

Corinna Seither

Lebensqualität von pflegenden Angehörigen älterer Menschen

Eine Untersuchung zu den
Auswirkungen von Inkontinenz
und zur Rolle von Ressourcen



Seither
**Lebensqualität von pflegenden
Angehörigen älterer Menschen**

**Projektreihe der
Robert Bosch Stiftung**



Reihe Multimorbidität im Alter

Seit Mitte 2004 eröffnet das Graduiertenkolleg «Multimorbidität im Alter» jungen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern die Chance, über ein Thema im Zusammenhang mit multimorbiditätsbezogenen Phänomenen im höheren Lebensalter zu promovieren. Kennzeichen dieses – von der Robert Bosch Stiftung geförderten – Kollegs ist Interdisziplinarität im Sinne einer Bündelung unterschiedlicher fachlicher Perspektiven auf Probleme von mehrfach erkrankten älteren Menschen.

Erste Sprecherin des Kollegs: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeiy
Geschäftsführung: Dr. Stefan Blüher

Weitere Informationen: www.gradmap.de

Die 13 Bände:

Ahnis

Bewältigung von Inkontinenz im Alter

ISBN 978-3-456-84709-2

Boguth

Harninkontinenz im Pflegeheim

ISBN 978-3-456-84710-8

Bölicke

Qualitätsindikatoren für die ambulante Pflege

ISBN 978-3-456-84711-5

Bornschlegel

**Erkennen von Schmerzzuständen bei
aphasischen Menschen**

ISBN 978-3-456-84712-2

Braumann

**Information und ihre Bedeutung bei Harnin-
kontinenz**

ISBN 978-3-456-84713-9

Fischer

**Schmerzeinschätzung bei Menschen mit
schwerer Demenz**

ISBN 978-3-456-84714-6

Holzhausen

Lebensqualität multimorbider älterer Menschen

ISBN 978-3-456-84715-3

Kopke

**Schmerzreduktion durch Atemstimulierende
Einreibung bei älteren mehrfach erkrankten
Menschen**

ISBN 978-3-456-84716-0

Kummer

Kommunikation über Inkontinenz

ISBN 978-3-456-84717-7

Mathes

Zu Hause im Pflegeheim

ISBN 978-3-456-84718-4

Seither

**Lebensqualität von pflegenden Angehörigen
älterer Menschen**

ISBN 978-3-456-84719-1

Seizmair

**Bedingungen von Therapiemotivation bei
Menschen im höheren Lebensalter**

ISBN 978-3-456-84720-7

Struppek

Patientensouveränität im Pflegeheim

ISBN 978-3-456-84721-4

Weitere Informationen über unsere Neuerscheinungen finden Sie im Internet unter www.verlag-hanshuber.com.

Corinna Seither

Lebensqualität von pflegenden Angehörigen älterer Menschen

**Eine Untersuchung zu den Auswirkungen
von Inkontinenz und zur Rolle von Ressourcen**

Verlag Hans Huber

Corinna Seither
cseither@gmx.de

Lektorat: Dr. Klaus Reinhardt
Herstellung: Peter E. Wüthrich
Umschlag: Claude Borer, Basel
Druck und buchbinderische Verarbeitung: AZ Druck und Datentechnik, Kempten
Printed in Germany

Bibliographische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.



Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen oder Warenbezeichnungen in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen-Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Verlag Hans Huber
Lektorat Medizin/Gesundheit
Länggass-Strasse 76
CH-3000 Bern 9
Tel: 0041 (0)31 300 4500
Fax: 0041 (0)31 300 4593
verlag@hanshuber.com
www.verlag-hanshuber.com

Zugleich Dissertation an der Freien Universität Berlin (D 188)

1. Auflage 2011
© 2011 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
(E-Book-ISBN 978-3-456-94719-8)
ISBN 978-3-456-84719-1

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung.....	9
2 Zur Situation pflegender Angehöriger.....	13
2.1 Pflegebedürftigkeit und Leistungen der Pflegeversicherung.....	13
2.1.2 Stellenwert der Pflege durch Angehörige.....	14
2.2 Merkmale pflegender Angehöriger und ihrer Lebenssituation.....	15
2.3 Motivation der Pflegenden.....	16
2.4 Negative und positive Konsequenzen von Pflege.....	18
2.5 Unterstützungsangebote und deren Nutzung.....	21
3 Umgang mit der Pflegesituation – Stressoren, Stressmodelle, Ressourcen und Bewältigung.....	25
3.1 Welche Stressoren sind bekannt?.....	25
3.2 Stressmodelle.....	26
3.2.1 Modell zur Stress- und Belastungsverarbeitung.....	26
3.2.2 Stressmodelle in der Angehörigenforschung.....	28
3.2.3 Kritische Würdigung der Ansätze.....	30
3.3 Personale und soziale Ressourcen.....	31
3.3.1 Wirkweise von Ressourcen.....	32
3.3.2 Personale Ressourcen.....	33
3.3.3 Soziale Ressourcen.....	35
3.3.4 Qualität der Beziehung als soziale Ressource.....	37
3.4 Bewältigungsverhalten: Das Zwei-Komponenten-Modell der Entwicklungsregulation.....	38
4 Belastungserleben und Lebensqualität pflegender Angehöriger.....	41
4.1 Begriffsbestimmung zum Belastungserleben.....	41
4.1.1 Belastungserleben als Bedürfnisfrustration.....	42
4.2 Begriffsbestimmung zur Lebensqualität.....	42
4.2.1 Das Konzept Lebensqualität aus unterschiedlichen Perspektiven.....	43
4.3 Lebensqualität vs. Belastungserleben pflegender Angehöriger.....	45
4.3.1 Abgrenzung zwischen Belastungserleben und Lebensqualität.....	46
4.3.2 Vorteile des Lebensqualitätskonzeptes.....	47
4.3.3 Empirische Befunde zur Lebensqualität pflegender Angehöriger.....	47

5 Inkontinenz des Pflegebedürftigen und Auswirkungen auf den pflegenden Angehörigen.....	49
5.1 Harn- und Stuhlinkontinenz.....	49
5.1.1 Harninkontinenz.....	50
5.1.2 Stuhlinkontinenz.....	51
5.1.3 Prävalenz von Harn- und Stuhlinkontinenz.....	52
5.1.4 Folgen der Inkontinenz für den Betroffenen.....	52
5.1.5 Therapiemöglichkeiten und Versorgung.....	53
5.2 Auswirkungen von Inkontinenz auf pflegende Angehörige.....	54
5.2.1 Zur Spezifik der Inkontinenz in der Pflegebeziehung.....	55
5.2.2 Inkontinenz als Einflussgröße auf das Belastungserleben der Angehörigen.....	55
5.2.3 Von Angehörigen erlebte Schwierigkeiten im Hinblick auf Inkontinenz.....	57
5.3 Zusammenfassung und Forschungslücken.....	59
6 Fragestellungen und Hypothesen.....	61
6.1 Zur Rolle der Inkontinenz für das Belastungserleben, die Lebensqualität und die Persönliche Weiterentwicklung pflegender Angehöriger.....	62
6.2 Belastungserleben als Mediatorvariable.....	65
6.3 Moderatorfunktion von Ressourcen für die Lebensqualität.....	66
7 Methodisches Vorgehen.....	71
7.1 Vorstudie.....	71
7.1.1 Zur Wahl des Forschungsansatzes in der Vorstudie.....	71
7.1.2 Rekrutierung der Teilnehmer.....	72
7.1.3 Beschreibung des Samples.....	72
7.1.4 Datenerhebung.....	72
7.1.5 Auswertung.....	73
7.2 Hauptstudie.....	74
7.2.1 Studiendesign und Stichprobenerhebung der Hauptstudie.....	74
7.2.2 Rücklaufquote und Stichprobengröße.....	75
7.2.3 Soziodemographische Daten der 616 Befragten.....	75
7.2.4 Angaben zur Pflegesituation.....	77
7.2.5 Angaben zur Inkontinenz des Pflegebedürftigen.....	78
7.2.6 Vergleich zwischen Respondern und Non-Respondern.....	80
7.3 Erhebungsinstrumente.....	81
7.3.1 Untersuchte Variablen.....	82
7.3.2 Psychometrische Eigenschaften der verwendeten Skalen.....	88
7.4 Datenaufbereitung und Vorgehen bei der statistischen Auswertung.....	89

8 Ergebnisse.....	93
8.1 Analysen zur Rolle der Inkontinenz für das Belastungserleben, die Lebensqualität und die persönliche Weiterentwicklung von Angehörigen.....	93
8.2 Analysen zur Mediatorfragestellung.....	106
8.3 Analysen zur Moderatorfragestellung.....	108
8.4 Tabellarische Zusammenfassung der Ergebnisse.....	123
9 Diskussion, Handlungsempfehlungen und Ausblick.....	129
9.1 Inkontinenz: erhöhtes Belastungserleben und emotionale Herausforderung.....	129
9.2 Stressoren üben keinen direkten Einfluss auf die Lebensqualität aus.....	139
9.3 Ressourcen als Moderatoren zwischen Belastungserleben und Lebensqualität.....	140
9.4 Stärken und Einschränkungen der vorliegenden Untersuchung.....	145
9.5 Handlungsempfehlungen für die Praxis und Implikationen für die Forschung.....	147
9.6 Ausblick.....	151
Literatur.....	153
Zusammenfassung.....	165
Anhang A.....	167
Anhang B.....	169
Anhang C.....	185

1 Einleitung

Die derzeitige demographische Entwicklung zeigt, dass es in Deutschland immer mehr ältere Menschen gibt und der Anteil der älteren Bevölkerung weiter im Steigen begriffen ist. Auch wenn sich ältere Menschen heute einer besseren Gesundheit denn je erfreuen, so steigt dennoch nach wie vor mit dem Alter auch das Risiko, pflegebedürftig zu werden, drastisch an (Kuhlmei, 2009; Ziegler & Doblhammer, 2005). Dies bedeutet für immer mehr Partnerinnen und Partner, Kinder und andere Verwandte, dass sie sich mit der Frage konfrontiert sehen, wie die notwendige Betreuung und Pflege ihrer älteren Familienmitglieder sicherzustellen ist. Die Antwort sieht bei dem überwiegenden Teil der Familien in Deutschland (ca. zwei Drittel) so aus, dass die Pflege innerhalb der Familie erbracht wird; entweder ausschließlich durch sie oder mit der Unterstützung ambulanter Pflegedienste. Im Zuge der gesamtgesellschaftlichen Diskussion, wie die Betreuung und Pflege älterer Familienmitglieder gewährleistet werden kann, wird häufig der Verlust der „intakten Großfamilie“ beklagt, die früher wie selbstverständlich für ihre alten Mitglieder mitgesorgt hat. Den beiden Soziologen Hörl und Rosenmayr (1994) zufolge handelt es sich hierbei jedoch um eine „retrospektive Illusion“: während früher gerade mal zwei oder kurzfristig höchstens drei Generationen unter einem Dach lebten, steigt heute – aufgrund der höheren Lebenserwartung – die Anzahl der gleichzeitig lebenden Generationen. Somit stellt die Betreuung und Pflege älterer Familienmitglieder eine Herausforderung dar, die sich in diesem Ausmaß noch keiner Generation vorher gestellt hat.

Um das große Potenzial familiärer Pflege aufrechtzuerhalten und auch den neu entstehenden Pflegebedarf decken zu können, ist es elementar zu wissen, welche Aspekte Angehörige bei der Pflege als herausfordernd oder überfordernd erleben. Erst dann können Hilfestellungen und Angebote besser auf ihre Bedürfnisse abgestimmt werden. Die Pflege eines älteren Menschen bedeutet für den Angehörigen eine Auseinandersetzung mit Krankheit und Abbauprozessen, die nicht nur bei dem Betroffenen selbst emotionale Belastungen auslösen können, sondern auch bei denjenigen, die diese Pflege leisten. Inkontinenz ist eine Problematik, die nicht nur im Alter, aber doch verstärkt bei älteren Personen auftritt. Somit spielt sie auch häufig in der Pflege älterer Menschen eine Rolle. Dabei ist Inkontinenz nicht nur ein Pflegeproblem; es kann auch als ein soziales und kulturelles Phänomen verstanden werden (Isaksen, 2002). Wengleich Urinieren und Defäkieren biologisch gesehen Vorgänge sind, die alle lebenden Organismen teilen, so werden sie doch aus kultureller Perspektive als etwas sehr Privates betrachtet, das vor anderen verborgen werden muss. Isaksen (2002) argumentiert, dass zumindest in unserer westlichen Kultur die Würde, die man als Individuum hat, auch daran geknüpft ist, bestimmte Körperfunktionen in sozialen Interaktionen nicht sichtbar werden zu lassen. Verliert man die Kontrolle über seine Ausscheidungen, so dass sie doch für andere sichtbar werden,

verstößt man gegen kulturelle Standards und gefährdet damit, so die Autorin, den Status als ein zu achtendes, eigenständiges Individuum. Insofern gilt das Säubern und Reinigen des Körpers einer inkontinenten Person (auch) als ein Akt, um die soziale Integrität dieser Person wiederherzustellen. Obwohl pflegende Angehörige hierbei eine Schlüsselrolle einnehmen, ist vergleichsweise wenig über die Auswirkungen der Inkontinenzversorgung auf Angehörige bekannt (Landefeld et al., 2008). Diese Arbeit widmet sich der Frage, was es für Angehörige bedeutet, wenn die Person, die sie pflegen, keine Kontrolle mehr über ihre Ausscheidungen hat. Welche Aspekte erleben Angehörige in Bezug auf die Inkontinenzversorgung als schwierig? Welche Auswirkungen hat es auf die Beziehung bzw. den Umgang miteinander, wenn der Pflegebedürftige inkontinent ist? Gibt es einen messbaren Einfluss der Inkontinenz auf das Belastungserleben und die Lebensqualität pflegender Angehöriger? Spielen Dauer, Art und Umfang der Inkontinenz dabei eine Rolle? Erleben pflegende Kinder und pflegende Partner ähnliche Schwierigkeiten bei dem Umgang mit Inkontinenz?

Die Übernahme der Pflege bedeutet für die betreffende Person häufig, dass lang gehegte Vorstellungen über das eigene Leben und Altern in Frage gestellt und persönliche Pläne durchkreuzt werden; oft ergibt sich dadurch die Notwendigkeit, die Umsetzung bestimmter Lebensentwürfe aufzuschieben oder diese sogar ganz aufzugeben. Daher stellt die Zeit der Pflege für den Angehörigen auch eine Auseinandersetzung damit dar, wie es gelingen kann, trotz aller Belastungen und Entbehrungen für sich selbst eine gute Lebensqualität zu bewahren. Ein weiterer Fokus dieser Arbeit liegt daher auf der Bearbeitung folgender Fragen: führen Anforderungen in der Pflegesituation wie etwa die Inkontinenzversorgung mehr oder weniger automatisch dazu, dass davon auch die Lebensqualität pflegender Angehöriger beeinträchtigt ist? Sind die gleichen Faktoren, die von den Angehörigen als belastend erlebt werden auch für ihre Lebensqualität bedeutsam?

Aus stresstheoretischer Perspektive kommt bei der subjektiven Stresseinschätzung und -verarbeitung Ressourcen eine große Bedeutung zu. Ganz allgemein fasst man unter Ressourcen jene Faktoren, deren Verfügbarkeit die Bewältigung stressreicher Situationen erleichtert (Schwarzer & Knoll, 2001). Würde es gelingen, Ressourcen zu identifizieren, von denen pflegende Angehörige in besonderem Maße profitieren, dann könnten diejenigen, bei denen die entsprechenden Ressourcen schwach ausgeprägt sind als besondere Risikogruppe erkannt und adressiert werden. Daher liegt der dritte Fokus dieser Arbeit auf der Untersuchung der Rolle von Ressourcen bei der Belastungsverarbeitung: bringen Pflegende Ressourcen mit, die es ihnen erleichtern, eine gute Lebensqualität zu erhalten? Auf welche Weise profitieren sie von diesen Ressourcen? Ist der Effekt für alle Angehörigen vergleichbar oder profitieren sie unterschiedlich je nachdem, ob es sich um männliche oder weibliche Pflegende handelt oder ob sie pflegende Partner oder pflegende Kinder sind?

Dazu wird zunächst ein Überblick über die Situation pflegender Angehöriger gegeben, über die gesetzlichen Rahmenbedingungen der familiären Pflege, über die Folgen aus der Pflegetätigkeit, die bei vielen pflegenden Angehörigen zu beobach-

ten sind sowie über Arten der Unterstützung bei dieser Aufgabe (Kapitel 2). Anschließend werden Modelle vorgestellt, welche entwickelt worden sind, um die Entstehung und Verarbeitung von Stress und Belastungserleben sowohl im Allgemeinen als auch konkret für pflegende Angehörige zu veranschaulichen. Außerdem wird auf Wirkweisen von Ressourcen in diesem Prozess eingegangen und die vorgestellten Ansätze werden kritisch diskutiert (Kapitel 3). Während Belastungserleben als Untersuchungsgegenstand in Angehörigenstudien sehr verbreitet ist, haben sich bislang weitaus weniger Studien mit der Lebensqualität pflegender Angehöriger auseinandergesetzt. Bei der Sichtung mancher Studien fällt auf, dass davon ausgegangen wird, Belastungserleben und gute Lebensqualität würden sich quasi ausschließen in dem Sinne, dass aus der Abwesenheit des einen die Existenz des anderen gefolgert wird ohne in Betracht zu ziehen, dass auch beide gleichzeitig vorliegen können. Daher widmet sich Kapitel 4 zunächst der Begriffsklärung von Belastungserleben einerseits und Lebensqualität andererseits. Dem schließt sich eine Erläuterung der Vorteile des Lebensqualitätkonstruktes an und Befunde zur Lebensqualität pflegender Angehöriger werden vorgestellt. Kapitel 5 beschäftigt sich mit dem in dieser Arbeit im Fokus stehenden Stressor Inkontinenz im Alter. Dazu wird zunächst auf die verschiedenen Formen von Harn- und Stuhlinkontinenz eingegangen und Prävalenzdaten werden vorgestellt. Zudem werden empirische Befunde zu Auswirkungen dieses Stressors auf pflegende Angehörige berichtet. In Kapitel 6 und 7 werden Fragestellungen, Hypothesen und Methoden dieser Arbeit erläutert. Die Ergebnisse der schriftlichen Befragung von 616 pflegenden Angehörigen zu Inkontinenz des Pflegebedürftigen und ihrer Auswirkung auf das Belastungserleben und die Lebensqualität pflegender Angehöriger werden in Kapitel 8 vorgestellt. Ebenso finden sich hier die Ergebnisse der Analysen zur Rolle von Ressourcen in diesem Prozess. Die Arbeit schließt mit der Diskussion der Ergebnisse sowie der Ableitung von Handlungsempfehlungen für Praxis und Forschung (Kapitel 9).