäten teil, die Kirche besuchen 15,91% aber nur selten. In kulturellen Vereinen wie Chor, Theatergruppen oder Basteln sind 4,54% der Befragten. 13,63% der Pflegenden spielen Karten oder treffen sich zum Kaffeetrinken in informellen Gruppen. Zu Treffen in Selbsthilfegruppen oder Gesundheitsgruppen gehen gerade 11,36% und das ebenfalls nur selten bzw. monatlich. An Treffen von Gewerkschaften oder anderen politischen Organisationen, von Bürgerinitiativen oder Interessenvertretungen wie zum Beispiel Betriebsrat oder Gemeinderat nehmen keine Pflegenden Angehörigen teil (s.Tab.3).

Tabelle 3: Freizeitaktivitäten der pflegenden Angehörigen (Absolute Häufigkeiten N=44)

	nicht	selten	monatlich	wöchentlich	mehrmals wöchentlich
Sport- und Freizeitverein	41	1	0	2	0
Gewerkschaft, Partei, andere Politische Organisationen	44	0	0	0	0
Bürgerinitiative	44	0	0	0	0
Interessenvertretung (z.B. Betriebsrat, Gemeinderat)	44	0	0	0	0
Kirche, religiöse Vereinigung	37	4	3	0	0
Kulturelle Vereinigung (Theatergruppe, Chor, Basteln, VHS)	42	2	0	0	0
Informelle Gruppe (Kartenspiel, Kaffeeklatsch)	38	2	2	2	0
Selbsthilfegruppe, Gesundheitsgruppe, Selbstverwirklichungsgruppe o.ä.	39	3	2	0	0
Sonstiges (bitte angeben)	1x Volkssolidarität				

7. Ergebnisse

7.1. Ergebnisse zur Lebensqualität pflegender Angehöriger

Die erste Hypothese besagt, dass die allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität der pflegenden Angehörigen niedriger als die Lebensqualität einer Vergleichsgruppe ist.

Die Ergebnisse diesbezüglich werden in der Tabelle 4 dargestellt.

Tabelle 4: Ergebnisse zur allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität pflegender Angehöriger vs. Vergleichsgruppe (deutsche Normstichprobe (n=2914) Bullinger und Kirchberger, 1998)

Pflegerische Angehörige (n=44)					Normstichprobe (n=2914)			
	körperlich	s	psychisch	s	körperlich	s	psychisch	s
Gesamtgruppe	39,74	11,37	42,70	10,77	49,03	9,35	52,24	8,10
Frauen	40,76	11,47	42,25	10,60	47,93	9,74	51,30	8,41
Männer	36,65	11,00	44,03	11,73	50,22	8,68	53,25	7,57
14-20 Jahre	36,63		52,18		54,04	5,91	52,58	9,12
41-50 Jahre	42,03	9,62	41,30	10,43	50,15	7,93	52,24	7,79
51-60 Jahre	44,48	12,35	47,67	9,97	47,10	9,27	51,71	8,16
61-70 Jahre	38,78	11,67	41,90	9,70	44,34	9,45	53,35	7,51
>70 Jahre	31,97	9,22	37,11	13,60	39,84	9,74	52,47	8,95

Die Stichprobe zeigt ein geringeres Ausmaß an gesundheitsbezogener Lebensqualität im Vergleich zur Normstichprobe. Dies trifft sowohl auf die körperliche (39,74vs.49,03) als auch auf die psychische Seite (42,7vs.52,24) der Lebensqualität zu (s.Tab.4). Die männlichen Pflegepersonen erreichen die niedrigste körperliche Summenskala, bei den weiblichen Pflegepersonen liegt die psychische Summenskala deutlich niedriger. In der Alterseinteilung zeigen sich stetig niedrigere Werte im Vergleich zur Normstichprobe. Ab dem 51. Lj. sinkt die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit zunehmendem Alter und ab dem 70. Lj. werden die niedrigsten Ausmaße der Lebensqualität erreicht. Trotz der deutlich erkennbaren Unterschiede sind die Ergebnisse nicht signifikant.

In der Tabelle 5 sind die Mittelwerte zur Lebensqualität in Abhängigkeit zur Schulbildung und zur Erwerbstätigkeit aufgeführt. Mit höherem Bildungsgrad geben die Pflegepersonen eine bessere Lebensqualität an, d.h. Pflegerische ohne Schulabschluss bzw. mit einem Haupt-

schulabschluß empfinden die größte Einschränkung der körperlichen und psychischen Lebensqualität. Personen in Teil- bzw. Vollzeitbeschäftigung (46,34/43,76) geben den höchsten Mittelwert der Lebensqualität an, während Pflegende im Ruhestand den niedrigsten Wert erreichen (35,39/42,03). Nicht-Erwerbstätige bewegen sich dazwischen (43,12/43,18). Signifikante Unterschiede sind jedoch zwischen den Gruppen nicht feststellbar.

Tabelle 5: Zusammenhang zwischen der körperlichen/psychischen Lebensqualität und der Schulbildung/ Erwerbstätigkeit

	SF-12 Summenskalen			
	körperlich	s	psychisch	s
Schulabschluss:				
Kein Abschluß (n=5)	32,46	6,49	41,54	11,34
9. Klasse (n=13)	35,40	8,26	39,18	12,60
10. Klasse (n=19)	43,13	12,00	45,25	10,66
12. Klasse/Studium (n=7)	43,76	13,80	43,13	6,25
Erwerbstätigkeit:				
Nicht-Erwerbstätige (n=12)	43,12	11,17	43,18	9,68
Teil-/Vollzeitbeschäftigte (n=9)	46,34	11,11	43,76	9,68
Ruhestand (n=23)	35,39	10,08	42,03	12,04

Aus den Abbildungen 5 bis 8 sind zu ersehen, dass *tägliche* und *wöchentliche* soziale Kontakte häufiger von Pflegepersonen angegeben werden, die stärker belastet sind. Im höheren Bereich der Lebensqualität sind die Antworten breiter gestreut. Alltagskontakte zu Freunden variieren von eher *selten bis monatlich* unabhängig vom Ausmaß der Lebensqualität.

Abbildung 5: Zusammenhang zwischen der körperlichen Lebensqualität und der Häufigkeit der Alltagskontakte zu Familienangehörigen

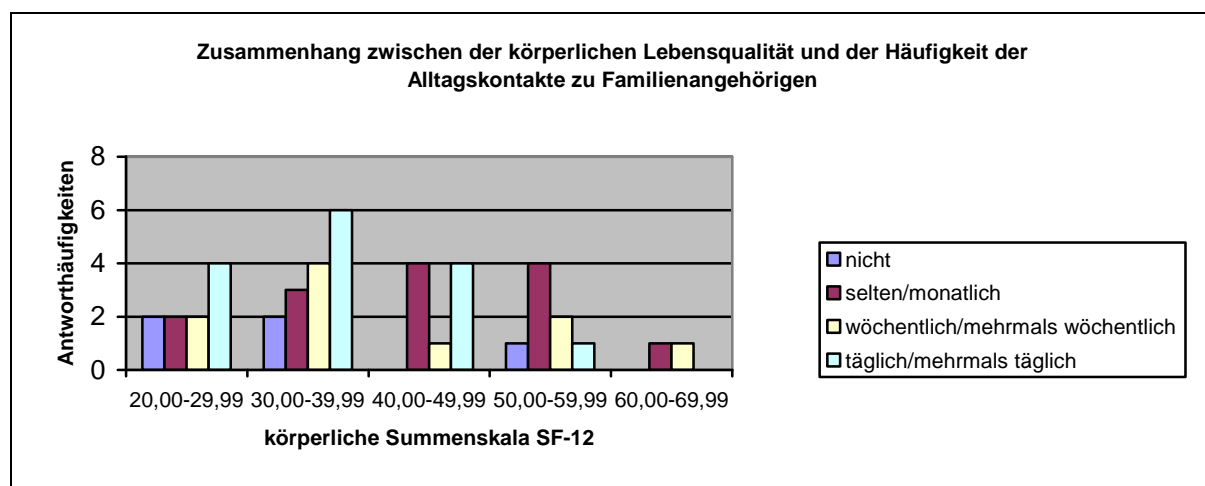


Abbildung 6: Zusammenhang zwischen der psychischen Lebensqualität und der Häufigkeit der Alltagskontakte zu Familienangehörigen

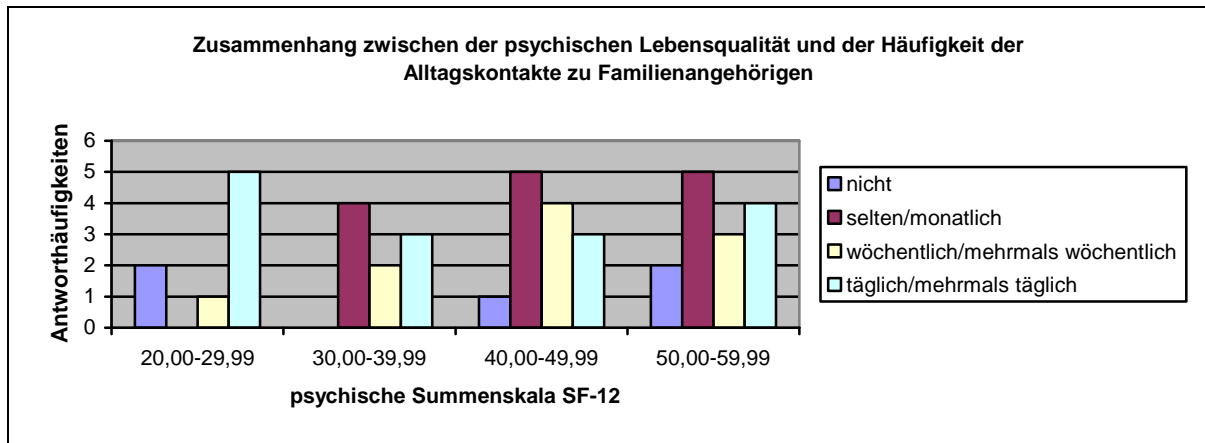


Abbildung 7: Zusammenhang zwischen der körperlichen Lebensqualität und der Häufigkeit der Alltagskontakte zu Freunden

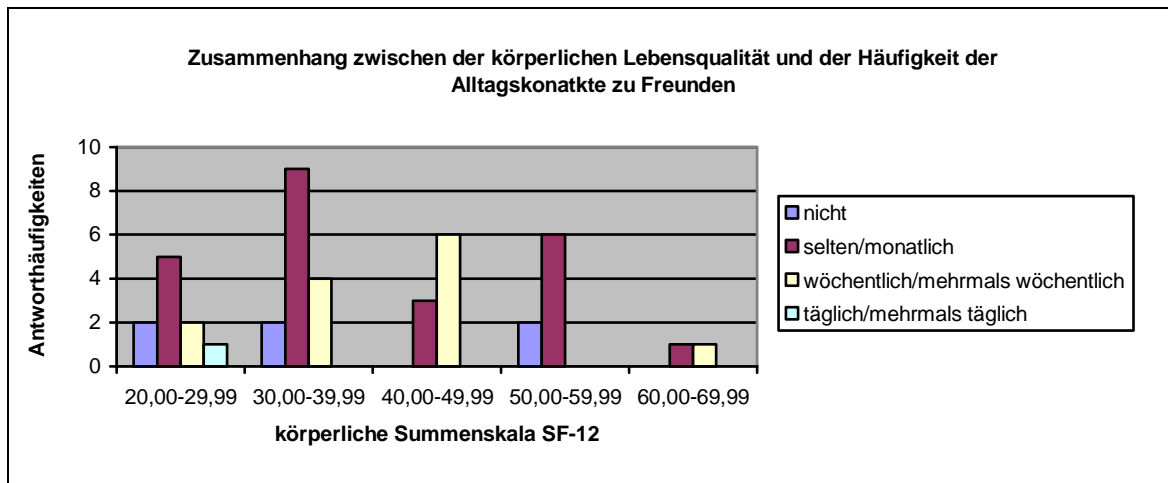
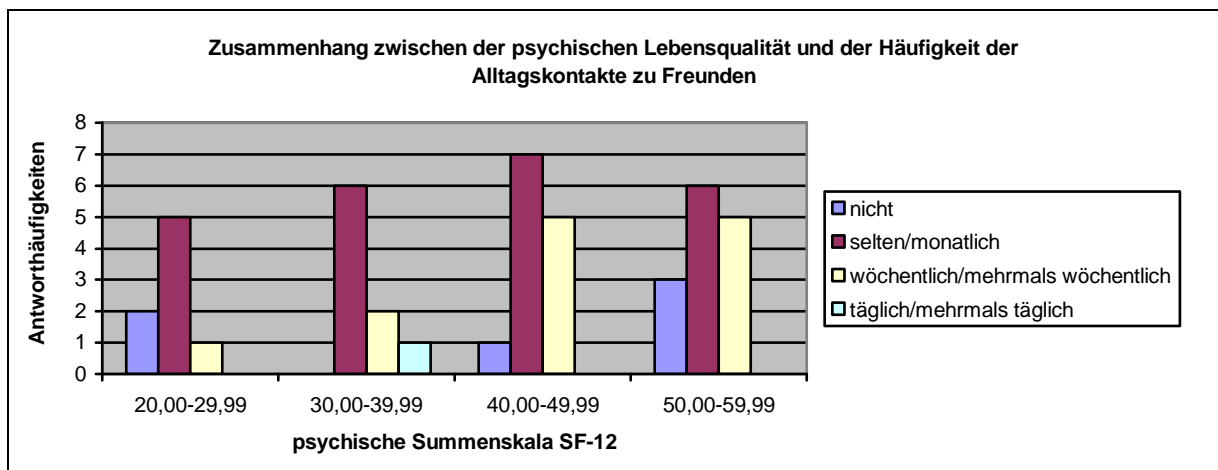


Abbildung 8: Zusammenhang zwischen der psychischen Lebensqualität und der Häufigkeit der Alltagskontakte zu Freunden



Aus den Ergebnissen der ersten Fragestellung lässt sich zusammenfassen:

- 1.) Im Vergleich zu einer Normstichprobe liegt die Lebensqualität der Pflegepersonen deutlich niedriger.
- 2.) Die Männer leiden unter körperlicher und die Frauen unter seelischer Beeinträchtigung.
- 3.) Die Lebensqualität nimmt ab, je älter die Pflegepersonen werden. Dies erklärt auch die niedrige Lebensqualität der Befragten im Ruhestand.
- 4.) Eine hohe Beeinträchtigung der körperlichen und psychischen Lebensqualität führt zur höheren Anzahl von Kontakten zur Umwelt, möglicherweise als Ausdruck der Bedürftigkeit der Betroffenen.

7.2. Ergebnisse zum Umfang der subjektiven Beeinträchtigungen

Die zweite Untersuchungsfrage beschäftigt sich mit dem Umfang der subjektiven Beeinträchtigungen durch somatische und Allgemeinbeschwerden sowie mit dem Beschwerdedruck von pflegenden Angehörigen. Die Ergebnisse hierzu werden in der Tabelle 6 dargestellt.¹

Aus der Tabelle 6 ist ersichtlich, dass mäßige Beschwerdegrade vorherrschen. Der höchste Ausprägungsgrad wird in Bezug auf *Schmerzen* (MW=1,63) erreicht gefolgt von *Erschöpfung* (MW=1,48) und dem Faktor *Ängstlichkeit/Depression* (MW=1,38). Im Vergleich dazu bleiben die übrigen Beschwerdebilder eher unbedeutend.

Tabelle 6: Ausmaß der Beschwerden (rel. Häufigkeitsverteilung, Mittelwert und Standardabweichung)

	Gar nicht	Kaum	Mäßig	Stark		
Beschwerdefaktor:	0	1	2	3	MW	s
1. Faktor: Ängstlichkeit/Depression	0,26	0,23	0,38	0,13	1,38	0,95
2. Faktor: Erschöpfung	0,19	0,28	0,40	0,13	1,48	0,92
3. Faktor: Atembeschwerden	0,81	0,09	0,05	0,02	0,24	0,60
4. Faktor: Schmerz	0,21	0,22	0,31	0,26	1,63	1,01
5. Faktor: Störung der Körperempfindung	0,37	0,23	0,23	0,16	1,18	1,09
6. Faktor: Verdauungsbeschwerden	0,52	0,30	0,13	0,05	0,70	0,86
7. Faktor: Übelkeit/Gewichtsabnahme	0,68	0,18	0,13	0,01	0,47	0,74
8. Faktor: Temperaturempfindlichkeit	0,61	0,23	0,13	0,03	0,58	0,84

Eine Analyse der Beschwerdebilder auf Itemebene gibt Auskunft über die am häufigsten vorgetragenen Beeinträchtigungen, so genannte Leitbeschwerden. Die sind in der Tabelle 7 aufgeführt. Die häufigsten Beschwerdebilder beziehen sich auf Schmerzen und Körperfüh-

¹ eine Betrachtung auf Item-Ebene befindet sich im Appendix 1

störungen. Letztere imponieren als Beeinträchtigungen des Schlafes, Müdigkeit und innere Unruhe.

Tabelle 7: Rangreihe der am häufigsten angegebenen Leitbeschwerden

Leitbeschwerden (Beurteilung nach Antworthäufigkeit)	Antworthäufigkeit	Leitbeschwerden (Beurteilung nach Mittelwert)	MW
Rücken- oder Kreuzschmerzen	15	Rücken- oder Kreuzschmerzen	1,98
Gelenk- oder Gliederschmerzen	14	Gelenk- oder Gliederschmerzen	1,84
Nacken- und Schulterschmerzen	14	Nacken- und Schulterschmerzen	1,77
Schlaflosigkeit	12	Müdigkeit	1,77
Schweregefühl bzw. Müdigkeit in den Beinen	10	Innere Unruhe	1,73
Übermäßiges Schlafbedürfnis	10	Schlaflosigkeit	1,73
Müdigkeit	9	Grübeleien	1,66
Wetterfühligkeit	9	Mattigkeit	1,57
Innere Unruhe	8	Energielosigkeit	1,55
Grübeleien	7	Schweregefühl in den Beinen	1,50
Unruhe in den Beinen	7	Übermäßiges Schlafbedürfnis	1,36

Tabelle 8: Ausmaß der Beschwerden getrennt nach Geschlecht (rel. Häufigkeitsverteilung, Mittelwert und Standardabweichung)

Beschwerdefaktor:	Geschlecht	Gar nicht	kaum	mäßig	stark		
		0	1	2	3	MW	s
1. Faktor: Ängstlichkeit/Depression	M	0,43	0,20	0,29	0,09	1,04	0,97
	W	0,20	0,23	0,42	0,14	1,50	0,91
2. Faktor: Erschöpfung	M	0,29	0,26	0,30	0,15	1,32	1,09
	W	0,16	0,27	0,43	0,13	1,53	0,89
3. Faktor: Atembeschwerden	M	0,82	0,06	0,06	0,06	0,36	0,85
	W	0,85	0,10	0,05	0,00	0,20	0,49
4. Faktor: Schmerz	M	0,20	0,25	0,32	0,23	1,57	1,01
	W	0,21	0,21	0,31	0,27	1,65	1,00
5. Faktor: Störung der Körperempfindung	M	0,33	0,30	0,18	0,18	1,21	1,13
	W	0,38	0,21	0,25	0,15	1,17	1,04
6. Faktor: Verdauungsbeschwerden	M	0,42	0,36	0,15	0,06	0,85	0,91
	W	0,56	0,28	0,12	0,04	0,65	0,84
7. Faktor: Übelkeit/ Gewichtsabnahme	M	0,86	0,09	0,00	0,05	0,23	0,61
	W	0,62	0,21	0,17	0,00	0,55	0,76
8. Faktor: Temperatur-empfindlichkeit	M	0,59	0,36	0,05	0,00	0,46	1,34
	W	0,62	0,18	0,15	0,05	0,63	0,91

Die Tabelle 8 stellt die Beschwerdefaktoren im Bezug zum Geschlecht dar². In der Stichprobe klagen Frauen über mehr Beschwerden als Männer (MW 1,03vs.0,93) (s.App.4). Für beide Geschlechter stehen die Faktoren *Schmerz* (MW 1,65vs.1,57), *Erschöpfung* (MW

² eine Betrachtung auf Item-Ebene befindet sich im Appendix 2 und 4

1,53vs. 1,32) *Ängstlichkeit/Depression* (MW 1,50vs.1,04) im Vordergrund. Dabei unterscheiden sich die Frauen deutlich von den Männern in den Faktoren *Ängstlichkeit/Depression* sowie *Erschöpfung* und hinsichtlich *Übelkeit/Gewichtsabnahme*. Männer leiden mehr unter *Atem- und Verdauungsbeschwerden*.

Tabelle 9: Ausmaß der Beschwerden getrennt nach dem Alter (rel. Häufigkeitsverteilung, Mittelwert und Standardabweichung)

Beschwerdefaktor:	Alter	Gar nicht	kaum	mäßig	stark	MW	s
		0	1	2	3		
1. Faktor: Ängstlichkeit/ Depression	40-59	0,17	0,29	0,42	0,12	1,49	0,87
	60-79	0,32	0,17	0,37	0,14	1,31	1,01
2. Faktor: Erschöpfung	40-59	0,18	0,28	0,41	0,14	1,51	0,93
	60-79	0,21	0,26	0,39	0,14	1,47	0,96
3. Faktor: Atembeschwerden	40-59	0,96	0,04	0,00	0,00	0,04	0,16
	60-79	0,79	0,12	0,07	0,03	0,33	0,69
4. Faktor: Schmerz	40-59	0,17	0,28	0,32	0,24	1,58	0,98
	60-79	0,22	0,17	0,32	0,29	1,68	1,99
5. Faktor: Störung der Körperempfindung	40-59	0,35	0,28	0,20	0,17	1,18	1,11
	60-79	0,37	0,21	0,25	0,16	1,20	1,10
6. Faktor: Verdauungs- beschwerden	40-59	0,50	0,35	0,15	0,00	0,65	0,73
	60-79	0,55	0,27	0,11	0,08	0,72	0,95
7. Faktor: Übelkeit/ Gewichtsabnahme	40-59	0,72	0,22	0,06	0,00	0,34	0,55
	60-79	0,66	0,16	0,16	0,02	0,54	0,81
8. Faktor: Temperatur- empfindlichkeit	40-59	0,64	0,31	0,06	0,00	0,42	0,60
	60-79	0,62	0,18	0,14	0,06	0,75	0,97

Die Tabelle 9 gibt Auskunft über die Altersgruppen³: Die durchschnittliche Beschwerdestärke liegt in der Gruppe der 60-79-jährigen kaum höher als in der Gruppe der 40-59-jährigen (MW 0,97vs.1,03) (s.App.4). Der Faktor *Ängstlichkeit/Depression* ist bei den Jüngeren 40-59 Jahre stärker ausgeprägt (MW 1,49vs.1,31). Die älteren Befragten klagen eher über *Atembeschwerden* (MW 0,04vs.0,33), *Übelkeit/Gewichtsabnahme* (MW 0,34vs.0,54) sowie *Temperaturempfindlichkeit* (MW 0,42vs.0,75). Die Unterschiede sind nicht signifikant

Der Gesamtwert der Beschwerden wird als *Beschwerdedruck* zusammengefasst. Die Verteilung des Beschwerdedrucks wird im Boxplot (s.Abb.9) dargestellt. Der Mittelwert des Beschwerdedrucks liegt mit 38,2 im mittleren Bereich. Anhand der Quantile ist zu erkennen, dass sich 50% der Befragten im niedrig bis mittleren Bereich zwischen $X_{0.25}=24,5$ und

³ eine Betrachtung auf Item-Ebene befindet sich im Appendix 3 und 4

$X_{0.75}=50,5$ bewegen. Die Spannweite bewegt sich zwischen einem minimalen Wert von 6,0 und maximalen Wert von 87,0. Aus der Häufigkeitsverteilung (s.Abb.10) mit der Unterteilung der Antworthäufigkeiten in 10-er Schritten bestätigt das im Boxplot beschriebene Bild eines Beschwerdedrucks im unteren bis mittleren Bereich.

Abbildung 9: Boxplot: Verteilung des Beschwerdedrucks der Stichprobe

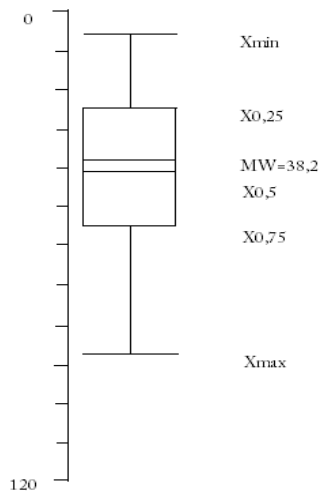
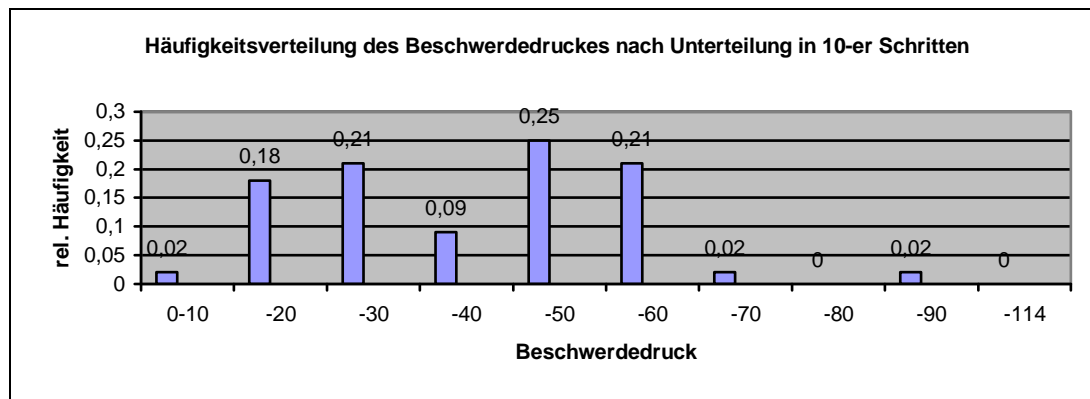


Abbildung 10: Verteilung des Beschwerdedrucks (nach Unterteilung in 10-er Schritten)

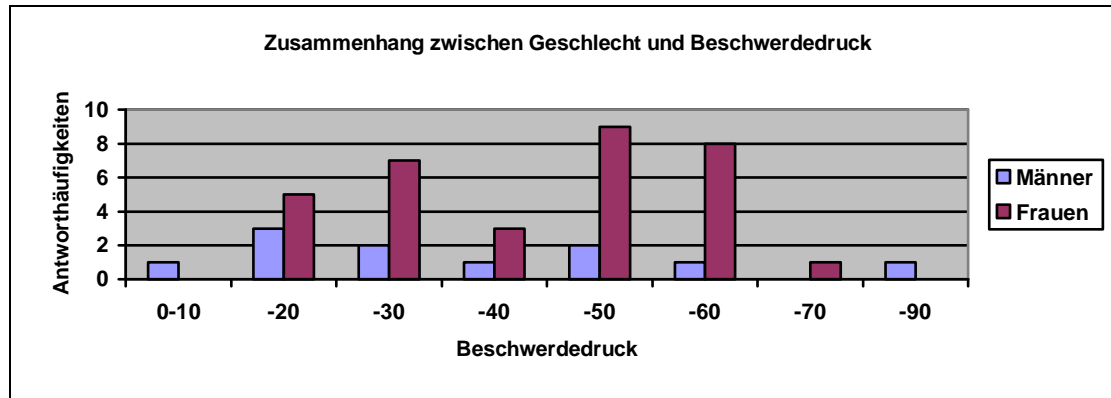


Die Tabelle 10 zeigt das Ausmaß des Beschwerdedrucks unterteilt nach dem Alter und dem Geschlecht. Der durchschnittliche Beschwerdedruck in der Altersgruppe 40-49 Jahre (MW 42,3) ist relativ hoch und entspricht eher dem Beschwerdedruck der 70-jährigen (MW 45,0). Die männlichen Befragten weisen einen niedrigeren durchschnittlichen Beschwerdedruck (MW 35,3) auf als die weiblichen (MW 39,2). Aus der Abbildung 11 ergibt sich, dass für die Frauen eine bivariate Verteilung des Beschwerdedrucks vorliegt mit Spitzen bei 30 bzw. 50-69. Sie geben ein leichtes bis mittleres Belastungserleben an.

Tabelle 10: mittlerer Beschwerdedruck unterteilt nach dem Geschlecht und dem Alter⁴

Beschwerdedruck	Geschlecht		Alter in Jahre				
	männlich	weiblich	< 40	40-49	50-59	60-69	>70
Mittelwert (MW)	35,3	39,2	38,0	42,3	32,1	35,6	45,0
Standardabweichung (s)	23,5	15,1	0	15,4	14,0	16,8	22,8
Median	30	42	0	47	26	40,5	46

Abbildung 11: Zusammenhang zwischen Geschlecht und Beschwerdedruck



Den Bezug zur Erwerbstätigkeit und zum Grad der Schulbildung stellt die Tabelle 11 dar. Die Gruppe der Erwerbslosen weist den geringsten Beschwerdedruck auf (MW 33,6), pflegende Angehörige im Ruhestand den höchsten (MW 40,3). Der durchschnittliche Beschwerdedruck der Erwerbstätigen beträgt 39,1. Im Bezug zum Grad der Schulbildung sieht man, dass mit niedrigerer Schulbildung die höchsten Beschwerdedrücke (MW 44,0; MW 40,1) und mit mittlerer Schulbildung die niedrigsten Beschwerdedrücke (MW 34,6) auftreten.

Tabelle 11: mittlerer Beschwerdedruck unterteilt nach der Erwerbstätigkeit und dem Grad der Schulbildung⁵

Beschwerdedruck	Erwerbstätigkeit			Grad der Schulbildung			
	erwerbslos	beschäftigt	Ruhestand	Kein Abschluss	Hauptschulabschluss	Realschulabschluss	Abitur/Studium
Mittelwert	33,6	39,1	40,3	44,0	40,1	34,6	40,4
Standardabweichung	13,1	15,6	19,9	29,8	15,7	14,3	19,3
Median	31,5	40	46	38	46	30	47

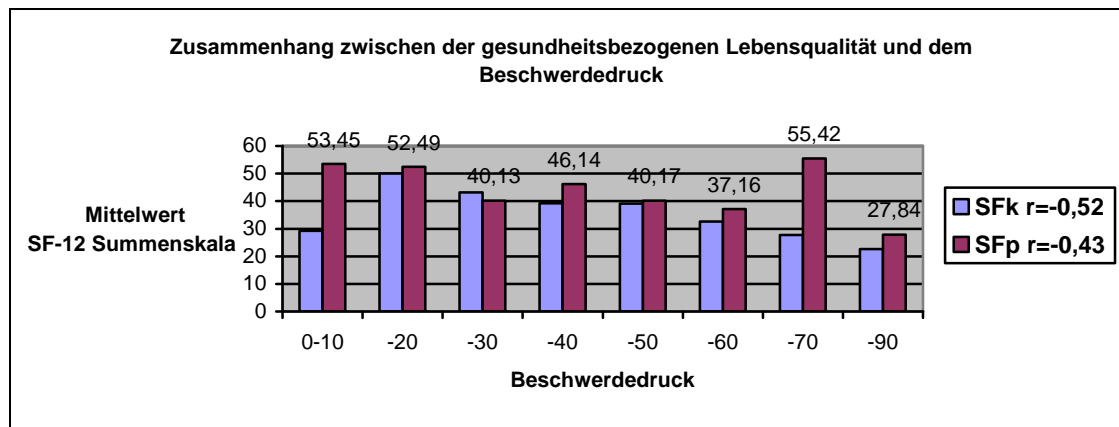
Betrachtet man sich den Verlauf der Mittelwerte der allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Bezug zum Beschwerdedruck (s.Abb.12)⁶ fällt eine negative Korrelation auf. Der Korrelationskoeffizient beträgt für die körperliche Summenskala -0,52, für die psychische Summenskala -0,43. Mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit $\alpha = 0,10$ ist der Zusammenhang signifikant. Es bedeutet, je höher der Beschwerdedruck, umso geringer wird die Lebensqualität eingeschätzt.

⁴ Eine genaue Darstellung findet sich im Appendix 5.

⁵ Eine genaue Darstellung findet sich im Appendix 6

⁶ Bezugswerte im Appendix 7

Abbildung 12: Zusammenhang zwischen der körperlichen/psychischen Lebensqualität und dem Beschwerdedruck



Zusammenfassend aus den Ergebnissen der zweiten Fragestellung ergibt sich:

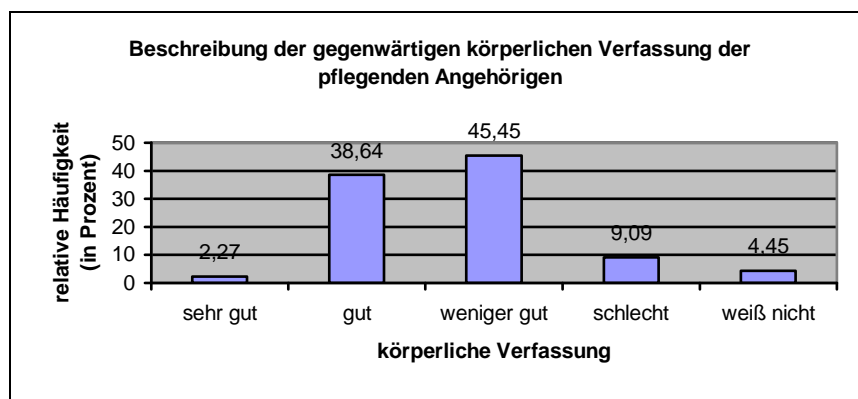
- 1.) Der Summenwert der Beschwerden, der Beschwerdedruck, spiegelt zwar nicht alle relevanten Aspekte der Beschwerden wider, gibt aber einen Überblick über die Klagsamkeit und Stärke der Beschwerden. Die Gesamtbeeinträchtigung durch körperliche und Allgemeinbeschwerden liegt für die pflegenden Angehörigen im niedrigeren bis eher mittleren Bereich.
- 2.) Als Leitbeschwerden geben die Befragten vor allem Schmerzen und Körperfühlstörungen an.
- 3.) Ein größerer Beschwerdedruck steht mit einer niedrigeren körperlichen und psychischen gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Zusammenhang.
- 4.) Die weiblichen pflegenden Angehörigen besitzen eine höhere Klagsamkeit als die männlichen Befragten. Die Art der Beschwerden unterscheidet sich zwischen den Geschlechtern aber kaum.
- 5.) Mit zunehmendem Alter steigt die Beschwerdestärke. Es fallen zwei Gipfel des Beschwerdedrucks auf, zunächst in der Altersgruppe der 40-49-jährigen und dann in der Gruppe der 70-jährigen. Des Weiteren unterscheidet sich die Art der Beschwerden. Während die älteren Befragten eher über somatische Beschwerden, wie z. B. Schmerzen, Atembeschwerden und Temperaturempfindlichkeit klagen, geben die jüngeren Pflegepersonen eher psychische Beschwerden aus dem Bereich der Ängstlichkeit/Depression an.
- 6.) Berufstätigkeit bzw. Erwerbslosigkeit wirken sich kaum auf den Beschwerdedruck aus.

7.3. Ergebnisse zur Inanspruchnahme medizinischer Leistungen

Die dritte Fragestellung bezieht sich auf die Inanspruchnahme medizinischer Leistungen. Es zeigt sich, dass Pflegende sich in dieser Hinsicht deutlich von einer Vergleichsgruppe unterscheiden. Die Ergebnisse dazu werden im Einzelnen im Folgenden dargestellt. Sie sind – wie unter 6.2.3. dargestellt – durch die Auswertung des SHIP-Fragebogens gewonnen worden.

Aus Abbildung 13 wird ersichtlich, dass nur sehr wenige Befragte (2,27%) ihre körperliche Verfassung als sehr gut und etwas mehr als ein Drittel als gut (38,64%) und über die Hälfte der Befragten (45,45%) als weniger gut bis schlecht (9,09%) beschreiben.

Abbildung 13: Beschreibung der gegenwärtigen körperlichen Verfassung der pflegenden Angehörigen (N=44)



Die Frage nach dem letztmaligen Arztbesuch beantwortet die Mehrheit der Pflegenden (56,81%), dass er in den letzten vier Wochen zurücklag. Fast ein Drittel der Befragten (29,55%) besuchte in den letzten 12 Monaten ihren Arzt, für 9,09% der Befragten lag der letzte Arztbesuch vor mehr als einem Jahr zurück. Eine weitere Dimension, die der Fragebogen erfasst, ist die Anzahl der Besuche unterteilt nach den ärztlichen Fachrichtungen in den letzten 12 Monaten. Dazu nimmt die Tabelle 12 Stellung. Im letzten Jahr waren die Befragten ca. 9,01mal beim Arzt. Primär gehen die Befragten zum Hausarzt (Allgemeinarzt 84%, Internist 36%) mit durchschnittlich 6 Besuchen im Jahr. Die restlichen Arztbesuche verteilen sich auf die übrigen Fachdisziplinen. Als zusätzliche Fachrichtung, die genannt werden konnte, wurde der Zahnarzt angegeben. Die Schwankungsbreite zum Besuch des Hausarztes ist sehr groß. Sie verteilt sich zwischen ein bis zehn Besuchen.

Tabelle 12: Anzahl der Arztbesuche für die jeweiligen Fachrichtungen innerhalb der letzten 12 Monate

Arzt	Relative Häufigkeit	Anzahl der Arztbesuche										
		0	1	2	3	4	5-9	10-14	15-19	>20	MW	S
Allgemeinarzt	0,84	6	9	3	5	4	3	10	0	1	5.10	5.90
Internist	0,36	27	7	4	0	3	1	1	0	0	1.07	2.26
Chirurg	0,09	39	2	0	0	0	1	0	0	0	0.19	0.94
Frauenarzt	0,27	31	9	0	2	0	0	0	0	0	0.48	0.81
Orthopäde	0,14	37	2	2	0	1	0	0	0	0	0.24	0.76
Urologe	0,11	38	1	3	0	0	1	0	0	0	0,35	1.31
HNO-Arzt	0,20	34	4	4	0	1	0	0	0	0	0.30	0.85
Augenarzt	0,27	31	9	2	1	0	0	0	0	0	0.37	0.69
Hautarzt	0,09	39	0	0	1	0	1	1	0	0	0.43	1.76
Neurologe	0,11	38	3	2	0	0	0	0	0	0	0.16	0.48
Psychiater	0,07	40	1	1	0	0	0	1	0	0	0.30	1.55
Betriebsarzt	0,02	42	1	0	0	0	0	0	0	0	0.02	0.15

In der Tabelle 13 sind die Anzahl der Hausarztkontakte in Abhängigkeit von den sozioökonomischen Merkmalen aufgeführt. Die weiblichen Pflegepersonen gehen im Vergleich zu den männlichen weniger zu ihrem Hausarzt (5,66vs.6,73), obgleich sie in der Stichprobe mehr Beschwerden angeben und einen höheren Beschwerdedruck besitzen. Damit unterscheiden sie sich auch von den Frauen aus der Vergleichsgruppe, die häufiger ihren Arzt aufsuchen (5,66 vs.6,8). Mit zunehmendem Alter steigt nicht nur der Beschwerdedruck sondern auch die jährliche Besuchszahl des Hausarztes (3,0vs.3,3vs.7,92). Im Vergleich zur Normgruppe geben die pflegenden Angehörigen aber in allen Altersgruppen eine niedrigere Kontaktanzahl an.

Die Häufigkeit der jährlichen Hausarztkontakte sinkt mit höherem Bildungsgrad. So gehen Befragte ohne Schulabschluss im Durchschnitt zehnmal im Jahr zu ihrem Arzt, Befragte mit Hauptschulabschluss achtmal und die Pflegenden mit Abschluss der 10. Klasse bzw. Abitur ca. vier bis fünfmal (s.Tab.13). Ein deutlicher Unterschied stellt sich in der Betrachtung der Beschäftigungsart heraus. Die pflegenden Angehörigen im Ruhestand besuchen ihren Hausarzt durchschnittlich neunmal in 12 Monaten, dagegen Berufstätige dreimal und Erwerbslose mit dem geringsten Beschwerdedruck nur zweimal (s. Tab.13).

Aus der Tabelle 13 ist weiter zu ersehen, dass mit zunehmendem Beschwerdedruck stetig die Besuchsanzahl beim niedergelassenen Allgemeinmediziner und Internisten steigt. Personen, die unter *Schmerzen* leiden, besuchen ihren Hausarzt am häufigsten (9,21-mal im Jahr), gefolgt von den Faktoren *Störungen der Körperempfindung* (7,13) und *Erschöpfung* (4,18). Der Faktor *Ängstlichkeit/Depression* bewegt selten jemanden den Arzt aufzusuchen.

Tabelle 13: Zahl der Kontakte zu einem niedergelassenen Allgemeinmediziner und/oder Internisten in den letzten 12 Monaten, in Abhängigkeit von sozioökonomischen Merkmalen und Bedarfsindikatoren in der SHIP-Studie im Vergleich zur Stichprobe der pflegenden Angehörigen

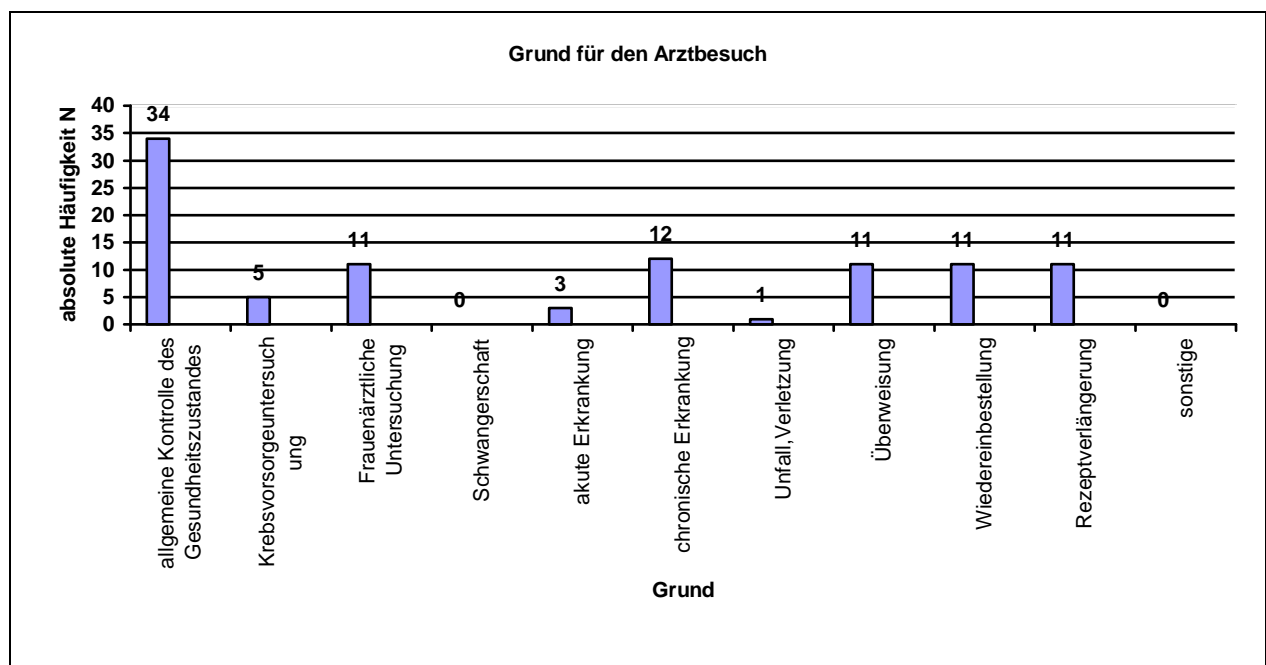
Variable	Zahl der Kontakte in letzten 12 Monaten			
	SHIP		Stichprobe der Pflegenden	
	Mittelwert (SD)	Median	Mittelwert (SD)	Median
Männer	5.2 (4.0)	3	6,73 (8,06)	4,00
Frauen	6.8 (6.0)	4	5,66 (5,92)	3,50
Alter:				
20-39 Jahre	3,8		0,00 (0,00)	0,00
40-49 Jahre	4,3		3,00 (4,06)	2,00
50-59 Jahre	5,8		3,33 (4,33)	2,00
60-79 Jahre	8,2		7,92 (7,15)	6,00
Bildung:				
Kein Abschluss			9,50 (8,35)	8,50
Hauptschule	5.3 (6.0)	6	7,85 (6,73)	6,00
Realschule	3.7 (4.7)	3	4,37 (4,61)	3,00
Gymnasium	3.5 (4.7)	2	4,57 (8,68)	1,00
Soziale Schicht				
Untere	7.4 (7.0)	6		
Mittlere	5.2 (6.0)	3		
Obere	4.0 (5.0)	2		
Arbeit				
Beschäftigt	3.4 (4.6)	2	3,00 (4,06)	2,00
Arbeitslos	4.8 (6.2)	4	1,64 (1,50)	1,00
Ruhestand	8.9 (6.9)	8	9,13 (6,99)	8,00
Monatl. Einkommen				
<1450 DM	5.6 (6.6)	4		
1450-4000 DM	5.8 (6.1)	4		
>4000 DM	3.4 (4.4)	2		
Krankenversicherung				
GKV	5.4 (6.1)	4	6,07 (6,46)	4,00
Privat	1.9 (2.4)	1	0,00 (0,00)	0,00
Anzahl chron. Erkrankungen				
Keine	2.6 (3.7)	1		
>1	6.2 (6.3)	4		
1-5	10.5 (7.5)	8		
>5	11.0 (7.4)	10		
Beschwerdedruck				
0-10			5,00 (0,00)	5,00
11-20			4,86 (4,88)	3,00
21-30			2,22 (2,17)	2,00
31-40			5,00 (6,08)	2,00
41-50			7,73 (7,52)	6,00
51-60			7,89 (7,59)	4,00
>60			10,00 (14,14)	10,00
Beschwerdefaktoren				
1. Ängstlichkeit/Depression			1,83 (1,83)	1,50
2. Erschöpfung			4,18 (5,90)	2,00
3. Atembeschwerden				
4. Schmerz			9,21 (6,64)	12,00
5. Störungen der Körperempfindung			7,13 (9,33)	3,00
6. Verdauungsbeschwerden			4,00 (5,66)	4,00
7. Übelkeit/Gewichtsabnahme			1,50 (2,12)	1,50
8. Temperaturempfindlichkeit			1,00 (1,41)	1,00

Zwischen der Anzahl der Hausarztbesuche und dem Ausmaß der Lebensqualität ist kein signifikanter Zusammenhang zu verzeichnen. Auch der Verlauf der Mittelwerte gibt keine Hinweise auf einen Zusammenhang, auch wenn der niedrigste Mittelwert der körperlichen Summenskala mit der höchsten Anzahl der Arztbesuche zusammentrifft (s.Tab.14).

Tabelle 14: Zusammenhang zwischen der körperlichen/psychischen Lebensqualität und der Anzahl der Arztbesuche.

Anzahl der Arztbesuche (12Mo):	SF-12 Summenskalen (MW, s)			
	körperlich	s	psychisch	s
0 (n=7)	43,18	12,94	43,39	12,43
1 (n=5)	42,83	15,76	37,24	5,52
2 (n=5)	44,68	10,54	43,3	7,23
3 (n=4)	42,49	9,27	52,08	4,36
4 (n=6)	41,53	14,68	38,92	14,64
5-9 (n=5)	32,97	6,11	42,15	12,44
10-14 (n=8)	38,52	8,32	42,22	10,84
>15 (n=3)	26,59	6,25	43,21	15,50

Abbildung 14: Gründe für den letzten Arztbesuch, absolute Häufigkeit (N)



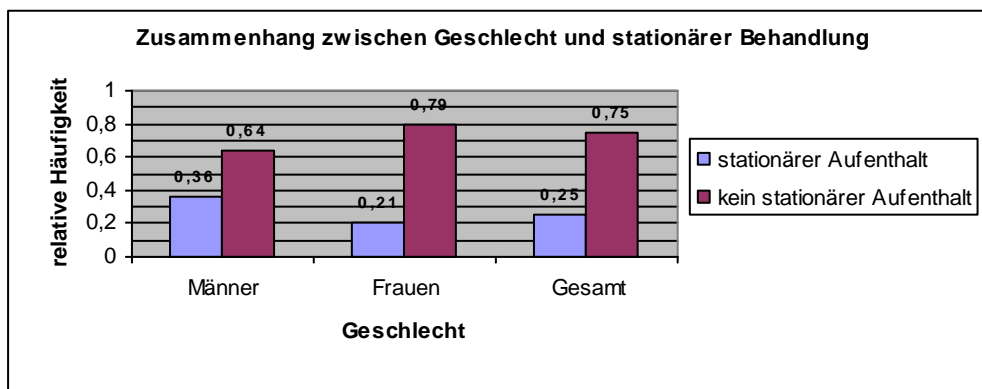
Die Hauptgründe für den letzten Arztbesuch sind die *allgemeine Kontrolle des Gesundheitszustandes* und die *chronischen Beschwerden*, gefolgt von *Überweisung*, *Wiedereinbestellung durch den Arzt* und *Rezeptverlängerung* (s.Abb.14).

Die im SHIP-Fragebogen gestellte Frage nach einem „festen“ Hausarzt beantworten 97% der Befragten positiv. Die Gründe für die Wahl ihres Hausarztes sind der Tabelle 15 dargestellt. Hier spielen vor allem zwei Faktoren eine Rolle, einerseits das *Vertrauen* und andererseits die *gute Erreichbarkeit im Ort*. Auffallend ist die hohe Anzahl von Befragten, die keine Angaben machten oder es nicht wussten.

Tabelle 15: Grund für die Wahl des Hausarztes (N=44)

Grund	Absolute Häufigkeit
Vertrauen	8
Im Ort	8
Gute Versorgung	3
Allgemeine Untersuchung	3
Langjähriger Familienarzt	4
Hausbesuche	1
Aufgrund der Erkrankung	1
Alternative Medizin	1
Weiß nicht	3
Keine Angabe	12

Abbildung 15: Häufigkeit der stationären Behandlung getrennt nach dem Geschlecht



Zu einem weiteren Punkt des SHIP-Fragebogens nimmt die Abbildung 15 Stellung. 25%, d.h. 21% der weiblichen und 36% der männlichen pflegenden Angehörigen, befanden sich im letzten Jahr zur Behandlung im Krankenhaus. Das Durchschnittsalter der stationär behandelten Personen liegt bei 67,82 Jahren (Median=70 Jahre), d.h. es handelt sich vor allem um Personen im Ruhestand.

Von den 25% der Pflegenden, die sich während des letzten Jahres in stationärer Behandlung befanden, waren knapp drei viertel 1-2mal in stationärer Behandlung und ein viertel 3-4mal im Krankenhaus. Wie die Tabelle 16 ergibt, befanden sich die Befragten ca. 3,98 Tage im Krankenhaus, die weiblichen Angehörigen 2,09 Tage und die männlichen sogar 10,88 Tage. Ab dem 60. Lj. steigt die Aufenthaltsdauer bis zu durchschnittlich 7,17 Tage an.

Tabelle 16: relative Häufigkeit, Mittelwert und Standardabweichung für die Dauer des Krankenhausaufenthaltes unterteilt nach Gesamt, Geschlecht, Alter und Beschwerdedruck

	Anzahl der Krankenhaustage					MW der KH-Tage	s
	0	1-5	6-10	11-15	>15		
Gesamt (n=42)	0,79	0,10	0,02	0,02	0,07	3,98	14,44
Geschlecht							
Männer (n=9)	0,78	0,00	0,11	0,00	0,11	10,88	29,78
Frauen (n=33)	0,79	0,12	0,00	0,03	0,06	2,09	5,33
Alter (Jahre)							
20-39 (n=1)	1,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0	0
40-59 (n=18)	0,94	0,06	0,00	0,00	0,00	0,11	0,47
60-79 (n=23)	0,65	0,13	0,04	0,04	0,13	7,17	19,11
Beschwerdedruck							
0-10 (n=1)	0,00	0,00	1,00	0,00	0,00		
11-20 (n=8)	0,88	0,00	0,00	0,00	0,12	11,25	31,82
21-30 (n=8)	1,00	0,00	0,00	0,00	0,00		
31-40 (n=4)	1,00	0,00	0,00	0,00	0,00		
41-50 (n=11)	0,73	0,18	0,00	0,09	0,00	2,00	3,87
51-60 (n=9)	0,67	0,11	0,00	0,00	0,22	4,78	8,94
61-70 (n=1)	1,00	0,00	0,00	0,00	0,00		

Die pflegenden Angehörigen, die stationär behandelt wurden, weisen einen höheren Beschwerdedruck (MW 45,91) auf als die Befragten, bei denen eine Krankenhausbehandlung nicht nötig war (MW 35,67)⁷. In der Betrachtung des Beschwerdedrucks und der Dauer des Krankenhausaufenthaltes (s.Tab.16) fällt auf, dass die Befragten mit einem niedrigen Beschwerdedruck von 20 den längsten Aufenthalt im Krankenhaus vorweisen (11,25 Tage). Die Standardabweichung weist darauf hin, dass sehr lange und kürzere Behandlungszeiten inkludiert sind. Die Befragten mit einem höheren Beschwerdedruck (41-60) liegen zwischen 2,0 bis 4,78 Tage (d.h. durchschnittlich 3,4 Tage) im Krankenhaus.

Aus der Tabelle 17 geht hervor, dass die Personengruppe, die sich im Krankenhaus aufhielt, eine niedrigere körperliche und psychische Lebensqualität aufweist, wobei der Zusammenhang zwischen der psychischen Lebensqualität und dem Krankenhausaufenthalt signifikant ist. In Betrachtung der Aufenthaltsdauer zeigt sich, dass mit Dauer der Behandlung die körperliche Lebensqualität im Vergleich zu den ersten Tagen im Krankenhaus kontinuierlich abnimmt und sich dann auf einem mittleren Niveau einpendelt. Auf psychischer Ebene ist ein ähnlicher Verlauf zu erkennen. Bis zu 6-10 Tagen Behandlungsdauer wird die psychische Lebensqualität als gut eingeschätzt, ab dem 10. Tag fällt sie dann ab.

⁷ Eine genaue Darstellung findet sich im Appendix 8.

Tabelle 17: Zusammenhang zwischen der körperlichen/psychischen Lebensqualität und dem Krankenhausaufenthalt und dessen Dauer

	SF-12 Summenskalen			
	körperlich	s	psychisch	s
KH-Aufenthalt:				
Ja (n=11)	33,16	7,80	36,29	12,21
Nein (n=33)	41,93	11,62	44,83	9,52
Dauer des KH-Aufenthaltes (Tage):				
1-5 (n=4)	39,33	6,73	40,50	13,21
6-10 (n=1)	29,30		53,45	
11-15 (n=1)	36,98		27,69	
>15 (n=3)	31,16	7,17	33,39	13,48

Die Gründe für den letzten stationären Krankenhausaufenthalt der pflegenden Angehörigen sind breit gefächert (s.Tab.18). Sie bewegen sich von chirurgischen Interventionen über Herz-/Kreislaufkrankungen sowie physischen/psychischen Zusammenbrüche.

Tabelle 18: Gründe für den letzten stationären Aufenthalt, absolute Häufigkeit (N)

Grund für den letzten Klinikaufenthalt	Absolute Häufigkeit
OP: orthopädisch	1
Gynäkologisch	1
Urologisch	1
Keine Angabe	1
Herz- Kreislaufkrankungen	2
Gehirntumor	1
Magengeschwür	1
Allergie	1
Körperlicher / psychischer Zusammenbruch	2
Wirbelfraktur	1
Apoplex	1

Zusammenfassend aus den Ergebnissen ist feststellbar:

- 1.) Wie bereits eruiert, wird die körperliche Verfassung als mittel bis schlecht eingeschätzt.
- 2.) Durchschnittlich gehen die pflegenden Angehörigen 9-mal im Jahr zum Arzt. Der Hausarzt ist der primäre Ansprechpartner für gesundheitliche Probleme. Dazu zählen der Allgemeinmediziner und der internistische Facharzt.
- 3.) Als häufigsten Beweggrund für den Hausarztbesuch nannten die Befragten die Kontrolle des Gesundheitszustandes und die chronischen Erkrankungen (*Schmerzen, Störungen der Körperempfindung und Erschöpfung*).
- 4.) Im Vergleich zu einer Normstichprobe liegt die Kontaktanzahl insbesondere für die weiblichen Pflegepersonen niedriger. Zwar steigt mit dem Alter auch die Anzahl der Arzt-

kontakte, aber in Betrachtung aller Altersgruppen ergibt sich im Vergleich zur Normstichprobe eine kleinere Kontaktanzahl.

5.) Mit steigendem Beschwerdedruck zeigt sich ein Anstieg der Kontaktanzahl zum Hausarzt.

6.) In stationärer Behandlung befanden sich in den letzten 12 Monaten 25% der Befragten. Mit dem Alter zeigte sich nicht nur eine höhere Wahrscheinlichkeit für einen Aufenthalt im Krankenhaus sondern auch eine längere Behandlungsdauer. Die Länge des Krankenhausaufenthalts spiegelt die körperliche und psychische Belastung wieder, d.h. je stärker die Befragten in dieser Hinsicht beeinträchtigt sind, umso länger ist ihr Krankenhausaufenthalt.

7.4. Ergebnisse zum Ausmaß der sozialen Unterstützung

Die Fragestellung 4 (s. Kapitel 5) geht davon aus, dass die pflegenden Angehörigen ein geringeres Maß an sozialer Unterstützung erleben als die Population einer Vergleichsgruppe. Im Folgenden werden nun die Ergebnisse zu dieser Annahme dargestellt.

Tabelle 19: F-SozU-K14: Summenscores und Prozentwerte⁸ stratifiziert nach dem Geschlecht und dem Alter

Stichproben	MW-Score	s	Prozentrang
Normstichprobe (n=1580)	3,96	0,72	42
Gesamtstichprobe (n=44)	3,98	0,69	47
Geschlecht:			
Frauen (n=33)	4,02	0,68	47
Männer (n=11)	3,85	0,72	38
Alter:			
41-50 Jahre (n=9)	3,66	0,75	28
51-60 Jahre (n=11)	3,83	0,68	38
61-70 Jahre (n=16)	4,25	0,52	64
>70 Jahre (n=7)	3,96	0,88	42

Die Tabelle 19 gibt das Ausmaß der erlebten sozialen Unterstützung erfasst durch einen Summenscore wieder. Bei der Ergebnisdarstellung wird unterschieden, ob zwischen Männer und Frauen bzw. zwischen älteren und jüngeren Befragten Unterschiede bestehen. Aus der Tabelle 19 ist anhand der Summenscores und des dazugehörigen Prozentranges ersichtlich, dass Befragte ein mittleres Maß an sozialer Unterstützung erleben (MW 3,98, Prozentwert 47%)⁹. Dieser Mittelwert ist vergleichbar mit dem Mittelwert der Normstichprobe (MW 3,96, Prozentwert 42%). Im Durchschnitt erfahren die pflegenden Angehörigen nach ihrer Ein-

⁸ Die Prozentwerte werden mit dem für eine Normpopulation erhobenen Prozentwert von 42% verglichen.

⁹ Die F-SozU-Scores der Stichprobe sind im Appendix 11 aufgelistet.

schätzung ein ähnliches Ausmaß an sozialer Unterstützung wie die Vergleichspopulation. Differenziert nach dem Geschlecht geben Männer ein geringeres Ausmaß an als Frauen, das Erleben sozialer Unterstützung der Frauen entspricht dem Erleben der Normstichprobe. Im Bezug auf das Alter stufen Jüngere im Vergleich zu den Älteren die erlebte Soziale Unterstützung als geringer ein. Bei den 61-70jährigen ist das höchste Maß an sozialer Unterstützung.

Tabelle 20: Zusammenhang zwischen der körperlichen/psychischen Lebensqualität und der sozialen Unterstützung

Soziale Unterstützung:	SF-12 Summenskalen (MW,s)			
	körperlich	s	psychisch	s
2,00-2,49 (n=1)	27,70		55,42	
2,50-2,99 (n=3)	45,33	19,12	35,75	19,49
3,00-3,49 (n=6)	34,95	11,73	38,19	11,12
3,50-3,99 (n=11)	40,81	12,20	46,89	7,90
4,00-4,49 (n=10)	42,02	8,90	38,65	9,46
4,50-4,99 (n=11)	36,85	10,85	44,14	11,32
5,00 (n=2)	50,29	3,03	49,50	1,07

Zum Zusammenhang zwischen dem Ausmaß an sozialer Unterstützung und der allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität gibt die Tabelle 20 Auskunft. Es zeigt sich kein linearer Zusammenhang zwischen diesen Variablen. Ziemlich sicher ist feststellbar, dass ein hohes Ausmaß an sozialer Unterstützung mit hohem körperlichem Wohlbefinden einhergeht. Bezogen auf die psychische Gesundheit ergibt sich eine zweigipflige Verteilung. Ein hohes Maß an psychischen Wohlbefinden geht mit einem sehr niedrigem Maß an sozialer Unterstützung (2,00-2,49) einher sowie mit einem sehr hohem Maß (5,00).

Tabelle 21: Zusammenhang zwischen der Häufigkeit der Arztbesuche und dem Ausmaß an sozialer Unterstützung

	F-SozU-Score						
	2,00-2,49	2,50-2,99	3,00-3,49	3,50-3,99	4,00-4,49	4,50-4,99	5,00
Anzahl der Arztkontakte							
Mittelwert	0	2,67	3	6	5,11	9,27	7,5
Standardabweichung		2,31	3,29	7,67	4,70	7,89	6,36

Aus der Tabelle 21 lässt sich ersehen, dass ein hohes Maß an sozialer Unterstützung mit einer hohen Anzahl von Hausarztkontakten kovariert, ein Zusammenhang lässt sich rechnerisch nicht belegen.

Einen Zusammenhang zur stationären Behandlung in den vergangenen 12 Monaten ergibt sich nicht. Mit einem durchschnittlichen Score von 4,07 (Prozentrang 52%) erleben bzw. erhalten

die pflegenden Angehörigen mit einem stationärem Aufenthalt eine etwas höhere soziale Unterstützung als die pflegenden Angehörigen (Score 3,95; Prozentrang 42%), die sich nicht im letzten Jahr im Krankenhaus befanden (s.App.8).

Die pflegenden Angehörigen, die allein im Haushalt wohnen, geben durchschnittlich einen höheren Erhalt an sozialer Unterstützung an (MW=4,50) als die Befragten, die nicht alleine leben (MW=3,92) (s.Tab.22).

Tabelle 22: F-SozU-K14: Summenscores und Prozentwerte stratifiziert nach den Wohnverhältnissen

Stichprobe	MW-Score	s	Prozentrang
Allein lebend (n=5)	4,50	0,28	74
Nicht allein lebend (n=39)	3,92	0,71	42

Tabelle 23: F-SozU-K14: Summenscores und Prozentwerte stratifiziert nach den Alltagskontakten zu den Familienangehörigen

Anzahl der Alltagskontakte	MW-Score	s	Prozentrang
Nicht (n=6)	3,72	0,69	31
Selten (n=11)	3,86	0,76	38
Monatlich (n=2)	4,68	0,25	85
Wöchentlich (n=7)	3,57	0,80	25
Mehrmals wöchentlich (n=3)	4,24	0,34	60
Täglich (n=11)	4,17	0,60	56
Mehrmals täglich (n=4)	4,31	0,45	64

Aus der Tabelle 23 geht hervor, dass mit hohen Besuchszahlen von Familienangehörigen die Befragten auch ein hohes Ausmaß an sozialer Unterstützung erleben. In dem Bereich der niedrigen Kontaktanzahl liegt auch das Maß an sozialer Unterstützung im unteren Bereich, bis auf eine Ausnahme, die aber vermutlich auf die geringe Stichprobenzahl beruht.

Aus den Ergebnissen zur vierten Fragestellung lässt sich zusammenfassen:

- 1.) Die Annahme, dass pflegende Angehörige ein geringeres Maß an sozialer Unterstützung erleben als die Vergleichsgruppe, konnte nicht bestätigt werden. In beiden Erhebungen erleben die Befragten ein mittleres Maß an sozialer Unterstützung.
- 2.) Die männlichen Pflegepersonen sowie die jüngeren Befragten geben ein geringeres Ausmaß an sozialer Unterstützung an.
- 3.) Offenbar wirkt sich das Erleben sozialer Unterstützung positiv auf die körperliche gesundheitsbezogene Lebensqualität aus. Aufgrund der hohen psychischen Gesundheit entsprechend dem Ergebnis der ersten Fragestellung, überrascht es nicht, dass trotz

niedrigerem Maß an sozialer Unterstützung die Befragten hohe Werte in der psychischen Lebensqualität erreichen.

4.) Das Ausmaß an Alltagskontakten zu Familienangehörigen bzw. zum Hausarzt kovariiert mit dem Ausmaß an sozialer Unterstützung.

5.) Die Wohnsituation (alleine vs. zusammenlebend) scheint einen Einfluß auf das Ausmaß der sozialen Unterstützung zu haben

8. Diskussion der Ergebnisse

8.1. Diskussion der inhaltlichen Ergebnisse

Die vorliegende Befragung pflegender Angehöriger untersucht die Zusammenhänge zwischen der Belastung durch die häusliche Pflege neurologischer Patienten und den Auswirkungen auf die Gesundheit der Pflegenden, die Lebensqualität, die Inanspruchnahme medizinischer Leistungen und auf die soziale Unterstützung.

8.1.1. Soziodemographischen Merkmale pflegender Angehöriger neurologischer Patienten

Die pflegenden Angehörigen der vorliegenden Untersuchung weisen ähnliche soziodemographische Charakteristika auf, wie in der themenbezogenen Literatur über pflegende Angehörige bereits dargestellt. Die Mehrheit der Hauptpflegepersonen (75-95%) ist weiblich und gehört mit einem Durchschnittsalter von 56,0-61,8 Lj. zur älteren Generation. Auch der Verlauf der Alterskurve (Anstieg ab dem 40. Lj. und Abfall ab dem 65. Lj.) entspricht dem Verlauf anderer Studien. Zu 73-85% sind die Pflegepersonen verheiratet und in der vorliegenden Befragung haben sogar 95,45% der Pflegenden ein oder mehrere Kinder, zu 36,36% leben die Kinder noch in ihrem Haushalt. (Grond, 1990; Holuscha, 1992; Olbrich et. al, 1994; Adler et. al, 1996; Beck et. al, 1997; Halsig, 1998; Wilz et. al, 1998; Schneekloth und Müller, 1999; Atienza et. al, 2001; Gräbel, 2001; Koepe et. al, 2003; Grant et. al, 2004 a/b; Aymerich et. al, 2009). Minderjährige Kinder bedeuten für den Pflegenden eine doppelte Beanspruchung: die Pflege des Angehörigen neben der Versorgung der Kinder. Wiederum werden die Kinder in die Betreuung und Versorgung des Pflegebedürftigen miteinbezogen: Hausarbeit, Verabreichen von Mahlzeiten, Wechseln der Wäsche. Der Großteil der Pflegepersonen lebt im Mehrpersonenhaushalt und ca. 70- 85% mit der pflegebedürftigen Person im gemeinsamen Haushalt (Schneekloth und Müller, 1999; Gräbel, 2001; Koepe et. al, 2003).

Diese Analogie zu anderen Untersuchungen über pflegende Angehörige zeigt doch, dass die Hauptlast der Pflege in der noch immer bestehenden Rollenverteilung in der Familie auf den Schultern der Frauen lastet. Auch die heutige Politik und die deutsche Pflegeversicherung setzen immer noch auf die klassischen Gender-Normen im „Familienmodell mit leicht modernisierter Arbeitsteilung: Der Mann ist Haupternährer, die Frau Hinzuverdienerin – mit der Hauptverantwortung für Kinder und/oder Alte zu sorgen“, Pflege wird weiterhin als „weiblich“ angesehen (Benninghoven et. al, 2009a/b). Die Frauen pflegen ihre Ehemänner,

die Eltern, die Kinder und sogar die Schwiegereltern. Die Männer pflegen vorrangig ihre Ehefrauen (Adler et. al, 1996; Wilz et. al, 1998; Koeppe et. al, 2003). Dieser Aspekt spiegelt sich auch im Durchschnittsalter der Pflegenden wieder, die weiblichen sind mit 57-60 Lj. vs. 62-74 Lj in der Regel etwas jünger als die männlichen Pflegenden, die meistens im Ruhestand sind. Wer pflegt also nicht? Sehr selten versorgen junge Männer ihre Angehörigen, denn nach eigener und nach Auffassung der Gesellschaft und der Politik bestehe ihre Aufgabe in der Erwerbstätigkeit und der Sorge um das Haushaltseinkommen (Benninghoven et. al, 2009a).

Der Anteil der noch berufstätigen Pflegenden liegt mit 20% im Rahmen anderer Befragungen (15-37%) (Holuscha, 1992; Schneekloth und Müller, 1999; Koeppe et. al, 2003). Die Berufstätigkeit bedeutet nicht nur den Spass an der Arbeit, sondern auch die Sicherung des Rentenanspruchs und den Erhalt sozialer Kontakte (Koeppe et. al, 2003). Die hohe Arbeitslosenquote dieser Befragung könnte zwar regional bedingt sein, aber auch andere Studien zeigen ähnliche Ergebnisse, sie weist damit auf die eingeschränkte Möglichkeit der Kombination von Pflege und Beruf hin. Insbesondere die weiblichen Pflegepersonen geben den Beruf auf (16% vs. 8%) bzw. schränken ihn ein (18% vs. 7%), mit den Konsequenzen für ihre berufliche Karriere, soziale Absicherung (geringeres Einkommen, finanzielle Abhängigkeit, eingeschränkte Möglichkeiten der Altersvorsorge und damit später Altersarmut) sowie für berufliche und private Kontakte. Die höhere Erwerbstätigenquote der weiblichen Pflegenden im Vergleich zu anderen Befragungen könnte auf dem jüngeren Durchschnittsalter, der geringeren Anzahl von Personen im Ruhestand, aber auch auf der Wohnregion beruhen. Denn es zeigte sich eine höhere Erwerbsbeteiligung weiblicher Pflegenden in den neuen Bundesländern (46,5% vs. 39,8%), die sich durch die höhere weibliche Berufstätigkeit, den finanziellen Zwängen und der aktuellen Arbeitsmarktlage mit dem Risiko, den Arbeitsplatz zu verlieren oder später nicht wieder ins Erwerbsleben integriert werden zu können, begründet (Beck, Naegele, Reichert, Dallinger, 1997; Schneekloth und Müller, 1999; Benninghoven et. al, 2009a/b). Seit Jahren wird in der Politik zwar das Thema zur Verbesserung der Situation berufstätiger Pflegepersonen im Rahmen des Pflegezeitgesetzes (kurzzeitige Freistellung bis zu 10 Arbeitstage, Freistellung bis zu sechs Monaten) angesprochen, aber wirkliche Resultate lassen sich bis heute kaum verzeichnen. Aktuelle Untersuchungen sprechen weiterhin das Problem an, wie man in Unternehmen die „Geschäftsleitungen und Personalvertretungen für das Thema sensibilisieren“ könnte, um Beruf und Pflege für beide Geschlechter in Gleicherweise zu vereinbaren. Theoretische Ansätze sind pflegesensible Arbeitszeiten (Gleitzeitmodelle, Befreiung von Kernarbeitszeit, Arbeitszeitkonten oder flexible Teilzeitmodelle) und

Ansprechpartner im Betrieb, die Informationen weitergeben oder an geeignete Stellen weitervermitteln können (Benninghoven et. al, 2009a/c)

8.1.2. Die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen neurologischer Patienten

Die körperliche und psychische Dimension der allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität der pflegenden Angehörigen ist sowohl für die weiblichen als auch für die männlichen Pflegenden im Vergleich zu den Nicht-Pflegenden eingeschränkt¹⁰. In der Untersuchung von Aymerich et. al (2009) geben die Pflegepersonen von MS-Patienten¹¹ vorrangig eine Verschlechterung der psychischen Lebensqualität an. Vermutlich ist das geringe Auftreten körperlicher Beschwerden bedingt durch das niedrigere Durchschnittsalter dieser Pflegegruppe. Pflegebedingte psychische Probleme stehen dadurch mehr im Vordergrund.

In der Untersuchungsgruppe schätzen die männlichen Pflegepersonen insbesondere ihre körperliche Lebensqualität als verschlechtert ein und die weiblichen Pflegepersonen ihre seelische Gesundheit. Vergleicht man diese Tendenz mit den Ergebnissen der Normpopulation von Nicht-Pflegenden (Bullinger, 2000), fällt auf, dass im Gegensatz zur Normpopulation die weiblichen Pflegenden mit zunehmendem Alter weniger über körperliche als über psychische Beschwerden leiden. Der Schluss liegt Nahe, dass diese psychischen Beschwerden durch die Pflege bedingt werden und weniger durch das Alter Auswirkung zeigt.

Pflegende Angehörige, die zusätzlich in Teil- bzw. Vollzeitbeschäftigung arbeiten, schätzen ihre körperliche Lebensqualität positiver ein als Pflegenden im Ruhestand oder ohne Erwerbstätigkeit. Für die psychische Lebensqualität ergaben sich kaum Unterschiede. Erwerbstätigkeit sollte also nicht nur als doppelte Belastung angesehen werden, sondern es spiegeln sich auch die positiven Effekte wider: soziale Kontakte, Abwechslung, Pause von der Pflege. Außerdem wird auch gerade die Berufsaufgabe als Belastung empfunden (Naegele und Reichert, 1997; White et.al, 2004). Im Vergleich zu den Pflegenden im Ruhestand muss zudem das Alter berücksichtigt werden, denn Erwerbstätige bewerten aufgrund ihres jüngeren Lebensalters ihre Lebensqualität positiver ein.

¹⁰ Die Mittelwerte der SF-12- Summenskalen für die dt. Normstichprobe (n=2914), für die Stichprobe mit aktuellen und chronischen Erkrankungen, für die Stichprobe der pflegenden Angehörigen (N=44) stratifiziert nach Geschlecht und Alter im Appendix 10

¹¹ Multiple Sklerose-Patienten

Die pflegenden Angehörigen gaben mit einer schlechteren Lebensqualität eine höhere Anzahl familiärer Kontakte an. Unter Umständen benötigen Pflegende eine engere familiäre Betreuung aufgrund ihrer höheren Hilfebedürftigkeit. Eine höhere Kontaktanzahl zum sozialen Umfeld steht auch im Zusammenhang zur höheren psychischen Gesundheit. Die Erfahrung der sozialen Einbindung scheint somit einen stabilisierenden Effekt zu haben.

Fazit ist, die Lebensqualität wird sowohl positiv als auch negativ durch verschiedene Faktoren beeinflusst. Die Lebensqualität stützende Faktoren sind das jüngere Alter, die Berufstätigkeit, die soziale Unterstützung und die sozialen Kontakte. Auch die Beziehung zum Gepflegten vor der Krankheit spielt eine wichtige Rolle. Zu den negativ beeinflussenden Faktoren zählen das höhere Alter, die Berufsaufgabe und Erwerbslosigkeit, der Ruhestand und die soziale Isolation. Das Zusammenleben mit dem Gepflegten sowie die emotionalen, kognitiven und physischen Einschränkungen des Gepflegten wirken sich negativ auf die Lebenszufriedenheit des Pflegenden aus (White et.al, 2004).

8.1.3. Die somatischen und psychischen Allgemeinbeschwerden der pflegenden Angehörigen neurologischer Patienten

70% der Pflegepersonen gelten als gesundheitlich beeinträchtigt (Naegele und Reichert, 1997). In der vorliegenden Befragung herrschen mäßige Beschwerdegrade vor und die Beschwerdebhäufigkeit ist jedoch erheblich höher als in der Stichprobe von Gesunden¹². Sie ist vergleichbar mit der psychosomatischen Patientenstichprobe (Brähler und Scheer, 1983). Bereits in der Untersuchung von Holuscha (1992) zeigte sich ein hoher Anteil psychosomatischer Erkrankungen bei den pflegenden Angehörigen.

Die Leitbeschwerden der pflegenden Angehörigen neurologischer Patienten bilden ein Mischbild aus Somatisierung und körperlicher Beanspruchung, das durch Schmerzzustände und Störungen des psychischen Befindens imponiert. Dieser Symptomkomplex ähnelt dem anderer Befragungen. So beschreiben 70% der Pflegenden von Demenzpatienten Rücken- und Schulterschmerzen, Erschöpfung, Schlafstörung, Herz- und Kreislaufprobleme, 88% fühlen sich psychisch belastet mit Nervosität, Unruhe, Gereiztheit, Depressionen bis hin zum Burn-out-Syndrom. Zu dem sind Suchtverhalten, Vernachlässigung der Pfl egetätigkeit und gewalttätige Handlungen zu verzeichnen. Die körperlichen Beschwerden beruhen auf die Vielzahl

¹² Beschwerdebhäufigkeiten der gesunden und psychosomatischen Stichprobe im Appendix 11

pflegebedingter Faktoren wie Heben, Tragen, Stützen und Lagern, die psychischen Belastungen auf Überforderung, fehlender Entlastung, soziale Isolation, ihren Ängsten, den Druck durch die Verantwortung und den familiären Spannungen (Adler et. al, 1996; Koeppe et. al, 2003). Pflegende Ehepartner sind im Vergleich zu anderen Pflegepersonen gefährdeter (a) für das Auftreten einer Depression (b) für eine schwerere Ausprägung dieser Störung. Ehefrauen sind besonders davon betroffen (Adler et. al, 1996). Die Ehefrauen zeigen auch im Vergleich zu pflegenden Nicht-Ehefrauen einen höheren Beschwerdedruck. Die Hauptbeschwerden der pflegenden Ehefrauen sind Rücken- oder Kreuzschmerzen, Gelenk- oder Gliederschmerzen, Erschöpfungsneigung und Niedergeschlagenheit. Zwar sind diese Beschwerdebilder auch für pflegende Nicht-Ehefrauen vorhanden, aber nicht in solcher Intensität. Ehefrauen scheinen eine besonders vulnerable Gruppe zu sein – mehr Depressionen, mehr Beschwerdedruck bedingt durch eine enge Verbundenheit und höheren Verantwortungsdruck.

Das Alter scheint auch einen Einfluss auf den Beschwerdedruck zu haben. Es lassen sich zwei Altersspitzen (40-49.Lj. und >70Lj.) feststellen. Die jüngeren Befragten klagen eher über psychische Beschwerden wie Ängstlichkeit/ Depression und die älteren Befragten eher über somatische Beschwerden. Der erhöhte Beschwerdedruck der jüngeren Pflegepersonen beruht möglicherweise auf der zusätzlichen Belastung durch Familie/Kinder und Beruf. Zu tragen kommt womöglich in den körperlichen Beschwerden der ältern Befragten auch Tendenzen zur Somatisierung. Dafür spricht, dass im Vergleich mit den drei Beschwerdelisten der SHIP-Studie, des GBB und der BL von v. Zerssen (1976) Ähnlichkeiten dieser Gruppe zu den Beschwerden der psychosomatischen Patientengruppe aufweisen. Die Gruppe der 50-59-Jährigen wiesen den geringsten Beschwerdedruck auf, unter Umständen bedingt durch eine niedrige psychische Belastung, da die Kinder meistens erwachsen sind und die dreifache Belastung durch Versorgung der Kinder neben Pflege und neben Beruf wegfällt. Des Weiteren klagt diese Altersgruppe aufgrund ihres Alters über weniger körperliche Probleme.

Insgesamt stimmen die Ergebnisse mit den Infratest-Ergebnissen von 1991 und 1998 überein. Rund 83-90% der Pflegepersonen empfinden die Pflege als stark bis sehr stark belastend (Naegle und Reichert, 1997; Schneekloth und Müller, 1999). Auch entspricht das von der Untersuchungsgruppe berichtete Beschwerdebild dem anderer Untersuchungen (Holuscha, 1992; Halsig, 1998; Wilz et. al, 1998). Die steigende Belastung und das erhöhte Risiko für psychische Störungen/Depression assoziiert negativ mit der Lebensqualität (White et.al, 2004).

Im Vergleich zu den Ruheständlern zeigen die Nicht-Erwerbstätigen den geringsten Beschwerdedruck. Sie können möglicherweise die körperlichen Anstrengungen erfüllen und haben mehr Zeit. Der hohe Beschwerdedruck der Erwerbstätigen wird nur von den Pflegenden im Ruhestand übertroffen. Für die Gruppe der Erwerbstätigen kann das bedeuten, dass die Pflege in Kombination mit den Arbeitsanforderungen zu einem hohen Belastungsempfinden beiträgt. Trotzdem schätzen die erwerbstätigen Pflegerinnen in einigen Untersuchungen sich weniger schwer belastet durch die Pflege ein als nicht erwerbstätige Pflegerinnen (Beck et. al, 1997). Der höhere Beschwerdedruck der Ruheständler mag darauf beruhen, dass sie zwar die Zeit haben, sich der Pflege zu widmen, aber den körperlichen und psychischen Belastungen nicht mehr gewachsen sind.

Pflegende Ehefrauen, Ruheständler im höheren Alter und Erwerbstätige stehen als vulnerable Gruppen. Die Pflege tritt als eine zusätzliche Aufgabe zu den Aufgaben in der Lebensbewältigung als weiterer Belastungsmoment hinzu.

8.1.4. Die Inanspruchnahme medizinischer Hilfe durch die pflegenden Angehörigen neurologischer Patienten

Die Pflegepersonen schätzen ihren gegenwärtigen Gesundheitszustand schlechter ein als die Normbevölkerung, die ihre Verfassung zwischen *gut* und *zufrieden stellend* beurteilt (Thefeld et.al, 1999; Kirschner et.al, 1995). In einer Befragung von Pflegenden von Demenzpatienten schätzen bis zu 68% der Pflegenden ihren Gesundheitszustand seit der Pflegeübernahme als verschlechtert ein und 54% nur noch als mittelmäßig (Adler et. al, 1996; Koepe et. al, 2003).

Einen ambulanten Arztbesuch geben ca. 90% der deutschen Bevölkerung in den letzten 12 Monaten an, 93,8% der Frauen und 88,7% der Männer (Kirschner et. al, 1995; Bergmann und Kamtsiuris, 1999). Die Pflegenden liegen mit 86,4% knapp unter dem Bundesdurchschnitt. Sie kontaktieren weniger häufig einen Arzt als die Normpopulation (9 vs.11 Kontakte/Jahr). 97,73% der Befragten geben einen Hausarzt an, im Bundesdurchschnitt sind es nur 90% der GK- und 80% der Privatversicherten (Bergmann und Kamtsiuris, 1999, Bergmann et. al, 2005). Während in der Normbevölkerung die Befragten mit einem Hausarzt öfter einen Arzt im Jahr aufsuchen (Thode et. al, 2004), liegt die Vermutung nahe, dass die geringere Kontaktanzahl sich in der hohen zeitlichen Beanspruchung durch die Pflege begründet. Auch der regionale Einfluss wäre zu diskutieren. Die Befragten leben in der nordöstlichen eher länd-

lichen Region mit einer schwächer ausgebauten Infrastruktur und einer geringeren Arztdichte. Die Befragung der Normpopulation mit Einbeziehung der Wohnregion konnte nachweisen, dass Personen in ländlichen Regionen seltener einen Arzt konsultieren (Thode et. al, 2004).

Die weiblichen Pflegepersonen weisen die geringste Kontaktanzahl zu ihrem Hausarzt auf, sowohl im Vergleich zu den männlichen Pflegepersonen als auch im Vergleich zu den Frauen der Normstichprobe des SHIP. Das trifft insbesondere für die Frauen ab dem 60. Lj. zu. Das kann daran liegen, dass sie weniger Zeit haben oder aufgrund ihrer seelischen Beschwerden versuchen sie es anders zu kompensieren (z.B. durch ein besseres soziales Netzwerk, engere familiäre Kontakte) oder es hat als seelisches Beschwerdebild kein Krankheitswert. Die Männer sehen eher einen Grund einen Arzt aufzusuchen aufgrund ihrer körperlichen Beschwerden. Das steht im Widerspruch zur Allgemeinbevölkerung, wo Frauen öfter einen Arzt aufsuchen (Kirschner et. al, 1995; Bergmann und Kamtsiuris, 1999; Baumeister et. al, 2004, Thode et. al, 2004).

Der Einfluss durch den Erwerbsstatus auf die Häufigkeit der Arztbesuche beruht womöglich auf ein geringeres Zeitbudget bzw. auf eine schlechtere Erreichbarkeit der Versorgungseinrichtungen. In dieser Hinsicht ähnelt die Untersuchungsstichprobe der Normpopulation (BGS 98) (Thode et. al, 2004). Dass Erwerbslose gegenüber Personen im Ruhestand eine noch geringere Kontaktanzahl aufweisen kann auf dem sozialen Status/Einkommen basieren.

Als wesentliche Gründe für den letzten Arztbesuch geben die Pflegenden die allgemeine Kontrolle des Gesundheitszustandes und die chronischen Erkrankungen an. Aber es fällt die hohe Anzahl von Befragten auf, die keine Angaben machten oder es nicht wussten. In der Untersuchung von Koeppel et.al (2003) werden als weitere Beweggründe genannt: die gesundheitliche Belastung durch die Pflege, die Rolle des Arztes als Berater und Vermittler, um Informationen über die Erkrankung, der Pflege, Hilfsangeboten, Rechtsgrundlagen (Pflegeversicherung, Bundessozialhilfe, Krankenkassen) zu erhalten.

In der Bundesbevölkerung sind 96,4% mit ihrem Allgemeinmediziner/-in und 96,3% mit ihrem Internisten/-in zufrieden (Bergmann und Kamtsiuris, 1999). In Erhebungen von Pflegepersonen beurteilen zwei Drittel der Befragten die Leistungen und Fähigkeiten der Ärzte als gut bis sehr gut. Die Zufriedenheit basiert zumeist auf der Erreichbarkeit, der guten und vertrauensvollen Zusammenarbeit, aber sie ist auch abhängig von der Art und Schwere der

Erkrankung/Beschwerden. Pflegende wünschen sich von ihren Ärzten: regelmäßige Hausbesuche, mehr Zeit für Gespräche, eine verständliche und emotional einfühlsame Vermittlung von Fachwissen sowie Vorschläge zur Verbesserung der Pflege (Koeppel et. al, 2003).

Nur wenige Pflegepersonen neurologischer Patienten begeben sich in eine Krankenhausbehandlung, wiederum haben die stationär behandelten Pflegenden im Durchschnitt eine längere Verweildauer als der Bundesdurchschnitt (Bergmann und Kamtsiuris,1999). Dahinter kann stehen, dass es sich als Problem für die Pflegenden erweist, die Pflege für einen bestimmten Zeitraum abzugeben, manche Pflegepersonen lehnen sogar eine stationäre Behandlung ab. Sie sorgen sich, die gepflegte Person würde nicht von anderen Personen in notwendigem Maße versorgt werden oder würde sich nicht wohl fühlen (Koeppel et. al, 2003). Die Zeitdauer des Krankenhausaufenthaltes steigt in der Untersuchung ab dem 60. Lj. und ab dem 70. Lj. überproportional an. Dieser Anstieg steht im Vergleich mit anderen Daten des BGS (Bergmann und Kamtsiuris,1999). Gründe dafür können sein ein zunehmender Beschwerdedruck, eine schlechtere Lebensqualität, ein verlangsamter Genesungsprozess und eine höhere Wahrscheinlichkeit von Komplikationen. Insbesondere nimmt ab dem 10. Behandlungstag die psychische Lebensqualität ab

8.1.5. Die soziale Unterstützung für die pflegenden Angehörigen neurologischer Patienten

Die Annahme, die pflegenden Angehörigen erleben eine geringere soziale Unterstützung als eine Vergleichsgruppe, bestätigt sich nicht. Die pflegenden Angehörigen nehmen ihre soziale Unterstützung als recht positiv wahr, sie schätzen ihre soziale Unterstützung ähnlich ein wie Personen ohne Betreuungsauftrag (Fydrich, Sommer und Brähler, 2002).

Das Alter spielt bei dem Ausmaß der erlebten sozialen Unterstützung eine untergeordnete Rolle (Sommer und Fydrich,1989). Tendenziell erleben jüngere Pflegende weniger soziale Unterstützung. Dies begründet sich möglicherweise in der Mehrbelastung durch Familie und Beruf und in der fehlenden Zeit, seinen Freundes- und Bekanntenkreis aufrechtzuerhalten. Womöglich gestehen sich die jüngeren Pflegenden weniger notwendige Unterstützung ein.

Dafür gibt es Indizien bezüglich des Geschlechts. Und zwar die männlichen Pflegenden stufen im Vergleich zu den Frauen die erlebte soziale Unterstützung etwas geringer ein, was als Indiz für ihre besondere Hilfebedürftigkeit spricht. Laut Koeppel et. al (2003) greifen

pflegende Männer eher als pflegende Frauen auf professionelle Hilfe zurück. Auch Sommer und Fydrich (1989) weisen darauf hin, dass insbesondere Frauen infolge ihrer engeren sozialen Vernetzung und größeren Netzwerke mehr soziale Unterstützung erhalten und geben können sowie die Bedürfnisse anderer besser einschätzen und erfüllen. Andererseits sind sie einer höheren sozialen Belastung durch das Ungleichgewicht von Geben und Nehmen ausgesetzt. Frauen investieren mehr Zeit in Interaktionen in ihrer Familie, ihrem Netzwerk und in die emotionale Unterstützung.

Bezogen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität scheint die soziale Unterstützung eine Rolle zu spielen. Die Einflussstärke hängt dabei nicht von der Summe der sozialen Unterstützungsangebote sondern von der Zufriedenheit der Empfänger ab (White et.al, 2004).

Bezogen auf die psychische Dimension der Lebensqualität ergibt sich aber eine Besonderheit. Ein hohes Maß an psychischen Wohlbefinden geht sowohl mit einem sehr niedrigem als auch mit einem sehr hohen Angebot an sozialer Unterstützung einher. Aus diesem Ergebnis ergibt sich möglicherweise ein Hinweis auf das Maß der erlebten sozialen Unabhängigkeit und Abhängigkeit. Je höher das psychische Wohlbefinden ist, desto weniger soziale Unterstützung erleben die Pflegenden. Dieser erste Zusammenhang steht als Ausdruck subjektiv erlebter Unabhängigkeit. Der zweite Zusammenhang, je höher die soziale Unterstützung desto höher das psychische Wohlbefinden, steht als Ausdruck subjektiv erlebter Abhängigkeit.

Die Rolle des Hausarztes bei der erlebten sozialen Unterstützung lässt sich aufgrund der vorliegenden Ergebnisse, in denen sich eine positive Korrelation zwischen der erlebten sozialen Unterstützung und der Inanspruchnahme des Hausarztes darstellte, in mehrere Richtungen interpretieren. Je höher die Hausarztkontakte sind, desto höher wird die soziale Unterstützung erlebt. Andererseits je höher das Maß erlebter sozialer Unterstützung ist, desto höher ist die Kontaktanzahl. Durch ein größeres Netzwerk erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, dass der Arzt überhaupt aufgesucht wird. Gerade ältere Menschen sind darauf angewiesen, zum Arzt gefahren zu werden (Baumeister et. al, 2004). Möglicherweise beruht der positive Zusammenhang aber auch auf die Rolle des Hausarztes als „Familienarzt“, wenn aus Sicht der Pflegeperson (s.Kap.8.1.4.) der Hausarzt zum Unterstützungssystem in die Familie integriert wird.

Pearson (1997) geht davon aus, dass der Zugang zu sozialer Unterstützung umso größer sein wird, je sozial eingebetteter das Individuum ist. In der Normalbevölkerung nehmen die Personen, die alleine wohnen, weniger emotionale Unterstützung wahr und sind weniger

zufrieden mit der erhaltenen Unterstützung (Sommer und Fydrich, 1989). In der vorliegenden Stichprobe zeigt sich dagegen, dass die Befragten, die alleine wohnen, mehr soziale Unterstützung erleben als die Pflegenden in einem Mehrpersonenhaushalt (4,50 vs. 3,92). Zwar gibt die Mehrzahl der Befragten in einer Untersuchung von pflegenden Angehörigen von Demenzpatienten eine Unterstützung in der Pflege vorrangig durch die Familie, den Kindern und dem Ehepartner an (Koepe et. al, 2003), aber ein Mehrpersonenhaushalt bedeutet vermutlich nicht nur ein möglicher Geber sozialer Unterstützung sondern neben der Pflege ein weiterer Belastungsfaktor durch die familiären und häuslichen Aufgaben. Ebenso kann sich ein zu großes Netzwerk belastend auswirken, denn es bedarf eines größeren Aufwandes und einer intensiveren Pflege der Beziehungen, wofür sich gerade die Pflegepersonen kaum die Zeit nehmen können. Ein zu gering ausgeprägtes soziales Netzwerk birgt die Gefahr der sozialen Isolation in sich (Anderson et. al, 1988; Grond, 1990; Adler et. al, 1996; Elmstahl et. al, 1996; Wilz et. al, 1998). So gibt es Untersuchungen, dass 90% bis 96% der pflegenden Angehörigen ihre Sozialkontakte und ihre verfügbare Freizeit einschränken müssen. So fühlen sich die Pflegenden in den Kontakten stark bis sehr stark eingeschränkt, 46% zum Freundeskreis, 27% zu Verwandten und 19% zu den Kindern (Anderson et. al, 1988; Koepe et. al, 2003). Die Pflegepersonen besitzen nur noch eine „... limited time to care of their own health.“ (Anderson et. al, 1988). Die Alltagskontakte dienen zur emotionalen Entlastung, z.B. durch problemlösende Gespräche, Freizeitaktivitäten bezwecken eine Entlastung durch Ablenkung. Trotz starker Einschränkung nutzen in der Untersuchung von Koepe et. al (2003) bis zu 86% der pflegenden Angehörigen verschiedene Möglichkeiten der Entlastung bzw. Ablenkung. Sie gehen Hobbys nach (lesen, Gartenarbeit, Handarbeit), entlasten sich durch Ausruhen und Schlafen, wenige fahren in den Urlaub, treiben Sport, treffen sich mit Freunden und Kollegen oder gehen zu Selbsthilfegruppen.

8.2. Diskussion der Methodik

Ziel der Befragung ist die Darstellung der Belastung pflegender Angehöriger und darüber die Situation in der häuslichen Pflege. Als deskriptive/beschreibende Statistik liefert sie eine Zusammenfassung der Daten. Die Befragung ist zudem konzipiert als Pilotstudie. Ein Problem stellt sich hier hinsichtlich der Verfälschung der Ergebnisse durch Antworttendenzen. Die Pflegenden konnten aus verschiedenen Gründen falsche Antworten geben: aus Peinlichkeit oder Schamgefühl ihrer wahren Gefühle, sie möchten vielleicht „gut dastehen“

oder sie verstehen die Fragen einfach nicht richtig. Möglicherweise stellt sich hier ein Problem der Validität.

Weiter beeinträchtigend ist die Selektion der Stichprobe. Über verschiedene Anlaufstellen und telefonischer Kontaktierung nach gewissem Zeitraum wurde versucht, von den pflegenden Angehörigen freiwillig Angaben zu bekommen. Aber die Rücklaufquote spiegelt eine eher niedrige bis mittlere Bereitschaft wider, Auskunft zu geben. In der telefonischen Erinnerung zeigte sich eine gewisse Scheu, sogar „Aggressivität“ bei den Befragten. Auch andere Erhebungen sprechen das Problem an, genügend Pflegende gemäß den Kriterien zu finden. Die Angehörigen fühlen sich durch die Pflege eingebunden und so belastet, dass ein Interview nicht in Frage käme. Man weigere sich, Fremden die persönliche Lebenssituation zu schildern. Auch bestehe eine gewisse Scheu, sich an einer wissenschaftlichen Untersuchung zu beteiligen, und die Angst, den Anforderungen der Befragung nicht gewachsen zu sein. Pflegedienste und Sozialstationen sind entgegen den Erwartungen nicht bereit, die Suche nach Pflegenden zu unterstützen. Gründe seien die chronische Überbelastung der Mitarbeiter, die negativen Erfahrungen mit ähnlichen Projekten und die Sorge, dass ihre Arbeit bewertet werde könnte (Koeppel et.al, 2003).

Sowohl in der vorliegenden als auch in der Untersuchung der SHIP-Studie fiel auf, dass die Befragten mit gleichem Summenscore aber mit verschiedenen Items unterschiedliche Werte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und unterschiedliche Anzahl der Arztbesuche haben. Konecny et al. (2006) empfahlen, den Summenscore der einzelnen Subgruppen, die sogenannten Beschwerdefaktoren anzuwenden. Aufgrund der geringen Stichprobengröße ergaben sich Schwierigkeiten bei der differenzierten Auswertung der Beschwerdefaktoren. Für diese Prüfung wurde in der SHIP-Studie die statistische Methode der „Logistischen Regression“ angewendet, in der aber eine Stichprobengröße von $n > 100$ vorausgesetzt wird, um eine signifikante Aussage zu erzielen. Es konnte somit nur ein Gesamtbeschwerdescore erhoben werden.

Ein weiterer beeinträchtigender Faktor ist womöglich die Länge des Fragebogens. Mit 10 Seiten wirkt sich der Fragebogen möglicherweise „abschreckend“ auf die Pflegepersonen aufgrund des hohen Zeitaufwandes zur Beantwortung aus. Die Anforderungen an das Erinnerungsvermögen und an die Konzentration der Befragten sind sehr hoch. Bei der Untersuchungsplanung wurde bereits darauf geachtet vorliegende Kurzformen von Fragebögen zu

wählen, z.B. den SF-12 im Gegensatz zum SF-36, der F-SozU-K14 statt des F-SozU (Langform), den Beschwerdebogen des SHIP aufgrund der Länge des Fragebogens und der regionalen Eingrenzung als eine nordost-deutsche Stichprobe. In Kauf genommen wurde dafür ein gewisser Informationsverlust, z.B. wäre für die genauere Herausarbeitung der Inhalte von sozialer Unterstützung und der Personen, die als sozial unterstützend bzw. als belastend erlebt werden, günstiger der F-SozU (Langform) geeignet. Das erschien aus zeitökonomischen Gründen nicht praktikabel.

In den Untersuchungsinstrumenten, in denen Häufigkeitseinschätzungen gefragt wurden (Inanspruchnahme medizinischer Leistungen) kommt möglicherweise der Telescoping-Effekt in Betracht. Der *Telescoping-Effekt* basiert auf der Zeitangabe: bei kürzeren Zeiträumen werden z.B. die Kontaktzahlen eher überschätzt und bei längeren Zeiträumen eher unterschätzt. Durch Multiplikation von monatlichen zu Jahresangaben wird die überschätzte Kontaktzahl noch vervielfacht. Als Lösung wird in einigen Erhebungen eher der Median als Kontaktanzahl statt dem Mittelwert verwendet. Der Median bleibt von den Extremwerten unabhängig (Thode et. al, 2004).

Im Nachhinein stellt sich als das Kernproblem dar, wie pflegende Angehörige zu motivieren sind, um an der Erhebung teilzunehmen. Hier sind im Vorfeld einer nächsten Untersuchung Überlegungen anzustellen hinsichtlich kontinuierlicher Betreuung, durch näheren Kontakt zum medizinischen System und durch Einbeziehen von bekannten Kontaktpersonen, z.B. Therapeuten.

9. Schlussfolgerungen

Zum Nachweis von signifikanten Zusammenhängen sollte eine Folgestudie mit einem größeren Stichprobenumfang erfolgen. Am Ende der Studie ergaben sich des Weiteren neue Fragestellungen zur Pflegesituation, die in weiteren Studien genauer geklärt werden könnten:

1. Dauer, Art und Umfang der Pflege
2. Art und Umfang der persönlichen und institutionellen Hilfen
3. kognitive Fähigkeiten des Pflegebedürftigen (Orientierung zur Zeit, Ort und zur eigenen Person)
4. die Dauer der Erkrankung
5. der Zeitraum seit Beginn der Pflege
6. Einschätzung der finanziellen Situation
7. Mehraufwand durch die Pflege
8. Folgen für die Berufstätigkeit
9. Bewertung der Wohnsituation
10. Reaktion auf Belastung
11. Gründe für die Pflegeübernahme
12. Beziehung zur pflegebedürftigen Person
13. Art und Häufigkeit der inner- und außerfamiliären Kontakte und deren Bewertung.

Die neuen Aspekte würden die Vielfalt der Anforderungen und Belastungen in verschiedenen Pflegesituationen genauer darstellen, um die Entwicklung und Ausarbeitung eines differenzierteren Hilfsangebotes für die pflegenden Angehörigen zu ermöglichen. Halsig (1998) erstellte eine Zusammenfassung über die Interventionsmöglichkeiten zur Verbesserung der Lebenssituation von Pflegepersonen (s.Tab.24). Durch die *alltagsbezogene Entlastung* besteht für die Pflegeperson die Möglichkeit den Tagesablauf selbst zu gestalten und wieder mehr freie Zeit für die Familie ohne die Belastung durch die Pflege zu besitzen. Mit Hilfe der *psychologischen und sozialen Hilfsangebote* sollen die Pflegenden wahrnehmen, dass sie nicht alleine betroffen sind. Über einen gemeinsamen Erfahrungsaustausch und Erarbeitung konkreter Handlungsstrategien können positive Bewältigungsmöglichkeiten etabliert werden, um eine Überforderungssituation vorzubeugen. Neben der *Verbesserung und Intensivierung von Informationen* über die Beschaffung von Hilfsmitteln und psychologischen Hilfen, über die Etablierung von Gesprächsgruppen, Pflegekursen und Informationsveranstaltungen sowie über Rechtsgrundlagen (Bundessozialhilfe-, Krankenkassen- und Pflegeversicherungsrecht) soll auch die Vermittlung von ambulanten und stationären Diensten gefördert werden. Die *kontextbezogenen und technischen Hilfen* reduzieren nicht nur die körperliche, zeitliche, psychische und finanzielle Belastung der Pflegepersonen und ihrer Familie, sondern es findet

damit auch eine Aufwertung der Hilfs- und Pfl egetätigkeit der Pflegeperson statt. *Präventive Maßnahmen* sollen den gerade zu Beginn der Pflege bestehenden hohen Informations- und Beratungsbedarf über die Erkrankung (Symptome, Verlauf, Behandlung) und über die zur Verfügung stehenden Hilfen abdecken (Halsig, 1998; Koepe et al., 2003).

Tabelle 24: Interventionsmöglichkeiten zur Verbesserung der Lebenssituation von Hauptpflegepersonen in der Familie

<p>a) <i>Alltagsbezogene Entlastungen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Hilfen von ambulanten Diensten - kurz- und mittelfristige Aufnahme der Pflegebedürftigen in stationären Einrichtungen - Flexibilisierung der Arbeitszeitgestaltung, Teilzeitarbeit, zeitlich befristete Beurlaubungsmöglichkeit
<p>b) <i>psychologische und soziale Hilfsangebote</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger - Beratung durch psychologische Fachkräfte - Förderung von Sozialstationen, Volkssolidarität, Gesprächsgruppen - Nachbarschaftshilfe und Etablierung familiärer Pfl egeteams
<p>c) <i>Verbesserung und Intensivierung von Informationen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Öffentlichkeitsarbeit über Massenmedien und in Kommunen - Beratungsbüros für pflegende Angehörige - Beratung durch Ärzte über Gesundheitszustand und Pfl egeanforderungen
<p>d) <i>kontextbezogene und technische Hilfen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Behebung des ungedeckten Bedarfs an technisch anspruchsvollen Hilfsmitteln - Umgestaltung der Wohnungen bzw. Schaffung altersgerechter Wohnungen - Verbesserung der finanziellen Hilfen für die Hauptpflegepersonen
<p>e) <i>präventive Maßnahmen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ermöglichung einer bewussten und reflektierten Entscheidung zur Übernahme bzw. Ablehnung häuslicher Pflege <p>durch: - breit gestreute Informationen als Basis</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pfl egeberatung im Vorfeld der Entscheidung - Etablierung von Beratungsbüros - Beratungsgespräche durch behandelnde Ärzte

Koepe et al. (2003) ergänzten zu den oben genannten Punkten auch noch die

f) *gesundheitsfördernden Maßnahmen:*

- gezielte Maßnahmen zur Erhebung und Stabilisierung ihrer Gesundheit
- ambulante oder stationäre Kurangebote ihrer Krankenkassen nutzen
- Rückenschul- und Entspannungskurse
- Urlaubsangebote speziell für Pfl egende (allein oder mit der pfl egebedürftigen Person).

10. Zusammenfassung

10.1. Hintergrund und Ziele

Ziel der Befragung war die Darstellung der Zusammenhänge zwischen der Belastung durch die häusliche Pflege schwerpflegebedürftiger neurologischer Patienten und den Auswirkungen auf die Gesundheit der Pflegepersonen.

10.2. Methode

Als Pilotstudie konzipiert wurde in Zusammenarbeit mit dem Neurologischen Rehabilitationszentrum in Greifswald an die pflegenden Angehörigen ein Anschreiben mit Fragebogen verschickt. Aufgrund der Ein- und Ausschlusskriterien sowie der geringen Rücklaufquote gingen in die Datenauswertung nur 44 Fragebögen ein. Entsprechend den vier Untersuchungsfragen dienten als Untersuchungsinstrumente: der SF-12 zur Messung der allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die Beschwerdeliste zur Messung der subjektiven Beeinträchtigungen durch körperliche und Allgemeinbeschwerden, der Fragebogen zur Messung der Inanspruchnahme medizinischer Hilfe, der F-SozU-K14 zur Messung der wahrgenommenen bzw. erhaltenen Sozialen Unterstützung und die soziodemografischen Daten der Befragten aus dem F-SozU. Im Rahmen der Querschnittsstudie mit einem orientierenden beschreibenden Charakter diente als statistisches Verfahren die Beschreibung der Häufigkeitsverteilung. Die Ergebnisse wurden mit Daten aus einer Literaturrecherche verglichen und diskutiert.

10.3. Ergebnisse

Aus der Untersuchung ergaben sich kaum signifikante Ergebnisse, aber es ließen sich tendenzielle Zusammenhänge nachweisen. Im Vergleich zur Normbevölkerung liegt die allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität der pflegenden Angehörigen deutlich niedriger, dennoch erreicht die Mehrzahl der Untersuchungsgruppe Werte, die für eine hohe psychische Gesundheit sprechen. Die Gesamtbeeinträchtigung durch körperliche und Allgemeinbeschwerden liegt für die pflegenden Angehörigen im niedrigeren bis eher mittleren Bereich. Als Leitbeschwerden geben die Befragten vor allem Schmerzen und Körperfühlstörungen an. Ein größerer Beschwerdedruck steht mit einer niedrigeren allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Zusammenhang. Mit durchschnittlich neun Arztkontakten pro Jahr liegt die Inanspruchnahmerate im Vergleich zur Normstichprobe niedriger. Mit steigendem Beschwerdedruck zeigt sich aber ein Anstieg der Kontaktanzahl zum Hausarzt. Das Maß an wahrgenommener sozialer Unterstützung entspricht dem Maß der Norm-

population, nimmt aber kaum Einfluss auf die Lebensqualität der Pflegepersonen. Des Weiteren fiel auf, dass mit steigender Anzahl der Hausarztkontakte auch das Maß an erlebter sozialer Unterstützung steigt.

10.4. Diskussion/Schlussfolgerung

Der Vergleich der Untersuchungsergebnisse mit den Ergebnissen zu Befragungen von pflegenden Angehörigen aus der Literaturrecherche erwies sich als schwierig. Trotz ähnlicher Untersuchungsziele erfassen die Untersuchungen weit Unterschiedliches. Die Gesamtheit aller Aspekte zur Pflegesituation erweist sich als zu großen Umfang für eine Befragung.

Appendix:

Appendix 1: relative Häufigkeitsverteilung, Mittelwerte und Standardabweichungen der einzelnen Beschwerden in der Stichprobe unterteilt nach Beschwerdefaktoren

	Gar nicht	Kaum	Mäßig	Stark		
	0	1	2	3	MW	s
1. Faktor: Ängstlichkeit/Depression	0,26	0,23	0,38	0,13	1,38	0,95
7. Reizbarkeit	0,23	0,23	0,45	0,09	1,41	0,95
8. Innere Unruhe	0,09	0,27	0,45	0,18	1,73	0,87
10. Schlaflosigkeit	0,18	0,18	0,36	0,27	1,73	1,06
18. Angstgefühl	0,59	0,18	0,20	0,02	0,66	0,89
22. Innere Gespanntheit	0,23	0,34	0,36	0,07	1,27	0,90
24. Niedergeschlagenheit, Depression	0,36	0,16	0,36	0,11	1,23	1,08
31. Grübeleien	0,14	0,23	0,48	0,16	1,66	0,91
2. Faktor: Erschöpfung	0,19	0,28	0,40	0,13	1,48	0,92
3. Schwächegefühl	0,25	0,27	0,41	0,07	1,30	0,85
5. Mattigkeit	0,11	0,34	0,41	0,14	1,57	0,87
12. Müdigkeit	0,11	0,20	0,48	0,20	1,77	0,91
20. Energielosigkeit	0,11	0,34	0,43	0,11	1,55	0,85
21. Konzentrationsschwäche	0,20	0,32	0,41	0,07	1,34	0,89
35. Übermäßiges Schlafbedürfnis	0,34	0,18	0,25	0,23	1,36	1,18
3. Faktor: Atembeschwerden	0,81	0,09	0,05	0,02	0,24	0,60
15. Anfallsweise Atemnot	0,82	0,11	0,05	0,02	0,27	0,66
16. Erstickungsgefühl	0,91	0,07	0,02	0,00	0,11	0,39
27. Kurzatmigkeit	0,80	0,09	0,09	0,02	0,34	0,75
4. Faktor: Schmerz	0,21	0,22	0,31	0,26	1,63	1,01
1. Rücken- oder Kreuzschmerzen	0,09	0,18	0,39	0,34	1,98	0,95
2. Gelenk- oder Gliederschmerzen	0,14	0,20	0,34	0,32	1,84	1,03
13. Kopfschmerzen bzw. Druck im Kopf oder Gesichtsschmerz	0,45	0,25	0,23	0,07	0,91	0,98
37. Nacken- und Schulterschmerzen	0,16	0,23	0,30	0,32	1,77	1,08
5. Faktor: Störung der Körperempfindung	0,37	0,23	0,23	0,16	1,18	1,09
9. Schweregefühl bzw. Müdigkeit in den Beinen	0,25	0,23	0,30	0,23	1,50	1,11
25. Taubheitsgefühl (Einschlafen, Absterben, Brennen oder Kribbeln) in den Händen und/oder Füßen	0,41	0,23	0,27	0,09	1,05	1,03
32. Unruhe in den Beinen	0,45	0,25	0,14	0,16	1,00	1,12
6. Faktor: Verdauungsbeschwerden	0,52	0,30	0,13	0,05	0,70	0,86
4. Druck- oder Völlegefühl im Leib	0,41	0,45	0,09	0,05	0,77	0,80
6. Sodbrennen oder saures Aufstoßen	0,61	0,09	0,23	0,07	0,75	1,04
19. Leibscherzen (einschließlich Magen- oder Unterleibscherzen)	0,55	0,36	0,07	0,02	0,57	0,73
7. Faktor: Übelkeit/Gewichtsabnahme	0,68	0,18	0,13	0,01	0,47	0,74
30. Übelkeit	0,75	0,18	0,07	0,00	0,32	0,60
38. Gewichtsabnahme	0,61	0,18	0,18	0,02	0,61	0,87
8. Faktor: Temperaturempfindlichkeit	0,61	0,23	0,13	0,03	0,58	0,84
33. Überempfindlichkeit gegen Wärme	0,66	0,23	0,07	0,05	0,50	0,82
34. Überempfindlichkeit gegen Kälte	0,57	0,23	0,18	0,02	0,66	0,86
Keine Zuordnung:						

11. Schwindelgefühl	0,48	0,34	0,18	0,00	0,70	0,76
14. Schwerhörigkeit, Hörbeschwerden	0,77	0,16	0,00	0,07	0,36	0,81
17. Herzklopfen, Herzjagen, Herzstolpern	0,43	0,30	0,25	0,02	0,86	0,88
23. Wetterfühligkeit	0,41	0,14	0,25	0,20	1,25	1,20
26. Kloßgefühl, Engigkeit oder Würgen im Hals	0,70	0,20	0,07	0,02	0,41	0,73
28. Schluckbeschwerden	0,82	0,14	0,05	0,00	0,23	0,52
29. Stiche, Schmerzen oder Ziehen in der Brust	0,64	0,23	0,09	0,05	0,55	0,85
36. Zittern	0,80	0,11	0,07	0,02	0,32	0,71
Mittelwert (MW)	0,44	0,22	0,24	0,11		

Appendix 2: relative Häufigkeitsverteilung der Beschwerden getrennt nach Männern (n=11) und Frauen (n=33), unterteilt nach Beschwerdefaktoren

	Geschlecht	Gar nicht	kaum	mäßig	stark
1. Faktor: Ängstlichkeit/Depression	M	0,43	0,20	0,29	0,09
	W	0,20	0,23	0,42	0,14
7. Reizbarkeit	M	0,46	0,09	0,36	0,09
	W	0,15	0,27	0,49	0,09
8. Innere Unruhe	M	0,18	0,27	0,46	0,09
	W	0,06	0,27	0,46	0,21
10. Schlaflosigkeit	M	0,46	0,09	0,18	0,27
	W	0,09	0,21	0,42	0,27
18. Angstgefühl	M	0,82	0,18	0,00	0,00
	W	0,52	0,18	0,27	0,03
22. Innere Gespanntheit	M	0,27	0,27	0,36	0,09
	W	0,21	0,36	0,36	0,06
24. Niedergeschlagenheit, Depression	M	0,46	0,09	0,36	0,09
	W	0,33	0,18	0,36	0,12
31. Grübeleien	M	0,36	0,36	0,27	0,00
	W	0,06	0,18	0,55	0,21
2. Faktor: Erschöpfung	M	0,29	0,26	0,30	0,15
	W	0,16	0,27	0,43	0,13
3. Schwächegefühl	M	0,36	0,18	0,36	0,09
	W	0,21	0,30	0,42	0,06
5. Mattigkeit	M	0,27	0,27	0,36	0,09
	W	0,06	0,36	0,42	0,15
12. Müdigkeit	M	0,18	0,27	0,36	0,18
	W	0,09	0,18	0,52	0,21
20. Energielosigkeit	M	0,27	0,36	0,18	0,18
	W	0,06	0,30	0,52	0,09
21. Konzentrationsschwäche	M	0,27	0,27	0,36	0,09
	W	0,18	0,30	0,42	0,06
35. Übermäßiges Schlafbedürfnis	M	0,36	0,18	0,18	0,27

	W	0,33	0,18	0,27	0,21
3. Faktor: Atembeschwerden	M	0,82	0,06	0,06	0,06
	W	0,85	0,10	0,05	0,00
15. Anfallsweise Atemnot	M	0,82	0,09	0,00	0,09
	W	0,82	0,12	0,06	0,00
16. Erstickungsgefühl	M	0,91	0,00	0,09	0,00
	W	0,91	0,09	0,00	0,00
27. Kurzatmigkeit	M	0,73	0,09	0,09	0,09
	W	0,82	0,09	0,09	0,00
4. Faktor: Schmerz	M	0,20	0,25	0,32	0,23
	W	0,21	0,21	0,31	0,27
1. Rücken- oder Kreuzschmerzen	M	0,18	0,27	0,36	0,18
	W	0,06	0,15	0,39	0,39
2. Gelenk- oder Gliederschmerzen	M	0,00	0,18	0,46	0,36
	W	0,18	0,21	0,30	0,30
13. Kopfschmerzen/ Gesichtsschmerz	M	0,46	0,18	0,27	0,09
	W	0,46	0,27	0,21	0,06
37. Nacken- und Schulterschmerzen	M	0,18	0,36	0,18	0,27
	W	0,15	0,18	0,33	0,33
5. Faktor: Störung der Körperempfindung	M	0,33	0,30	0,18	0,18
	W	0,38	0,21	0,25	0,15
9. Schweregefühl bzw. Müdigkeit in den Beinen	M	0,27	0,27	0,27	0,18
	W	0,24	0,21	0,30	0,24
25. Taubheitsgefühl in den Händen und/oder Füßen	M	0,27	0,36	0,18	0,18
	W	0,46	0,18	0,30	0,06
32. Unruhe in den Beinen	M	0,46	0,27	0,09	0,18
	W	0,46	0,24	0,15	0,15
6. Faktor: Verdauungsbeschwerden	M	0,42	0,36	0,15	0,06
	W	0,56	0,28	0,12	0,04
4. Druck- oder Völlegefühl im Leib	M	0,36	0,36	0,18	0,09
	W	0,42	0,49	0,06	0,03
6. Sodbrennen oder saures Aufstoßen	M	0,55	0,18	0,18	0,09
	W	0,64	0,06	0,24	0,06
19. Leibschmerzen	M	0,36	0,55	0,09	0,00
	W	0,61	0,30	0,06	0,03
7. Faktor: Übelkeit/Gewichtsabnahme	M	0,86	0,09	0,00	0,05
	W	0,62	0,21	0,17	0,00
30. Übelkeit	M	0,91	0,09	0,00	0,00
	W	0,70	0,21	0,09	0,00

38. Gewichtsabnahme	M	0,82	0,09	0,00	0,09
	W	0,55	0,21	0,24	0,00
8. Faktor: Temperaturempfindlichkeit	M	0,59	0,36	0,05	0,00
	W	0,62	0,18	0,15	0,05
33. Überempfindlichkeit gegen Wärme	M	0,64	0,36	0,00	0,00
	W	0,67	0,18	0,09	0,06
34. Überempfindlichkeit gegen Kälte	M	0,55	0,36	0,09	0,00
	W	0,58	0,18	0,21	0,03
Keine Zuordnung:					
11. Schwindelgefühl	M	0,55	0,36	0,09	0,00
	W	0,46	0,33	0,21	0,00
14. Schwerhörigkeit/ Hörbeschwerden	M	0,64	0,18	0,00	0,18
	W	0,82	0,15	0,00	0,03
17. Herzklopfen, Herzjagen, Herzstolpern	M	0,73	0,18	0,00	0,09
	W	0,33	0,33	0,33	0,00
23. Wetterfühligkeit	M	0,36	0,09	0,27	0,27
	W	0,42	0,15	0,24	0,18
26. Kloßgefühl, Engigkeit oder Würgen im Hals	M	0,55	0,36	0,09	0,00
	W	0,76	0,15	0,06	0,03
28. Schluckbeschwerden	M	0,82	0,09	0,09	0,00
	W	0,82	0,15	0,03	0,00
29. Stiche, Schmerzen oder Ziehen in der Brust	M	0,36	0,46	0,09	0,09
	W	0,73	0,15	0,09	0,03
36. Zittern	M	0,82	0,09	0,09	0,00
	W	0,79	0,12	0,06	0,03

Appendix 3: relative Häufigkeitsverteilung der Beschwerden getrennt nach dem Alter (N=44), unterteilt nach den Beschwerdefaktoren

	Alter (Jahre)	Gar nicht	kaum	mäßig	stark
1. Faktor: Ängstlichkeit/Depression	20-39	0,43	0,43	0,14	0,00
	40-59	0,17	0,29	0,42	0,12
	60-79	0,32	0,17	0,37	0,14
7. Reizbarkeit	20-39	1,00	0,00	0,00	0,00
	40-59	0,11	0,33	0,56	0,00
	60-79	0,28	0,16	0,40	0,16
8. Innere Unruhe	20-39	0,00	1,00	0,00	0,00
	40-59	0,06	0,33	0,44	0,17
	60-79	0,12	0,20	0,48	0,20
10. Schlaflosigkeit	20-39	1,00	0,00	0,00	0,00
	40-59	0,11	0,28	0,33	0,28
	60-79	0,20	0,12	0,40	0,28

18. Angstgefühl	20-39	1,00	0,00	0,00	0,00
	40-59	0,44	0,28	0,27	0,00
	60-79	0,68	0,12	0,16	0,04
22. Innere Gespanntheit	20-39	0,00	1,00	0,00	0,00
	40-59	0,17	0,33	0,44	0,06
	60-79	0,28	0,32	0,32	0,08
24. Niedergeschlagenheit, Depression	20-39	0,00	1,00	0,00	0,00
	40-59	0,22	0,28	0,33	0,17
	60-79	0,48	0,04	0,40	0,08
31. Grübeleien	20-39	0,00	0,00	1,00	0,00
	40-59	0,06	0,22	0,56	0,17
	60-79	0,20	0,24	0,40	0,16
2. Faktor: Erschöpfung	20-39	0,00	0,67	0,33	0,00
	40-59	0,18	0,28	0,41	0,14
	60-79	0,21	0,26	0,39	0,14
3. Schwächegefühl	20-39	0,00	1,00	0,00	0,00
	40-59	0,28	0,33	0,33	0,06
	60-79	0,24	0,20	0,48	0,08
5. Mattigkeit	20-39	0,00	0,00	1,00	0,00
	40-59	0,06	0,39	0,39	0,17
	60-79	0,16	0,32	0,40	0,12
12. Müdigkeit	20-39	0,00	1,00	0,00	0,00
	40-59	0,22	0,11	0,50	0,17
	60-79	0,04	0,24	0,48	0,24
20. Energielosigkeit	20-39	0,00	1,00	0,00	0,00
	40-59	0,06	0,33	0,50	0,11
	60-79	0,16	0,32	0,40	0,12
21. Konzentrationsschwäche	20-39	0,00	0,00	1,00	0,00
	40-59	0,11	0,39	0,44	0,06
	60-79	0,28	0,28	0,36	0,08
35. Übermäßiges Schlafbedürfnis	20-39	0,00	1,00	0,00	0,00
	40-59	0,33	0,11	0,28	0,28
	60-79	0,36	0,20	0,24	0,20
3. Faktor: Atembeschwerden	20-39	0,00	0,33	0,67	0,00
	40-59	0,96	0,04	0,00	0,00
	60-79	0,79	0,12	0,07	0,03
15. Anfallsweise Atemnot	20-39	0,00	0,00	1,00	0,00
	40-59	1,00	0,00	0,00	0,00
	60-79	0,72	0,20	0,04	0,04
16. Erstickungsgefühl	20-39	0,00	1,00	0,00	0,00
	40-59	0,94	0,06	0,00	0,00
	60-79	0,92	0,04	0,04	0,00
27. Kurzatmigkeit	20-39	0,00	0,00	1,00	0,00
	40-59	0,94	0,06	0,00	0,00
	60-79	0,72	0,12	0,12	0,04

4. Faktor: Schmerz	20-39	0,75	0,25	0,00	0,00
	40-59	0,17	0,28	0,32	0,24
	60-79	0,22	0,17	0,32	0,29
1. Rücken- oder Kreuzschmerzen	20-39	1,00	0,00	0,00	0,00
	40-59	0,00	0,28	0,39	0,33
	60-79	0,12	0,12	0,40	0,36
2. Gelenk- oder Gliederschmerzen	20-39	1,00	0,00	0,00	0,00
	40-59	0,17	0,33	0,33	0,17
	60-79	0,08	0,12	0,36	0,44
13. Kopfschmerzen/ Gesichtsschmerz	20-39	1,00	0,00	0,00	0,00
	40-59	0,39	0,17	0,39	0,06
	60-79	0,48	0,32	0,12	0,08
37. Nacken- und Schulterschmerzen	20-39	0,00	1,00	0,00	0,00
	40-59	0,11	0,33	0,17	0,39
	60-79	0,20	0,12	0,40	0,28
5. Faktor: Störung der Körperempfindung	20-39	0,67	0,00	0,33	0,00
	40-59	0,35	0,28	0,20	0,17
	60-79	0,37	0,21	0,25	0,16
9. Schweregefühl bzw. Müdigkeit in den Beinen	20-39	0,00	0,00	1,00	0,00
	40-59	0,28	0,28	0,22	0,22
	60-79	0,24	0,20	0,32	0,24
25. Taubheitsgefühl in den Händen und/oder Füßen	20-39	1,00	0,00	0,00	0,00
	40-59	0,33	0,28	0,28	0,11
	60-79	0,44	0,20	0,28	0,08
32. Unruhe in den Beinen	20-39	1,00	0,00	0,00	0,00
	40-59	0,44	0,28	0,11	0,17
	60-79	0,44	0,24	0,16	0,16
6. Faktor: Verdauungsbeschwerden	20-39	0,33	0,33	0,33	0,00
	40-59	0,50	0,35	0,15	0,00
	60-79	0,55	0,27	0,11	0,08
4. Druck- oder Völlegefühl im Leib	20-39	0,00	1,00	0,00	0,00
	40-59	0,39	0,50	0,11	0,00
	60-79	0,44	0,40	0,08	0,08
6. Sodbrennen oder saures Aufstoßen	20-39	0,00	0,00	1,00	0,00
	40-59	0,67	0,06	0,28	0,00
	60-79	0,60	0,12	0,16	0,12
19. Leibschmerzen	20-39	1,00	0,00	0,00	0,00
	40-59	0,44	0,50	0,06	0,00
	60-79	0,60	0,28	0,08	0,04
7. Faktor: Übelkeit/Gewichtsabnahme	20-39	0,50	0,00	0,50	0,00
	40-59	0,72	0,22	0,06	0,00
	60-79	0,66	0,16	0,16	0,02
30. Übelkeit	20-39	0,00	0,00	1,00	0,00
	40-59	0,83	0,17	0,00	0,00

	60-79	0,72	0,20	0,08	0,00
38. Gewichtsabnahme	20-39	1,00	0,00	0,00	0,00
	40-59	0,61	0,28	0,11	0,00
	60-79	0,60	0,12	0,24	0,04
8. Faktor: Temperaturempfindlichkeit	20-39	0,00	0,00	1,00	0,00
	40-59	0,64	0,31	0,06	0,00
	60-79	0,62	0,18	0,14	0,06
33. Überempfindlichkeit gegen Wärme	20-39	0,00	0,00	1,00	0,00
	40-59	0,67	0,33	0,00	0,00
	60-79	0,68	0,16	0,08	0,08
34. Überempfindlichkeit gegen Kälte	20-39	0,00	0,00	1,00	0,00
	40-59	0,61	0,28	0,11	0,00
	60-79	0,56	0,20	0,20	0,04
Keine Zuordnung:					
11. Schwindelgefühl	20-39	0,00	0,00	1,00	0,00
	40-59	0,44	0,44	0,11	0,00
	60-79	0,52	0,28	0,20	0,00
14. Schwerhörigkeit/ Hörbeschwerden	20-39	1,00	0,00	0,00	0,00
	40-59	0,83	0,11	0,00	0,06
	60-79	0,72	0,20	0,00	0,08
17. Herzklopfen, Herzjagen, Herzstolpern	20-39	1,00	0,00	0,00	0,00
	40-59	0,39	0,33	0,28	0,00
	60-79	0,44	0,28	0,24	0,04
23. Wetterfühligkeit	20-39	0,00	0,00	1,00	0,00
	40-59	0,44	0,22	0,27	0,06
	60-79	0,40	0,08	0,20	0,32
26. Kloßgefühl, Engigkeit oder Würgen im Hals	20-39	0,00	0,00	1,00	0,00
	40-59	0,72	0,28	0,00	0,00
	60-79	0,72	0,16	0,08	0,04
28. Schluckbeschwerden	20-39	0,00	0,00	1,00	0,00
	40-59	0,83	0,17	0,00	0,00
	60-79	0,84	0,12	0,04	0,00
29. Stiche, Schmerzen oder Ziehen in der Brust	20-39	1,00	0,00	0,00	0,00
	40-59	0,61	0,33	0,06	0,00
	60-79	0,64	0,16	0,12	0,08
36. Zittern	20-39	1,00	0,00	0,00	0,00
	40-59	0,67	0,22	0,11	0,00
	60-79	0,88	0,04	0,04	0,04

Appendix 4: Mittelwertsprofil der Beschwerden/Beschwerdefaktoren der Stichprobe gesamt und getrennt nach Geschlecht und Alter

	gesamt		Geschlecht				Alter					
			Männer		Frauen		20-39		40-59		60-79	
	MW	s	MW	s	MW	s	MW	s	MW	s	MW	s
1. Faktor: Ängstlichkeit/Depression	1,38	0,95	1,04	0,97	1,50	0,91	0,71	0,00	1,49	0,87	1,31	1,01
7. Reizbarkeit	1,41	0,95	1,09	1,14	1,52	0,87	0,00	0,00	1,44	0,70	1,44	1,08
8. Innere Unruhe	1,73	0,87	1,45	0,93	1,82	0,85	1,00	0,00	1,72	0,83	1,76	0,93
10. Schlaflosigkeit	1,73	1,06	1,27	1,35	1,88	0,93	0,00	0,00	1,78	1,00	1,76	1,09
18. Angstgefühl	0,66	0,89	0,18	0,40	0,82	0,95	0,00	0,00	0,83	0,86	0,56	0,92
22. Innere Gespanntheit	1,27	0,90	1,27	1,01	1,27	0,88	1,00	0,00	1,39	0,85	1,12	0,96
24. Niedergeschlagenheit, Depression	1,23	1,08	1,09	1,14	1,27	1,07	1,00	0,00	1,44	1,04	1,00	1,12
31. Grübeleien	1,66	0,91	0,91	0,83	1,91	0,80	2,00	0,00	1,83	0,79	1,52	1,00
2. Faktor: Erschöpfung	1,48	0,92	1,32	1,09	1,53	0,89	1,33	0,00	1,51	0,93	1,47	0,96
3. Schwächegefühl	1,30	0,85	1,18	1,08	1,33	0,89	1,00	0,00	1,17	0,92	1,40	0,96
5. Mattigkeit	1,57	0,87	1,27	1,01	1,67	0,82	2,00	0,00	1,67	0,84	1,48	0,92
12. Müdigkeit	1,77	0,91	1,55	1,04	1,85	0,87	1,00	0,00	1,61	1,04	1,92	0,81
20. Energielosigkeit	1,55	0,85	1,27	1,10	1,63	0,74	1,00	0,00	1,67	0,77	1,48	0,92
21. Konzentrationsschwäche	1,34	0,89	1,27	1,01	1,36	0,86	2,00	0,00	1,44	0,78	1,24	0,97
35. Übermäßiges Schlafbedürfnis	1,36	1,18	1,36	1,29	1,36	1,17	1,00	0,00	1,50	1,25	1,28	1,17
3. Faktor: Atembeschwerden	0,24	0,60	0,36	0,85	0,20	0,49	1,67	0,00	0,04	0,16	0,33	0,69
15. Anfallsweise Atemnot	0,27	0,66	0,36	0,92	0,24	0,56	2,00	0,00	0,00	0,00	0,40	0,76
16. Erstickungsgefühl	0,11	0,39	0,18	0,60	0,09	0,29	1,00	0,00	0,06	0,24	0,12	0,44
27. Kurzatmigkeit	0,34	0,75	0,55	1,04	0,27	0,63	2,00	0,00	0,06	0,24	0,48	0,87
4. Faktor: Schmerz	1,63	1,01	1,57	1,01	1,65	1,00	0,25	0,00	1,58	0,98	1,68	1,99
1. Rücken- oder Kreuzschmerzen	1,98	0,95	1,55	1,04	2,12	0,89	0,00	0,00	2,06	0,80	2,00	1,00
2. Gelenk- oder Gliederschmerzen	1,84	1,03	2,18	0,75	1,73	1,10	0,00	0,00	1,33	1,00	2,16	0,94
13. Kopf-/Gesichtsschmerz	0,91	0,98	1,00	1,10	0,88	0,96	0,00	0,00	1,11	1,02	0,80	0,96
37. Nacken- und Schulterschmerzen	1,77	1,08	1,55	1,13	1,85	1,06	1,00	0,00	1,83	1,10	1,76	1,09
5. Faktor: Störungen der Körperempfindung	1,18	1,09	1,21	1,13	1,17	1,04	0,67	0,00	1,18	1,11	1,20	1,10
9. Schweregefühl bzw. Müdigkeit in den Beinen	1,50	1,11	1,36	1,12	1,55	1,12	2,00	0,00	1,38	1,14	1,56	1,12
25. Taubheitsgefühl in den Händen und/oder Füßen	1,05	1,03	1,27	1,10	0,97	1,02	0,00	0,00	1,16	1,04	1,00	1,04
32. Unruhe in den Beine	1,00	1,12	1,00	1,18	1,00	0,97	0,00	0,00	1,00	1,14	1,04	1,14
6. Faktor: Verdauungsbeschwerden	0,70	0,86	0,85	0,91	0,65	0,84	1,00	0,00	0,65	0,73	0,72	0,95
4. Druck- oder Völlegefühl im Leib	0,77	0,80	1,00	1,00	0,70	0,73	1,00	0,00	0,72	0,67	0,80	0,91
6. Sodbrennen oder saures Aufstoßen	0,75	1,04	0,82	1,08	0,73	1,04	2,00	0,00	0,61	0,92	0,80	1,12
19. Leibscherzen	0,57	0,73	0,73	0,65	0,52	0,76	0,00	0,00	0,61	0,61	0,56	0,82
7. Faktor: Übelkeit/Gewichtsabnahme	0,47	0,74	0,23	0,61	0,55	0,76	1,00	0,00	0,34	0,55	0,54	0,81
30. Übelkeit	0,32	0,60	0,09	0,30	0,39	0,66	2,00	0,00	0,17	0,38	0,36	0,64
38. Gewichtsabnahme	0,61	0,87	0,36	0,92	0,70	0,85	0,00	0,00	0,50	0,71	0,72	0,98
8. Faktor: Temperaturempfindlichkeit	0,58	0,84	0,46	1,34	0,63	0,91	2,00	0,00	0,42	0,60	0,75	0,97

33. Überempfindlichkeit gegen Wärme	0,50	0,82	0,36	0,50	0,55	0,90	2,00	0,00	0,33	0,49	0,78	0,99
34. Überempfindlichkeit gegen Kälte	0,66	0,86	0,55	2,17	0,70	0,92	2,00	0,00	0,50	0,71	0,72	0,94
Keine Zuordnung:												
11. Schwindelgefühl	0,70	0,76	0,55	2,17	0,76	0,79	2,00	0,00	0,67	0,69	0,68	0,80
14. Schwerhörigkeit, Hörbeschwerden	0,30	0,81	0,73	1,19	0,24	0,61	0,00	0,00	0,28	0,75	0,44	0,87
17. Herzklopfen, Herzjagen, Herzstolpern	0,86	0,88	0,45	0,93	1,00	0,83	0,00	0,00	0,89	0,83	0,88	0,93
23. Wetterfühligkeit	1,25	1,20	1,45	1,29	1,18	1,18	2,00	0,00	0,94	1,00	1,44	1,33
26. Kloßgefühl, Engigkeit oder Würgen im Hals	0,41	0,73	0,55	2,17	0,36	0,74	2,00	0,00	0,28	0,46	0,60	0,84
28. Schluckbeschwerden	0,23	0,52	0,27	0,65	0,21	0,48	2,00	0,00	0,17	0,38	0,20	0,50
29. Stiche, Schmerzen oder Ziehen in der Brust	0,55	0,85	0,91	0,94	0,42	0,79	0,00	0,00	0,44	0,62	0,64	0,99
36. Zittern	0,32	0,71	0,27	0,65	0,33	0,74	0,00	0,00	0,44	0,70	0,24	0,72
Mittelwert	1,00		0,93		1,03		1,00		0,97		1,03	

Appendix 5: Beschwerdedruck unterteilt nach dem Geschlecht und dem Alter

	Geschlecht		Alter in Jahre				
	männlich	weiblich	< 40	40-49	50-59	60-69	>70
Beschwerdedruck	34	55	38	47	18	55	87
	18	22		16	26	34	44
	87	47		59	29	22	30
	44	45		27	18	45	58
	6	38		48	54	14	14
	30	16		62	23	6	60
	29	14		52	26	17	46
	18	59		30	42	14	17
	14	26		40	53	40	49
	48	27				27	
	60	58				55	
		17				47	
		14				41	
		60				46	
		40				60	
		27				46	
		54					
		55					
		47					
		62					
		23					
		46					
		41					
		46					
		26					
		42					
		52					
		30					
		53					
		17					
		46					
		49					
		40					

Mittelwert (MW)	35,3	39,2	38,0	42,3	32,1	35,6	45,0
Standardabweichung (s)	23,5	15,1	0	15,4	14,0	16,8	22,8
Median	30	42	0	47	26	40,5	46

Appendix 6: Beschwerdedruck unterteilt nach der Erwerbstätigkeit und dem Grad der Schulbildung

Beschwerdedruck	Erwerbstätigkeit			Grad der Schulbildung			
	erwerbslos	beschäftigt	Ruhestand	Kein Abschluss	Hauptschulabschluss	Realschulabschluss	Abitur/ Studium
	34	47	55	34	44	45	55
	22	45	18	87	14	18	22
	38	16	87	38	58	16	47
	29	59	44	6	14	30	59
	17	26	14	55	60	27	26
	18	27	6		47	29	14
	48	62	30		23	17	60
	54	30	58		46	18	
	23	40	14		41	40	
	26		14		26	48	
	42		60		53	27	
	52		40		46	54	
			27		49	62	
			55			46	
			47			42	
			46			52	
			41			30	
			46			17	
			60			40	
			53				
			17				
			46				
			49				
Mittelwert	33,6	39,1	40,3	44,0	40,1	34,6	40,4
Standardabweichung	13,1	15,6	19,9	29,8	15,7	14,3	19,3
Median	31,5	40	46	38	46	30	47

Appendix 7: Zusammenhang zwischen körperliche und psychische Summenskalen und dem Beschwerdedruck

Beschwerdedruck:	SF-12 Summenskalen			
	körperlich	s	psychisch	s
0-10 (n=1)	29,30		53,45	
11-20 (n=8)	49,97	6,30	52,49	5,57
21-30 (n=9)	43,16	12,66	40,13	11,78
31-40 (n=4)	39,22	4,29	46,14	4,81
41-50 (n=11)	39,12	12,26	40,17	11,11
51-60 (n=9)	32,59	7,81	37,16	8,97
61-70 (n=1)	27,70		55,42	
71-90 (n=1)	22,66		27,84	

Appendix 8: Ergebnisse zur der stationären Behandlung (ja/nein), unterteilt nach Alter, Beschwerdedruck und sozialer Unterstützung mit Mittelwerte, Standardabweichungen, Mediane

Stationäre Behandlung	Alter		Beschwerdedruck		Soziale Unterstützung	
	ja	nein	ja	nein	ja	nein
	65	62	55	34	4,21	4,5
	71	60	87	22	4,86	3,86
	62	43	6	47	4,86	4,36
	78	62	30	45	3,29	4,64
	44	51	59	18	3,5	3,64
	74	20	58	38	2,93	4,14
	70	72	14	44	3,86	4,14
	67	45	55	16	4	4,64
	70	64	46	14	4,07	4,43
	66	54	46	26	4,71	3,29
	79	43	49	27	4,5	2,93
		51		29		3,07
		61		17		5
		65		14		3,71
		55		18		2,57
		71		60		3
		65		40		4,86
		44		48		3,79
		60		27		3,86
		57		54		4,71
		68		47		3,21
		45		62		2,36
		54		23		4,36
		64		41		4,57
		64		46		3,64
		51		26		4,86
		69		60		3,76
		57		42		4
		49		52		3,29
		44		30		4,43
		57		53		3,93
		77		17		5
		46		40		3,64
Mittelwert	67,82	56,06	45,91	35,67	4,07 (Prozentrang:52)	3,95 (Prozentrang:42)
s	9,48	11,34	22,46	14,76	0,64	0,71
Median	70	57	49	38	4,07	3,93

Appendix 9: F-SozU-K14: SozU-Scores der Stichprobe im Vergleich mit dem Prozentrang der Normtabelle

FB	SozU-Score	Prozentrang
1	4,21	60
2	4,50	74
3	3,86	38
4	4,36	68
5	4,64	81
6	3,64	28
7	4,86	90
8	4,14	56
9	4,14	56
10	4,64	81
11	4,43	71
12	4,86	90
13	3,29	17
14	3,50	23
15	3,29	17
16	2,93	9
17	2,93	9
18	3,07	12
19	5,00	97
20	3,71	31
21	2,57	4
22	3,86	38
23	3,00	11
24	4,86	90
25	3,79	34
26	3,86	38
27	4,71	85
28	4,00	47
29	3,21	15
30	2,36	3
31	4,36	68
32	4,07	52
33	4,57	78
34	3,64	28
35	4,86	90
36	3,76	34
37	4,00	47
38	3,29	17
39	4,43	71
40	3,93	42
41	5,00	97
42	4,71	85
43	4,50	74
44	3,64	28
MW	3,98	49,64
Median	4,00	47,00
S	0,69	29,55

Appendix 10: SF-12: Summenskalen für die dt. Normstichprobe (n=2914), für die Stichprobe mit aktuellen und chronischen Erkrankungen (Bullinger und Kirchberger,1998), für die Stichprobe der pflegenden Angehörigen (N=44) stratifiziert nach Geschlecht und Alter

	SF-12 Summenskala	Dt. Normstichprobe		Aktuelle/chronische Erkrankungen		Stichprobe pflegender Angehöriger	
		Arith. Mittel	Standard-abweichung	Arith. Mittel	Standard-abweichung	Arith. Mittel	Standard-abweichung
Gesamtgruppe	Körperlich	49,03	9,35	46,32	10,07	39,74	11,37
	psychisch	52,24	8,10	51,24	8,80	42,70	10,77
Frauen	Körperlich	47,93	9,74	45,16	10,34	40,76	11,47
	psychisch	51,30	8,41	50,54	9,09	42,25	10,60
Männer	Körperlich	50,22	8,68	47,71	9,51	36,65	11,00
	psychisch	53,25	7,57	52,09	8,82	44,03	11,73
14-20 Jahre	Körperlich	54,04	5,91	52,41	7,47	36,63	
	psychisch	52,58	9,12	49,37	11,05	52,18	
21-30 Jahre	Körperlich	52,86	6,76	51,10	8,56		
	psychisch	51,92	8,35	50,32	9,50		
31-40 Jahre	Körperlich	52,14	6,18	50,54	7,42		
	psychisch	52,01	7,68	50,26	9,00		
41-50 Jahre	Körperlich	50,15	7,93	48,08	9,07	42,03	9,62
	psychisch	52,24	7,79	51,04	8,68	41,30	10,43
51-60 Jahre	Körperlich	47,10	9,27	45,28	9,44	44,48	12,35
	psychisch	51,71	8,16	51,05	8,45	47,67	9,97
61-70 Jahre	Körperlich	44,34	9,45	42,97	9,37	38,78	11,67
	psychisch	53,35	7,51	52,96	7,75	41,90	9,70
>70 Jahre	Körperlich	39,84	9,74	38,76	10,64	31,97	9,22
	psychisch	52,47	8,95	52,27	9,19	37,11	13,60

Appendix 11: Beschwerdehäufigkeiten der Stichprobe und des GBB (in Prozentangabe):

Beschwerdeliste:	Antwortmöglichkeiten:				
	nicht	kaum	einigermaßen	erheblich	stark
Stichprobe der Pflegenden	50,0	26,3	26,3		13,2
GBB: Normstichprobe/Gesunde	70,0	15,8	8,7	3,5	1,8
GBB: psychosomatische Ambulanz	54,4	15,8	14,0	8,8	7,0

Literaturverzeichnis:

- Adler, C., Gunzelmann, T., Machold, C., Schumacher, J. und Wilz, G. (1996). Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 29; 143-149.
- Anderson, R. & Bury, M. (1988). Living with Chronic Illness: The Experience of Patients and their Families. London: Unwin Hyman, 1988.
- Atienza, A. A., Collins, R. & King, A. C. (2001). The Mediating Effects of Situational Control on Social Support and Mood Following a Stressor: A Prospective Study of Dementia Caregivers in Their Natural Environments. Journal of Gerontology: SOCIAL SCIENCES 2001, Vol. 56B, No. 3, S129-S139.
- Aymerich et. al (2009). Health-related quality of life assessment in people with multiple sclerosis and their family caregivers. A multicenter study in Catalonia (Southern Europe). Patient Preference and Adherence 2009:3 311-321
- Baumeister, S.E., Alte, D. und John, U. (2004). Inanspruchnahme medizinischer Leistungen: Welche Rolle spielt die soziale Unterstützung? – Ergebnisse der Study of Health in Pomerania (SHIP). Gesundheitswesen; 66: 175-179.
- Beck- Gernsheim, E. (1993). Familie und Alter: Neue Herausforderungen, Chancen, Konflikte, in: Naegele, Gerhard, Tews, Hans-Peter (Hg.), Lebenslagen im Strukturwandel des Alters, S.158-169, Opladen.
- Beck, B. et al. (1997). Betriebliche Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer, Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Stuttgart/Berlin/Köln
- Beck, B., Naegele, G., Reichert, M. und Dallinger, U. (1997). Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege. Band 106/1 Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Verlag W. Kohlhammer Stuttgart, Berlin, Köln 1997
- Benninghoven, C. et. al (2009a). Zwischen Pflegebett und Büro - Dokumentation einer Fachtagung zur Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit am 27.Oktober 2009 in Hattingen . Christa Beermann: Einleitung – Der Spagat zwischen Beruf und Sorge. Hrsg. Ennepe-Ruhr-Kreis Demografiebeauftragte, Koordinatorin Netzwerk W(iedereinstieg) Ennepe-Ruhr, Christa Beermann. Vom 16.02.2011: [http:// www. lfpa-nrw.de/fileadmin/Dokumentenablage/lpfa/Tagung-2009/fachtagung-pflege-beruf-10-2009.pdf](http://www.lfpa-nrw.de/fileadmin/Dokumentenablage/lpfa/Tagung-2009/fachtagung-pflege-beruf-10-2009.pdf)
- Benninghoven, C. et. al (2009b). Zwischen Pflegebett und Büro - Dokumentation einer Fachtagung zur Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit am 27.Oktober 2009 in Hattingen . Dr. Barbara Stiegler: Geschlechtsverhältnisse in der häuslichen Pflege – Herausforderungen nicht nur für die Politik. Hrsg. Ennepe-Ruhr-Kreis Demografiebeauftragte, Koordinatorin Netzwerk W(iedereinstieg) Ennepe-Ruhr, Christa Beermann. Vom 16.02.2011: <http://www.lfpanrw.de/fileadmin/Dokumentenablage/lpfa/Tagung-2009/fachtagung-pflege-beruf-10-2009.pdf>
- Benninghoven,C. et. al (2009c). Zwischen Pflegebett und Büro - Dokumentation einer Fachtagung zur Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit am 27.Oktober 2009 in Hattingen . Silke Niewohner: Modelle der Pflege zu Hause: Was hilft? Was fehlt? Hrsg. Ennepe-Ruhr-Kreis Demografiebeauftragte, Koordinatorin Netzwerk W(iedereinstieg) Ennepe-Ruhr, Christa Beermann. Vom 16.02.2011: [http:// www. lfpa-nrw.de/fileadmin/Dokumentenablage/lpfa/Tagung-2009/fachtagung-pflege-beruf-10-2009.pdf](http://www.lfpa-nrw.de/fileadmin/Dokumentenablage/lpfa/Tagung-2009/fachtagung-pflege-beruf-10-2009.pdf)

- Berger, K., Kolominsky-Rabas, P., Heuschmann, P. und Keil, U. (2000). Die Häufigkeit des Schlaganfalls in Deutschland. Prävalenzen, Inzidenzen und ihre Datenquellen. Dtsch. Med. Wschr. 125, 21-25.
- Bergmann, E. und Kamtsiuris, P. (1999). Inanspruchnahme medizinischer Leistungen. Gesundheitswesen 61 (1999) Sonderheft 2 S138-S144.
- Bergmann, E. et. al (2005). Inanspruchnahme des Gesundheitswesens. Erste Ergebnisse des telefonischen Gesundheitssurveys 2003. Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, Vol. 48, Nr.12, S 1365-1373
- Berth, H. und Balck, F. (2003). Psychologische Tests für Mediziner. Springer-Verlag.
- BMFuS, Bundesministerium für Familie und Senioren (Hg.), Erster Altenbericht der Bundesregierung, BT-Drucksache 12/5897, Bonn 1993
- Bortz, J. und Lienert, G.A. (2003). Kurzgefasste Statistik für die klinische Forschung. Leitfaden für die verteilungsfreie Analyse kleiner Stichproben. 2. Auflage. Springer-Verlag.
- Braas, D. et. al (2005). Handbuch der Betreuung und Pflege von Alzheimer-Patienten. Alzheimer Europe (Hrsg.) 2. Auflage. Thieme Verlagsgruppe.
- Brähler, E. und Scheer, J. (1983). Der Giessener Beschwerdebogen (GGB) Handbuch. Verlag: Hans Huber Bern-Stuttgart-Wien.
- Bullinger, M. (1991). Quality of life – definition, conceptualisation and implications – A methodologists view. Theroretical Surgery, 6, 143-149.
- Bullinger, M. (2000). Der SF-36 Health Survey als krankheitsübergreifendes Profilinstrument. In: Gesundheitsökonomische Evaluation. Schöffski, O. & Graf von Schulenburg, J. M. (Hrsg.). Springer-Verlag.
- Bullinger, M. und Kirchberger, I. (1998). SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand-Handanweisung. Hogrefe-Verlag für Psychologie.
- Casper, W., Wiesner, G und Bergmann, K. E. (1995). Mortalität und Todesursachen in Deutschland. Robert-Koch-Institut Bundesinstitut für Infektionskrankheiten und nicht übertragbare Krankheiten.
- Cooper, P. R. & Golfinos, J. G. (2000). Head Injury. Verlag Mc Graw-Hill Companies.
- Diaz-Bone, R. Eine kurze Einführung in die Logistische Regression und binäre Logit-Analyse. Institut für Journalistik & Kommunikationsforschung. Hannover.
http://www.agis.uni-hannover.de/EQQS/modulijk/Logistische_Regression.pdf
- Dilling und Reimer (1995). Psychiatrie und Psychotherapie. 2. Auflage. Springer-Verlag
- Elmståhl, S., Malmberg, B. & Annerstedt, L. (1996). Caregiver`s Burden of Patients 3 Years After Stroke Assessed by a Novel Caregiver Burden Scale. Arch Phys Med Rehabil 1996; 77:177-82.
- Fydrich, T., Sommer, G. und Brähler, E. (2002). F-SozU-Fragebogen zur Sozialen Unterstützung . In: E. Brähler, J. Schumacher & B. Strauß (Hrsg.). Diagnostische Verfahren in der Psychotherapie (S.150-153). Göttingen: Hogrefe.
- Gold, R. und Rieckmann, P. (2000). Pathogenese und Therapie der Multiplen Sklerose. 2. Auflage. Bremen: UNI-MED.
- Gräbel, E. (2001). Angehörigenberatung bei Demenz: Bedarf, Ausgestaltung, Auswirkungen. Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit, 6, 215-220.
- Grant, J. S., Weaver, M., Elliott, T. R., Bartolucci, A. R. & Newman Giger, J. (2004a). Sociodemographic, physical and psychosocial factors associated with depressive behaviour in family caregivers of stroke survivors in the acute phase. BRAIN INJURY, VOL.18, NO.8 (AUGUST 2004), 797-809.

- Grant, J. S, Glandon, G. L., Elliott, T. R., Newman Giger, J. & Weaver, M. (2004b). Caregiving problems and feelings experienced by family caregivers of stroke survivors the first month after discharge. *International Journal of Rehabilitation Research* 2004, 27:105-111.
- Grond, E. (1990). Pflegende Angehörige stützen. In: Albrecht Roos (Hrsg.): *Miteinander älter werden*. Stuttgart.
- Gronwall, D., Wrightson, P. und Waddell, P. (1993). *Schädel-Hirn-Verletzungen*. Spektrum-Akademischer Verlag.
- Halsig, N. (1995) Hauptpflegepersonen in der Familie, Eine Analyse ihrer situativen Bedingungen, Belastungen und Hilfsmöglichkeiten, in: *Zeitschrift für Gerontopsychologie und – psychiatrie*, 4, S.247-272
- Halsig, N. (1998). Die psychische und soziale Situation pflegender Angehöriger: Möglichkeiten der Intervention. In: A. Kruse (Hrsg.) *Psychosoziale Gerontologie – Band 2: Intervention*. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 16, Hogrefe-Verlag für Psychologie, S.211-231
- Hedtke-Becker, A. (1990). *Die Pflegenden pflegen – Eine Arbeitshilfe für Gesprächsgruppen*, Freiburg i. Br.
- Heinemann L.A.J., Barth W., Garbe E., Willich S.N., Kunze K. und die Forschungsgruppe MONICA Ostdeutschland (1998): Epidemiologischen Daten zur Schlaganfallerkrankung: Daten des WHO- MONICA - Projekts in Deutschland. *Nervenarzt*, 69, 1091- 1099
- Herrmann, H. D. (1991). *Neurotraumatologie*. Verlag: edition medizin VCH Weinheim, Basel, Cambridge, New York.
- Heuschmann, P. U., Kolominsky-Rabas, P. L., Kremer, R. und Neundörfer, B. (1998). Pflege- und Versorgungsbedarf nach Schlaganfall am Beispiel des populations-basierten Erlanger Schlaganfall Projektes. *Akt. Neurologie* 25; S168.
- Holuscha, A. (1992). *Altenpflege in der Familie – Belastungen und Unterstützungen bei pflegenden Angehörigen*. Baier, H. und Wiehn, E.R. (Hrsg.) *Konstanzer Schriften zur Sozialwissenschaft*; Bd.23. Hartung-Gorre-Verlag.
- ICD-10-GM: Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. Version 2004. Fachverlag Köhler, Gießen von 2003.
- Killilea, M.(1976): Mutual help organizations: Interpretations in the literature. In: G. Caplan/M. Killilea (Hrsg.), *Support systems and mutual help: Multidisciplinary explorations* (S.37-93). New York: Grune&Stratton
- Kirschner, W., Radoschewski, M., Kirschner, R. (1995). §20 SGB V Gesundheitsförderung, Krankheitsverhütung: Untersuchung zur Umsetzung durch die Krankenkassen. *Schriftenreihe: Forum Sozial- und Gesundheitspolitik* Band 6. Asgard-Verlag 1995.
- Klie,T. (2001). *Pflegeversicherung – Einführung, Lexikon, Gesetzestexte, Nebengesetze, Materialien*. Vincentz Verlag, Hannover 2001.
- Klie, T. und Schmidt, R. (1999).*Die neue Pflege alter Menschen*. Verlag Hans Huber 1.Auflage
- Koeppe, A., Maly-Lukas, N., Mansberg, D. und Reichert, M. (2003). *Zur Lebenslage pflegender Angehöriger psychisch kranker alter Menschen – Eine empirische Untersuchung*. Hg. Diözesan-Caritasverband für das Erzbistum Köln e.V. LIT Verlag Münster.
- Konerding, U. und Kohlmann, T. (2003). Subjektiv wahrgenommene allgemeine gesundheitliche Beschwerden in der SHIP- Studie: interne Struktur und externe Validität. *Gesundheitswesen* 2003; 65, A1-A88. (a)
- Konerding, U. und Kohlmann, T. (2003). Subjektiv wahrgenommene allgemeine gesundheitliche Beschwerden in der SHIP- Studie: interne Struktur und externe Validität. Posterpräsentation auf der Jahrestagung der DGSM 2003 in Greifswald. (b)

- Konerding, U., Kohlmann, T., Alte, D. & John, U. (2006). Subjective health complaints, health-related quality of life and physicians visits: results of the Study of Health in Pomerania (SHIP). *Soz. Präventiv. Med.* 51 (2006); S. 162-173.
- Kolominsky-Rabas, P. L. und Heuschmann, P.U. (2002). Inzidenz, Ätiologie und Langzeitprognose des Schlaganfalls. *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie* 2002; 70; S. 657-662.
- Krämer, G. und Besser, R. (1989). *Multiple Sklerose – Informationen für Betroffene und Interessierte*. Trias – Thieme, Hippokrates, Enke; 2. Auflage.
- Kruse, A. (1987). Familiäre Hilfeleistungen- eine kritische Analyse des Begriffs der Pflegebedürftigkeit, in: *Zeitschrift für Gerontologie*, 20, S.283-191.
- Kruse, A. (1990). Das Leben hat sich verändert, Auswirkungen der Krankheit auf die Lebenssituation, in: Kruse, Andreas (Hg.), *Zu neuen Kräften finden, Rat und Hilfe für pflegebedürftige alte Menschen und ihre Angehörigen*, Freiburg i. Br./Basel/Wien.
- Kruse, A.(1994). Die psychische und soziale Situation pflegender Frauen – Beiträge aus empirischen Untersuchungen zur Rehabilitation und Pflege. *Zeitschrift für Gerontologie*, 27, 42-51.
- Linden, Michael et al. (1996). Die Inanspruchnahme medizinischer und pflegerischer Hilfe im hohen Alter, in: Mayer, Karl-Ulrich , Baltes, Paul B. (Hg.), a.a.O. S. 475-495
- Marion, D. W. (1999). *Traumatic Brain Injury*. Thieme-Verlag.
- Maslach,C. (1982). *Burnout-The Costs of caring*. Englewood Cliffs,N.J.: Prentice-Hall.
- Naegele, G. und Reichert, M. (1997). Krankheit, Alter und Pflege als Problem in der Familie. In: *Familiale Lebenswelten und Bildungsarbeiten* (2). Vaskovics, L.A. & Lipinski, H. (Hrsg.). Leske&Budrich, Opdalen (1997)
- Norbeck, J. (1985). Coping with stress in critical care nursing: Research findings. *Focus on critical care*, 12; 36
- Olbrich, E., Kruse, A., Roether, D., Pöhlmann, K. und Halsig, N. (Hrsg.) (1994). *Möglichkeiten und Grenzen der selbständigen Lebensführung im Alter. Untersuchung zum Hilfe- und Pflegebedarf in Deutschland*. Erlangen: Universität Erlangen-Nürnberg.
- Pearson, R.E. (1997). *Beratung und Soziale Netzwerke: Eine Lern- und Praxisanleitung zur Förderung sozialer Unterstützung*. BELTZ Edition Sozial.
- Pines, A.M., Aronson, E. und Kafry, D. (1992). *Ausgebrannt - Vom Überdruß zur Selbstentfaltung*. Verlag Klett – Cotta 7. Auflage.
- Poser, S. und Schäfer, U.(1992). *Betreuung und Rehabilitation von Multiple-Sklerose-Patienten*. In: *Multiple Sklerose – Epidemiologie, Diagnostik und Therapie*. Schmidt, R.M. (Hrsg.). 2. Auflage, Gustav Fischer Verlag, 1992.
- Ravens-Sieberer, U. (1997). *Lebensqualität und Krankheitsbewältigung bei jugendlichen Dialysepatienten*. Peter Lang Verlag.
- Reichert, M. und Gehle, M. (1997). Zur Rolle des „social support“ bei einer Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Hilfe/Pflege für ältere Angehörige, *Forschungsbericht des Instituts für Gerontologie*, Dortmund.
- Schneekloth, Ulrich et al. (1996). *Hilfe- und Pflegebedürftige in privaten Haushalten, Endbericht zur Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung“*, Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 111.2, Stuttgart/Berlin/Köln
- Schneekloth, U.und Müller, U. (1999). *Wirkungen der Pflegeversicherung – Forschungsprojekt im Auftrag des*

- Bundesministeriums für Gesundheit. Band 127 Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit. Nomos Verlagsgesellschaft Baden-Baden.
- Schneekloth, V. und Potthoff, P. (1993). Hilfe- und Pflegebedürftige in privaten Haushalten. Bericht zur Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung“ im Auftrag des Bundesministeriums für Familie und Senioren: Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren. Bd. 20.2 Kohlhammer: Stuttgart-Berlin-Köln.
- Schumacher, J., Klaiberg, A. und Brähler, E. (2003). Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Göttingen: Hogrefe.
- Sommer, G. und Fydrich, T. (1988). Soziale Unterstützung – Überblick über diagnostische Verfahren und Entwicklung eines Fragebogens. Berichte aus dem Fachbereich Psychologie der Phillips- Universität Marburg, Nr.92.
- Sommer, G. und Fydrich, T. (1989). Soziale Unterstützung: Diagnostik, Konzepte, F-SOZU. Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie (Hrsg.) Materialie Nr. 22.
- Sponsel, R. (2004). Prozentrang – Bedeutung, Berechnung, Problemlösung, Literatur, Links <http://www.sgipt.org/wisms/mtt/pr.htm>
- Thefeld, W., Stolzenburg, H. und Bellach, B.-M. (1999). Bundes-Gesundheitssurvey: Response, Zusammensetzung der Teilnehmer und Non-Responder-Analyse. Gesundheitswesen 61(1999) Sonderheft 2 S57-S61.
- Thode, N., Bergmann, E., Kamtsiuris, P., Kurth, B.M. (2004). Schlussbericht – Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme des deutschen Gesundheitswesens und mögliche Steuerungsmechanismen (http://www.rki.de/cln_160/nn_204846/DE/Content/GBE/Auswertungsergebnisse/VersorgungsrelevanteAspekte/Inanspruchnahmen/projektbericht,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/projektbericht.pdf) (Abrufdatum: 08.12.2009)
- Tinger, G. (1986). Internationale Skalen für Psychiatrie. CIPS. 3. Auflage. Weinheim: Beltz-Test.
- Walker, K.N., MacBride, A. & Vachon, L.S. (1977). Social support networks and the crisis of bereavement. Social Science and Medicine, 11, 35-41
- White, C. L., Lauzon, S., Yaffe, M. J. & Wood-Dauphinee, S. (2004). Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors. Quality of Life Research 13: 625-638, 2004.
- Wiesner, G., Grimm, J. und Bittner, E. (1999). Schlaganfall: Prävalenz, Inzidenz, Trend, Ost-West-Vergleich – Erste Ergebnisse aus dem Bundes-Gesundheitssurvey 1998. Gesundheitswesen 61 (1999) Sonderheft 2 S79-S84.
- Wilz, G., Schumacher, J., Machold, C., Gunzelmann, T. und Adler, C. (1998). Angehörigenberatung bei Demenz – Erfahrungen aus der Leipziger Studie. In: A. Kruse (Hrsg.) Psychosoziale Gerontologie – Band 2: Intervention. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 16, Hogrefe-Verlag für Psychologie, S.232-250.
- Wötzel, C., Welmer, C., Pöllmann, W. und König, N. (1997). Therapie der Multiplen Sklerose – Ein interdisziplinäres Behandlungskonzept. Pflaum-Physiotherapie.
- Zerssen, H.v. (1976): Beschwerden-Liste. Beltz, Weinheim.
- <http://www.medizininfo.de/schlaganfall/epi1998.htm> Schlaganfall. Epidemiologie: Gesundheitsbericht 1998 (Abrufdatum: 21.06.2004)

Anlage 1: Anschreiben an die pflegenden Angehörigen

Kontaktadresse:

Adresse der Familie :

Datum :

Sehr geehrte Familie ... ,

in Zusammenarbeit mit dem Neurologischem Rehabilitationszentrum Greifswald und der Medizinischen Psychologie der Ernst-Moritz-Arndt- Universität sende ich Ihnen diesen Fragebogen zu.

Mit dieser Befragung sollen verschiedene Beschwerden bei Personen in pflegerischen Situationen bewertet werden.

Ziele dieser Umfrage sind, herauszufinden:

- Kommt es zu psychosomatischen Erkrankungen bei pflegenden Angehörigen von Schädel-Hirn-Verletzten ?
- Welche Möglichkeiten gibt es, Sie in der Pflege zu unterstützen?
- Welche prophylaktischen Massnahmen muss man schaffen, um diese Erkrankungen bei den Pflegenden zu verhindern.

Sie sind als repräsentativer Studienteilnehmer sehr wichtig für uns, dies ist auch der Grund, weshalb wir gerade Sie um eine Teilnahme bitten.

Die Umfrage ist anonym und dient ausschliesslich wissenschaftlichen Zwecken. Es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten, vielmehr sind wir an Ihrer persönlichen Beurteilung Ihrer Beschwerden interessiert. Wichtig ist auch, dass die- oder derjenige den Fragebogen beantwortet, die/ der den grösseren Anteil an der Pflege trägt.

Falls Sie sich bei einigen Fragen eher unsicher sind, können Sie mit Einverständnis auch Ihren Hausarzt um Hilfe bitten.

Ich bitte Sie, den Fragebogen auszufüllen und mir zurückzuschicken.

Falls Ihrerseits noch Fragen bestehen, können Sie uns erreichen unter der Kontaktadresse:

Vielen dank für Ihre Mitarbeit!

Mit freundlichen Grüssen

Sandra Oder

Anlage 2: Anschreiben an die Pflegedienste

Belastungen von Angehörigen, die Patienten mit Hirnschädigungen pflegen

Sehr geehrte Damen und Herren,
ich möchte Sie hiermit um Ihre Unterstützung für eine Untersuchung zu den Belastungen von Angehörigen bitten, die Patienten mit Hirnschädigungen pflegen.

Diese Untersuchung wird vom Institut für Medizinische Psychologie der Universität Greifswald in Kooperation mit dem Neurologischen Rehabilitationszentrum Greifswald durchgeführt.

In der Untersuchung geht es um folgende Fragen:

- Kommt es zu psychosomatischen Erkrankungen und Störungen bei **pflegenden Angehörigen** von Patienten mit erworbenen Hirnschädigungen?
- Welche prophylaktischen Maßnahmen können getroffen werden, um diese Erkrankungen zu verhindern.
- Welche Möglichkeiten gibt es, sie in der Pflege zu unterstützen.

Pflegende Angehörige von Patienten mit erworbenen Hirnschädigungen (z. B. Schlaganfall, Unfall, onkologische Erkrankungen u. ä.) sollen im Rahmen dieser Untersuchung mit einem Fragebogen schriftlich befragt werden.

Meine Bitte an Sie ist, meiner Doktorandin Zugang zu Angehörigen zu vermitteln, die Patienten mit solchen erworbenen Hirnschädigungen zu Hause pflegen.

In den nächsten Tagen wird sich Frau cand. med. Sandra Oder mit Ihnen in Verbindung setzen, um mit Ihnen die Möglichkeit der Vermittlung solcher Patienten zu besprechen.

Ich danke Ihnen im voraus für Ihre Unterstützung und verbleibe

mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Hans-Joachim Hannich

Anlage 3: Fragebogen

Teil 1: Lebensqualität

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der folgenden **1-12 Fragen**, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten den Kreis ankreuzen, der am besten auf Sie zutrifft.

1.) Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben ?

ausgezeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben.

Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt?

Wenn ja, wie stark?

	Ja, stark eingeschränkt	ja, etwas eingeschränkt	nein, überhaupt nicht eingeschränkt
2.) mittelschwere Tätigkeiten z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.) mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

	Ja	nein
4.) Ich habe weniger geschafft als ich wollte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.) Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause

(z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?

	Ja	nein
6.) Ich habe weniger geschafft als ich wollte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.) Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8.) In wie weit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?

Überhaupt nicht	ein bisschen	mässig	ziemlich	sehr
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist.

(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht).

Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen :

	Immer	meistens	ziemlich	manchmal	selten	nie
9.) ...ruhig und gelassen ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.) ...voller Energie?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.) ...entmutigt und traurig ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12.) Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten u.s.w.) beeinträchtigt?

Immer	meistens	manchmal	selten	nie
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Teil 2. subjektive Beeinträchtigungen durch körperliche und Allgemeinbeschwerden

Im folgenden werden eine Reihe von Beschwerden genannt. Machen Sie bitte bei jeder aufgeführten Beschwerde ein Kreuz in eines der vier Kästchen, je nachdem, ob Sie gar nicht, kaum, mässig oder stark unter diesen Beschwerden leiden.

	Gar nicht	kaum	mässig	stark
1. Rücken- oder Kreuzschmerzen				
2. Gelenk- oder Gliederschmerzen				
3. Schwächegefühl				
4. Druck- oder Völlegefühl im Leib				
5. Mattigkeit				
6. Sodbrennen oder saures Aufstossen				
7. Reizbarkeit				
8. Innere Unruhe				
9. Schweregefühl bzw. Müdigkeit in den Beinen				
10. Schlaflosigkeit				
11. Schwindelgefühl				
12. Müdigkeit				
13. Kopfschmerzen bzw. Druck im Kopf oder Gesichtsschmerz				
14. Schwerhörigkeit, Hörbeschwerden				
15. Anfallsweise Atemnot				
16. Erstickungsgefühl				
17. Herzklopfen, Herzjagen, Herzstolpern				
18. Angstgefühl				
19. Leibscherzen (einschliesslich Magen- oder Unterleibscherzen)				
20. Energielosigkeit				
21. Konzentrationsschwäche				
22. Innere Gespanntheit				
23. Wetterfühligkeit				
24. Niedergeschlagenheit, Depression				
25. Taubheitsgefühl (Einschlafen, Absterben, Brennen oder Kribbeln) in den Händen und/oder Füßen				
26. Klossgefühl, Engigkeit oder Würgen im Hals				
27. Kurzatmigkeit				
28. Schluckbeschwerden				
29. Stiche, Schmerzen oder Ziehen in der Brust				
30. Übelkeit				
31. Grübeleien				
32. Unruhe in den Beinen				
33. Überempfindlichkeit gegen Wärme				
34. Überempfindlichkeit gegen Kälte				
35. Übermässiges Schlafbedürfnis				
36. Zittern				
37. Nacken- und Schulterschmerzen				
38. Gewichtsabnahme				

Teil 3: Inanspruchnahme medizinischer Hilfe

Jetzt kommen wir zu den Fragen zu Ihrem Gesundheitszustand und zu Arztbesuchen in der letzten Zeit.

	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht	weiss nicht
1. Wie würden Sie Ihre gegenwärtige körperliche Verfassung beschreiben?					

	Innerhalb der letzten 4 Wochen	Innerhalb der letzten 2-12 Monate	Vor mehr als einem Jahr	Weiss nicht
2. Wann waren Sie zum letzten Mal beim Arzt?				

	Anzahl:	Weiss nicht
3. Wie oft waren Sie In den Letzten 4 Wochen beim Arzt?		

	Bitte ankreuzen:	Anzahl:
4.) Bitte geben Sie an, welchen Arzt bzw. welche Ärzte Sie innerhalb der letzten 12 Monate aufgesucht haben und wie oft?	<input type="checkbox"/> Allgemeinarzt	
	<input type="checkbox"/> Internist (Innere Medizin)	
	<input type="checkbox"/> Chirurg	
	<input type="checkbox"/> Frauenarzt	
	<input type="checkbox"/> Orthopäde	
	<input type="checkbox"/> Urologe	
	<input type="checkbox"/> HNO-Arzt	
	<input type="checkbox"/> Augenarzt	
	<input type="checkbox"/> Hautarzt	
	<input type="checkbox"/> Neurologe	
	<input type="checkbox"/> Psychotherapeut/Psychiater	
	<input type="checkbox"/> Werks- Betriebsarzt oder Arbeitsmediziner	
	Sonstige Ärzte: _____	

5. Was war der Grund für Ihren <u>letzten</u> Arztbesuch? (ohne Zahnarzt) Bitte ankreuzen:	<input type="checkbox"/> allgemeine Kontrolle des Gesundheitszustandes
	<input type="checkbox"/> Krebsvorsorgeuntersuchung
	<input type="checkbox"/> Frauenärztliche Untersuchung
	<input type="checkbox"/> Schwangerschaft
	<input type="checkbox"/> Akute Erkrankung (z.B. Grippe)
	<input type="checkbox"/> Chronische Erkrankung
	<input type="checkbox"/> Unfall, Verletzung
	<input type="checkbox"/> Überweisung
	<input type="checkbox"/> Wiedereinbestellung durch den Arzt
	<input type="checkbox"/> Rezeptverlängerung

	Sonstiges: _____		
	ja	nein	weiss nicht
6. Haben Sie jemals an einer Krebsfrüh- erkennungsuntersuchung teilgenommen?			
7. War dies innerhalb der letzten 12 Monate?			
8. Haben Sie jemals an einer anderen Vorsorgeuntersuchung, einem sogenannten Gesundheits-Checkup teilgenommen?			
9. War dies innerhalb der letzten 12 Monate?			
10. Sind Sie in den vergangenen 12 Monaten von einem Heilpraktiker, einem Arzt oder jemand anderem mit Naturheilmitteln behandelt worden?			

11. Mit welchem der folgenden Naturheilverfahren wurden Sie behandelt und wer hat diese verordnet?	ja	nein	Weiß nicht	Verordnet: Arzt(1) Heilpraktiker(2) Andere(3)	Bezahlt: Selbst(1) Krankenkasse(2)
Mit Arzneimitteln, die ausschließlich aus Heilpflanzen oder pflanzlichen Inhaltsstoffen bestanden (Phytotherapie)					
Homöopathische Behandlungen					
Aktive und passive Bewegungstherapie (z.B. Reflexzonenmassage, andere Massage)					
Oberflächliche Wärme- oder Kälteanwendungen (z.B. Rotlicht, Packungen)					
Tiefenerwärmung (z.B. Kurzwelle, therapeutischer Ultraschall)					
Hydrotherapie (z.B. Kneippgüsse, Wannenbäder, Teilbäder)					
Akupunktur, Akupressur					
Elektrotherapie (Reizstrom)					
Spezielle Ernährungstherapie (z.B. Trennkost, Heilfasten, Makrobiotik)					
Neuraltherapie (Heilbetäubung, Lokalanästhesie)					
Manuelle Therapie bei Wirbelsäulen- oder Gelenkblockaden (Chiropraktik)					
Sauerstoff- oder Ozontherapie					
Entspannungstherapie (z.B. Atemtherapie, Yoga, autogenes					

Training)					
Sonstige Methoden, welche?					

	ja	nein	weiss nicht
12. Sind Sie während der letzten 12 Monate zur stationären Behandlung im Krankenhaus gewesen?			

	Anzahl:	weiss nicht
13. Wie oft waren Sie in den letzten 12 Monaten im Krankenhaus?		
14. Wie viel Tage haben Sie insgesamt in den letzten 12 Monaten im Krankenhaus zugebracht?		

15. Was war der Hauptgrund für Ihren letzten Krankenhausaufenthalt?	
---	--

	ja	nein	weiss nicht
16. Haben Sie einen Hausarzt?			

17. Welcher Fachrichtung gehört dieser Hausarzt an? Bitte ankreuzen:	<input type="checkbox"/> Allgemeinarzt/ praktischer Arzt
	<input type="checkbox"/> Internist
	<input type="checkbox"/> Weiß nicht
	Sonstiges: _____

18. Was ist der Hauptgrund für die Wahl Ihres Hausarztes?	
---	--

19. Bei welcher Krankenkasse sind Sie versichert oder mitversichert? Bitte ankreuzen:	<input type="checkbox"/> Ortskrankenkasse (AOK)
	<input type="checkbox"/> Ersatzkrankenkasse
	<input type="checkbox"/> Betriebskrankenkasse
	<input type="checkbox"/> Bundespost- oder Bundesbahnbeamten - krankenkasse
	<input type="checkbox"/> Andere Beamten-Krankenkasse, Beihilfe
	<input type="checkbox"/> Innungskrankenkasse
	<input type="checkbox"/> Landwirtschaftliche Krankenkasse
	<input type="checkbox"/> Private Krankenkasse
Sonstige: _____	
<input type="checkbox"/> Weiß nicht	

20. Und wie sind Sie dort versichert? Bitte ankreuzen:	<input type="checkbox"/> Pflichtmitglied
	<input type="checkbox"/> Freiwilliges Mitglied
	<input type="checkbox"/> Mitversicherter Angehöriger
	<input type="checkbox"/> Nicht betreffend
	<input type="checkbox"/> Weiß nicht

Teil 4: Soziale Unterstützung

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beziehungen zu wichtigen Menschen, also zum Partner, zu Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten, Kollegen und Nachbarn. Wir möchten erfahren, wie Sie diese Beziehungen erleben und einschätzen.

Der Fragebogen enthält eine Reihe von Aussagen. Neben jeder Aussage finden Sie fünf Kreise. Kreuzen Sie bitte den Kreis an, der Ihrer Zustimmung entspricht. Ein Kreuz ganz rechts („trifft genau zu“) würde bedeuten, dass die entsprechende Aussage für Sie genau zutrifft; ein Kreuz ganz links („trifft nicht zu“) würde bedeuten, dass diese Aussage für Sie gar nicht zutrifft.

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
1. Ich finde ohne weiteres jemanden, der sich um meine Wohnung, Blumen, Haustiere kümmert, wenn ich mal nicht da bin					
2. Es gibt Menschen, die mich so nehmen, wie ich bin					
3. Ich erfahre von anderen viel Verständnis und Geborgenheit					
4. Ich kenne einen sehr vertrauten Menschen, mit dessen Hilfe ich in jedem Fall rechnen kann					
5. Bei Bedarf kann ich mir Werkzeug oder Lebensmittel ausleihen					
6. Ich habe Freunde/Angehörige, die sich auf jeden Fall Zeit nehmen und gut zuhören, wenn ich mich aussprechen möchte					
7. Ich kenne mehrere Menschen, mit denen ich gerne etwas unternehme.					
8. Ich habe Freunde/Angehörige, die mich auch einfach mal umarmen					
9. Wenn ich krank bin, kann ich ohne zögern Freunde/Angehörige bitten, wichtige Dinge (z.B. Einkaufen) für mich zu erledigen					
10. Wenn ich mal tief bedrückt bin, weiss ich, zu wem ich gehen kann					
11. Es gibt Menschen, die Leid und Freude mit mir teilen					
12. Bei manchen Freunden/Angehörigen kann ich auch mal ganz ausgelassen sein					
13. Ich habe einen vertrauten Menschen, in dessen Nähe ich mich sehr wohl fühle					
14. Es gibt eine Gemeinschaft von Menschen (Freundeskreis), zu der ich mich zugehörig fühle und mit denen					

ich mich häufig treffe					
------------------------	--	--	--	--	--

Teil 5: Daten zur Ihrer Person:

Zum Schluss möchten wir Sie noch um einige Auskünfte zu Ihrer Person bitten. Bitte kreuzen Sie Zutreffendes an.

1.) Alter: -----

2.) Geschlecht:

- weiblich
- männlich

3.) Familienstand:

- ledig
- verheiratet
- geschieden/getrennt
- verwitwet

4.) Haben Sie einen festen Partner?

- ja
wenn ja, wie lange?-----
- nein

5.) Wie viele Kinder haben Sie?

Anzahl:-----
Alter der Kinder:---,---,---,---,---

6.) Wohnsituation: (Es können mehrere Antworten angekreuzt werden)

- Ich lebe allein
- Ich lebe zusammen mit
 - Partner/ Partnerin
 - Kind/Kindern
 - Eltern/Elternteil
 - Schwiegereltern
 - Verwandten (Onkel, Grossmutter...)
- Wohngemeinschaft mit Erwachsenen
- Wohngemeinschaft mit Erwachsenen und mit Kindern

- Wohnheim/Wohngruppe
- sonstiges:-----

7.) Schulbildung (Kreuzen Sie bitte Ihren höchsten Abschluss an):

- Grund- und Hauptschule ohne Abschluss (≤ 9 . Klasse)
- Grund- und Hauptschule mit Abschluss (≤ 9 . Klasse)
- Mittlere Reife/ Fachschulabschluss (10. Klasse)
- Abitur/ Fachabitur (12./13. Klasse)
- Fach-/Hochschulstudium abgeschlossen
- sonstiges:-----

8.) derzeitige Tätigkeit:

- Ganztagsbeschäftigung
- Teilzeitbeschäftigung
- im eigenen Betrieb mithelfend
- arbeitslos
- Hausfrau/Hausmann
- Wehrdienst/Zivildienst
- Schüler/in
- Auszubildende/r
- Student/in
- Rentner/in, Ruhestand
- sonstiges:-----

9.) Berufsgruppe: (Rentner bitte ehemaligen Beruf angeben)

	Ausbildung	Tätigkeit
Ungelernte Arbeiter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angelernte Arbeiter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Facharbeiter, Handwerker, einfache Angestellte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Landwirt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Beamte im einfachen Dienst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Beamte im mittleren, gehobenen Dienst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Meister/mittlere Angestellte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kleine Selbstständige	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Beamte im höheren Dienst/Leitende Angestellte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mittlere und grosse Selbstständige/Geschäftsführer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10.) Aktivität in Vereinen, Verbänden o.ä. (Bitte kreuzen Sie an)

	nicht	selten	monatlich	wöchentlich	mehrmals wöchentlich
Sport- und Freizeitverein					
Gewerkschaft, Partei, andere Politische Organisationen					
Bürgerinitiative					
Interessenvertretung (z.B. Betriebsrat, Gemeinderat)					
Kirche, religiöse Vereinigung					
Kulturelle Vereinigung (Theatergruppe, Chor, Basteln, VHS)					
Informelle Gruppe (Kartenspiel, Kaffeeklatsch)					
Selbsthilfegruppe, Gesundheitsgruppe, Selbstverwirklichungsgruppe o.ä.					
Sonstiges (bitte angeben)					

11.) Alltagskontakte:

	nicht	selten	monatlich	wöchentlich	Mehrmals wöchentlich	täglich	Mehrmals täglich
Familienangehörige, mit denen Sie nicht zusammenleben							
Bekannte/Freunde							
Hausbewohner/Nachbarn							
Arbeitskollegen/Vorgesetzte							
Sonstige (Bitte angeben)							

12.) Wann ereignete sich die Schädelhirnverletzung Ihres zu pflegenden Familienangehörigen?

Datum: _____

13.) Welche Pflegestufe hat Ihr Angehöriger?

- keine
- Pflegestufe 1
- Pflegestufe 2
- Pflegestufe 3

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Dissertation selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe.

Die Dissertation ist bisher keiner anderen Fakultät, keiner anderen wissenschaftlichen Einrichtung vorgelegt worden.

Ich erkläre, dass ich bisher kein Promotionsverfahren erfolglos beendet habe und dass eine Aberkennung eines bereits erworbenen Doktorgrades nicht vorliegt.

.....
(Ort, Datum)

.....
(Unterschrift)

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. rer. medic. Hans-Joachim Hannich, für die freundliche Überlassung des Themas. Vielen Dank für die hilfreiche Unterstützung und konstruktiven Ratschläge.

Herrn Prof. Dr. med. Thomas Treig und dem Neurologischen Rehabilitationszentrum Greifswald danke ich sehr für die freundliche Hilfe bei der Datenerfassung.

Bedanken möchte ich mich auch bei allen pflegenden Angehörigen, die sich trotz äußerst eingeschränkter zeitlicher Ressourcen zu den umfangreichen Fragebogen bereit fanden.

Ein herzlicher Dank gebührt meiner Familie, die mich in den Jahren des Studiums und der Promotionsarbeit immer unterstützt und motiviert haben.