

Reisen mit Demenz

Integration von Angehörigen

Synergie somatischer und psychiatrischer Versorgung



Gesundheitsversorgung im Alter: Quo vadis?



Urlaub für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen: Wer profitiert?

Einmal im Jahr bietet die Abteilung Altenarbeit der Stadt Wiesbaden in Kooperation mit der Regionalen Diakonie Wiesbaden einen betreuten Urlaub für zehn Menschen mit Demenz und ihre pflegenden und betreuenden Angehörige in der Eifel an. Begleitet wird der Urlaub von zehn Ehrenamtlichen und drei Hauptamtlichen. Ziel dieses Angebots ist es, Betroffenen und Angehörigen gemeinsam die Möglichkeit der Erholung zu geben, die Angehörigen in ihrem Betreuungsalltag zu entlasten und ihnen Zeit für eigene Aktivitäten zu geben. Der Urlaub wird von den Erkrankten und ihren Angehörigen sehr wertgeschätzt – dies zeigt zum einen das seit Jahren hohe Teilnahmeinteresse, zum anderen aber auch die Rückmeldungen der Reisenden und die Schilderungen der Betreuungspersonen (vgl. Von Schilling & Pfeiffer 2023). Um die Wirkung des Urlaubs empirisch zu belegen, wurde das Angebot von der wissenschaftlichen Begleitung des GereNETZ Wiesbaden evaluiert.

Evaluation

Um die Wirkung des Urlaubs nachvollziehen zu können, werden seit 2022 die Mitreisenden zu drei Zeitpunkten befragt. Die Evaluation des Urlaubs basiert auf Angaben der pflegenden Angehörigen, die in den Jahren 2022 zu zwei und 2023 und 2024 jeweils zu drei Zeitpunkten erhoben wurden. Am ersten Abend im Urlaub wurde die Ausgangssituation vor dem Urlaub erhoben sowie die Stimmung und das Verhalten der Menschen mit Demenz in der vorausgegangenen Woche eingeschätzt (T1). Am letzten Urlaubsabend wurde der Urlaub bewertet und die aktuelle Situation eingeschätzt (T2). Um nachhaltigere, längerfristige Effekte zu eruieren, wurde ca. fünf Wochen nach dem Urlaub erneut ein Fragebogen ausgefüllt (T3). Die Fragebögen wurden von den begleitenden Angehörigen unter Aufsicht ausgefüllt. Der Erhebungsbogen wurde u.a. auf Grundlage bestehender Fragebögen (FARBE, BIZAD-D) entwickelt und nach zweijähriger Anwendung überarbeitet. Das Instrument umfasst je vier Fragen zur Belastung und zu positiven Aspekten der Pflege und ermöglicht die Auswertung entsprechender Summenwerte. Nichtkognitive Symptome der Erkrankten wurden von den Angehörigen anhand einer vierstufigen Skala auf Grundlage des Neuropsychiatrischen Inventars nach Cummings et al. (1994) eingeschätzt.

Stichprobe

Die Stichprobe enthält 29 Pflegedyaden. Alle Paare sind verheiratet und wohnen im gleichen Haushalt. Die größtenteils männlichen erkrankten Personen sind im Schnitt gut 83 Jahre alt, besitzen alle eine Pflegeeinstufung nach SGB XI und haben ausnahmslos eine fachärztliche Demenzdiagnose. Dies ist in den allermeisten Fällen (78%) eine Demenz vom Alzheimerstypus. Die betreuenden Angehörigen sind zu 83% weiblich und im Schnitt 80,4 Jahre alt. Keiner der mitreisenden Angehörigen ist noch berufstätig. Die Dyaden werden unterschiedlich stark durch Dritte im Alltag unterstützt. Etwa die Hälfte der Paare erhält max. zehn Stunden pro Woche Hilfe – überwiegend in Form von Betreuungsleistungen. Die zweite Hälfte liegt deutlich darüber – insbesondere dann, wenn Tagespflege in Anspruch genommen wird.

Ausgangssituation

Die Ausgangssituation der pflegenden Angehörigen stellte sich insgesamt als belastet dar. So gaben 80% an, sich schnell oder eher schnell aufzuregen, 73% fanden alles anstrengend oder eher anstrengend und 69% gaben an, es sei für sie schwierig oder eher schwierig, zu entspannen. Doch auch positive Aspekte der Pflege und Betreuung ihrer an Demenz erkrankten Angehörigen wurden deut-

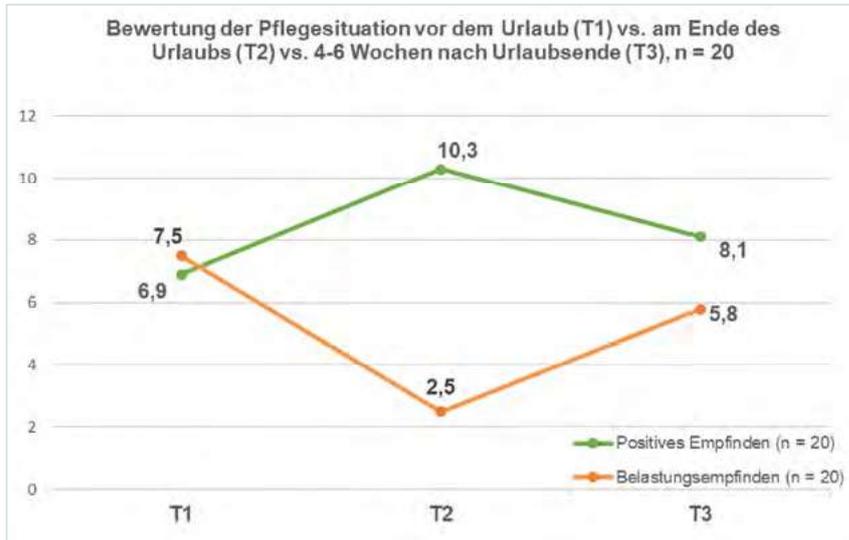


Abbildung 1: Bewertung der Pflegesituation zu unterschiedlichen Zeitpunkten



Abbildung 2: Auswirkungen des Urlaubs

lich geäußert: 80% nahmen (eher) Wertschätzung von anderen wahr und 66% gaben an, auch freudige Momente zu erleben. Nur jede*r zweite Angehörige stimmte (eher) der Aussage zu, sich auch „Zeit für sich“ nehmen zu können und weniger als die Hälfte (45%) gab an, sich (eher) mit anderen Leuten treffen zu können. Insgesamt bestätigte sich damit die hohe Beanspruchung in der Pflege ihrer an Demenz erkrankten Ehepartner*innen, die aber auch mit positiven und schönen Momenten einhergehen. Schwierigkeiten sahen die pflegenden Angehörigen in der Pflege sozialer Kontakte und Gelegenheiten persönlicher Auszeiten.

Auswirkungen des Urlaubs auf die pflegenden Angehörigen

Der Urlaub wurde von den pflegenden Angehörigen sehr positiv wahrgenommen. Alle gaben an, ihre Erwartungen hätten sich mind. „eher“ erfüllt; niemand zeigte sich enttäuscht. Diese

positiven Einschätzungen wurden durch Ergebnisse der Messskalen bestätigt: So steigerte sich das positive Empfinden der Angehörigen von T1 zu T2 hoch signifikant um 46%. Noch deutlicher zeigte sich der Effekt auf das Belastungsempfinden, das innerhalb einer Woche um über 67% im Vergleich zum Ausgangsniveau zurückging (Abbildung 1).

Verblüffend ist, dass der signifikant positive Effekt des Urlaubs (Anstieg positiver und Abfall negativer Empfindungen der pflegenden Angehörigen) auch sechs Wochen nach Urlaubsende noch nachweisbar war. Denn auch wenn der Summenwert zum positiven Empfinden im Schnitt zu T3 wieder um gut zwei Punkte absank, lag der Mittelwert sechs Wochen nach Ende des Urlaubs immer noch 18% über dem Ausgangsniveau. Noch deutlicher zeigte sich der langfristige Effekt des Urlaubs auf das Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen. Denn sechs Wochen nach Urlaubsende lag der mittlere Belastungswert immer noch über 23% und damit hochsignifikant unter dem Ausgangsniveau. Damit sind nicht nur kurzfristige Effekte des Urlaubs auf das positive Empfinden und Belastungsempfinden der betreuenden Angehörigen nachweisbar, sondern auch mehrere Wochen anhaltende Wirkungen, insbesondere hinsichtlich des Belastungserlebens der betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz.

Auswirkungen des Urlaubs auf die Menschen mit Demenz

Die pflegenden Angehörigen schätzten die Auswirkungen des Urlaubs auf ihre erkrankten Ehepartner*innen ausschließlich günstig ein: 59% bezeichneten die Effekte als „eher positiv“ und 37% als „positiv“. Negative Folgen wurden bei den Menschen mit Demenz offensichtlich nicht beobachtet (Abbildung 2).

Die Auswertung des Neuropsychiatrischen Inventars bestätigt dieses erfreuliche Bild. So ließen sich bei allen Erkrankten direkt nach dem Urlaub signifikant weniger nichtkognitive Symptome beobachten und dieser Rückgang war bei mehr als jedem*jeder zweiten Teilnehmenden auch sechs Wochen nach Urlaubsende noch nachweisbar. Ob eine an Demenz erkrankte Person nachhaltig vom Urlaub profitiert, scheint v.a. mit intervenierenden Akutereignissen und dem allgemeinen Krankheitsverlauf zusammen zu hängen.

Weitere Effekte des Urlaubs

In der Nachbefragung (T3) wurden die pflegenden Angehörigen gefragt, inwieweit sie langfristige Auswirkungen des Demenzurlaubs beobachten, die immer noch andauern. 85% der Befragten gaben spontan an, der Urlaub zeige bis heute noch spürbar Wirkung. Bei einigen hatten akute Ereignisse die Effekte überlagert. Neben der Bedeutung des Urlaubs für die Teilnehmenden zeigten sich auch deutliche Effekte hinsichtlich einer gesteigerten sozialen Einbindung bzw. Versorgungssituation: 80% der Reisenden führten Kontakte aus dem Urlaub weiter bzw. trafen sich noch mit anderen Mitreisenden, 50% hielten immer noch Kontakt zur eigenen Urlaubsbetreuungsperson und 70% gaben an, seitdem weitere Unterstützungsangebote zu nutzen. Durch den Urlaub kamen die betroffenen Paare teilweise das erste Mal in Kontakt mit demenzspezifischen Angeboten und nutzten sie seither. Ein Ehepaar äußerte z.B. „Wir gehen weiterhin zum Stammtisch, was uns viel Freude bereitet. Seit dem 1.8.24 sind wir Mitglieder der Alzheimergesellschaft und nutzen monatlich die Angebote.“ Der Eifel-Urlaub leistet demnach einen wichtigen Beitrag für eine nachhaltige Versorgung, indem er zur Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten und Selbsthilfe animiert.

Zusammenfassung

Seit vielen Jahren findet im GereNETZ Wiesbaden der Urlaub für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen statt. Die vorliegende Evaluation belegt nun dessen Wirkung auf mehreren Ebenen: Auf Seiten der pflegenden Begleitpersonen bestanden positive Effekte des Urlaubs v.a. in der Ermöglichung von Zeiten der Selbstsorge und im Austausch mit anderen Betroffenen. Letzterer ermöglichte es nicht nur, Tipps und Tricks für den Alltag auszutauschen, sondern half auch dabei, sich verstanden und nicht allein in der Pflegesituation zu fühlen.

Die Menschen mit Demenz zeigten keine gesteigerten negativen Verhaltensweisen. Dies erstaunt, da ein Ortswechsel von dieser Zielgruppe i.d.R. als irritierend und belastend empfunden wird. Die soziale Kontinuität in Form der begleitenden Ehepartner*innen und der Bezugsbetreuungsperson schienen die räumliche Veränderung jedoch vollständig zu kompensieren und die veränderte Umgebung teilweise stimulierend zu wirken.

Ausblick

„Da ich – leider – Alleinbetreuer bin, keine Kinder oder nahe Verwandte habe und Nachbarschaftshilfe praktisch nicht gegeben ist, bin ich für Anregungen und Tipps sehr dankbar“, beschrieb dies z.B. Herr D., 80 Jahre. Der Wunsch nach Vernetzung und Austausch der Angehörigen untereinander auch nach der Urlaubswoche wurde im GereNETZ aufgegriffen und ein monatliches Stammtischtreffen etabliert. Auch änderte sich insgesamt die Wahrnehmung der pflegenden Angehörigen vom Gefühl des Allein- und Unverstandenen-Seins in der Situation hin zu einer Person mit aktiven Handlungsoptionen. Somit leistete der Urlaub einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Versorgungssituation der Paare. Die Aufklärung über passende Hilfen in entspannter Atmosphäre und nicht zu vergessenen Tipps von Menschen in der gleichen Situation („Peers“) erleichtern die Annahme von Unterstützungsangeboten. ■

Detaillierte Ergebnisse der Evaluation können bei den Autorinnen angefragt werden.

Literatur

Cummings, J.L./Mega, M./Gray, K. et al. (1994): The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. In: *Neurology* 44, S. 2308–2314.

Von Schilling, U./Pfeiffer, M. (2023): Betreuer Urlaub für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. In: *ProAlter* 3/2023, S. 53–57.

Zank, S./Schacke, C./Leipold, B. (2006): Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BI-ZA-D). In: *Zeitschrift für klinische Psychologie und Psychotherapie* 35/4, S. 296–305.

ZQP (2021): Fragebogen zur Angehörigen-Resilienz und -Belastung (FARBE). Download online.

Autorinnen

Dr. Petra Schönemann-Gieck, Mitarbeiterin am Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg sowie Wissenschaftliche Begleitung GereNETZ Wiesbaden.
Kontakt: petra.schoenemann@gero.uni-heidelberg.de

Marie Pfeiffer, Erziehungswissenschaftlerin, Geschäftsstelle GereNETZ Wiesbaden.
Kontakt: Marie.Pfeiffer@wiesbaden.de

Ulrike von Schilling, Diplomgerontologin, Geschäftsstelle GereNETZ Wiesbaden.
Kontakt: Ulrike.vonSchilling@wiesbaden.de
