

Zuwendungsempfänger	Prof. Dr. Alexander Kurz
Förderkennzeichen	01 GL 0305
Vorhabenbezeichnung	Multizentrische, randomisierte und kontrollierte Prüfung einer modular aufgebauten Schulungsreihe für pflegende Angehörige Demenzkranker
Laufzeit des Vorhabens	1.9.2003 bis 31.8. 2005

## Schlussbericht

### 1 Einleitung

#### 1.1 Aufgabenstellung

In dem Vorhaben wurde untersucht, ob unter den Bedingungen der deutschen, österreichischen und schweizerischen Gesundheits- und Sozialsysteme nachgewiesen werden kann, dass eine Intervention für pflegende Angehörige von Demenzkranken im Vergleich zur Routineversorgung die durch eine Demenzerkrankung verursachten Gesundheitskosten senkt und dass sich dadurch die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen nicht verschlechtert. Als Intervention für pflegende Angehörige wurde die Schulungsreihe „Hilfe beim Helfen“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft gewählt. Sie beruht auf mehr als zehnjährigen Kenntnissen und Erfahrungen auf dem Gebiet der Angehörigenberatung bei Demenz in Deutschland und wurde 2003 mit dem Oskar-Kuhn-Preis für Medizinkommunikation ausgezeichnet. Die Schulungsreihe umfasst 7 Gruppensitzungen von jeweils 2 Stunden Dauer. Im Rahmen des Vorhabens wurde sie innerhalb eines Zeitraums von 14 Wochen mit einer Gesamtdauer von 14 Stunden durchgeführt. Im Anschluss daran fanden über einen Zeitraum von einem Jahr Wiederholungstreffen im Abstand von jeweils 2 Monaten statt. Diese Intervention mit einer Gesamtdauer von 26 Stunden wurde in einer multizentrischen, randomisierten, zweiarmigen Parallelgruppenstudie mit einem einmaligen sozialpädagogischen Beratungsgespräch verglichen, die der Routineversorgung entspricht. Primäre Zielgröße der Studie war die Häufigkeit von dauerhaften

Heimunterbringungen der Patienten. Sekundäre Zielgrößen waren Depressivität und Lebensqualität der pflegenden Angehörigen.

## 1.2 Voraussetzungen

Demenzkranke werden nach wie vor zum größten Teil ausserhalb von Institutionen durch Familienangehörige versorgt (3,9,10). Die häusliche Pflege eines Demenzkranken ist mit einer erhöhten Häufigkeit von psychischen und körperlichen Gesundheitsproblemen bei den Angehörigen verbunden, besonders mit depressiven Verstimmungen (6,12). Zur psychischen Belastung der pflegenden Angehörigen tragen vor allem nicht-kognitive Symptome einer Demenz wie Unruhe oder Agressivität (2) sowie die eingeschränkte Alltagskompetenz der Patienten bei (1). Diese Faktoren geben typischerweise auch den Anstoß für die Unterbringung der Kranken in einem Pflegeheim (4,5,8). Die psychologische Belastung durch die Pflege eines Demenzkranken ist aber interindividuell sehr unterschiedlich ausgeprägt. Mediatorvariablen wie die Bewertung von problematischen Verhaltensweisen der Patienten durch die Angehörigen (11) oder die Pflegekompetenz der Angehörigen (7) spielen eine bedeutende Rolle und eröffnen Interventionsmöglichkeiten. Die Versorgung der Patienten in einer Pflegeinstitution verursacht bei der aktuellen Kostenverteilung einen großen Teil der durch eine Demenz hervorgerufenen Gesundheitskosten. Unter den Bedingungen des gegenwärtigen Gesundheitssystems könnten Kosten eingespart werden, wenn es gelänge, durch geeignete Interventionen die Versorgung von Demenzkranken außerhalb von Institutionen abzusichern und die Zahl der Heimunterbringungen zu vermindern, ohne dadurch die Belastung der Angehörigen zu erhöhen (13,14).

## Literatur

1. Bedard M, Kuzik R, Chambers L, Molloy DW, Dubois S, Lever JA (2005) Understanding burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviours. *Int Psychogeriatr* 17: 99-118
2. Black W, Almeida OP (2004) A systematic review of the association between the behavioral and psychological symptoms of dementia and burden of care. *Int Psychogeriatr* 16: 295-315

3. Cavallo MC (1997) The economic and social burden of Alzheimer disease in the Lombardy. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 11: 184-190
4. Chan DC, Kasper JD, Black BS, Rabins PV (2003) Presence of behavioral and psychological symptoms predicts nursing home placement in community-dwelling elders with cognitive impairment in univariate but not multivariate analysis. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 58: 548-554
5. Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tuokko H (2000) Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 55: S2-S13
6. Cuijpers P (2005) Depressive disorders in caregivers of dementia patients. A systematic review. *Aging and Mental Health* 9: 325-330
7. Depp C, Sorocco K, Kast-Godley J, Thompson L, Rabinowitz Y, Gallagher-Thompson D (2005) Caregiver self-efficacy, ethnicity, and kinship differences in dementia caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry* 13: 787-794
8. De Vugt ME, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Jaspers N, Verhey FR (2005) A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *Int Psychogeriatr* 17: 577-589
9. Hux MJ, O'Brien BJ, Iskedjian M, Goeree R, Gagnon M, Gauthier S (1998) Relation between severity of Alzheimer's disease and costs of caring. *CMAJ* 159: 457-465
10. Meerding WJ, Bonneux L, Polder JJ, Koopmanschap MA, Van der Maas PJ (1998) Demographic and epidemiological determinants of healthcare costs in Netherlands: cost of illness study. *BMJ* 317: 111-115
11. Mittelman MS, Roth DL, Haley WE, Zarit SH (2004) Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: Results of a randomized trial. *J Gerontol Psychol Sci* 59B, P27-P34
12. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K (1995) Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist* 35: 771-791
13. Schumock GT (1998) Economic considerations in the treatment and management of Alzheimer disease. *Am J Health Syst Pharm* 55: S17-21
14. Souetre EJ, Qing W, Vigoureux I, Dartigues JF, Lozet H, Lacomblez L, Deruesne C (1995) Economic analysis of Alzheimer's disease in outpatients: Impact of symptom severity. *Int Psychogeriatr* 7: 115-122

## 1.3 Planung und Ablauf des Vorhabens

### 1.3.1 Studienanordnung

Zur Beantwortung der Fragestellung wurde vom 1.9.2003 bis 31.8.2005 eine multizentrische, randomisierte, kontrollierte, zweiarmige Parallelgruppenstudie durchgeführt. Datenerhebungen fanden zu drei Zeitpunkten statt: (1) bei der Eingangsuntersuchung, (2) nach Abschluss des ersten, engmaschigen Teils der Schulungsreihe (7 Gruppenstunden), und (3) ein Jahr später nach Beendigung der zweimonatlichen Wiederholungstreffen. An der Studie waren 15 Zentren beteiligt, davon 12 in Deutschland, 2 in Österreich und eines in der Schweiz. Die meisten dieser Einrichtungen waren Gedächtnisambulanzen, Universitätsinstitute oder spezialisierte Beratungsstellen. Diese Institutionen wurden auf Grund ihrer langjährigen Vorerfahrungen auf dem Gebiet der Angehörigenberatung bei Demenz für das Vorhaben ausgewählt (Anhang 1). Die Studie wurde in Zusammenarbeit der Psychiatrischen Klinik der Technischen Universität München mit der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft Berlin und dem Institut für Gesundheitssystemforschung der Charité Berlin geplant, durchgeführt und ausgewertet. Spezielle Aufgaben der Deutschen Alzheimer Gesellschaft waren die Koordination der Studie, das Training der Gruppenleiter, die fortlaufende Beratung der Zentren während der Durchführung des Schulungsprogramms sowie die Qualitätskontrolle während der drei Erhebungszeitpunkte. In den Händen des Instituts für Gesundheitssystemforschung der Charité Berlin lag der Aufbau der elektronischen Datenbank, die Eingabe und Kontrolle der Daten sowie das Training der unabhängigen Beurteiler. Zur Endauswertung der Daten wurde das Institut für Medizinische Statistik und Epidemiologie der Technischen Universität München hinzugezogen. Der Psychiatrischen Klinik der Technischen Universität München oblag die Gesamtleitung der Studie sowie die Federführung bei Posterpräsentationen und geplanten Veröffentlichungen.

### 1.3.2 Experimentelle Intervention und Kontrollbedingung

Als experimentelle Intervention wurde die von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft ausgearbeitete Schulungsreihe für pflegende Angehörige „Hilfe beim Helfen“ gewählt (3). Der zeitliche Ablauf der Schulungsreihe wurde in Abschnitt 1.1 bereits dargestellt. Die 7 thematisch abgegrenzten Module vermitteln die wesentlichen Informationen über die Erkrankung, über den Umgang mit der Erkrankung und über die Bewältigung der im Pflegealltag auftretenden Probleme (Anhang 2). Das Unterstützungsprogramm enthält die besonders wichtigen Komponenten des Problemlösens und der Verhaltensmodifikation. Anhand von konkreten Beispielen der Teilnehmer werden Lösungsmöglichkeiten erarbeitet. Weitere zentrale Elemente der Schulungsreihe sind der Erfahrungsaustausch unter den Teilnehmern und die Vermittlung von emotionalem Rückhalt. Im Rahmen der Studie wurde sie mit einem gleich bleibenden Teilnehmerkreis von durchschnittlich 8 bis 10 Personen durchgeführt. Ergänzend wurden Teilnehmern jeder Gruppe 6 Wiederholungstreffen im Abstand von jeweils 2 Monaten angeboten, die ebenfalls eine Dauer von jeweils 2 Stunden aufwiesen. Die Wiederholungstreffen waren inhaltlich flexibel und orientierten sich an aktuellen Problemen. Sie dienten der Auffrischung der vermittelten Informationen, der Verstärkung der erarbeiteten Bewältigungsstrategien und der Förderung des Zusammenhalts unter den Teilnehmern. Insgesamt umfasste die experimentelle Intervention 26 Stunden und erstreckte sich über einen Zeitraum von rund 1 1/4 Jahre. Die 13 Gruppensitzungen wurden durch Sozialpädagogen oder Psychologen geleitet, die in einem ganztägigen Trainingsseminar auf diese Aufgabe vorbereitet wurden. Als Kontrollbedingung wurde eine Form der Routineversorgung gewählt. Sie bestand aus einem einzelnen sozialpädagogischen Beratungsgespräch mit der zusätzlichen Möglichkeit der telefonischen Kontaktaufnahme in Krisensituationen. Die Zufallszuteilung der Teilnehmer zur Experimental- oder Kontrollgruppe erfolgte blockweise pro Zentrum mit einer Blocklänge von 6 Personen. In einigen Zentren erwies es sich als schwierig, den grundsätzlich für die Teilnahme an der Studie in Betracht kommenden Angehörigen die randomisierte Versuchsanordnung und die ungleiche Intensität der beiden Interventionsformen verständlich zu machen. Einige Interessenten hofften, der mehr versprechenden Schulungsreihe zugeteilt zu werden und schieden nach der Randomisierung in die Kontrollgruppe vorzeitig aus der Untersuchung aus.

### 1.3.3 Ein- und Ausschlusskriterien

In die Studie wurden Paare von Demenzkranken und Angehörigen aufgenommen. Die Patienten mussten die diagnostischen Kriterien für Wahrscheinliche Alzheimer-Krankheit nach NINCDS-ADRDA-Kriterien (7) mittleren Schweregrades im CDR-Rating (5) erfüllen und ausserhalb einer Institution mit einem Angehörigen zusammen leben. Sie durften nicht häufiger als ein Mal pro Woche eine Tagesstätte besuchen. Patienten, bei denen die Aufnahme in einem Krankenhaus oder Pflegeheim geplant war oder unmittelbar bevor stand, sowie Patienten mit einer bestehenden behandlungsbedürftigen körperlichen Krankheit wurden nicht in die Studie eingeschlossen.

### 1.3.4 Erhebungsinstrumente

Bei der Eingangsuntersuchung wurden sowohl die Angehörigen als auch die Patienten untersucht bzw. befragt. Bei der Zweituntersuchung und Nachuntersuchung wurden Informationen nur von den Angehörigen erhoben. Die Datenerhebung wurde zu allen Zeitpunkten von Beurteilern vorgenommen, die von den Gruppenleitern unabhängig waren und sich in einem ganztägigen Seminar mit den Erhebungsinstrumenten und Dokumentationsunterlagen vertraut gemacht hatten. Zur Datenerfassung wurden bewährte und international gebräuchliche Instrumente herangezogen. Folgende Patientenmerkmale wurden mit den jeweils erwähnten standardisierten Skalen erhoben: Kognitiver Status: Mini Mental Status Test, MMST (6); Bewältigung von Alltagsaufgaben: Activities of Daily Living Skala der Alzheimer's Disease Cooperative Study, ADCS-ADL (4); nicht-kognitive Symptome: Neuropsychiatric Interview, NPI (2); Inanspruchnahme von Gesundheitsdiensten, Heimunterbringung, Krankenhausaufenthalte und Einnahme von Medikamenten: Resource Utilisation in Dementia, RUD (9); Schweregrad der Demenz: Clinical Dementia Rating, CDR (5). Zum Zeitpunkt der Nachuntersuchung wurde versucht, bei möglichst allen Patienten Informationen über einen Heimeintritt zu gewinnen. Weiterhin wurden folgende Angehörigenmerkmale mit den dargestellten Fragebögen erfasst: Depressive Symptome: Montgomery Asberg Depressionsskala, MADRS (8); Lebensqualität: SF-36 Fragebogen (1); für die Pflege

aufgewendete Zeit, Inanspruchnahme von medizinischen und sozialen Diensten, Krankenhausaufenthalte und Einnahme von Medikamenten, RUD (9). Als Maß für die Prozessqualität wurde den Teilnehmern bei der Zweituntersuchung ein selbst entworfener Fragebogen über die Zufriedenheit mit der Intervention ausgehändigt.

### 1.3.5 Fallzahlschätzung

Auf der Grundlage von eigenen Erfahrungen aus einer Längsschnittstudie wurde bei einem mittleren Schweregrad der Demenz eine Häufigkeit von Heimunterbringungen von 30 % pro Jahr angenommen. Es wurde davon ausgegangen, dass die Teilnahme an der Schulungsreihe mit einer Senkung der Heimunterbringungsrate auf 15 % verbunden sein würde. Bei einem Signifikanzniveau von 5 %, einer Power von 80 % und einseitiger Testung wurde eine erforderliche Stichprobengröße von 108 Teilnehmern pro Gruppe berechnet. Ferner wurde die Ausfallsrate während des einjährigen Nachuntersuchungszeitraums auf 15 % geschätzt, so dass sich eine Fallzahl von 124 Teilnehmern (Patienten-Angehörigen-Paare) pro Gruppe ergab.

### 1.3.6 Datenauswertung

In die Datenauswertung wurden primär alle randomisierten Studienteilnehmer einbezogen (ITT-Population; intent to treat), sekundär diejenigen Studienteilnehmer, welche die Mindestanforderungen an die Therapietreue erfüllten (PP-Population; per protocol). 49 Teilnehmer (29 in der Experimentalgruppe, 20 in der Kontrollgruppe,  $\chi^2 p = 0,43$ ) schieden unmittelbar nach der Randomisierung aus, beendeten die Studie vorzeitig, oder nahmen weniger als 5 Sitzungen der experimentellen Intervention in Anspruch. Sie konnten nicht zur Mitwirkung an der Zweituntersuchung motiviert werden (siehe 2.1.2). Da sich die Zweituntersuchung somit auf eine selektierte Teilnehmergruppe bezog, können diese Daten nicht zur Beurteilung der Wirksamkeit der Intervention herangezogen werden.

Primäre Zielgröße: Der Zusammenhang zwischen Zugehörigkeit zur Experimental- oder Kontrollgruppe und Heimeintritten wurde mittels logistischer Regression unter

Berücksichtigung von kognitiver Leistung, Alltagsbewältigung und Demenzschweregrad der Patienten zu Studienbeginn als mögliche Verzerrungsgründe untersucht. Im Hinblick auf diese Variablen bestanden zwischen Experimental- und Kontrollgruppe bei Einschluss in das Vorhaben statistisch signifikante Unterschiede. Die Dauer des Verbleibs ausserhalb eines Pflegeheims wurde durch eine Kaplan-Meier-Analyse untersucht. Für den Vergleich zwischen Experimental- und Kontrollgruppe wurde der Log-Rank-Test verwendet. Zur Ermittlung der Patienten- und Angehörigenvariablen, die einen Einfluss auf die Heimunterbringung hatten, wurden Cox-Regressionsmodelle gebildet. Sie enthielten die Beobachtungszeit als abhängige Variable, den endgültigen Heimeintritt als Statusvariable sowie Gruppenzugehörigkeit, relevante Patientenvariablen (Alter, Geschlecht, kognitive Leistungsfähigkeit, Schweregrad, Alltagsbeeinträchtigung, Verhaltensauffälligkeiten) und Angehörigenvariablen (Alter, Geschlecht, Depressivität) als Kovariate. Diese Berechnungen wurden für die ITT- und die PP-Population jeweils getrennt vorgenommen.

Sekundäre Zielgrößen: Als Maße für die Belastung der Angehörigen wurde der Summenwert des Depressionsinventars MARDRS sowie der körperliche und psychische Faktor der Lebensqualität des SF-36-Fragebogens herangezogen. Die Skalenwerte bei Eingangsuntersuchung und Nachuntersuchung wurden zwischen den beiden Gruppen durch Varianzanalyse mit Messwiederholung verglichen. Dabei wurden kognitive Leistung, Demenzschweregrad und Alltagsbewältigung der Patienten bei Studienbeginn berücksichtigt. Auch diese Analysen wurden sowohl für die ITT- und die PP-Population durchgeführt.

Weitere Informationen: Der Summenwert des Fragebogens zur Zufriedenheit mit der Intervention wurde zwischen Experimental- und Kontrollgruppe durch einen t-Test für unabhängige Stichproben verglichen. Veränderungen bezüglich der Inanspruchnahme von Dienstleistungen, dargestellt durch die Gesamtzahl der Besuche durch Gemeindeschwestern, Haushaltshilfen, Essen auf Rädern etc. während des zurückliegenden Monats, wurden ebenfalls durch Varianzanalyse mit Messwiederholung zwischen den beiden Gruppen verglichen.



## Literatur

1. Bullinger M, Kirchberger I (1998) Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handbuch für die deutschsprachige Fragebogenversion. Göttingen: Hogrefe
2. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J (1994) The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 44: 2308-2314
3. Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Janssen-Cilag (2001) Hilfe beim Helfen - Schulungsreihe für Angehörige von Alzheimer-Kranken. Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Berlin
4. Galasko D, Bennett D, Sano M, Ernesto C, Thomas R, Grundman M, Ferris S (1997) An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in patients with Alzheimer's disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 11: S33-S39
5. Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL (1982) A new clinical scale for the staging of dementia. *Brit J Psychiatry* 140: 566-572
6. Kessler J, Markowitsch HJ, Denzler PE (1990) Mini-Mental-Status-Test. Deutsche Fassung. Weinheim: Beltz
7. McKhann G, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM (1984) Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA work group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology* 34: 939-944
8. Montgomery SA, Asberg M (1979) A new depression scale designed to be sensitive to change. *Brit J Psychiatry* 134: 382-389
9. Wimo A, Wetterholm AL, Mastey V, Winblad B (1998), Evaluation of the Healthcare Resource Utilization and Caregiver Time in Anti-Dementia Drug Trials - A quantitative battery. in: Wimo A, B Jönsson, G Karlsson, B Winblad (Hrsg) Health economics of dementia. New York: Wiley & Sons, pp. 465-499

## 1.4 Wissenschaftlicher Stand

Interventionen zur Entlastung und Unterstützung der pflegenden Angehörige Demenzkranker haben sich eines breiten Spektrums von Techniken bedient. Dazu gehören Vermittlung von Information und emotionalem Rückhalt, Stärkung der sozialen Kompetenz, Stressbewältigung, Erarbeiten von praktischen Problemlösungen, Verhaltensmodifikation und kognitive Umstrukturierung. Die Wirksamkeit von Beratungs- und Unterstützungsprogrammen, die sich aus solchen Komponenten zusammen setzen, wird in einer Reihe von aktuellen Übersichtsarbeiten und Meta-Analysen belegt (2,3,5, 9,10,14,16,18). Im Hinblick auf die Zielgrößen Depressivität und Angst wurden bessere Ergebnisse erzielt als in Bezug auf Wohlbefinden, subjektive Belastung und Lebensqualität der Teilnehmer. Von einer reinen Wissensvermittlung sind die geringsten Effekte zu erwarten, während die Komponenten Problemlösen und Verhaltensmodifikation mit der besten Resultaten verbunden sind. Auch scheinen Interventionen, die auf individuelle Probleme und Bedürfnisse zugeschnitten sind, wirksamer zu sein als standardisierte Programme, die allen Teilnehmern gleichzeitig gerecht werden wollen. Einige Untersuchungen sind der Frage nachgegangen, ob Interventionen für pflegende Angehörige die Häufigkeit oder den Zeitpunkt von Heimunterbringungen beeinflussen kann (1,4,6,8,11,12,13,15). Die Mehrzahl dieser Studien konnte eine Verringerung der Heimunterbringungen oder eine Verzögerung des Zeitpunkts nachweisen. Die Ergebnisse bezüglich der Inanspruchnahme von formellen oder informellen Diensten sind uneinheitlich. Das umfangreichste bisher durchgeführte Projekt zur Evaluation von Interventionen für pflegende Angehörige ist die REACH I-Studie („Resources for Enhancing Alzheimer’s Caregiver Health“, 17). In dieser multizentrischen Untersuchung wurden 9 verschiedene experimentelle Interventionen von unterschiedlicher Dauer und Intensität mit Kontrollbedingungen verglichen, die meist der Routineversorgung entsprachen. Bei der Zwischenauswertung nach 6 Monaten ergab sich für in keinem Zentrum ein statistisch signifikanter Effekt auf die subjektive Belastung durch die Pflege; lediglich in einem Zentrum ließ sich eine Wirkung im Hinblick auf die Depressivität nachweisen (7). Im Jahr 2005 wurden die Ergebnisse einer Studie in Zürich veröffentlicht, bei der ebenfalls die Frage im Mittelpunkt stand, ob die Teilnahme von pflegenden Angehörigen an einem Schulungsprogramm ihr Wohlbefinden sowie ihre Lebensqualität verbessert und die Heimeinweisung der

Demenzkranken verzögert (19). In das Vorhaben wurden 128 Angehörige einbezogen, die einen Patienten in häuslicher Umgebung versorgten. Die experimentelle Intervention bestand aus 8 wöchentlichen Seminar von jeweils 2 Stunden Dauer. Das Programm beinhaltete Weiterbildung bezüglich Krankheitsbild, therapeutische Maßnahmen, Umgang mit Verhaltensstörungen, Möglichkeiten zur Entlastung, Verarbeitung von emotionalen Reaktionen sowie rechtliche Aspekte. Die Angehörigen der Kontrollgruppe erhielten ein Manual sowie Instruktionen für ein Gedächtnistraining mit den Patienten. Die Studienteilnehmer wurden jährlich über einen Zeitraum von 3 Jahren befragt. Es fand sich kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen bezüglich der Zeit bis zur Heimunterbringung der Patienten. Allerdings blieben in der Schulungsgruppe Wohlbefinden und Lebensqualität der Teilnehmer während des Beobachtungszeitraums stabil, während sich beide Parameter in der Kontrollgruppe verschlechterten.

## Literatur

- 1 Brodaty H, Gresham M, Luscombe G (1997) The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme. *Int J Geriatr Psychiatry* 12: 183-192
- 2 Brodaty H, Green A, Koschera A (2003) Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 51: 657-664
- 3 Charlesworth GM (2001) Reviewing psychosocial interventions for family carers of people with dementia. *Aging and Mental Health* 5: 104-106.
- 4 Chu P, Edwards J, Levin R (2000) The use of clinical case management for early stage Alzheimer's patients and their families. *Am J Alzheimers Dis Other Dem* 15: 284-290
- 5 Cooke D, McNally L, Mulligan KT, Harrison MJG, Newman SP (2001) Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging and Mental Health* 5: 120-135.
- 6 Eloniemi-Sulkava U, I L Notkola, M Hentinen, S L Kivelä, J Sivenius, R Sulkava (2001) Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: A randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 49: 1282-1287.
- 7 Gitlin LN, Belle SH, Burgio LD, Czaja SJ, Mahoney D, Gallagher-Thompson D, Burns R, Hauck WW, Zang S, Schulz R, Ory MG (2003) Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: The REACH multisite initiative at 6-month follow-up. *Psychol Aging* 18: 361-374.

- 8 Hebert R, Girouard D, Leclerc G, Bravo G, Lefrancois R (1995) The impact of a support group programme for care-givers on the institutionalisation of demented patients. *Arch Gerontol Geriatr* 20: 129-134
- 9 Kennet J, Burgio L, Schulz R (2000) Interventions for in-home caregivers: A review of research 1990 to present, in: Schulz R (Hrsg) *Handbook of Dementia Caregiving*. Springer: New York, 61-125.
- 10 Kurz A, Hallauer J, Jansen S, Diehl J (2005) Die Wirksamkeit von Angehörigengruppen bei Demenzerkrankungen. *Nervenarzt* 76: 261-269
- 11 Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B (1996) A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA* 276: 1725-1731
- 12 Mohide EA, Pringle EM, Streiner DL, Gilbert JR, Muir G, Tew M (1990) A randomized trial of family caregiver support in the home management of dementia. *J Am Geriatr Soc* 38: 446-454
- 13 Moniz-Cook E, Agar S, Gibson G, Win T, Wang M (1998) A preliminary study of the effects of early intervention with people with dementia and their families in a memory clinic. *Aging and Mental Health* 2: 199-211
- 14 Pusey H, Richards D (2001) A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging and Mental Health* 5: 107-119
- 15 Riordan MM, Bennett AV (1998) An evaluation of an augmented domiciliary service to older people with dementia and their carers. *Aging and Mental Health* 2: 137-143
- 16 Schulz R, O'Brien A, Czaja S, Ory M, Norris R, Martire LM, Belle SH, Burgio L, Gitlin L, Coon D, Burns R, Gallagher-Thompson D, Stevens A (2002) Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist* 42: 589-602
- 17 Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, Gitlin LN, Wisniewski SR (2003) Introduction to the special section on Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH). *Psychol Aging* 18: 357-360
- 18 Sörensen S., Pinquart M, Duberstein P (2002) How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 2002. 42: 356-372
- 19 Wettstein A, König M, Schmid R, Perren S (2005) Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Eine Interventionsstudie. Zürich, Chur: Verlag Rüegger

## 1.5 Zusammenarbeit mit anderen Stellen

Mit den „Paten“ des Projekts fanden regelmäßige Kontakte über den Stand des Vorhabens statt.

## 2 Ergebnisse

### 2.1 Ergebnisse des Vorhabens

#### 2.1.1 Beschreibung der Studienteilnehmer

In die Studie wurden 292 Paare von pflegenden Angehörigen und Patienten aufgenommen und der Experimentalgruppe (N=156, 53,4 %) oder der Kontrollgruppe (N=136, 46.6 %) randomisiert zugeordnet. Die maximale Abweichung der Patientenzahlen zwischen den beiden Gruppen betrug in allen Zentren maximal 3 und lag damit innerhalb der durch das Randomisierungsverfahren gesetzten Grenzen (Anhang 4).

Patienten: Von den 292 Patienten waren 186 weiblich (63,7 %), 106 waren männlich (36,3 %). Von den Patienten hatten 11,3 % keinen Hauptschulabschluss, 55 % hatten einen Hauptschulabschluss, 16,1 % hatten die Realschule oder die Polytechnische Oberschule abgeschlossen, 14,7 % hatten das Abitur oder Fachabitur erreicht. Die häufigsten beruflichen Qualifikationsstufen der Patienten waren ungelernte und gelernte Arbeiter oder Facharbeiter (32,2 %) sowie einfache oder qualifizierte Angestellte (30,1 %). Bezüglich dieser demographischen Daten bestanden zwischen Experimental- und Kontrollgruppe keine statistisch signifikanten Unterschiede. Die übrigen Patientenmerkmale zum Zeitpunkt der Eingangsuntersuchung sind in Tabelle 1 zusammengefasst. Die kognitive Leistung der Patienten lag auf dem MMST bei durchschnittlich 14,2 von 30 maximal möglichen Punkten (Bereich 8 bis 18) und entsprach einer mittelschweren Demenz. Der Schweregrad der Demenz wurde auf dem Clinical Dementia Rating bei allen Patienten mit 2 (mittelgradig) angegeben. Der in den Einschlusskriterien festgelegte Schweregradbereich wurde genau eingehalten. Die Alltagsbewältigung lag auf der

ADCS-ADL-Skala bei durchschnittlich 33,0 von 78 maximal möglichen Punkten. Bei den Patienten der Kontrollgruppe waren sowohl die globale Leistungsfähigkeit (CDR-SB) als auch die Alltagsbewältigung signifikant stärker eingeschränkt als in der Experimentalgruppe. Demenz-assoziierte Verhaltensauffälligkeiten (NPI) waren in beiden Gruppen deutlich ausgeprägt.

Angehörige: Von den pflegenden Angehörigen waren 202 (69,2 %) weiblich, 90 waren männlich (30,8 %). Rund ein Drittel der Angehörigen (32,2 %) verfügte über einen Hauptschulabschluss, etwa ebenso viele (31,5 %) hatten einen Abschluss der Realschule oder Polytechnischen Oberschule, 28,8 % hatten das Abitur oder Fachabitur erreicht. Nur 5,8 % der Angehörigen hatte keinen Hauptschulabschluss. Als höchste berufliche Qualifikation der Angehörigen waren am häufigsten die Stufen qualifizierter Angestellter (33,6 %), einfacher Angestellter (16,8 %) und leitender Angestellter (11,0 %). Die Mehrzahl der Bezugspersonen waren Ehe- oder Lebenspartner (57,9%), erheblich seltener waren als pflegende Angehörige Kinder oder Schwiegerkinder (38,4 %), Bekannte oder Nachbarn (1,0 %) sowie Geschwister (0,7 %). Unter den weiblichen Bezugspersonen waren Ehefrauen und Lebensgefährtinnen (48,0 %) sowie Töchter und Schwiegertöchter (47,5 %) gleich häufig; von den männlichen Angehörigen waren die überwiegende Mehrzahl Ehe- oder Lebenspartner (80,0 %), Söhne und Schwiegersöhne waren weit seltener (17,8 %). Rund ein Viertel der pflegenden Angehörigen (26,4 %) waren berufstätig, davon knapp die Hälfte (11,6 %) in einer vollzeitigen Beschäftigung. Die übrigen bei der Eingangsuntersuchung erhobenen Angehörigenmerkmale sind in Tabelle 2 dargestellt. Zum Zeitpunkt der Eingangsuntersuchung wiesen die pflegenden Angehörigen einen durchschnittlichen Wert von 11,7 auf der Montgomery-Asberg-Depressionsskala (MADRS) auf. Einen MADRS-Wert von 13 und höher, entsprechend einer klinisch bedeutsamen Depression, hatten 118 Angehörige (40,4 %). Von den 8 Dimensionen des SF-36 zeigten die „Körperliche Funktionsfähigkeit“ und die „Emotionale Rollenfunktion“ signifikante Differenzen zuungunsten der Experimentalgruppe. Die beiden Faktoren dieses Instruments (körperlicher und psychischer Faktor) wiesen zwischen den beiden Teilnehmergruppen keine statistisch signifikant Unterschiede auf. Die durchschnittliche Inanspruchnahme von Dienstleistungen (Gemeindeschwester, Sozialdienst, Haushaltshilfe, Essen auf Rädern, Tagesbetreuung etc.) während des zurückliegenden Monats lag bei 2

Besuchen. Zwischen den beiden Interventionsformen bestanden im Hinblick auf die untersuchten Angehörigenvariablen keine weiteren statistisch signifikanten Abweichungen.

### 2.1.2 Untersuchungszeitpunkte und Stichprobengröße

Von den 292 randomisierten Teilnehmern schieden 49 (16,8 %) vor Beginn der Intervention aus oder nahmen von der experimentellen Intervention weniger als 5 Sitzungen in Anspruch. Die Zahl der vorzeitigen Therapieabbrüche betrug 29 in der Experimentalgruppe und 20 in der Kontrollgruppe. Es erwies sich als unmöglich, diese Teilnehmer zur Mitwirkung an der zweiten Datenerhebung zu motivieren. Als Gründe für die vorzeitige Beendigung der Studie wurde in der Experimentalgruppe vor allem der zeitliche Aufwand der Intervention genannt, in der Kontrollgruppe wurden am häufigsten eigene gesundheitliche Probleme angegeben. Ein alternatives Beratungsangebot hatte nur ein Teilnehmer der Kontrollgruppe in Anspruch genommen. Die Zweituntersuchung wurde nur bei 243 Angehörigen durchgeführt (83,2 % der Ausgangsstichprobe); sie fand im Mittel 5,6 Monate nach der Eingangsuntersuchung statt. Beim dritten Erhebungszeitpunkt, also der Nachuntersuchung, wurde versucht, möglichst alle Teilnehmer einzubeziehen, unabhängig davon, ob sie ihre Teilnahme vorzeitig beendet hatten. Von 237 (81,2 %) der 292 Angehörigen konnten Informationen gewonnen werden, in 2 Fällen über das zuständige Einwohnermeldeamt. Die Zahl der Stichprobenausfälle beträgt diesbezüglich 18,8 %. Allerdings war es nicht bei allen Teilnehmern möglich, bei der Nachuntersuchung einen vollständigen Datensatz zu erheben. Informationen über erfolgte Heimeintritte konnten über insgesamt 286 Patienten (97,9 %) gewonnen werden, so dass nur über 6 Patienten (2,1 %) diesbezüglich keine Anhaltspunkte vorliegen. Der mittlere zeitliche Abstand zwischen der Eingangsuntersuchung und der Nachuntersuchung bzw. der letzten verfügbaren Information war in der Experimentalgruppe mit 476,8 Tagen (SD 145,1 Tage) etwas kürzer als in der Kontrollgruppe mit 503,6 Tagen (SD 162,8 Tage). Dieser Unterschied war statistisch nicht signifikant (t-Test,  $p = 0,12$ ). Während der Studienlaufzeit verstarben 34 Patienten, davon 16 in der Experimentalgruppe und 18 in der Kontrollgruppe ( $p = 0,59$ ).

### 2.1.3 Primäre Zielgröße

Häufigkeit von endgültigen Heimunterbringungen: Zum Zeitpunkt der Nachuntersuchung waren insgesamt 57 Patienten (19,5 %) der Patienten dauerhaft in ein Pflegeheim aufgenommen worden. Davon entfielen 34 auf die Experimentalgruppe (21,8 %) und 23 (16,9%) auf die Kontrollgruppe. Die Häufigkeit von Heimunterbringungen zeigte eine ausgeprägte Schwankung zwischen den 15 Zentren. In 3 Zentren war die Rate der Heimeintritte überdurchschnittlich hoch, in 3 Zentren wurde kein Patient in ein Heim aufgenommen (Abbildung 1). Die logistische Regression zeigte, dass die Zugehörigkeit zur Experimentalgruppe mit einer erhöhten Odds Ratio (1,43; 95 % Konfidenzintervall 0,73 – 2,82) bezüglich des Heimeintritts verbunden war. Die unterschiedliche Häufigkeit der Heimunterbringungen zwischen den beiden Gruppen erreicht aber keine statistische Signifikanz. Der Vergleich zwischen ITT-Analyse (Tabelle 3) und PP-Analyse (Tabelle 4) ergibt nur minimale Unterschiede.

Die Kaplan-Meier-Analyse in der ITT-Population ergab in der Experimentalgruppe eine kürzere mittlere Verweildauer ausserhalb von Pflegeheimen als in der Kontrollgruppe (Tabelle 5). Der Log-Rank-Test war nicht signifikant ( $p = 0,24$ ). Die grafische Darstellung zeigt, dass sich die beiden Gruppen nach einem Beobachtungszeitraum von rund 300 Tagen voneinander zu unterscheiden beginnen, und dass nach diesem Zeitpunkt die Häufigkeit von Heimeintritten in der Experimentalgruppe höher war als in der Kontrollgruppe (Abbildung 2). In der OC-Population führen die Analysen zu nahezu denselben Ergebnissen (Tabelle 6, Abbildung 2). Auch bei dieser Berechnung zeigte der Log-rank-Test keinen statistisch signifikanten Unterschied zwischen Experimental- und Kontrollgruppe an ( $p = 0,25$ ).

In der Cox-Regressionsanalyse zur Ermittlung der Einflussgrößen auf die Heimaufnahmen erreichten in der ITT-Population nur das Alter der Patienten und die Ausprägung von Verhaltensstörungen statistische Signifikanz. Die Zugehörigkeit zur Experimentalgruppe war mit einem geringfügig erhöhten relativen Risiko des Heimeintritts verbunden, jedoch erreichte sie keine statistische Signifikanz (Tabelle



7). Die parallele Berechnung in der PP-Population kommt zu gleich lautenden Ergebnissen (Tabelle 8).

#### 2.1.4 Sekundäre Zielgrößen

Depressivität und Lebensqualität der pflegenden Angehörigen: Informationen über die Depressivität lagen zum Zeitpunkt der Nachuntersuchung von 221 Angehörigen vor (115 in der Experimentalgruppe, 106 in der Kontrollgruppe). Informationen über die Lebensqualität waren zum Zeitpunkt der Nachuntersuchung von 228 Angehörigen verfügbar (117 in der Experimentalgruppe, 111 in der Kontrollgruppe). In der Experimentalgruppe hatte sich die körperliche Lebensqualität geringfügig verschlechtert, während sie in der Kontrollgruppe weitgehend unverändert geblieben war. Der Unterschied zwischen den beiden Gruppen erreichte keine statistische Signifikanz. Depressivität und psychische Lebensqualität waren in beiden Gruppen zwischen Studienbeginn und Nachuntersuchung unverändert. Die Berechnungen in der ITT- und PP-Population kamen zu übereinstimmenden Ergebnissen (Tabellen 9 und 10).

#### 2.1.5 Weitere Ergebnisse

Zufriedenheit der Teilnehmer mit der Intervention: Zur Überprüfung der Prozessqualität wurde bei der Zweituntersuchung die Zufriedenheit der Teilnehmer mit der Intervention erfragt. Sie war in der Experimentalgruppe signifikant höher als in der Kontrollgruppe (Tabelle 11).

Inanspruchnahme von Dienstleistungen: Die Inanspruchnahme von Dienstleistungen, beurteilt an Hand der Gesamtzahl der Besuche im zurückliegenden Monat, nahm in beiden Gruppen zwischen Eingangsuntersuchung und Nachuntersuchung zu, jedoch war der Anstieg in der Kontrollgruppe stärker ausgeprägt. Bei der Auswertung der PP-Population war dieser Unterschied besonders ausgeprägt, jedoch formal nicht statistisch signifikant (Tabellen 12 und 13).

## 2.1.6 Diskussion

Zusammenfassung der Studienergebnisse: Die vorliegende Studie konnte keinen Zusammenhang zwischen der experimentellen Intervention für pflegende Angehörige Demenzkranker und der Häufigkeit oder dem Zeitpunkt des endgültigen Pflegeheimeintritts der Patienten nachweisen. Das relative Risiko einer Heimunterbringung war in der Experimentalgruppe sogar etwas höher als in der Kontrollgruppe. Mit der Heimaufnahme standen nur das Alter und die Ausprägung von Verhaltensstörungen der Patienten in einer statistisch signifikanten Beziehung. Bezüglich der Depressivität und Lebensqualität der Angehörigen wurde weder ein positiver noch ein negativer Einfluss der Schulungsreihe beobachtet. Es ergab sich ein Hinweis für ein stärkeres Ansteigen der Inanspruchnahme von ambulanten und teilstationären Versorgungseinrichtungen in der Kontrollgruppe. Zusammenfassend konnte die Studie nicht unter Beweis stellen, dass das untersuchte Beratungsprogramm für pflegende Angehörige Demenzkranker im Vergleich zur Routineversorgung die durch eine Demenzerkrankung verursachten Gesundheitskosten durch eine Reduktion von Heimunterbringungen vermindert. Bei der Interpretation der Ergebnisse müssen endogene und konzeptuelle Probleme in Betracht gezogen werden.

Endogene Probleme: Wir halten es für wenig wahrscheinlich, dass die Ergebnisse des Vorhabens mit technischen Unzulänglichkeiten bei der Planung und Durchführung erklärt werden können. Die Wirksamkeit der Intervention wurde in einer randomisierten und kontrollierten Parallelgruppenstudie im Vergleich zu einer Kontrollbedingung geprüft, also mit einem geeigneten methodischen Ansatz. Das vorausberechnete Rekrutierungsziel wurde erreicht, der Zeitplan der Studie konnte eingehalten werden, und die Ausschöpfquote der Nachuntersuchung zur Frage der Heimunterbringungen war hoch. Allerdings lag die Häufigkeit der Heimunterbringungen rund 10 % unter dem Erwartungswert. Eine insgesamt größere Zahl von Heimaufnahmen hätte aber nicht zu einem grundsätzlich anderen Ergebnis geführt. Die verwendeten Erhebungsinstrumente waren zur Erfassung der primären und sekundären Zielgröße grundsätzlich geeignet. Für die Einschätzung der Depressivität bei den pflegenden Angehörigen wurde eine Standard-Depressions-Skala (MADRS) herangezogen. Zur Erfassung der Lebensqualität der

Studienteilnehmer wurde ebenfalls ein bewährtes Standardinstrument eingesetzt (SF-36), das auch in anderen Untersuchungen bei Angehörigen Demenzkranker verwendet wurde (2,11). Ein spezifisches Erhebungsinstrument zur Beurteilung der Lebensqualität von Bezugspersonen Demenzkranker stand bei der Konzeption des Vorhabens nicht zur Verfügung und wurde erst kürzlich vorgestellt (21). Kritisch lässt sich einwenden, dass die Dimensionen der Depressivität und Lebensqualität keine optimalen Zielkriterien für die Bewertung einer Intervention sind, die vor allem auf Wissenszuwachs, Kompetenzerwerb und Erweiterung der Problemlösefähigkeit pflegender Angehöriger abzielt (3,5). Möglicherweise hätten spezifischere und proximalere Maße eingesetzt werden müssen, um beispielsweise die subjektive Bewertung problematischer Verhaltensweisen (6, 15), die pflegerische Kompetenz (8), Gefühle der Schuld oder Beschämung (1), die Kontrolle über das eigene Leben (10) oder Souveränität in der Pflege (19) abzubilden. Bei der vorliegenden Studie stand aber nicht der Nachweis derartiger spezifischer Wirkungen im Vordergrund, sondern der Ausschluss einer Verschlechterung der Lebensqualität. Für diese Fragestellung lässt sich die Wahl einer distalen Beobachtungsebene und allgemeiner Erhebungsinstrumente rechtfertigen. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass Angehörige, die der Kontrollbedingung zugeordnet wurden, nach einem Ersatz für die Teilnahme an der Schulungsreihe bzw. nach alternativen Unterstützungsmöglichkeiten suchten. Die etwas stärkere Inanspruchnahme von ambulanten und teilstationären Dienstleistungen in der Kontrollgruppe sprechen für diese Möglichkeit. Solche Umstände könnten dazu geführt haben, dass die Häufigkeit von Heimunterbringungen in der Kontrollgruppe niedriger ausfiel als sie allein unter den Bedingungen einer Routineversorgung gewesen wäre. Andererseits könnte das geringere Ansteigen der Inanspruchnahme von Dienstleistungen in der Experimentalgruppe auch dadurch erklärt werden, dass die Teilnahme an der Intervention durch einen Kompetenzzuwachs die zusätzliche Inanspruchnahme von Hilfe reduzierte. Die Ergebnisse der Befragung der Studienteilnehmer bei der Zweiterhebung ist mit dieser Annahme vereinbar. Um die Langzeitwirkung einer Angehörigenintervention auf die Entscheidung für oder gegen eine Heimaufnahme zu erfassen, kann die Beobachtungsdauer von 1,3 bzw. 1,4 Jahren möglicherweise relativ kurz erscheinen. In der vorliegenden Studie verliefen aber die Kaplan-Meier-Kurven der Heimeintritte divergent zu Ungunsten der Experimentalgruppe. Von einem längeren Nachuntersuchungszeitraum wäre möglicherweise eine Konvergenz der

Verläufe zu erwarten gewesen. Dies hätte an dem Studienergebnis aber nichts Grundsätzliches geändert. Darüber hinaus war ein längerer Nachuntersuchungszeitraum oder ein weiterer Erhebungszeitpunkt im vorgegebenen Antragsrahmen nicht möglich.

Konzeptuelle Probleme: Es muss erwogen werden, ob Form, Inhalt und Umgebungsbedingungen der hier untersuchten Intervention für pflegende Angehörige Demenzkranker dazu geeignet waren, das Vorhabensziel einer Reduktion der Heimunterbringungen zu erreichen. Formal war die Intervention mit einer Dauer von insgesamt 26 Stunden über den Zeitraum von mehr als einem Jahr vergleichsweise aufwändig und langfristig sowie durch die 6 Wiederholungstreffen auf Nachhaltigkeit angelegt. Mit einer unzureichenden Intensität der Schulungsreihe können die Ergebnisse daher nicht erklärt werden. Inhaltlich ging die Schulungsreihe „Hilfe beim Helfen“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft über ein rein edukatives Programm hinaus. Von einer bloßen Wissensvermittlung wären nur geringe Wirkungen zu erwarten gewesen (4, 12, 13). Die Intervention traf die Interessen der Teilnehmer und erhielt von ihnen, wie schon bei vorhergehenden Evaluationen, eine positive Beurteilung. Andererseits erlaubte die Schulungsreihe nur in begrenztem Umfang ein individuelles, an den Problemen und Ressourcen einzelner Teilnehmer orientiertes Vorgehen. Ferner beinhaltete sie keine praktische Entlastung der Angehörigen durch Entsendung von Beratern oder Helfern ins Haus (9, 16, 17) oder durch die ständige und langfristige Verfügbarkeit eines Beraters (14). Solche aktiv-zugehenden und individuell ausgerichteten Strategien waren Bestandteile jener Angehörigen-Programme, für die ein signifikanter Einfluss auf die Häufigkeit oder den Zeitpunkt von Heimeintritten Demenzkranker nachgewiesen werden konnte. Für die Ergebnisse der Studie könnte von Bedeutung sein, dass die Absicht, den Demenzkranken dauerhaft in der häuslichen Umgebung zu versorgen, kein Einschlusskriterium war. Lediglich ein geplanter oder unmittelbar bevorstehender Heimeintritt schloss die Teilnahme an dem Vorhaben aus. Wichtig erscheint ferner, dass die Intervention im Hinblick auf die Entscheidung der Angehörigen für oder gegen eine Heimunterbringung neutral war. Die Teilnehmer wurden nicht explizit dazu aufgefordert, Heimunterbringungen hinauszuschieben oder zu vermeiden. Vielmehr erhielten sie Informationen über die verfügbaren Möglichkeiten der Versorgung, einschließlich der am Ort vorhandenen Pflegeheime und deren

Finanzierbarkeit. Es ist daher durchaus vorstellbar, dass sich einige Teilnehmer durch die Schulungsreihe dazu ermutigt fühlten, für ihre Patienten eine Alternative zur häuslichen Versorgung zu suchen (22). Was die Umgebungsfaktoren anbetrifft, können kulturelle und ökonomische Faktoren bei der Entscheidung von pflegenden Angehörigen für oder gegen die Unterbringung von Demenzkranken in einem Pflegeheim eine große Rolle spielen. Die Einführung der Pflegeversicherung oder vergleichbarer Unterstützungsmöglichkeiten, die Schaffung von demenzspezifischen Heimplätzen und eine verbesserte Qualität von Pflegeheimen könnte dazu geführt haben, dass Heimunterbringungen in Deutschland, Österreich und der Schweiz einfacher zu organisieren sind, leichter finanziert werden können, und weniger negativ bewertet werden als in anderen Ländern. Damit ließe sich möglicherweise erklären, dass sowohl die vorliegende Studie als auch ein methodisch ähnliches Vorhaben in der Schweiz (20) die Effekte von Angehörigeninterventionen auf die Heimunterbringungsraten nicht bestätigen konnten, die in Australien, Großbritannien und den Vereinigten Staaten in einigen, aber nicht in allen Studien gefunden wurden (siehe 2.3.2). Als sekundäres Ziel sollte sicher gestellt werden, dass die Teilnahme an der Schulungsreihe und angestrebte Reduktion der Heimunterbringungen das körperliche und psychische Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen nicht verschlechtern. Positive Effekte auf Depressivität und Lebensqualität ließen sich nicht feststellen. Es ist aber auch aus anderen Untersuchungen bekannt, dass Interventionen für pflegende Angehörige Demenzkranker nicht immer eine entlastende Wirkung haben und nicht in jedem Fall zu einer Verbesserung der Befindlichkeit führen. Es ist ebenso möglich, dass sich die Teilnehmer durch die Konfrontation mit den Problemen noch stärker belastet fühlen (22).

## Literatur

1. Ankri J, Andrieu S, Beaufils B, Grand A, Henrard JC (2005) Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry* 20: 254-260
2. Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C (2005) Health-related quality-of –life of care-givers as a predictor of nursing -home placement of patients with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 19: 41-44
3. Bourgeois MS, Schulz R, Burgio L (1996) Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process, and outcomes. *Int J Aging Hum Dev* 43: 35-92

4. Brodaty H, Roberts K, Peters K (1994) Quasi-experimental evaluation of an educational model for dementia caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry* 9: 195-204
5. Brodaty H, Green A, Koschera A (2003) Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 51: 657-664
6. Coon DW, Rubert M, Solano N, Mausbach B, Kraemer H, Arguelles T, Haley WE, Thompson LW, Gallagher-Thompson D (2004) Well-being, appraisal, and coping in Latina and Caucasian female dementia caregivers: findings from the REACH study. *Aging and Mental Health* 8 :330-345.
7. Cuijpers P (2005) Depressive disorders in caregivers of dementia patients. A systematic review. *Aging and Mental Health* 9: 325-330
8. Depp C, Sorocco K, Kast-Godley J, Thompson L, Rabinowitz Y, Gallagher-Thompson D (2005) Caregiver self-efficacy, ethnicity, and kinship differences in dementia caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry* 13: 787-794
9. Eloniemi-Sulkava U, I L Notkola, M Hentinen, S L Kivelä, J Sivenius, R Sulkava (2001) Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: A randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 49: 1282-1287.
10. Gonyea JG, O'Connor M, Carruth A, Boyle PA (2005) Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: the role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 20:273-280
11. Gottlieb BH, Rooney JA (2004) Coping effectiveness: determinants and relevance to the mental health and affect of family caregivers of persons with dementia. *Aging Ment Health* 8: 364-373
12. Hébert R, Girouard D, Leclerc G, Bravo G, Lefrancois R (1995) The impact of a support programme for care-givers on the institutionalisation of demented patients. *Arch Gerontol Geriatr* 20: 129-134
13. Marriott A, Donaldson C, Tarrier N, Burns A (2000) Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *Brit J Psychiatry* 176: 557-562
14. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B (1996) A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA* 276: 1725-1731
15. Mittelman MS, Roth DL, Haley WE, Zarit SH (2004) Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: Results of a randomized trial. *Gerontol Psychol Sci* 59B: P27-P34
16. Mohide EA, Pringle EM, Streiner DL, Gilbert JR, Muir G, Tew M (1990) A randomized trial of family caregiver support in the home management of dementia. *J Am Geriatr Soc* 38: 446-454

17. Riordan MM, Bennett AV (1998) An evaluation of an augmented domiciliary service to older people with dementia and their carers. *Aging and Mental Health* 2: 137-143
18. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K (1995) Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist* 35: 771-791
19. Skaff MM, Pearlin LI, Mullan JT (1996) Transitions in the caregiving career: effects on sense of mastery. *Psychol Aging* 11: 247-257
20. Wettstein A, König M, Schmid R, Perren S (2005) Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Eine Interventionsstudie. Zürich, Chur: Verlag Rüegger
21. Zank S, Schacke C, Leipold B (2006) Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D)
22. Zarit SH, Leitsch SA (2001) Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging and Mental Health* 5, suppl 1: S84-S98

## 2.2 Nutzen und Verwertbarkeit

Wir sehen in der vorliegenden Studie einen Schritt zur Entwicklung von wirksamen Interventionen für pflegende Angehörige Demenzkranker, auch wenn sie zu negativen Ergebnissen geführt hat. Das Vorhaben hat gezeigt, dass unter den Bedingungen des deutschen, österreichischen und schweizerischen Gesundheitssystems die Teilnahme von pflegenden Angehörigen an einem Beratungs- und Unterstützungsprogramm vom Typ der expertengeleiteten Angehörigengruppe nicht mit einer verminderten Häufigkeit von Heimunterbringungen verbunden ist. Die bisherige Forschung auf diesem Gebiet legt die Annahme nahe, dass stärker individualisierte und noch intensivere Interventionsformen in der Wohnumgebung der Teilnehmer nötig wären, um dieses Ziel zu erreichen. Wir sehen uns aber vor die Frage gestellt, ob die Verzögerung oder Vermeidung der Heimaufnahme überhaupt als allgemeingültiges Ziel für Angehörigeninterventionen herangezogen werden kann. Aus gesundheitsökonomischer Sicht könnte es erstrebenswert erscheinen, liegt aber nicht in jedem Fall im Interesse der Betroffenen. Sehr oft stellt die institutionelle

Versorgung eines Demenzkranken im Vergleich zum Verbleib in der häuslichen Umgebung die bessere Lösung dar. Das gilt vor allem dann, wenn die Bezugsperson unter der Last der Pflege zusammen zu brechen droht, in ihrem sozialen Umfeld keine ausreichende Unterstützung findet, oder wenn die Erkrankung mit den in der häuslichen Umgebung zur Verfügung stehenden Mitteln nicht mehr optimal aufgefangen werden kann, so dass für den Patienten gesundheitliche Risiken entstehen. Diese Argumente sprechen dafür, die Heimunterbringung als Zielkriterium nur auf Angehörige anzuwenden, die den Wunsch äussern, ihren Kranken so lange wie möglich in der häuslichen Umgebung zu versorgen. Die vorliegende Studie führt uns zu der Auffassung, dass Interventionen für pflegende Angehörige Demenzkranker dem systemischen Charakter dieses Gesundheitsproblems Rechnung tragen sollten. Sie müssen das Wohl beider Seiten im Auge haben und nach individuellen Lösungen suchen, die sowohl dem Pflegenden als auch dem Gepflegten zu Gute kommen. Die Strategien zur Erreichung einer derartigen bilateralen Zielsetzung hängen von zahlreichen individuellen Faktoren ab, zu denen die aktuelle Problemsituation, der Typ der Patienten-Angehörigen-Beziehung, die Persönlichkeitseigenschaften und das Ausbildungsniveau der Angehörigen, aber auch die Verfügbarkeit von sozialer Unterstützung und nicht zu letzt die finanziellen Ressourcen zählen (1). Der Verbleib des Patienten in der häuslichen Umgebung ist dabei eines von mehreren möglichen Szenarien, innerhalb derer die Ziele erreicht werden können. Die Aufnahme in einem Pflegeheim, die Inanspruchnahme von Tagespflege oder die Versorgung in einer Wohngruppe für Demenzkranke stellen gleichberechtigte Alternativen dar. Es könnte die Erfolgsaussichten von Interventionsstudien für pflegende Angehörige Demenzkranker erhöhen, wenn sie auf Dyaden mit ganz bestimmten Problemen bezogen wären. Dazu könnten ausgeprägte Verhaltensstörungen auf Seiten der Patienten oder Depressivität auf Seiten der Pflegenden zählen. Untersuchungen an selektierten Populationen sollten sich auf einen klaren theoretischen Hintergrund stützen, die Wirkmechanismen der Intervention definieren (z. B. Bereitstellung von mehr persönlich verfügbarer Zeit, Erweiterung des sozialen Netzes, Teilen der Verantwortung, Verbesserung der Problemlösefähigkeit), dazu passende Zielkriterien festlegen und hierfür spezifische Erhebungsinstrumente verwenden (2).



## Literatur

1. Charlesworth GM (2001) Reviewing psychosocial interventions for family carers of people with dementia. *Aging and Mental Health* 5: 104-106
2. Pusey, Richards D (2001) A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging and Mental Health* 5: 107-119

### 2.3 Fortschritt auf dem Gebiet des Vorhabens bei anderen Stellen

Zürcher Studie: Auch in diesem Vorhaben, dessen Ergebnisse 2005 veröffentlicht wurden (3), ging es um die Frage, ob eine Angehörigenschulung bei Demenz Heimeinweisungen verzögert, Gesundheitskosten spart und die Lebensqualität, das Wohlbefinden sowie die Gesundheit der Angehörigen verbessert. Einzelheiten der Methodik wurden in Abschnitt 1.4 bereits dargestellt. In der Schulungsgruppe traten während des Beobachtungszeitraums 15 Patienten in ein Heim ein, in der Kontrollgruppe 17 Patienten. Eine Kaplan-Meier-Analyse ergab keinen signifikanten Unterschied bezüglich der Zeit bis zur Heimunterbringung. In der Schulungsgruppe blieben Wohlbefinden und Lebensqualität der Teilnehmer stabil, während sie in der Kontrollgruppe sank. Auf die Gesundheit der Angehörigen hatte die Schulung keine Wirkung.

REACH-II: Das Folgeprojekt zu der im Abschnitt 1.4 bereits erwähnten REACH-I Studie (2) wurde 2006 veröffentlicht. Es handelte sich um die multizentrische Evaluation einer einheitlichen Intervention, die sich systematisch auf 5 vordefinierte Problembereiche bezog, nämlich Depression, Belastung, Sorge für sich selbst, soziales Netz und problematische Verhaltensweisen der Patienten (1). Die Komponenten der Intervention (Informationsvermittlung, Rollenspiel, Problemlösen, Stressbewältigung, Verbesserung der Pflegekompetenz) wurden nach Maßgabe der erwähnten Problembereiche individuell gewichtet. Die Intervention erstreckte sich über 6 Monate und beinhaltete 12 Sitzungen (9 in der Wohnung, 3 telefonisch) sowie 5 Telefonkonferenzen. Die Kontrollbedingung bestand im Versand von schriftlichen Informationsmaterialien. An der Studie nahmen 642 Angehörige teil. Die Zielgrößen bezogen sich auf die 5 Problembereiche. Aus den einzelnen Skalenwerten wurde ein

Index für die Lebensqualität der Angehörigen abgeleitet. Nach 6 Monaten zeigten die Teilnehmer der Experimentalgruppe eine statistisch knapp signifikante Verbesserung ihrer Lebensqualität im Vergleich zur Kontrollgruppe. Die Zahl der in ein Pflegeheim aufgenommenen Patienten war numerisch in der Kontrollgruppe höher, die Differenz zur Experimentalgruppe erreichte aber keine statistische Signifikanz.

## Literatur

1. Belle SH, Burgio L, Burns R, Coon D, Czaja S J, Gallagher-Thompson D, Gitlin L N, Klinger J, Koepke K M, Lee C C , Martindale-Adams J, Nichols L, Schulz R, Stahl S, Stevens A, Winter L, Zhang S (2006) Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups. A randomized, controlled trial. *Ann Intern Med* 145: 727-738

2 Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, Gitlin LN, Wisniewski SR (2003) Introduction to the special section on Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH). *Psychol Aging* 18: 357-360

3. Wettstein A, König M, Schmid R, Perren S (2005) Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Eine Interventionsstudie. Zürich, Chur: Verlag Rüegger

## 2.4 Geplante Veröffentlichung

Die Veröffentlichung der Hauptergebnisse ist vorgesehen in Fachzeitschriften wie dem *Journal of the American Geriatrics Society*, *Alzheimer Disease and Associated Disorders* oder *Aging and Mental Health*. Die Publikation von sekundären Analysen (z. B. bezüglich Prädiktoren der Heimunterbringung, Subgruppen von Angehörigen) ist geplant für *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *International Psychogeriatrics* oder *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*.

Tabelle 1  
Patientenmerkmale bei Eingangsuntersuchung (N=292)

Variable	Experimentalgruppe Mw ± SD	Kontrollgruppe Mw ± SD	t-Test p
Alter	75,8 ± 8,0	76,1 ± 7,9	0,73
MMST	14,2 ± 3,2	13,5 ± 3,3	0,07
CDR-SB	11,2 ± 2,0	11,9 ± 1,7	< 0,01
ADCS-ADL	33,0 ± 14,8	28,7 ± 15,2	0,01
NPI (12)	33,9 ± 20,4	36,0 ± 23,9	0,43

Tabelle 2  
Angehörigenmerkmale bei Eingangsuntersuchung (N=292)

Variable	Experimentalgruppe Mw ± SD	Kontrollgruppe Mw ± SD	t-Test p
Alter	62,6 ± 11,5	62,0 ± 13,4	0,68
MADRS	11,7 ± 8,1	11,1 ± 8,9	0,56
SF-36 phys.	48,4 ± 10,5	49,1 ± 9,2	0,53
SF-36 psych.	41,1 ± 11,8	42,7 ± 12,1	0,26
Inanspruchnahme von Dienst- leistungen *	2,26 ± 3,42	2,08 ± 2,93	0,64

\* Gesamtzahl der Besuche während des vergangenen Monats

**Tabelle 3**  
**Beziehung zwischen Häufigkeit von Heimeintritten und Gruppenzugehörigkeit**  
**ITT-Population**

Variable	Odds ratio	95 % Konfidenzintervall	Signifikanz
Gruppe (Referenz: Kontrollgruppe)	1,47	0,76 – 2,55	0,21
Alltagsbewältigung (ADCS-ADL)	1,00	0,97 – 1,03	0,97
Schweregrad (CDR-SB)	1,05	0,85 – 1,29	0,67
Kognitive Leistung (MMST)	0,99	0,90 – 1,10	0,93

**Tabelle 4**  
**Beziehung zwischen Häufigkeit von Heimeintritten und Gruppenzugehörigkeit**  
**PP-Population**

Variable	Odds ratio	95 % Konfidenzintervall	Signifikanz
Gruppe (Referenz: Kontrollgruppe)	1,43	0,73 – 2,82	0,30
Alltagsbewältigung (ADCS-ADL)	1,00	0,97 – 1,03	0,91
Schweregrad (CDR-SB)	1,00	0,80 – 1,25	0,98
Kognitive Leistung (MMST)	1,00	0,90 – 1,12	0,92

Tabelle 5  
Verbleib der Patienten ausserhalb von Pflegeheimen, ITT-Population

Variable	Experimentalgruppe Mittelwert $\pm$ Standardfehler [95 % Konfidenzintervall]	Kontrollgruppe Mittelwert $\pm$ Standardfehler [95 % Konfidenzintervall]
Zeit ausserhalb eines Pflegeheims, Tage	676,22 $\pm$ 20,30 [636,42 ; 716,02]	712,39 $\pm$ 22,11 [669,05 ; 755,73]

Tabelle 6  
Verbleib der Patienten ausserhalb von Pflegeheimen, PP-Population

Variable	Experimentalgruppe Mittelwert $\pm$ Standardfehler [95 % Konfidenzintervall]	Kontrollgruppe Mittelwert $\pm$ Standardfehler [95 % Konfidenzintervall]
Zeit ausserhalb eines Pflegeheims, Tage	596,47,22 $\pm$ 14,70 [567,65 ; 625,30]	620,47 $\pm$ 15,32 [590,44 ; 650,50]

Tabelle 7

Einflussgrößen auf die Zeit bis zur Heimunterbringung der Patienten, ITT-Population

Variable	Hazard ratio	95 % Konfidenzintervall	Signifikanz
Gruppe (Referenz Kontrollgruppe)	1,29	0,74 – 2,28	0,37
Schweregrad (CDR-SB)	0,98	0,79 – 1,21	0,85
Alltagsbewältigung (ADCS-ADL)	1,00	0,98 – 1,03	0,94
Kognitive Leistung (MMST)	1,00	0,91 – 1,10	0,94
Alter des Patienten (Jahre)	1,04	1,00 – 1,08	0,04
Verhaltensstörungen (NPI)	1,01	1,00 – 1,03	0,03
Alter der Bezugsperson (Jahre)	1,00	0,98 – 1,03	0,92
Geschlecht Bezugsperson	0,91	0,44 – 1,88	0,80
Depressivität Bezugsperson (MADRS)	1,00	0,96 – 1,04	0,91

Tabelle 8

Einflussgrößen auf die Zeit bis zur Heimunterbringung der Patienten, PP-Population

Variable	Hazard ratio	95 % Konfidenzintervall	Signifikanz
Gruppe (Referenz Kontrollgruppe)	1,46	0,78 – 2,76	0,24
Schweregrad (CDR-SB)	0,93	0,74 – 1,17	0,54
Alltagsbewältigung (ADCS-ADL)	1,00	0,97 – 1,03	0,92
Kognitive Leistung (MMST)	1,01	0,91 – 1,13	0,81
Alter des Patienten (Jahre)	1,06	1,01 – 1,11	0,02
Verhaltensstörungen (NPI)	1,02	1,01 – 1,03	0,01
Alter der Bezugsperson (Jahre)	0,99	0,96 – 1,02	0,52
Geschlecht Bezugsperson	1,00	0,96 – 1,04	0,91
Depressivität Bezugsperson (MADRS)	0,99	0,96 – 1,03	0,72

Tabelle 9

Veränderung von Depressivität und Lebensqualität der Angehörigen, ITT-Population

Variable	Experimentalgruppe (Mw±SD)		Kontrollgruppe (Mw±SD)		p-Wert *
	Beginn	Nachunters.	Beginn	Nachunters.	
MADRS	12,33 ± 8,48	11,47 ± 9,15	11,15 ± 8,44	11,05 ± 8,73	0,41
SF36 körp.	48,34 ± 10,63	45,47 ± 11,84	49,50 ± 8,81	48,10 ± 11,92	0,25
SF36 psych.	41,24 ± 11,95	41,43 ± 9,57	43,33 ± 11,81	41,62 ± 9,44	0,17

Tabelle 10

Veränderung von Depressivität und Lebensqualität der Angehörigen, PP-Population

Variable	Experimentalgruppe (Mw±SD)		Kontrollgruppe (Mw±SD)		p-Wert *
	Beginn	Nachunters.	Beginn	Nachunters.	
MADRS	11,94 ± 8,07	11,24 ± 9,02	10,93 ± 8,37	10,80 ± 8,75	0,51
SF36 körp.	48,56 ± 10,79	45,58 ± 12,20	49,73 ± 8,55	48,13 ± 11,79	0,33
SF36 psych.	41,35 ± 12,08	41,16 ± 9,24	43,76 ± 11,75	41,93 ± 9,60	0,30

\* Varianzanalyse mit Messwiederholung unter Berücksichtigung von kognitiver Leistung, Demenzschweregrad und Alltagsbewältigung der Patienten bei Studienbeginn

Tabelle 11  
Zufriedenheit der Teilnehmer mit der Intervention

Variable	Experimentalgruppe Mw. $\pm$ SD	Kontrollgruppe Mw. $\pm$ SD.	t-Test p
Zufriedenheit (max. 68)	59,9 $\pm$ 6,3	44,2 $\pm$ 8,8	< 0,001

Tabelle 12  
Inanspruchnahme von Dienstleistungen (Gesamtzahl der Besuche im zurückliegenden Monat) ITT-Population

Variable	Experimentalgruppe (Mw $\pm$ SD)		Kontrollgruppe (Mw $\pm$ SD)		p-Wert *
	Beginn	Nachunters.	Beginn	Nachunters.	
Anzahl Besuche	1,71 $\pm$ 2,43	3,02 $\pm$ 4,74	1,89 $\pm$ 2,77	5,17 $\pm$ 9,16	0,10

Tabelle 13  
Inanspruchnahme von Dienstleistungen (Gesamtzahl der Besuche im zurückliegenden Monat) PP-Population

Variable	Experimentalgruppe (Mw $\pm$ SD)		Kontrollgruppe (Mw $\pm$ SD)		p-Wert *
	Beginn	Nachunters.	Beginn	Nachunters.	
Anzahl Besuche	1,59 $\pm$ 2,32	2,63 $\pm$ 3,40	1,79 $\pm$ 2,74	4,71 $\pm$ 8,32	0,07

\* Varianzanalyse mit Messwiederholung unter Berücksichtigung von kognitiver Leistung, Demenzschweregrad und Alltagsbewältigung der Patienten bei Studienbeginn



Abbildung 1: Heimaufnahmen nach Zentren

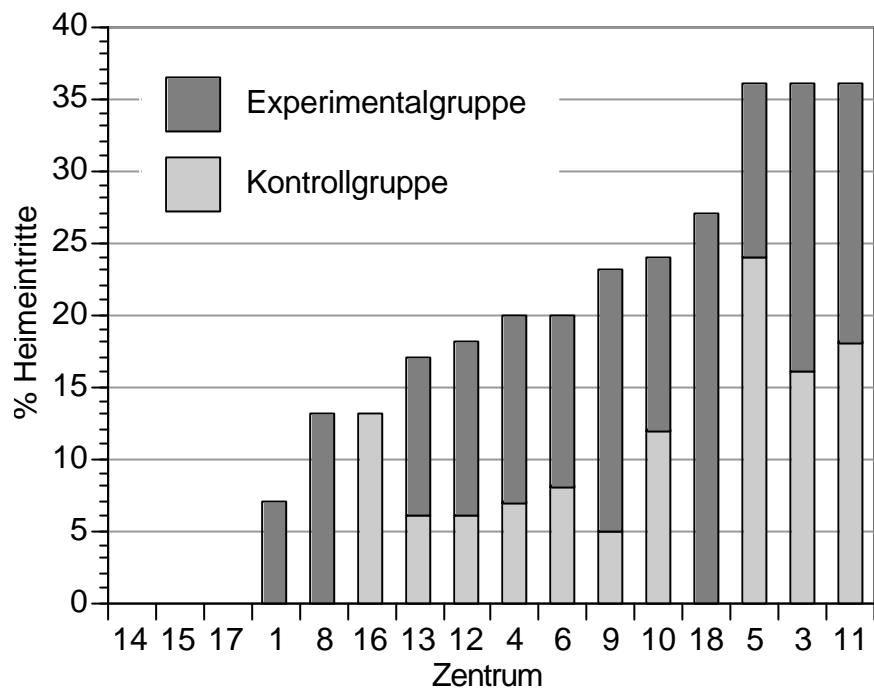


Abbildung 2  
Verbleib der Patienten ausserhalb von Pflegeheimen, ITT-Population

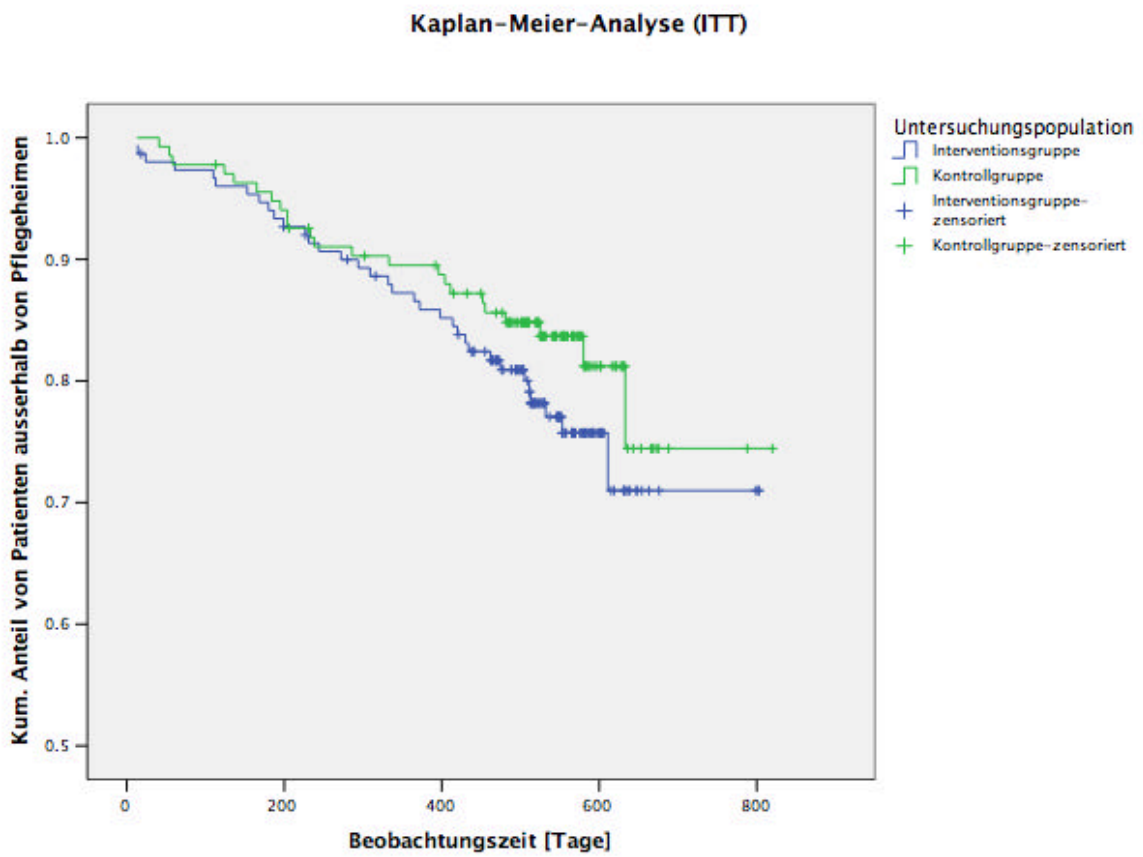
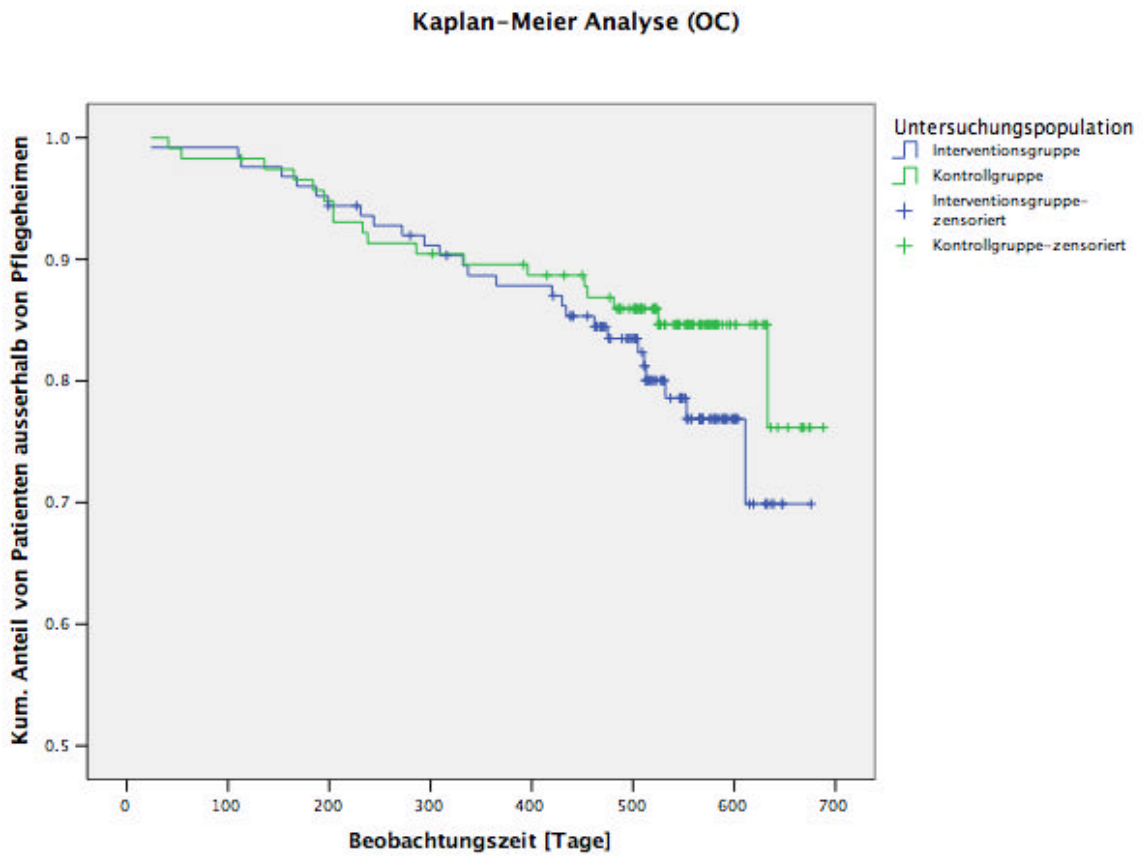


Abbildung 3

Verbleib der Patienten ausserhalb von Pflegeheimen, PP-Population



## Anhang 1: Beteiligte klinische Zentren

Institution	Zentrumsleiterin/Zentrumsleiter
Geriatrische Universitätsklinik Wilhelm-Klein-Straße 27 CH-4025 Basel	Dr. Eva Krebs-Roubicek Tel. 0041-61-325-5355 Fax 0041-61-325-5585 Email <a href="mailto:eva.krebs-roubicek@pukbasel.ch">eva.krebs-roubicek@pukbasel.ch</a>
DRK-Beratungsstelle für ältere Menschen An der Holtbrügge 8 44795 Bochum	Eva-Maria Matip Tel. 0234-9445-145 Fax 0234-9445-160 Email <a href="mailto:alzheimerhilfe@kv-bochum.drk.de">alzheimerhilfe@kv-bochum.drk.de</a>
Alzheimer Gesellschaft Bochum Universitätsstraße 77 44789 Bochum	Christel Schulz Tel. 0234-337772 Fax 0234-332443 Email <a href="mailto:info@alzheimer-bochum.de">info@alzheimer-bochum.de</a>
Rheinische Kliniken Bonn – Gerontopsychiatr. Zentrum Kaiser-Karl-Ring 20 53111 Bonn	Kastner Ulrich Tel. 0228/551-2567 Fax. 0228/551-2924 u.kastner@lvr.de
Klinikum Bremen Ost Züricher Straße 40 28325 Bremen	Axel Kelm Tel. 0421-408-1601 Fax 0421-408-2559 Email <a href="mailto:akelm@klinikum-bremen.ost.de">akelm@klinikum-bremen.ost.de</a>
Zentrum für Geriatrie und Gerontologie Memory Ambulanz Lehener Str. 88 79106 Freiburg	PD Dr. Klaus Schmidtke Tel. 0761-270-7077 Fax 0761-270-7077 Email <a href="mailto:schmidtke@zggf.ukl.uni-freiburg.de">schmidtke@zggf.ukl.uni-freiburg.de</a>
Klinik für Psychiatrie Universität Göttingen Von-Siebold-Straße 5 37075 Göttingen	Dr. Gerthild Stiens Tel. 0551-39-14373/6611 Fax 0551-39-9337 Email <a href="mailto:gstiens@gwdg.de">gstiens@gwdg.de</a>
Psychiatrische Klinik Universitätsklinikum Heidelberg Voßstraße 4 69115 Heidelberg	Herr Dr. Johannes Schröder Tel. 06221-56-5468 Fax. 0761/56 53 27 Email: <a href="mailto:Johannes-schroeder@med.uni-heidelberg.de">Johannes-schroeder@med.uni-heidelberg.de</a>
Psychiatrie Innsbruck Anichstr. 35 A-6020 Innsbruck	Prof. Dr. Josef Marksteiner Tel. 0043-512-504-3633 Fax. 0043-512-504-3666 Email: <a href="mailto:J.marksteiner@uibk.ac.at">J.marksteiner@uibk.ac.at</a>
Universitätsklinikum Leipzig Klinik und Poliklinik für Psychiatrie Johannisallee 34 04103 Leipzig	Herr Prof. Dr. H.-J. Gertz Tel. 0341/97 244-10/20 Fax. 0341/97 244-19 Email <a href="mailto:GertzH@medizin.uni-leipzig.de">GertzH@medizin.uni-leipzig.de</a>
Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie / Psycho-somatik der Universität M. Leipziger Straße 4439120 Magdeburg	Dr. Rainer Wolf Tel. 0391-67-15029 Fax 0391-67-15223 Email <a href="mailto:rainer.wolf@med.uni-magdeburg.de">rainer.wolf@med.uni-magdeburg.de</a>
Psychiatrische Klinik der TU Alzheimer-Zentrum Möhlstraße 26 81675 München	Prof. Dr. Alexander Kurz Tel. 089-4140-4285 Fax 089-4140-4923 Email <a href="mailto:alexander.kurz@lrz.tum.de">alexander.kurz@lrz.tum.de</a>
Westfälische Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie Friedrich-Wilhelm-Weber-Straße 30 48147 Münster	Dr. Dirk Wolter Tel. 0251-591-5268/5269 Fax 0251-591-4868 Email <a href="mailto:d.wolter@wkp-lwl.org">d.wolter@wkp-lwl.org</a>
Sozialpsychiatrischer Dienst für alte Menschen (SOFA) Landkreis Esslingen Stuttgarter Straße 2 72622 Nürtingen	Hartwig von Kutzschenbach Tel. 07022-785830 Fax 07022-785840 Email <a href="mailto:Vku@gpz-nt.de">Vku@gpz-nt.de</a>
Sozialmedizinisches Zentrum Ost Donauspital Langobardenstraße 122 A-1120 Wien	Dr. Michael Rainer Tel. 0043-1-28802-3023/3002 Fax 0043-1-28802-3080 Email <a href="mailto:Michael.Rainer@wienkav.at">Michael.Rainer@wienkav.at</a>

## Anhang 2: Aufbau der Schulungsreihe „Hilfe beim Helfen“

Modul	Inhalte
1	<p>Vorstellung der Teilnehmer, persönliche Probleme</p> <p><b>Modul 1: Wissenswertes über die Alzheimer-Krankheit</b></p> <p>Diese Einheit gibt einen Überblick über das Programm der sechs bis sieben Abende und vermittelt Wissenswertes zu Demenzerkrankungen insbesondere im Hinblick auf diagnostische und therapeutische Maßnahmen. Ziel ist es, Vertrauen zu schaffen und sich gegenseitig kennen zu lernen.</p>
2	<p><b>Modul 2: Das frühe Stadium der Demenz</b></p> <p>Die Persönlichkeitsveränderungen, die sich in Gedächtnis-, Sprach- und Wahrnehmungsstörungen und einer zunehmenden Alltagsinkompetenz bemerkbar machen, werden näher erläutert und anhand von praktischen Beispielen (z. B. Autofahren) konkretisiert. Weiter wird an praktischen Beispielen der Frage nachgegangen: Wie kann helfendes Verhalten aussehen?</p>
3	<p><b>Modul 3: Das mittlere Stadium der Alzheimer-Krankheit</b></p> <p>Im mittleren Stadium leben die Kranken zunehmend in ihrer eigenen Welt. Dies führt häufig zu Konflikten und zu Belastungen innerhalb der Familie, z. B. bei großem Bewegungsdrang, gestörtem Essverhalten und aggressiven Ausbrüchen des Kranken. Möglichkeiten für den Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen werden aufgezeigt</p>
4	<p><b>Modul 4: Das späte Stadium der Alzheimer-Krankheit</b></p> <p>Bei diesem Modul sollen sich die Teilnehmer mit dem Stadium wachsender Hilflosigkeit auseinandersetzen. Wichtige Entscheidungen, die für die Betroffenen gefällt werden müssen, sollen reflektiert werden.</p> <p>Pflegerische Themen werden beispielhaft angesprochen: Waschen, Anziehen, Ernährung, Ausscheidung. Die Überschreitung von Intimitätsgrenzen und die damit einhergehenden Rollenprobleme werden reflektiert</p>
5	<p><b>Modul 5: Fragen zu Recht und Versicherung</b></p> <p>In dieser Einheit werden relevante Rechtsbereiche wie Pflegeversicherung (plus Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz), Betreuungsrecht, Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung und Schwerbehindertenausweis vorgestellt und deren Handhabung besprochen</p>
6	<p><b>Modul 6: Entlastung für die pflegenden Angehörigen von Alzheimer-Kranken</b></p> <p>Ein erster Schritt ist, sich die Überforderung einzugestehen, ein zweiter, Unterstützungsangebote anzunehmen. Dazu ist es wichtig, über die Möglichkeiten der Betreuungsangebote in der Region informiert zu sein.</p>
7	<p>Die einzelnen Seminare beinhalten sehr viel Informationen. Daher wurde für das 7. Modul im Rahmen der Studie kein spezifischer Inhalt vorgegeben. Noch offen gebliebene Fragen / Anliegen haben hier Platz oder ein bestimmtes Thema, das sich die Angehörigen wünschen.</p> <p>Den Abschluss bildet die Terminvereinbarung für die 2-monatlich stattfindenden Treffen und das Sammeln von evtl. Themenwünschen</p>