

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

Herausgeber: Geriatriischer Dienst, Stadtärztlicher Dienst und Psychiatrisch-Psychologische Poliklinik der Stadt Zürich

Band: - (2000-2001)

Heft: 70-71

Artikel: NFP 59 470 : prospektive randomisierte kontrollierte Studie des Schulungseffektes bei Angehörigen von Demenzkranken

Autor: Wettstein, A. / Schmid, R.

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-790049>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 01.04.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Prospektive randomisierte kontrollierte Studie des Schulungseffektes bei Angehörigen von Demenzkranken

von A. Wettstein und R. Schmid

Zusammenfassung

Aussereuropäische Pionierstudien belegen, dass die Schulung betreuender Angehöriger die Heimplatzierung von demenzkranken Menschen um durchschnittlich 450 Tage – in frühen Stadien deutlich länger – verzögern kann und die Schulungs- und Beratungskosten dadurch mehr als kompensiert werden.

Erfahrungen in der Zürcher Memory Klinik Entlisberg zeigen, dass betreuende Angehörige nach einem Alzheimer Ferienseminar ihren dementen Partnerinnen oder Partnern verständnisvoller begegnen, sich zeitlich und emotional besser entlasten, ihr soziales Umfeld erweitern und so die ganze Familie insgesamt gesunder und zufriedener wirkt.

Nun sollen die Seminarien auch in Zürich angeboten und deren Wirkung wissenschaftlich untersucht werden. Ziel dieser vom Nationalfonds mitunterstützten Studie in Zürich ist es, zu untersuchen, ob die Schulung betreuender Angehöriger in allen Bevölkerungsschichten möglich sei, ob das Wohlbefinden der Demenzkranken sowie die Lebensqualität und Gesundheit der betreuenden Angehörigen positiv beeinflusst werden und so Gesundheitskosten gespart und auch im Schweizer Kulturkreis wirksam Heimplatzierungen verzögert werden können.

Dazu werden 240 Demenzkranke mit ihren nächstbetreuenden Angehörigen für die Studie rekrutiert und per Losentscheid je zur Hälfte einer Untersuchungsgruppe (mit Schulung) oder Kontrollgruppe (mit Anleitung zum Gedächtnistraining) zugeteilt. Bei beiden Gruppen werden während fünf Jahren jährlich der Gesundheitszustand, die Lebensqualität und die Gesundheitskosten der Betreuenden wie auch ihren dementen Angehörigen erhoben. Zusätzlich soll evaluiert werden, ob andere Aspekte, wie zum Beispiel Bindungsqualität, Schulbildung oder sozioökonomische Faktoren, die Resultate beeinflussen.

Da das Studienteam mit kommunalen und kantonalen Institutionen zusammenarbeitet (wie Pro Senectute, Alzheimervereinigung oder psychogeriatrische Institutionen), darf erwartet werden, dass positive Resultate der Studie Resonanz in der ganzen Schweiz finden und somit die Schulung betreuender Angehöriger etabliert werden kann. Angesichts der Tatsache, dass Demenz-

krankheiten ca. 6 % der Gesundheitskosten der Schweiz (inkl. Langzeitpflege) verursachen, ist die sozioökonomische Bedeutung der Studienresultate natürlich gross.

Problemstellung

Bisheriger Forschungsstand

Eine kausale Behandlung der meisten Formen der senilen Demenz ist bis heute nicht möglich. Die zur Verfügung stehenden Antidemenz Medikamente erreichen in randomisierten Studien lediglich eine Verzögerung der kognitiven Verschlechterung zwischen 5 bis 12 Monaten. Es ist bekannt, dass die Krankheit insbesondere für betreuende Angehörige eine grosse, oft krankmachende Bürde darstellt und enorme Kosten verursacht (Hochrechnung: 6% der Schweizer Gesundheitskosten nach A. Volz, 2000). Eine Heimplatzierung der Demenzkranken ist fast immer die Folge eines Zusammenbruchs des Betreuungsnetzes und wird weder von den Betreuenden noch von den Kranken noch aus volkswirtschaftlicher Sicht gewünscht.

In der Literatur wird die Problematik der Belastungen und ihre Folgen bereits ausführlich beschrieben (zum Beispiel Meier, Ermini et al 1999, Gunzelmann 1991, Zarit 1991). Weitere Arbeiten, die dies belegen und beschreiben, sind nicht nötig. Was es braucht, sind Untersuchungen und Strategien zur Reduktion der Belastungen, weshalb das Gewicht auf nicht-kurative, das heisst milieutherapeutische Behandlungs- und Betreuungsstrategien gelegt werden muss.

In zwei aussereuropäischen Studien konnte nachgewiesen werden, dass Angehörigenschulung die Heimplatzierungsrate halbiert und gemäss einer australischen Kosten-Nutzen-Analyse die Kosten für die Schulung mehr als kompensiert werden durch Einsparungen wegen geringerer Anzahl von Heimplatzierungen (Brodaty und Peters, 1991). Mittelman et al reproduzierten diese Resultate an einem New Yorker Demenzforschungszentrum und erreichten eine mittlere Verschiebung der Heimplatzierung um 451 Tage. Im Vergleich zur Kontrollgruppe war das Risiko für Heimplatzierung bei Angehörigenschulung im Stadium der leichten Demenz $OR = 0.2$, bei mässiger Demenz $OR = 0.4$ und bei schwerer Demenz 0.8 , jedoch bei sehr schwerer Demenz $OR = 1.6$. Hohe Einkommen (> 100.000 \$) reduzieren die Heimplatzierungsrate markant $OR = 0.45$, eine weibliche Bezugsperson erhöht diese $OR = 2.1$ (Mittelman, 1996).

Einflüsse des Bildungsstandes und der sozioökonomischen Klasse der geschulten Angehörigen auf die Wirkung der Schulung sind bisher ebenso wenig untersucht worden wie die Frage nach der Rekrutierung von Personen aus allen Schichten für diese Schulungsprogramme.

Unbestritten ist in der Literatur jedoch eine besonders hohe Prävalenz der Demenz bei Betagten mit geringer Schulbildung, resp. niedrigem sozioökonomischem Status. Gerade solche Patienten sind jedoch üblicherweise in Demenzstudien-Populationen untervertreten, da Demenzforschungseinrichtungen vor allem vom Bildungsbürgertum frequentiert werden, im Gegensatz zu Pflegeheimpopulationen, bei denen sozioökonomisch Schwache übervertreten sind.

Auch wurden bisher als Erfolgsparameter der Schulung neben dem Faktor Heimplatzierung nur Patienten-Gesundheitskosten, nicht aber auch die Gesundheitskosten der Betreuenden untersucht.

Stand der eigenen Arbeit und Forschung auf dem Gebiet

1991 entstand die erste Zürcher Memory Klinik im Krankenhaus Entlisberg. In einer Fall-Kontrollstudie konnte nachgewiesen werden, dass PatientInnen, die in der Memory Klinik abgeklärt und beraten wurden, durchschnittlich ein Jahr später institutionalisiert werden müssen als Personen, die nicht in der Memory Klinik waren (Wettstein et al, 1996). Die positive Wirkung der Memory Klinik Entlisberg wird in erster Linie auf den intensiven Einbezug der betreuenden Familienangehörigen in den Abklärungsprozess und auf milieuthérapeutische Beratung zurückgeführt. (Die Studie erfolgte vor der Einführung von wirksamen Demenz-Pharmakotherapeutika).

Seit 1995 wird die Schulung von betreuenden Angehörigen demenzkranker Menschen jährlich unter der Leitung von Regula Schmid (Psychologin und Leiterin der Memory Klinik Entlisberg) und Albert Wettstein in einem Ferienseminar für je zwanzig Paare im Tessin angeboten. Die Erfahrungen sind ermutigend und fanden bei mehreren Treffen der deutschsprachigen Memory Kliniken grosse Anerkennung bei in- und ausländischen Fachpersonen. Die Schulungswochen im Tessin waren Anstoss zur Entwicklung eines breiten soziokulturellen Angebotes der Memory Klinik Entlisberg wie Alzheimer Businesslunch, -Tanzcafé, -Fiiirabigmusig sowie Seminare für Töchter und Söhne demenzkranker Eltern. Diese Angebote für Demenzkranke und ihre gesunden Betreuungspersonen werden insbesondere von den ehemaligen TeilnehmerInnen der Schulungswochen genutzt. Sie berichten, dass sie neben vertieftem Verständnis für die Krankheit und ihre Folgen vor allem auch Personen in derselben Lebenssituation kennen gelernt und erlebt haben, wie

wohltuend erfreuliche Ereignisse und Kontakte mit anderen Betroffenen sind, vor allem wenn auch die demenzkranken Partnerinnen oder Partner dabei sein können.

Bisher sind die Effekte der Angehörigenschulung der Memory Klinik Entlisberg noch nie wissenschaftlich untersucht sondern nur erfahrungsgemäss beschrieben worden. Auch im weiteren Europa existiert keine diesbezügliche Untersuchung.

Hypothesen

Ziel der neuen Zürcher Studie ist es, zu untersuchen, ob die Schulung von betreuenden Angehörigen demenzkranker Menschen

1. die Belastung der betreuenden Angehörigen vermindert und die Gesundheit von beiden positiv beeinflusst,
2. die Gesundheitskosten sowohl der Kranken wie der Betreuenden reduziert,
3. eine Heimplatzierung verzögert,
4. in allen sozialen und sozioökonomischen Schichten etablierbar ist,
5. in allen sozialen und sozioökonomischen Schichten positive Effekte zeigt,
6. unabhängig von, respektive ergänzend zu pharmakologischen Therapien und besonders in leichten und mittleren Demenzstadien wirkt,
7. das Verhalten der Demenzkranken positiv beeinflusst und Störungen reduziert,
8. die Überlebens- respektive Leidenszeit der Demenzkranken nicht verlängert.

Variablen

Primäre Outcome-Variable der randomisierten Studie ist die Zeit bis zur definitiven Heimplatzierung (in Tagen) der demenzkranken Person.

Diese Variable wird für verschiedene Subgruppen separat analysiert (bivariant und multivariant) nach

- a) Geschlecht der geschulten Person
- b) Bindungsstil der geschulten Person
- c) Bildungsniveau der geschulten Person
- d) Einkommens- und Vermögensniveau
- e) Demenzschweregrad (CDR 0.5, 1, 2, 3)
- f) angewandten Antidemenz-Pharmakotherapien
- g) "willingness to pay" zur Verhinderung des Fortschreitens der Demenz sowie zur Verminderung der Belastung für Betreuende

Sekundäre Outcomevariablen sind:

- Belastung der betreuenden Angehörigen (Belastungsscore NPI)
- Gesundheitskosten der Kranken und der betreuenden Angehörigen
- Verhaltensstörungen der Demenzkranken (NPI)
- Subjektive Gesundheit und Lebensqualität der Betreuenden
- Wohlbefinden der Demenzkranken (Visual-Analog-Skala Rating)
- Mortalität der Demenzkranken

Methode

Rekrutierung und Einschlusskriterien

Die fünfjährige, prospektive Studie mit 240 Untersuchungspersonen ist randomisiert und kontrolliert angelegt. Zielgruppe sind betreuende Angehörige, die Personen mit leicht- bis mittelschwerer Demenzerkrankung zu Hause, d.h. im gleichen Haushalt oder in Gehdistanz lebend, engmaschig betreuen.

Einschlusskriterien der Demenzkranken sind die Kriterien nach DSM IV, unabhängig von bereits angewandten Pharmakotherapien, Verhaltensstörungen oder anderen Krankheiten. Ausgeschlossen sind sehr schwergradige Demenzen (MMS unter 10 Punkten), Leben in einer Institution (Alters- oder Pflegeheim) oder Personen, die an einer zusätzlichen schweren Krankheit leiden, die ein mehr als 24-monatiges Überleben wenig wahrscheinlich macht.

Ausschlusskriterien für betreuende Angehörige sind: Betreuung in formellem Anstellungsverhältnis (nicht im Rahmen eines Erbvorbezuges oder gemeinsamer Haushalteinkünfte), weiter entfernt wohnhaft als in Gehdistanz vom demenzkranken Angehörigen, an maligner Krankheit leidend, die ein Überleben von mehr als 24 Monaten unwahrscheinlich macht, verminderte Schulungsfähigkeit durch Behinderung (starke, unkorrigierte Seh- oder Hörschwäche, Geistesschwäche oder ebenfalls Demenz).

Um die Hypothese 4 zuverlässig überprüfen zu können, wird im Rahmen einer ergänzenden Teilstudie erhoben, welchen sozioökonomischen Schichten die Population der verschiedenen Demenzabklärungsinstitutionen in Zürich sowie die neu wegen Demenz in ein Krankenhaus eintretenden Patienten angehören. Die Kenntnis der allgemeinen sozioökonomischen Gliederung der Betagtenbevölkerung in Zürich genügt nicht, da die Demenzprävalenz und -inzidenz in niedrigen Schichten besonders hoch ist.

enden Person durch die Gerontologin/study nurse, resp. Untersuchung der Person mit Verdacht auf Demenz durch die Ärztin.

Nach einer kurzen Pause mit Besprechung zwischen den Fachleuten werden innerhalb des zweiten Termins die erhobenen Befunde erläutert und Empfehlungen mit entsprechenden Informationen abgegeben. Anschliessend wird die Studie vorgestellt und das Informed-consent-Formular abgegeben. Finden sich Zweifel betreffend der Studienteilnahme, wird ein dritter Termin vereinbart und weitere Familienmitglieder, falls erwünscht, zu einem Familiengespräch eingeladen.

Randomisierung und ärztlicher Bericht

Bei Zustimmung wird aus einem Bündel ein Couvert gezogen, wodurch die Teilnehmenden je zur Hälfte für die Untersuchungsgruppe (mit Angehörigen-Schulung) oder Kontrollgruppe (mit Manual für Gedächtnistraining sowie Informationen über bestehende Entlastungsmöglichkeiten und Aktivitäten der Alzheimervereinigung) randomisiert werden.

Die zuweisende Ärztin oder der zuweisende Arzt erhalten einen Kurzbericht mit den wichtigsten Untersuchungsergebnissen, Diagnose und Empfehlungen, Zustimmung bzw. Ablehnung der Studienteilnahme, Randomisierungsentscheid und Studientermine.

Angebot für Untersuchungsgruppe

a) Schulung für betreuende Angehörige während aktivierender Betreuung der Demenzkranken: An acht Seminar-Nachmittagen werden die betreuenden Angehörigen im Krankenhaus Entlisberg bezüglich Biologie und Krankheitsbild, Umgang mit Verhaltensstörungen, Copingstrategien und Entlastungsmöglichkeiten ausgebildet. Ihre an Demenz erkrankten Angehörigen werden in dieser Zeit gleichenorts aktivierend betreut. Entwickelt wurde das Seminarprogramm von Regula Schmid, Neuropsychologin, Lehrerin und Leiterin der Memory Klinik Entlisberg. Geleitet wird es jeweils von zwei Fachleuten mit neuropsychologischer und geriatrischer Kompetenz.

Neben der pädagogischen Bedeutung der Seminare ist das oft erstmalige Erleben der Angehörigen, dass sich ihre sonst meist auf die familiäre Betreuungsperson fixierten Demenzkranken in der Obhut von fremden Personen wohlfühlen, eine zentrale Erkenntnis, die den Betroffenen im weiteren Verlauf das Akzeptieren von Entlastungsangeboten – einer der zentralen Inhalte der Angehörigenschulung – ermöglicht.

Da erfreuliche Ereignisse und soziale Beziehungen stressvermindernd wirken und deshalb einen Schwerpunkt der Angehörigenschulung nach Regula Schmid bilden, wird zusätzlich zu den Seminarstunden jedes Mal ausreichend Gelegenheit geboten zum Austausch unter Mitbetroffenen und mit Fachleuten bei geselligem Zvieri- und Abendessen sowie zweimaligem Abendprogramm mit Singen und Tanzen. Das Erlebnis, dass sich sowohl die gesunden als auch die demenzkranken PartnerInnen an geeigneten sozio-kulturellen Anlässen wohl fühlen und sich gemeinsam amüsieren, stärkt die Bereitschaft zu vertiefter Auseinandersetzung mit den schmerzlichen Aspekten der Krankheit und fördert die Neuknüpfung von sozialen Beziehungen im Sinne einer extended family.

- b) Betreuung nach der Schulung: Den Teilnehmenden wird angeboten, dass sie bei betreuenden Problemen um ein beratendes Gespräch bei der Gerontologin/study nurse an der Memory Klinik Entlisberg ersuchen können. **Dabei wird betont, dass die reguläre ärztliche Betreuung und Behandlung, insbesondere die Verordnung von Medikamenten, ausschliesslich durch die Hausärztin/ den Hausarzt erfolgen, respektive gemäss den Usanzen der zuweisenden Memory Kliniken.** Ausserdem werden sie natürlich auf die Bedeutung der Teilnahme an sozio-kulturellen Veranstaltungen hingewiesen, wie sie von der Alzheimer-Vereinigung (z.B. Bootsfahrt, Ferienangebote, Angehörigengruppen) sowie von der Memory Klinik Entlisberg angeboten werden und wo sich immer Gelegenheiten zur Aussprache mit anderen Betroffenen und Fachpersonen ergeben.
- c) Jährliche Nachkontrolle mit beratendem Gespräch bei der Gerontologin/study nurse.

Angebot für Betroffene der Kontrollgruppe

- a) Gedächtnistraining: Die Betroffenen der Kontrollgruppe erhalten das Manual für ein multimodales Gedächtnistraining, mit wöchentlichen Lektionen, thematisch ausgerichtet nach den Jahreszeiten, entwickelt und praktiziert in der Memory Klinik Entlisberg von Regula Schmid und Ursula Hanhart. Bei der Erläuterung des Manuals wird betont, dass die Demenzkranken keinesfalls bedrängt oder die Defizite ständig aufgedeckt werden sollten, sondern dass sie spielerisch erleben können, wie sie in einer freundlichen Atmosphäre noch zu vielem fähig sind.
- b) Jährliche Nachkontrollen inkl. Beratungsgespräch bei der Gerontologin/study nurse.

- c) Zusätzliches Gespräch mit den Demenzepidemiologen des ISPM der Uni Zürich.
- d) Abgabe von schriftlichen Informationen über Entlastungsangebote, Alzheimervereinigung und soziokulturelle Angebote der Memory Klinik Entlisberg.

Zusammenarbeit mit anderen Institutionen

Das vorliegende Forschungsprojekt entstand unter Mitwirkung folgender Institutionen:

- Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich, (Co-Leitung: Prof. Dr.phil. Brigitte Boothe, Prof. Dr.med. Wilhelm Vetter, PD Dr.med. Albert Wettstein)
- Stadtärztlicher Dienst Zürich (Chefarzt PD Dr.med. Albert Wettstein) mit Memory Klinik Entlisberg (Leitung lic.phil. Regula Schmid).
- Forschungsdirektion Psychiatrische Universitätsklinik, (Leitung Prof. Dr. med. Roger Nitsch, Chefarzt, PD Dr.med. Christoph Hock).
- Gerontopsychiatrisches Zentrum Hegibach, Psychiatrische Universitätsklinik Zürich (Leitung PD Dr.med. Ursula Schreiter) *
- Klinik für Geriatrie und Rehabilitation Stadtspital Waid, (Leitung Chefarzt Dr. med. MPH Daniel Grob, mit Demenzsprechstunden-Leitung Dr.med. Irene Bopp-Kistler und Brigitte Rügger) *
- Neurologische Universitätsklinik Zürich (Leitung Prof. Dr.med. Klaus Hess) mit Neuropsychologischer Abteilung (Leitung Prof. Dr. phil. Marianne Regard) *
- Sozialökonomisches Seminar (Leitung Professor Dr. oec. publ. Peter Zweifel)
- Amt für Krankenhäuser der Stadt Zürich (Leitung Kurt Meier mit Krankenhaus Entlisberg inkl. Tagesheim und Memory Klinik), (Leitung K. Althaus)
- Gesundheits- und Umweltdepartement der Stadt Zürich, (Erwin Carigiet, lic. iur., Zentralsekretär)
- Pro Senectute Kt.Zürich (lic.phil Ursula Schmid, Geschäftsleitungsmitglied)

* Diese Institutionen beschränken sich auf eine Zusammenarbeit im Rahmen der Rekrutierung und übernehmen wie bei den drei Institutionen üblich, eine Nachbehandlung, resp. Zusatzevaluation bei speziellen Fragestellungen (z.B. Verdacht auf Normaldruck-Hydrocephalus, schwere Depression oder andere geriatrische Leiden).

- Janssen Cilag Pharma Schweiz (Marco Kölblin, Marketingleiter Demenzpharmaka)
- Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich (Leitung Prof. Dr. F. Gutzwiller) mit Abteilung für Epidemiologie.

Literatur

- Brodaty und Peters 1991) [Intern. Psychogeriatrics 3: 11-22, 1991],
- Gunzelmann T.: Problemsituation und Beratung von Angehörigen dementiell erkrankter älterer Menschen in Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie, 4 (1) 1991.
- Knopman et al: Long term Tacrine treatment: Effects on nursinghomeplacement and mortality, Neurology 47: 166 – 177, 1996].
- Meier, Ermini et al: Pflegende Familienangehörige von Demenzpatienten in Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie, 12 (2), 1999.
- Mittelman et al; [JAMA 27: 1725-1733, 1996]
- Schmid Regula (1998): "Prozessorientierte neuropsychologische Untersuchung" und "Belastung und Entlastung für betreuende Angehörige von Demenzkranken" in Gedanken wie Blätter im Wind – ein Leitfaden für die Betreuung verwirrter Menschen, Campus Sonneweid, Wetzikon (Hrsg.)
- Schmid Regula (1998): "Am Erleben orientierte Betreuung bei Demenz" in Tagungsschrift Europäischer Alzheimer Kongress, Luzern
- Schmid Regula (1997): "Prozessorientierte Demenzabklärung in der Memory Klinik Entlisberg" in Intercura Nr. 59
- Schmid Regula (1995) "Das Chaos im Hirn als Auslöser eine Depression – direkte und indirekte Folgen der Alzheimerdemenz", in Tagungsschrift Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie
- Wettstein A et al; Kostenreduktion im Langzeitpflegebereich dank Memory Klinik. Resultat einer Fall-Kontrollstudie. Praxis 38: 1176-9, 1996.
- Volz et al: Gesamtkosten der Alzheimer Krankheit in der Schweiz, Praxis, 89: 803-811, 2000].
- Zarit: Issues and directions in family intervention research, in E.Light, B.D. Lebowitz: Alzheimer disease and family stress, New York, 1991