

Erweiterung der Inanspruchnahme ambulanter und sozialer Hilfen als Wirkung eines stationären multimodalen Behandlungsprogramms für Demenzkranke und deren betreuende Angehörige

B. Romero, K. Seeher, M. Wenz, A. Berner

Alzheimer Therapiezentrum der Neurologischen Klinik Bad Aibling

Zusammenfassung

Anliegen: Es wird die Wirkung einer vierwöchigen stationären Behandlung für Demenzkranke und betreuende Angehörige auf die Erweiterung externer Hilfen evaluiert.

Methode: In einem Prä-Follow-up-Design (3 Monate) wurden eine Interventions- (N=35) und eine Wartegruppe (N=27) mit Fragebögen untersucht.

Ergebnisse: Die Behandlung war mit einer Reduktion der subjektiven Belastung und Erweiterung verschiedener Unterstützungsformen assoziiert.

Schlussfolgerungen: Das multimodale stationäre Programm ist geeignet, Angehörige zu entlasten und zur Erweiterung ambulanter Hilfen zu befähigen..

Schlüsselwörter: Demenz, Belastung von Angehörigen, soziale Hilfen, multimodale Behandlung, Evaluation

Effects of short-term residential treatment program for patients with dementia and caregivers on wider use of social support and non-medical treatment

B. Romero, K. Seeher, M. Wenz, A. Berner

Abstract

Objective: Effects of treatment program for dementia patients and family caregivers on latter's subjective burden and use of social support and non-medical treatment were evaluated.

Methods: The Alzheimer Therapy Center (ATC) program was established as a clinical service to prepare families for life at home. One important aim is enabling families to use wider social supports and non-medical treatments. In the present study a two group pre-test and 3 month follow up design was used. The intervention group (N=35) participated in ATC program, the control group (N=27) was enrolled from a waiting list. Subjective burden and use of support were assessed with questionnaires. **Results:** Program had expected significant effects on burden and on rate of using various forms of social support and treatment.

Conclusions: Caregivers use less social support and non-medical treatment for dementia persons than are available and helpful. Intervention programs providing information but also impacting motivation and behavioral strategies of caregivers are needed.

Key words: dementia, caregivers' burden, social support, multimodal treatment program, treatment evaluation

© Hippocampus Verlag 2007

Einleitung

Die hohe Belastung, die betreuende Angehörige von an Demenz erkrankten Menschen erfahren, ist in vielen Studien dokumentiert worden (für eine Übersicht siehe [7, 8]). Die Entwicklung entlastender Angebote wie Angehörigengruppen oder Tagesstätten wird dann zum Ziel führen, wenn Be-

treuer kompetent und rechtzeitig informiert und motiviert werden. Diese Arbeit beschäftigt sich mit der Inanspruchnahme verschiedener Formen der sozialen und nichtmedikamentösen therapeutischen Hilfen durch betroffene Familien. Insbesondere wird anhand einer Studie die Wirkung eines multimodalen Kranken- und Angehörigenprogramms auf diesbezügliches Verhalten der Betreuer analysiert.

Die mehrfachen und oft unzumutbar großen Belastungen, die die betreuenden Angehörigen auf sich nehmen, führen bei vielen zu ernsthaften psychischen und somatischen Krankheiten bzw. Komplikationen [7]. Drei Viertel der pflegenden Angehörigen geben an, »rund um die Uhr« von der Pflege und Betreuung in Anspruch genommen zu sein, mehr als die Hälfte sind auch in der Nacht mit den Kranken beschäftigt [5]. 80 % der von Gräbel untersuchten pflegenden Angehörigen fühlten sich mittel bis hoch belastet. Die pathogenen Auswirkungen der dauerhaften Überforderung betreffen psychisches und somatisches Befinden. In mehreren Untersuchungen wurde ein vermehrtes Auftreten von Depressionen, Erschöpfungszuständen, Schlafstörungen, Herzbeschwerden, Funktionsstörungen des Immunsystems und anderen Beeinträchtigungen festgestellt (für eine Übersicht siehe [7]). Derartige körperliche Beschwerden hängen mit dem subjektivem Belastungsgefühl zusammen [5]. Um die Belastung der Angehörigen zu reduzieren, sind entlastende, mehrdimensionale Maßnahmen notwendig. Deren Wirksamkeit zeigt sich auf verschiedenen Ebenen wie etwa in der Reduktion der Depressivität, der körperlichen Beschwerden und der Heimplatzierungsrate. Als besonders hilfreich werden multidimensionale Interventionsansätze empfohlen, die psychoedukative Programme mit einem Training von günstigen Verhaltensstrategien, psychotherapeutischen Hilfen und anderen erprobten Methoden individuell kombinieren [7]. Anbieter der unterstützenden Maßnahmen sind regelmäßig mit mangelnder Inanspruchnahme durch die betroffenen Familien konfrontiert. Wettstein und Mitarbeiter [17] haben in der Region Zürich ein Programm für Kranke mit Demenz und deren betreuende Angehörige angeboten. Das kostenlose Programm beinhaltete eine Schulung für Angehörige kombiniert mit einer parallelen Gruppe (Gedächtnistraining) für die Erkrankten. Die Teilnahme blieb trotz intensiver Informationskampagnen und motivierender Beratungen weit unter den Erwartungen der Anbieter. Die Autoren weisen auf vergleichbare Probleme bei anderen Angeboten hin und schließen auf grundsätzlich bestehende Schwierigkeiten, die Mehrheit der Betroffenen für Schulungsprogramme zu motivieren. Die Teilnahme an dem Programm führte zu positiven Effekten auf das emotionale Wohlbefinden und die Lebensqualität der Angehörigen. Mit der Zunahme des Betreuungsaufwandes stieg die Belastung der Betreuenden über den Beobachtungsraum von zwei Jahren und gleichzeitig sank die Zufriedenheit mit verschiedenen Formen der sozialen Unterstützung. In diesem Zusammenhang verweisen die Autoren auf den bestehenden Bedarf an einer langfristigen sozialen und emotionalen Unterstützung von Angehörigen.

In einer von der Bosch Stiftung initiierten interdisziplinären Arbeitsgruppe wurde die Optimierung der Inanspruchnahme von bestehenden Hilfsangeboten als zentral für die Erhaltung der individuellen, familiären und sozialen Ressourcen herausgestellt [2]. Als Beispiele für gute Praxis in dem Bereich wurden zwei Konzepte dargestellt: ein klinikbasiertes multimodales Behandlungsprogramm (Alzheimer Therapiezentrum Bad Aibling, ATZ) und ein kommunebasiertes Konzept zur Integration von regional verfügbaren Versor-

gungsangeboten. Diese beiden komplementären Konzepte integrieren interdisziplinäre Fachhilfen für Kranke sowie für betreuende Angehörige und tragen Sorge sowohl für den Informationsfluss als auch für die Beratung und Motivation zur individuell adäquaten Inanspruchnahme. In dieser Arbeit wird der Beitrag des ATZ-Programms zur Inanspruchnahme ambulanter sozialer und therapeutischer (nichtmedikamentöser) Hilfen anhand einer Studie analysiert.

Das ATZ bietet ein vierwöchiges stationäres Rehabilitationsprogramm für Kranke mit Demenz an. An dem Programm nehmen stets auch die betreuenden Angehörigen teil. Ziel der Behandlung ist es, die betroffenen Familien auf das bevorstehende Leben mit einer fortschreitenden Demenzerkrankung vorzubereiten, den Krankheitsverlauf günstig zu beeinflussen und eine möglichst sinnvolle und erfüllende Gestaltung des gemeinsamen Lebens zu Hause zu ermöglichen (für eine genauere Beschreibung des Behandlungskonzeptes siehe u. a. [13, 14]). Zu den wichtigen Elementen des Programms gehört eine vielseitige Auseinandersetzung mit dem Thema »Inanspruchnahme sozialer und ambulanter therapeutischer Hilfen«. Dazu gehören insbesondere:

- eine individuelle sozialpädagogische Beratung [1]
- Interventionen im Rahmen psychologisch geleiteter Angehörigengruppen und stützender Gespräche (Themenbereiche: Überprüfen negativer Kognitionen und Emotionen zum Teilen der Belastung, eigene Kräfte adäquat einschätzen, wirksame Strategien zur Erweiterung von Hilfen erlernen u. ä.)
- Interventionen im Rahmen kunsttherapeutischer Angehörigengruppen (u. a. eigene Hilfsbedürftigkeit erleben und reflektieren)
- Empfehlungen von konkreten, individuell geeigneten externen Hilfen, die die Ressourcen der jeweiligen Familie berücksichtigen. Diese Empfehlungen werden aufgrund der gezielten Erfahrungen im Rahmen des Behandlungsprogramms vom interdisziplinären ATZ-Team formuliert.
- Modelllernen und Erfahrungsaustausch in intensiven Kontakten mit anderen Familien, die an der ATZ-Behandlung teilnehmen

Im Rahmen der präsentierten Studie wurde überprüft, ob der Umfang der in Anspruch genommenen Hilfen nach der Behandlung – wie erwartet – erweitert wurde und ob sich die angestrebte Reduktion der subjektiven Belastung feststellen lässt.

Methoden

Die Untersuchung basiert auf einem Prä-Follow-up-Vergleich in zwei Gruppen. In die ATZ-Gruppe sollten alle Angehörigen aufgenommen werden, die in der Zeit von Ende September 2005 bis Mitte Dezember 2005 zusammen mit einem Patienten am in der Regel vierwöchigen ATZ-Programm teilnahmen (insgesamt 42 Paare). Vier Angehörige wurden aus unterschiedlichen Gründen ausgeschlossen. Der Rücklauf zu T2 betrug 92 %, so dass insgesamt Daten von 35 Angehörigen (83 % aller Behandelten) zu beiden Messzeit-

		Behandlungsgruppe (N = 35)					Wartegruppe (N = 27)					
		N	%	M	Min.	Max.	N	%	M	Min.	Max.	p
Angehörige:												
Geschlecht	weiblich	25	71,4				18	66,7				1,000 ²
Alter				71,0	58	84			64,0	55	76	0,000 ¹
Ehe-/Lebenspartner		35	100				27	100				
Demenzkranke:												
Geschlecht	weiblich	10	28,6				9	33,3				1,000 ²
Alter				72,2	62	86			68,4	57	86	0,056 ¹
Diagnose	AD	25	71,4				16	57,1				
	FTLD	4	11,4				6	21,4				
	VD	2	5,7				–	–				
	Lewy Body Demenz	–	–				1	3,6				
	gemischte Demenz	3	8,6				3	10,7				
	Parkinsondemenz	1	2,9				–	–				
	unklar	–	–				1	3,7				
MMS		(für n = 31)		14,8	0	28			13,1	0	29	0,378 ¹

Tab. 1: Demographische und klinische Merkmale: Gruppenvergleich

punkten vorlagen und analysiert wurden. In der ATZ-Gruppe wurden den Angehörigen Fragebögen am Anfang der Intervention (T1) und drei Monate nach der Entlassung (T2) vorgelegt. Die Rekrutierung einer Kontrollgruppe im Rahmen der gleichen Studie war aus praktischen Gründen nicht möglich. Zur Kontrolle wurden die Daten einer Gruppe miteinbezogen, die auf die Behandlung im ATZ wartete (Wartegruppe). Diese Daten wurden im Rahmen einer größeren Evaluationsstudie von Juni 2001 bis Juli 2002 erhoben und beziehen sich nur auf einen Teil der hier untersuchten Variablen. Aus der gesamten Wartegruppe der früheren Studie wurden in diese Studie die 27 Datensätze miteinbezogen, die Angaben zur Angehörigenbelastung (erhoben mit HPS) und/oder zur Nutzung einer Betreuungsgruppe beinhalteten sowie bei denen das T1–T2-Zeitintervall zwischen 13 und 20 Wochen lag (im Durchschnitt 15,4 Wochen) und damit nicht bedeutend vom T1–T2-Intervall in der ATZ-Gruppe abwich. Eine Prüfung der Vergleichbarkeit der ATZ- und der Wartegruppe ergab, dass sie sich in Hinblick auf relevante Variablen – mit Ausnahme des Alters der Angehörigen – nicht unterscheiden (Tab. 1). Patienten und Angehörige der Wartegruppe konnten Behandlungsmöglichkeiten und soziale Hilfen unter Standardbedingungen in Anspruch nehmen.

Die subjektive Belastung der Angehörigen durch die Betreuung und Pflege des Demenzkranken wurde durch die Häusliche Pflege-Skala (HPS) [6] erfasst.

Die Inanspruchnahme von sozialen Hilfen und nichtmedikamentösen ambulanten Therapien wurde mittels eines eigens entwickelten Fragebogens erhoben [15]. Angehörige gaben schriftlich an, ob sie die jeweilige Form der Unterstützung in Anspruch nahmen (ja/nein-Antworten). Maßnahmen, die in der ATZ-Gruppe von Interesse waren, sind in der Tabelle 2 dargestellt.

	T1		T2		p: T1–T2
	N	(%)	N	(%)	
Patientenmaßnahmen:					
Betreuungsgruppe/Tagestätte	7	20	14	42,4	0,016 ¹
Einzelbetreuung	4	11,4	3	8,8	1,000 ¹
amb. Pflegedienst	2	5,7	6	17,6	0,219 ¹
Nichtmedikamentöse Therapien: (Σ)	8	22,9	11	33,3	0,038 ²
Kunsttherapie	0	0	2	6,1	
Ergotherapie	5	14,3	7	15,2	
Gedächtnstraining	1	2,9	0	0	
Sprachtherapie	1	2,9	2	6,1	
Krankengymnastik	1	2,9	1	3,0	
Pflegestufe					
keine	20	57,1	14	40	0,014 ²
1	8	22,9	10	28,6	
2	7	20	8	22,9	
3	0	0	2	5,7	
keine Angaben	–	–	1	2,9	
Angehörigenmaßnahmen:					
Angehörigengruppe	6	17,1	14	41,2	0,008 ¹
Kontakte zu anderen Angehörigen	8	22,9	22	62,9	0,000 ¹
amb. Psychotherapie	5	14,3	7	21,9	0,500 ¹
sonstige Maßnahmen:					
Essen auf Rädern	2	5,7	2	5,9	1,000 ¹
Haushaltshilfe	11	31,4	10	29,4	1,000 ¹

Tab. 2: Inanspruchnahme externer Hilfen und Maßnahmen in der ATZ-Gruppe: T1–T2-Vergleich. p1: McNemar, p2: Wilcoxon, signifikante Unterschiede sind fett gedruckt

Für die statistische Datenanalyse wurde SPSS für Windows in der Version 14.0 eingesetzt. Aufgrund des zu geringen Skalenniveaus vieler Daten bzw. der fehlenden Normalverteilung wurden bei der statistischen Analyse nonparametrische Verfahren herangezogen (McNemar-c2-Test, Kolmogorov-Smirnov-Test, Mann-Whitney-U-Test, Wilcoxon-Test, Korrelation nach Spearman). Für einzelne Werte wurde – soweit die Datenverteilung es erlaubte – die Effektstärke d berechnet.

Ergebnisse

Demographische und klinische Daten für Angehörige und Kranke in den beiden Gruppen sind in der Tabelle 1 dargestellt. Bei allen untersuchten Angehörigen handelte es sich um Lebenspartner, vorwiegend Ehefrauen. Alle Paare führten einen gemeinsamen Haushalt. Eine Prüfung der Vergleichbarkeit der beiden Gruppen zu Studienbeginn (T1) ergab keine Unterschiede im Hinblick auf den Demenzschweregrad (Tab. 1) wie auch auf die subjektive Belastung der Angehörigen ($p > 0,191$, Mann-Whitney-U-Test). Die ATZ-Angehörigen waren im Durchschnitt um 7 Jahre älter, der Unterschied ist signifikant (Tab. 1). Allerdings wurden in weiteren Analysen keine Zusammenhänge zwischen dem Alter der Angehörigen und der Belastung (HPS-Werte) bzw. der Inanspruchnahme von Hilfen festgestellt: Die berechneten Korrelationskoeffizienten waren nicht signifikant.

Die meisten untersuchten Angehörigen waren in beiden Gruppen mittelgradig belastet. Die mit der HPS erfassten Belastungswerte haben nach der Behandlung, jedoch nicht in der Wartegruppe statistisch signifikant abgenommen (Tab. 2).

Nur 7 (20%) Kranke aus der ATZ-Gruppe besuchten vor der ATZ-Behandlung eine Tagesstätte oder eine Betreuungsgruppe. Direkte Empfehlungen, eine Tagesstätte in Anspruch zu nehmen, wurden bei der großen Mehrheit (97,1%) der Kranken ausgesprochen. Der Anteil der »Nutzer« hat sich drei Monate nach der Entlassung verdoppelt (42,4%). Der Unterschied ist statistisch signifikant (Tab. 3., Abb. 1). In der Wartegruppe hat sich die Zahl der Nutzer nicht signifikant verändert (Tab. 3).

Die im Folgenden dargestellten Ergebnisse liegen nur für die ATZ-Gruppe vor.

Wie in Tabelle 2 dargestellt, hatten zu T1 20 von 35 Patienten (57,1%) keine Pflegestufe, 8 Patienten (22,9%) hatten die Pflegestufe 1 und 7 (20%) die Pflegestufe 2. Eine Überprüfung im ATZ (dokumentiert im sozialpädagogischen Befund) ergab, dass 10 der eingeschlossenen Patienten (28,6%) nicht adäquat eingestuft waren. Entsprechend dem Bedarf wurden 6 Erstanträge und 4 Höherstufungsanträge gestellt. 6 dieser 10 im ATZ gestellten Anträge wurden 3 Monate nach der Entlassung positiv berücksichtigt. Die Zahl der Kranken, die keine Pflegestufe hatten, war nach der Behandlung signifikant niedriger (Tab. 2, Abb. 1).

Der niedrige Anteil der Familien, die ambulante Pflegedienste, Einzelbetreuung oder Angebote wie Essen auf Rädern nutzten, hat sich nach der Behandlung nicht wesentlich verändert (Tab. 2).

Die Zahl der Betreuer, die Angehörigengruppen in Anspruch nahmen, hat sich nach der Behandlung mehr als verdoppelt. Der Unterschied ist statistisch signifikant (Tab. 2, Abb. 1). Auch der Anteil der Angehörigen, die Kontakte zu anderen Betreuern pflegen, hat sehr deutlich und statistisch signifikant zugenommen (Tab. 2, Abb. 1). Vereinzelt befanden sich Angehörige in psychotherapeutischer Behandlung (Tab. 2). Was nichtmedikamentöse Therapien für Kranke betrifft, so haben nach der Behandlung im Vergleich zu vorher bedeutend mehr Personen zumindest eine ambulante Therapieform in Anspruch genommen (Tab. 2, Abb. 1).

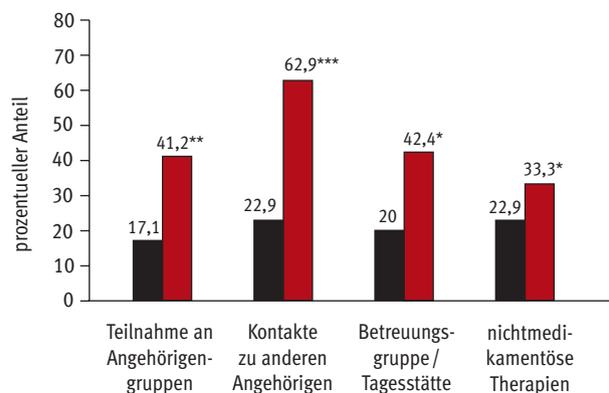


Abb. 1: Inanspruchnahme externer Hilfen in der ATZ-Gruppe. McNemar/Wilcoxon: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$.

	ATZ-Gruppe (N = 35)		p: T1-T2	Wartegruppe (N = 27)		p: T1-T2
	T1	T2		T1	T2	
Belastung durch Betreuung und Pflege						
HPS-Gesamtwert	32,57	29,7	0,05 ¹	37,8	39,6	0,25 ¹
Min.-Max	3 bis 70	3 bis 65		9 bis 69	5 bis 68	
SD	15,2	14,4		16,4	18,0	
Inanspruchnahme einer Betreuungsgruppe/Tagesstätte:						
Zahl der Nutzer	7	14	0,02 ²	(n=26) 2	4	1,00 ²
prozentualer Anteil	20%	42,40%		7,70%	16,70%	

Tab. 3: Ergebnisse der beiden Gruppen zu T1 und T2. p1: Wilcoxon, p2: McNemar, signifikante Unterschiede sind fett gedruckt.

Zudem ergaben sich in keiner der beiden Gruppen Zusammenhänge zwischen der Ausprägung der subjektiven Belastung und der Inanspruchnahme von Hilfen in den untersuchten Bereichen: Die berechneten Korrelationen waren nicht signifikant. In der Wartegruppe bestand ein signifikanter Zusammenhang zwischen den MMS- und HPS-Werten (T1: $\rho = .48$, $p = .02$; T2: $\rho = .52$, $p = .01$), wobei Angehörige von Kranken mit einer stärker ausgeprägten Demenz mehr Belastung berichteten.

Diskussion

Die subjektive Belastung der Angehörigen war in der behandelten Gruppe, nicht jedoch in der Vergleichsgruppe zum zweiten Untersuchungszeitpunkt signifikant niedriger (Tab. 3, Abb. 1). Die Häufigkeit der in Anspruch genommenen externen Hilfen in Form von Tagesstätten bzw. Betreuungsgruppen nahm zum zweiten Untersuchungszeitpunkt in der ATZ-Gruppe, nicht jedoch in der Vergleichsgruppe signifikant zu (Tab. 3, Abb. 1). Auch die Häufigkeit der Inanspruchnahme von Angehörigengruppen wie auch der Anteil der Angehörigen, die nichtformale Kontakte miteinander pflegten, konnten in der ATZ-Gruppe bedeutend erhöht werden (Tab. 2). Weitere Formen externer Hilfen wie ambulante Pflegedienste, Einzelbetreuung und Essen auf Rädern wurden relativ selten in Anspruch genommen. Die Häufigkeit der Inanspruchnahme nahm zum zweiten Untersuchungszeitpunkt zum Teil leicht, aber nicht signifikant zu. Nicht-medikamentöse Therapieformen, meist Ergotherapie, wurden nach der Behandlung von mehr Kranken in Anspruch genommen als vor der Behandlung (Tab. 2, Abb. 1).

Die erwartete und festgestellte Reduktion des Belastungsgefühls zeigt, dass die Angehörigen, die am ATZ-Programm teilgenommen haben, davon profitiert haben und dass die Entlastung über den untersuchten Zeitraum von 3 Monaten anhält. Die Stärke des Effekts war in Anbetracht der großen Streuung der individuellen Belastung gering ($d=0,19$). Weitere Untersuchungen sind notwendig, um die Faktoren zu identifizieren, die im Sinne einer individuell möglichst großen Entlastung beeinflusst werden können. In dieser Untersuchung wurde kein Zusammenhang zwischen der Belastung und der Inanspruchnahme von einzelnen Unterstützungsformen festgestellt. Auch *Zank* und *Schacke* [19] haben mit standardisierten Erhebungsinstrumenten keinen Einfluss des Besuchs einer Tagesstätte auf das subjektive Wohlbefinden von Angehörigen feststellen können. Interviewdaten deuteten allerdings auf positive Effekte bezüglich objektiver und subjektiver Entlastung von Angehörigen hin. *Selwood* et al. [16] und *Pinquart & Sörensen* [12] stellten anhand systematischer Literaturübersichten fest, dass rein psychoedukative Ansätze nicht ausreichend sind. Sie sollten daher mit psychotherapeutischen, lösungsorientierten und verhaltensnahen Interventionen kombiniert werden, um zur Reduktion der Belastung und der Depressivität bei Angehörigen zu führen.

Mit den Leistungen der Pflegeversicherung sollte eine finanzielle Entlastung und Erleichterung der Inanspruch-

nahme von kostenpflichtigen Pflege- und Betreuungshilfen gewährleistet werden. Wie jedoch hinlänglich bekannt ist, werden die Betreuungsbedürfnisse von Demenzzkranken durch die aktuelle Pflegeversicherung nicht ausreichend berücksichtigt. Darüber hinaus liegen bei einem relativ großen Anteil der Familien (in unserer Studie waren es dem sozialpädagogischen Befund zufolge knapp 30%) die Leistungen der Pflegeversicherung unter den bestehenden Ansprüchen. Auch in einer größeren Gruppe von 143 konsekutiv rekrutierten ATZ-Patienten stellte Berner [1] fest, dass ein großer Anteil (38,5%) im Sinne des sozialpädagogischen Befundes nicht adäquat eingestuft war. Die Gründe dafür waren unterschiedlich. Am häufigsten wurden von den Angehörigen Unwissenheit, Angst vor lästigem Papierkrieg und vor unverständlichen Antragsformularen oder die Scheu vor einer Inanspruchnahme staatlicher Leistungen genannt.

Damit die Pflegeversicherung die Hilfe für die Betroffenen darstellt, die vom Gesetzgeber angestrebt war, muss eine faire Möglichkeit bestehen, die Leistungen – bei Anspruch – zu bekommen. Notwendig erscheint sowohl eine ausreichende Information bzw. konkrete Hilfe beim Stellen des Antrags als auch Unterstützung bei Entscheidungsprozessen. In individuellen Fällen ist ein bewusster Verzicht auf soziale Leistungen zu respektieren.

Betreuungsgruppen und vor allem Tagesstätten bieten eine besonders wichtige praktische Hilfe für betroffene Familien, werden aber relativ selten von Kranken besucht. Berner [1] stellte in der weiter oben zitierten Arbeit fest, dass nur 26% der Kranken vor der ATZ-Behandlung eine Tagesstätte oder Betreuungsgruppe, meist ein oder zwei Mal pro Woche, besucht haben. Der Anteil von Familien, die Tagesstätten bzw. Betreuungsgruppen in Anspruch genommen haben, war zwar in der hier untersuchten Gruppe nach der Behandlung deutlich größer als vor der Behandlung, blieb aber – gemessen an den Empfehlungen – relativ niedrig (42,4%).

Zu den anzunehmenden Gründen für die nicht ausreichende Inanspruchnahme gehören u. a.:

- Psychologische Faktoren: die persistierende Überzeugung, Kranke seien am besten von Angehörigen alleine betreut
- Finanzierungsprobleme
- Strukturelle Probleme: keine oder keine adäquate Betreuungsmöglichkeit vor Ort vorhanden

Eine Anpassung des Angebots von Gruppenbetreuung für Menschen mit Demenz an die Bedürfnisse der Kranken und deren Familien gehört zu den wichtigsten Versorgungsaufgaben.

Einzelbetreuung durch Andere spielte in der untersuchten Gruppe und spielt derzeit in der Regel bei Menschen mit Demenz eine untergeordnete Rolle. Es wäre wünschenswert, dass auch diese Möglichkeit häufiger angeboten und häufiger in Anspruch genommen würde. Einzelbetreuung kann u. a. von geschulten Laienhelfern übernommen werden und den Kranken eine Begleitung und Beschäftigung anbieten, die den individuellen Bedürfnissen und Möglichkeiten angepasst ist.

Ambulante Pflegedienste wurden in der untersuchten Gruppe auch nach der Behandlung relativ selten in Anspruch genommen, was bei den Kranken mit vorwiegend leichter und mittelgradiger Demenz zu erwarten war. Das Problem der Anpassung der Angebote einerseits (u. a. Zeitplanung, keine unzumutbare personale Fluktuation) und Probleme mit der Motivation der Angehörigen andererseits sind bekannt und erfordern weitere Optimierung.

Etwa 1/5 (23 %) der Kranken aus der untersuchten Gruppe befand sich zu Beginn der Studie in einer professionellen, nichtmedikamentösen Behandlung. Nach dem ATZ-Aufenthalt wurden von Einzelpersonen zusätzliche Therapieformen (Kunsttherapie, Ergotherapie und Sprachtherapie) in Anspruch genommen und die Zahl der behandelten Personen nahm signifikant zu (Anteil der Nutzer: 33 %). Es ist Teil des ATZ-Programms, individuelle Indikationen zu weiteren nichtmedikamentösen Behandlungen zu überprüfen, Empfehlung zu vermitteln und nach Möglichkeit konkrete Verbindungen zu den Therapeuten vor Ort herzustellen. Dabei wird Sorge für eine konzeptuelle Kontinuität der Behandlung getragen.

Angehörigengruppen wurden von ca. 17 % der Angehörigen vor der Behandlung und von über 40 % drei Monate später in Anspruch genommen. Auch der Anteil von Angehörigen, die nichtformale Kontakte zu anderen ähnlich Betroffenen pflegten, hat sich deutlich und signifikant vergrößert (etwa 23 % und 63 % entsprechend). Da soziale Isolation einen bedeutenden Einfluss auf die Angehörigenbelastung hat [3], ist es wichtig, dieser entgegenzuwirken. Etwa 30–40 % der betreuenden Angehörigen der Menschen mit Demenz leiden unter einer Depression [7]. Psychosoziale Interventionen z. B. in Form von Selbsthilfegruppen oder Edukation können zwar zu einer Besserung führen, für Nonresponder ist jedoch oft eine therapeutische, medikamentöse und/oder psychotherapeutische Hilfe indiziert. Eine Motivation zur Weiterbehandlung bei bestehenden Indikationen gehört zum ATZ-Programm.

In der hier untersuchten Gruppe wurden keine Zusammenhänge zwischen der Ausprägung der Belastung und dem Umfang der in Anspruch genommenen Hilfen festgestellt. Dies kann mit dem kleinen Anteil von stark belasteten Angehörigen zusammenhängen. Wie eine aktuelle europäische Studie zur Situation pflegender Angehöriger an einer größeren Population zeigt, hat der Faktor »soziale Unterstützung« den größten Einfluss auf die Variable »Belastung« [10]. Insgesamt zeigte die Studie, dass die Nutzung sozialer und nichtmedikamentöser therapeutischer Unterstützungsformen durch Familien, die von einer dementiellen Erkrankung betroffen sind, oft unter dem Bedarf, dem Anspruch und den Indikationen liegt. Es ist anzunehmen, dass diese Diskrepanz zum Teil auf mangelhafte Versorgungsangebote zurückzuführen ist [18], zu einem anderen Teil aber auf fehlende Kompetenz, bestehende Angebote adäquat zu nützen. Eine umfassende Kompetenz (Wissen über die Angebote und Ansprüche, Überzeugung und Motivation, Erfahrung mit geeigneten Umgangsstrategien u. a.) ist notwendig, um die sich entwickelnden Hilfsangebote in Anspruch zu neh-

men. Die Ergebnisse der präsentierten Studie zeigen, dass ein stationäres Behandlungsprogramm für Demenzkranke und Betreuer zu einer subjektiven Entlastung der Angehörigen und zu einer bedeutenden Erweiterung der ambulant in Anspruch genommenen sozialen und therapeutischen Hilfen beigetragen hat. In Hinblick auf das oft zu wenig differenziert angesetzte Pflegeversicherungs-Prinzip: »ambulant vor stationär« ist hier auf den entscheidenden Beitrag des stationär durchgeführten Programms zur Optimierung der ambulanten Versorgung hinzuweisen. Zeitlich limitierte, intensive Interventionsprogramme, die stationär oder teilstationär [9] durchgeführt werden können (und damit unterschiedlichen Bedürfnissen der Betroffenen entsprechen), sind als komplementär zu den kontinuierlichen ambulanten Hilfen zu verstehen. Ein Netzwerk gut ineinandergreifender multidimensionaler Hilfen für pflegende Angehörige ist auf jeden Fall von größter Bedeutung, um die familiären Ressourcen zu erhalten [2].

Gutzmann und *Zank* [8] schätzen, dass sich in der Bundesrepublik, ähnlich wie es für die USA angenommen wurde, der Bedarf an Alten- und Pflegeheimplätzen verdoppeln könnte, wenn nur 5 % der Angehörigen die Kranken nicht weiter pflegen würden. Auch in Zukunft werden voraussichtlich Familien der Hauptort bleiben, an dem Menschen mit Demenz begleitet und gepflegt werden [4]. Zur Vorbereitung auf diese Zukunft gehört die Entwicklung wirksamer sozialer und therapeutischer Hilfen für betroffene Familien. Der aktuelle Zustand ist nach den neuesten vergleichenden Erhebungen in mehreren europäischen Ländern nicht zufriedenstellend, unter anderem wegen mangelhafter Informationen und psychosozialer Akzeptanz der Angebote [10]. Diesen Mangel zu beheben, ist von zentraler Bedeutung, da – wie eine Angehörige schon vor Jahren mit Recht schrieb – »Family care givers must be supported, because the health care system cannot exist without them« ([11], S. 1.590).

Interessenkonflikt:

Der korrespondierende Autor versichert, dass das Thema unabhängig und produktneutral präsentiert wurde. Verbindungen zu einer Firma, die ein genanntes Produkt bzw. ein Konkurrenzprodukt herstellt oder vertreibt, bestehen nicht.

Korrespondenzadresse:

Dr. phil. Barbara Romero
ATZ Neurologische Klinik
Kolbermoorerstr. 72
83043 Bad Aibling
e-mail: romero@t-online.de

Literatur

1. Berner A: Sozialpädagogische Beratung innerhalb eines stationären Rehabilitationsprogramms für Demenzkranke und deren Angehörige im Alzheimer Therapiezentrum der Neurologischen Klinik in Bad Aibling. www.dvsg.org/download/DokumentationBundeskongress2005Teil2.pdf
2. Bölicke C, Möhle R, Romero B, Sauerbrey G, Schlichting R, Uhl A, Weritz-Hanf P, Zieschang P: Ressourcen erhalten. In: Robert Bosch Stiftung (Hrsg.): Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz. Huber Verlag, Bern 2007
3. Brodaty H, Hadzi-Pavlovic D: Psychological effects on carers of living with persons with dementia. *Aust NZ J Psychiat* 1990; 24: 351-361
4. Czaja S, Eisendorfer C, Schulz R: Future directions in caregiving: implications for intervention research. In: Schulz R: Handbook on dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers. Springer, New York 2000, 283-320
5. Gräßel E: Angehörigenberatung bei Demenz: Bedarf, Ausgestaltung, Auswirkungen. *Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit* 2001; 6: 215-220
6. Gräßel E, Leutbecher M: Häusliche Pflege-Skala HPS. VLESS Verlag, Ebersberg 1993
7. Gunzelmann Th, Wilz G: Demenz und Angehörige. In: Wallech C-W, Försl H: Demenzen. Georg Thieme Verlag, Stuttgart 2005, 302-307
8. Gutzmann H, Zank S: Demenzielle Erkrankungen: medizinische und psychosoziale Interventionen. Kohlhammer, Stuttgart 2005
9. Jost E, Voigt-Radloff S, Hüll M, Dykieriek P, Schmidtke K: Fördergruppe für Demenzpatienten und Beratungsgruppe für Angehörige. Praktikabilität, Akzeptanz und Nutzen eines kombinierten interdisziplinären Behandlungsprogramms. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie* 2006; 19 (3): 139-150
10. Kofahl C: Wie beeinflussen verschiedene Unterstützungsbedarfe älterer Menschen das Wohlbefinden der betreuenden Angehörigen? Ergebnisse des EU-Projekts EUROFAMCARE. In: Demenz – eine Herausforderung für das 21. Jahrhundert. 100 Jahre Alzheimer-Krankheit. Referate auf dem 22. Internationalen Kongress von Alzheimer's Disease International. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Berlin 2007, 259-265
11. Levine C: The loneliness of the long-term care giver. *The New England Journal of Medicine* 1999; 340: 1587-1590
12. Pinquart M, Sörensen S: Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr* 2006; 18: 577-595
13. Romero B: Integratives Behandlungsprogramm für Demenzkranke und betreuende Angehörige. In: Brücken in die Zukunft. Vorträge auf der 10. Jahrestagung von Alzheimer Europe. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Berlin 2001, 68-81
14. Romero B: Selbsterhaltungstherapie: Konzept, klinische Praxis und bisherige Ergebnisse. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie* 2004; 17 (2): 119-134
15. Seeher K: Soziale Unterstützung und Belastung bei Angehörigen von Demenzkranken. unveröffentlichte Diplomarbeit. Philipps-Universität Marburg 2006
16. Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G: Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord*, im Druck
17. Wettstein A, König M, Schmid R, Perren S: Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz: Eine Interventionsstudie. Verlag Rüegger, Zürich 2005
18. Zank S, Schacke C: Evaluation von Effekten gerontopsychiatrischer und geriatrischer Tagesstätten auf ihre Besucher(innen) und deren Angehörige. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Bd. 210. Kohlhammer, Stuttgart 2001
19. Zank S, Schacke C: Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). In: Aktuelle Forschung und Projekte zum Thema Demenz. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Berlin 2006, 40-42