

ReduFix ambulant –

Sicherheit und Lebensqualität in der häuslichen Versorgung von älteren Menschen mit Hilfe- und Pflegebedarf



Stand: Februar 2013

Anhang zu 3.2.2 a im Abschlussbericht:

Befragung von Anrufern- den beim Beratungstele- fon der Deutschen Alz- heimergesellschaft

Evangelische Hochschule Freiburg

AGP Sozialforschung

Bugginger Straße 38

79114 Freiburg

info@agp-freiburg.de

+49 (0) 761/47812-696

www.agp-freiburg.de

Befragung von Anrufenden beim Beratungstelefon der Deutschen Alzheimergesellschaft(Berlin)

Birgit Schuhmacher, Carolyn Noack, Doris Bredthauer

unter Mitarbeit von Helga Schneider Schelte und dem Team des Alzheimer- Beratungstelefons

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	5
2	Methodik.....	5
2.1	Sample.....	5
2.2	Design und Besonderheiten des Feldzugangs.....	7
2.3	Fragebogenkonstruktion	8
2.4	Ausschöpfung und Vorgehen bei der Auswertung.....	10
3	Ergebnisse	11
3.1	Informationen zu den Anrufenden.....	11
3.2	Informationen zu den von einer Demenzerkrankung Betroffenen.....	13
3.3	Schwierigkeiten/ Gefühle der betreuenden Angehörigen	16
3.4	FeM und Alternativen	18
3.5	Gabe von Medikamenten	24
3.6	Analyse einzelner Fallgruppen	33
3.6.1	Fallgruppe Lauftendenz.....	33
3.6.2	Fallgruppe „Unruhe“ und „nachts unruhig“	38
3.6.3	Fallgruppe Aggressionen.....	43
4	Fazit und Diskussion.....	48
5	Literatur	51

Anhang A Manual incl. Fragebogen

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Anzahl der Fragebogen pro Beraterin	11
Abb. 2: Familienstand der Anrufenden.....	12
Abb. 3: Pflegesituation der Angehörigen	12
Abb. 4: Gesetzliche Betreuung	13
Abb. 5: Altersstruktur der Betroffenen.....	13
Abb. 6: Wohnsituation der Erkrankten.....	14
Abb. 7: Verbliebene Ressourcen.....	15
Abb. 8: Art der verbliebenen Ressourcen der Erkrankten.....	15
Abb. 9: Schwierigkeiten der betreuenden Angehörigen.....	16
Abb. 10: Subjektive Belastung der Angehörigen in Bezug auf die Betreuungssituation.....	17
Abb. 11: Freiheitsentziehende Maßnahmen, Schlafsituation	18
Abb. 12: Maßnahmen, wenn Angehörige außer Haus gehen	19
Abb. 13: Auftretenshäufigkeit von Stürzen, Unruhe, Bewegungsdrang oder Aggressionen.....	20
Abb. 14: Freiheitseinschränkende Maßnahmen und Alternativen, alle Situationen.....	21
Abb. 15: Freiheitseinschränkende Maßnahmen und Alternativen bei Stürzen	22
Abb. 16: Freiheitseinschränkende Maßnahmen und Alternativen bei Unruhe	23
Abb. 17: Freiheitseinschränkende Maßnahmen und Alternativen bei Bewegungsdrang.....	23
Abb. 18: Pflegesituation bei Gabe von Medikamenten.....	24
Abb. 19: Pflegesituation; gesamt	24
Abb. 20: Altersverteilung Betroffene bei Gabe von Medikamenten.....	25
Abb. 21: Altersverteilung Betroffene; gesamt	25
Abb. 22: Verbliebene Ressourcen; bei Gabe von Medikamenten und gesamt.....	25
Abb. 23: Struktur der verbliebenen Ressourcen der Erkrankten; bei Gabe von Medikamenten und gesamt	26
Abb. 24: Schwierigkeiten der betreuenden Angehörigen; bei Gabe von Medikamenten und gesamt	26
Abb. 25: subjektive Belastung der Angehörigen; bei Gabe von Medikamenten und gesamt.....	27
Abb. 26: Rechtliche Legitimierung von Psychopharmaka mit potentiell freiheitsentziehender Wirkung	31
Abb. 27: Familienstand der Anrufenden; Fallgruppe Lauff Tendenz.....	33
Abb. 28: Familienstand der Anrufenden; gesamt.....	33

Abb. 29: Pflegesituation; Fallgruppe Lafttendenz.....	34
Abb. 30: Pflegesituation; gesamt	34
Abb. 31: Altersverteilung Betroffene bei Lafttendenz.....	34
Abb. 32: Altersverteilung Betroffene; gesamt	34
Abb. 33: Verbliebene Ressourcen; Fallgruppe Lafttendenz und gesamt.....	35
Abb. 34: Struktur der verbliebenen Ressourcen der Erkrankten; bei Fallgruppe Lafttendenz und gesamt	35
Abb. 35: Schwierigkeiten der betreuenden Angehörigen; Fallgruppe Lafttendenz und gesamt ...	36
Abb. 36: subjektive Belastung der Angehörigen; Fallgruppe Lafttendenz und gesamt	37
Abb. 37: Familienstand der Anrufenden; Fallgruppe Unruhe	38
Abb. 38: Familienstand der Anrufenden; gesamt	38
Abb. 39: Pflegesituation; Fallgruppe Unruhe	39
Abb. 40: Pflegesituation; gesamt	39
Abb. 41: Altersverteilung Betroffene bei Unruhe.....	39
Abb. 42: Altersverteilung Betroffene; gesamt	39
Abb. 43: Verbliebene Ressourcen; Fallgruppe Unruhe und gesamt	40
Abb. 44: Struktur der verbliebenen Ressourcen der Erkrankten; bei Fallgruppe Unruhe und gesamt	40
Abb. 45: Schwierigkeiten der betreuenden Angehörigen; Fallgruppe Unruhe und gesamt.....	41
Abb. 46: subjektive Belastung der Angehörigen; Fallgruppe Unruhe und gesamt.....	42
Abb. 47: Familienstand der Anrufenden; Fallgruppe Aggressionen.....	43
Abb. 48: Familienstand der Anrufenden; gesamt	43
Abb. 49: Pflegesituation; Fallgruppe Aggressionen.....	44
Abb. 50: Pflegesituation; gesamt	44
Abb. 51: Altersverteilung Betroffene bei Aggressionen.....	44
Abb. 52: Altersverteilung Betroffene; gesamt	44
Abb. 53: Verbliebene Ressourcen; Fallgruppe Aggressionen und gesamt.....	45
Abb. 54: Struktur der verbliebenen Ressourcen der Erkrankten; bei Fallgruppe Aggressionen und gesamt	45
Abb. 55: Schwierigkeiten der betreuenden Angehörigen; Fallgruppe Aggressionen und gesamt..	46
Abb. 56: subjektive Belastung der Angehörigen; Fallgruppe Aggressionen und gesamt.....	47

1 Einleitung

Im Rahmen des Forschungsprojekts „ReduFix ambulant – Sicherheit und Lebensqualität in der häuslichen Versorgung von älteren Menschen mit Hilfe- und Pflegebedarf“ wurde von den Forschungsteams an der Evangelischen Hochschule Freiburg (Prof. Dr. Thomas Klie) und der Fachhochschule Frankfurt (Prof. Dr. Doris Bredthauer) eine Befragung von Anrufenden des bundesweit geschalteten Beratungstelefon der Deutschen Alzheimergesellschaft, Berlin, konzipiert, durchgeführt und ausgewertet.

Über freiheitseinschränkende Maßnahmen (FeM) gegenüber älteren Menschen in der häuslichen Pflege liegen bisher nur sehr wenige Erkenntnisse vor (Görge et al. 2006). Die Befragung der Anrufenden zielte auf die Gewinnung von Daten über das Vorkommen, die Ursachen und Alternativen zu FeM in der häuslichen Pflege im deutschsprachigen Raum.

Das Alzheimer-Telefon¹ existiert seit 2002 und wird vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend finanziert. Montag bis Donnerstag von 9 bis 18 Uhr, Freitag von 9 bis 15 Uhr oder nach Vereinbarung beraten sechs professionell geschulte Sozialarbeiterinnen und -pädagoginnen die Anrufenden in Fragen des Krankheitsbilds, der Diagnose, dem Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen, rechtlichen Fragen und entsprechen auch dem Wunsch, über sehr persönliche Dinge zu sprechen. [Dt. Alzheimer 2009]

2 Methodik

Die Daten wurden im Zeitraum vom 1.10.2009 bis zum 31.01.2010 durch die Beraterinnen des Alzheimertelefons erhoben und anschließend vom Forschungsteam Freiburg ausgewertet. Aufgrund des schwierigen Feldzuganges (s. unten) ist die Studie als explorative, nicht-standardisierte Querschnittserhebung angelegt.

2.1 Sample

Zu den Personen, die beim Alzheimer-Telefon Rat suchen, gehören (pflegende) Angehörige, Nachbarn, Bekannte und Freunde von Menschen mit Demenz, die sich in der Betreuung engagieren, professionelle Pflegekräfte, Ärzte und Menschen, die Sorge haben, an Demenz erkrankt zu sein.

Von allen Anrufenden wurden nur diejenigen befragt, die

- über einen dementiell Erkrankten berichteten, der in der Häuslichkeit lebt (nicht stationär / im Heim) **und**
- über Probleme im Umgang mit dem dementiell Erkrankten berichteten *oder*
- über ihre Belastung durch die Pflege und Betreuung sprachen *oder*
- wg. Unruhe, Aggressionen, Lauff Tendenz o.ä. Rat suchten *oder*

¹ (01803-17 10 17; 9 Cent/Minute bei Anruf aus dem deutschen Festnetz)

- nach Alternativen und Lösungsmöglichkeiten zu FeM suchten, z. B. nach Ortungssystemen fragten oder über Alternativen berichteten, z. B. ausführliche Spaziergänge, um den Bewegungsdrang dementiell erkrankter Menschen zu befriedigen *oder*
- die ein Bedürfnis nach ausführlicher Beratung und Information über den Umgang mit dem Erkrankten zeigten.

Nicht befragt wurden Anrufende,

- die eine bestimmte, klar umrissene Information benötigten (Heimplatz, Broschüre, ...),
- die der Gruppe der professionell Pflegenden oder der nicht-pflegenden Nachbarn angehörten und
- die selbst an Demenz erkrankt sind oder dies befürchten.

Die Entscheidung darüber, wer befragt wurde, trafen die Beraterinnen während des Beratungsgesprächs anhand der im Manual zur Studie (s. Anhang) beschriebenen Kriterien. Unklare Entscheidungssituationen sollten im Beratungsteam besprochen und die Lösungsvorschläge dem Forschungsteam rückgemeldet werden. In zwei Sitzungen des Beratungsteams (Anfang November und Mitte Dezember) wurde die geringe Anzahl der bis dahin ausgefüllten Bögen² thematisiert (November: 12; Dezember: 32; s. a.2.4) und die Anwendung der Einschlusskriterien diskutiert. Als Gründe für die geringen Fallzahlen nannten die Beraterinnen:

- unter FeM verstanden die Beraterinnen überwiegend körpernahe Fixierungen und weniger die niederschweligen FeM, die in der Häuslichkeit eingesetzt werden. (Teamprotokoll November 2009)
- Angehörige sprechen das Thema sehr selten selbst an. Wenn, klagen sie über Fixierungen im stationären Bereich. (Teamprotokoll Dezember 2009)
- Wird das Thema FeM nicht von den Anrufenden selbst angesprochen, so ist für die Beraterinnen nach einem möglicherweise belastenden Beratungsgespräch der Übergang zur Befragung nur schwer zu bewerkstelligen. Die Befragung belastet die Angehörigen dann noch stärker. (Teamprotokoll Dezember 2009)
- Die anrufenden Angehörigen greifen weniger zu FeM, sondern suchen mit viel Engagement alternative Lösungen. Das Beratungsteam vermutet, dass es eher aufmerksame, engagierte und reflektierte pflegende Angehörige sind, die das Beratungstelefon der Alzheimer-Gesellschaft nutzen. (Teamprotokoll Dezember 2009)

Nach der Teamsitzung im November konnte die Anzahl der ausgefüllten Fragebogen erhöht werden, indem die Beraterinnen mit einem weiter gefassten Begriff von FeM arbeiteten, der auch subtilere Formen einschließt. Im Januar 2010 wurde die Befragung nur noch von denjenigen Beraterinnen fortgeführt, die es als nicht zu belastend empfanden (3 von 6).

Die Studie ReduFix ambulant fokussiert auf pflegende Angehörigen und ältere Menschen mit Hilfe- und Pflegebedarf, die von FeM betroffen oder bedroht sind. Die Anrufenden beim Alzheimer Beratungstelefon repräsentieren nur einen bestimmten Ausschnitt aus dieser Grundgesamtheit, nämlich dementiell veränderte Menschen und deren Angehörige, sowie Menschen, denen es auf-

² Bei im Vergleich zu den Vormonaten konstanten Anruferanzahlen.

grund ihres Bildungsgrades und der soziokulturellen Milieuzugehörigkeit leicht fällt, professionelle Hilfe und Beratung in schwierigen Lebenssituationen einzuholen (Laube 2010: 6). Darüber hinaus kann eine Befragung über die Anwendung freiheitsentziehender Maßnahmen bei den Befragten ein Unrechtsbewusstsein und Schamgefühle aktualisieren, so dass auch aus diesem Grund eher solche Angehörige den Weg in die Stichprobe finden, die

- bereits reflektiert mit dieser Problematik umgehen oder
- unter einem sehr hohen Leidensdruck leiden oder
- selbst keine FeM anwenden, aber die Anwendung durch einen anderen pflegenden Angehörigen beobachten.

Tatsächlich kam es in einem Fall zu einem Gesprächsabbruch, mit der Begründung, diese Thematik gehe die Beraterin nichts an. Die Verzerrung in der nicht-repräsentativen Stichprobe beruht zum einen auf einer hinsichtlich der Grundgesamtheit verzerrten Merkmalsverteilungen der Anrufernden³ sowie auf der kriterien- und nicht zufallsgeleiteten Auswahl der Befragten durch die Beraterinnen.

2.2 Design und Besonderheiten des Feldzugangs

Der Zugang zur Thematik „freiheitseinschränkende Maßnahmen bei älteren, pflegebedürftigen Menschen in der häuslichen Versorgung“ ist doppelt durch Tabus belegt: Zum einen fällt es vielen Betroffenen und ihren Angehörigen aus Scham immer noch nicht leicht über die Erkrankung zu sprechen (vgl. Weissenberger-Leduc, Monique 2009:19). Zum anderen ist die Anwendung von FeM in vielen Fällen vermutlich begleitet von einem Bewusstsein der Angehörigen darüber, dass diese Handlungsweise rechtlich und ethisch bedenklich ist (Görgen et al 2002:156f.). Offene oder gar moralisch oder rechtlich anklagende Fragen verbieten sich aus diesem Grund, ähnlich wie in der Täter-Opfer-Forschung über Gewalt gegen alte Menschen (Görgen et al 2002:362).

Unter diesen Umständen bietet das Beratungstelefon einen unkomplizierten Zugang zur Zielgruppe der pflegenden Angehörigen und die Chance auf eine hohe Ausschöpfung durch die nahtlose Einbettung der Befragung in das Beratungsgespräch (ohne dass eigens ein Termin für die Befragung vereinbart werden müsste.)

Umgekehrt müssen Einbußen an der methodischen Qualität in Kauf genommen werden: Gerade weil sich die Befragung unmittelbar an die Beratung anschließen sollte, ist sie bestimmten Einschränkungen unterworfen. Das zuvor aufgebaute Vertrauensverhältnis zwischen Beraterin und Anrufernden sollte nicht gestört werden, um den Anrufernden nicht den Eindruck zu vermitteln, ihre Offenheit würde ausgenutzt. Die Befragung darf nicht sehr lange dauern, um die Arbeitsabläufe der Beraterinnen nicht zu sehr zu stören.

Entsprechend wurde ein rein standardisierter Fragebogen abgelehnt, da sich die gezielte Gewinnung belastbarer, präziser Daten mit dem dialogischen Setting des Beratungsgesprächs nicht hätte vereinbaren lassen. Zudem ist über den Phänomenbereich „FeM in der häuslichen Versorgung“ noch so wenig bekannt, dass ein eher exploratives Vorgehen sinnvoll erschien.

³ Wobei die Verzerrung durch die Fokussierung auf Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen als gering einzuschätzen ist, da Studien aus dem stationären Umfeld zeigen, dass Menschen mit Demenz in besonderer Weise von freiheitsentziehenden Maßnahmen betroffen sind (BMFSFJ2007: MuG IV:122ff.)

Ein methodisch durchkonstruiertes qualitatives Design schied ebenfalls aus, da die geläufigen qualitativen Interviewmethoden (Leitfaden, narrativ etc., vgl. Lamnek 2005:356ff.) erstens zu zeitaufwändig gewesen wären, zweitens der dafür notwendige Rollenwechsel (Beraterin → Interviewerin) im telefonischen Kontext nur schwer zu vermitteln gewesen wäre und drittens das Interesse der Anrufenden, Rat und Zuspruch zu erhalten, in einer Weise relativiert hätte, die der u.U. vorliegenden Not der Ratsuchenden nicht gerecht wird.

Die Befragung von Anrufenden ist deshalb keinem klassisch qualitativen oder quantitativen Design zuzuordnen. Stattdessen wurde ein halbstandardisierter Frageleitfaden entwickelt, der mit Zustimmung der Ratsuchenden und im Anschluss an die Beratung ausgefüllt wurde.

2.3 Fragebogenkonstruktion

Ziel der Befragung war es, Informationen über die Häufigkeit und Formen von FeM bei häuslich versorgten, dementiell erkrankten Menschen zu erhalten sowie Aufschluss über die Ursachen, Risikofaktoren und Motive der Anwendung von FeM. (Bredthauer, Klie 2009: 3ff. Steuerungsrunde der Projektgruppe ReduFix ambulant 15.04.2009) Der Frageleitfaden wurde vom Forschungsteam der Evangelischen Hochschule Freiburg in enger Abstimmung mit der Leiterin des Beratungsteams der Dt. Alzheimer-Gesellschaft, Frau Helga Schneider-Schelke, entwickelt. Die abschließende Fassung wurde vom Frankfurter Forschungsteam sowie vom gesamten Beratungsteam der Alzheimer Gesellschaft kritisch durchgesehen. Der daraufhin überarbeitete Fragebogen wurde eine Woche lang getestet, worauf das Beratungsteam sechs offene Fragen hinsichtlich des Einsatzes bzw. Unklarheiten beim Ausfüllen meldete, die in Absprache mit dem Freiburger Forschungsteam geklärt wurden. Der Frage-Leitfaden wurde nach dem Pretest unverändert eingesetzt.

Der Leitfaden beginnt mit einer Formulierung, die es den Beraterinnen erlaubt, das Projekt ReduFix ambulant vorzustellen und um Erlaubnis zur Befragung zu bitten, die dann schriftlich dokumentiert wird. Es werden soziodemografische Daten des Anrufenden und des Erkrankten erfragt sowie Daten zu den verbliebenen Ressourcen des Erkrankten und zum Betreuungsarrangement (s. Anhang).

Der nächste Fragenkomplex (3) geht auf Schwierigkeiten ein, unter denen betreuende Angehörige von demenziell erkrankten Menschen leiden können und die dann Anlass für den Einsatz von FeM sein können. Hier war auch vorgesehen, ggf. betreuende Nachbarn zu befragen, allerdings wurde keine Befragung eines betreuenden Nachbarn realisiert. Für mögliche Schwierigkeiten bzw. FeM-Anlässe sind 11 Items und eine offene Antwortmöglichkeit vorgegeben. Die Auswahl der Items erfolgte zum einen erfahrungsgelenkt und zum anderen literaturgestützt. Die Items „aggressives Verhalten“, „kann nicht mehr alleine bleiben“, „Weglauff Tendenz“⁴, „Wahrnehmungsstörungen“ wurden aus dem Dokumentationsbogen entnommen, mit dem alle Beratungsgespräche der Dt. Alzheimer Gesellschaft protokolliert werden. Die Leitung der Beratungsgruppe fügte hinsichtlich der Untersuchungsthematik noch die Items „Unruhe“, „ist nachts unruhig, z.B. steht mehrmals auf“, „fand schon einmal nicht nach Hause“, „ist bereits gestürzt oder ist sturzgefährdet“, „hat eine Sonde“ und „Nachbarn beklagen sich“ hinzu. Neben diesen Items, die sich direkt aus der

⁴ Anmerkung: Im Folgenden wird der Ausdruck ‚Lauff Tendenz‘ dem der ‚Weglauff Tendenz‘ vorgezogen, da er besser zum Ausdruck bringt, was wir inhaltlich darunter verstehen.

Erfahrung mit den Problemlagen der Anrufenden speisen, fügte das Forschungsteam die Items „gefährdet sich selbst“, „AnruferIn schämt sich, mit dem Erkrankten nach draußen zu gehen“, die in der Literatur (vgl. Bredthauer 2005, Weissenberger-Leduc 2009:19) und in den schon durchgeführten Experteninterviews als mögliche FeM-Anlässe genannt werden.

Da nicht nur die objektiv vorliegenden Probleme und Schwierigkeiten von betreuenden Angehörigen Einfluss auf deren Handlungen haben, sondern auch individuell sehr unterschiedliche Gefühle und Coping-Strategien (Karrer 2009:15ff.) wird in einem weiteren Fragekomplex (noch 3) diese subjektiven Dimension erfragt: Gefühle des Eingeengt-Seins, Ängste um den Erkrankten und um sich selbst, physische und psychische Überforderung. Auch hier waren offene Antworten möglich. Hier wurde dem Vorschlag der Dt. Alzheimer Gesellschaft (AG) vom Forschungsteam (FT) die Items „es fällt zunehmend schwer, liebevoll mit dem Erkrankten umzugehen“ und „hat Ängste wg. aggressivem Verhalten“ hinzugefügt, die auf tiefer liegende Konflikte zwischen Betroffenen und betreuenden Angehörigen zielen. Außerdem wurde das aus dem Beobachtungsbogen entnommene Item „fühlt sich überfordert“ differenziert in „physische“ und „psychische“ Überforderung.

In Fragekomplex 4 werden Situationen ins Gespräch gebracht, die typischerweise Anlass für den Einsatz von FeM geben: Schlafen und Ruhen (AG), außer Haus gehen (AG), Stürze (AG), Unruhe (AG), Bewegungsdrang (FT), Aggressionen (FT) und Krankheit/Sonde (AG) und für jede genannte Situation erfragt, welche FeM möglicherweise zum Einsatz kommen, aber auch welche Alternativen zu FeM angewendet werden. Auch hier hat der Bogen den Charakter eines offenen Leitfadens und verfügt nicht über eine präzise Filterführung, da eine solche Abfrage das Beratungssetting zu sehr belastet hätte. Wieder wurde der Vorschlag aus der Alzheimer Gesellschaft, der erfahrungsgelernt die Notlagen der betreuenden Angehörigen reflektiert, ergänzt und differenziert durch das Freiburger Forschungsteam.

Um das Ausfüllen zu erleichtern, wurde darauf geachtet, FeM in der linken Spalte zu platzieren, mögliche Alternativen dagegen rechts. Für die Fragenkomplexe 3 und 4 wurden Formulierungsvorschläge für Eingangsfragen gemacht, die einerseits die Reliabilität erhöhen sollten, aber andererseits nicht zu stark in den Gesprächsverlauf eingreifen.

Zum Abschluss der Befragung hatten die Beraterinnen die Möglichkeit, das Fazit des Gesprächs und weitere Ergänzungen zu machen (5). Im Manual und in den Besprechungen des Beratungsteams wurde darüber hinaus aufgefordert, möglichst detailliert offene Anmerkungen im ganzen Bogen zu machen, auch gerne die Rückseiten zu nutzen. Auf 56 von 58 Bögen wurden unter 5. weitere, z. T. ausführliche Erläuterungen gegeben, die es erlauben, einzelne Fallgeschichten zu rekonstruieren (s. unten).

Für die Auswertung wurden die Daten in ein Excel-Formular eingegeben, wobei offene Anmerkungen, die ohne Bezug zu einer bestimmten Frage auf dem Fragebogen notiert worden waren, in einer eigenen Anmerkungs-spalte erfasst wurden. Nach der Dateneingabe wurde jeder 5. Bogen (12 Bögen, 20%) kontrolliert, wobei eine Fehleingabe auf 1428 Eingabefeldern gefunden wurde⁵, somit eine verschwindend geringe Fehlerquote. Die Analyse erfolgte standardisiert-deskriptiv (Auszählung von Häufigkeiten) sowie qualitativ, in dem für die gefunden Fallgruppen jeweils ein typischer und ein extremer Fall beschrieben wurde.

⁵ Bei 119 Eingabemöglichkeiten pro Fragebogen ergeben sich für 12 Bögen 1428 Eingabefelder

2.4 Ausschöpfung und Vorgehen bei der Auswertung

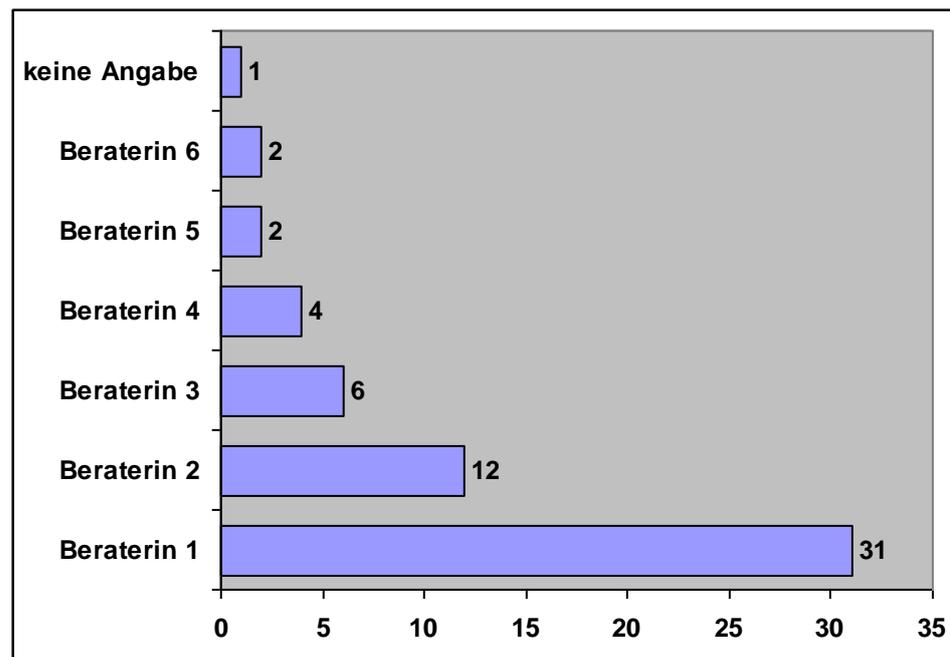
Die Befragung wurde von Oktober 2009 bis zum Januar 2010 durchgeführt, also volle vier Monate. Insgesamt füllten sechs Beraterinnen, die mit unterschiedlichen Stundenkontingenten von sechs bis 25 Stunden in der Beratung tätig waren, die Fragebögen aus. Die Ausschöpfung betrug insgesamt 58 Bögen, wobei im Oktober 14, im November 13, im Dezember 7 und im Januar 24 ausgefüllt wurden. Von den insgesamt 1897 Anrufern in diesem Zeitraum waren 1317 Angehörige, Nachbarn oder andere informell Unterstützende. Da nur diese Gruppe befragt werden sollte, entspricht die Ausschöpfung einem Anteil von 4,4 %.

Bezogen auf die Einschlusskriterien kann die Ausschöpfungsquote näherungsweise wie folgt präzisiert werden: Im Erhebungszeitraum (1.10.2009 – 31.01.2010) wurden für das Alzheimertelefon 4583 Gesprächsanlässe dokumentiert, das sind ca. 2-3 Anlässe pro Anruf. 937-mal wurde wegen Schwierigkeiten im Umgang mit den Erkrankten die Beratung gesucht. Explizit ging es dabei beispielsweise um aggressives Verhalten (73), Unruhe (51) und Lauff Tendenzen (37). 437 Gesprächsanlässe bezogen sich auf besondere Belastungen für Angehörige, z. B. Überforderung (109). Weitere für diese Erhebung wesentliche Gesprächsanlässe waren die medikamentöse Therapie (84), der Umgang mit den Betroffenen (127) sowie technische Hilfsmittel (98). Insgesamt sind es 1683 Gesprächsanlässe, die die Einschlusskriterien treffen, was einem Anteil von 36,6% an allen Gesprächsanlässen entspricht.

Im Dokumentationssystem der Alzheimer Gesellschaft kann leider nicht berechnet werden, wie viel und welche Themen von Angehörigen angesprochen werden. Wird jedoch der Anteil der Gesprächsanlässe, die den Einschlusskriterien entsprechen (36,6%) auf die Gesamtzahl der Anrufer (1897) übertragen werden, so kann gesagt werden, dass schätzungsweise 695 Anrufer die Einschlusskriterien trafen. Bezogen auf diese Anzahl von Anrufern ergibt sich bei 58 ausgefüllten Bögen eine Rücklaufquote von 8,35%.

Die Verteilung der entgegengenommenen Anrufe auf die Beraterinnen stellt sich wie folgt dar:

Abb. 1: Anzahl der Fragebogen pro Beraterin



n = 58

Die Gespräche dauerten im Durchschnitt 19 Minuten (3 - 47 Minuten).

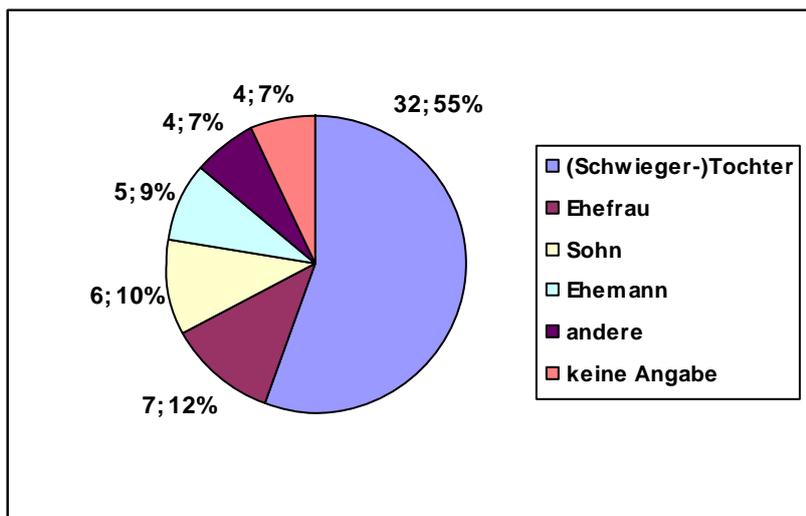
3 Ergebnisse

3.1 Informationen zu den Anrufern

41 von 58 Anrufern sprachen das Thema von selbst an, bei 13 Anrufern wurde von den Beraterinnen nachgefragt. Keine Angabe machten die Beraterinnen in 4 Fällen. Die Anrufe wurden überwiegend von weiblichen Angehörigen getätigt: 78% (45) der Anrufern waren weiblich und lediglich 22% (13) männlich.

Bei 65% (38) der Anrufern handelte es sich um das Kind oder Schwiegerkind der betroffenen Person, bei 20% (12) um die Ehepartner und 9% (5) der Befragten machten in dieser Rubrik keine Angabe (Abb.2). Je einmal suchten eine Enkelin, eine gesetzliche Betreuerin, eine ehrenamtliche Helferin und ein Kollege der Betroffenen Rat. Unter den 58 Anrufern waren 32 Töchter bzw. Schwiegertöchter und nur 6 Söhne. Bei den Ehepartnern hielt sich die geschlechtliche Verteilung ungefähr die Waage. 7 weibliche und 5 männliche Ehepartner waren unter den Anrufern. Nachbarn, die einen Menschen mit Demenz unterstützen oder pflegen, fanden sich nicht in der Stichprobe.

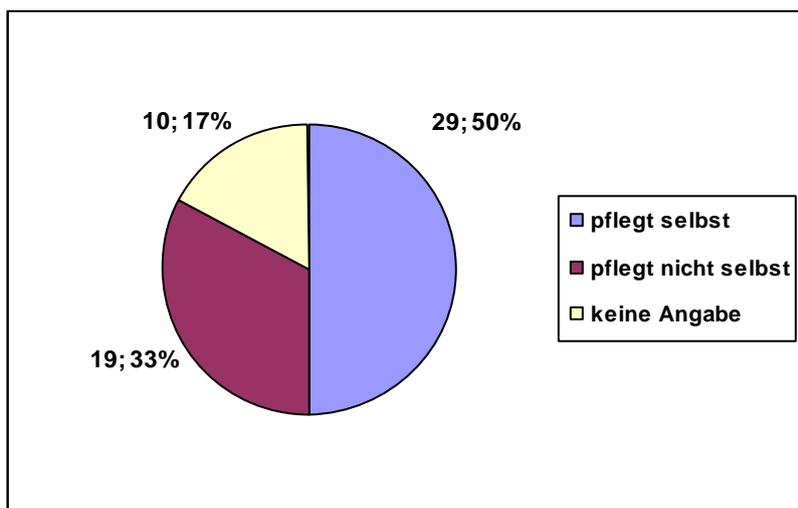
Abb. 2: Familienstand der Anrufernden



n = 58

Von den Anrufernden **pflegen** 29 (50%) von 58 selbst, 19 der Befragten (33%) gaben an, nicht selbst zu pflegen. Keine Angabe machten 10 der Befragten (17%) (Abb.3).

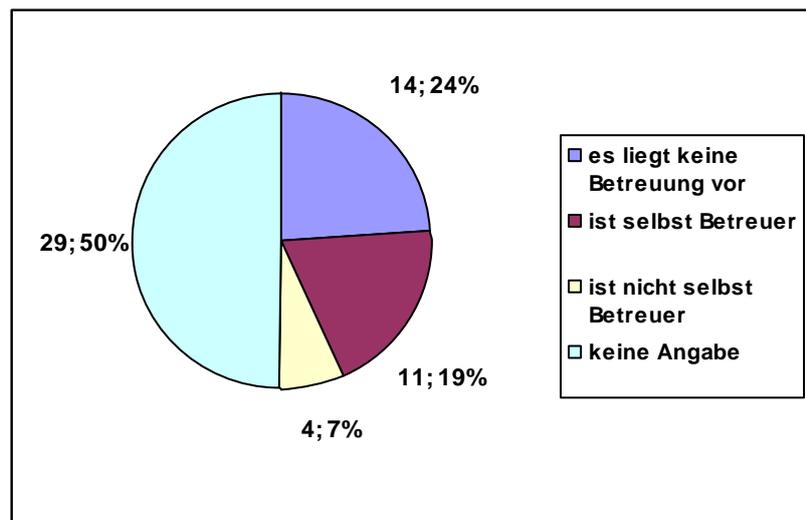
Abb. 3: Pflegesituation der Angehörigen



n = 58

31% (18) der anrufernden Familienmitglieder sind nicht die **gesetzlichen Betreuer/innen** bzw. es liegt keine Betreuung vor; 19% (11) der Anrufernden sind gesetzliche Betreuer/innen und 50% (29) machen hier keine Angabe (Abb.4).

Abb. 4: Gesetzliche Betreuung



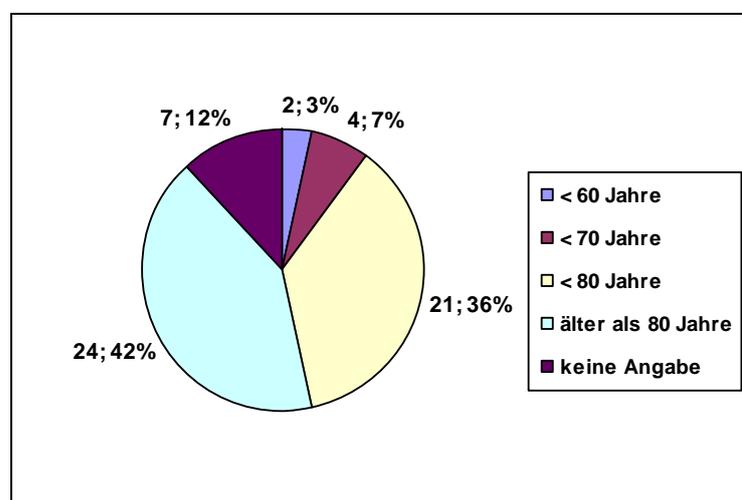
n = 58

3.2 Informationen zu den von einer Demenzerkrankung Betroffenen

74% der Betroffenen (43), also die überwiegende Mehrheit der 58 Betroffenen, sind weiblich, nur 26% (15) sind männlich. Männer und Frauen gleichen Alters erkranken mit ähnlich hoher Wahrscheinlichkeit an einer Demenz. Dass weit mehr Frauen an einer Demenz leiden als Männer liegt in der unterschiedlichen Lebenserwartung begründet. Da Frauen im Durchschnitt einige Jahre älter als Männer werden, sind sie in den höchsten Altersgruppen, in denen das Krankheitsrisiko steil zunimmt, zahlreicher vertreten. Dies bewirkt, dass etwa 70 % der Demenzerkrankungen auf die Frauen und nur 30 % auf die Männer entfallen. (vgl. Bickel 2006: 2) Dieses Verhältnis entspricht dem der vorliegenden Stichprobe.

45 von 58 Betroffenen (76%) waren 70 Jahre alt oder älter. Nur 6 (10%) waren jünger als 70 Jahre. Von 7 Betroffenen liegt keine Altersangabe vor (Abb.5).

Abb. 5: Altersstruktur der Betroffenen

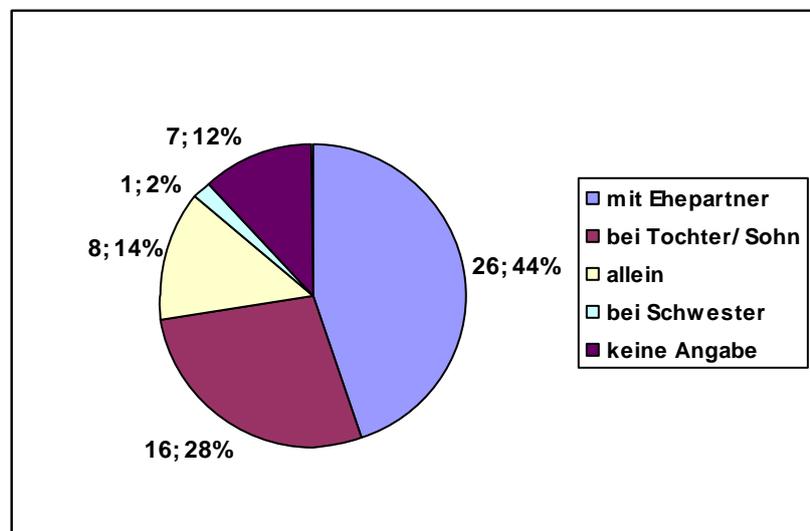


n = 58

Diese Zahlen werden auch von der aktuellen Alzheimerstatistik unterstützt, welche zeigt, dass die Prävalenzrate mit zunehmendem Alter steil ansteigt. Die Krankenziffer verdoppelt sich im Abstand von jeweils etwa 5 Altersjahren und nimmt von knapp über 1 % in der Altersgruppe der 65 bis 69-Jährigen auf mehr als 30 % unter den über 90-Jährigen zu. Überträgt man die altersbezogenen Prävalenzraten auf die deutsche Altersstruktur, so wird deutlich, dass rund zwei Drittel aller Erkrankten bereits das 80. Lebensjahr vollendet haben. Die Zahl der unter 65-jährigen Betroffenen ist verschwindend gering und liegt bei 3%. (vgl. Bickel 2006: 1)

Knapp die Hälfte der Betroffenen, nämlich 44% oder 26 Personen, leben bei ihrem Ehepartner, wohin gegen 28% (16) bei ihrem Sohn oder ihrer Tochter leben (Abb.6). Von den 8 Alleinlebenden wird eine Person von einer polnischen Assistentkraft betreut, eine weitere Person befindet sich z. Zt. im Krankenhaus.

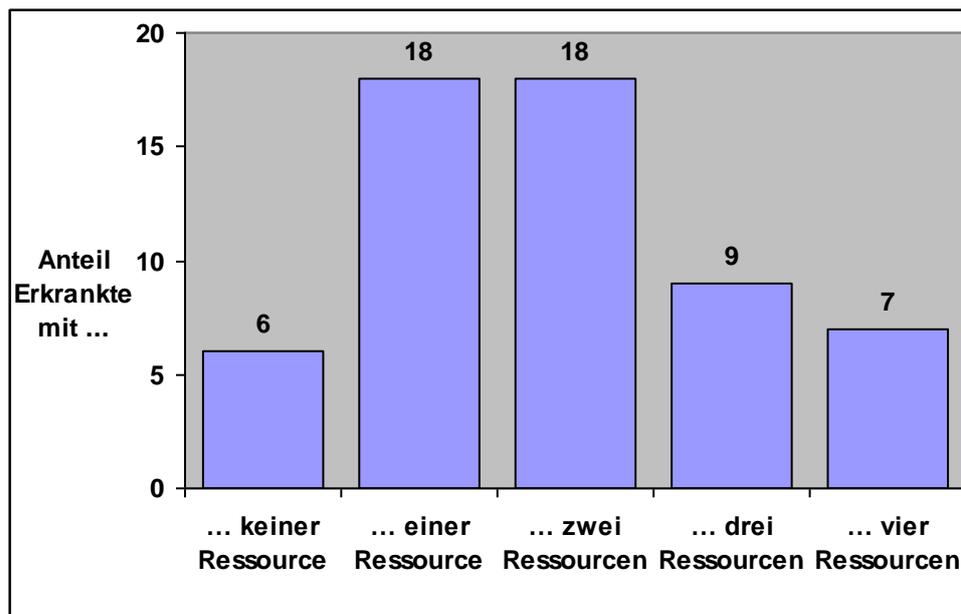
Abb. 6: Wohnsituation der Erkrankten



n = 58

Bei der Frage nach den **erhaltenen Fähigkeiten des Erkrankten** gaben 7 der Befragten an, ihr pflegebedürftiger Angehöriger verfüge über alle der vier Ressourcen, nach denen gefragt wurde (Abb.7). Zu diesen zählen neben der Fähigkeit, sich sprachlich auszudrücken und sich frei zu bewegen auch ein noch vorhandener Orientierungssinn und die Fähigkeit, sich allein zu beschäftigen. Über drei Ressourcen verfügen nach Angaben ihrer Angehörigen 9 Betroffene. Jeweils 18 Personen nennen eine oder zwei Ressourcen, während 6 Betroffene gar keine der genannten Fähigkeiten mehr haben. Es kristallisiert sich heraus, dass sich in der Stichprobe eher schwer demenziell erkrankte Personen befinden: 42 von 58 Personen (das entspricht 73%) besitzen zwei oder weniger Ressourcen.

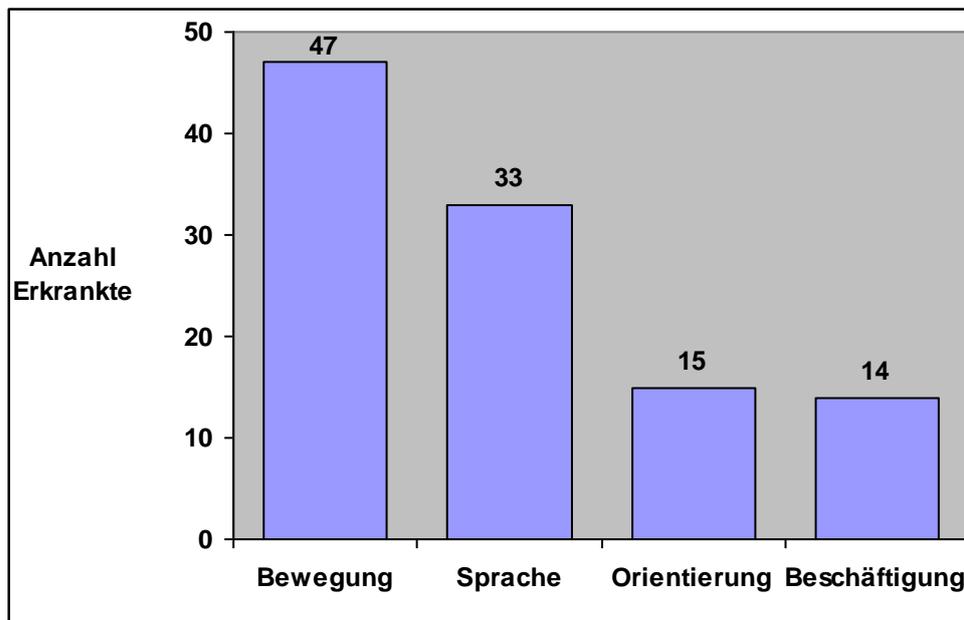
Abb. 7: Verbliebene Ressourcen



n = 58

81 % der demenziell Betroffenen in der Studie (47 von 58) sind mobil, also körperlich dazu in der Lage, sich frei zu bewegen (Abb.8). Sprachlich ausdrücken können sich etwa die Hälfte der von Demenz Betroffenen (33; 57%). Nur 15 (26%) können sich noch orientieren. Ähnlich verhält es sich bei der Frage, ob die Betroffenen sich noch allein beschäftigen können, wozu laut Angaben der pflegenden Angehörigen nur noch 14 von 58 Betroffenen (24%) in der Lage sind.

Abb. 8: Art der verbliebenen Ressourcen der Erkrankten

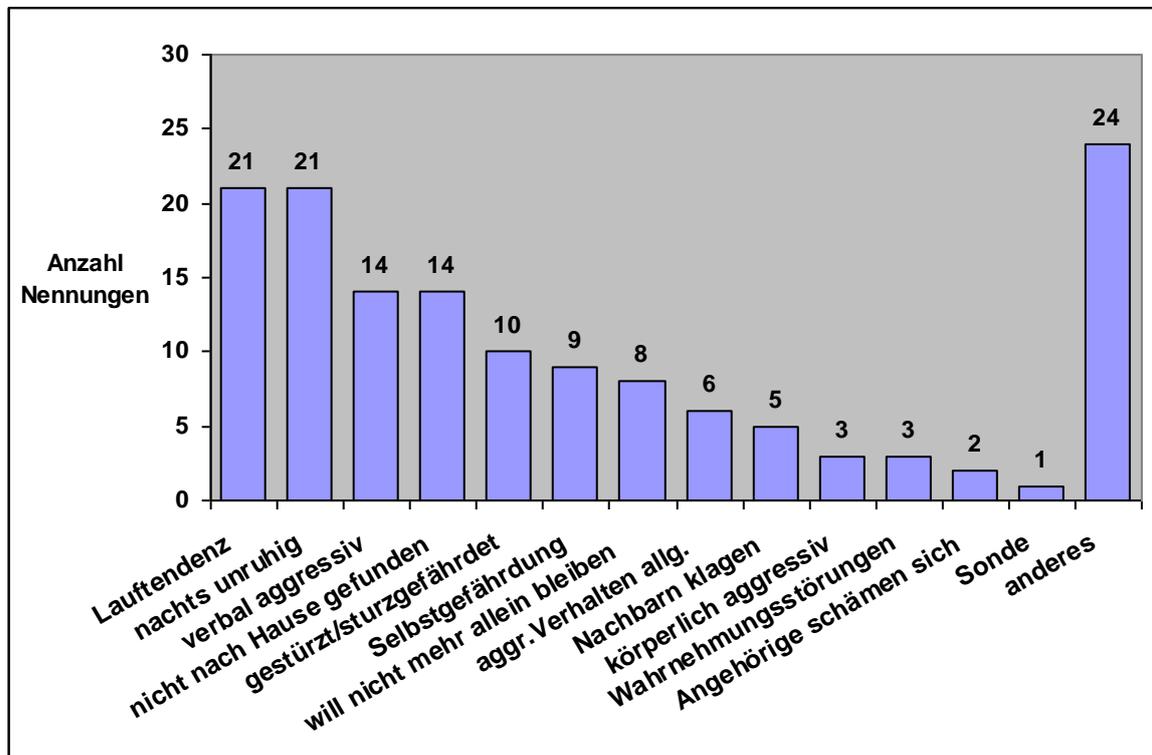


n = 58, Mehrfachnennungen möglich

3.3 Schwierigkeiten/ Gefühle der betreuenden Angehörigen

Im folgenden Frageblock wurde nach Schwierigkeiten gefragt, die pflegende Angehörige wg. und mit der Demenzerkrankung haben können.

Abb. 9: Schwierigkeiten der betreuenden Angehörigen

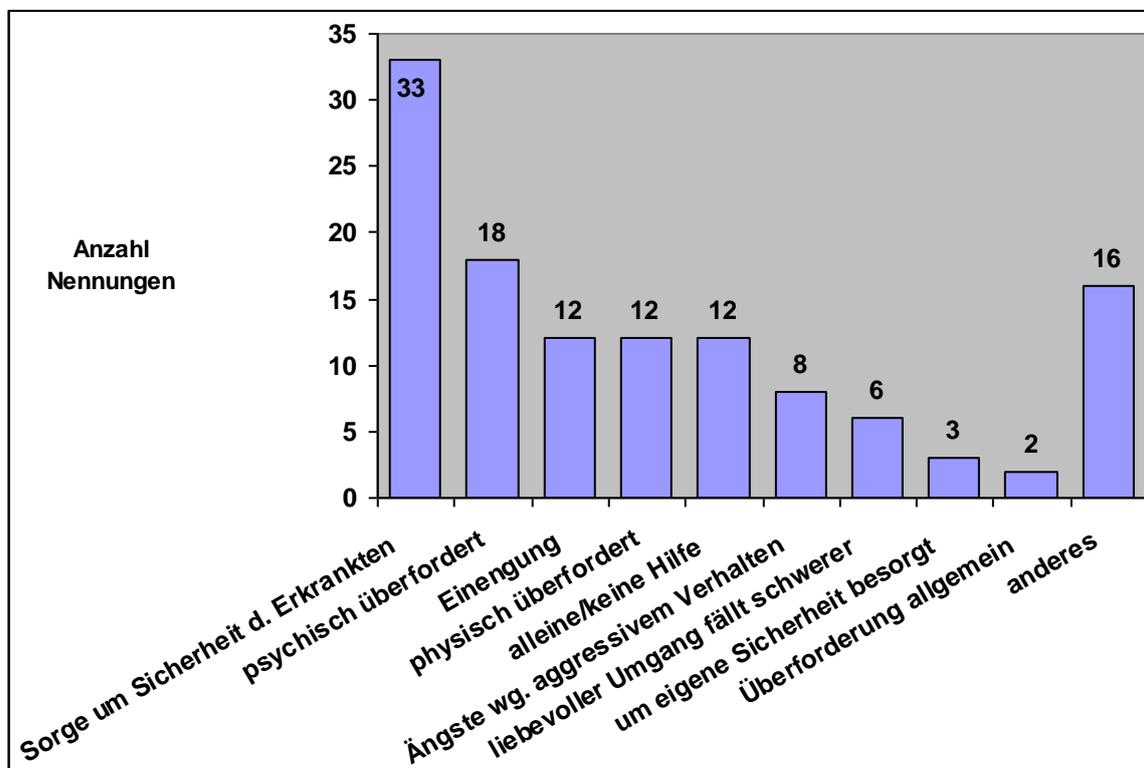


n = 58, Mehrfachnennungen möglich, keine Angaben = 2

Unter den von den Angehörigen beschriebenen Problemen und Schwierigkeiten rangieren die Lauftendenz und die nächtliche Unruhe mit jeweils 21 Nennungen auf Platz 1 (Abb.9) Verbale Aggressivität und wiederholtes nicht-nach-Hause-finden wurde jeweils 14-mal genannt. Auch Sturzgefährdung (10) und Selbstgefährdung (9) des Erkrankten spielen eine große Rolle im Leben der Angehörige. 8-mal wurde beklagt, dass der Erkrankte nicht mehr allein bleiben will, 5-mal wurde thematisiert, dass sich die Nachbarn immer häufiger beschweren. Schlusslicht sind Wahrnehmungsstörungen mit 3 Nennungen, sowie die Scham der Angehörigen mit der erkrankten Person nach draußen zu gehen mit 2 Nennungen. Die größte Problemgruppe ist mit insgesamt 35 Nennungen bilden die Items „Lauftendenz“ bzw. „nicht nach Hause gefunden“. Aggressivität stellt sich als zentrales Problem dar mit insgesamt 23 Nennungen (verbale, körperliche, nicht weiter spezifizierte Aggression). Hinter den offenen Antworten (24) verbergen sich in 18 Fällen weitere Erläuterungen zum bereits angekreuzten Problem. Darüber hinaus werden zusätzliche Krankheiten (3 Fälle), Sprachschwierigkeiten wg. Migrationshintergrund (1), weitere Formen herausfordernden Verhaltens bzw. Fremdgefährdung (3) genannt. Eine Befragte klagt, dass ihr Vater es der erkrankten Mutter verbietet, den Spielnachmittag oder das Kaffeekränzchen zu besuchen, eine weitere möchte wissen, ob sie sich strafbar macht, wenn sie das Gartentor abschließt. Eine weitere Anruferin sucht Rat, weil sie möchte, dass ihr Mann sich weiterhin frei bewegen kann.

Der nächste Frageblock widmete sich dem **subjektiven Belastungsempfinden** der betreuenden Angehörigen. Hauptsorge der Angehörigen ist die Sicherheit des Erkrankten (Abb.10). 33-mal verbalisierten Angehörige ihre Ängste bezüglich der Sicherheit ihres zu betreuenden Familienmitglieds. Auffällig war auch, dass viele Anrufende (18) sich vor allem psychisch überfordert fühlen, bei nur 12 Nennungen von physischer Überlastung. Dass sie sich allein gelassen und ohne entsprechende Unterstützung fühlen, artikulierten 12 Anrufende. Geht man davon aus dass die Personen, welche sich allein gelassen fühlen und ohne Hilfe sind, ebenfalls überfordert sind, wird insgesamt 44-mal Überlastung als subjektives Empfinden genannt (Mehrfachnennung möglich). 12 Anrufende empfanden das Verhältnis zum Betroffenen als einengend. 8 Anrufende litten unter Ängsten wegen der Aggressivität des Erkrankten bzw. waren um ihre eigene Sicherheit besorgt (3). 6 Befragte gaben an, dass es ihnen zunehmend schwerer fällt liebevoll mit dem Erkrankten umzugehen.

Abb. 10: Subjektive Belastung der Angehörigen in Bezug auf die Betreuungssituation



n = 58, Mehrfachnennungen möglich, keine Angaben = 0

Hinter den 16 offenen Antworten verbergen sich 9 weitere Erläuterungen zum bereits angekreuzten Item, zweimal wird Ratlosigkeit ausgedrückt, wie eine medikamentöse Sedierung durch die pflegenden Verwandten bzw. durch die Tagespflege verhindert werden kann. Scham, Haftungsängste, Ratlosigkeit angesichts feindseliger Nachbarn und die Klage, dass der erkrankte Vater keine Hilfe annimmt, sind weitere Themen.

Zwischen den von den Anrufenden genannten Schwierigkeiten und dem Belastungsempfinden lassen sich Zusammenhänge erkennen. Wenn pflegende Angehörigen um die Sicherheit des Erkrankten besorgt sind, so beruht dies zu knapp 2 Dritteln darauf, dass die demenziell Erkrankten wiederholt nicht nach Hause gefunden haben (5) bzw. zum „Weglaufen“ neigen (7) oder auf beidem (8). 13-mal lässt sich kein Zusammenhang herstellen.

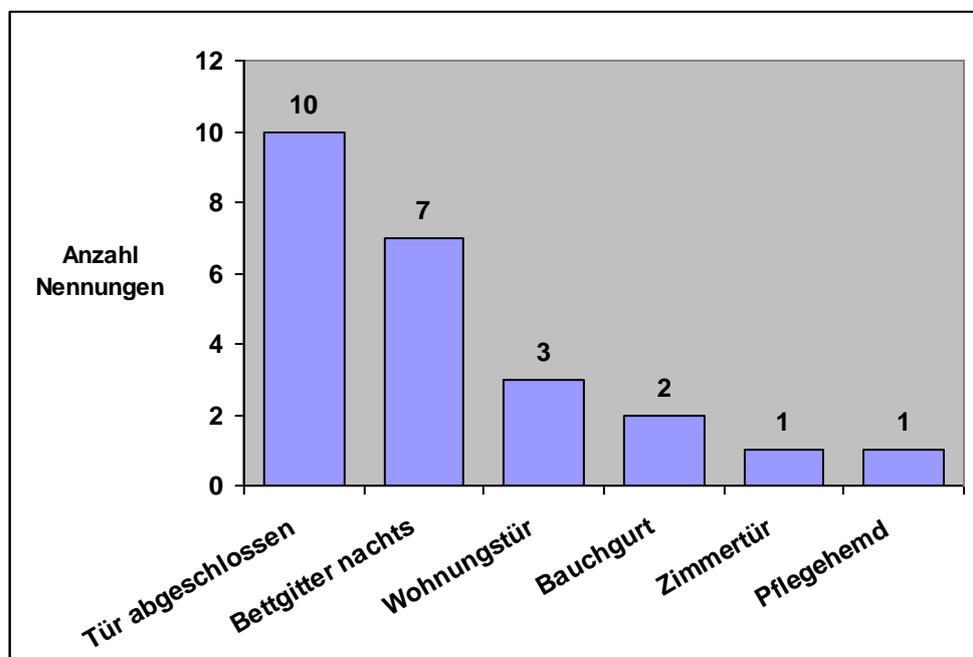
Ein sehr deutlicher Zusammenhang ergibt sich zwischen der Belastung durch „Aggression“ und „Unruhe“ und einer Überforderung. In 92% der Fälle beruht die Überforderung (allgemeine, psychische, physische) auf dem Auftreten von Unruhe und Aggressionen (verbale und physische). Von insgesamt 25 Personen, die sich allgemein, physisch und/oder psychisch als überfordert bezeichneten, problematisierten 10 die Unruhe des erkrankten Angehörigen, 5 dessen aggressives Verhalten und 8-mal wird beides genannt. Lediglich in 2 Fällen fanden sich keine Hinweise für das gleichzeitige Auftreten von dem Gefühl der Überforderung der Angehörigen und der Unruhe bzw. dem aggressiven Verhalten des Erkrankten.

3.4 FeM und Alternativen

Der nächste Abschnitt des Fragebogens widmete sich dem Umgang mit unterschiedlichen Situationen, die problematisch sein können und zielte auf die Nennung freiheitsentziehender Maßnahmen ab, aber auch auf die Angabe von Alternativen.

In der Rubrik „Schlafsituation“ wurden von 18 Personen insgesamt 24-mal Angaben gemacht. Die häufigste beschriebene Maßnahme war das Abschließen der Tür mit insgesamt 14 Nennungen (58%) (Abb.11). Es ließ sich nicht erschließen, ob es häufiger zu einer Verriegelung der Zimmer- oder Wohnungstür kommt. Ein Bettgitter wurde in 7 Fällen (29%) nachts und nie tagsüber angebracht. Zwei der Anrufenden berichteten über das Anbringen von Bauchgurten, Fuß- oder Handfesseln als Fixierungsmaßnahme. In einem Fall kam es zur Anwendung von Pflegehemden mit Befestigungen am Bett.

Abb. 11: Freiheitsentziehende Maßnahmen, Schlafsituation



n = 18, Mehrfachnennungen möglich. Die Optionen „Bettgitter mittags“ und „Fixierung“ wurden in keinem der Fragebogen angekreuzt

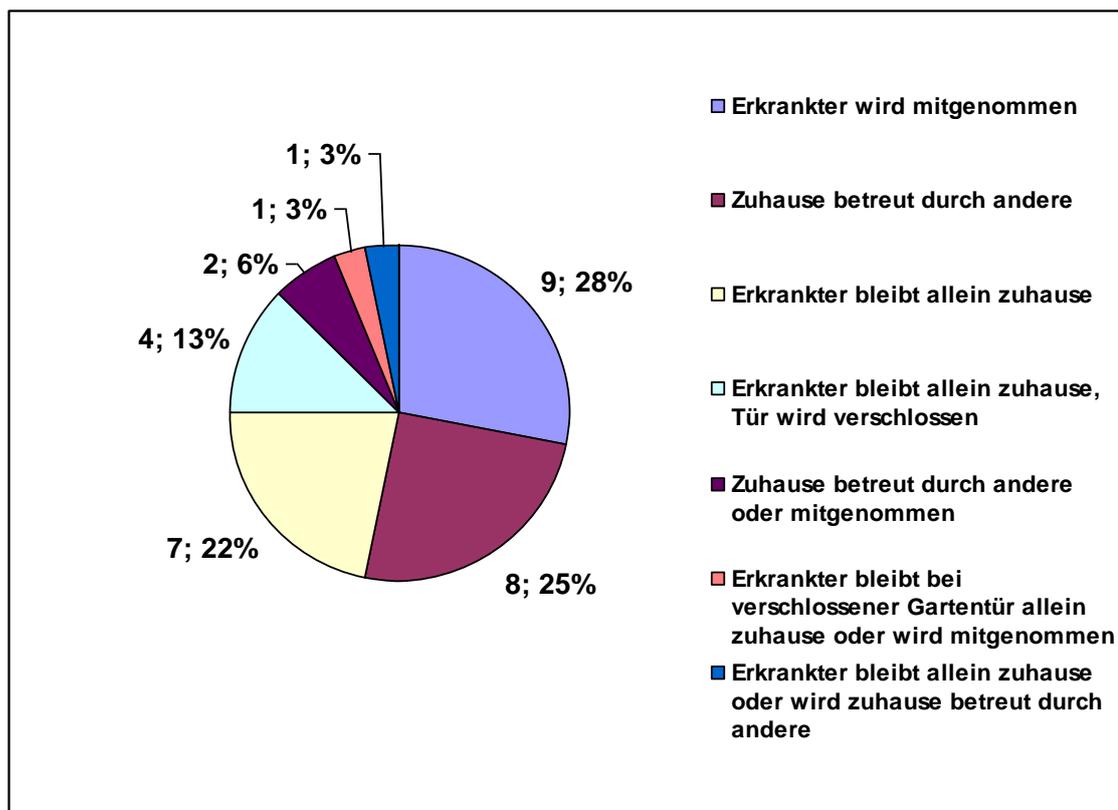
27 Befragte machten Angaben dazu, ob der Erkrankte separat schläft oder nicht. 58% (16) haben ein separates Schlafzimmer, während 41% (11) der Erkrankten im selben Raum wie der Angehörige schlafen.

Von den 16 separat Schlafenden wohnen 9 mit ihren Kindern zusammen, 5 mit ihrem Ehepartner, 2-mal wurde zur Wohnsituation keine Angabe gemacht. Unter den 11 nicht separat Schlafenden sind 7 Personen, welche bei ihrem Ehepartner wohnen, 4 davon leben mit ihren Kindern zusammen.

5 der 16 separat Schlafenden verfügen über ein Bettgitter nachts, aber nur eine Person der insgesamt 11 nicht separat Schlafenden. Daraus lässt sich schließen, dass ein Bettgitter als Schutz in der Nacht besonders häufig dann zum Einsatz kommt wenn der Erkrankte außer Sichtweite ist.

Für die Situation „Angehöriger geht außer Haus“, beispielsweise zum Einkaufen, wurden für 32 Personen Angaben gemacht: 7-mal wurde ausgesagt, dass der Erkrankte allein zu Hause bleibt, 1-mal wurde „bleibt allein zu Hause“ in Verbindung mit Betreuung durch andere genannt, 5-mal in Verbindung mit „Tür wird abgeschlossen“ (Abb.12). In 9 Fällen wurde „Betreuung durch andere“ angegeben, in 10 Fällen wird der Erkrankte mitgenommen. Auffällig ist, dass der Erkrankte in nur 31% aller Fälle mitgenommen wird, wohingegen er in 69% der Fälle zu Hause gelassen wird.

Abb. 12: Maßnahmen, wenn Angehörige außer Haus gehen

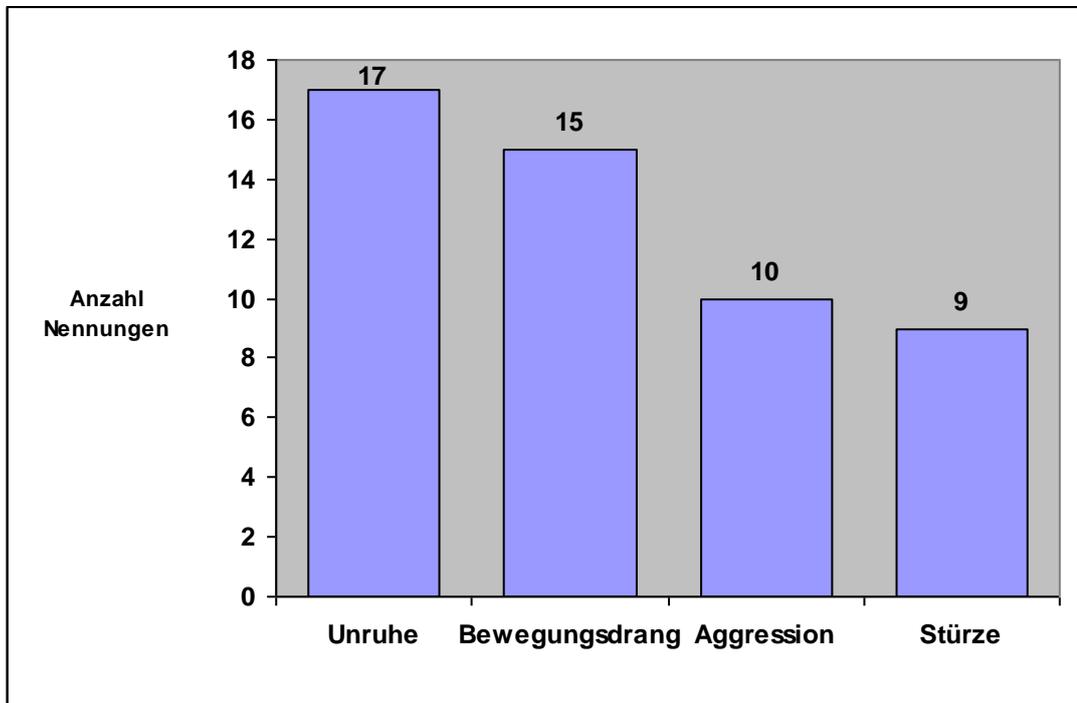


n = 32

Weitere Situationen, die zur Anwendung von FeM führen können, sind Stürze, Unruhe, Bewegungsdrang und Aggressionen. Die Beraterinnen sollten zunächst ankreuzen, wenn eine dieser Situationen zur Sprache kam und dann die darauf ergriffenen FeM bzw. Alternativen zu FeM aufzeichnen. Insgesamt wurden 51 Situationen genannt, davon besonders häufig Unruhe mit 17

Nennungen, gefolgt von Bewegungsdrang mit 15 Nennungen. Aggressionen traten in 10 Fällen auf, Stürze in 9 Fällen (Abb.13). 19 Befragte nannten keine Situation.

Abb. 13: Auftretenshäufigkeit von Stürzen, Unruhe, Bewegungsdrang oder Aggressionen

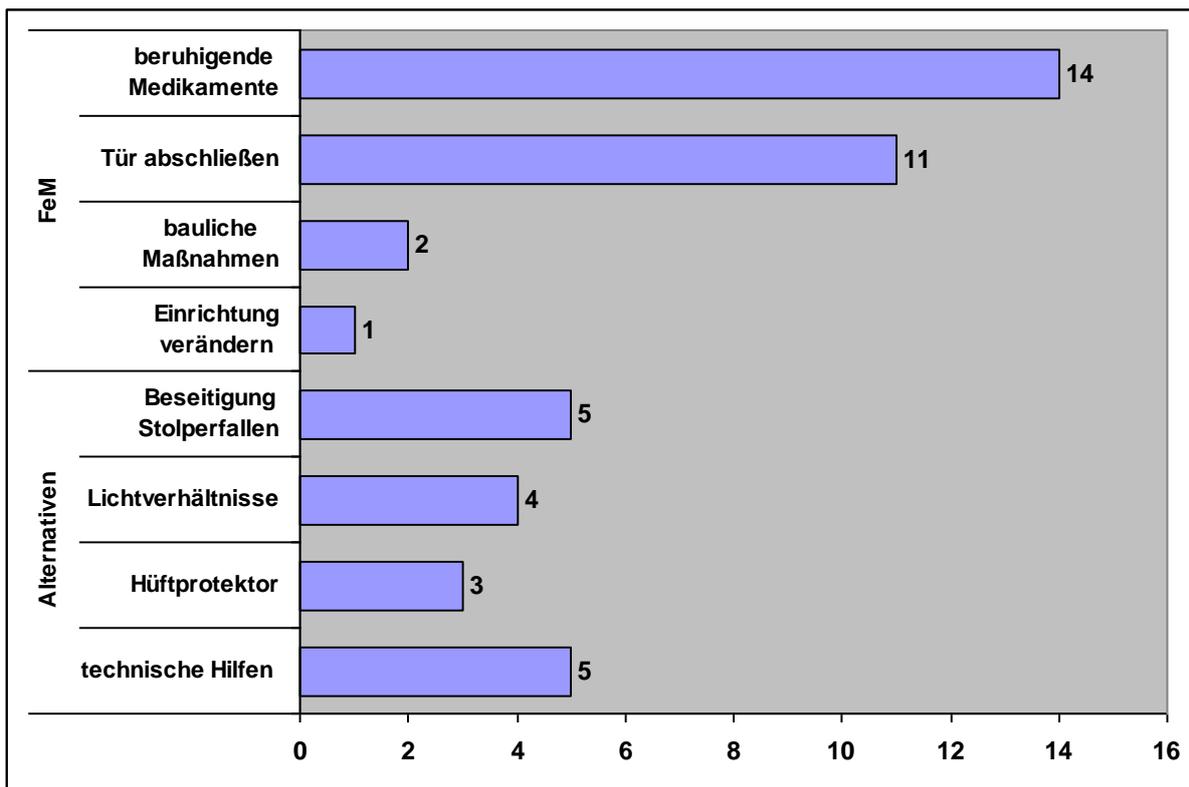


n = 39, Mehrfachnennungen möglich

Im Folgenden werden zunächst alle genannten freiheitseinschränkenden bzw. alternativen Maßnahmen aufgeführt und dann in Bezug auf die jeweils genannte problematische Situation gesetzt. Bei der Nennung der problematischen Situationen als auch bei der Angabe der Maßnahmen waren Mehrfachnennungen zulässig; Maßnahmen wurden auch genannt, wenn zuvor keine Situation angekreuzt worden war.

FeM wurden in Form beruhigender Medikamente (14 Nennungen; insgesamt gab es 19 Hinweise, davon 14-mal ja- Medikamente werden verabreicht, 4-mal sind sie angedacht, 1-mal Gabe in besonderen Situationen) und als Türen abschließen (11 Nennungen) eingesetzt (Abb.14). Bauliche Veränderungen (z. B. Tür-, oder Fenstergriffe abschrauben) wurden 2-mal vorgenommen, Einrichtungsveränderungen (z.B. Möbel als Sperre) einmal. Körpernahe Fixierungen, wie Bauchgurt, Steckbett oder ein tiefer Sessel sowie das Wegnehmen von Hilfsmitteln erwähnte keiner der Anrufenden.

Abb. 14: Freiheitseinschränkende Maßnahmen und Alternativen, alle Situationen

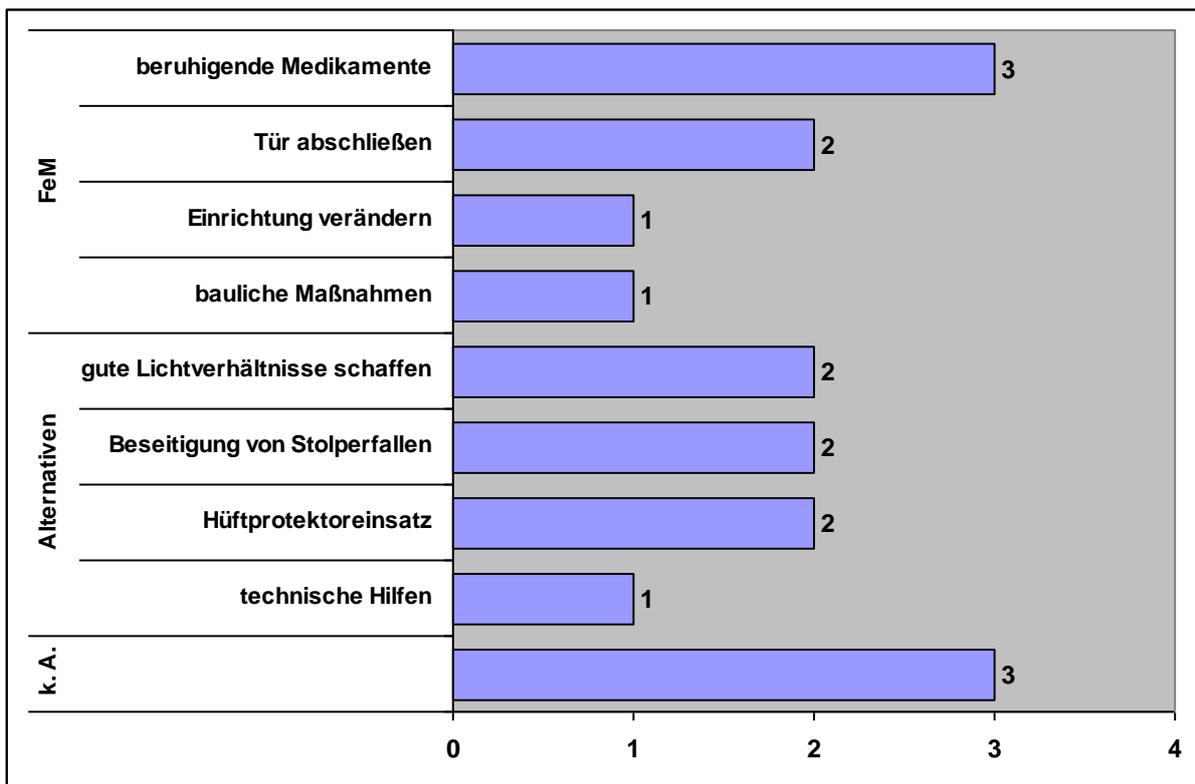


n = 39, Mehrfachnennungen möglich; die Optionen „Schuhe, Kleidung, Hilfsmittel wegnehmen“, „tiefer Sessel“, „Steckbrett“, „Bauchgurt“ und „an den Tisch schieben“ wurden nicht angekreuzt.

Zu den Alternativen für FeM zählt die Beseitigung von Stolperfallen (5 Fälle), 3-mal wurde ein Hüftprotektor eingesetzt, für bessere Lichtverhältnisse wurde in 4 Fällen gesorgt. In 5 Fällen fanden technische Hilfen Anwendung.

Bei Erkrankten, die oft stürzen (9 Personen), werden sowohl FeM eingesetzt also auch technische Lösungen gesucht. Je einmal genannt wurden bauliche Maßnahmen (z.B. Tür- und Fenstergriffe abschrauben), das Verändern der Einrichtung (z.B. Möbel als Sperre). FeM und Alternativen halten sich die Waage (Abb.15).

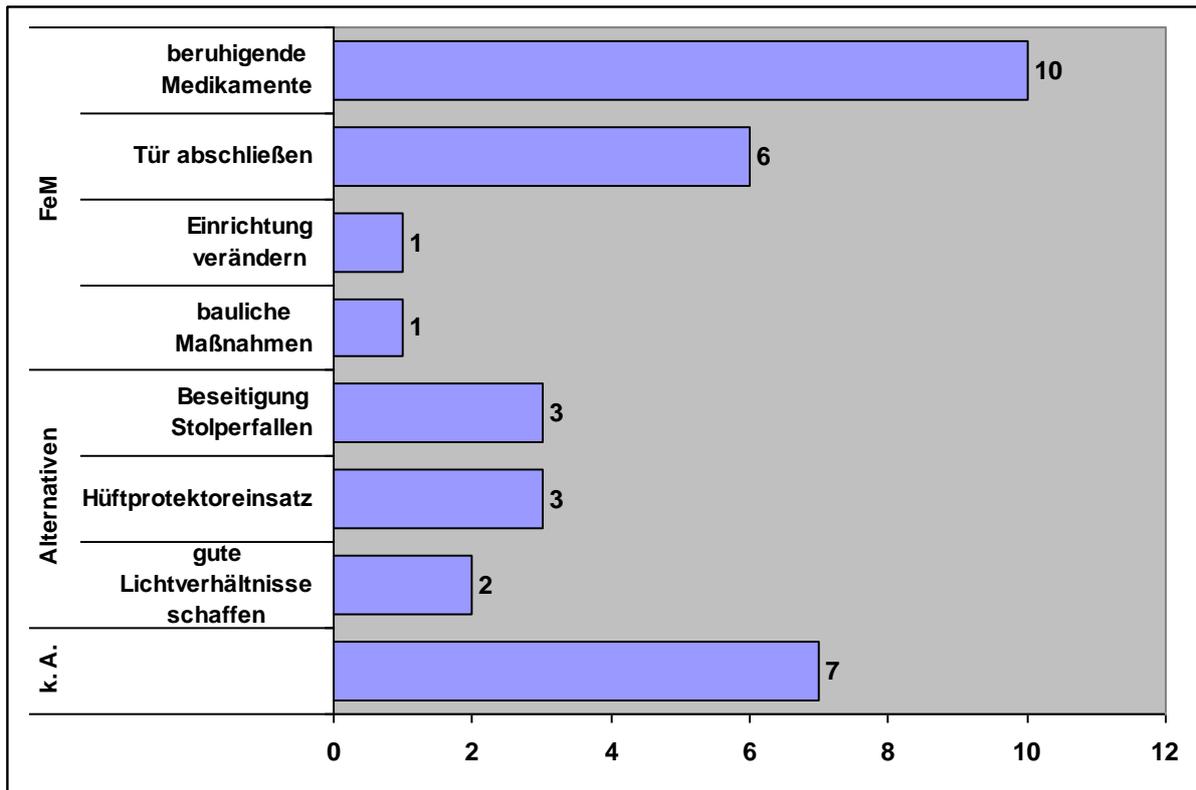
Abb. 15: Freiheitseinschränkende Maßnahmen und Alternativen bei Stürzen



n = 9, Mehrfachnennungen möglich

Bei Erkrankten, die sehr unruhig sind (17 Personen), werden häufiger FeM eingesetzt (Medikamente mit 10 Nennungen, 6-mal Abschließen von Türen) als technische und bauliche Alternativen gesucht (8 Nennungen). Dies liegt wohl darin begründet, dass gerade bei großer Unruhe eher Maßnahmen einer veränderten Betreuung (Spaziergänge, Aufmerksamkeit und Zuwendung) angezeigt sind (Abb.16).

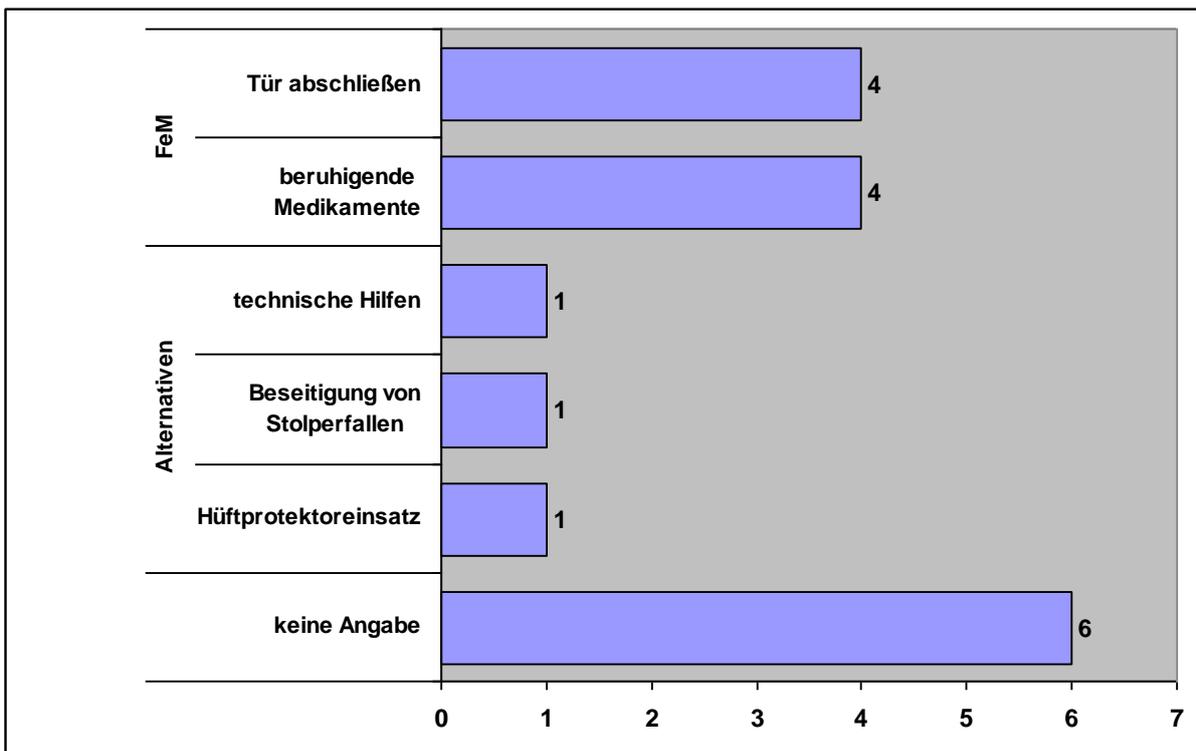
Abb. 16: Freiheitseinschränkende Maßnahmen und Alternativen bei Unruhe



n = 17, Mehrfachnennungen möglich

Auch bei Erkrankten die unter einem starken Bewegungsdrang leiden (15 Personen) überwiegen die freiheitseinschränkende Maßnahmen gegenüber den Alternativen (Abb. 17).

Abb. 17: Freiheitseinschränkende Maßnahmen und Alternativen bei Bewegungsdrang



n = 15, Mehrfachnennungen möglich

Bei aggressiven Erkrankten (10 Personen) werden besonders beruhigende Medikamente (4 Nennungen) und das Abschließen von Türen (1 Nennung) als Maßnahme eingesetzt. Anderen Maßnahmen wurden nicht genannt.

Insgesamt fällt die große Bedeutung, die beruhigende Medikamente haben, auf.

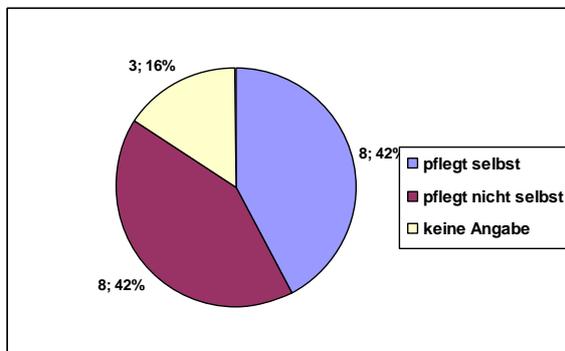
3.5 Gabe von Medikamenten

In 19 von 58 Fragebogen ließen sich Hinweise für die Gabe von beruhigenden (sedierenden) Medikamenten finden (33%). 14-mal (24%) erhalten die Betroffenen eben diese Medikamente, 4-mal sei es angedacht und in einem Fall werden Medikamente nur in besonderen Situationen verabreicht. Im Folgenden soll diese Praxis beschrieben und analysiert werden.

Das Verhältnis weiblicher und männlicher Anrufer (74%/14 w, 26 % /5 m) entspricht etwa dem aller Befragten (78 %/45 w, 22%/13 m).

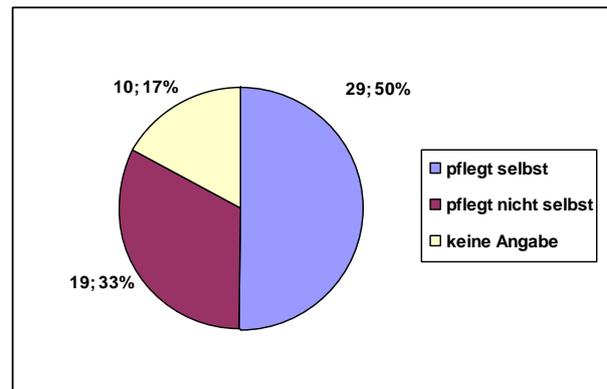
8 (42%) Angehörige pflegen und betreuen selbst, 8 (42%) hingegen nicht, von drei liegen keine Angaben vor (Abb.18). Es zeigt sich aber, dass bei Gabe von Medikamenten der Anteil der Pflegenden bzw. Betreuenden unter den Anrufern etwas niedriger ist als im Gesamtdurchschnitt (Abb.19).

Abb. 18: Pflegesituation bei Gabe von Medikamenten



n = 19

Abb. 19: Pflegesituation; gesamt

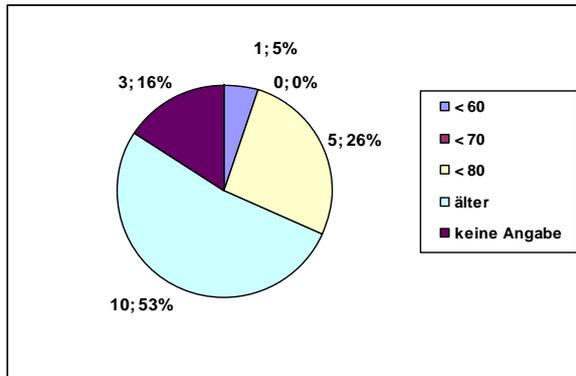


n = 58

Es sind mehr weibliche Betroffene, die sedierende Medikamente erhalten: mit 84% ist der Frauenanteil um 6 Prozentpunkte höher als unter allen Betroffenen.

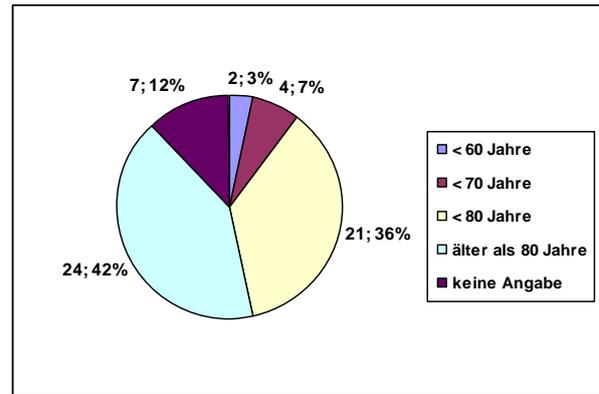
Ein Drittel (5) der Betroffenen, die Medikamente erhalten sind älter als 70 Jahre, weitere zwei Drittel (10) sind bereits über 80 (Abb.20). Eine Person ist jünger als 60 Jahre, 3 Befragte machen hier keine Angaben. Im Gesamtvergleich fällt auf, dass sich in dieser Fallgruppe mehr über 80jährige befinden, insgesamt ist jedoch der Anteil über 70jähriger gleich (Abb. 20 und 21).

Abb.20: Altersverteilung Betroffene bei Gabe von Medikamenten



n = 19

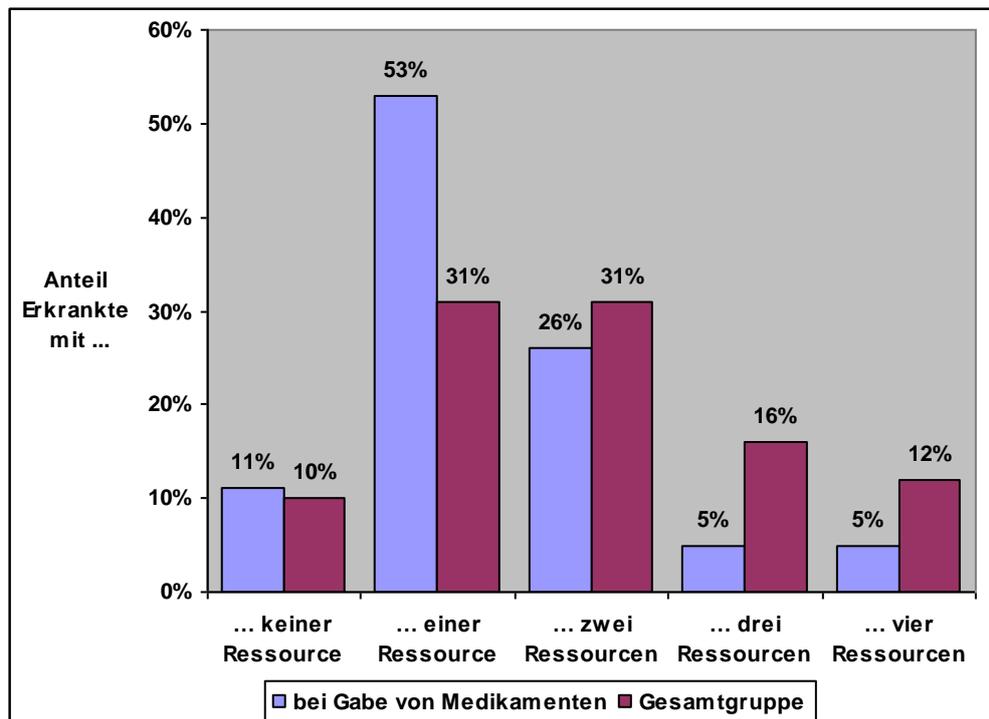
Abb.21: Altersverteilung Betroffene; gesamt



n = 58

Bei der Darstellung der vorhandenen Ressourcen zeigt sich, dass die Mehrzahl der Erkrankten weniger als zwei Ressourcen hat (Abb.22). Verglichen mit der Gesamtverteilung scheint der Teil der Betroffenen, die sedierende Medikamente erhalten, schwerer erkrankt zu sein, wobei die Verteilung ähnlich verläuft.

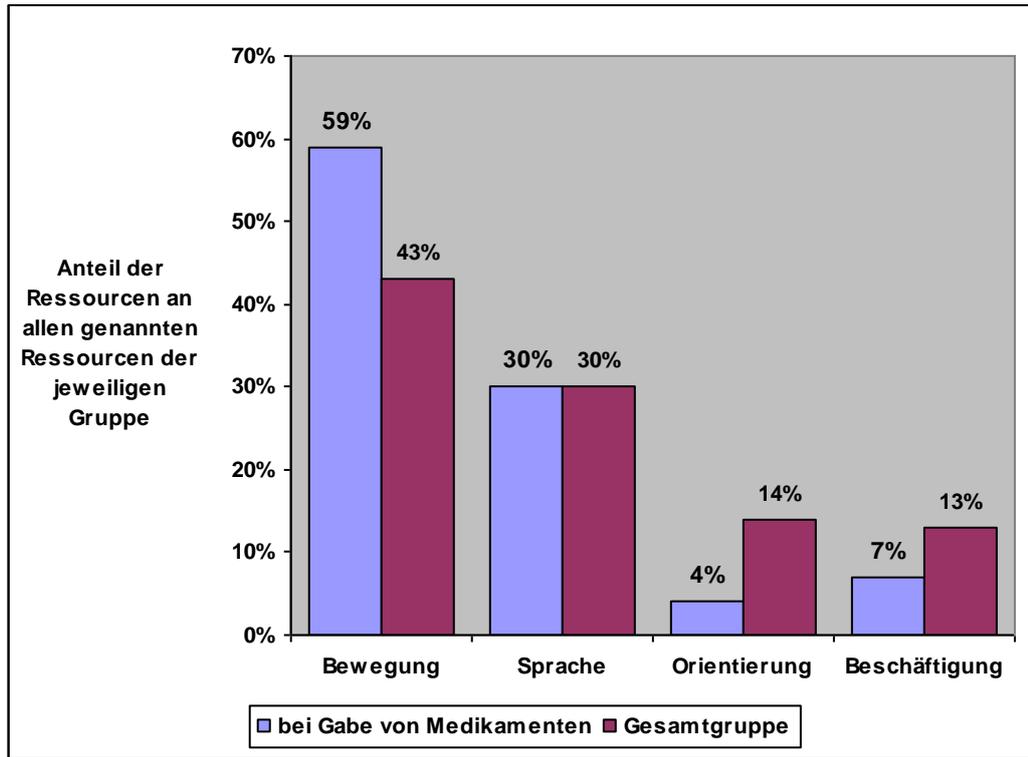
Abb. 22: Verbliebene Ressourcen; bei Gabe von Medikamenten und gesamt



bei Gabe von Medikamenten n = 19, gesamt n = 58

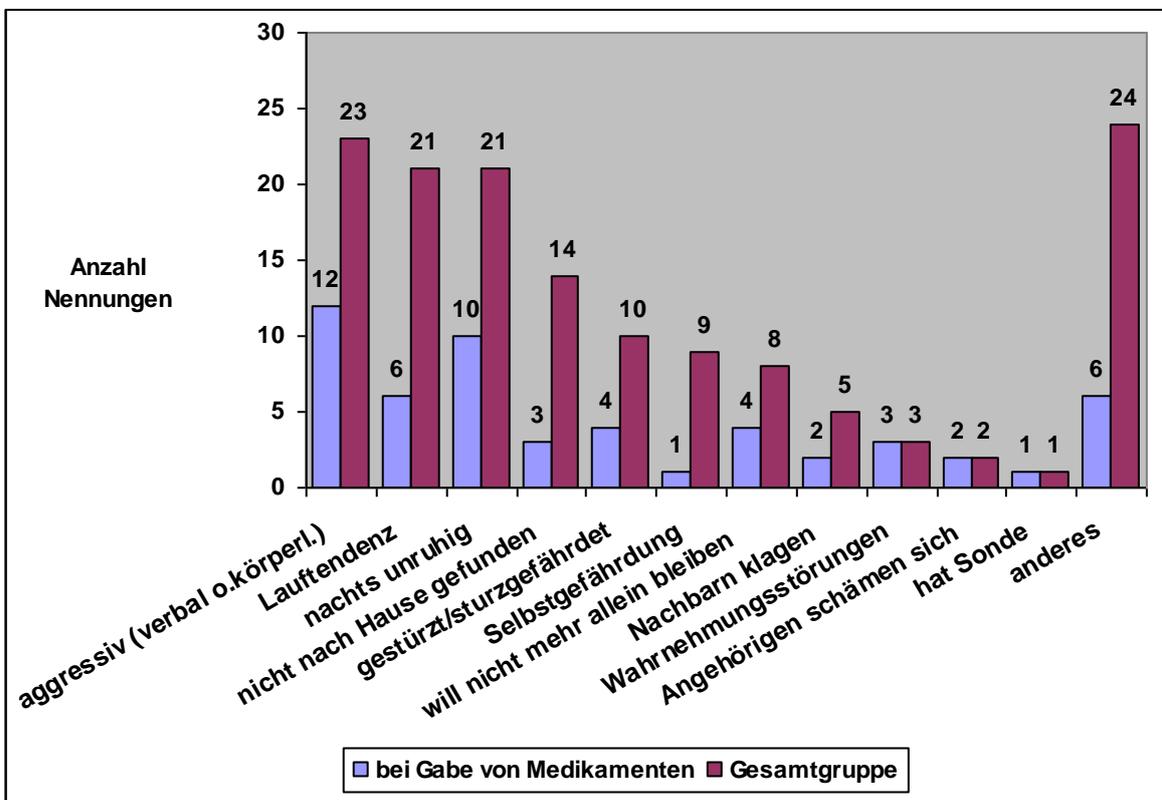
Bei der Struktur der verbliebenen Ressourcen zeigt sich, dass in der Medikamentengruppe noch mehr Personen dazu in der Lage sind sich frei zu bewegen, dafür aber weniger Orientierungsfähigkeiten Und Selbstbeschäftigungsfähigkeiten vorhanden sind (Abb.23).

Abb. 23: Struktur der verbliebenen Ressourcen der Erkrankten; bei Gabe von Medikamenten und gesamt



bei Gabe von Medikamenten n = 27, Gesamtgruppe n = 109 ; Mehrfachnennungen möglich

Abb. 24: Schwierigkeiten der betreuenden Angehörigen; bei Gabe von Medikamenten und gesamt



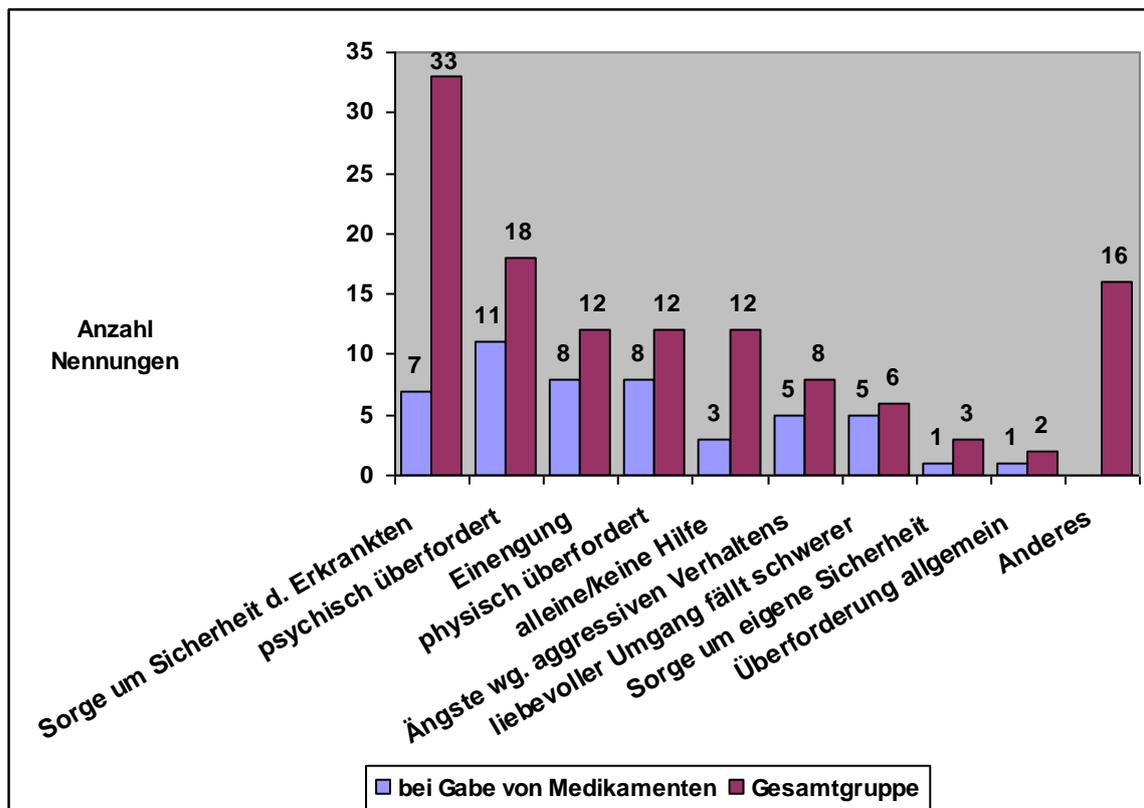
bei Gabe von Medikamenten n = 19 (k.A.=0), gesamt = 58 (k.A.=0); absolute Anzahl der Nennungen; Items „verbal aggressiv“, „körperlich aggressiv“ und „aggressives Verhalten allgemein“ zusammengefasst. Lesebeispiel: „Bei 12 von 23 Nennungen zu Aggressivität werden gleichzeitig Medikamente verabreicht.“

Bei der gesonderten Betrachtung aller Betroffenen, die Medikamente erhalten, werden in der Rubrik „Schwierigkeiten, die betreuende Angehörige haben können“ vor allem aggressives Verhalten genannt (insgesamt 12 Nennungen), gefolgt von nächtlicher Unruhe mit 10 Nennungen sowie Lauff Tendenz und nicht nach Hause gefunden (9 Nennungen). Beide Nennungen von „AnruferIn schämt sich, mit dem Erkrankten im Alltag nach draußen zu gehen“, ebenso wie „Wahrnehmungsstörungen“ finden sich bei Betroffenen, die Medikamente erhalten (Abb.24).

Hinsichtlich des subjektiven Belastungsempfindens weist die vorhandene Datenlage darauf hin, dass die Angehörigen der Betroffenen, die Medikamente erhalten, vor allem unter psychischer Überforderung leiden (11 von 19), dicht gefolgt von physischer Überforderung (8 von 19) und dem Gefühl der Einengung (8 von 19) (Abb.25). 7-mal wurde die Sorge um die Sicherheit des Erkrankten genannt, 5-mal wurde erwähnt, dass der liebevolle Umgang mit dem Erkrankten zunehmend schwerer fällt. 5 Personen hatten Ängste wegen dem aggressiven Verhalten ihrer Angehörigen.

Interessant ist, dass fast alle „der liebevolle Umgang fällt schwerer“-Angaben mit der Gabe von Medikamenten zusammenhängen (5 von 6). Ähnlich verhält es sich in Punkto „Einengung“ (8 von 12).

Abb. 25: subjektive Belastung der Angehörigen; bei Gabe von Medikamenten und gesamt



bei Gabe von Medikamenten n = 19 (k. A. = 0), gesamt n = 58 (k. A. = 0); absolute Anzahl der Nennungen; Lesebeispiel: „Bei 11 von 18 Nennungen zu psychischer Überforderung werden gleichzeitig Medikamente verabreicht.“

Hinsichtlich der verabreichten Psychopharmaka wurden die Substanzen Risperidon, Melperon, Pipamperon dreimal, Promethazin und unspezifisch „Schlaftabletten“ zweimal genannt. Eine einmalige Nennung erzielten Prothipendyl, Lorazepam, Diazepam und Zolpidem.

Bei Risperidon handelt es sich um ein hochpotentes Neuroleptikum (Antipsychotikum) der sog. Zweiten Generation (2GAP), auch als atypische Neuroleptika bezeichnet. Die 2GAP kommen aufgrund der besseren Verträglichkeit, v.a. im Hinblick auf die extrapyramidalmotorischen Nebenwirkungen (z.B. Parkinson-Syndrom) insbesondere bei älteren Menschen zum Einsatz. Risperidon ist das einzig derzeit zugelassene atypische Neuroleptikum zur Behandlung von ausgeprägten und anhaltenden sog. „demenzassoziierten Verhaltensstörungen“ (Benkert & Hippus 2012, international auch als „BPSD“, „behavioral and psychological symptoms“ (IPA 1998,2002) oder „non-cognitive symptoms“ (NICE 2006) of dementia, national u.a. als „Psychische und Verhaltenssymptome“ (AWMF 2009) oder auch „Herausforderndes Verhalten bei Demenz“ (BMG 2006) bezeichnet). Die Indikation ist beschränkt auf die Zielsymptome „schwere chronische Aggressivität“ und „psychotische Symptome“ (wie z.B. Wahnerleben, Halluzinationen) bei Patienten mit mäßiger bis schwerer Alzheimer Demenz. Die Behandlung mit Risperidon sollte allenfalls als Kurzzeitbehandlung (bis zu 6 Wochen) erfolgen, wenn die psychotischen und Verhaltenssymptome *nicht* auf nicht-pharmakologische Interventionen ansprechen und nur, wenn ein Risiko für Eigen- und Fremdgefährdung besteht (AWMF 2009, Benkert & Hippus 2012). Hinsichtlich der wissenschaftlichen Evidenz gibt es für Risperidon ausreichende Wirksamkeitsbelege für schwere chronische Aggressivität mit Selbst- und Fremdgefährdungsaspekten sowie für psychotische Symptome (Ballard 2006). Für sog. „unspezifische Verhaltenssymptome“ (wie z.B. Unruhe, Weglauftendenz) stehen Wirksamkeitsbelege bisher aus (Ballard 2006, Sink 2005). Daher sollte ein Therapieversuch mit Risperidon bei „schwerer psychomotorischer Unruhe, die zu deutlicher Beeinträchtigung des Betroffenen und/oder der Pflegenden führt“, allenfalls zeitlich begrenzt erfolgen (AWMF 2009). Dagegen steht ein für alle atypischen Neuroleptika (und mindestens ebenso häufig klassischen Neuroleptika der 1. Generation) nachgewiesenes hohes Nebenwirkungspotential in Form eines erhöhten Morbiditäts- als auch Mortalitätsrisikos (insbesondere zerebrovaskuläre, kardiale Ereignisse und Pneumonien) für ältere Menschen (>80 Jahre) mit Demenz, insbesondere in Verbindung mit vaskulären (Gefäß-) Risikofaktoren. Es wird daher ausdrücklich empfohlen, eine Verordnung dieser Substanzen möglichst ganz zu vermeiden (AGATE 2004, AWMF 2009, Ballard 2006, Benkert & Hippus 2012, EAMA 2008, FDA 2005, Wolter 2009). Dies empfiehlt sich auch aufgrund der bei längerfristiger Gabe von Risperidon sich nahezu regelmäßig einstellender extrapyramidalmotorischer Nebenwirkungen (z.B. Hypokinese und Rigor mit resultierender erhöhter Sturzgefährdung) (Wolter 2009, Bredthauer 2006).

Melperon, Pipamperon und Prothipendyl gehören zur Klasse der sog. „niederpotenten“ Neuroleptika und zählen zu den Antipsychotika der 1. Generation (1GAP), welche auch als „klassische“ Neuroleptika bezeichnet werden. Sie zeichnen sich durch gute sedierende Eigenschaften bei schwacher antipsychotischer Potenz und vergleichsweise geringeren extrapyramidalmotorischen Nebenwirkungen aus. Sie werden häufig bei älteren Menschen mit Demenz insbesondere bei unspezifischen Verhaltenssymptomen wie (psychomotorische) Unruhe, Agitiertheit und Schlafstörungen sowie Aggressivität eingesetzt (Benkert & Hippus 2009). Das für ältere Menschen relevante Zulassungsspektrum dieser Substanzen reicht von Schlafstörungen, Verwirrheitszuständen, psychomotorischer Unruhe bis hin zu Erregungszuständen bei psychiatrischen Grunderkrankungen. Typische Nebenwirkungen sind Dämpfung und Sedierung (meist erwünscht),

Kreislaufprobleme durch orthostatische Dysregulation und bei längerfristiger Gabe und v.a. bei degenerativer Hirnerkrankung (wie bei der Demenz meistens der Fall) auch extrapyramidalomoto- rische Nebenwirkungen, einhergehend z.B. mit Sturzgefährdung. Ein generell erhöhtes Morbidi- täts- und Mortalitätsrisiko für ältere Menschen (>80 Jahre) mit Demenz ist Anlass zur Warnung vor Einsatz auch dieser Substanzen der sog. 1GAP (s. unter Risperdal, zusätzlich AGATE 2005). Eine explizite Empfehlung für oder gegen den Einsatz von niederpotenten Neuroleptika in der S3 Leitli- nie Demenzen findet sich entsprechend nicht mehr (AWMF 2009).

Promethazin zählt zur Klasse der Antihistaminika. Es gehört zur Gruppe der Anticholinergika mit entsprechend hohem Nebenwirkungsprofil insbesondere für ältere Menschen mit Demenz (kardi- ovaskuläre Nebenwirkungen, delirogenes Potential). Zugelassene Indikationen sind Schlafstö- rungen, wenn andere Therapiemöglichkeiten nicht durchführbar sind oder nicht erfolgreich waren sowie Unruhe- und Erregungsstörungen im Rahmen psychiatrischer Grunderkrankungen (Benkert & Hippus 2009). Promethazin (promethacine) wird aufgrund seines hohen anticholinergen Ne- benwirkungspotentials in der internationalen Beers-Liste für potentiell inadäquate Medikation im Alter geführt (Fick 2003, Beers-Update) und sollte möglichst nicht mehr eingesetzt werden.

Lorazepam und Diazepam, beides Benzodiazepine, werden der Klasse der Anxiolytika zugerech- net, wobei Benzodiazepine die dominierende Substanzgruppe darstellen. Sie haben einen angst- lösenden (anxiolytischen) und sedierenden Effekt, weshalb sie auch als Tranquilizer bezeichnet werden. Typische psychiatrische Zielsymptome sind Angst, innere Unruhe, muskuläre Spannung, Agitiertheit, aber auch stupuröse und mutistische Zustände. Benzodiazepine sind hoch- und schnellwirksame Substanzen, weshalb sie insbesondere in der Akutbehandlung bei exazerbierter psychiatrischer Grunderkrankung und zur Krisenintervention bzw. Notfallbehandlung eingesetzt werden. Insbesondere Lorazepam eignet sich zur symptomatischen Kurzzeitbehandlung von Angst-, Spannungs- und Erregungszuständen. Aufgrund ihres hohen Abhängigkeitsrisikos und der Toleranzentwicklung sind Benzodiazepine zur Langzeitbehandlung nicht geeignet. Benzodia- zepine können prinzipiell auch im höheren Lebensalter verabreicht werden, allerdings sind Sub- stanzen mit kurzer Halbwertszeit (die also nicht verzögert ausgeschieden werden und damit ein niedrigeres Kumulationsrisiko haben) vorzuziehen, wie etwa Lorazepam (und Oxazepam) (Benkert & Hippus 2009). Diazepam gehört zu den langwirksamen Benzodiazepinen. Die Substanz gehört aufgrund ihres Nebenwirkungspotentials und der Kumulationsgefahr zur Liste der sog. potentiell inadäquaten Medikation im Alter (PRISCUS 2010), und zwar wie alle langwirksamen Benzodiazepi- ne dosisunabhängig. Diazepam sollte daher im Alter gar nicht mehr zum Einsatz kommen. Lo- razepam gehört zur Gruppe der dosisabhängigen (>2mg/Tag) potentiell inadäquaten Medikation der PRISCUS-Liste. Insbesondere kognitive Störungen (Demenz!), erhöhte Sturzgefährdung (durch sedierende und muskelrelaxierende Wirkeigenschaften) und die Möglichkeit sog. paradoxer Wir- kungen (Agitiertheit, Erregungszustände, Schlaflosigkeit) sind typische Nebenwirkungen von Benzodiazepinen im höheren Lebensalter (Benkert & Hippus 2009). Benzodiazepine sollen bei Menschen mit Demenz daher nur bei speziellen Indikationen kurzfristig eingesetzt werden (AWMF 2009 S3 Leitlinie Demenz)

Zolpidem wird als sog. „Non-Benzodiazepin“ oder auch „atypisches“ Benzodiazepin bezeichnet. Bei Non-Benzodiazepinen werden Abhängigkeitsentwicklungen sehr viel seltener beobachtet als bei Benzodiazepinen (Benkert & Hippus). Sie werden bevorzugt zur *kurzfristigen* (<6 Wochen) Behandlung von Schlafstörungen eingesetzt und haben sich auch bei älteren Menschen bewährt.

Zolpidem wird entsprechend der PRISCUS-Liste als potentiell inadäquates Medikament im Alter eingeordnet, abhängig von der verabreichten Dosis (>5mg/Tag).

Aufgrund der geringen Fallzahl – bei 19 von 58 der Befragten finden sich bei den betroffenen Angehörigen Hinweise zur Gabe von beruhigenden Medikamenten, bei 14 erhalten die Betroffenen diese Medikamente regelmäßig, bei einem Fall werden die Medikamente offenbar nur kurzfristig verabreicht – aber auch aufgrund der anzunehmenden Selektion der Daten (nicht alle Ratsuchenden wurden im Zeitraum auch tatsächlich zur Thematik befragt), können die Ergebnisse sicherlich nur unter großem Vorbehalt interpretiert werden.

Auffällig ist jedoch, dass bei der Nennung der verabreichten Psychopharmaka die Substanzklasse der Neuroleptika (Risperidal, Melperon, Pipamperon) überwiegt, unabhängig von der Gruppenzugehörigkeit der Neuroleptika (1GAP, 2GAP). Auf der anderen Seite werden im Zusammenhang mit der Gabe von Medikamenten neben aggressivem Verhalten insbesondere Schwierigkeiten, die im Bereich sog. „unspezifischer Verhaltensweisen“ liegen, wie nächtliche Unruhe und Laufftendenz, beschrieben (s. oben). Gerade zur Behandlung unspezifischen Verhaltens bei Demenz mit den genannten Substanzen gibt es keine ausreichende Evidenz. Die Behandlung mit Risperidon bei Aggressivität ist allein bei „schwerer chronischer Aggressivität mit dem Risiko der Eigen- oder Fremdgefährdung“ indiziert, es finden sich allerdings weder Angaben über die Schwere noch über das Risiko einer Eigen- oder Fremdgefährdung bei den Betroffenen in der Befragung. Auch das Phänomen Aggressivität kann unterschiedlichste Ursachen haben (z.B. medizinische, grundbedürfnis-, milieu- oder interaktionsbeziehungsbedingte) und spricht häufig – nach entsprechend erfolgter Verhaltensdiagnostik (z.B. nach BMG 2006) – auf nicht-medikamentöse Interventionen an (Stuhlmann 2000, Wojnar 2000). Aufgrund des sehr hohen Nebenwirkungsrisikos von Neuroleptika wird eine Behandlung bei Menschen mit Demenz nicht empfohlen. Die in der Untersuchung offensichtlich gefundene Priorisierung von Neuroleptika in der Behandlung von demenzassoziierten Verhaltenssymptomen korrespondiert mit der Behandlungspraxis im stationären Altenpflegektor (Majic 2010, Molter-Bock 2006). Wenn eingesetzt, sollten ein regelmäßiges Monitoring und Absetzversuche von Neuroleptika nach wenigen Wochen erfolgen (AWMF 2009, Benkert & Hippus 2012). Hierüber finden sich in der Untersuchung keine Angaben. Es kann jedoch gemutmaßt werden, dass die Medikation eher längerfristig erfolgt.

Außerdem fanden sich zwei Substanzen, Diazepam und Promethazin (insgesamt 3 von 14 Nennungen), die nach nationalen und internationalen Kriterien zur potentiell inadäquaten Medikation im Alter gerechnet werden müssen (Holt 2010, Fick 2003). Auch diese Praxis entspricht aktuell zugänglichen Daten (Molter-Bock 2006, Kossow 2012).

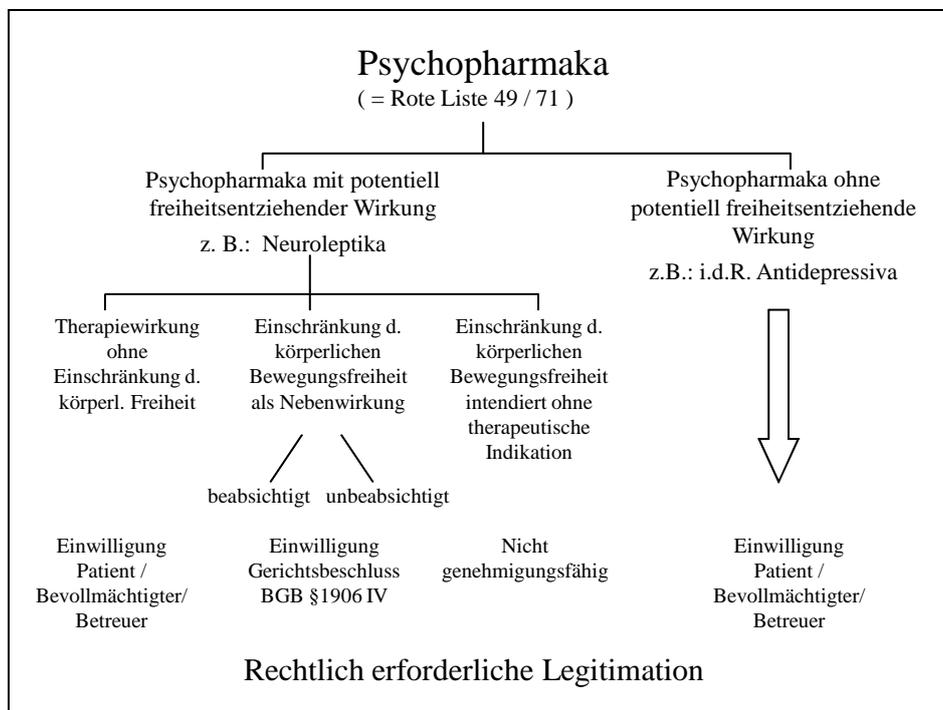
Ob es sich bei den verabreichten Substanzen tatsächlich oder potenziell um freiheitseinschränkende Maßnahmen handelt, kann nur am Einzelfall klarifiziert werden. Hierzu bedarf es konkreter Kenntnisse der spezifischen Fallkonstellation und Begleitumstände, insbesondere hinsichtlich der beabsichtigten oder in-Kauf-genommenen Wirkung der verabreichten Medikation, des natürlichen Willens der betroffenen Person, der beobachtbaren Verhaltensweisen und Nebenwirkungen (z.B. extrapyramidalmotorische Symptome mit Akinese und Bewegungseinschränkung, Hypostase oder Sedierung mit Verhinderung oder Beeinträchtigung der Fortbewegung). Auch sind die Höhe der Dosierung, die Ko-Medikation (Polypharmazie) mit dem Risiko der Wechselwirkungen der Substanzen (z.B. durch gegenseitige Beeinflussung bei den körperlichen Abbau- und Ausscheidungswegen) sowie die körperlichen Grund- oder Begleiterkrankungen (Multimorbidität) mit

Folge der möglicherweise herabgesetzten Vulnerabilität der Organe oder verlangsamten Verstoffwechslung der Substanzen und deren Metaboliten von entscheidendem Einfluss für potentiell freiheitseinschränkende (Neben-)Wirkungen. Über diese zur Beurteilung wesentlichen Fakten wurden in der Befragung keine Aussagen getroffen, insofern kann keine eindeutige Bewertung darüber erfolgen, ob die 14 Betroffenen – ob beabsichtigt oder in-Kauf-genommen – tatsächlich im konkreten Fall freiheitseinschränkende Medikationen erhielten.

An dieser Stelle sei bemerkt, dass potentiell mit nahezu jeder Medikation – also auch nicht-psychofarmakologischen Medikamenten – eine Freiheitsbeschränkung erzielt werden kann, also auch mit einer Hoch-/Überdosierung von Blutdruck senkenden Medikamenten wie z.B. Diuretika und ACE-Hemmern, schmerzlindernden Medikamenten, etc.

Neuroleptika können grundsätzlich als potentiell freiheitseinschränkende Maßnahmen eingeordnet werden (vgl. Abb. 26). Dies gilt auch für Benzodiazepine. Antidepressiva und Antidementiva fallen eher nicht unter diese Rubrik, da sie nicht oder deutlich seltener bewegungs- bzw. freiheitseinschränkende Nebenwirkungen haben. Interessanterweise wurden diese Substanzklassen in der vorliegenden Befragung keimale genannt. Dabei können gerade unspezifische Verhaltensweisen wie psychomotorische Unruhe, Agitiertheit und Schlafstörungen auf eine Depression weisen, die leider gerade bei älteren Menschen mit Demenz unerkannt bleibt, auch aufgrund der diagnostischen Schwierigkeiten. Dies wiegt umso schwerer, als eine ausreichende Evidenz in der Behandlung von Depressionen von Menschen mit Demenz vorliegt (AWMF 2009).

Abb. 26: Rechtliche Legitimierung von Psychopharmaka mit potentiell freiheitsentziehender Wirkung



Hoffmann, Klie 2004

Weitere freiheitseinschränkende Maßnahmen, die begleitend zur Verabreichung von Medikamenten eingesetzt werden, sind das Abschließen von Türen (5 Nennungen), das Anbringen von Bauchgurten, Riemen und Binden, bauliche Maßnahmen, wie z. B. Tür-, und Fenstergriffe abschrauben und die Veränderung der Einrichtung, wie z.B. Möbel als Sperre einzusetzen (jeweils

eine Nennung). Dies deutet daraufhin, dass zusätzlich zur Gabe von Medikamenten andere freiheitseinschränkende Maßnahmen weniger zum Einsatz kommen, wobei auch in der Gesamtauswertung wenige Angaben in diesem Bereich gemacht wurden, so dass belastbare Schlussfolgerungen nur schwer möglich sind. Bei den alternativen Maßnahmen zeigt sich, dass bei der Sturzprophylaxe Hüftprotektoren (3 Nennungen) zum Einsatz kommen, Stolperfallen beseitigt werden (3 Nennungen) und an der Verbesserung der Lichtverhältnisse gearbeitet wird (2 Nennungen).

Die offenen Anmerkungen zeigen, dass bei der telefonischen Beratung der Angehörigen das Aufsuchen entlastender Unterstützungsangebote thematisiert wurde, so konnte ein Angehöriger zum Besuch einer Selbsthilfegruppe angeregt werden. Beruhigende Alternativen zu medikamentöser FeM sind warme Milch, Duftöl, Schlafmusik und eine entspannende Massage. In einem Fall erkannte ein betreuender Angehöriger den Zusammenhang von Unruhe und dem Mangel an Beschäftigung und erklärte sich bereit in Zukunft für mehr Beschäftigung zu sorgen, um die Medikamente absetzen zu können. Ein weiterer Anrufer konnte davon überzeugt werden, statt einem Bettgitter und Bauchgurt eine Matratze auf den Boden neben das Bett zu legen, um zu verhindern, dass sich der Betroffene verletzt.

Als extremer Fall kann folgende Situation beschrieben werden: Bei dem Anrufer handelt sich um den Sohn der Erkrankten, welche älter als 80 Jahre ist, allein lebt und keine Betreuung wahrnimmt. Der Sohn beschreibt seine Mutter als verbal und körperlich aggressiv, selbstgefährdet, wahrnehmungsgestört und sturzgefährdet. Sie sei nachts unruhig und würde nicht mehr allein bleiben wollen. Weiterhin liegt bei ihr eine Lauff Tendenz vor. Der Sohn schämt sich, mit der Erkrankten im Alltag nach draußen zu gehen und die Nachbarn beklagen sich über die Mutter. Der Sohn fühlt sich eingeengt und psychisch überfordert und es fällt ihm zunehmend schwerer liebevoll mit seiner Mutter umzugehen. Nachts wird sie eingeschlossen und tagsüber bleibt sie allein zu Hause. Neben der Gabe beruhigender Medikamente werden das Türabschließen sowie bauliche Maßnahmen und die Veränderung der Einrichtung als freiheitseinschränkende Maßnahmen angewandt. Als alternative Maßnahme kommt ein Hüftprotektor zum Einsatz. Dokumentiert ist folgende Bemerkung des Sohnes: „Man muss ihr nur manchmal den Kopf waschen, sie anschnauzen, dann reißt sie sich wieder zusammen.“ Der Sohn will nach der Beratung seine Haltung überprüfen. (siehe Fragebogen 003)

Ein typischer Fall für die Verabreichung von beruhigenden Medikamenten stellt sich wie folgt dar: Die Anruferin ist die Tochter einer unter 80jährigen, welche bei ihrem Ehepartner wohnt und bettlägerig ist. Die Mutter wird durch eine Sonde ernährt, will nicht allein bleiben und wird als extrem unruhig beschrieben. Die Tochter ist um die Sicherheit ihrer Mutter besorgt und fühlt sich physisch und psychisch überfordert. Die Erkrankte schläft nachts mit einem Bettgitter. 8 Jahre Pflege zeigen extreme Erschöpfung der pflegenden Angehörigen, momentan liegt eine Ablehnung des „Härtefalls“ durch die Pflegekasse vor. Die Pflege bzw. der Transfer im Rollstuhl muss zu zweit oder dritt erfolgen. Dieser Fall zeigt deutlich, dass mangelnde Entlastungsangebote oft zu einer Überforderung der Angehörigen führen und diese in der Folge beruhigende Mittel verabreichen. (siehe Fragebogen 056)

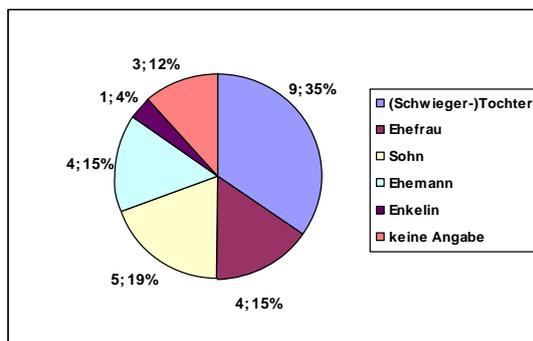
3.6 Analyse einzelner Fallgruppen

3.6.1 Fallgruppe Lauftendenz

Bei insgesamt 58 Fragebogen ließen sich in 26 Fragebogen Hinweise für das Auftreten von Lauftendenzen (21) bzw. zur Thematik „nicht Hause zurück finden“ (14) finden. In 9 Fragebögen wurden beide Problematiken genannt. Die hohe Zahl von Betroffenen, immerhin fast die Hälfte aller im Rahmen dieser Telefonstudie Befragten, macht deutlich, welche große Bedeutung dieser Thematik zukommt.

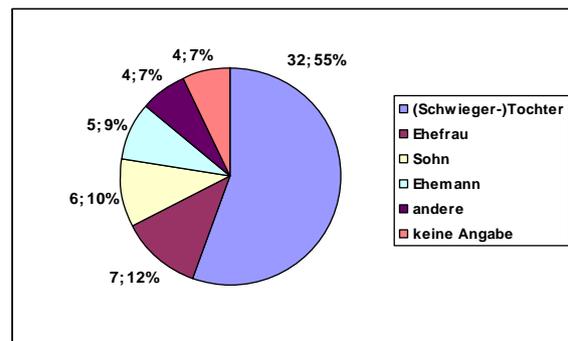
Das Verhältnis von weiblichen und männlichen Anrufern (69% bzw. 18 w zu: 31% bzw. 8 m) zeigt, verglichen mit den Gesamtfragebögen (78 % bzw. 45 w zu 22% bzw. 13 m), eine deutliche Verschiebung hin zu mehr männlichen Anrufern. In der Fallgruppe Lauftendenz sind genauso viele Ehefrauen (4) wie Ehemänner (4) und 5 Söhne im Vergleich zu 9 (Schwieger-)Töchtern (Abb.27). Verglichen mit der Gesamtverteilung sind die Töchter folglich etwas unterrepräsentiert (Abb.28).

Abb. 27: Familienstand der Anrufernden; Fallgruppe Lauftendenz



n = 26

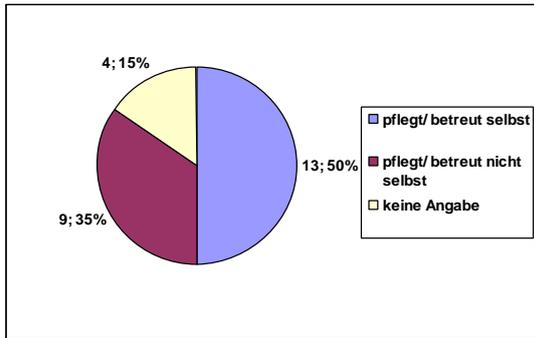
Abb. 28: Familienstand der Anrufernden; gesamt



n = 58

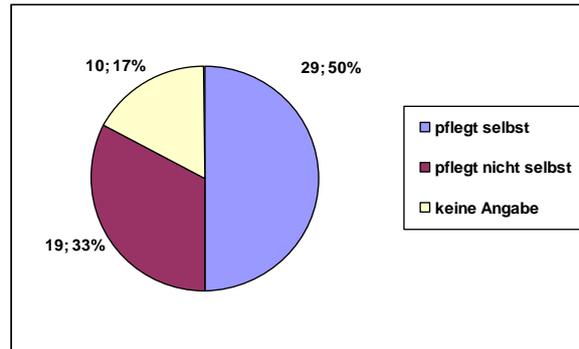
Die Pflege- und Betreuungssituation stellt sich wie folgt dar: 50% pflegen selbst und 35% pflegen und betreuen nicht selbst, dies entspricht ungefähr dem Gesamtdurchschnitt, welcher bei 50% (Anzahl der Pflegenden und Betreuenden) zu 33% (Anzahl der nicht Pflegenden und Betreuenden) liegt (Abb. 29 und 30).

Abb. 29: Pflegesituation; Fallgruppe Lauf- tendenz



n = 26

Abb. 30: Pflegesituation; gesamt

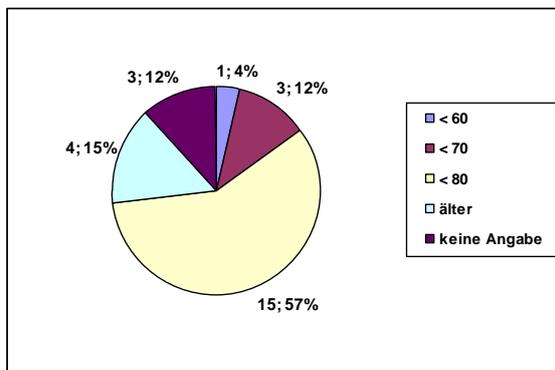


n = 58

Hinsichtlich der **Geschlechtsverteilung** der Erkrankten ergeben sich kaum Unterschiede zur Gesamtgruppe. 69% der Betroffenen der Fallgruppe Lauf-tendenz sind weiblich (Gesamtgruppe 74%), und 31% männlich (Gesamtgruppe 26%).

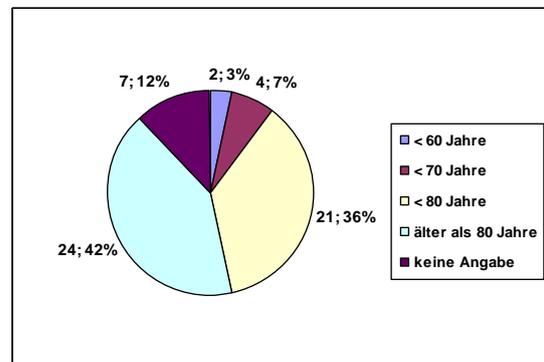
Bei den **Altersangaben** zeigt sich, dass vier der Betroffenen noch jünger als 70 Jahre sind, 15 sind jünger als 80 Jahre und nur vier älter als 80 (Abb.31). Damit ist die Altersstruktur in dieser Gruppe deutlich jünger als in der Gesamtgruppe, wo gut 40% älter als 80 Jahre sind (Abb. 32).

Abb. 31: Altersverteilung Betroffene bei Lauf- tendenz



n = 26

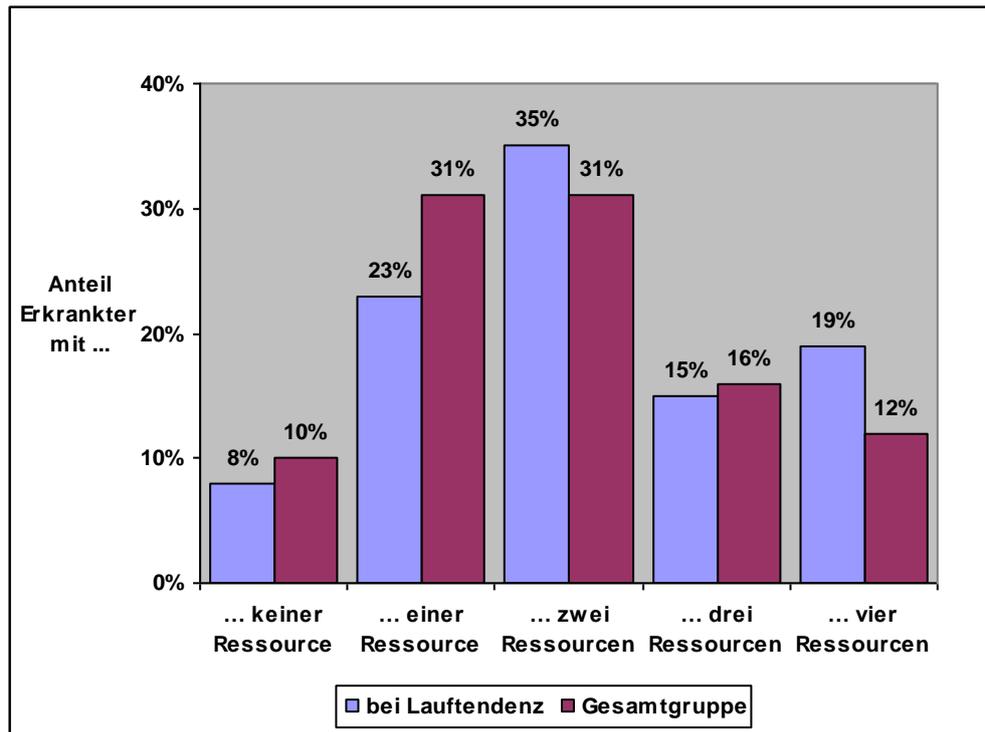
Abb. 32: Altersverteilung Betroffene; gesamt



n = 58

Die Mehrzahl der Erkrankten in dieser Fallgruppe verfügt über zwei oder mehr **Ressourcen** (18 von 26) (Abb.33). Den höchsten Wert erreichen 2 Ressourcen (9 Nennungen). Es zeigt sich also, dass die Personen in dieser Gruppe noch aktiv sind, 2/3 haben 2 oder mehr Ressourcen.

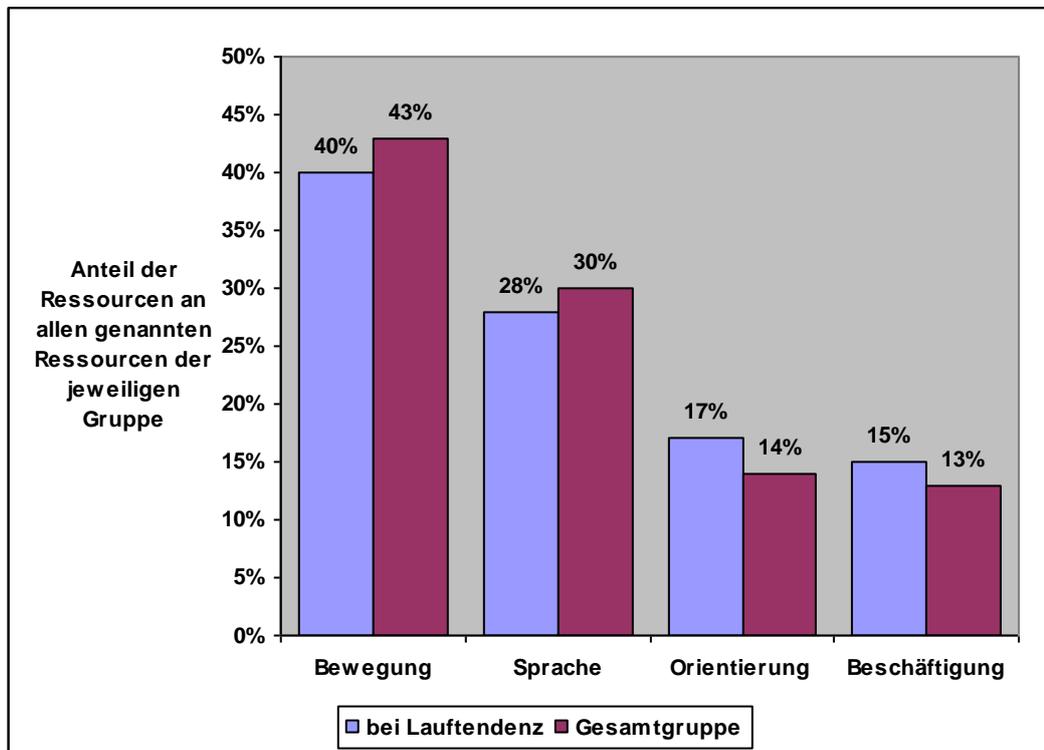
Abb. 33: Verbliebene Ressourcen; Fallgruppe Laufftendenz und gesamt



Fallgruppe Laufftendenz n = 26, gesamt n = 58

Bei der Struktur der Ressourcen ergeben sich keine Auffälligkeiten (Abb.34).

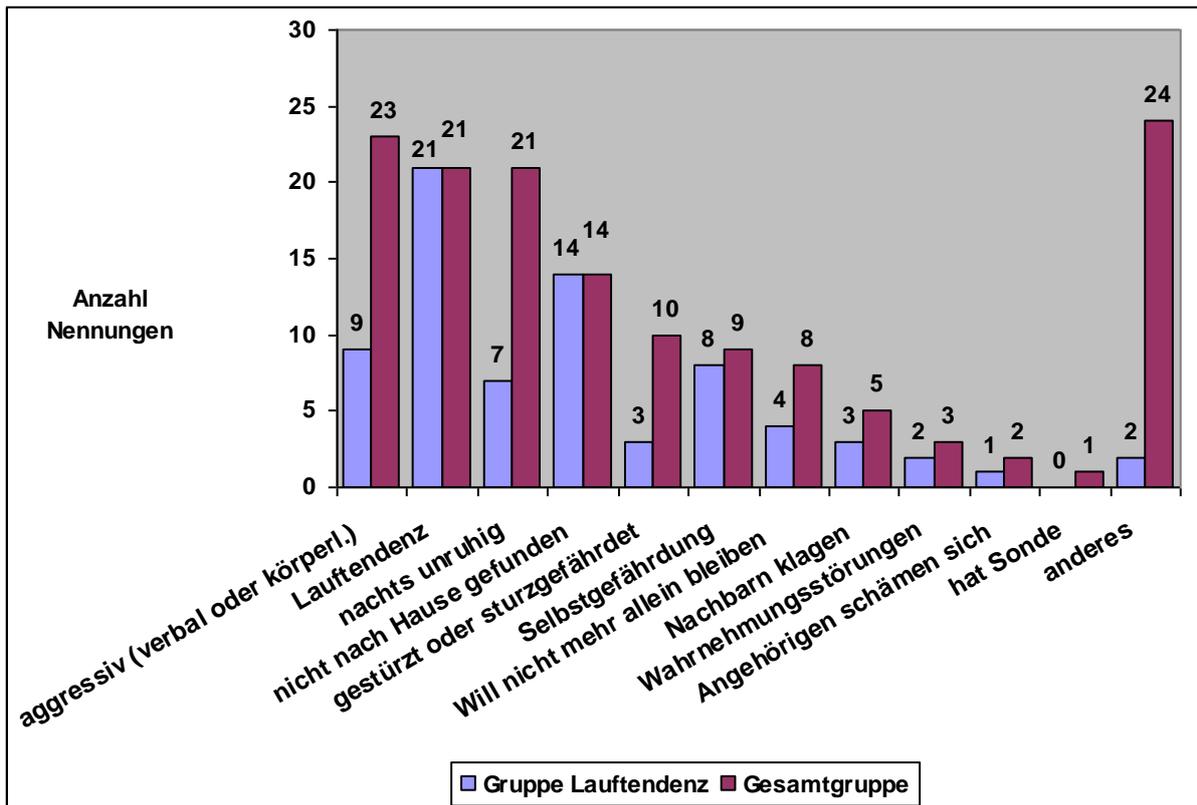
Abb. 34: Struktur der verbliebenen Ressourcen der Erkrankten; bei Fallgruppe Laufftendenz und gesamt



Fallgruppe Laufftendenz n = 58, Gesamtgruppe n = 109 ; Mehrfachnennungen möglich

In der Rubrik „Schwierigkeiten, die betreuende Angehörige haben können“ zeigt sich, dass neben dem Problem der Laufftendenz und des nicht-nach-Hause-Findens vor allem Selbstgefährdung in dieser Fallgruppe eine große Rolle spielt: 8 von insgesamt 9 Nennungen finden sich hier. Auch nächtliche Unruhe wird häufig genannt; Sturzgefährdungen spielen dagegen, ebenso wie andere Probleme, keine gewichtige Rolle (Abb.35). Während es in den anderen Gruppe oft ähnlich wichtige Probleme gibt, scheint die Problematik der Laufftendenz allein schon Grund genug für eine telefonische Beratung zu sein.

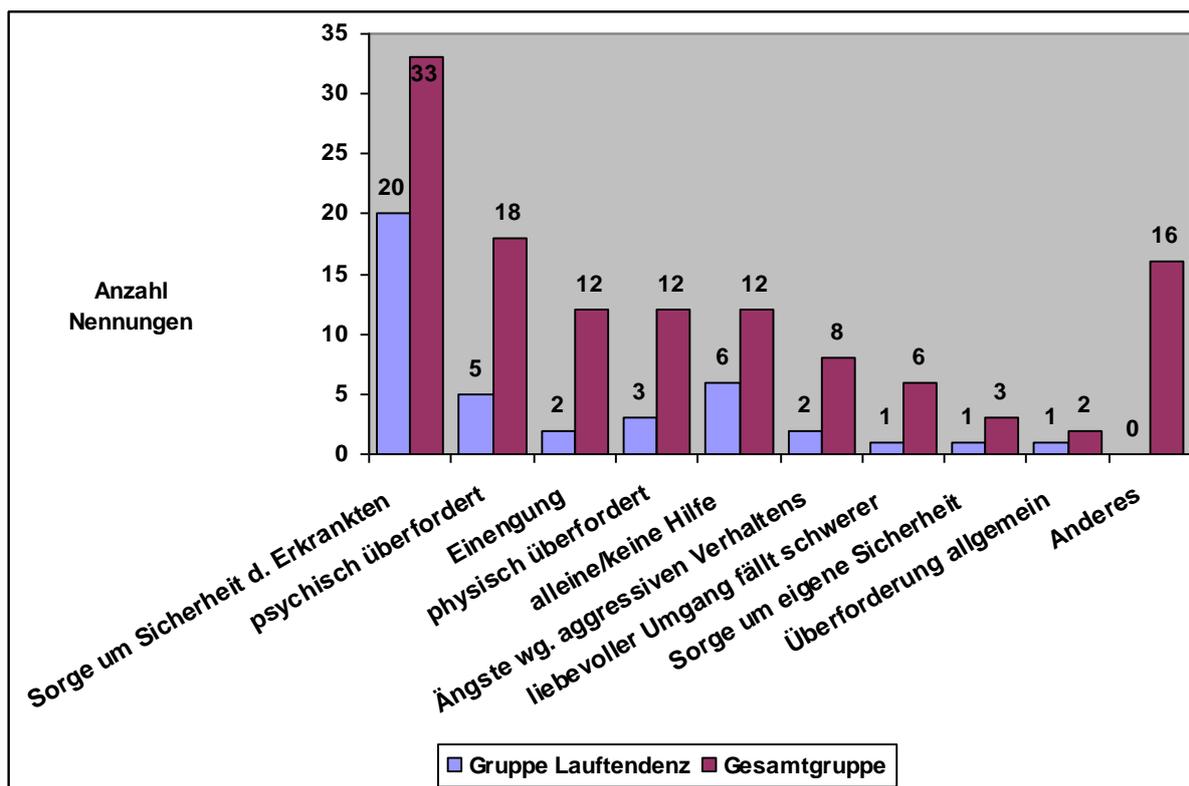
Abb. 35: Schwierigkeiten der betreuenden Angehörigen; Fallgruppe Laufftendenz und gesamt



Fallgruppe Laufftendenz n = 26 gesamt n = 58 (k.A. = 2), absolute Anzahl der Nennungen

Die Analyse der **subjektiven Belastungen** zeigt, dass die Angehörigen der Betroffenen mit einer Laufftendenz vor allem um die Sicherheit des Erkrankten besorgt sind (20 von 26) (Abb.36). Es besteht ein deutlicher Abstand zu den folgenden Problemen, 6-mal wurde darüber geklagt, dass man sich allein gelassen fühlt und keine Hilfe zur Verfügung steht, 5-mal fand die psychische Überforderung Erwähnung, 3-mal die physische Überforderung.

Abb. 36: subjektive Belastung der Angehörigen; Fallgruppe Laufftendenz und gesamt



Fallgruppe Laufftendenz n = 26, gesamt n = 58, absolute Anzahl der Nennungen

Als **freiheitseinschränkende Maßnahme** wird bei Auftreten von Laufftendenzen vor allem das „Tür abschließen“ eingesetzt, das eine recht hohe Anzahl von 10 Nennungen erreicht (von insgesamt 11) und somit klar im Zusammenhang mit der zugrunde liegenden Problematik steht. 2 Nennungen erhielten bauliche Maßnahmen (z.B. Tür-, Fenstergriffe abschrauben) und die Veränderung der Einrichtung (z.B. Möbel als Sperre) wurde einmal genannt. Als alternative Maßnahmen kommt der Hüftprotector (1 Nennung), das Beseitigen von Stolperfallen (3 Nennungen) und technische Hilfen (Hausnotruf) zum Einsatz (2 Nennung). In 2 Fällen wird ein Ortungssystem eingesetzt, dreimal ist es angedacht. Lediglich vier der Betroffenen erhalten beruhigende Medikamente, einmal sind sie angedacht. Folgende Medikamente wurden genannt: Melneurin, Diazepan, Dipiperon und Risperidon.

Während der telefonischen Beratung wurde über verschiedene Möglichkeiten des Umgangs mit dem Problem ‚Laufftendenz‘ gesprochen. Unter anderem fand die professionelle Begleitung bei Spaziergängen Erwähnung, aber auch der Einsatz eines GPS-Gerätes sowie Sicherheitskleidung und die Verwendung von Reflektoren wurden diskutiert.

Das folgende Beispiel widerspiegelt einen **drastischen Fall**: Der Sohn ruft wegen seinem Vater an, welcher unter 80 ist und bei seiner Ehefrau wohnt. Es besteht das Problem der Selbstgefährdung, der Laufftendenz/ des nicht nach Hause Findens und der Betroffene leidet zusätzlich unter Epilepsie. Der Sohn ist um die Sicherheit des Erkrankten besorgt. Die Ehefrau des Vaters ist selbst an Krebs erkrankt und sorgt sich was passiert, wenn sie nicht mehr für den Ehemann sorgen kann. Die Ehefrau lässt ihren Mann aufgrund folgender Situation nicht mehr allein: Während sie beim Arzt war und ihr Mann alleine zu Hause, lief er weg, fand nicht mehr nach Hause und wurde von der Polizei aufgegriffen. Die Ehefrau ist seitdem ängstlich und macht sich Vorwürfe, ihn allein

gelassen zu haben. Es soll eine Entlastung für die Mutter organisiert werden und die Verwendung eines Ortungssystems wird diskutiert. (siehe Fragebogen 024)

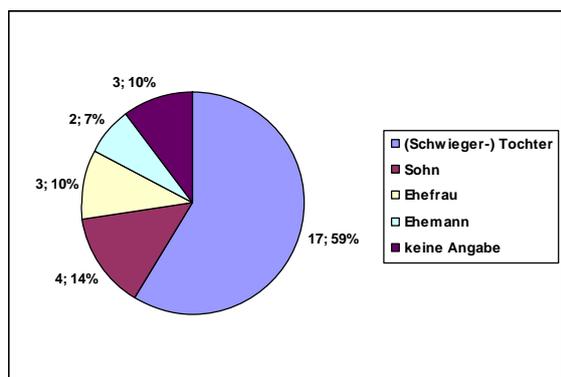
Einen **typische Fall** stellt folgendes Beispiel dar: Die Anruferin ist die pflegende Ehefrau, der Ehemann ist jünger als 70 Jahre. Es besteht eine Lauftendenz, der Mann fand schon einmal nicht mehr nach Hause und blieb über Nacht weg, später wurde er von der Polizei gefunden. Die Familie ist physisch überfordert und um die Sicherheit des Erkrankten besorgt. Technische Hilfen werden erwogen, für Spaziergänge soll eine professionelle Begleitung organisiert werden, ein GPS-System ist angedacht. (siehe Fragebogen 029)

3.6.2 Fallgruppe „Unruhe“ und „nachts unruhig“

In 29 von 58 Fragebogen ließen sich Hinweise auf nächtliche Unruhe bzw. Unruhe allgemein finden. 21-mal wurde das Item „nachts unruhig“ angekreuzt, 17 die besondere Situation „Unruhe“. 9 Befragte gaben wiesen auf beide Problematiken hin.

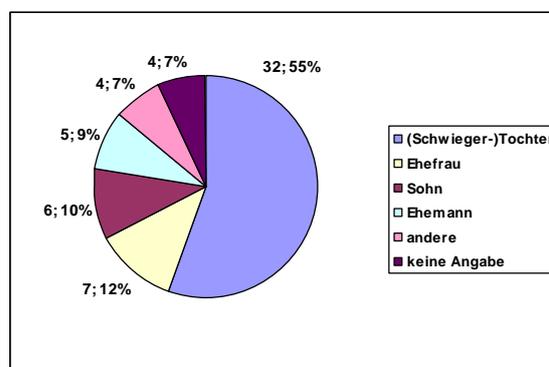
Die **Geschlechtsverteilung** in dieser Fallgruppe (76 % bzw. 22 w zu 24% bzw. 7 m) deckt sich mit der der Gesamtgruppe (78 % bzw. 45 w zu 22% bzw. 13 m). Beim Familienstand der Anrufenden nehmen die Töchter die Hauptgruppe ein (17 von 29, 58%) (Abb. 37 und 38).

Abb. 37: Familienstand der Anrufenden; Fallgruppe Unruhe



n = 29

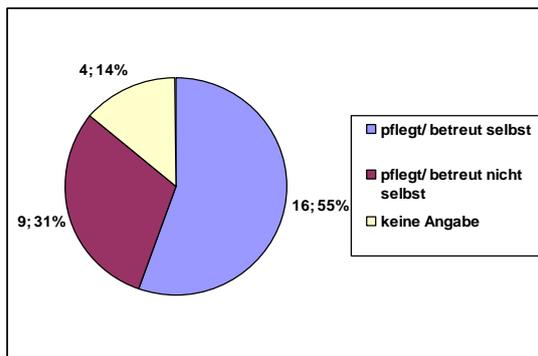
Abb. 38: Familienstand der Anrufenden; gesamt



n = 58

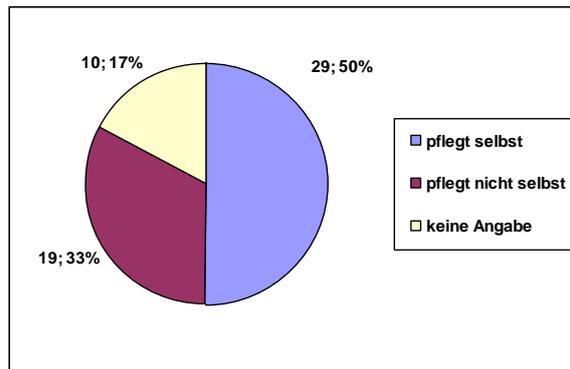
Bei 24 Angaben zur **Pflegesituation** pflegen und betreuen 16 (55%) Angehörige selbst, 9 (31%) hingegen nicht (Abb.39). Im Gesamtdurchschnitt liegt der Anteil jedoch bei 50% (Anzahl der Pflegenden und Betreuenden) zu 33% (Anzahl der nicht Pflegenden und Betreuenden) (Abb.40). Somit ist der Anteil der Pflegenden bzw. Betreuenden bei den Erkrankten, die als unruhig beschrieben werden etwas höher. Möglicherweise fällt es angesichts dieser Problematik schwerer die Betroffenen alleine zu lassen bzw. durch eine weniger vertraute Person betreuen zu lassen.

Abb.39: Pflegesituation; Fallgruppe Unruhe



n = 29

Abb. 40: Pflegesituation; gesamt

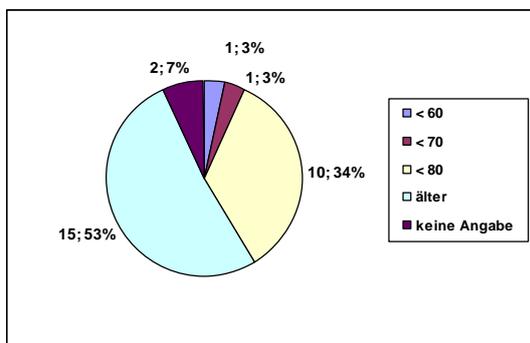


n = 58

Der Anteil weiblicher Betroffener ist mit 83% um 10 Prozentpunkte höher als im Gesamtdurchschnitt.

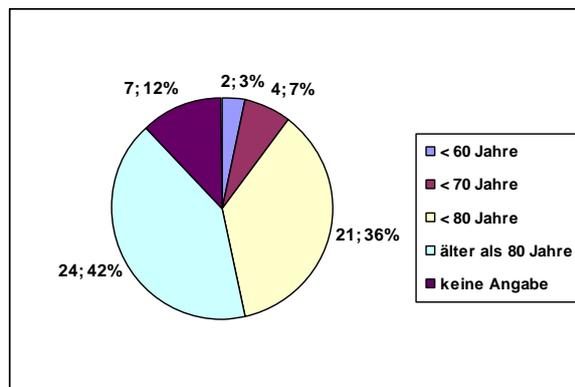
Bei den **Altersangaben** zeigt sich dass fast alle Betroffenen älter als 70 Jahre sind (25 von 27 Angaben) lediglich zwei erkrankte Personen sind unter 70 2-mal keine Angabe) (Abb.41). Die von Unruhe betroffenen Erkrankten sind folglich etwas älter als der Gesamtdurchschnitt (Abb.42).

Abb. 41: Altersverteilung Betroffene bei Unruhe



n = 29

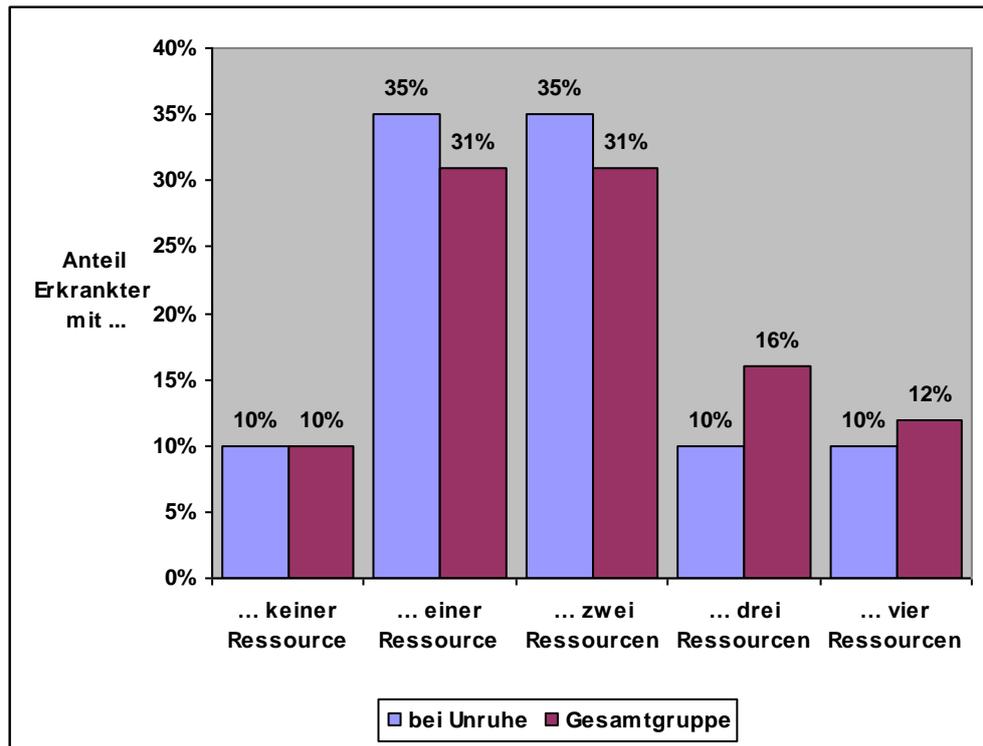
Abb. 42: Altersverteilung Betroffene; gesamt



n = 58

Die Mehrzahl der Erkrankten, die Unruhe zeigen, verfügen über eine oder zwei Ressourcen (jeweils 10) (Abb.43). Verglichen mit der Gesamtverteilung zeigen sich kaum Besonderheiten, das 50:50 Verhältnis von einer zu zwei Ressourcen wird lediglich gespiegelt. Verglichen mit anderen Gruppen zeigt sich jedoch, dass in der Fallgruppe „Unruhe“ und „nachts unruhig“ nur wenige Personen über mehr als 2 Ressourcen verfügen (3-mal 3 Ressourcen, 3-mal 4 Ressourcen)

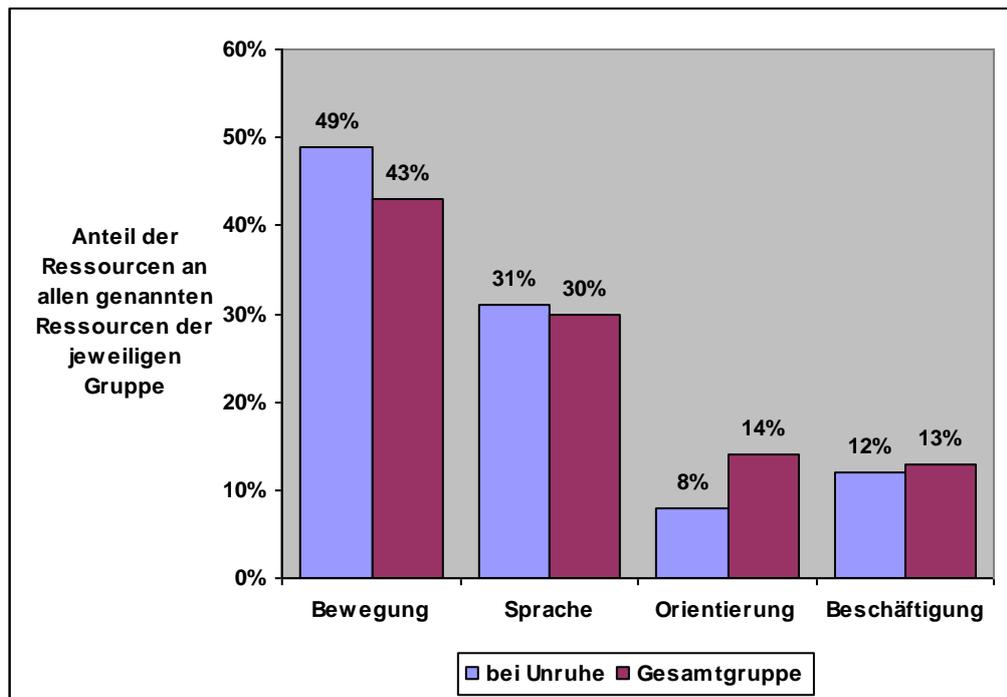
Abb. 43: Verbliebene Ressourcen; Fallgruppe Unruhe und gesamt



Fallgruppe Unruhe n = 29, gesamt n = 58

Bei der Struktur der verbliebenen Ressourcen zeigen sich kaum Auffälligkeiten, der Bewegungsdrang ist etwas höher und die Orientierungsfähigkeiten liegen unter dem Durchschnitt (8% zu 14%) (Abb.44).

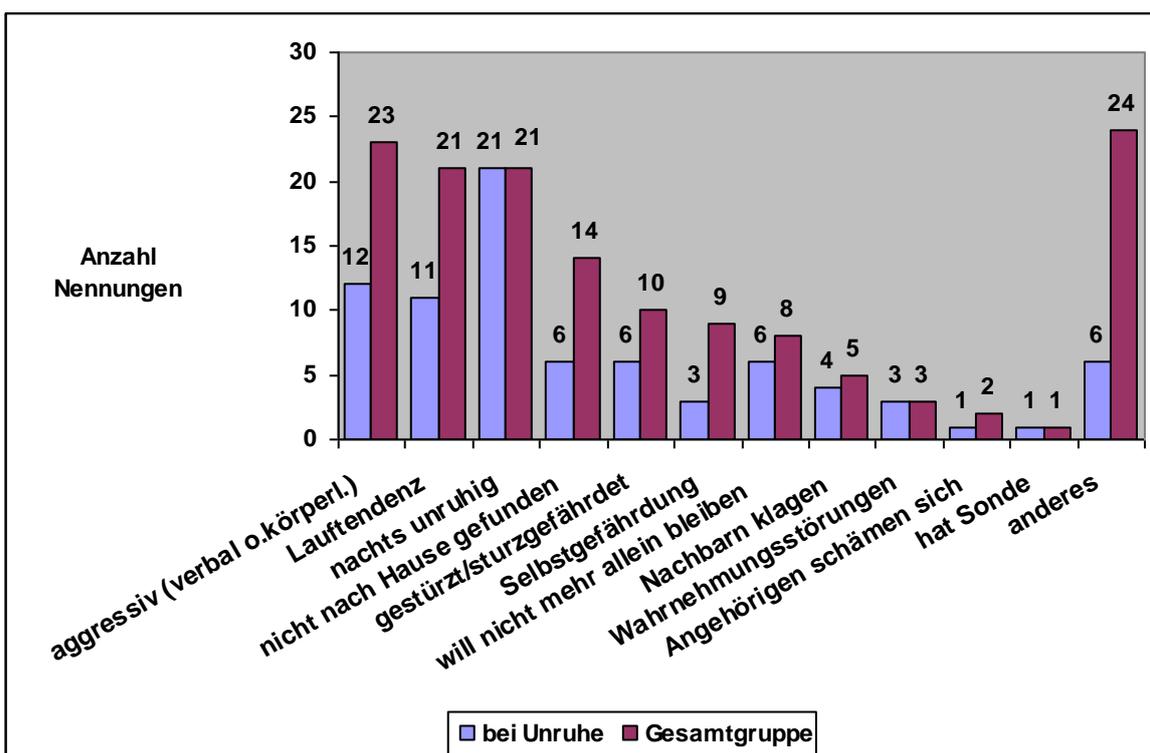
Abb. 44: Struktur der verbliebenen Ressourcen der Erkrankten; bei Fallgruppe Unruhe und gesamt



Fallgruppe Unruhe n= 51, Gesamtgruppe n = 109 ; Mehrfachnennungen möglich

In der Rubrik „Schwierigkeiten, die betreuende Angehörige haben können“ geben definitionsgemäß alle Befragten an, dass ihr demenziell erkrankter Angehöriger nachts unruhig sei. (Die problematische Situation „Unruhe“, die ebenfalls zur Definition der Fallgruppe beiträgt, wird in dieser Grafik nicht abgebildet). Gut die Hälfte aller Nennungen zur Lauttendenz sind hier ebenfalls zu finden (11 von insgesamt 21) (Abb.45). Von den fünf Personen, welche die Beschwerden von Nachbarn über den Erkrankten als Problem ansahen, beschreiben vier ihren Angehörigen ebenfalls als unruhig - eine derart hohe Übereinstimmung mit der Gesamtauswertung gibt es sonst in keiner Gruppe.

Abb. 45: Schwierigkeiten der betreuenden Angehörigen; Fallgruppe Unruhe und gesamt

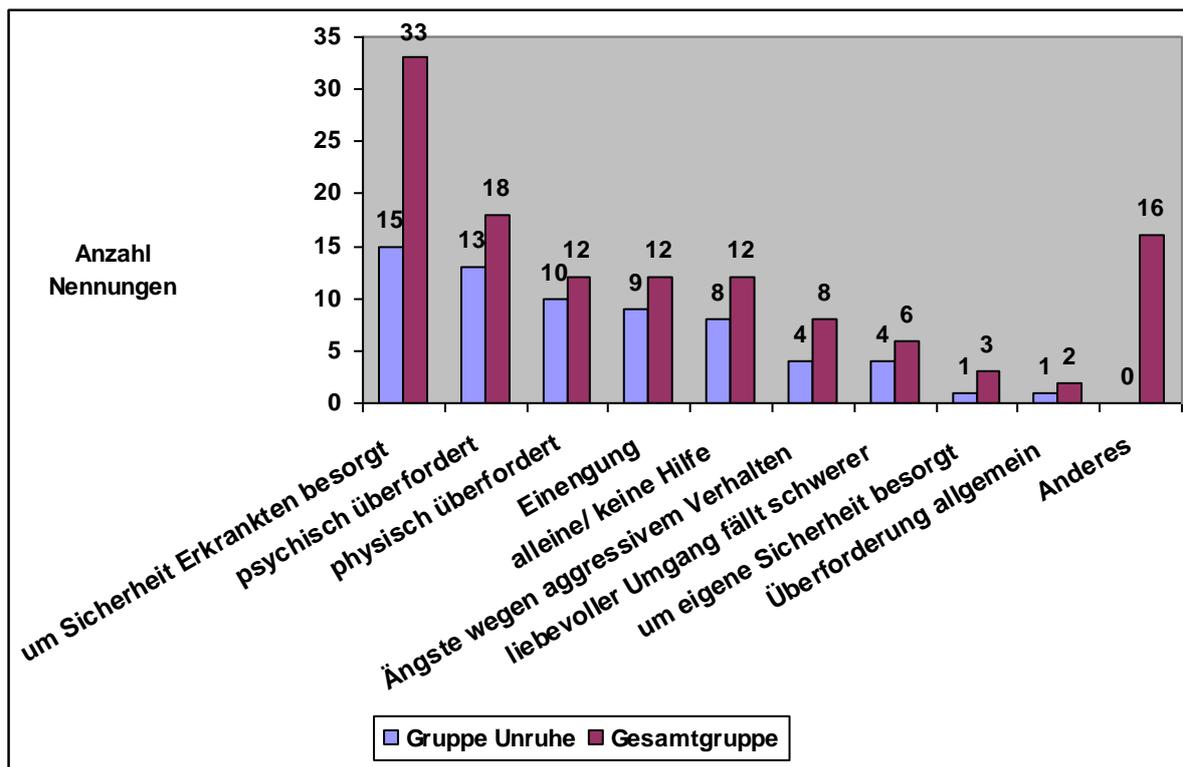


Fallgruppe Unruhe n = 29, gesamt n = 58, absolute Anzahl der Nennungen

Die Analyse der subjektiven Belastungen zeigt, dass die Angehörigen von unruhigen Betroffenen vor allem um die Sicherheit des Erkrankten besorgt sind (15 von 29), gefolgt von psychischer Überforderung (13 von 29) und physischer Überforderung (10 von 29) (Abb.46). In 8 Fällen fühlen sich die Angehörigen allein gelassen und in 9 Fällen eingeengt.

Interessant ist, dass fast alle der physisch überforderten Angehörigen (10 von 12) sowie fast alle Angehörigen, die sich allein gelassen und ohne Hilfe fühlen (8 von 12) in dieser Fallgruppe zu finden sind. Auch in punkto psychische Überforderung gibt es eine relativ hohe Übereinstimmung (13 von 18). Ebenso verhält es sich beim Problem der Einengung (9 von 12).

Abb. 46: subjektive Belastung der Angehörigen; Fallgruppe Unruhe und gesamt



Fallgruppe Unruhe n = 29, Gesamtgruppe n = 58, Absolute Anzahl der Nennungen

Die Betroffenen mit unruhigem Verhalten erhalten in 13 Fällen beruhigende **Medikamente**, 2-mal sind sie angedacht: Melneurin, Diazepan, Dominal Forte, Pipamperon, Zolpidem, Tofor, Atosil, Neuroepileptika, Schlaftabletten (jeweils eine Nennung); Melperon, Dipiperon (2), in drei Fällen wird Risperidon verabreicht.

Weitere **freiheitseinschränkende Maßnahme** sind: Tür abschließen (7 Nennungen), Entfernen von Hilfsmitteln, die Veränderung der Einrichtung (z. B. Möbel als Sperre) und bauliche Maßnahmen (z. B. Tür- und Fenstergriffe abschrauben) mit jeweils 1 Nennung. Alternativ werden 3-mal Hüftprotektoren eingesetzt, 3-mal Stolperfallen beseitigt und 2-mal die Lichtverhältnisse verbessert. Technische Hilfen kommen einmal in Form eines Babyphones zum Einsatz.

Thema im Beratungsgespräch war u. a. die Suche nach Unterstützung: Ein pflegender Angehöriger plant eine Selbsthilfegruppe zu besuchen und entlastende Unterstützung zu suchen wolle. Ein Ehemann berichtete davon, dass sein Arzt ihm empfahl mit der Medikamentendosis selbst zu „experimentieren“. Die telefonischen Beraterinnen wiesen auf beruhigende Maßnahmen wie warme Milch, Duftöl, Schlafmusik hin, um den Einsatz freiheitsentziehender Maßnahmen zu reduzieren. Unruhe als Folge von Mangel an Beschäftigung wurde besprochen, weiterhin wurde der Besuch einer Tagespflege diskutiert.

Ein **extremerer Fall** wird folgendermaßen beschrieben: Die Anruferin ist die Ehefrau, welche ihren Ehemann selbst pflegt. Dieser ist verbal aggressiv, hat eine Laufftendenz und ist nachts unruhig. Die Ehefrau ist psychisch überfordert, allein und hat Angst vor den Aggressionen ihres Ehemannes. Dieser geht mehrmals täglich spazieren, auch schon früh morgens. Problematisch wirken sich seine Kindheitserinnerungen aus, denn der Betroffene hat die Zerstörung Dresdens miterlebt. Seine Spaziergänge wirken ziellos, wie eine Flucht. Zitat der Frau: "Bin am Ende, liebe meinen

Mann und will ihn zu Hause behalten aber die Kraft geht mir aus. Ich stehe das nicht mehr lange durch.“ (siehe Fragebogen 040)

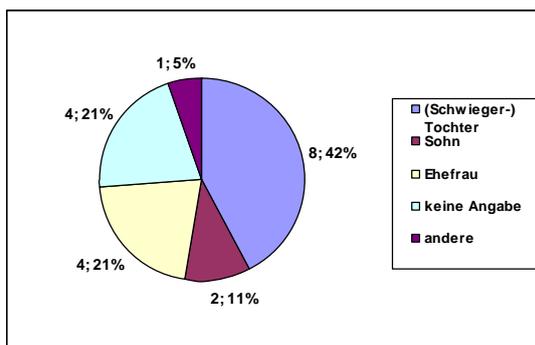
Ein **typischer Fall** für Betroffene mit unruhigem Verhalten ist der im Folgenden beschriebene: Bei der Anruferin handelt es sich um die Tochter, welche wegen ihrer erkrankten Mutter, die bei ihrem Ehemann wohnt, anruft. Es liegt eine Lauftendenz vor, die Mutter ist nachts unruhig. Die Angehörigen sind physisch und psychisch überfordert und fühlen sich allein gelassen. Die Tür wird abgeschlossen und Diperon sowie Risperidon verabreicht. Alternativ gibt es Spaziergänge, Baldriantropfen und das gemeinsame Ansehen von Bildern, um die Unruhe zu mildern. Der behandelnde Arzt empfahl dem pflegenden Ehemann die Dosierung selbst anzupassen und zu „experimentieren“. (siehe Fragebogen 026)

3.6.3 Fallgruppe Aggressionen

In 19 von 58 Fragebogen ließen sich Hinweise für das Auftreten von Aggressionen finden: 6-mal wurde allgemein aggressives Verhalten berichtet, 14-mal verbale Aggressionen und 3-mal körperlich aggressives Verhalten. Dabei waren in einem Fragebogen alle drei Items angekreuzt, in zwei weiteren die Kombination von verbaler und körperlicher Aggression. Weiterhin wurde ‚Aggressionen‘ in der Rubrik ‚weitere Situationen‘ 10-mal genannt. 8 Angehörige gaben die ‚Angst vor dem aggressiven Verhalten ihres kranken Angehörigen‘ als Belastungserfahrung an. Verglichen mit den Gesamtfragebögen (78 % bzw. 45 w zu 22% bzw. 13 m), zeigen sich beim Verhältnis von weiblichen zu männlichen Anrufernden (79% bzw. 15 w zu 21% bzw. 4 m) keine Auffälligkeiten.

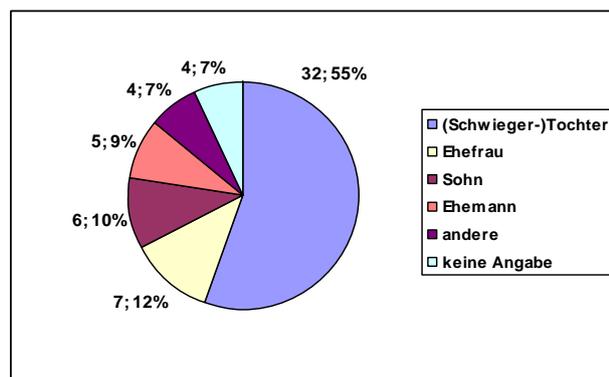
Beim **Familienstand der Anrufernden** nehmen die Töchter die Hauptgruppe ein (8 von 18) (Abb.47).

Abb. 47: Familienstand der Anrufernden; Fallgruppe Aggressionen



n = 19

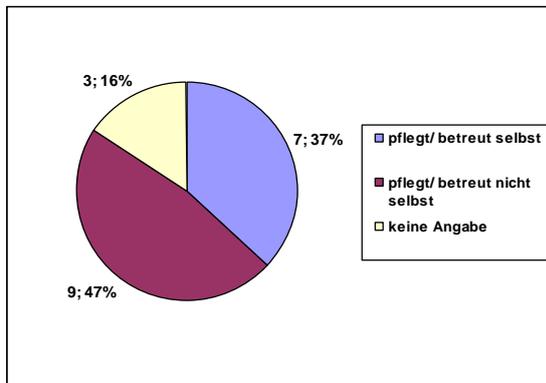
Abb. 48: Familienstand der Anrufernden; gesamt



n = 58

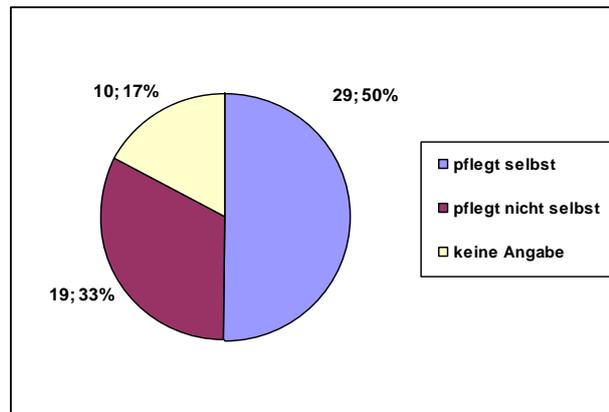
Die **Pflege- und Betreuungssituation** stellt sich wie folgt dar: Bei 16 gemachten Angaben, pflegen und betreuen 7 (37%) Angehörige, 9 (47%) hingegen nicht (Abb.49). Im Gesamtdurchschnitt liegt der Anteil jedoch bei 50% (Anzahl der Pflegenden und Betreuenden) zu 33% (Anzahl der nicht Pflegenden und Betreuenden) (Abb.50). Somit ist der Anteil der Pflegenden bzw. Betreuenden in der Fallgruppe Aggressionen deutlich kleiner.

Abb. 49: Pflegesituation; Fallgruppe Aggressionen



n = 19

Abb. 50: Pflegesituation; gesamt



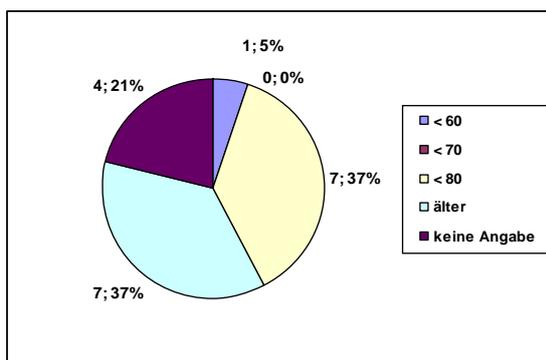
n = 58

Es fällt auf, dass in der hier betrachteten Fallgruppe der Anteil weiblicher Betroffener mit 63% um 10 Prozentpunkte niedriger liegt als in der Gesamtgruppe, was darauf hindeutet, dass eher männliche Erkrankte zu Aggressionen neigen. So sind hier 7 von insgesamt 15 männlichen Erkrankten, aber nur 11 von insgesamt 43 weiblichen Erkrankten vertreten.

In der Aggressionsgruppe sind 63% der Betroffenen weiblich und 37% männlich. Der Anteil betroffener Frauen ist somit um 11 Prozentpunkte niedriger als in der Gesamterhebung, entsprechend liegt der Anteil männlicher Betroffener um 12 Prozentpunkte höher.

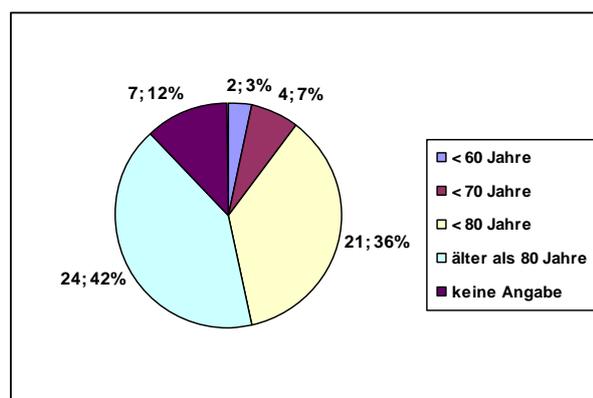
Bei den **Altersangaben** zeigt sich, dass fast alle Betroffenen älter als 70 Jahre sind (14 von 15 Angaben), lediglich eine erkrankte Person ist unter 60. Vier Mal wurde keine Angabe in dieser Rubrik gemacht (Abb.51). Verglichen mit der Gesamtverteilung ergeben sich keine Auffälligkeiten (Abb.52).

Abb. 51: Altersverteilung Betroffene bei Aggressionen



n = 19

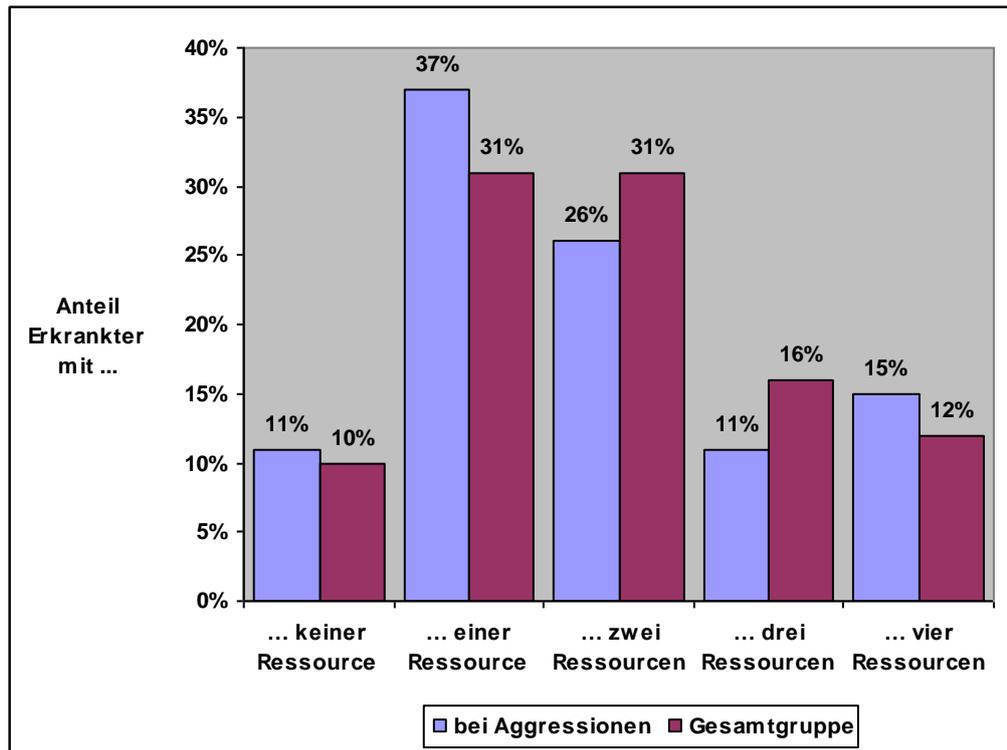
Abb. 52: Altersverteilung Betroffene; gesamt



n = 58

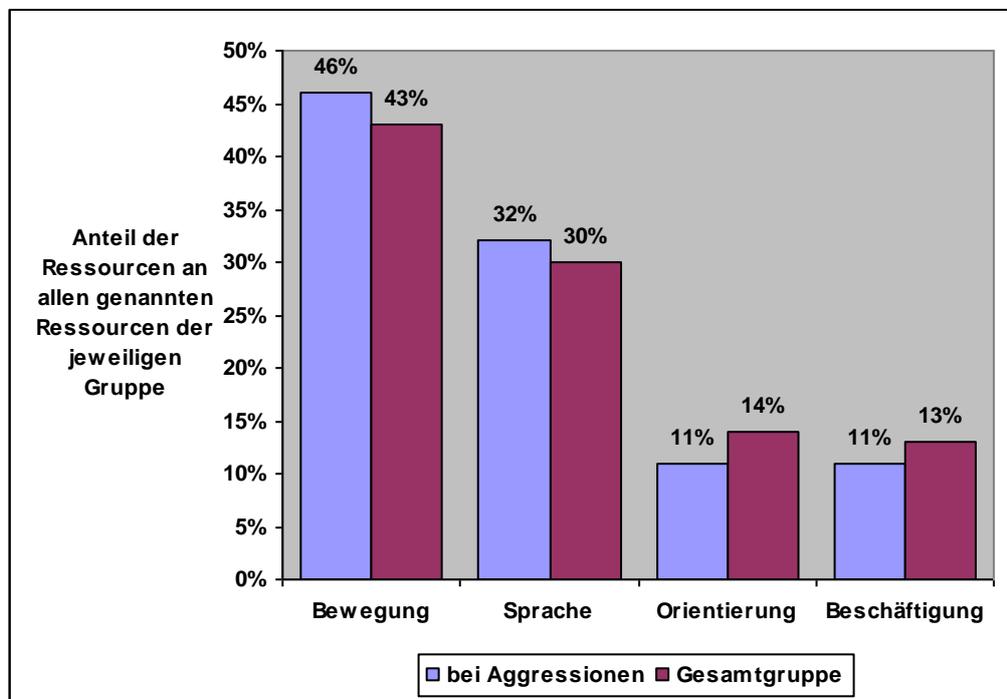
Bei der Darstellung der vorhandenen **Ressourcen** in der Fallgruppe Aggressionen zeigt sich, dass die Mehrzahl der Erkrankten ein oder zwei Ressourcen hat (12 von 18) (Abb. 53). 3 und 4 Ressourcen haben fünf Betroffene. Lediglich 2 Personen haben keine Ressourcen. Verglichen mit der Gesamtverteilung liegt diese Fallgruppe ähnlich wie die Gesamtgruppe.

Abb. 53: Verbliebene Ressourcen; Fallgruppe Aggressionen und gesamt



Fallgruppe Aggressionen n = 19, gesamt n = 58

Abb. 54: Struktur der verbliebenen Ressourcen der Erkrankten; bei Fallgruppe Aggressionen und gesamt

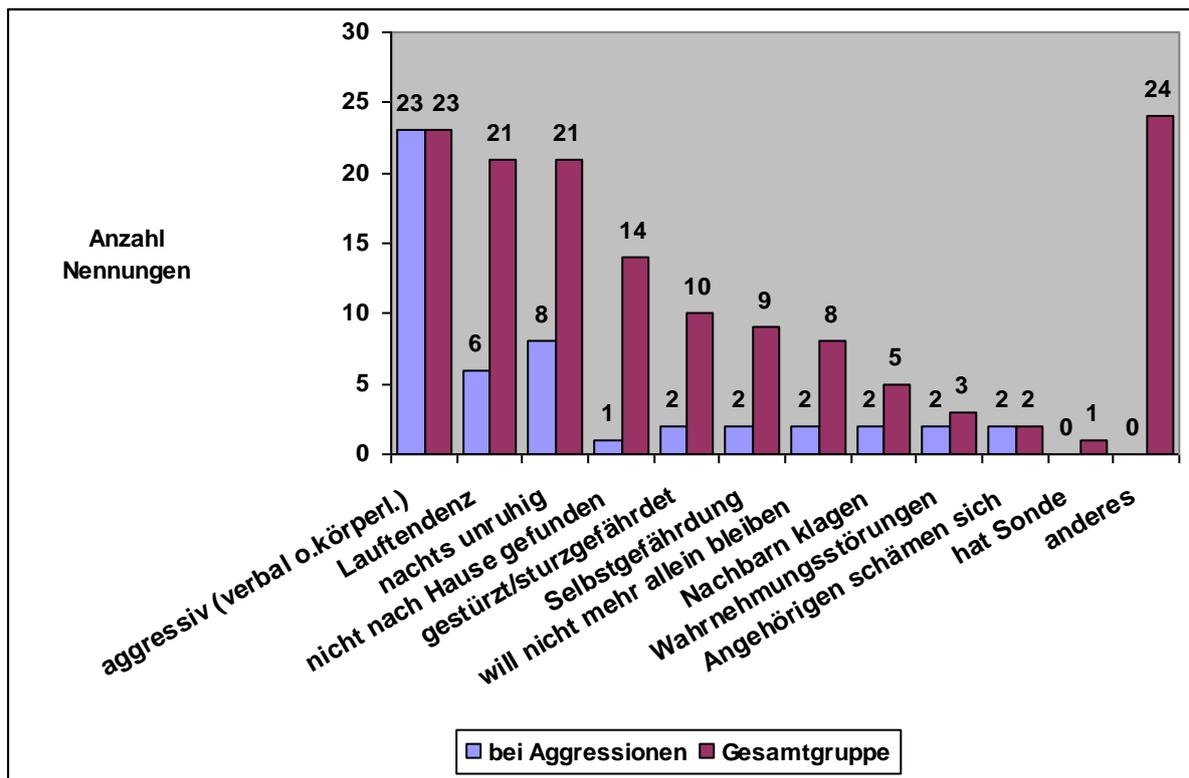


Fallgruppe Aggressionen n = 35, Gesamtgruppe n = 109; Mehrfachnennungen möglich

Im Bereich **Struktur der Ressourcen** sind kaum Unterschiede zu erkennen, verglichen mit der Gesamterhebung sind etwas mehr Personen noch körperlich aktiv bzw. sprachlich gewandt und etwas weniger können sich gut orientieren bzw. selbst beschäftigen (Abb. 54).

In der Rubrik „**Schwierigkeiten, die betreuende Angehörige haben können**“ spielt neben den gruppenkonstituierenden Items zum aggressiven Verhalten nächtliche Unruhe mit 8 Nennungen und Laftendenz mit 6 Nennungen eine Rolle (Abb.55). Im Verhältnis von verbaler und körperlicher Aggressivität (14:3) zeigt sich, dass körperliche Gewalt verglichen mit psychischer Gewalt eher ein geringfügiges Problem darstellt.

Abb. 55: Schwierigkeiten der betreuenden Angehörigen; Fallgruppe Aggressionen und gesamt



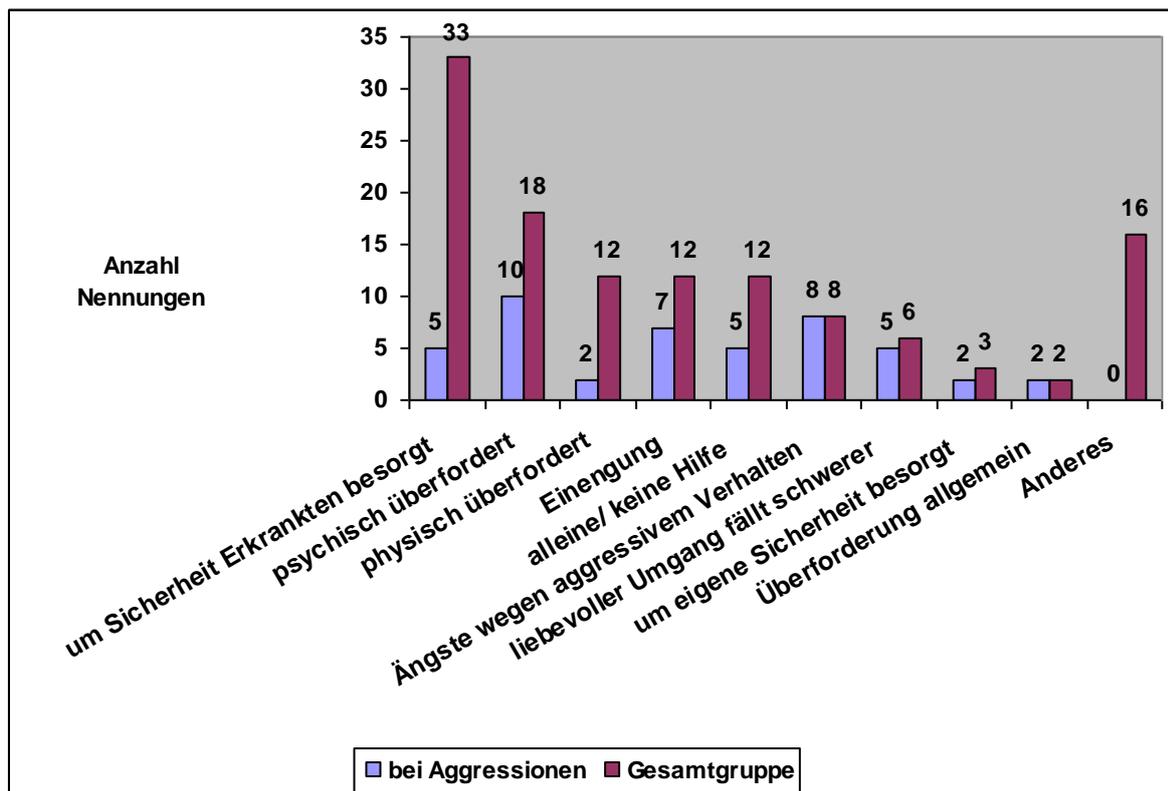
Fallgruppe Aggressionen n = 19, gesamt n = 58, absolute Anzahl der Nennungen

Die Ergebnisse zur **subjektiven Belastung** zeigen, d

ass die Angehörigen der zu aggressivem Verhalten neigenden Betroffenen zur Hälfte unter psychischer Überforderung leiden (10 von 18), während es in der Gesamtgruppe im Vergleich sich nur um ein Drittel handelt (18 von 58) (Abb. 56). Ängsten wegen des aggressiven Verhaltens haben 8 von 18 Angehörigen und damit alle Nennungen der Gesamtstichprobe. 7 Befragte fühlen sich eingengt.

Nur 5 Angehörige aus dieser Fallgruppe sind um die Sicherheit um die Sicherheit des Erkrankten besorgt, bei insgesamt 33 Nennungen in der Gesamtstichprobe. Insgesamt 6-mal in der gesamten Erhebung der Alzheimertelefonbefragung wurde angegeben, dass der liebevolle Umgang zunehmend schwerer fällt, 5 dieser Nennungen liegen in der Fallgruppe Aggressionen. Es leuchtet ein, dass das zunehmend aggressive Verhalten des Erkrankten es schwerer werden lässt freundlich und einfühlsam auf den Betroffenen zuzugehen.

Abb. 56: subjektive Belastung der Angehörigen; Fallgruppe Aggressionen und gesamt



Fallgruppe Aggressionen n = 19, gesamt n = 58, absolute Anzahl der Nennungen

8 der 19 Betroffenen mit einem aggressiven Verhaltensmuster erhalten beruhigende **Medikamente**, 3-mal sind sie angedacht: Diazepam, Risperidon, Melperon, Dominal forte, Pipamperon und Schlaftabletten allgemein. In einem Fall kommt es zum Einsatz von Bauchgurten/ Riemen und Binden, 3-mal wurde das Tür abschließen genannt, einmal war es angedacht. Bauliche Maßnahmen (z.B. Tür-, Fenstergriffe abschrauben) ergriff eine Person, ebenfalls einmal wurde die Veränderung der Einrichtung genannt.

Hüftprotektoren, als **alternative Maßnahme**, wurden in zwei Fällen eingesetzt und jeweils eine Nennung erzielten die Beseitigung von Stolperfallen und die Verbesserung der Lichtverhältnisse. Als technische Hilfe wurde zwei Mal ein Baby-Phone genannt.

Bei den Beratungsgesprächen wurde sehr deutlich, dass das aggressive Verhalten nicht nur die betreuenden Angehörigen beeinträchtigt, sondern auch andere Angehörige (vgl. Fragebogen 008: Ehemann will ausziehen). Einige konstruktive Vorschläge für den Umgang mit Aggressionen von Seiten der Berater waren: Durchatmen, Raum verlassen, Geduld, Entlastungsangebote in Anspruch nehmen und Informationen über Krankheitsverlauf beschaffen, um mehr Verständnis für die Lage des Erkrankten aufzubauen.

Ein **extremer Fall** wird wie folgt beschrieben: Die Anruferin ist die Schwester der Erkrankten, welche sie auch pflegt und mit ihr zusammen wohnt. Die Betroffene ist älter als 80 Jahre. Als belastend und im höchsten Maße problematisch erweist sich, dass die Erkrankte falsche Dinge im Dorf erzählt, sehr misstrauisch ist und sich zunehmend zurückzieht. Des Weiteren spielt sie ihre Kinder gegeneinander aus. (Fragebogen 015)

Ein **typischer Fall** stellt sich so dar: Die Anruferin ist die Ehefrau, welche ihren Mann pflegt, der älter als 80 Jahre ist und nur noch über die Ressource „frei bewegen“ verfügt. Er ist nachts unruhig, die Tür wird verschlossen, die Gabe von Schlaftabletten war bisher erfolglos. Dominal forte und Pipamperon werden verabreicht. Ein liebevoller Umgang fällt zunehmend schwerer, physische und psychische Überforderung liegt vor. Die Ehefrau hat Angst wegen des aggressiven Verhaltens ihres Ehemannes. Der Besuch einer Tagespflege wird erwogen, da die Unruhe des Mannes durch einen Mangel an Beschäftigung verursacht sein könnte. (Fragebogen 030)

4 Fazit und Diskussion

In der nicht repräsentativen Befragung von Anrufenden beim Beratungstelefon der Deutschen Alzheimer Gesellschaft mit dem Ziel der Datengewinnung zum Problem der Anwendung freiheitsentziehender Maßnahmen in der häuslichen Versorgung konnten Daten von 58 Anrufenden und deren demenziell erkrankter Angehöriger gewonnen werden.

2/3 der Anrufenden waren Kinder oder Schwiegerkinder und gehören somit einer Generation an, die in ihrer Sozialisation mit den Konzepten der Selbsthilfe und professionell-fachlicher Beratung am Telefon schon Erfahrung sammeln konnte. Nur ca. ein Fünftel der Anrufenden waren Ehepartner. Ebenfalls 2/3 der Anrufenden sind weiblich (gegenüber einem Fünftel männliche Anrufende), was der geschlechtsspezifischen Verteilung von familiärer Pflege- und Betreuungsarbeit, die überwiegend durch Frauen erbracht wird, entspricht. Die Hälfte der Anrufenden pflegt und betreut selbst, zur gesetzlichen Betreuung blieb die Datenlage unklar, da die Hälfte der Befragten hierzu keine Angaben machte.

Die von einer Demenz betroffenen Angehörigen der Anrufenden sind zu drei Vierteln weiblich und 70 Jahre oder älter. Die Verteilung dieser Merkmale in der Stichprobe entspricht der Alters- und Genderstruktur demenziell Erkrankter in Deutschland (vgl. Bickel 2010). Knapp die Hälfte der Betroffenen in der Stichprobe lebt bei ihren Ehepartnern, wodurch deutlich wird, dass Kinder und Schwiegerkinder eine „mitsorgende“ Rolle übernehmen und häufig statt des pflegenden Elternteils die telefonische Beratung genutzt haben.

Von den vier erfragten Ressourcen (Sprache, Bewegung, Orientierung und selbstständige Beschäftigung) verfügen knapp drei Viertel der Befragten nur noch über zwei oder weniger. Auffällig und entsprechend den Einschlusskriterien der Studie nach erwartbar, ist die Ressource „Bewegung“ prominent in 47 von 58 Fällen vertreten. Dennoch kann davon ausgegangen werden, dass die Betroffenen unter mittelschweren bis schweren Demenzen leiden. Eine exakte Diagnose der vorliegenden Erkrankungsform konnte aufgrund des Beratungssettings (vgl. Abschnitt 2.2) nicht vorgenommen werden.

Die Frage nach den vorliegenden Schwierigkeiten und Problemen, die betreuende Angehörige haben, zeigt, dass vorwiegend

- die Lauftendenzen, verbunden mit der Gefahr nicht mehr nach Hause zu finden
- Unruhe, auch nächtliche Unruhe, und
- aggressives Verhalten

als problematisch empfunden wird. Daraus erwächst ein subjektives Belastungsempfinden, das sich hauptsächlich in der Sorge um die Sicherheit des Erkrankten äußert und in der eigenen psychischen und physischen Erschöpfung.

Hinsichtlich der Anwendung freiheitsentziehender Maßnahmen zeigt sich für die Schlafsituation, dass bei 18 der 58 Personen FeM eingesetzt werden und zwar vor allem Bettgitter und Abschließen der Tür. Vereinzelt wird körpernah fixiert. Nur fünf Angehörige geben an, dass sie die Erkrankten allein zuhause lassen und die Tür abschließen, wenn sie selbst außer Haus gehen. Für die Situationen Aggression, Bewegungsdrang, Unruhe und Sturzgefahr wurden insgesamt 28 freiheitsentziehende Maßnahmen genannt und zwar überwiegend das Abschließen von Türen (11) und die Gabe beruhigender Medikamente (14). Alternativ dazu kamen insgesamt drei Hüftprotektoren zum Einsatz, wurden 5-mal Stolperfallen beseitigt, 4-mal für gute Lichtverhältnisse gesorgt und 5-mal technische Hilfen eingesetzt.

Aufgrund der nur weich formulierten Einschlusskriterien und der geringen Fallzahlen lassen sich diese Häufigkeiten nicht mit den in der Literatur vereinzelt dokumentierten Prävalenzen für FeM in der häuslichen Pflege vergleichen (vgl. Abschnitt 3.1.1 im Gesamtbericht) Dennoch wird deutlich, dass FeM in der häuslichen Pflege ihren Platz haben, aber auch in gewissem Umfang alternative Maßnahmen Anwendung finden.

Neben der Bewegungseinschränkung durch abgeschlossene Türen ist vor allem der Einsatz sedierender Medikamente bedeutsam. In 19 Fragebogen, also einem Drittel wurde angegeben, dass Medikamente verabreicht werden. Dies scheint vor allem dann der Fall zu sein, wenn demenziell Erkrankte eher weitfortgeschritten im Verlauf der Krankheit und unruhig sind, zu aggressivem Verhalten neigen und sich die pflegenden Angehörigen physisch und psychisch überfordert fühlen. Die Sorge um die Sicherheit des Erkrankten spielt hier nur eine untergeordnete Rolle. Hinsichtlich der verabreichten Medikamente war auffällig, dass Neuroleptika am häufigsten verabreicht wurden, obwohl für diese Substanzklasse das Nutzen-Risiko-Verhältnis als eher negativ zu bewerten ist. Auch fand sich bei drei Befragten der Einsatz von sog. potenziell inadäquater Medikation im Alter, also Substanzen, die bei älteren Menschen vermieden werden sollten. Diese Ergebnisse können – korrespondierend mit aktuell vorliegenden Literaturdaten – auf mangelnde Kenntnisse in der Verordnungspraxis einer adäquaten Psychopharmakabehandlung von älteren Menschen mit Demenz hinweisen.

Auf deskriptiver Ebene lassen sich drei unterschiedliche Gruppen von FeM-Betroffenen bzw. FeM-Gefährdeten identifizieren. Für jede Gruppe verbinden sich die Verhaltensmerkmale des erkrankten Menschen, das Belastungserleben den pflegenden Angehörigen und die ergriffenen oder angestrebten Maßnahmen zu einem typischen Profil.

Menschen mit Demenz, die nachts unruhig sind oder allgemein Zeichen von **Unruhe** zeigen, bilden die größte Merkmalsgruppe in der Befragung (29 von 58). 69 % in dieser Gruppen verfügen nur noch über eine oder zwei Ressourcen; diese Menschen sind also vergleichsweise schwer beeinträchtigt durch ihre Demenzerkrankung. Die Schwierigkeiten, die sich in dieser Gruppe ergeben, sind neben Unruhe auch Lauffähigkeit mit der Gefahr sich zu verirren (17) Aggressionen (12), das ‚nicht allein bleiben wollen‘ (6), sowie Sturzgefährdung (6) und Wahrnehmungsstörungen (3).

Entsprechend sind die Angehörigen um die Sicherheit des Erkrankten besorgt, aber in dieser Gruppe sind auch die meisten Angehörigen, die als psychisch und physisch überfordert gelten können, die sich eingeengt fühlen und darunter leiden, dass sie alleine sind und keine Hilfe ha-

ben. 13 Betroffene aus der Gruppe erhalten Medikamente, bei zweien ist es angedacht. In 7 Fällen wird die Tür abgeschlossen. Unruhiges Verhalten scheint für Menschen mit Demenz ein Risikofaktor für eine sog. „chemische Fixierung“ zu sein.

Menschen mit Demenz, die zu einer **Lauftendenz** neigen und dabei Gefahr laufen, nicht wieder nach Hause zu finden, bilden die zweitgrößte Gruppe derer, die von FeM bedroht sind. Es handelt sich um eine vergleichsweise aktive Gruppe: noch 69% verfügen über 2 oder mehr Ressourcen (im Vergleich zu 42% in der Gesamtgruppe). Die Problematik des Weglaufens steht im Zentrum, begleitet von einer Selbstgefährdung (8 von insgesamt 9 Nennungen in dieser Gruppe). Entsprechend ist das Belastungserleben der Angehörigen geprägt von der Sorge um die Sicherheit des Erkrankten (2/3 der Gesamtnennungen in dieser Gruppe). Mittel der Wahl sind in dieser Gruppe räumlich-physische FeM, an erster Stelle das Abschließen von Türen (10 von 11 Nennungen insgesamt in dieser Gruppe) sowie bauliche Veränderungen an Fenstern und Türen oder Veränderungen der Einrichtungen. Aber auch technische Hilfen werden als Alternative zu FeM in Anspruch genommen und nachgefragt: Beseitigung von Stolperfallen, Ortungs- und Hausnotrufgeräte. Medikamente spielen nur eine geringe Rolle. Menschen mit Demenz, die zum Weglaufen neigen entsprechen somit – auch was das Empfinden der Angehörigen und die ergriffenen Maßnahmen angeht – am ehesten dem Profil, mit dem freiheitsentziehende Maßnahmen im Allgemeinen legitimiert werden: aus Sorge um die Sicherheit der erkrankten Person und aus Mangel an Alternativen.

In der Studie lassen sich jedoch noch ein weiteres Profil deutlich nachzeichnen: So hat sich eine Gruppe von dementiell erkrankten Menschen herauskristallisiert, die zu verbal oder körperlich **aggressivem Verhalten** neigt. In 19 von 58 Fragebogen ließen sich Hinweise für das Auftreten von Aggressionen finden, die eher von männlichen Erkrankten ausgehen. Diese Betroffenen verfügen vor allem über ein (37%) oder zwei Ressourcen (26%) 4 und 5 Ressourcen besitzen zusammen 26% der Betroffenen. Im Zentrum der Schwierigkeiten, die sich für die Angehörigen ergeben steht das (überwiegend verbal) aggressive Verhalten der Erkrankten, erst viel später ergänzt sich nächtliche Unruhe (8 Nennungen) und Lauftendenz/ nicht nach Hause gefunden (7 Nennungen). Das Belastungserleben der Angehörigen ist geprägt von psychischer Überforderung, Ängsten wegen dem aggressiven Verhalten und dem Gefühl der Einengung. Die ergriffenen Maßnahmen sind überwiegend medikamentöser Art. In 8 Fällen erhalten die Erkrankten sedierende Medikamente, 3-mal sind diese angedacht.

Die Methodik der hier vorgelegten Befragung lässt keine belastbaren Aussagen über Art und Umfang von freiheitsentziehenden Maßnahmen in der häuslichen Pflege von älteren Menschen zu. Dies ist dem Einschluss der Befragung in ein Beratungssetting geschuldet, wodurch methodische Abstriche notwendig waren. Der gewählte Zugang kann jedoch als gerechtfertigt gelten, da pflegende Angehörige, die freiheitseinschränkende Maßnahmen anwenden, für die Forschung ansonsten nur schwer zu erreichen sind. Trotz der eingeschränkten Reichweite der Daten sollten die deskriptiv und qualitativ herausgearbeiteten Profile von Risikogruppen für häusliche Freiheitseinschränkungen weiter verfolgt werden. Sie zeigen, dass neben der (berechtigten) Sorge um die Sicherheit des Erkrankten auch andere Motive und Hintergründe für die Anwendung von FeM Beachtung finden sollten, in erster Linie, wenn Betroffene zu Unruhe und Aggression neigen. Die Gabe sedierender Medikamente in der häuslichen Betreuung und Begleitung von dementiell erkrankten Menschen muss in dieser Hinsicht ebenfalls genauer untersucht werden.

5 Literatur

- American Psychiatric Association (APA) (2007): Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias. Arlington (VA): American Association 2007 Oct. 85p. online resource:.. Letzter Abruf 10.01.2013
- Arbeitsgemeinschaft Arzneimitteltherapie bei psychiatrischen Erkrankungen (AGATE)(2004,2005): Stellungnahme zu "Rote Hand Briefen". Anwendung von Olanzapin und Risperidon bei älteren Patienten. Neurotransmitter 7/8 2004 S. 44; Vorsicht mit Neuroleptika bei älteren Patienten. Neurotransmitter 5 2005 S. 66. online Ressource: <http://www.amuep-agate.de/infodienst/031da89a4f0935a01/index.html#508045983608e3f0a>; letzter Abruf: 15.02.2009
- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (2009): S3-Leitlinie „Demenzen“. Online-Ressource: <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/038-013.html>. Letzter Abruf 10.01.2013
- Ballard CG, Waite J (2006): Atypical antipsychotics for aggression and psychosis in Alzheimer's disease. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2006, Issue 1. Art. No.: CD003476.DOI:10.1002/14651858.CD003476.pub2
- Benkert O, Hippus H (2012): Kompendium der Psychiatrischen Pharmakotherapie. Springer Verlag, Berlin Heidelberg, New York, 9. Auflage
- Bickel, Horst (2006): Die Epidemiologie der Demenz. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
- Bredthauer D (2006): Agitiertheit, Weglaufdrang. Wenn Verhaltensprobleme die Betreuung von Demenzpatienten erschweren. MMW Fortschr Med 51/52: 38-42
- Bredthauer, Doris, Klie, Thomas(2009): Projektantrag ReduFix ambulant: Sicherheit und Lebensqualität in der häuslichen Versorgung von älteren Menschen mit Hilfe und Pflegebedarf. Freiburg/ Frankfurt
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2007): Möglichkeiten und Grenzen gelingender Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV). Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispiele für „Good Practice“. München
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2006): Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. Schlussredaktion: Bartholomeyczik S, Halek M, Riesner C Online-Ressource: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/fa_redaktion_bak/pdf_publicationen/Forschungsbericht_Rahmenempfehlungen_Umgang_Demenz.pdf. Letzter Abruf: 10.03.2013
- Dt. Alzheimer Gesellschaft (2009): Alzheimer-Telefon. Internetauftritt, Stand: 05-10.2009. <http://www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=32>
- European Medicines Agency (EMA) (2008): Opinion of the committee for medicinal products for human use (I) on conventional antipsychotics and assessment report. Online resource: http://www.emea.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Other/2010/01/WC500054056.pdf. Letzter Abruf 10.01.2013
- Fick DM, Cooper JW, Wade WE et al. (2003): Updating the Beers Criteria for Potentially Inappropriate Medication Use in Older Adults. Results of a US Consensus Panel of Experts. Arch Intern Med 163: 2716-2721
- Food and Drug Administration (FDA) (2005): FDA Warns Antipsychotic Drugs May Be Risky for Elderly. JAMA 293 (20): 2462. Online-Ressource:

<http://www.fda.gov/drugs/drugsafety/postmarketdrugsafetyinformationforpatientsandproviders/ucm124830.htm>. Letzter Abruf 10.01.2013

Görge T, Herbst S, Rabold S (2006): Kriminalitäts- und Gewaltgefährdungen im höheren Lebensalter und in der häuslichen Pflege. Zwischenergebnisse der Studie „Kriminalität und Gewalt im Leben alter Menschen“. Kriminologisches Forschungsinstitut Niedersachsen e. V., Hannover

Görge T; Kreuzer, A; Nägele, B; Krause, S (2002): Gewalt gegen Ältere im persönlichen Nahraum. Wissenschaftliche Begleitung und Evaluation eines Modellprojekts. Stuttgart

Hoffmann B, Klie T (2004): Freiheitsentziehende Maßnahmen. Unterbringung und unterbringungsähnliche Maßnahmen in Betreuungsrecht und -praxis. Heidelberg

Holt S, Schmiedl S, Thümann PA: Potentially inappropriate medication in the elderly - PRISCUS list. Dtsch Arztebl Int 2010; 107: 543-551. Online-Ressource: www.priscus.net/ .Letzter Abruf 10.9.2013

International Psychogeriatric Association (1998, 2002): Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD). Educational Pack. Online-Ressource: <http://www.ipa-online.net/pdfs/1BPSDFinal.pdf>

Karrer, D (2009): Der Umgang mit dementen Angehörigen. Über den Einfluss sozialer Unterschiede. Wiesbaden

Kossov S (2012): PUMA. Potentiell unangemessene Medikamente im Alter. Dissertation. Freiburg. Online-Ressource: www.freidok.uni-freiburg.de/volltexte/8458/pdf/PUMAOnlineversionUB.pdf letzter Abruf 10.01.2013

Lamnek, Siegfried (2005): Qualitative Sozialforschung. Basel

Laube, Sandy (2010): Barrieren der Inanspruchnahme entlastender formeller Hilfsangebote- insbesondere der Angehörigenberatung- durch pflegende Angehörige von Demenzerkrankten. Vortrag auf der 11. Nachwuchswissenschaftlerkonferenz 14.4.2010 an der Fachhochschule Schmalkalden. URL: http://www.fh-schmalkalden.de/schmalkaldenmedia/Barrieren_der_Inanspruchnahme_entlastender_formeller_Hilfsangebote_insbesondere_der_Angeh%C3%9Drigenberatung_durch_pflegerische_Angeh%C3%9Drige_von_Demenzkranken.pdf; [14.10.2010]

Majic, T. et al.: Pharmakotherapie von neuropsychiatrischen Symptomen bei Demenz: Querschnittserhebung in 18 Berliner Seniorenheimen, Dtsch. Ärztebl. Int. 2010; 107 (18): 320-327

Molter-Bock E et al (2006) ZGG 39: 336-343

Sink KM, Holden KF, Yaffe K (2005): Pharmacological Treatment of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. A Review of Evidence. JAMA 293(5): 596-608

Steuerungsrunde 15-04-2010: Protokoll der Projektsitzung vom 15.04.09 in Frankfurt

Stuhlmann W (2000): Psychopharmakotherapie bei Störungen der Impulskontrolle im Demenzverlauf. In: Hirsch RD, Bruder J, Radebold H (Hrsg): Aggression im Alter. Bonner Schriftenreihe „Gewalt im Alter“. Band 7, Bonn 2000

Weissenberger-Leduc, Monique (2009): Palliativpflege bei Demenz: Ein Handbuch für die Praxis. Vienna

Wissenschaftliches Institut der AOK (WidO) (2013): Anatomisch-therapeutisch-chemischen Klassifikationssystem (ATC-System) mit definierten Tagesdosen (DDD). Online-Ressource: <http://www.wido.de/amt/atc-code.html>. Letzter Abruf 10.01.2013

Wojnar J (2000): Möglichkeiten der Beeinflussung von aggressiven Demenzkranken. In: Hirsch RD, Bruder J, Radebold H (Hrsg): Aggression im Alter. Bonner Schriftenreihe „Gewalt im Alter“. Band 7, Bonn 2000