

Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz

Autor(en): **Wettstein, Albert / Schmid, Regula / König, Markus**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Intercura : eine Publikation des Geriatriischen Dienstes, des Stadtärztlichen Dienstes und der Psychiatrisch-Psychologischen Poliklinik der Stadt Zürich**

Band (Jahr): - **(2005-2006)**

Heft 90

PDF erstellt am: **10.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-789919>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz

Interventionsstudie im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms in Zusammenarbeit mit dem Stadtärztlichen Dienst, den Pflegezentren der Stadt Zürich und der Universität Zürich, erschienen im Verlag Rüegger, Zürich/Chur, 160 Seiten, ISBN 3-7253-0802-0, Fr. 38.-

Albert Wettstein, Regula Schmid, Markus König, Sonja Perren

Zusammenfassung

Angehörigenschulung ist auch in der Schweiz bei Angehörigen von Demenzkranken realisierbar und bringt positive Effekte hervor, und zwar in allen soziodemographischen Schichten. Die vorliegende Studie hat gezeigt, dass mit der Angehörigenschulung das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Betreuenden verbessert werden kann. Hingegen konnte die Schulung weder die Heimplatzierung wirksam verzögern noch die Gesundheitskosten senken oder die Gesundheit der Angehörigen verbessern.

Schlussfolgerung

Angehörigenschulungen sprechen nur eine Minderheit von Betroffenen an, besonders in der Gruppe der sozioökonomisch Benachteiligten. Das könnte darauf hindeuten, dass für diese Bevölkerungsschicht alternative Unterstützungsangebote hilfreich und notwendig sein könnten. Es hat sich gezeigt, dass die Teilnehmenden der Kontrollgruppe zwei Jahre nach Studienbeginn mehr Angebote für Angehörige von Demenzkranken nutzen als diejenigen, die an der Angehörigenschulung teilnehmen durften. Dies weist darauf hin, dass die Unterstützung der Angehörigen zum Beispiel durch Schulungen oder Angehörigengruppen für einen Teil der Betroffenen ein wirkliches Bedürfnis darstellt.

Übersicht über die Studie

Ein grosser Teil der Personen, die an Demenz erkrankt sind, lebt zu Hause und wird von den Angehörigen – meist der Ehepartnerin oder dem Ehepartner – gepflegt. Die Betreuung von an Demenz erkrankten Menschen

ist sehr anstrengend und stellt eine grosse Belastung dar, was bei den pflegenden Angehörigen zu gesundheitlichen Problemen führen kann. Im Rahmen einer vom stadtärztlichen Dienst der Stadt Zürich und der Universität Zürich durchgeführten Studie wurde den betreuenden Angehörigen eine Schulung angeboten und die Wirkung dieser Massnahme zur Entlastung der betreuenden Angehörigen wissenschaftlich untersucht. Ziel der Studie war es zu zeigen, dass die Angehörigenschulung bei Demenz

- in allen Bevölkerungsschichten möglich ist,
- auch im Schweizer Kulturkreis wirksam Heimplatzierungen verzögert,
- Gesundheitskosten spart,
- die Lebenszufriedenheit der Demenzkranken und die Lebensqualität, das Wohlbefinden und die Gesundheit der Angehörigen verbessert.

Dazu wurden 128 Demenzkranke, die zu Hause von ihren Angehörigen betreut wurden, für die Studie rekrutiert. Durch Losentscheid wurden 63 Paare der Kontrollgruppe zugewiesen und erhielten Instruktionen für ein wöchentliches Gedächtnistraining. Die Schulung der anderen Hälfte erfolgte an acht Nachmittagen während zwei Stunden. Bei beiden Gruppen wurden während drei Jahren jährlich der Gesundheitszustand und die Lebensqualität der Angehörigen erhoben.

Realisierbarkeit von Angehörigenschulung bei Demenz

Trotz breiter Kommunikation in den Medien (Zeitungen, TV, Radio), bei Ärzten und Memory Kliniken in der Region sowie attraktiven Aktionen (gratis anonymes Gedächtnisscreening, an dem ca. 650 Betagte ihr Gedächtnis testen liessen und bei dem sich bei 10 % ein Demenzverdacht ergab) und trotz Verlängerung der Rekrutierungsphase auf 23 Monate, konnten statt der erwarteten 240 Angehörigen-Patienten-Dyaden nur 163 Dyaden evaluiert und davon 128 für die Studie rekrutiert werden. Bei 15 konnte die Demenzdiagnose nicht bestätigt werden, 9 erfüllten Ausschlusskriterien und 11 verweigerten die Zustimmung zur randomisierten prospektiven Studie.

Da ähnliche Schwierigkeiten auch schon bei der Rekrutierung für Angehörigen-Ferienseminare aufgetreten waren und analoge Schwierigkeiten bei der Rekrutierung zur Schulung von chronisch kranken Betagten im Allfit-Projekt der Stadt Zürich bestehen, muss geschlossen werden, dass Schulungsangebote, die über den unverbindlichen Besuch eines

Vortragabends hinausgehen, zumindest vorläufig nur eine Minderheit der Betroffenen ansprechen.

Die teilnehmenden Angehörigen waren bei der Erstbefragung durchschnittlich 70 Jahre alt (min. 37, max. 90 Jahre), davon waren 64 % Frauen. Die Demenzkranken waren im Durchschnitt 75 Jahre alt (min. 52, max. 92 Jahre), 43 % waren Frauen. 91 % der Angehörigen-Patienten-Dyaden waren Ehe- bzw. Lebenspartner. Der Vergleich der Studienteilnehmenden mit der Gesamtbevölkerung ergab, dass aus allen Bevölkerungsschichten Teilnehmende rekrutiert werden konnten, wenn auch aus den unteren sozialen Schichten nur etwa halb so viele wie in der Gesamtbevölkerung aller Betagten: Personen mit weniger als 9 Jahren Schulbildung machen 44 % aller Betagten aus, aber nur 21 % der Studienteilnehmenden, Personen mit Einkommen unter CHF 40'000 pro Jahr machen 54 % aller Betagten aus, aber nur 33 % der Studienteilnehmenden.

Heimplatzierung und Mortalität

Von den ursprünglich 128 Studienteilnehmenden nahmen nach einem Jahr 112 Personen wieder an der Studie teil und wurden ein zweites Mal befragt (87 %). 99 Studienteilnehmende pflegten ihren demenzkranken Angehörigen zu Hause. 13 demenzkranke Personen waren entweder gestorben oder ins Heim eingetreten. In diesen Fällen wurden die Angehörigen trotzdem weiter befragt. Nur in 16 Fällen wurde die weitere Teilnahme verweigert (13 %). Trotzdem verfügen wir über Informationen zu Todesfällen oder Heimeintritten. Nach zwei Jahren konnten noch 104 Studienteilnehmende befragt werden (82 %). Von den anderen Teilnehmenden verfügen wir bis auf eine Ausnahme über Informationen zur aktuellen Lebenssituation. 52 Angehörige wurden auch noch ein viertes Mal befragt, von weiteren 20 Studienteilnehmenden verfügen wir über Informationen über Todesfälle und Heimeintritte. Wenn wir alle Beobachtungen mit einbeziehen, sind während der Studie bisher 26 Personen gestorben, 32 sind ins Pflegeheim eingetreten, von den Verstorbenen waren 8 vor dem Tod im Pflegeheim. 78 Personen wurden zum letzten Befragungszeitpunkt zu Hause von ihren Angehörigen betreut.

In der Schulungsgruppe traten insgesamt 15 Personen ins Pflegeheim ein und von der Kontrollgruppe 17 Personen. Mittels Kaplan-Meier-Kurven bezüglich der Verweildauer bis zum Heimeintritt wurden die Effekte der Intervention überprüft. Für den genannten Beobachtungszeitraum konnte kein signifikanter Unterschied bezüglich des Heimeintritts nachgewiesen

werden. Mittels multipler Cox-Regression wurden psychologische, soziale und medizinische Prädiktoren für den Heimeintritt untersucht. Als stärkste Prädiktoren für die Heimplatzierung erwiesen sich objektive Krankheitsfaktoren, wie kognitive und neuropsychiatrische Symptome der Demenz und zusätzlich bestehende Erkrankungen. In der geschulten Gruppe sind bisher 15 und in der Kontrollgruppe 11 Demenzkranke verstorben. Der Unterschied in der Mortalitätsrate zwischen den beiden Gruppen ist nicht signifikant. In der multiplen Regressionsanalyse ergab sich als signifikanter Prädiktor für das Sterben, wie erwartet, das männliche Geschlecht des Demenzkranken. Der Tod des Demenzkranken führte zu einer Verbesserung des sozialen und psychischen Wohlbefindens der pflegenden Angehörigen, hingegen nicht der Heimeintritt.

Im Gegensatz zu Studien aus anderen Ländern konnten wir die Wirksamkeit der Angehörigenschulung auf die Verzögerung des Heimeintritts nicht nachweisen. Aus ähnlichen Studien (Eiger des NFP 32) ist bekannt, dass Effekte auf die Heimplatzierung erst verzögert nachweisbar sind. Unsere Beobachtungszeit von maximal drei Jahren ist daher relativ kurz. Allerdings scheint der Effekt der Schulung – falls es ihn doch gibt – eher klein zu sein und könnte allenfalls nur mit einer viel grösseren Stichprobe nachgewiesen werden. Zahlreiche internationale Studien haben wiederholt gezeigt, dass kulturelle Unterschiede eine grosse Rolle für die Belastung der Angehörigen und die Heimplatzierung spielen. Durch das gut ausgebaute Sozialversicherungssystem und Gesundheitswesen und die hohe Qualität von Pflegeheimen in der Schweiz hat ein Heimeintritt möglicherweise nicht die gleiche (negative) Bedeutung wie in anderen Ländern.

Gesundheitskosten und Gesundheit der Betroffenen

Dank der Zusammenarbeit mit vier grossen Krankenkassen und der individuellen Bevollmächtigung der Teilnehmenden zur Weitergabe der Krankenkassendaten an die Studie stehen bei 33 Demenzkranken sowie 46 pflegenden Angehörigen Angaben zu den gesamten Gesundheitsausgaben von 1997 bis 2002 zur Verfügung. Die von der Krankenkasse getragenen Kosten weisen eine extrem grosse Streuung auf und können sich durch Einzelereignisse (Unfall, Spitalaufenthalt) sehr schnell verändern. Daher ist unsere Stichprobe für generalisierende Aussagen eher zu klein. Wie es zu erwarten ist, steigen die Gesundheitskosten für die Demenzkranken über den Beobachtungszeitraum signifikant an. Die Demenzkranken haben höhere Gesundheitskosten als die Angehörigen. Die Schulung zeigte keine signifikanten Effekte bezüglich der Gesundheitskosten.

Betreffend der kostenrelevanten Daten zur Einnahme von Medikamenten, zu Arztbesuchen und Spitalaufenthalten und zur Inanspruchnahme von Tagesheim- bzw. Spitexdienstleistungen durch die Demenzkranken ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen der Schulungs- und der Kontrollgruppe. Auch die Anzahl Medikamente, Arztbesuche und Spitalaufenthalte der Betreuungspersonen unterscheiden sich nicht signifikant zwischen den beiden Gruppen. Der subjektive Gesundheitszustand, die körperlichen Beschwerden und die Anzahl Tage mit verminderter Leistungsfähigkeit unterscheiden sich ebenfalls nicht signifikant zwischen geschulten und nicht geschulten Angehörigen.

Um den ökonomischen Nutzen aus den Entlastungsangeboten mit den Kosten zu vergleichen, wurden der Verminderung der Belastung ein in Geld gemessener Wert zugeordnet. Die Ergebnisse zeigen, dass die betreuenden Angehörigen im Durchschnitt rund CHF 2200 pro Jahr zu zahlen bereit sind, um ihre Belastung um eine Einheit zu reduzieren. Weiter geht aus der Befragung hervor, dass die Angehörigen rund 50 % mehr für die Stabilisierung oder Heilung der Demenz der erkrankten Person zu zahlen bereit sind als die Betroffenen selber.

Wirkungen der Angehörigenschulung

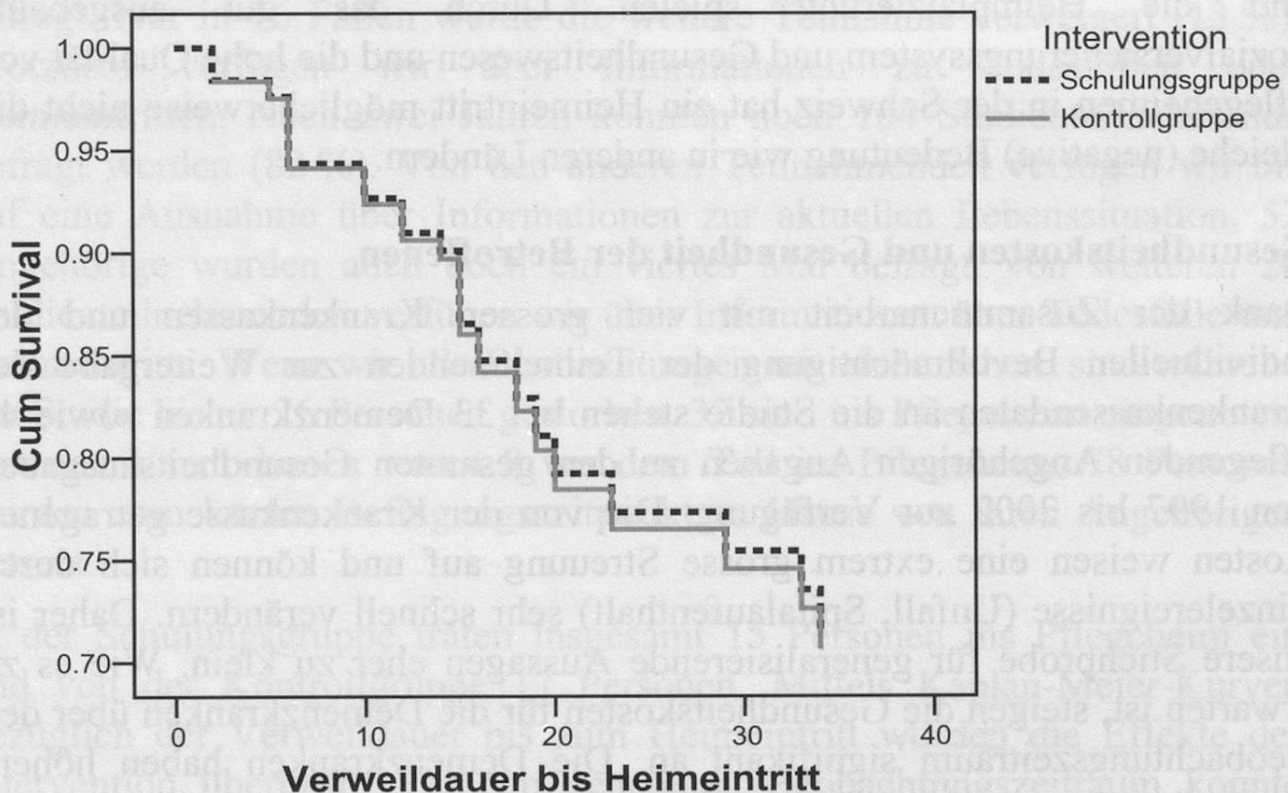


Abb 1: Survival Kurve für Zeitpunkt des Pflegeheimeintrittes

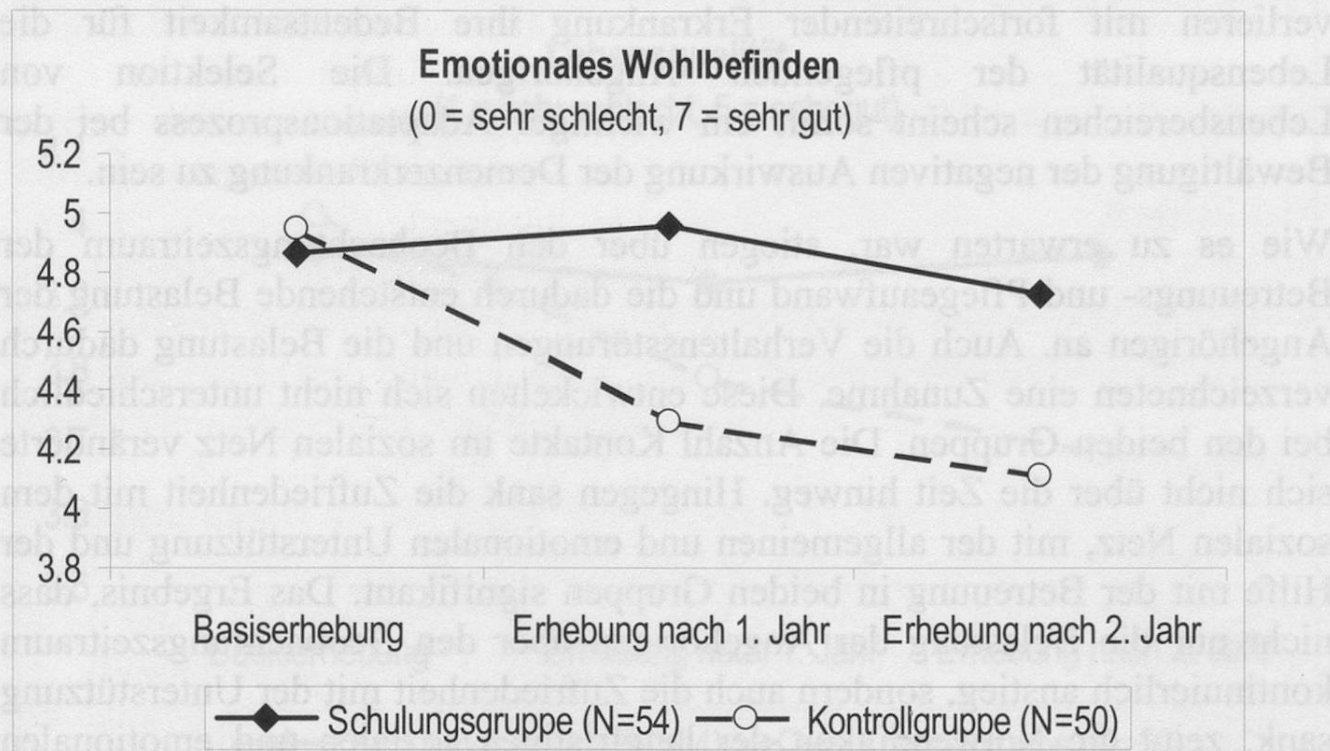


Abb 2: Veränderung des emotionalen Wohlbefindens

Wohlbefinden und Lebensqualität der Betroffenen

Die Angehörigenschulung zeigte positive Effekte auf das emotionale Wohlbefinden und die Lebensqualität der Angehörigen. In der Kontrollgruppe sank das emotionale Wohlbefinden von der Basiserhebung bis zur zweiten Nachbefragung, während es in der Schulungsgruppe gleich blieb. In gleicher Weise konnten die geschulten Angehörigen ihre Lebensqualität aufrecht erhalten, während sie bei den Befragten der Kontrollgruppe sank. Diese positiven Schulungseffekte auf das emotionale Wohlbefinden zeigten sich vor allem bei Personen aus unteren oder mittleren Bildungsschichten, während der Effekt auf die Lebensqualität vor allem bei höher gebildeten Studienteilnehmenden zu finden ist. Die allgemeine Lebenszufriedenheit der Angehörigen veränderte sich während der Beobachtungszeit nicht. Die Lebenszufriedenheit der Demenzzkranken blieb ebenfalls auf einem eher hohen Niveau ziemlich stabil, dies sowohl in der Fremdeinschätzung als auch in der Selbsteinschätzung. Die Unterschiede zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe sind nicht signifikant.

Vertiefte Analysen zur individuellen Lebensqualität zeigten, dass Angehörige über den Beobachtungszeitraum hinweg, Lebensbereiche, die durch die Demenzerkrankung direkt beeinträchtigt sind, seltener nennen. Die Lebensbereiche Gesundheit des Partners/der Partnerin und die Ehebeziehung

verlieren mit fortschreitender Erkrankung ihre Bedeutsamkeit für die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen. Die Selektion von Lebensbereichen scheint somit ein wichtiger Adaptationsprozess bei der Bewältigung der negativen Auswirkung der Demenzerkrankung zu sein.

Wie es zu erwarten war, stiegen über den Beobachtungszeitraum der Betreuungs- und Pflegeaufwand und die dadurch entstehende Belastung der Angehörigen an. Auch die Verhaltensstörungen und die Belastung dadurch verzeichneten eine Zunahme. Diese entwickelten sich nicht unterschiedlich bei den beiden Gruppen. Die Anzahl Kontakte im sozialen Netz veränderte sich nicht über die Zeit hinweg. Hingegen sank die Zufriedenheit mit dem sozialen Netz, mit der allgemeinen und emotionalen Unterstützung und der Hilfe mit der Betreuung in beiden Gruppen signifikant. Das Ergebnis, dass nicht nur die Belastung der Angehörigen über den Beobachtungszeitraum kontinuierlich anstieg, sondern auch die Zufriedenheit mit der Unterstützung sank, zeigt die Notwendigkeit der langfristigen sozialen und emotionalen Unterstützung von Angehörigen von Menschen mit Demenz.

Generell ist eine Zunahme bei der Ablösung von der Betreuung zu beobachten. Die Angehörigen der Schulungsgruppe lassen sich öfter von der Betreuung ablösen als diejenigen der Kontrollgruppe. Sie scheinen damit einer Empfehlung der Schulung gefolgt zu sein. In der ersten Nachbefragung liessen sich 33 % der Geschulten, aber nur 13 % der Befragten der Kontrollgruppe mindestens wöchentlich entlasten. In der zweiten Nachbefragung waren es 41 % der Schulungsgruppe und 28 % der Kontrollgruppe.

Bei der ersten Nachbefragung nahmen die Teilnehmenden der Schulungsgruppe tendenziell öfter an speziellen Angeboten für Demenzkranke und deren Angehörigen teil. Bei den Geschulten betrug der Anteil von Nutzern (mind. monatliche Teilnahme) 20 % und in der Kontrollgruppe 13 %. Diese Tendenz drehte sich aber bei der zweiten Nachbefragung um, und die Angehörigen der Kontrollgruppe nahmen deutlich häufiger an solchen Angeboten teil. 36 % der Kontrollgruppe und nur 13 % der Schulungsgruppe nahm monatlich an solchen Angeboten teil.

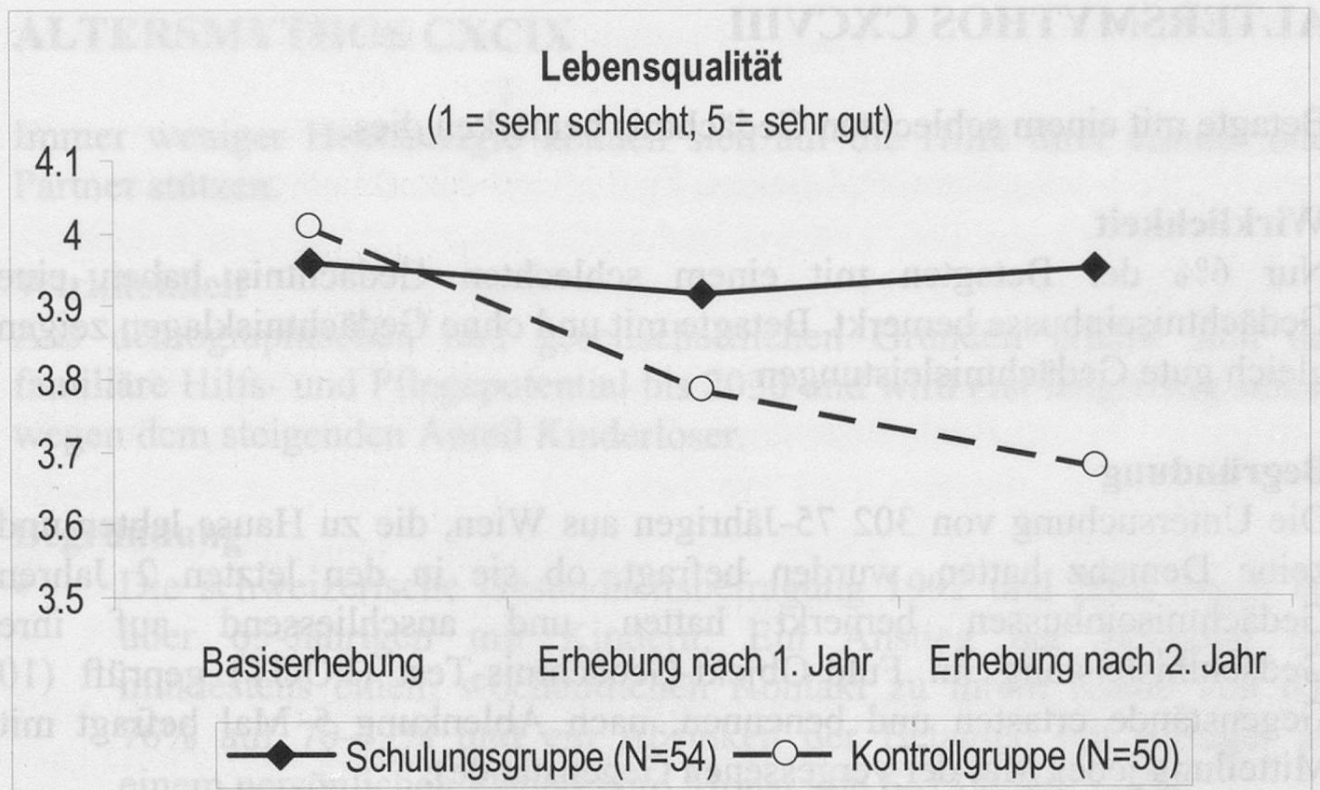


Abb. 3: Veränderung der Lebensqualität

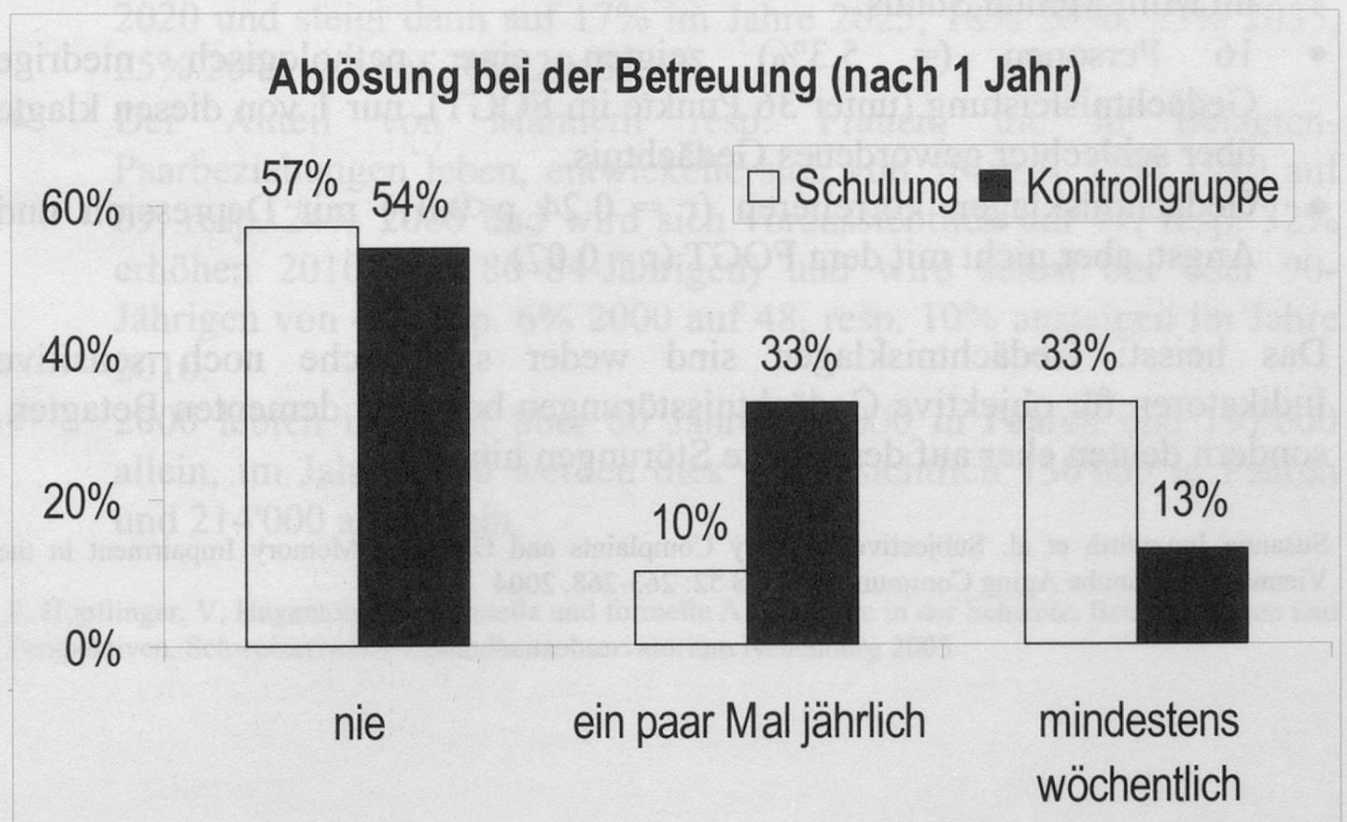


Abb. 4: Ablösung bei der Betreuung der demenzkranken Person