

NeuroGeriatric 2007; 4 (1): 8–14

Telefonaktion Alzheimer-Hilfe: Retrospektive Analyse der Ergebnisse einer mündlichen und schriftlichen Befragung unter den Hilfesuchenden

P. Calabrese¹, S. G. Schröder²

¹Neurologische Universitätsklinik (Knappschafts-Krankenhaus) Bochum-Langendreer,
Medizinische Fakultät, Klinikum der Ruhr-Universität Bochum,

²Westfälisches Zentrum für Psychiatrie und Psychotherapie, Medizinische Fakultät,
Klinikum der Ruhr-Universität Bochum

Zusammenfassung

Die Telefon-Hotline der »Alzheimer-Hilfe« wird überwiegend von Angehörigen direkt Betroffener, also von mutmaßlichen Alzheimer-Kranken, genutzt; nur etwa jeder vierte Anrufer ist ein selbst Betroffener. Dies ergab die Auswertung von 8.542 Anrufprotokollen. Gewünscht werden hauptsächlich allgemeine Informationen und Rat im Zusammenhang mit der Alzheimer-Krankheit. Wie eine begleitende schriftliche Befragung von 269 Anrufern ergab, fühlt sich die Mehrheit von ihnen nach dem Anruf besser informiert; viele von diesen werden motiviert, ihrer Sorge oder ihrem Verdacht weiter nachzugehen und einen Arzt zu konsultieren.

Schlüsselwörter: Morbus Alzheimer, Demenz, Information, Angehörige

The call-hotline of the German »Alzheimer Hilfe«: a retrospective evaluation of telephone protocols and questionnaires

P. Calabrese, S. G. Schröder

Abstract

The call-hotline of the German »Alzheimer-Hilfe« is used most frequently by relatives of patients with suspected Alzheimer's disease; only one fourth of the callers are concerned or already diagnosed patients. This is the result of an evaluation of 8,542 telephone protocols. The callers asked for general information and advice concerning Alzheimer's disease. An evaluation of a questionnaire, based on 269 telephone protocols, revealed that the majority of callers feel better informed after the call and get motivated to consult a practitioner for further clarification

Key words: Alzheimer's Disease, dementia, information, relatives

© Hippocampus Verlag 2007

Einführung

Patienten mit chronischen Krankheiten und ihre Angehörigen sind vielfach gefordert, sich selbstverantwortlich an krankheitsbedingt veränderte Lebensbedingungen anzupassen. Hierzu benötigen sie umfassende Information, Aufklärung, Beratung und Solidarität, die ihnen von behandelnden Ärzten in einem oft nicht ausreichenden Umfang angeboten werden. Die Betroffenen suchen dementsprechend in Ergänzung zur ärztlichen Behandlung außerärztliche Einrichtungen, die solche Hilfestellung leisten können. Der große

Bedarf an außerärztlicher Unterstützung spiegelt sich in der stetig steigenden Zahl von Telefon-Informationsdiensten, Beratungszentren und Selbsthilfegruppen wider, deren wichtige Funktion im Gesundheitswesen allgemein anerkannt wird.

Die Alzheimer-Krankheit zählt als altersgebundene neurodegenerative Erkrankung zu denjenigen Krankheitsbildern, bei denen es nicht nur medizinischer, sondern auch kompetenter außerärztlicher Beratung und Unterstützung bedarf. Dies wird nicht zuletzt durch die Aktivitäten der lokalen Selbsthilfegruppen (Alzheimer-Gesellschaften) zunehmend

deutlich artikuliert. Des Weiteren bewirken die zunehmende Häufigkeit der Alzheimer-Krankheit in Deutschland, ihre immer zuverlässigeren, frühen diagnostischen Möglichkeiten sowie effektive therapeutische Möglichkeiten eine Abkehr vom Bild einer schicksalhaft hinzunehmenden »altersbedingten Demenz«.

Als Reaktion auf diesen Wandel wurde im Frühsommer 1998 auf Initiative der beiden Arzneimittelhersteller Eisai (Frankfurt) und Pfizer (Karlsruhe) die sogenannte »Alzheimer-Hilfe« mit Sitz in Frankfurt gegründet. Diese Einrichtung wird wissenschaftlich von Medizinerinnen und Psychologen beraten, die in der »Deutschen Alzheimer Gesellschaft« engagiert sind und ebenfalls die Berater der »Alzheimer-Hilfe« schulen.

Aufgabe der »Alzheimer-Hilfe« ist die Information und Beratung von Interessierten, Betroffenen, Angehörigen, Pflegekräften und Ärzten sowie die Bereitstellung von Informationen über Veranstaltungen und die Vermittlung von Hilfen. Zu diesem Zweck hat die Alzheimer-Hilfe ein Beratungstelefon eingerichtet, an dem speziell geschulte Kräfte montags bis freitags von 8.00 bis 20.00 Uhr persönliche Fragen der Anrufer beantworten. Ergänzend dazu verschickt die »Alzheimer-Hilfe« auf Wunsch auch gedrucktes Info-Material (Faltblatt »Warnsignale« und Antwortkarte, Broschüre »Die Alzheimer-Krankheit. Wissenswertes und Tipps für Interessierte, Betroffene und Angehörige«, die Angehörigen-Broschüre »Alzheimer-Krankheit. Sie sind nicht allein« sowie eine Adressliste mit regionalen Alzheimer-Gesellschaften und Selbsthilfegruppen).

Die durchgehend positive Aufnahme der »Alzheimer-Hilfe« durch die Bevölkerung manifestiert sich in der Zahl der täglichen Anrufe. Diese lag im Jahre 2000 im Durchschnitt bei 27 und zeugt von dem großen Bedarf an Information und Beratung rund um die Alzheimer-Krankheit. Um diesem Bedarf nachzukommen, wurde, begleitend zur täglichen Beratung, eine mündliche und schriftliche Befragung der Hilfesuchenden durchgeführt. Die nachfolgend aufgeführten Ergebnisse beantworten im Wesentlichen drei Kernfragen: Bezug des Anrufers zur Alzheimer-Krankheit (direkt Betroffener oder Angehöriger/indirekt Betroffener, professioneller Helfer), erwünschte Informationen, Wirkung der erteilten Auskunft.

Methode

Die Telefon-Hotline der »Alzheimer-Hilfe« (im Weiteren »Alzheimer-Hotline« genannt) steht jedem zur Verfügung und kann als Informationsquelle zum Thema Alzheimer-Krankheit genutzt werden. Die Nutzer wurden über diese Einrichtung und ihre Telefonnummer überwiegend durch die Medien informiert.

Auf Wunsch konnten die Anrufer anonym bleiben, doch die meisten gaben Namen und Adresse bekannt mit dem Wunsch, Informationsmaterialien zugeschiedt zu bekommen. Die meisten Anrufer waren auch bereit, Angaben zu ihrem persönlichen Status abzugeben, die standardisiert erfragt und zusammen mit dem Zweck des Anrufs protokolliert wurden.

Die standardisierten Protokoll-Masken wurden während des Erhebungszeitraums viermal erweitert. Dementsprechend ist der Erhebungszeitraum in vier »Anrufwellen« unterteilt (Tabelle 1). Am Ende des Erhebungszeitraums gelangten alle Protokolle anonymisiert zur Auswertung.

Im Zeitraum vom 1. Juli 1998 bis zum 30. November 1999 erhielt die »Alzheimer-Hotline« insgesamt 9.004 Anrufe, die unter Verwendung der standardisierten Protokoll-Masken protokolliert wurden. Von diesen Anruf-Protokollen wurden 8.542 vollständig ausgefüllt und enthielten detaillierte Angaben zum Anruferstatus und Zweck des Anrufs, was statistisch ausgewertet wurde.

Die insgesamt 2.890 Anrufer, die sich am Telefon als Angehörige von mutmaßlich Betroffenen oder als selbst mutmaßlich Betroffene zu erkennen gaben, die sich des Weiteren zu einer schriftlichen Befragung bereit erklärten und dazu noch Namen und Adresse nannten, erhielten zusätzlich Anfang Juni 1999 einen Fragebogen zur Beantwortung zugeschiedt, der von 269 der 2.890 Befragten beantwortet zurückgeschickt und separat ausgewertet wurde.

Anrufwelle	Zeitraum	Anzahl Anrufprotokolle
I	01.07.1998 – 09.11.1998	4.865
II	10.11.1998 – 28.02.1999	781
III	01.03.1999 – 14.06.1999	1.582
IV	15.06.1999 – 30.11.1999	1.314
Summe		8.542

Tab. 1: Erhebungszeitraum, unterteilt in vier »Anrufwellen«. Quelle: Alzheimer-Hilfe

Bezug des Anrufers zur Alzheimer-Krankheit

Demographische Gesamtauswertung

5.199 von 8.542 Anrufern waren Angehörige von mutmaßlichen Alzheimer-Patienten (60,9% aller Anrufer), und 2.155 »vermutete« Alzheimer-Patienten (25,2%; nachfolgend »mutmaßlich Betroffene« genannt). Zusätzlich wurden auch 485 Ärzte und Pfleger registriert (5,7% von 8.542 Anrufern) sowie 703 Anrufer (8,2%), die keine Angaben dazu machten, wodurch sie mit der Alzheimer-Krankheit verbunden waren (Tab. 2).

Diese Verteilung der Anrufer war in den Regionen Nord-, Süd-, West- und Ost-Deutschlands annähernd gleich; allerdings wurde die »Alzheimer-Hotline« in den vier genannten Regionen unterschiedlich stark frequentiert:

Bei einer Unterteilung in Nord- und Süddeutschland (beiderseits einer durch die geographische Mitte verlaufenden West-Ost-Achse) stammten 58,7% aller Anrufer aus dem Norden und 41,2% aus dem Süden. Unterscheidet man dagegen eine West- und eine Ost-Region Deutschlands (beiderseits einer entsprechenden Nord-Süd-Achse durch die geographische Mitte), so stammten 82,3% aus dem Westen und 17,7% aus dem Osten. Entsprechend dieser Auswertung zeigt die Zahl der Anrufer ein leichtes Nord-Süd-Gefälle mit vermehrten Anrufen aus dem Norden, sowie ein deutliches

	Gesamt		Regionen							
	N	v%	Nord		Süd		West		Ost	
			N	v%	N	v%	N	v%	N	v%
Total	8.542	100	4.989	100	3.515	100	6.998	100	1.506	100
Arzt/Pfleger	485	5,7	284	5,7	200	5,7	401	5,7	83	5,5
Mutmaßlich Betroffener	2.155	25,2	1.255	25,2	858	25,2	1.748	25,0	392	26,0
Angehöriger	5.199	60,9	3.033	60,8	2.145	61,0	4.268	61,0	911	60,5
Enkel-Generation	107	1,3	58	1,2	49	1,4	81	1,2	26	1,7
Kinder-Generation	1.667	19,5	957	19,2	706	20,1	1.400	20,0	264	17,5
Lebenspartner	1.185	13,9	732	14,7	448	12,7	963	13,8	217	14,4
Bekannte	301	3,5	174	3,5	124	3,5	250	3,6	48	3,2
Geschwister	155	1,8	92	1,8	63	1,8	131	1,9	24	1,6
Sonstiges	860	10,1	475	9,5	380	10,8	700	10,0	155	10,3
Angehöriger ohne genauere Angabe	924	10,8	545	10,9	375	10,7	743	10,6	177	11,8
Anrufer ohne genauere Angabe	703	8,2	417	8,4	285	8,1	582	8,3	120	8,0

Tab. 2: Anrufer, differenziert nach Status und Region. Quelle: Alzheimer-Hilfe

West-Ost-Gefälle mit einer großen Mehrheit von Anrufern aus dem Westen.

Von der Existenz der »Alzheimer-Hotline« hatten die Anrufer aus den Medien erfahren. Die beiden mit Abstand größten Anrufer-Teilgruppen wussten davon aus einer überregionalen Boulevard-Zeitung (26,9% der 8.542 Anrufer) sowie aus dem Kundenmagazin einer großen Krankenversicherung (18,5%). Andere Quellen waren Tages- und Wochenzeitungen, Magazine und Fachzeitschriften für Ärzte, Apotheker und Pflegekräfte.

Von allen 8.542 Anrufern der »Alzheimer-Hotline« hatten insgesamt 5.142 Angaben zu ihrem Alter gemacht. Diese Anrufer stammten aus allen Altersgruppen zwischen 11 und 99 Jahren, wobei die Mehrheit dem Seniorenalter angehörte (mittleres Alter 63,5 Jahre mit Standardabweichung (StD) von 15,2 Jahren).

Unter den Anrufern waren sowohl solche, die sich selbst als mutmaßlich Betroffene vorstellten, als auch solche, die gewissermaßen stellvertretend für einen mutmaßlich Betroffenen anriefen. Deshalb wurden die Anrufer, die sich als Angehörige vorstellten, auch nach dem Alter der mutmaßlich Betroffenen gefragt, für die dieser Anruf stellvertretend getätigt wurde.

Entsprechende Angaben zum Alter des mutmaßlich Betroffenen machten 5.178 Anrufer. Danach lag das Durchschnittsalter der mutmaßlich Betroffenen bei durchschnittlich 74,1 Jahren (StD 9,3), im Mittel um gut 10 Jahre älter als der Durchschnitt der Anrufer. Etwa zwei Drittel der mutmaßlich Betroffenen, für die der Anrufer sprach, waren Frauen und ein Drittel Männer. Im Mittel waren die mutmaßlich betroffenen Männer mit durchschnittlich 72,5 Jahren etwas jünger als die mutmaßlich betroffenen Frauen mit durchschnittlich 75,1 Jahren.

Angehörige und mutmaßlich Betroffene

Die Mehrheit der Anrufer (5.199 von 8.542 Anrufern; 60,9%) waren nach eigenen Auskünften Angehörige von mutmaßlich Betroffenen. Sie gehörten überwiegend der Kinder-Generation

an (19,5% aller Anrufer) oder bezeichneten sich als Lebenspartner (13,9% aller Anrufer), Bekannte (3,5% aller Anrufer), Geschwister (1,8%) oder Enkel (1,3%). Für 20,9% der Anrufer wurden keine genauen Angaben ermittelt (Tab. 2).

Von den 5.199 Angehörigen hatten 57,9% wegen Verdacht auf Alzheimer bei einer ihnen nahestehenden Person bereits einen Arzt angesprochen und 64,0% erklärten, dass die Alzheimer-Krankheit bereits diagnostiziert wurde.

Im Rahmen der Anrufwellen II, III und IV (10. November 1998 bis 30. November 1999) wurde diese Thematik noch vertieft und insgesamt 2.265 Angehörige wurden registriert. Von diesen gaben 60,6% an, dass sie bereits einen Arzt angesprochen hatten, und 61,3% gaben an, dass eine Alzheimer-Diagnose auch schon gestellt wurde. Zusätzlich wurden diese 2.265 Angehörigen der Anrufwellen II, III und IV systematisch nach der Medikamenten-Verordnung für die mutmaßlich Betroffenen gefragt. Dabei wurde ermittelt, dass nach Angaben der Angehörigen etwa jeder zweite (51,6%) der direkt Betroffenen (diagnostizierte Alzheimer-Krankheit) auch bereits mit spezifischen Alzheimer-Medikamenten behandelt wurde (Tab. 3).

Etwa ein Viertel aller Anrufer (2.155 von 8.542 Anrufern; 25,2%) gaben sich als mutmaßlich Betroffene zu erkennen. 44,0% hatten bereits einen Arzt angesprochen und bei 30% war die Alzheimer-Diagnose auch bereits gestellt (Tab. 2 und 3).

	Gesamt		Betroffener		Angehöriger	
	N	v%*	N	v%*	N	v%*
Total	7.354	100,0	2.155	100,0	5.199	100,0
Arzt angesprochen	3.960	53,8	949	44,0	3.011	57,9
Diagnose gestellt	2.212	55,9	285	30,0	1.927	64,0
Total ab 10.11.98	3.241	100,0	985	100,0	2.256	100,0
Arzt angesprochen	1.814	56,0	446	45,3	1.368	60,6
Diagnose gestellt	986	54,4	147	33,0	839	61,3
erhält Medikamente	454	46,0	21	14,3	433	51,6

Tab. 3: Anrufer, differenziert nach Arztkontakt, Diagnose und Medikation. Quelle: Alzheimer-Hilfe, *Prozentuierung jeweils auf die Vorzeile

Auch diese Verteilung wurde im Rahmen der Teilauswertung der Anrufwellen II, III und IV mit 985 mutmaßlich Betroffenen weitgehend bestätigt. Eine medikamentöse Therapie erhielten jedoch nur 14,3% derjenigen, für die eine Alzheimer-Diagnose gesichert worden war (Tab. 3). Im Rahmen der Anrufwelle IV (15. Juni 1999 bis 30. November 1999) wurden die Anrufer des Weiteren befragt, ob der Arzt die ihm angetragenen Beschwerden ernst genommen habe. Von 1.314 Anrufern dieser Anrufwelle IV hatten 693 Angehörige und mutmaßlich Betroffene nach eigenen Angaben bereits einen Arzt angesprochen, und 8,5% beklagten, dass der Arzt ihre Beschwerden nicht ernst genommen habe. Diese Klage äußerten auch 5,4% der Anrufer, die bereits die Alzheimer-Diagnose kannten, sowie 2,0% derjenigen, die bereits Alzheimer-Medikamente vom Arzt verordnet bekamen (Tab. 4).

Erbetene Informationen

Mündliche Beratung

Die Auskünfte, die von den Anrufern bei der »Alzheimer-Hotline« erfragt wurden, wiesen jeweils unterschiedliche Interessensschwerpunkte auf. 68,6% der 8.542 Anrufer wünschten allgemeine Informationen zur Alzheimer-Krankheit; fast jeder zweite (49,0%) erbat Details zu frühen Warnsignalen und 41,9% der Anrufer zeigten Interesse an aktuellen medizinischen und pharmakologischen Forschungsschwerpunkten. 22,8% waren an Alzheimer-Diagnostik interessiert und 31,2% wünschten Informationen über aktuell verfügbare Therapien und Medikamente. 18,1% der Fragen bezogen sich auf eventuelle präventive Maßnahmen und 7,0% auf eine Vererbbarkeit der Alzheimer-Krankheit (Tab. 4).

In Abhängigkeit davon, ob bereits ein Arzt konsultiert, eine Diagnose gestellt und eine Medikation verordnet wurde, ergaben sich leichte Verschiebungen hinsichtlich des Informa-

tionsinteresses der Anrufer. Am auffälligsten war dies bei Betroffenen, denen bereits Medikamente verordnet wurden: Bei ihnen stieg das Interesse an aktuell verfügbaren Therapien und Medikamenten von 31,2% (Mittel aller Anrufer) auf 54,8% an (Betroffene mit Alzheimer-Diagnose, denen bereits Medikamente verordnet wurden), während das Interesse an frühen Warnsignalen deutlich nachließ (49,0% gegen 17,6%, siehe Tabelle 4).

In der Zeit zwischen dem 15. Juni 1999 und dem 30. November 1999 (Anrufwelle IV) bekundete etwa jeder Dritte von insgesamt 1.314 registrierten Anrufern (34,5%) Interesse an Informationen zur Alzheimer-Therapie mit Acetylcholinesterase-Hemmern, und dieses Interesse stieg ebenfalls mit dem Grad der Betroffenheit deutlich an (fast zwei Drittel (62,3%) der Betroffenen mit Alzheimer-Diagnose und bereits verordneten Alzheimer-Medikamenten (Tab. 4)).

Schriftliche Infos

Zusätzlich zur mündlichen Beratung am Telefon wünschten 8.454 von insgesamt 8.542 Anrufern (99%) die kostenlose Zusendung von Informationsmaterialien über die Alzheimer-Krankheit, und lediglich 1% der Anrufer begnügte sich mit einer mündlichen Auskunft. Das Faltblatt »10 Warnsignale«, die Broschüre »Alzheimer-Krankheit – Sie sind nicht allein« für Angehörige von Alzheimer-Patienten, ein »Leitfaden zur Pflegeversicherung«, eine Liste mit Adressen von regionalen Selbsthilfegruppen, Gedächtnissprechstunden und Memory-Kliniken sowie schriftliche Tipps zur Erlangung pflegerischer, finanzieller und rechtlicher Unterstützung wurden auf Anfrage zugeschiedt.

Von den 2.155 mutmaßlich Betroffenen (25,2% aller Anrufer) erbaten sich 94,2% das Faltblatt »10 Warnsignale«; das Interesse an der Angehörigen-Broschüre hingegen war mit 11,3% eher gering. Noch geringer fiel das Interesse an der Liste (1,6%) und dem Leitfaden (0,7%) aus.

	Gesamt		Angehöriger/Betroffener							Arzt/Pfleger		
	N	v%	Gesamt N	Gesamt v%	Arzt angesprochen N	Arzt angesprochen v%	Diagnose gestellt N	Diagnose gestellt v%	erhält Medikamente N	erhält Medikamente v%	N	v%
Total	8.542	100	7.354	100	3.960	100	2.212	100	454	100	485	100
Gesprächsthemen/Fragen												
Allgemeine Infos zur Alzheimer Demenz	5.856	68,6	5.412	73,6	3.229	81,5	1.798	81,3	376	82,8	215	44,3
Interesse an frühen Warnsignalen	4.185	49,0	3.916	53,2	1.943	49,1	829	37,5	80	17,6	119	24,5
Forschungsschwerpunkt von Eisai/Pfizer	3.581	41,9	3.430	46,6	2.397	60,5	1.490	67,4	283	62,3	88	18,1
Interesse Therapie/Medikamente	2.662	31,2	2.543	34,6	1.630	41,2	1.185	53,6	249	54,8	74	15,3
Diagnose	1.950	22,8	1.871	25,4	1.207	30,5	875	39,6	153	33,7	46	9,5
Interesse an vorbeugenden Maßnahmen	1.543	18,1	1.424	19,4	528	13,3	260	11,8	46	10,1	51	10,5
Sorge um Vererbbarkeit	598	7,0	537	7,3	295	7,4	186	8,4	24	5,3	40	8,2
Total ab 15.06.99	1.314	100	1.178	100	693	100	316	100	151	100	86	100
Cholinesterase-Hemmer von Eisai/Pfizer	453	34,5	435	36,9	345	49,8	174	55,1	94	62,3	7	8,1
Arzt nimmt Beschwerden nicht ernst	74	5,6	73	6,2	59	8,5	17	5,4	3	2,0	0	0,0
weitere Fragen*	246	2,9	142	1,9	68	1,7	41	1,9	5	1,1	52	10,7
keine Nennung	1.152	13,5	544	7,4	211	5,3	117	5,3	32	7,0	224	46,2

Tab. 4: Gesprächsthemen beim Anruf/Fragen der Anrufer. Quelle: Alzheimer-Hilfe, *Prozentuierung ab hier wieder auf Total

Die 5.199 Angehörigen (60,9% aller Anrufer) waren überwiegend am Faltblatt (66,7%) und an den Broschüren (57,8%) interessiert, den Leitfaden bestellten 11,1% und 5,3% erbat sich die Liste.

Die 485 Ärzte und Pfleger (5,7% aller Anrufer) zeigten besonders großes Interesse an den gesamten Informationsmaterialien. 83,3% der Ärzte und Pfleger bestellten das Faltblatt, 87,4% die Broschüren, 26,4% den Leitfaden und 16,1% die Liste.

Vom 01. März bis zum 30. November 1999 wurde allen Anrufern der Anrufwellen III und IV (insgesamt 2.896 Anrufer, darunter 799 mutmaßliche Betroffene, 1.790 Angehörige und 161 Ärzte oder Pfleger) zusätzlich die fortlaufende Zusendung aller neu erscheinenden Informationsmaterialien angeboten. 33,9% der Anrufer nahmen dieses Angebot an, im Einzelnen also 28,3% der mutmaßlich Betroffenen, 36,0% der Angehörigen und 41,0% der Ärzte oder Pfleger.

Welche Wirkung geht von den erteilten Auskünften aus?

Info-Stand der Anrufer bei der »Alzheimer-Hotline«

Insgesamt hatten 211 der 1.226 Angehörigen und mutmaßlich Betroffenen (17,2% von 1.226) aus der Anrufwelle I (01. Juli bis 09. November 1998) bereits vor ihrem Anruf bei der »Alzheimer-Hotline« Kontakt zur »Deutschen Alzheimer Gesellschaft«, was viele anscheinend dazu bewogen hatte, einen Arzt zu konsultieren. So erklärten 91,5% der 211 Anrufer, die bereits vor ihrem Anruf bei der »Alzheimer-Hotline« Kontakt zur »Deutschen Alzheimer Gesellschaft« hatten, dass sie bereits einen Arzt angesprochen hatten. 90,7% hatten bereits die Diagnose »Alzheimer« erhalten.

Von den Anrufern der Anrufwelle II, III und IV (10. November 1998 bis 30. November 1999) wussten 112 Angehörige und mutmaßlich Betroffene nach eigenen Angaben schon vor ihrem Anruf bei der »Alzheimer-Hotline« von der Existenz der »Deutschen Alzheimer Gesellschaft« sowie der Alzheimer-Selbsthilfegruppen. 81,3% hatten ihren Arzt bereits angesprochen, bei 79,1% war die Alzheimer-Diagnose bereits gestellt und von diesen wiederum erhielten 59,7% auch schon Alzheimer-Medikamente.

Schriftliche Befragung durch die »Alzheimer-Hilfe«

Für eine zusätzliche schriftliche Befragung wurden insgesamt 2.890 Anrufer der »Alzheimer-Hotline« ausgewählt, die sich am Telefon als Angehörige von mutmaßlich Betroffenen oder als selbst mutmaßlich Betroffene zu erkennen gaben, sich zu einer schriftlichen Befragung bereit erklärten und dazu Namen und Adresse nannten. Sie erhielten Anfang Juni 1999 einen 2-seitigen, einfach strukturierten Fragebogen zur anonymen Beantwortung zugeschickt. Von den 2.890 verschickten Fragebögen wurden 269 beantwortet zurückgeschickt und separat ausgewertet.

Unter den 269 Befragten mit verwertbaren Angaben befanden sich mehr Frauen (n=141) als Männer (n=110) sowie mehr Angehörige (n=150) als mutmaßlich Betroffene

(n=25). Die Mehrheit der Befragten waren älter als 70 Jahre; im Einzelnen waren 109 älter als 70 Jahre, 96 waren zwischen 51 und 70 Jahren, 51 zwischen 31 und 50 Jahren und 3 jünger als 30 Jahre.

Die »Alzheimer-Hotline« im Urteil der Nutzer

Von den 269 schriftlich Befragten fühlten sich 150 (55,8%) nach dem Anruf bei der »Alzheimer-Hotline« besser informiert; 50 (18,6%) verneinten dies und 69 (25,7%) machten dazu keine Angaben. Frauen fühlten sich nach dem Anruf besser informiert als Männer (57,4% der Frauen gegen 55,5% der Männer). Anteilmäßig fühlten sich Jüngere eher besser informiert als Ältere, ebenso wie die Befragten, die vor ihrem Anruf bei der »Alzheimer-Hotline« bereits einen Arzt wegen spezieller Bedenken und Sorgen um Merkfähigkeit aufgesucht hatten.

Einen zusätzlichen kostenlosen und regelmäßig erscheinenden Informationsdienst von der »Alzheimer-Hilfe« wünschten sich 184 (68,4%) der 269 schriftlich Befragten und 53 (19,7%) waren an weiteren Informationsveranstaltungen zum Thema interessiert.

Von allen 269 Befragten gaben 54 (20,1%) an, dass sie beim Anruf der »Alzheimer-Hotline« die Adresse einer Alzheimer-Selbsthilfegruppe erhalten hatten. Weiterhin hatten 16 (5,9% von 269 oder 29,6% von 54) Befragte die Alzheimer-Selbsthilfegruppe angerufen, 15 (5,6% von 269 oder 93,8% von 16) fühlten sich nach diesem Kontakt besser informiert und 14 (5,2% von 269 oder 93,3% von 15) hatten auch bereits ein Gruppentreffen besucht. In dieser Weise waren vor allem die Befragten aktiv, die bereits einen Arzt aufgesucht hatten.

Erster Arztkontakt vor Anruf

Von den 269 Befragten bekundeten 124 (46,1%), dass sie schon vor dem Anruf bei der »Alzheimer-Hotline« wegen ihrer speziellen Bedenken und Sorgen um ihre nachlassende Merkfähigkeit einen Arzt aufgesucht hatten. Zu diesen »Aktiven« zählten wiederum mehr Frauen als Männer und mehr Angehörige als mutmaßlich Betroffene, und die Mehrheit von ihnen gehörte der Altersgruppe zwischen 31 und 50 Jahren an.

Bei jedem zweiten (62 = 50,0%) dieser 124 »Aktiven« hatte der Arzt auch schon vor dem Anruf bei der »Alzheimer-Hotline« die Alzheimer-Diagnose gestellt.

Erneuter Arztkontakt nach Anruf

44 (35,5%) der »Aktiven« gaben an, dass sie zum Zeitpunkt des Anrufes noch keine Diagnose kannten. Von diesen 44 »Aktiven« ohne Diagnose konsultierten 30 (68,2%) nach dem Anruf bei der »Alzheimer-Hotline« erneut ihren Arzt, wiederum anteilmäßig vor allem Frauen und Angehörige. Von den 30, die den Arzt erneut konsultiert hatten, gaben 20 (66,7%) an, dass ihnen bei dieser Gelegenheit auch ein Alzheimer-Medikament verordnet worden war, und 10

(33,3%) erklärten, dass ihnen auch die definitive Alzheimer-Diagnose mitgeteilt wurde.

Erster Arztkontakt nach Anruf

Von den 269 Befragten verneinten 101 (37,5%) einen Arztkontakt vor dem Anruf bei der »Alzheimer-Hotline«. Von diesen 101 »Passiven« hatten 43 (42,6%) nach dem Anruf einen Arzt aufgesucht – wiederum anteilmäßig vor allem Frauen, Angehörige und Befragte aus der Altersgruppe zwischen 31 und 50 Jahren. Von den 43 »Passiven«, die den Arzt erstmals nach dem Anruf konsultiert hatten, gaben 25 (58,1%) an, dass ihnen dann auch ein Alzheimer-Medikament verordnet wurde, und 13 (30,2%) erklärten, dass sie auch die definitive Diagnose kannten.

Gesamtstatus zu Diagnose und Therapie

Insgesamt hatten 45 der 269 Befragten (16,7%) eine ärztliche Medikamenten-Verordnung erhalten, dabei anteilmäßig mehr Frauen als Männer und eher Ältere als Jüngere. Im Einzelnen erhielten insgesamt 28 (19,6%) der 141 Frauen und 16 (14,5%) der 110 Männer eine Medikamenten-Verordnung. Aus der Altersgruppe über 70 Jahre gaben 18 von 109 Befragten (16,5%) eine Medikamenten-Verordnung an, aus der Altersgruppe zwischen 51 und 70 Jahren 14 von 96 (14,6%), aus der Altersgruppe zwischen 31 und 50 Jahren 11 von 51 (21,6%) und aus der Altersgruppe bis 30 Jahren 1 von 3 (33,3%).

Die Alzheimer-Diagnose war bei insgesamt 23 der 269 Befragten (8,6%) gestellt worden, dabei anteilmäßig wiederum mehr bei Frauen als bei Männern und mehr bei Jüngeren als bei Älteren. Im Einzelnen hatten von 141 Frauen insgesamt 15 (10,6%), von den 110 Männern 7 (6,4%) eine Diagnose gestellt bekommen. Diese Diagnose war aus der Altersgruppe von über 70 Jahren bei 7 von 109 Befragten (6,4%) gestellt worden, aus der Altersgruppe zwischen 51 und 70 Jahren bei 8 von 96 (8,3%), aus der Altersgruppe zwischen 31 und 50 Jahren bei 7 von 51 (13,7%) und aus der Altersgruppe bis 30 Jahren bei niemanden.

Die Angaben zu »Diagnose gestellt« und »Medikament verschrieben« ließen sich jeweils weder einer Altersgruppe noch einem Geschlecht zuordnen. 10 Fragebögen enthielten keinerlei Angaben zum Alter und 18 Fragebögen keine Angaben zum Geschlecht.

Noch gar kein Arztkontakt

Von den 101 »Passiven« ohne Arztkontakt vor dem Anruf bei der »Alzheimer-Hotline« hatten 56 (55,4%) nach eigenen Angaben auch nach dem Anruf (zumindest bis zur Fragebogen-Abgabe) immer noch keinen Arzt aufgesucht. Hierbei handelte es sich um anteilmäßig deutlich mehr Männer (24,5% der 110 Männer) als Frauen (17,7% von 141 Frauen) und deutlich mehr mutmaßlich Betroffene (24%) als Angehörige (14%). Für dieses anhaltend passive Verhalten nannten 49 (87% aller »anhaltend Passiven«) vielfältige Gründe.

Manche sahen die selbsterlebte Vergesslichkeit als »altersbedingt« an; einige hatten Angst vor der Diagnose, schämten sich vor einer Offenbarung oder wollten warten, bis die Beschwerden zunahmen. Andere wussten nicht recht, welchen Arzt sie ansprechen sollten, und wieder andere fühlten sich mit ihren Anliegen vom Arzt nicht ernst genommen.

Diskussion

Die Telefon-Hotline der »Alzheimer-Hilfe« wurde unmittelbar nach ihrer Gründung und Vorstellung in den Medien gut von der Bevölkerung angenommen und als Quelle für Information, Aufklärung, Beratung und Hilfe im Zusammenhang mit der Alzheimer-Krankheit rege genutzt. Es ging dabei in erster Linie nicht nur um selbst von der Alzheimer-Krankheit Betroffene, die bei der »Alzheimer-Hotline« anriefen, denn diese stellten mit 25% sogar nur ein Viertel aller Anrufer dar. Vielmehr handelte es sich zu etwa drei Vierteln um nicht selbst Betroffene, darunter mit 61% überwiegend Angehörige von mutmaßlich Betroffenen, und hierbei wiederum überwiegend Kinder oder Lebenspartner.

Diese Verteilung der Anrufer war regional annähernd gleich. Doch war die Zahl der Anrufe geographisch ungleich verteilt, mit der höchsten Anruferdichte im Nordwesten und einem deutlichen Gefälle nach Südost.

Die mutmaßlich Betroffenen, die selbst anriefen oder für die ein anderer stellvertretend anrief, waren zu drei Vierteln (und damit mehrheitlich) Frauen. Das durchschnittliche Alter der mutmaßlich Betroffenen lag mit 74 Jahren um elf Jahre höher als das mittlere Alter aller Anrufer.

Die Altersspanne in der Gruppe der mutmaßlich Betroffenen reichte nach Anrufer-Angaben von 18 bis zu 98 Jahren. Dabei lässt das Alter von 18 die Vermutung zu, dass es sich bei dieser und wahrscheinlich auch bei einzelnen anderen Angaben um Fehlangaben handelt. Auffällig ist weiterhin, dass die Verordnung von Alzheimer-spezifischen Medikamenten häufiger angegeben wurde als eine eigentliche Diagnose. Mit einer solchen Ungenauigkeit und Unschärfe ist bei Befragungen dieser Art im Allgemeinen immer zu rechnen, jedoch verfälscht sie die Ergebnisse der Gesamtauswertung nur geringfügig.

Etwas mehr als jeder zweite Anrufer (53,8%) erklärte, dass er schon vor dem Anruf einen Arzt angesprochen hatte. Gut jeder Zweite (55,9%) derjenigen, die bereits einen Arzt angesprochen hatten, gab an, dass auch bereits die Alzheimer-Diagnose gestellt worden war; fast jeder Zweite davon (46,0%) bestätigte, dass bereits eine spezifische Medikation begonnen hatte. Diese Anteile waren deutlich höher, wenn Angehörige als Anrufer dazu befragt wurden, und umgekehrt deutlich niedriger, wenn mutmaßlich Betroffene dazu Auskunft gaben.

Für diese Diskrepanzen sind zwei Erklärungen vorstellbar: Entweder war die Mehrheit der mutmaßlich Betroffenen, die selbst bei der »Alzheimer-Hotline« anriefen, weniger schwer erkrankt als diejenigen, für die ein Angehöriger anrief, oder die Angehörigen waren mehrheitlich engagierter und aktiver als die mutmaßlich Betroffenen und sorgten deshalb für

eine frühe Arztkonsultation. Als Indiz für die Richtigkeit der zweiten Erklärung lässt sich vorbringen, dass ja auch der Anteil der Angehörigen unter den Anrufern mehr als doppelt so groß war wie der Anteil der Betroffenen. Angehörige riefen anscheinend eher aus einem Gefühl von Verantwortung sowie dem Erleben einer gewissen Belastung heraus an und erbaten hierbei Information und Beratung. Selbst Betroffene wiederum scheinen, wie aus anderen Quellen bekannt, zu Krankheitsbeginn eher lähmende Scham und seelische Not zu erleben, die sie inaktiviert und oft in sich selbst verschließt.

Angehörige als Anrufer bei der »Alzheimer-Hotline« wünschten auch mehr umfassendes Informationsmaterial zugeschiedt zu bekommen als selbst Betroffene. Übertroffen wurde der Umfang dieser Bestellungen nur noch von anrufenden Ärzten und Pflegern, die diese Materialien vermutlich an ihre Patienten weitergeben wollten.

Die mündlich am Telefon erteilten Informationen waren wesentlich davon abhängig, ob beim Anrufer zuerst ein Verdacht auf die Alzheimer-Krankheit vorlag oder ob bereits ein Arzt konsultiert, eine Diagnose gestellt oder sogar schon Medikamente verordnet waren. So war das Interesse an möglichen vorbeugenden Maßnahmen und frühen Warnsignalen dann am größten, wenn der Anrufer erst einen Verdacht äußerte; dagegen stieg das Interesse an Informationen zur Therapie und zu neuen Medikamenten von dem Moment ab an, zu dem die Diagnose bereits gestellt war.

Nutzen und Wirkung, die von den an der »Alzheimer-Hotline« angebotenen Informationen und Beratungen ausgehen, wurden im Rahmen der schriftlichen Befragung durch die »Alzheimer-Hilfe« ermittelt. Zum Nutzen machten 200 der 269 Befragten (74,4%) Angaben: 150 Befragte (55,8%) fühlten sich nach dem Anruf besser informiert, nur 50 Befragte (18,8%) verneinten das. Wie groß die Wirkungen dieses Angebots sind, wird aus zwei Konstellationen besonders deutlich:

So hatten 124 von 269 Befragten (46,1%) bereits vor dem Anruf bei der »Alzheimer-Hotline« einen Arzt aufgesucht. Zu diesen »Aktiven« zählten anteilmäßig wiederum mehr Frauen als Männer, mehr Angehörige als mutmaßlich Betroffene und mehr Jüngere als Ältere. Von den 44 »Aktiven«, die dabei noch nicht als Alzheimer-Patienten diagnostiziert worden waren, suchten nach dem Anruf erneut 68,2% den Arzt auf. Und von 101 »Passiven« der 269 Befragten (37,5%), die vor ihrem Anruf bei der »Alzheimer-Hotline« noch keinen Arzt konsultiert hatten, wurden 43 (42,6%) schließlich zu »Aktiven« und suchten nach dem Anruf den Arzt erstmals auf. Demnach wurden die Anrufer bei der »Alzheimer-Hotline« durch die gebotenen Informationen und Beratungen in ihren Aktivitäten bestärkt, ihrer Soge und ihrem Verdacht weiter nachzugehen.

Allerdings hatten 56 der 269 Befragten (20,8%) weder vor noch nach ihrem Anruf bei der »Alzheimer-Hotline« einen Arzt aufgesucht. Die dafür genannten Gründe spiegeln die weit verbreiteten Ängste und Vorurteile gegenüber der Alzheimer-Krankheit sowie Fehleinschätzungen und Versorgungsmängel wider. So sahen manche die selbsterlebten Vergesslichkeiten als altersbedingt an, einige hatten Angst

vor der Diagnose, schämten sich vor einer Offenbarung oder wollten warten, bis die Beschwerden zunahmen. Andere wussten nicht recht, welchen Arzt sie ansprechen sollten, und wieder andere fühlten sich mit ihren Anliegen vom Arzt nicht ernst genommen.

Schlussfolgerungen

Neun Jahre, nachdem die »Alzheimer-Hilfe« ins Leben gerufen wurde, ist sie inzwischen zu einer in der Bevölkerung akzeptierten und gut frequentierten Anlaufstelle für viele Personen geworden, die im Zusammenhang mit der Alzheimer-Krankheit Information, Aufklärung, Beratung und Hilfe suchen. Die Wirkung, die davon ausgeht, ist nicht exakt messbar, bestärkt jedoch die Anrufer in ihren Aktivitäten, sich selbstverantwortlich stärker um medizinische und pflegerische Belange zu kümmern. Dies zeigt, dass in der breiten Öffentlichkeit noch viel getan werden sollte, um die Alzheimer-Krankheit zu entstigmatisieren und den Patienten die Therapie der ersten Wahl zukommen zu lassen. Die »Alzheimer-Hilfe« sammelt in ihrer täglichen Arbeit Erfahrungen, die für die notwendige Verbreiterung dieser Aufklärung wertvoll sind.

Literatur

1. Coyne AC: Information and Referral Service Usage Among Caregivers for Dementia Patients. *The Gerontologist* 1991; 31: 384-389
2. Harvey R J, Roques PK, Fox NC, Rossor MN: Candid-Counseling and Diagnosis in Dementia: A National Telemedicine Service Supporting the Care of Younger Patients With Dementia. *Int J Geriatric Psychiatry* 1998; 13: 381-388
3. Krecke H-J, Maiwald M: Herz-Kreislauf-Telefon – Rundum aktueller Rat über den heißen Draht. *MMW Fortsch Med* 1999; 38: 608
4. Mahoney DF, Tarlow B, Sandaire J: A Computer-Mediated Intervention for Alzheimer's Caregivers. *Computers in Nursing* 1998; 16: 208-216
5. Mary Frances Seeley MF: »Hotlines in the World of Interactive Telecommunications«. *Crisis* 1996; 17 (1): 5-7
6. McCabe BW, Sand BJ, Yeaworth RC, Nieveen JL: Availability and Utilisation of Services by Alzheimer's Disease Caregivers. *J Gerontological Nursing* 1995; 21: 14-22
7. Pfaff G, Maiwald M, Schultze-Rupp A, Krecke H-J: Herz-Kreislauf-Telefon Heidelberg: Evaluation der ersten 6 Monate. *Nieren- und Hochdruckkrankheiten* 1993; 22: 339-341
8. Smyth KA, Harris PB: Using Telecomputing to Provide Information and Support to Caregivers of Persons with Dementia. *The Gerontologist* 1993; 33: 123-127
9. Stark C, Christine P, Marr AC: Run an emergency helpline. *BMJ* 1994; 309: 44-54

Korrespondenzadresse:

Priv. Doz. Dr. Dipl.-Psych. Pasquale Calabrese
Neurologische Universitätsklinik
Knappschaftskrankenhaus Bochum
In der Schornau 23 – 25
44892 Bochum
e-mail: pasquale.calabrese@rub.de