



Leibniz Institute
for Prevention Research and
Epidemiology – BIPS

Nutzer und Nutzung von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige von Alzheimer-Patienten. Ergebnisse einer naturalistischen Beobachtungsstudie

Oliver Riedel, Hans-Ulrich Wittchen, IDEA-Studiengruppe

DOI

10.1007/s00391-015-1002-0

Published in

Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie

Document version

Accepted manuscript

This is the author's final accepted version. There may be differences between this version and the published version. You are advised to consult the publisher's version if you wish to cite from it.

Online publication date

14 December 2015

Corresponding author

Oliver Riedel

Citation

Riedel O, Wittchen H-U, IDEA-Studiengruppe. Nutzer und Nutzung von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige von Alzheimer-Patienten. Ergebnisse einer naturalistischen Beobachtungsstudie. *Z Gerontol Geriatr.* 2017;50(1):14-20.

This is a post-peer-review, pre-copyedit version of an article published in *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. The final authenticated version is available online at: <http://dx.doi.org/10.1007/s00391-015-1002-0>.

Zusammenfassung

Hintergrund: Die Pflege von Patienten mit der Alzheimer-Krankheit (AK) geht mit einer erhöhten Belastung für die pflegenden Angehörigen (PA) einher. Während Therapieoptionen und niederschwellige Angebote zur Reduzierung der Angehörigenbelastung bereits gut erprobt sind, fehlen bislang noch Daten über die Nutzung von Selbsthilfegruppen (SHG).

Material und Methoden: In einem zweistufigen Vorgehen wurden in der ambulanten neurologischen und psychiatrischen Routineversorgung AK-Patienten mit ihren PA in die Studie eingeschlossen. Jeder Patient wurde vom behandelnden Facharzt klinisch dokumentiert und jeder Angehörige mittels eines Fragebogens befragt. Zusätzlich wurden mit dem PA standardisierte Interviews zur aktuellen häuslichen Pflegesituation durchgeführt. Darüber hinaus wurden die PA mit dem Depression-Screening-Questionnaire auf das Vorliegen einer Depression untersucht und um Einschätzung der aktuellen Pflegebelastung, Lebenszufriedenheit sowie des eigenen Gesundheitszustandes auf einer visuellen Analogskala (VAS) gebeten.

Ergebnisse: 14,8% waren Mitglied einer SHG. PA mit Anbindung an eine SHG berichteten tendenziell häufiger eine sehr starke Belastung durch die Pflegesituation (71,9% vs. 56,3%, $p=.060$) und signifikant häufiger eine geringere Lebenszufriedenheit (33,3% vs. 17,2%, $p<.01$). Darüber hinaus waren sie häufiger verbalen und physischen Aggressionen durch die Patienten ausgesetzt (51,5% vs. 34,0%, $p<.05$ und 39,4% vs. 12,7%, $p<.01$) und schätzten ihren eigenen Gesundheitszustand signifikant schlechter ein (VAS-Score 66,0 vs. 54,0, $p<.01$). Depressive Störungen kamen gleich häufig vor (54,1% und 42,1%, $p=.317$).

Diskussion: Die Entscheidung zur Teilnahme an einer SHG wird möglicherweise weniger durch die Dauer und das Stadium der AK als vielmehr durch die mit ihr einhergehenden Verhaltensstörungen und nicht-kognitiven Symptome bestimmt.

Schlüsselwörter: Alzheimer, Demenz, Angehörige, Depression, Pflege

Summary

Background: Caring for patients with Alzheimer's disease (AD) is frequently associated with an increased burden for the caregivers (CGs). While therapeutic options and low-threshold assistance offers for the reduction of burden have been well established, data on the utilization of support groups (SG) are lacking.

Materials and methods: Office-based neurologists and psychiatrists enrolled attending AD patients with their accompanying CGs into a two-staged study. First, each patient was clinically documented by his/her physician. Each CG was handed out a questionnaire, referring to the current care situation at the patient's home. At stage two, each CG was additionally assessed with a standardized interview and screened for depression with the Depression Screening Questionnaire (DSQ). Each CG also rated his/her current CG burden, life satisfaction and health condition on a visual analogue scale (VAS).

Results: Overall, 14.8% of CGs visited a SG. CGs visiting a SG tendentially more often reported a very strong CG burden than CGs who did not (71.9% vs. 56.3%, $p=.060$), and more frequently a lower satisfaction with life (33.3% vs. 17.2%, $p<.01$). They also reported higher rates of verbal and physical aggressions by the patients (51.5% vs. 34.0%, $p<.05$ and 39.4% vs. 12.7%, $p<.01$) and appraised their health condition to be lower (VAS-Score 66,0 vs. 54,0, $p<.01$). Depressive disorders occurred in both groups at similar rates (54.1% and 42.1%, $p=.317$).

Conclusions: Our data suggest that the decision to join a SG is influenced by behavioral and non-cognitive symptoms of the AD rather than its duration or severity.

Key words: Alzheimer, dementia, caregiver, depression, care

Trailer

Von etwa 2 Millionen als pflegebedürftig anerkannten Menschen in Deutschland werden etwa 1,5 Millionen im häuslichen Umfeld gepflegt. Die Pflege erfolgt dabei meist informell, d. h. sie wird größtenteils von Familienangehörigen übernommen. Diese sind damit einer enormen und häufig auch doppelten Belastung ausgesetzt. Dies trifft insbesondere für die Pflege von Patienten mit Demenzerkrankungen zu, die per definitionem progredienter Natur sind und zu einem fortschreitendem Verfall der geistigen Fähigkeiten und Persönlichkeitsverlust führen und vom Pflegenden eine stetige Anpassung erfordern.

Hintergrund

Die Alzheimer-Krankheit (AK) stellt die häufigste Form der Demenzerkrankungen dar. Ungefähr zwei Drittel der insgesamt geschätzten 1,2 Millionen Demenzfälle in Deutschland entfielen auf die AK, die zu einer völligen Abhängigkeit der Patienten von der Hilfe Dritter führt [1, 2]. Den pflegenden Angehörigen (PA) der Patienten, die den Hauptteil der Pflegelast eigenverantwortlich tragen, kommt daher neben der persönlichen Bedeutung für die Betroffenen auch eine immense gesellschaftliche Bedeutung zu [3]. Häufig geht die Pflege der Patienten mit einer starken Belastung und infolgedessen mit einem erhöhten Risiko für physische und psychische Morbidität auf Seiten der Pflegenden einher [4-8].

Angebote, welche die Angehörige von Demenzpatienten in ihrer Pflegetätigkeit unterstützen, sind daher unabdingbar. Neben psychotherapeutischen Interventionen bei entsprechender Indikation betrifft dies vor allen Dingen auch niederschwellige Angebote wie z. B. expertengeleitete, psychoedukative Programme oder Selbsthilfegruppen (SHG), in denen sich PA mit anderen Angehörigen in ähnlichen Situationen austauschen können. Während die längerfristige Wirksamkeit von Beratungsprogrammen für Angehörige hinsichtlich reduzierter Pflegebelastung, Depressionen und für die Verzögerung einer Heimunterbringung inzwischen gut belegt ist [9-13], bleibt das Wissen um die Wirksamkeit der SHG bislang noch begrenzt [14]. Insbesondere fehlen Daten über Unterschiede zwischen PA von Demenzpatienten, die an einer SHG teilnehmen und solchen Angehörigen, die diese Hilfe nicht in Anspruch nehmen.

Die vorliegende Arbeit unternimmt daher den Versuch, PA mit und ohne Anbindung an eine SHG auf Basis einer naturalistischen Beobachtungsstudie miteinander zu vergleichen.

Methodik

Aufbau der Studie

Die IDEA-Studie ("Improving Alzheimer Dementia Treatment: Epidemiological Assessment of Doctors', Patients' and Caregivers' Unmet Needs") wurde als zweistufige, naturalistische Beobachtungsstudie

durchgeführt. In der ersten Stufe wurden niedergelassene Fachärzte für Neurologie bzw. Neurologie und Psychiatrie gebeten, an einem definierten Studientag Patienten mit einer klinisch wahrscheinlichen bzw. klinisch möglichen AK nach NINCDS/ADRDA-Kriterien [15] mit ihren begleitenden Angehörigen in die Studie aufzunehmen. Die Patienten sollten sich in einem leichten bzw. mittleren Stadium der AK befinden. Die Feststellung des Schweregrads der Demenz oblag dabei dem klinischen Urteil des behandelnden Facharztes, unter Hinzuziehung des Mini-Mental Status Test (MMST) [16] sowie ggf. weiterer vorliegender Informationen (z. B. Ergebnisse weiterer neuropsychologischer Testverfahren u. ä.). Um die aktuelle Versorgungssituation möglichst verzerrungsfrei abzubilden, wurden die Ausschlusskriterien minimal gehalten. Diese beschränkten sich auf das Vorliegen eines späten Stadiums der AK [15], akute Konsultationsanlässe (Notfälle, z. B. Schmerzen), fehlende Einwilligung durch den Patienten oder dessen PA. Die begleitenden Angehörigen des Patienten waren zum Studieneinschluss geeignet, wenn sie mit der Betreuung und Pflege des Patienten regelhaft betraut waren. Jeder eingeschlossene Patient sollte vom behandelnden Arzt im Zuge der Untersuchung klinisch dokumentiert werden. Zusätzlich wurden vom PA grobe Angaben zu Funktionseinbußen des Patienten und zur aktuellen häuslichen Pflegesituation in einem Angehörigen-Fragebogen (Angehörigen-FB) erhoben, der im Wartezimmer auszufüllen war. In der zweiten Stufe wurde wenige Tage später ein umfangreiches standardisiertes Interview mit dem PA geführt (telefonisch oder auf Wunsch auch persönlich). Dieses Interview fokussierte auf die psychische und körperliche Morbidität des Angehörigen sowie auf weitere Details der häuslichen Pflegesituation. Eine detailliertere Darstellung des Studiendesigns kann [17] entnommen werden. Die eingesetzten Erhebungsinstrumente werden in der nächsten Sektion beschrieben.

Es wurden n=403 Patienten-Angehörigen-Paare in der ersten Stufe eingeschlossen und dokumentiert, am Interview in der zweiten Stufe nahmen n=237 pflegende Angehörige teil. Von den n=166 Angehörigen, die nicht an der zweiten Stufe teilnehmen wollten, begründeten dies 23% mit Zeitmangel, 9,8% mit Datenschutzbedenken und 26,3% mit anderen Gründen (z. B. emotionale Probleme, logistische Probleme). Bei 40,9% der verweigernden Angehörigen wurde kein Grund genannt. Angehörige, die nur an der ersten Stufe mitwirkten unterscheiden sich nicht von den anderen Studienteilnehmern hinsichtlich Alter ($p=.694$), Geschlechterverteilung ($p=.060$) oder der Pflegedauer ($p=.104$). Auch die zugehörigen Patienten beider Angehörigengruppen unterschieden sich nicht hinsichtlich Alter ($p=.118$), Geschlechterverteilung ($p=.978$) oder der Dauer ($p=.959$) und Schwere ($p=.756$) der AK.

Erhebungsinstrumente

Der Status des Patienten wurde durch den konsultierten Facharzt auf einem Patientenbogen dokumentiert. Diese Dokumentation umfasste neben basalen, soziodemographischen Informationen (z. B. Alter, Geschlecht anerkannte Pflegestufe) auch klinische Daten wie z. B. den MMST-Score, den aktuellen Schweregrad der der AK sowie weitere Begleiterkrankungen. Über den Angehörigen-FB wurden weitere Informationen zu aktuellen Funktionsbeeinträchtigungen des Patienten erhoben, beispielsweise die Beeinträchtigung in alltäglichen Verrichtungen (Activities of Daily Living, ADL) über die I-ADL Skala und den Barthel-Index [18, 19]. Darüber hinaus sollte der PA grobe Angaben über die

aktuelle häusliche Pflegesituation machen und seinen eigenen Gesundheitszustand und seine seelische Verfassung jeweils auf einer visuellen Analogskala (VAS) von „0“ bis „100“ einschätzen, wobei höhere Werte bessere Zustände implizieren [20].

Detaillierte Informationen über den PA wurden über das Interview in der zweiten Projektstufe erhoben. Über eine standardisierte, strukturierte Befragung wurde das Vorliegen einer depressiven Störung nach DSM-IV Kriterien geprüft und der Depression-Screening Questionnaire (DSQ) eingesetzt [21, 22]. Hierbei wird bei einem Testscore im Bereich von 8 bis 9 Punkten das Vorliegen einer unerschwelligen depressiven Störung bzw. bei einem Score ≥ 10 das Vorliegen einer majoren Depression angenommen. Alle pflegenden Angehörigen wurden danach befragt, ob sie Mitglied einer SHG sind. Darüber hinaus wurden die Angehörigen gebeten einzuschätzen, wie sie die aktuelle Pflegebelastung empfinden („keine Belastung“, „etwas belastet“, „deutlich belastet“, „extrem belastet“), wie zufrieden sie mit ihrem Leben sind („Zufrieden“, „eher zufrieden“, „eher unzufrieden“, „unzufrieden“), und ob sie durch ihre Pflegetätigkeit ein persönliches Wachstum erfahren haben („Ja“, „Nein“, „Teilweise“).

Statistik

Unterschiede in zentralen Tendenzen wurden in Abhängigkeit vom jeweiligen Datenniveau mit dem T-Test für unabhängige Stichproben bei metrischen, intervallskalierten Daten bzw. dem Wilcoxon-Test bei nicht-parametrischen, kategorialen Daten durchgeführt. Interaktionseffekte in metrischen, intervallskalierten Daten wurden varianzanalytisch und mit allgemeinen linearen Modellen geprüft. Für multiple Gruppenvergleiche wurde der Ryan-Einot-Gabriel-Welsch Q-Test herangezogen. Als statistisches Signifikanzniveau wurde $\alpha=0.05$ festgelegt. Die Datenanalyse erfolgte mit SAS 9.3 (SAS Institute Inc., Cary, NC, USA).

Ethik

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Technischen Universität Dresden genehmigt (AZ Nr. EK 75032009, 04.07.2009).

Ergebnisse

Charakteristik der Studienpopulation

Pflegende Angehörige

Von $n=231$ PA lagen Angaben über die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe (SHG) vor. Hiervon waren $n=34$ (14,8 %) in einer SHG organisiert. Angehörige, die eine SHG nutzten, waren mehrheitlich sehr mit ihr zufrieden (73,5 %), 17,7 % äußerten eine mäßige Zufriedenheit und 8,8 % waren unzufrieden. Die Angehörigen-/Patientencharakteristika werden stratifiziert nach Teilnahmestatus in Tabelle 1 dargestellt.

--- Tabelle 1 ---

Angehörige, die in einer SHG organisiert waren, waren tendenziell häufiger weiblich, signifikant häufiger Ehepartner als (Schwieger-)Sohn/(Schwieger-)Tochter des Patienten und lebten signifikant häufiger in der Stadt. Es gab keine Unterschiede zwischen Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern einer SHG hinsichtlich Lebensalter, Bildungsstand oder aktueller beruflicher Situation.

Patienten

Unter den teilnehmenden Patienten hatten 34,4 % eine leichtgradige Demenz (mittlerer MMST-Score 22,8 Punkte) bzw. 65,6 % ein mittleres AK-Stadium (mittlerer MMST-Score 16,1 Punkte) erreicht. Patienten, deren Angehörigen Mitglied in einer SHG waren, waren signifikant häufiger Männer als Frauen. Es gab keine Unterschiede zwischen Patienten von organisierten und nicht-organisierten Angehörigen hinsichtlich Alter, aktueller Pflegestufe, Erkrankungsalter und -dauer oder dem aktuellen Schweregrad der Demenz. Bei 81,3 % aller eingeschlossenen Patienten dokumentierte der behandelnde Facharzt neben der Alzheimer-Demenz das Vorliegen mindestens einer weiteren somatischen Erkrankung. Am häufigsten waren dies Arterielle Hypertonien (41,3 %), Koronare Herzerkrankungen (19,6 %), Hyperlipidämie (17,8 %) und Diabetes mellitus (14,3 %). Bei keiner somatischen Erkrankung zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen Patienten, deren Angehörigen in einer SHG organisiert bzw. nicht organisiert waren. Als psychiatrische und Verhaltensstörungen wurden am häufigsten Verwirrtheit (56,9 %), depressive Symptome (54 %), ein gestörter Tag-Nacht-Rhythmus (43,3 %), sowie ein abweichendes motorisches Verhalten (39,1 %) berichtet. Hier traten einige dieser Verhaltensstörungen und nicht-kognitiven Symptome signifikant häufiger bei Patienten auf, deren Angehörigen in einer SHG organisiert waren als bei den anderen Patienten: Verwirrtheit (76,9 % vs. 54,1 %, $p < .05$), abweichendes motorisches Verhalten (60,7 % vs. 35,9 %, $p < .05$) sowie Enthemmung (25,9 % vs. 9,2 %, $p < .05$) und übersteigerte Euphorie (22,2 % vs. 4,9 %, $p < .01$).

Belastende Faktoren in der Pflege

Die Belastung der PA mit und ohne Anbindung an eine SHG wird in Tabelle 2 gezeigt. Beide Angehörigengruppen unterschieden sich nicht hinsichtlich der Häufigkeit depressiver Störungen. In beiden Gruppen lag bei 42,1 % bzw. 51,4 % eine mindestens unterschwellige, klinisch relevante depressive Symptomatik vor. Bei 15,7 % bzw. 21,1 % wurden die Studienkriterien für eine Major Depression erfüllt.

--- Tabelle 2 ---

Die Analysen zeigen einen Trend ($p = .060$) zu Gruppenunterschieden in der empfundenen Pflegebelastung: PA mit SHG-Anbindung berichteten häufiger eine deutliche bis extreme Belastung durch die Pflegesituation (71,9 % vs. 56,3 %). Diese Angehörigengruppe äußerte auch signifikant häufiger eine Unzufriedenheit mit ihrem Leben (33,3 % vs. 17,2 %, $p < .01$). Über die Patienten berichtete sie tendenziell ($p = .080$) häufiger eine deutliche bis sehr deutliche Verschlechterung der Alzheimer-Krankheit innerhalb der letzten 12 Monate (72,8 % vs. 48,5 %), sowie signifikant häufiger das zeitweilige bis häufige Auftreten verbaler Aggressionen (51,5 % vs. 34,0 %) bzw. physischer

Aggressionen (39,4 % vs. 12,7 %). Sie gaben signifikant häufiger an, schon einmal eine Heimunterbringung des Patienten in Erwägung gezogen zu haben (72,7 % vs. 47,6 %, $p < .01$).

Beide Angehörigengruppen unterschieden sich hochsignifikant in der Beurteilung des eigenen Gesundheitszustandes und der seelischen Verfassung (vgl. Abb. 1). Es lagen jeweils höhere Mittelwerte bei den Angehörigen ohne SHG-Anbindung vor (66,0, 95 % KI: 63,2–68,9 und 60,2, 95 % KI: 56,7–63,6; $p < .01$) als bei solchen, die eine SHG aufsuchten (54,0, 95 % KI: 46,1–61,2 und 49,0, 95 % KI: 42,5–55,5, $p < .01$).

--- Abbildung 1 ---

Es gab einen hoch signifikanten Interaktionseffekt ($p < .01$.) zwischen dem Teilnahmestatus an einer SHG und dem Geschlecht der PA. Frauen, die eine SHG besuchten, beurteilten ihren Gesundheitszustand und ihre seelische Verfassung hoch signifikant schlechter als Frauen, die an keine SHG angebunden waren (49,2, 95 % KI: 40,8–59,1 und 46,6, 95% KI: 39,8–53,4, $p < .01$ vs. 63,7, 95 % KI: 60,0–67,3 und 56,2, 95 % KI: 51,9–60,4, $p < .01$). Bei Männern lagen keine signifikanten Unterschiede vor (70,0 95% KI: 65,5–74,5 und 66,9, 95% KI: 61,3–72,4 vs. 68,5, 95 % KI: 56,4–80,7 und 57,4, 95% KI: 37,0–77,8, $p = .846$).

Diskussion

Die vorliegende Arbeit explorierte Unterschiede zwischen PA von Alzheimer-Patienten, die eine SHG besuchten – in unserer Stichprobe rund 15 % – und solchen, die über keine SHG-Anbindung berichteten. Unabhängig von der Gruppenzugehörigkeit wurde die Pflegearbeit mehrheitlich zu zwei Dritteln bis drei Vierteln von Frauen übernommen und währte zum Zeitpunkt der Erhebung bereits zwischen dreieinhalb und viereinhalb Jahre. Anders als PA ohne SHG-Anbindung lebten an einer SHG teilnehmende Angehörige häufiger in der Stadt und waren häufiger Ehepartner als Kinder der Betroffenen. In dieser Gruppe waren die betreuten Patienten mit der Alzheimer-Krankheit auch signifikant stärker funktionell eingeschränkt, waren psychisch morbider und zeigten gegenüber dem Angehörigen häufiger ein verbales oder physisch aggressives Verhalten. Gleichzeitig waren diese Patienten vergleichbar alt und lange erkrankt wie Patienten, deren Angehörigen nicht in einer SHG organisiert waren, und unterschieden sich ebenfalls nicht hinsichtlich der Schweregrade der eigentlichen Demenzerkrankung. Diese Befunde sind möglicherweise ein Beleg dafür, dass weniger das Stadium der Alzheimer-Krankheit sondern vielmehr die mit ihr einhergehenden Verhaltensstörungen und nicht-kognitiven Symptome ausschlaggebend für die Entscheidung sind, das Hilfsangebot einer SHG zu nutzen. Dies wird gestützt durch die Ergebnisse, dass Angehörige mit SHG-Anbindung ihre physische und psychische Verfassung und ihre Lebenszufriedenheit signifikant schlechter beurteilen, und tendenziell häufiger von einer deutlichen bis extremen Pflegebelastung berichten. In diesem Zusammenhang überrascht es allerdings, dass bei gleicher Geschlechterverteilung auf der Ebene der Angehörigen in dieser Gruppe die Patienten häufiger Männer waren als in der anderen Gruppe. Diese Zahlen legen nahe, dass unter den SHG-

Teilnehmern möglicherweise eher Partnerinnen von an Demenz erkrankten Partnern sind, während sich unter den Nicht-Teilnehmern eher (Schwieger-)Töchter von dementen (Schwieger-)Müttern befinden. Da aber gerade diese Teilgruppe von pflegenden Angehörigen häufig auch zusätzlichen Belastungen wie z. B. Berufstätigkeit Kindererziehung ausgesetzt sind, wäre eine größere Repräsentativität in der Gruppe der Angehörigen mit SHG-Anbindung zu erwarten gewesen. Diese Ergebnisse widersprechen auch zunächst den Ergebnissen der Studie von Conde-Sala et al. [23], in der die Autoren eine niedrigere Pflegebelastung für Ehefrauen als für Töchter festgestellt haben. Es bleibt jedoch unklar, ob diese Unterschiede nicht aus der unterschiedlichen Erfassung der Pflegebelastung herrühren. Es erscheint zudem höchst plausibel, dass mit Pflege, Berufstätigkeit und Kindererziehung betraute (Schwieger-)Töchter bereits aus zeitlichen Gründen eher seltener in einer SHG anzutreffen sind. Da wir jedoch in unserer Studie nicht den Grund für eine Nichtteilnahme an einer SHG erfragt haben, können wir dies nicht verifizieren. Ebenso können wir nicht sicher ausschließen, dass die erhöhten Raten nicht-kognitiver Symptome und Verhaltensstörungen in der Gruppe der Patienten von Angehörigen mit SHG-Anbindung nicht möglicherweise Ausdruck eines höheren Demenzschweregrads sind, der sich lediglich aufgrund der Stichprobengrößen nicht zwischen beiden Gruppen unterschieden hat.

Generell zeigen unsere Daten eine hohe physische und psychische Morbidität bei den PA. Verglichen mit den für die Allgemeinbevölkerung gefundenen Punktprävalenzen waren die in unserer Stichprobe gemessenen Raten sowohl für die unterschwellige als auch die Majore Depression um den Faktor 2 bis 3 erhöht [24, 25]. Dies entspricht zunächst den bereits in der Literatur berichteten erhöhten Depressionsraten, ist allerdings vor dem Hintergrund zu betrachten, dass in unserer Stichprobe lediglich PA von Patienten im leichten oder mittleren Stadium der Alzheimer erfasst wurden. Die erhöhte Pflegebelastung hat also bereits relativ früh zu Beginn der Pflegekarriere spür- und messbare Auswirkungen. Dies drückt sich nicht zuletzt in den Selbsteinschätzungen des Gesundheitszustandes und der seelischen Verfassung der PA aus, die im Mittel bei etwa 50 bis 65 von 100 möglichen Punkten lag. Unlängst wurde die Pflegebelastung als stärkster Prädiktor für eine schlechte Selbsteinschätzung der eigenen Gesundheit ermittelt [26]. Mit der AK einhergehende psychiatrische Symptome und Verhaltensstörungen sind wiederum der stärkste Prädiktor für das Ausmaß der Pflegebelastung, so dass in ihrer Reduzierung ein wichtiger Schlüssel zum Erhalt der Gesundheit des PA liegt [12]. Dies gilt insbesondere für die Gruppe der pflegenden Töchter, bei denen eine erhöhte Pflegebelastung am stärksten mit einer schlechten psychischen Gesundheit korreliert [23].

Es war ein erfreuliches Ergebnis unserer Studie, dass drei von vier PA, die eine SHG aufsuchten, mit dieser auch sehr zufrieden waren. Allerdings ist die Frage, ob die von uns gefundene Rate von 15 % SHG-Teilnehmern als hoch oder niedrig einzuschätzen ist, schwierig zu beantworten, da es an aussagekräftigen Statistiken über Mitgliederzahlen von Selbsthilfegruppen fehlt. Setzt man die zum Erhebungszeitpunkt der Studie etwa 700.000 Alzheimer-Betroffenen in Deutschland in Relation zu 15.000 Mitgliedern der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft e. V. als größten Dachverband aller deutschen Alzheimer-Gesellschaften im Jahre 2010, so wäre die Rate in unserer Stichprobe um ein Mehrfaches erhöht. Dies ist jedoch höchst spekulativ, weil nicht jeder Alzheimer-Patient im familiären

Umfeld gepflegt wird. Umgekehrt besucht vermutlich nicht jedes eingetragene Mitglied einer solchen Organisation auch eine lokale SHG. Vergleicht man unsere Stichprobe mit den Populationen anderer Studien auf dem Gebiet der Pflegebelastung, ergeben sich jedoch keine Hinweise auf Verzerrungen, da unsere Verteilungen des Alters, Geschlecht, der Lebenssituation und der Relationen zwischen PA und Patient vergleichbar waren [23, 27]. Unabhängig davon bleibt die Frage, weshalb „nur“ 15 % der PA in unserer Stichprobe das Angebot einer SHG nutzen. Die Nutzungsbereitschaft von Unterstützungsangeboten hängt von einer Vielzahl von Faktoren ab, u. a. der Persönlichkeit des PA, der häuslichen Pflegesituation, der Verfügbarkeit und Qualität der Angebote und die Beziehung zwischen PA und erkranktem Angehörigen (für eine Übersicht vgl. [28]). So werden beispielsweise mit geringerer Wahrscheinlichkeit externe Dienste in Anspruch genommen, wenn der Pflegende und der Pflegeempfänger im gleichen Haushalt leben, wie es in unserer Stichprobe überwiegend der Fall war [29]. Häufig halten auch Pflicht- und Schuldgefühle oder schlicht Zeitmangel in Folge der Pflegetätigkeit PA davon ab, sich entsprechende Hilfe zu suchen [30]. In einer großen europäischen Umfrage an PA ermittelten Georges et al. darüber hinaus ein großes Informationsdefizit seitens der PA [27]. Weit mehr als die Hälfte der Befragten gab an, zum Zeitpunkt der Diagnosestellung des Patienten nicht gewusst zu haben, dass es eine Interessenvertretung für PA von Alzheimer-Patienten gibt und mehr als 8 von zehn Befragten erhielten keine Informationen über mögliche Unterstützungsangebote. Gräßel et al. [31] untersuchten an einer Stichprobe von 404 pflegenden Angehörigen von Patienten mit AK die Nutzung von Betreuungsgruppen. Sie fanden anhand eines binär-logistischen Regressionsmodells einen niedrigeren Bildungsabschluss und ein erhöhtes Bedürfnis nach Betreuungsgruppen sowie tendenziell das Fehlen unterstützender Personen bei der Pflege als signifikante Prädiktoren für die Inanspruchnahme von Betreuungsgruppen. Diese Daten werden von Chen und Thompson [32] gestützt, die ebenfalls den wahrgenommenen Bedarf als stärksten Prädiktor für die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten ermittelten. Diese Befunde beziehen sich aber bislang überwiegend auf entlastende Dienste vor Ort, wie z. B. Kurzzeitpflege, weitere Untersuchungen über die Gründe der spezifischen (Nicht-)Nutzung von SHG sind erforderlich.

Unsere Studienergebnisse sind daher nur als ein kleiner Schritt auf diesem Sektor zu sehen, nicht zuletzt durch die methodischen Limitationen unserer Untersuchung. So ist kritisch festzuhalten, dass die die Anzahl der PA mit Anbindung an einer SHG in unserer Erhebung nicht ausreicht, um tiefer gehende Analysen durchzuführen. Dies zeigte sich auch in den vergleichsweise breiten Konfidenzintervallen für die Mittelwertangaben, die zu einer Unschärfe in den Ergebnissen führen. Es muss ebenso festgestellt werden, dass uns aus projektlogistischen Gründen mit Ausnahme des MMST-Scores keine Daten darüber vorliegen, auf welchen weiteren Informationen die klinische Einteilung des Facharztes in leichte bzw. mittelgradige Demenzerkrankungen beruht. Allerdings deuten die vorliegenden Mittelwerte im MMST auf eine plausible Einteilung hin. Eine weitere wichtige Limitation ist in der querschnittlichen Erhebung unserer Daten zu sehen, die somit keine kausalen Zusammenhänge und somit auch keine Effekte einer SHG-Teilnahme auf die erlebte Pflegebelastung nachweisen kann. Daher sollten künftig longitudinal angelegte Studien mit größerer Fallzahl realisiert werden.

Fazit für die Praxis

- Pflegende Angehörige von Patienten mit der Alzheimer-Demenz werden bereits in frühen Stadien der Erkrankung massiv belastet.
- Mehr als ein Drittel hat klinisch relevante depressive Symptome, 15-20% leiden an Majorer Depression.
- Insbesondere Frauen berichten von einer schlechteren körperlichen und psychischen Verfassung.
- Die Bereitschaft, eine SHG zu nutzen steigt mit zunehmenden Komplikationen, insbesondere bei psychischen und Verhaltensstörungen des Patienten.

Danksagung

Wir danken allen teilnehmenden Ärzten, Patienten und ihren Angehörigen. Dank gebührt ebenfalls Frau Angela Emmrich, Bibiana Neumann und Gabriela Zander-Schneider (Alzheimer-Selbsthilfe e. V., Köln) für ihre Unterstützung bei der Datenerhebung.

Interessenkonflikt

Oliver Riedel: keinen

Hans-Ulrich Wittchen erhielt für die Durchführung der IDEA-Studie einen unrestricted educational grant der Novartis Pharma GmbH (Nürnberg)

Literatur

- [1]. Berr C, Wancata J, Ritchie K (2005) Prevalence of dementia in the elderly in Europe. *Eur Neuropsychopharmacol* 15: 463-471.
- [2]. Bickel H (2001) Demenz im höheren Lebensalter: Schätzungen des Vorkommens und der Versorgungskosten. *Z Gerontol Geriatr* 34: 108-115.
- [3]. Qiu WQ, Dean M, Liu T et al (2010) Physical and Mental Health of Homebound Older Adults: An Overlooked Population. *J Am Geriatr Soc* 58: 2423-2428.
- [4]. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D et al (2014) Caregiver Burden A Clinical Review. *JAMA* 311: 1052-1059.
- [5]. Hiel L, Beenackers MA, Renders CM et al (2015) Providing personal informal care to older European adults: Should we care about the caregivers' health? *Prev Med* 70: 64-68.
- [6]. Mausbach BT, Patterson TL, Rabinowitz YG et al. (2007) Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. *Health Psychol* 26: 539-544.
- [7]. Schulz R, Beach SR (1999) Caregiving as a risk factor for mortality - The caregiver health effects study. *JAMA* 282: 2215-2219.
- [8]. Schulz R, Martire LM (2004). Family caregiving of persons with dementia - Prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatr* 12: 240-249.
- [9]. Andren S, Elmstahl S (2008) Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia: a five-year follow-up study. *Int Psychogeriatr* 20: 1177-1192.
- [10]. Brodaty H, Mittelman M, Gibson L et al. (2009) The Effects of Counseling Spouse Caregivers of People With Alzheimer Disease Taking Donepezil and of Country of Residence on Rates of Admission to Nursing Homes and Mortality. *Am J Geriatr Psychiatr* 17: 734-743.
- [11]. Elliott AF, Burgio LD, DeCoster J (2010) Enhancing Caregiver Health: Findings from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health II Intervention. *J Am Geriatr Soc* 58: 30-37.
- [12]. Gonyea JG, O'Connor MK, Boyle PA (2006). Project CARE: A randomized controlled trial of a behavioral intervention group for Alzheimer's disease caregivers. *Gerontologist* 46: 827-832.
- [13]. Pinquart M, Sorensen S (2006) Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr* 18: 577-595.
- [14]. Kurz A, Hallauer J, Jansen S, Diehl J (2005) Efficacy of caregiver support groups for dementia. *Nervenarzt* 76: 261-+.
- [15]. McKhann G, Drachman D, Folstein M et al. (1984) Clinical diagnosis of Alzheimer's disease - Report of the NINCDS-ADRA work group under the auspices of department-of-health-and-human services task-force on Alzheimer's disease. *Neurology* 34: 939-944.
- [16]. Folstein M, Folstein S, McHugh P (1975) Mini-Mental state: a practical method for grading the mental state of patients by the clinician. *J Psychiatr Res* 12: 189-198.
- [17]. Riedel O, Emmrich A, Klotsche J et al (2012). Alzheimer's Disease: Differences of transdermal versus oral treatment on caregiving time. *Dement Geriatr Cog Disord Extra* 2: 468-480.
- [18]. Lawton MP, Brody EM (1969) Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist* 9: 179-186.

- [19]. Mahoney F, Barthel D (1965) Functional evaluation - The Barthel Index. MD State Med J. 14: 61-65.
- [20]. Greiner W, Weijnen T, Nieuvenhuizen M, Oppe S et al (2003) A European EQ-5D VAS valuation set. In: Brooks R, Rabin R, de Charro F, eds. The measurement and valuation of health status using EQ-5D - A European perspective. Dordrecht: Kluwer: 103-142.
- [21]. American Psychiatric Association (2000) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Text revision. 4 edn. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- [22]. Wittchen H-U, Höfler M, Meister W (2001) Prevalence and recognition of depressive syndromes in German primary care settings: poorly recognized and treated? Int Clin Psychopharmacol 16: 121-135.
- [23]. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turro-Garriga O et al. (2010) Quality of Life of Patients with Alzheimer's Disease: Differential Perceptions between Spouse and Adult Child Caregivers. Dement Geriatr Cogn Disord 29: 97-108.
- [24]. Kessler RC, Berglund P, Demler O et al. (2003) The epidemiology of major depressive disorder - Results from the National Comorbidity Survey Replication (NCS-R). JAMA 289: 3095-3105.
- [25]. Polyakova M, Sonnabend N, Sander C et al. (2014) Prevalence of minor depression in elderly persons with and without mild cognitive impairment: A systematic review. J Affect Disord 152: 28-38.
- [26]. Abdollahpour I, Nedjat S, Noroozian M et al. (2014) Caregiver Burden: The Strongest Predictor of Self-Rated Health in Caregivers of Patients With Dementia. J Geriatr Psychiatr Neurol 2014 27: 172-180.
- [27]. Georges J, Jansen S, Jackson J et al. (2008) Alzheimer's disease in real life - the dementia carer's survey. Int J Geriatr Psychiatr 23: 546-551.
- [28]. Mast ME (2013). To Use or Not to Use A Literature Review of Factors that Influence Family Caregivers' Use of Support Services. J Gerontol Nurs 39: 20-28.
- [29]. Toseland R, McCallion P, Gerber T, Banks S (2002). Predictors of health and human services use by persons with dementia and their family caregivers. Soc Sci Med 55: 1255-1266.
- [30]. Salin S, Kaunonen M, Astedt-Kurki P (2009). Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. J Clin Nurs 18: 492-501.
- [31]. Grassel E, Romer H, Donath C (2009) Care groups. Predictors for utilisation and expected quality from the dementia caregiver's point of view. Z Gerontol Geriatr 42: 394-401.
- [32]. Chen Y-M, Thompson E (2010). Understanding Factors That Influence Success of Home- and Community-Based Services in Keeping Older Adults in Community Settings. J Aging Health 22: 267-291.

Tabelle 1: Angehörigen-/Patientencharakteristika nach Teilnahmestatus an einer Selbsthilfegruppe (n=231).

	Keine SHG (n=197)	SHG (n=34)	p-Wert
<i>Pflegender Angehöriger</i>			
Männer : Frauen, in %	36,5 : 63,5	21,2 : 78,8	.087
Alter, MW (95% KI)	61,8 (59,8–63,6)	64,9 (61,6– 68,2)	.101
Pflegedauer in Monaten, MW (95% KI)	40,7 (35,6–45,7)	51,4 (38,4–64,4)	.095
Beziehung zum Patienten, in %			
Ehepartner	44,2	75,8	
Sohn / Tochter	40,6	18,2	
Schwiegersohn / Schwiegertochter	5,6	0,0	<.01
Enkelkind	1,0	3,0	
Sonstiges	8,6	3,0	
Bildungsabschluss, in %			
Keinen	1,5	0,0	
Haupt-/Volksschule	43,7	30,3	
Realschule	31,0	39,4	.146
Abitur	10,7	15,2	
Fachhochschule / Universität	13,2	15,2	
Wohnort, in %			
Stadt	52,8	75,8	<.05
Land	47,2	24,2	
Aktuelle Berufliche Situation, in %			
Berufstätig	32,3	30,3	
Nicht Berufstätig / arbeitslos	14,4	6,1	
Arbeitsunfähig	2,1	0,0	.388
Altersberentet	45,6	57,6	
Frühberentet	5,6	6,1	
Sonstiges			
<i>Patient</i>			
Männer : Frauen, in %	34,7 : 65,3	63,6 : 36,4	<.01
Alter, MW (95% KI)	77,2 (76,1–78,3)	76,4 (73,2–79,7)	.660
Pflegestufe nach SGB XI, in %			
Keine Pflegestufe	62,4	58,8	
Stufe 0	2,0	5,9	
Stufe 1	23,9	11,8	
Stufe 2	10,7	20,6	.199
Stufe 3	1,0	2,9	
Diagnosealter, MW (95% KI)	74,1 (73,0–75,2)	72,9 (69,4–76,4)	.497
Krankheitsdauer in Jahren, MW (95% KI)	3,0 (2,6–3,3)	3,6 (2,5–4,6)	.273
Barthel-Index, MW (95% KI)	76,5 (73,0–80,0)	60,9 (51,1–70,7)	<.01
I-ADL Score, MW (95% KI)	2,5 (2,1–2,8)	1,1 (0,5–1,6)	<.001
Aktueller Demenz-Schweregrad, in %			
Leicht	34,2	33,3	
Mittel	65,8	66,7	.930
MMST-Score, MW (95% KI)	18,5 (17,7–19,3)	17,1 (14,9–19,3)	.240

SHG = Selbsthilfegruppe, MW = Mittelwert, KI = Konfidenzintervall, MMST = Mini Mental Status Test

Tabelle 2: Belastende Faktoren in der Pflegesituation seitens des Angehörigen und des Patienten (n=231).

	Keine SHG (n=197)	SHG (n=34)	p-Wert
Pflegender Angehöriger			
Täglicher Pflegeaufwand in Stunden , MW (95% KI)	6,6 (5,7 – 7,6)	9,9 (6,6 – 13,2)	<.05
Depressionssymptomatik, %			
Keine	57,9	48,9	.317
Leicht (unterschwellige Diagnose)	26,4	30,3	
Schwer (Majore Depression)	15,7	21,1	
Empfundene Pflegebelastung, %)			
Keine Belastung	9,6	3,1	.060
Etwas belastet	34,0	25,0	
Deutlich belastet	46,7	56,2	
Extrem belastet	9,6	15,7	
Empfundene Lebenszufriedenheit, %			
Zufrieden	51,3	27,3	<.01
Eher zufrieden	31,5	39,4	
Eher unzufrieden	12,7	30,3	
Unzufrieden	4,6	3,0	
Persönliches Wachstum durch Pflege, %			
Ja	42,0	36,4	.515
Teilweise	17,9	18,2	
Nein	40,0	45,4	
Patient			
Verlauf der Demenzerkrankung im letzten Jahr, %			
Sehr viel besser	1,5	--	.080
Deutlich Besser	4,1	9,1	
Etwas besser	5,6	12,1	
Unverändert	17,9	3,0	
Etwas schlechter	22,4	3,0	
Deutliche schlechter	36,2	51,5	
Sehr viel schlechter	12,3	21,3	
Verbale Aggressionen, %			
Nie	66,0	48,5	<.05
Manchmal	25,4	30,3	
An der Mehrzahl der Tage	8,6	21,2	
Physische Aggressionen, %			
Nie	87,3	60,6	<.01
Manchmal	10,7	36,4	
An der Mehrzahl der Tage	2,0	3,0	

SHG = Selbsthilfegruppe, MW = Mittelwert, KI = Konfidenzintervall