

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

SHILD-Transferworkshop

Modul 3

12. Mai 2017

Ergebnisse des Teilprojekts „Pflegerische Angehörige von Demenzerkrankten“

Christopher Kofahl & Silke Werner

Methode

Online und postalisch: März 2015 bis Januar 2017

Hamburg, Niedersachsen, Berlin, Sachsen (teilweise bundesweit)

Zielgruppe: **selbsthilfeaktive pflegende Angehörige**

- Kooperation mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (BV) + Alzheimer Gesellschaften/Mitgliedern in den Erhebungsregionen (LV)
- Infos auf Websites + Alzheimer Blog + Newsletter + „Alzheimer Info“ + Weiterleitung von Befragungsunterlagen an Angehörigengruppen (LV)

Vergleichsgruppe: **nicht-selbsthilfeaktive Angehörige**

- Zugänge über diverse Einrichtungen/Multiplikatoren rund um die Beratung und Betreuung von pflegenden Angehörigen Demenzerkrankter
- Rekrutierungspfade bundeslandspezifisch

Versand und Rücklauf Angehörige Demenz

Bundesland	Versand Zielgruppe SH-aktive Angehörige	Versand Kontrollgruppe <u>nicht</u> -SH-aktive Angehörige	Versand insgesamt	Rücklauf
Hamburg	578	1.245	1.823	80
Berlin	160	445	605	27
Niedersachsen	300	830	1.130	77
Sachsen	510	310	820	25
andere BL	562	-	562	142
Insgesamt:	2.110	2.830	4.940	Rücklauf: 351 291 postalisch + 60 online

Charakteristika der Demenzkranken im Vergleich (MW und %)

	Aktuelle SHG- Mitglieder (n=164)	Keine SHG- Mitglieder (n=147)	p-Wert
Verwandtschaftsbeziehung ((Ehe-) Partner/in)	72,4%	45,2%	<0,001 ^a
Alter in Jahren	76,3	80,0	<0,001 ^c
Geschlecht (männlich)	58,3%	38,4%	<0,001 ^a
Krankenversicherung (gesetzlich)	80,9%	85,1%	n.s. ^a
Wohnort (im gleichen Haushalt)	69,3%	57,2%	n.s. ^a
Diagnosedauer in Jahren	4,66	3,79	<0,05 ^c
Form der Demenz (Alzheimer)	57,1%	39,3%	<0,01 ^a
Pflegestufe (5 Stufen: keine bis PS 3)	3,46	3,47	n.s. ^b
Hilfsbedürftigkeit (4 Stufen: unabhängig bis stark hilfsbedürftig)	3,29	3,30	n.s. ^b
Schwere der Demenz (0-36 Punkte; mehr Punkte = schwerer)	11,8	12,1	n.s. ^c

^a Chi-Quadrat-Test, ^b Mann-Whitney-Test, ^c t-Test

Charakteristika der Demenzerkrankten im Vergleich (MW und %)

Kreuztabelle Pflegestufe des Demenz-Erkrankten *Mitgliedschaft in SHG (2 Gruppen)

% in Mitgliedschaft in SHG (2 Gruppen)

		Mitgliedschaft in SHG (2 Gruppen)		Gesamtsumme
		Selbsthilfeerfahrung (aktuell und früher)	keine Selbsthilfeerfahrung	
Pflegestufe des Demenz-Erkrankten	keine (nicht beantragt)	5,3%	6,3%	5,7%
	keine (Antrag abgelehnt)		1,4%	0,6%
	PS 0	14,1%	13,2%	13,7%
	PS 1	27,1%	26,4%	26,8%
	PS 2	30,0%	29,9%	29,9%
	PS 3	23,5%	22,9%	23,2%
Gesamtsumme		100,0%	100,0%	100,0%

Charakteristika der pflegenden Angehörigen im Vergleich (MW und %)

	Aktuelle SHG-Mitglieder (n=164)	Keine SHG-Mitglieder (n=147)	p-Wert
Alter in Jahren	66,2	63,2	<0,05 ^c
Geschlecht (weiblich)	76,5%	75,5%	n.s. ^a
Krankenversicherung (gesetzlich)	80,1%	85,4%	n.s. ^a
Einwohner am Wohnort (4 Stufen: niedrig bis hoch)	3,00	2,80	n.s. ^b
Ehe/Partnerschaft (ja)	90,1%	83,4%	n.s. ^a
Nettoäquivalenzeinkommen in €	1.889	1.817	n.s. ^c
Schulbildung (6 Stufen: niedrig bis hoch)	3,87	3,84	n.s. ^b
Berufstätigkeit (4 Stufen: nicht bis vollzeit berufstätig)	1,66	2,01	<0,05 ^b
Erwerbsreduktion bzw. -beendigung aufgrund der Pflege (ja)	26,7%	24,3%	n.s. ^b
Eigene Gesundheitsprobleme (SCQ-D; 0-13 Punkte, mehr Punkte = mehr Probleme)	2,41	2,37	n.s. ^c

rho = -0,63***

^a Chi-Quadrat-Test, ^b Mann-Whitney-Test, ^c t-Test

Unterschiede in den Ergebnissen des Health Education Impact Questionnaire (heiQ) zwischen SHG-Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern in fünf Indikationen

Der heiQ (Osborne et al. 2007; dt. Version: Kirchhof et al. 2009) ist ein Instrument zur Evaluation von Patientenschulungen und Selbstmanagement bei chronisch Kranken.

42 Items, 8 Dimensionen:

- Aktive Beteiligung am Leben
- Gesundheitsförderndes Verhalten
- Fertigkeiten und Handlungsstrategien
- Konstruktive Einstellungen
- Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis
- Soziale Integration und Unterstützung
- Emotionales Wohlbefinden (hier nicht eingesetzt wegen anderer QoL-Instrumente)

Gesundheitskompetenz und Selbstmanagement (heiQ bzw. ATZ^o; MW: 1 bis 4 Punkte, 4 = Bestwert)

Allgemeine Gesundheitskompetenzen:

Aktive Beteiligung am Leben

Gesundheitsförderndes Verhalten

Kooperation und Zurechtfinden im
Gesundheitswesen

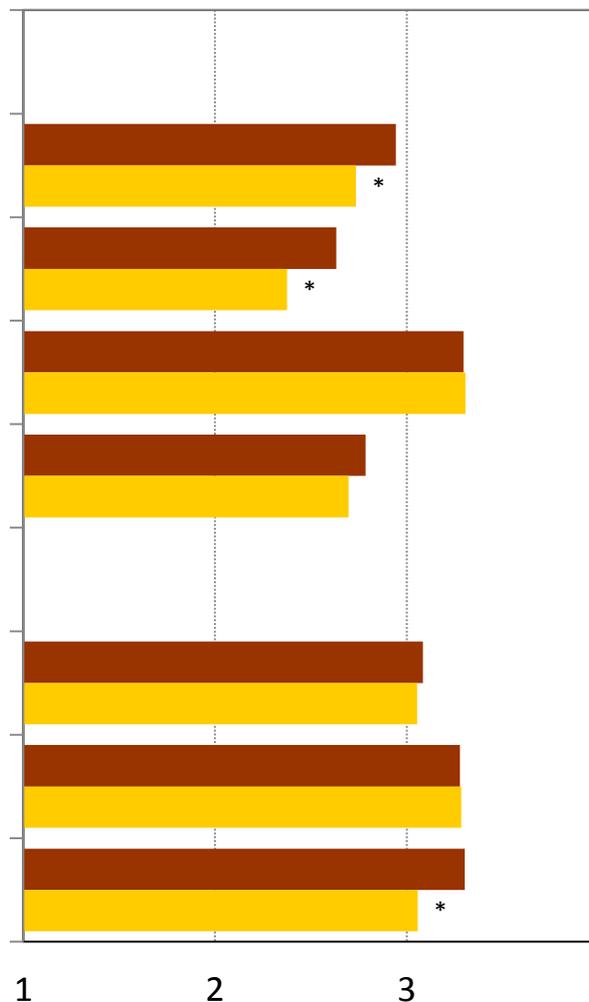
Soziale Integration und Unterstützung

Spezifische (Pflege-) Kompetenzen:

Soziale Kompetenz

Pflegerische Kompetenz

Sozialrechtliche Kompetenz



■ Aktuelle SHG-Mitglieder

■ Keine SHG-Mitglieder

^o Alzheimer Therapiezentrum
der Schön-Kliniken

* p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,001

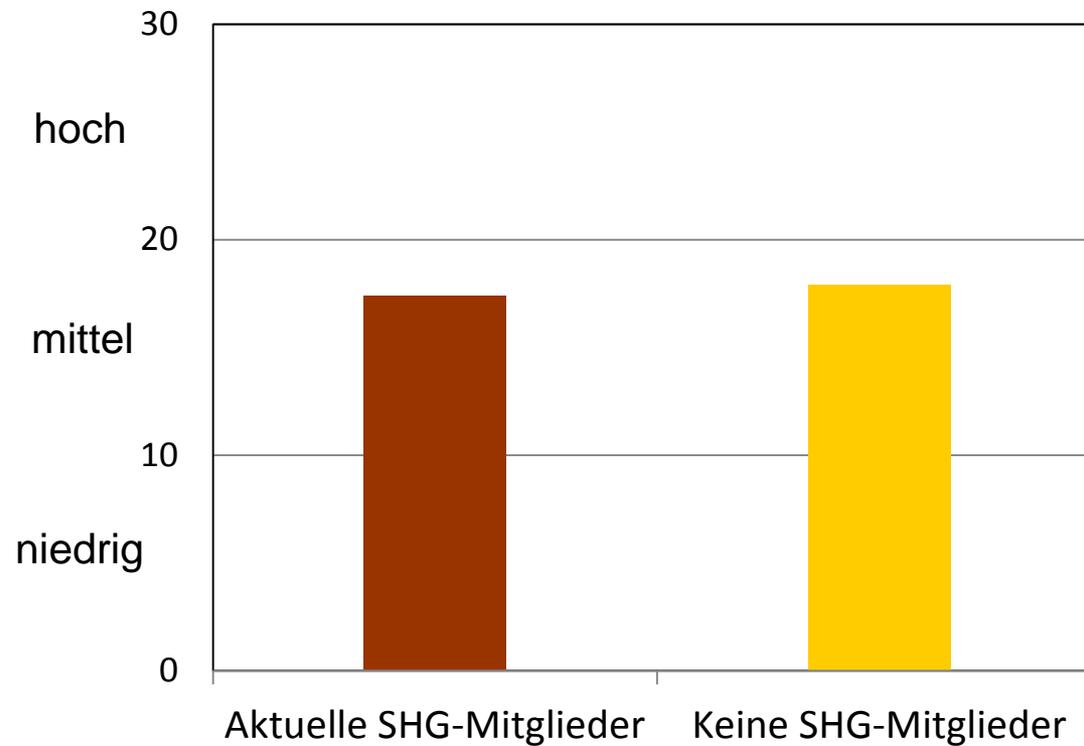
Inanspruchnahme von Fachleuten und Einrichtungen wegen Beratung oder Informationen zur Erkrankung in den letzten 12 Monaten

	Aktuelle SHG- Mitglieder (n=164)	Keine SHG- Mitglieder (n=147)	p-Wert ^a
Hausarzt/-ärztin	89,0%	86,4%	n.s.
Neurologe/-in	74,4%	62,6%	<0,05
andere/r Facharzt/-ärztin	34,8%	32,7%	n.s.
Klinik, Krankenhaus	35,4%	30,6%	n.s.
Amt / Behörde (z.B. Gesundheits-, Sozialamt)	21,3%	22,4%	n.s.
Physiotherapeut/-in	32,9%	27,2%	n.s.
Psychotherapeut/-in	7,9%	5,4%	n.s.
Onlineberatung	0,6%	1,4%	n.s.
Schlichtungsstelle für Arzthaftpflichtfragen	0,6%	0,0%	n.s.
Heilpraktiker/in, Homöopath/in	4,3%	2,7%	n.s.
Kranken-/Pflegekasse	73,8%	70,7%	n.s.

^a Exakter Test nach Fisher

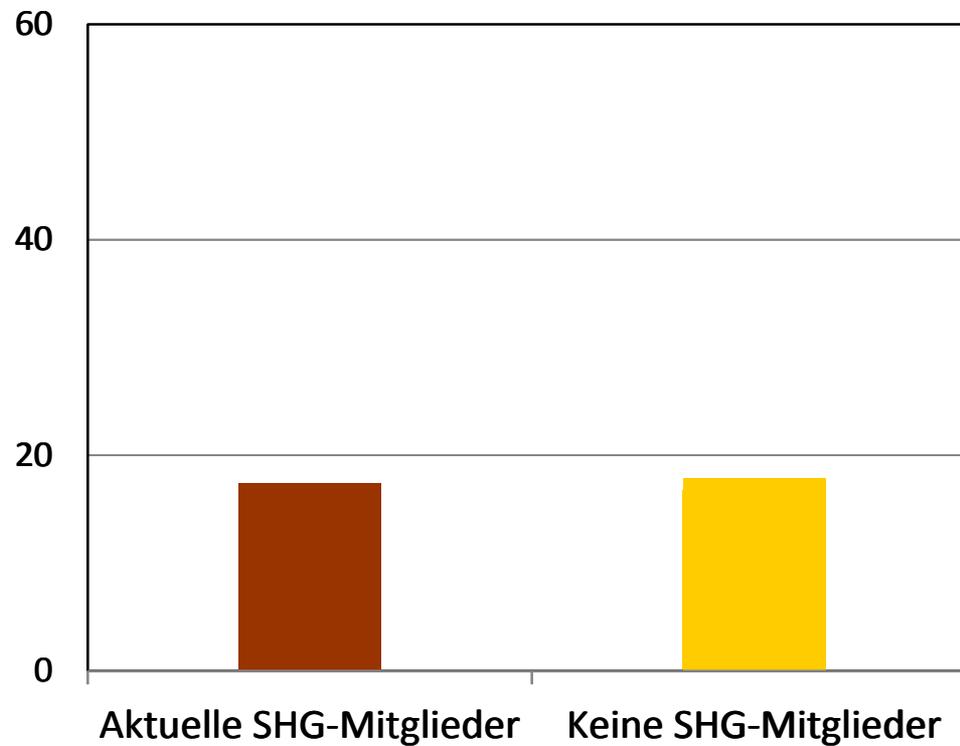
Häusliche Pflegebelastung

(HPS-k; MW: 0 bis 30 = höchste Belastung)



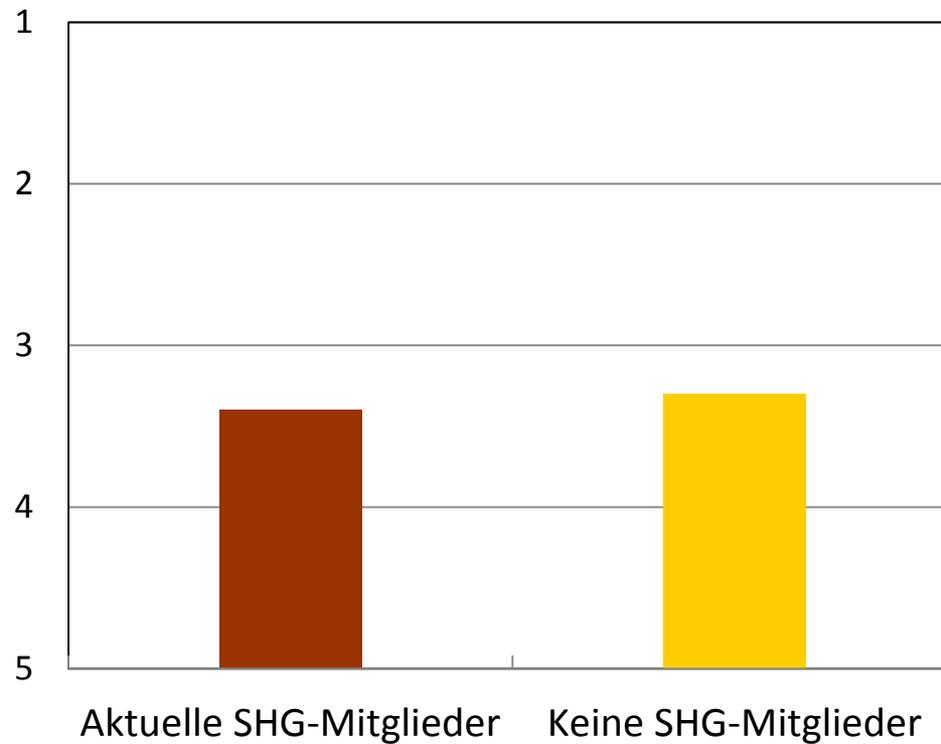
* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$ (t-Test)

Belastung durch das Verhalten des Demenzerkrankten (MW: 0 bis 60 = höchste Belastung)



Gesundheitsbezogene Lebensqualität Globalitem

(MW: 1 = „sehr gute“ bis 5 „sehr schlechte“ LQ)



Wissen über Demenz und ihre Behandlung (Anteil der „richtigen“ Antworten in %)

	Aktuelle SHG- Mitglieder (n=164)	Keine SHG- Mitglieder (n=147)	p-Wert ^a
Demenz ist keine Erkrankung der Seele, sondern des Gehirns.	99,4%	95,9%	n.s.
Jeder Mensch erkrankt an Demenz, wenn er alt genug wird.	92,0%	86,9%	n.s.
Alzheimer betrifft das Kurzzeit- vor dem Langzeitgedächtnis.	89,3%	83,0%	n.s.
Spezielle Demenzmedikamente können Alzheimer heilen.	93,7%	89,1%	n.s.
Demenz wird häufig durch Belastungen/Sorgen in Partnerschaft/ Familie ausgelöst.	81,9%	77,4%	n.s.
Mit Beifahrer ist Autofahren für Menschen mit leichter Demenz recht sicher.	80,7%	69,4%	<0,05
Alzheimer verursacht viele kleine Hirnblutungen, Mini-Infarkte.	57,4%	47,6%	0,11
Bei schwerer Demenz ergibt Psychotherapie keinen Sinn mehr.	55,6%	43,8%	<0,05
Regelmäßige geistige Aktivität schützt vor dem Ausbruch.	72,2%	61,6%	<0,05
Bei über 90 Prozent sind Gene (Vererbung) die Ursache.	60,9%	46,9%	<0,05
Mit einem Labortest lässt sich früh Demenz feststellen.	32,7%	28,1%	n.s.
Alzheimer kann erst nach dem Tod sicher festgestellt werden (Hirnuntersuchung).	44,1%	26,7%	<0,01

^a Exakter Test nach Fisher

Zusammenhang zwischen **Demenz-spezifischem Wissen** und **Alter, Geschlecht, Schulbildung, Schwere der Demenz, Pflegestufe und SHG-Beteiligung** (Multiple lineare Regression)

Abhängige Variable	Unabhängige Variablen	β	p
Demenz-spezifisches Wissen (0-12 Punkte)	Alter in Jahren	-0,12	0,038
	Geschlecht (weiblich \uparrow)	0,09	0,10
	Schulbildung (niedrig bis hoch)		
	Pflegestufe (keine bis PS 3)		
	SHG-Beteiligung (ja \uparrow)		

Adj. $R^2 = 0,022$ ($p=0,009$)

Zusammenhang zwischen **Demenz-spezifischem Wissen** und **Alter, Geschlecht, Schulbildung, Schwere der Demenz, Pflegestufe und SHG-Beteiligung** (Multiple lineare Regression)

Abhängige Variable	Unabhängige Variablen	β	p
Demenz-spezifisches Wissen (0-12 Punkte)	Alter in Jahren	-0,03	0,601
	Geschlecht (weiblich \uparrow)	0,13	0,029
	Schulbildung (niedrig bis hoch)	0,16	0,007
	Pflegestufe (keine bis PS 3)		
	SHG-Beteiligung (ja \uparrow)		

Adj. $R^2 = 0,043$ ($p=0,003$)

Zusammenhang zwischen Demenz-spezifischem Wissen und Alter, Geschlecht, Schulbildung, Schwere der Demenz, Pflegestufe und SHG-Beteiligung (Multiple lineare Regression)

Abhängige Variable	Unabhängige Variablen	β	p
Demenz-spezifisches Wissen (0-12 Punkte)	Alter in Jahren	-0,01	0,854
	Geschlecht (weiblich \uparrow)	0,16	0,006
	Schulbildung (niedrig bis hoch)	0,17	0,004
	Pflegestufe (keine bis PS 3)	0,09	0,095
	SHG-Beteiligung (ja \uparrow)		

Adj. $R^2 = 0,045$ ($p=0,001$)

Zusammenhang zwischen Demenz-spezifischem Wissen und Alter, Geschlecht, Schulbildung, Schwere der Demenz, Pflegestufe und SHG-Beteiligung (Multiple lineare Regression)

Abhängige Variable	Unabhängige Variablen	β	p
Demenz-spezifisches Wissen (0-12 Punkte)	Alter in Jahren	-0,04	0,491
	Geschlecht (weiblich \uparrow)	0,16	0,007
	Schulbildung (niedrig bis hoch)	0,17	0,004
	Pflegestufe (keine bis PS 3)	0,10	0,063
	SHG-Beteiligung (ja \uparrow)	0,28	<0,001

Adj. $R^2 = 0,124$ ($p < 0,001$)

Bedeutung von Angehörigengruppen – Freitextbeispiele

„Ich war zum Ende 2015 an die Grenzen meiner Kräfte (psychisch) gelangt und habe mir Hilfe geholt und bin in einer Selbsthilfegruppe gelandet. Hier habe ich große Hilfe erfahren, Alzheimerschulung mitgemacht und bin wieder zu Kräften gekommen.“

„Über die Trauer des Verlustes der Frau hinwegzukommen, die einmal meine tolle Mutter war, hat mir die Selbsthilfegruppe sehr geholfen.“

„Ohne die monatlichen Treffen mit der Gesprächsgruppe der Alzheimer Gesellschaft und der daraus resultierenden Hilfe wäre ich vermutlich unter der Belastung schon zusammengebrochen.“

„Die große Fachkompetenz der Leitung, soziale Beziehungen zu einzelnen Teilnehmern aufbauen.“

...

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Transferworkshop
12. Mai 2017, Berlin

Dr. Christopher Kofahl, Silke Werner
Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
Institut für Medizinische Soziologie
Martinistr. 52, 20246 Hamburg
kofahl@uke.de