

Probleme und Unterstützungsbedarf
von Angehörigen
von Patienten mit frontotemporaler Demenz

Eva-Maria Schmidt

2015

Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie
des Klinikums rechts der Isar
der Technischen Universität München
(Direktor: Prof. Dr. Johann Förstl)

**Probleme und Unterstützungsbedarf von Angehörigen
von Patienten mit frontotemporaler Demenz**

Eva-Maria Schmidt

Vollständiger Abdruck der von der Fakultät für Medizin der Technischen Universität München zur Erlangung des akademischen Grades eines Doktors der Medizin genehmigten Dissertation.

Vorsitzender: Prof. Dr. Ernst J. Rummeny

Prüfer der Dissertation:

1. apl. Prof. Dr. Janine S. J. Diehl-Schmid
2. Prof. Dr. Johann Förstl

Die Dissertation wurde am 04.03.2015 bei der Technischen Universität München eingereicht und durch die Fakultät für Medizin am 13.07.2016 angenommen.

Ich widme diese Arbeit meiner Familie.

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung.....	1
1.1.	Die frontotemporalen lobären Degenerationen (FTLD).....	1
1.1.1.	Definition und Klassifikation	1
1.1.2.	Epidemiologie.....	1
1.1.3.	Symptomatik	2
1.1.3.1.	Frontotemporale Demenz (FTD).....	2
1.1.3.2.	Progrediente nichtflüssige Aphasie (PNFA)	2
1.1.3.3.	Semantische Demenz (SD)	3
1.1.4.	Diagnosestellung	4
1.1.5.	Therapie.....	4
1.2.	Angehörige von Patienten mit frontotemporaler Lobärdegeneration	5
1.2.1.	Belastung der Angehörigen von Patienten mit FTLD	6
1.2.2.	Spezifische Probleme der Angehörigen	7
1.2.3.	Interventionen für Angehörige	8
1.3.	Ziel der Arbeit	10
2.	Methoden.....	11
2.1.	Fragebogen	11
2.2.	Teilnehmer und Durchführung.....	13
2.3.	Statistische Methoden.....	14
3.	Ergebnisse	16
3.1.	Demographische Daten der Angehörigen und Patienten	16
3.2.	Erkrankungsgeschichte der Patienten	19
3.3.	Depression, Belastung und Lebensqualität der Angehörigen	21
3.4.	Symptome der Patienten und deren Zusammenhang mit Belastung und Depression der Angehörigen.....	22
3.5.	Einfluss der Erkrankung auf die Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten ..	25

3.6.	Veränderung der finanziellen Situation.....	27
3.7.	Zusammenhang zwischen Angehörigen- und Patientencharakteristika und Depression, Belastung und Lebensqualität der Angehörigen.....	28
3.8.	Zusammenhang zwischen den Copingstrategien der Angehörigen und deren Depression, Belastung und Lebensqualität.....	34
3.9.	Einschätzung bereits vorhandener oder potenzieller Unterstützungsangebote und Interventionen.....	36
3.10.	Heimaufnahme und -aufenthalt der Patienten	39
3.11.	Auswirkungen der Erkrankung auf minderjährige Kinder der Patienten	40
4.	Diskussion.....	42
4.1.	Interpretation der Ergebnisse	42
4.1.1.	Demographie.....	42
4.1.2.	Belastung und Depression der Angehörigen.....	42
4.1.3.	Symptome der Patienten	44
4.1.4.	Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten.....	45
4.1.5.	Finanzielle Situation	46
4.1.6.	Mit Belastung und Depression der Angehörigen assoziierte Faktoren	47
4.1.7.	Einschätzung bereits vorhandener und potenzieller Unterstützungsangebote	52
4.1.8.	Heimaufnahme und –aufenthalt der Patienten.....	55
4.1.9.	Minderjährige Kinder der Patienten	56
4.2.	Methodenkritische Überlegungen	56
5.	Zusammenfassung.....	58
6.	Literaturverzeichnis.....	61
7.	Anhang.....	66
7.1.	Abbildungs- und Tabellenverzeichnis.....	66
7.1.1.	Abbildungsverzeichnis.....	66
7.1.2.	Tabellenverzeichnis	67
7.2.	Fragebogen.....	68
8.	Danksagung.....	96

Abkürzungsverzeichnis

AD	Alzheimer Demenz
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
BDI-II	Beck-Depressions-Inventar-II
CSI	Caregiver Strain Index
FBI	Frontal Behavioral Inventory
FTD	Frontotemporale Demenz
FTLD	Frontotemporale lobäre Degenerationen
MRT	Magnetresonanztomographie
NMDA	N-Methyl-D-aspartat
PET	Positronen-Emissions-Tomographie
PNFA	Progrediente nichtflüssige Aphasie
QOL	Lebensqualität
QOL-AD	Quality of Life - Alzheimer's Disease scale
RUD	Resource Utilisation in Dementia
SD	Semantische Demenz
SPECT	Single Photon Emission Computed Tomography
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SRRS	Social Readjustment Rating Scale
SSRI	Selektive Serotonin-Wiederaufnahme-Hemmer

Um das Verständnis zu erleichtern, wird in der gesamten Arbeit für alle Personen die männliche Form verwendet, wenngleich stets beide Geschlechter gemeint sind.

1. Einleitung

1.1. Die frontotemporalen lobären Degenerationen (FTLD)

1.1.1. Definition und Klassifikation

Der Prager Neurologe Arnold Pick beschrieb um 1900 die ersten Krankheitsfälle aus dem Formenkreis der frontotemporalen Lobärdegenerationen (Pick, 1892). Es handelt sich um eine progrediente neurodegenerative Erkrankung, deren Atrophie sich bevorzugt im Frontal- und Temporallappen des Gehirns findet und die in erster Linie mit Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen sowie Sprachstörungen einhergeht. Seit 1998 besteht eine einheitliche Einteilung in die drei Subgruppen

- Frontotemporale Demenz (FTD)
- Progrediente nichtflüssige Aphasie (PNFA)
- Semantische Demenz (SD) (Neary et al., 1998).

1.1.2. Epidemiologie

Die FTLD repräsentieren nach der Alzheimer- und Lewy-Body-Krankheit die dritthäufigste Ursache kortikaler Demenz (Neary et al., 1998), bei Demenzpatienten unter 65 Jahren stehen sie sogar an zweiter Stelle (Hodges et al., 2003, Ratnavalli et al., 2002). Die Prävalenz wird mit 15 pro 100.000 Einwohnern zwischen 45 und 64 Jahren angegeben (Ratnavalli et al., 2002) und die Inzidenz in der gleichen Altersgruppe auf 3,5 pro Jahr pro 100.000 Einwohnern geschätzt (Mercy et al., 2008). Laut Johnson et al. ist dabei ist die FTD mit 57% verglichen mit der SD (19%) und der PNFA (24%) die häufigste Subgruppe. Das mittlere Erkrankungsalter beträgt bei der FTD 58 Jahre, bei der SD 59 Jahre und bei der PNFA 63 Jahre, jedoch gibt es auch Fälle im Alter von 35 und 80 Jahren. Von FTD und SD sind mehr Männer als Frauen betroffen, wohingegen bei der PNFA das weibliche Geschlecht überwiegt (Johnson et al., 2005). Die mittlere Krankheitsdauer liegt bei 14 Jahren (Diehl-Schmid et al., 2007b). Der einzige bekannte Risikofaktor ist die familiäre Häufung, dementsprechend wurden bei 50% der Patienten Krankheitsfälle unter den Verwandten ersten Grades beschrieben (Neary et al., 1998). In ungefähr 13% liegt ein autosomal dominanter Erbgang vor (Goldman et al., 2005).

1.1.3. Symptomatik

1.1.3.1. Frontotemporale Demenz (FTD)

Das Bild der frontotemporalen Demenz entsteht durch eine bilaterale, meist symmetrische Atrophie in den Frontallappen. Die Krankheit beginnt schleichend zunächst mit unspezifischen Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen (Neary et al., 1998). Häufiges anfängliches Symptom ist die Apathie, welche sich in einem Verlust an Interesse, sozialem Rückzug und vermindertem Sprachantrieb äußert (Diehl-Schmid et al., 2006). Alternierend kann es zu Enthemmung mit unangemessenem, oft distanzlosem Verhalten und Verstoß gegen soziale Normen kommen. Dies führt bis hin zu körperlicher Gewalttätigkeit und Delikten wie Verkehrsvergehen und Ladendiebstählen (Miller et al., 1997, Mendez et al., 2005). Die Patienten entwickeln einen Mangel an Empathie und wirken kühl, distanziert und gleichgültig gegenüber ihren Angehörigen (Rascovsky et al., 2011). Des Weiteren können eine Vernachlässigung der Körperhygiene und Inkontinenz auftreten (Neary et al., 1998). Viele Patienten zeigen stereotype, zwanghafte Verhaltensweisen wie zum Beispiel wiederholtes Händeklatschen, Sammeln von Gegenständen oder auch Stereotypien in der Sprache. Sie werden unflexibel, halten an Routinen fest und können sich nicht an neue Situationen anpassen (Neary et al., 1998, Rascovsky et al., 2011). Auch die Essgewohnheiten können gestört sein, einhergehend mit veränderten Nahrungsvorlieben, Essorgien und übermäßigem Zigaretten- oder Alkoholkonsum (Rascovsky et al., 2011). Seitens der Patienten besteht zumeist keinerlei Krankheitseinsicht (Neary et al., 1998). Kognitive Defizite betreffen vorwiegend Exekutivfunktionen wie planendes Denken und Aufmerksamkeit, wohingegen das Gedächtnis relativ lange wenig beeinträchtigt sein kann (Neary et al., 2005).

1.1.3.2. Progrediente nichtflüssige Aphasie (PNFA)

Die zerebrale Atrophie in der Gruppe der PNFA ist asymmetrisch und vor allem im linken frontodorsalen Kortex lokalisiert (Neary et al., 1998). Am Anfang der Symptomatik stehen Wortfindungsstörungen und Störungen der Objektbenennung, welche unter dem Begriff Anomie zusammengefasst werden. Dies führt zu einem stockenden Sprachfluss, sowie zu Vereinfachungen, Umschreibungen und phonematischen Paraphasien (Mesulam, 2001). Bei letzteren unterscheidet sich das gebrauchte Wort nur durch einen Laut vom gesuchten Begriff, zum Beispiel „Blule“ statt „Blume“ (Josephs, 2007). Im Verlauf kommt es zu Grammatikfehlern (Josephs, 2007) und die Patienten sprechen zunehmend im sogenannten Telegrammstil

(Mesulam, 2001). Während das Sprachverständnis für einzelne Wörter weitgehend gut erhalten bleibt, bestehen durchaus Probleme beim Verstehen von grammatikalisch komplexen Sätzen (Josephs, 2007). Wie die frontotemporale Demenz entwickelt sich auch die progrediente nichtflüssige Aphasie schleichend (Neary et al., 1998, Kipps et al., 2007). In der Regel bleiben das Sozialverhalten und das episodische Gedächtnis über lange Zeit hinweg unbeeinträchtigt (Sonty et al., 2003, Rosen et al., 2006), doch in fortgeschrittenen Stadien zeigen die Patienten vermehrt Wesensänderungen und Verhaltensauffälligkeiten (Neary et al., 1998). Auch die Krankheitseinsicht nimmt erst im späteren Verlauf ab (Banks and Weintraub, 2008), weshalb die Patienten zuvor durch ihre Defizite sehr stark verunsichert sind (Diehl-Schmid et al., 2009). Zuletzt mündet das Bild in einen vollständigen Mutismus (Neary et al., 1998).

1.1.3.3. Semantische Demenz (SD)

Der neurodegenerative Prozess bei der semantischen Demenz betrifft hauptsächlich die anterioren Temporallappen und findet meist bilateral statt (Neary et al., 1998). Auch hier fallen vorwiegend Sprachprobleme auf, wobei die Sprache zwar fließend bleibt, aber zunehmend inhaltsleer wird (Kertesz et al., 2010). Die Ursache sind ausgeprägte Wortfindungsstörungen, welche die Patienten mit Umschreibungen zu kompensieren versuchen (Kipps et al., 2007). Im Gegensatz zur PNFA sind die verwendeten Wörter mit dem Zielbegriff eher in der Bedeutung als im Klang verwandt (Neary et al., 1998). Des Weiteren ist das Verständnis für einzelne Wörter erschwert. Die größten Schwierigkeiten in Sprache und Verständnis betreffen seltene und spezifische Wörter, während vertraute Wörter im Verlauf länger unbeeinträchtigt bleiben (Kipps et al., 2007). Oft zeigen die Patienten eine Oberflächendyslexie und -dysgraphie, die sich zum Beispiel beim Vorlesen unregelmäßig auszusprechender Wörter äußert (Kipps et al., 2007). Die Objekterkennung ist zunehmend gestört und als Konsequenz wissen die Patienten schließlich nicht mehr, wie alltägliche Gegenstände zu verwenden sind (Snowden et al., 1989, Diehl-Schmid et al., 2009). Die Symptome entstehen durch einen Verlust des semantischen Gedächtnisses, welches unser Allgemeinwissen und das Wissen über die Bedeutung von Wörtern enthält (Diehl-Schmid et al., 2009). Im Gegensatz dazu ist das episodische Gedächtnis für autobiographische Ereignisse unverändert (Kipps et al., 2007). Persönlichkeits- und Verhaltensveränderungen wie Apathie, Reizbarkeit und emotionaler Rückzug treten sowohl zu Anfang als auch im Verlauf häufig auf. Nicht selten zeigen SD Patienten außerdem veränderte Essgewohnheiten, zwanghafte

Verhaltensweisen und Enthemmung (Kipps et al., 2007). Die Krankheitseinsicht ist bei der semantischen Demenz reduziert, vor allem bezüglich des gestörten Sprachverständnisses und Sozialverhaltens (Kipps et al., 2007).

1.1.4. Diagnosestellung

Die Diagnose der FTLD wird hauptsächlich klinisch auf der Basis von Verhaltensänderungen in Bezug auf die Konsensus-Kriterien von 1998 gestellt (Neary et al., 1998). Dabei spielt die Fremdanamnese mittels Familienmitgliedern aufgrund der eingeschränkten Krankheitseinsicht eine entscheidende Rolle, wofür spezielle Fragebögen wie der *Frontal Behavioral Inventory (FBI)* zur Verfügung stehen (Kertesz et al., 1997). Die kraniale Bildgebung unterstützt die Diagnose, kann aber bei unauffälligem Befund eine frontotemporale lobäre Degeneration nicht ausschließen, da insbesondere im Anfangsstadium die Veränderungen zum Teil noch nicht sichtbar sind (Piguet et al., 2011). Vor allem die Magnetresonanztomographie (MRT) findet in der Diagnostik der FTLD Anwendung und kann die Atrophie bestätigen (Gordon et al., 2010). Mittels PET bzw. SPECT können ein reduzierter Glukosemetabolismus und Minderperfusionsen in den betroffenen Regionen nachgewiesen werden (Diehl-Schmid et al., 2007a, McNeill et al., 2007). In der neuropsychologischen Testung zeigt sich eine Störung der Frontallappenfunktionen, wie beispielsweise Planen und Organisieren, während die Orientierung und das episodische Gedächtnis weitgehend erhalten sind (Kertesz, 2009). Durch eine Liquoruntersuchung lassen sich andere Demenzursachen ausschließen (Josephs, 2007).

Die mittlere Krankheitsdauer von Beginn der ersten Symptome bis zur Diagnosestellung beträgt bei der FTD und der SD in etwa 4 Jahre und bei der PNFA ungefähr 3 Jahre (Diehl-Schmid et al., 2007b). Dies verdeutlicht, dass die Erkrankung im Frühstadium häufig nicht erkannt wird. Aufgrund der psychiatrischen Symptome werden zum Beispiel fälschlicherweise Depressionen oder eine Zwangserkrankung diagnostiziert. Die häufigste Differenzialdiagnose ist wegen der Überlappung der Symptomatik jedoch die Alzheimer Demenz (AD) (Perry and Miller, 2001).

1.1.5. Therapie

Bislang stehen keine kausalen Therapieformen zur Verfügung. Die Behandlung erfolgt rein symptomatisch und zielt hauptsächlich auf die Verhaltensauffälligkeiten ab. Hier wurde

nachgewiesen, dass selektive Serotonin-Wiederaufnahme-Hemmer (SSRI) zu einer Verbesserung der Verhaltensauffälligkeiten führen können, allerdings ohne Einfluss auf kognitive Symptome (Huey et al., 2006). Für Acetylcholinesterase-Hemmer, die zur Behandlung der Alzheimer Demenz eingesetzt werden, konnte keine überzeugende Wirkung bei FTLD nachgewiesen werden (Mendez, 2009). Auch Memantin, ein NMDA-Rezeptor-Antagonist, der ebenfalls bei AD verabreicht wird, erzielte keinen positiven Behandlungseffekt (Diehl-Schmid et al., 2008, Boxer et al., 2013).

Zudem stehen auch nicht-medikamentöse Ansätze zur Verfügung. So können beispielsweise im Rahmen einer Ergotherapie alltägliche Fähigkeiten trainiert werden. Bei der PNFA kann überdies eine logopädische Behandlung von Nutzen sein (Witt et al., 2012). Es ist wichtig, zu bedenken, dass bei der frontotemporalen Demenz das Urteilsvermögen eingeschränkt ist. Dies äußert sich vor allem im Straßenverkehr oder auch bei finanziellen Angelegenheiten. Den betreuenden Angehörigen muss unbedingt erklärt werden, dass die Patienten keine Verantwortung für ihre Handlungen mehr übernehmen können (Förstl and Kleinschmidt, 2011).

1.2. Angehörige von Patienten mit frontotemporaler Lobärdegeneration

Die Betreuung der FTLD Patienten erfolgt in den meisten Fällen durch Familienangehörige selbst, unter anderem weil externe Hilfen, die Erfahrung im Umgang mit Betroffenen dieser Erkrankung haben, sehr rar sind (Diehl-Schmid et al., 2012). Die Versorgung ist für die Pflegenden außerordentlich belastend; in einer Studie stellte sich heraus, dass 75 Prozent der Angehörigen mindestens an einer leichtgradigen Depression litten, wobei Frauen etwas mehr betroffen waren als Männer (Kaiser and Panegyres, 2006). Die starke Belastung ist insbesondere auf die ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten der Patienten zurückzuführen (Schneider et al., 1999). Bestehende Hilfsangebote wie Angehörigengruppen, Pflegeheime und Tagespflegeeinrichtungen können den Bedürfnissen der Angehörigen oft nicht gerecht werden, da sie auf die vergleichsweise häufigere Alzheimer Demenz ausgelegt sind und daher mit den Verhaltensproblemen der FTLD nicht zurechtkommen (Diehl et al., 2004). Demzufolge ist die Belastung der pflegenden Angehörigen bei frontotemporaler lobärer Degeneration wesentlich höher als bei der Alzheimer Krankheit (Riedijk et al., 2006).

Zur Situation der Angehörigen von FTLD Kranken wurden bisher nur wenige Studien publiziert. Nunnemann et al. geben in einem Review Überblick über den aktuellen Stand der Forschung bezüglich Belastung, Problemen und Bedürfnissen von Angehörigen und ausgerichteten Interventionen für die Pflegenden (Nunnemann et al., 2012). Im Folgenden soll im Detail auf diese Aspekte eingegangen werden.

1.2.1. Belastung der Angehörigen von Patienten mit FTLD

Während die funktionellen Beeinträchtigungen bei FTLD und AD Patienten in etwa gleich stark ausgeprägt sind, zeigen sich bei der FTLD signifikant mehr Verhaltensauffälligkeiten. Infolge der neuropsychiatrischen Störungen erfahren pflegende Angehörige von Patienten mit frontotemporaler Lobärdegeneration ein höheres Ausmaß an Belastung als Angehörige bei anderen Demenzformen (Boutoleau-Bretonniere et al., 2008, Riedijk et al., 2006). Laut Mioshi et al. stellt die frontotemporale Demenz die größte Belastung für die Pflegenden dar, wohingegen die progrediente nichtflüssige Aphasie und die semantische Demenz im Hinblick auf das Belastungserleben mit der Alzheimer Demenz vergleichbar sind (Mioshi et al., 2013). Bristow et al. verglichen in einer Studie Angehörige von Patienten mit FTLD mit nicht pflegenden Kontrollpersonen. Es stellte sich heraus, dass einzelne Angehörige weniger Stressangaben als Probanden aus der Kontrollgruppe. Dies lässt vermuten, dass die Pflege eines FTLD Patienten nicht der einzige Belastungsfaktor ist, sondern auch Persönlichkeit, Bewältigungsstrategien und Erfahrung Einfluss auf das Belastungserleben nehmen (Bristow et al., 2008, Nunnemann et al., 2012). So konnten Riedijk et al. zeigen, dass passive Bewältigungsstrategien bei den Angehörigen mit einer stärkeren Belastung und einer geringeren gesundheitsbezogenen Lebensqualität assoziiert sind (Riedijk et al., 2006). Aktive Bewältigungsstrategien bei Angehörigen von Demenzkranken sind dementsprechend mit geringerer Depression assoziiert (Saad et al., 1995).

Des Weiteren wurden Zusammenhänge zwischen der Belastung der Angehörigen und der Einweisung in ein Pflegeheim untersucht. Angehörige, die die Erkrankten zu Hause pflegten, waren gestresster als Angehörige von Patienten, die in einem Pflegeheim wohnten (Mourik et al., 2004). Die größte Belastung erfuhren jedoch Angehörige von Familienmitgliedern, die schon nach sehr kurzer Krankheitsdauer in einem Pflegeheim untergekommen waren (Riedijk et al., 2006). Riedijk et al. beobachteten eine Gruppe von Angehörigen über eine Zeitspanne von zwei Jahren. Es zeigte sich, dass die Belastung der Angehörigen allmählich abnahm,

möglicherweise weil die Symptome der Patienten stabil blieben und die Angehörigen sich daran gewöhnten. Durch Heimaufnahme ergab sich keine signifikante Reduktion der Belastung, nach dem Tod des Patienten jedoch konnte eine signifikant geringere Belastung nachgewiesen werden (Riedijk et al., 2008). Alles in allem kann man davon ausgehen, dass selbst nach Heimaufnahme der Patienten die pflegenden Angehörigen unter starker Belastung und Stress leiden (Nunnemann et al., 2012).

1.2.2. Spezifische Probleme der Angehörigen

Zunächst ist die Diagnosestellung bei den frontotemporalen Lobärdegenerationen verzögert. Häufig wird initial eine falsche Diagnose gestellt (Passant et al., 2005). Die diagnostische Latenz, also die Zeit, die zwischen den ersten Symptomen bis zur richtigen Diagnose vergeht, ist bei der FTLD mit 4,9 Jahren signifikant länger als bei der AD mit 3,6 Jahren (Rosness et al., 2008). In dieser Zeit sind die Familienmitglieder der FTLD Kranken oft verzweifelt und frustriert, weil sie die neuropsychiatrischen Symptome der Patienten nicht als Folge einer hirnrorganischen Erkrankung werten und ohne korrekte Diagnose auch keine geeigneten Hilfsangebote nutzen können (Nunnemann et al., 2012).

Ein anderes Problem ist das verhältnismäßig junge Alter der Patienten. Der mittlere Erkrankungsbeginn liegt zwischen 45 und 65 Jahren, ein Alter, in dem die Patienten und Lebenspartner häufig noch erwerbstätig sind (Neary et al., 2005). Dadurch entstehen oftmals finanzielle Schwierigkeiten, weil die Patienten ihren Arbeitsplatz verlieren oder die Ehepartner aufgrund der Pflegetätigkeit ihre Stelle aufgeben müssen. Außerdem hat die Erkrankung Auswirkungen auf noch in der Familie lebende Kinder (Luscombe et al., 1998). Insbesondere für sie sind die Verhaltensveränderungen der Patienten bestürzend und schwer nachvollziehbar. In vielen Fällen ziehen sich die Kinder zurück oder reagieren ablehnend, und es kann zu Problemen in der Schule und Verhaltensauffälligkeiten kommen (Diehl et al., 2004). Ferner bereiten die Verhaltensauffälligkeiten der Patienten, welche bei der frontotemporalen Demenz wesentlich häufiger auftreten als bei der Alzheimer Demenz, den Angehörigen große Schwierigkeiten. Vor allem Enthemmung wird von den Angehörigen als sehr stressig empfunden. Apathie wird als mittelmäßig belastend angegeben, während Bewegungsstörungen nur geringfügig belastend für die Pflegenden sind. Depression kommt bei FTLD Patienten nur selten vor, wird dann aber als sehr belastend bewertet (de Vugt et al., 2006). In einer Studie von Ascher et al. wurde gezeigt, dass die Partner von FTLD Patienten mit

ihrer Ehe weniger zufrieden waren als die von Alzheimer Patienten und Kontrollpersonen. Die Autoren interpretieren dies als Folge der Verhaltensauffälligkeiten der Erkrankten, wie zum Beispiel Apathie, Enthemmtheit und verminderte Empathie, welche sich schädigend auf die eheliche Beziehung auswirken können (Ascher et al., 2010).

Daneben beeinträchtigen mangelnde Selbstfürsorge und soziale Isolation das Wohlbefinden der Angehörigen. Die zeitintensive Betreuung und Pflege der Patienten ist nur schwerlich mit einem selbstbestimmten Leben vereinbar. Zum einen kann der Verlust des Ehepartners durch die Persönlichkeitsveränderung zu Einsamkeit führen. Zum anderen haben die Angehörigen in dem jungen Alter neben der Pflege noch zahlreiche andere zeitaufwendige Verpflichtungen wie beispielsweise Kinder oder Beruf. Auch die Seltenheit der FTLD und die Tatsache, dass das Krankheitsbild in der Öffentlichkeit dadurch kaum bekannt ist, begünstigen die soziale Isolation der Angehörigen (Nunnemann et al., 2012). Die Patienten und Angehörigen stoßen oftmals auf Unverständnis in der Öffentlichkeit; Freunde und Bekannte ziehen sich zurück, weil sie mit den Persönlichkeitsveränderungen nicht umgehen können (Diehl et al., 2003).

Teilweise ebenso durch die Seltenheit der Erkrankung bedingt, sind kaum geeignete Unterbringungsmöglichkeiten im Sinne von Heimen oder Tagespflegeeinrichtungen für Patienten mit frontotemporaler lobärer Degeneration verfügbar. Das Personal kann häufig mit den Verhaltensauffälligkeiten der Erkrankten nicht angemessen umgehen, weshalb zum Teil von Pflegeheimen sogar die Aufnahme von FTLD Patienten abgelehnt wird (Nunnemann et al., 2012).

Zuletzt liegt für Angehörige kaum Informationsmaterial über die frontotemporalen lobären Degenerationen vor. Es gibt nur wenige Unterlagen oder Bücher zu diesem Thema in deutscher Sprache, welche eher für Ärzte und Wissenschaftler ausgelegt sind (Diehl et al., 2004).

1.2.3. Interventionen für Angehörige

Das Wissen über die spezifischen Probleme und Bedürfnisse der Angehörigen von Patienten mit FTLD ist die Voraussetzung für die Entwicklung hilfreicher Unterstützungsangebote. Das Review von Nunnemann et al. zeigte, dass bisher kaum Studien über die tatsächlichen Bedürfnisse und keine randomisierten kontrollierten Studien über Angehörigeninterventionen veröffentlicht wurden (Nunnemann et al., 2012).

Diehl et al. führten eine Beratungsgruppe für Angehörige von Patienten mit frontotemporaler Demenz durch, in der die Angehörigen Informationen über die Erkrankung und den Umgang mit ihr sowie emotionalen Rückhalt erhielten und sich gegenseitig austauschen konnten. Die Teilnehmer bewerteten die Gruppe durchwegs positiv. Sie konnten voneinander Ratschläge annehmen und neue soziale Kontakte knüpfen. Es wurden sieben Treffen organisiert. Die Autoren schlagen jedoch vor, dass Angehörigengruppen längerfristig angelegt werden sollten, um besser auf die Bedürfnisse Einzelner eingehen zu können (Diehl et al., 2003). Mittlerweile bestehen in Deutschland fünfzehn Angehörigengruppen in Berlin, Hamburg, Kiel, Hannover, Göttingen, Krefeld, Münster, Bonn, Kreuztal, Ludwigshafen, Stuttgart, Freiburg, München, Ulm und Würzburg (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2014). Obwohl immer mehr Angehörigengruppen eingerichtet werden, gibt es bisher außerhalb dieser überwiegend größeren Städte kaum Angebote für Angehörige von FTLD Patienten.

Wegen dieses räumlichen Hindernisses wurde in Kanada eine Angehörigengruppe geschaffen, bei der sich die Betroffenen in einer Video-Konferenz via Internet austauschen. So können auch Pflegende teilnehmen, die aufgrund ihrer Berufstätigkeit, der Aufgaben im Haushalt, der Verpflichtung gegenüber ihren Kindern und der Pflgetätigkeit selbst stark unter Zeitdruck stehen. Die Mitglieder profitierten vor allem von der Erkenntnis, mit ihrem Problem nicht alleine zu sein. Sie alle standen der neuen Technologie sehr positiv gegenüber (Marziali, 2009). Bei dem Konzept *Advanced practice nursing* werden betroffene Familien von einer speziell ausgebildeten Pflegekraft unterstützt. Sie zeigt jeweilige Probleme im Umgang mit dem einzelnen Patienten auf und hilft, eine Lösung zu finden. Beispielsweise erhalten die Angehörigen Arztbriefe oder Visitenkarten, die das krankheitsbedingte Verhalten des Patienten erklären und in unangenehmen Situationen in der Öffentlichkeit gezeigt werden können (Merrilees and Ketelle, 2010). Auf diese Weise kann ganz speziell auf Schwierigkeiten von Einzelnen eingegangen werden.

Daneben gibt es noch Berichte über weitere Angehörigengruppen, Tagesprogramme und Kurzzeitbehandlungsprogramme für Patienten und Angehörige. Das Feedback der Angehörigen war bei allen Interventionen recht positiv. Allerdings gibt es bei den erwähnten Publikationen weder strukturierte Evaluationen, noch Langzeitbeobachtungen oder Kontrollbedingungen (Nunnemann et al., 2012).

1.3. Ziel der Arbeit

Das Review von Nunnemann et al. zeigt, dass sich bisher nur wenige Studien sowohl mit der Belastung, den Problemen und Bedürfnissen von Angehörigen als auch mit durchgeführten Interventionen für Angehörige von Patienten mit frontotemporaler Lobärdegeneration beschäftigt haben. Die vorhandenen Untersuchungen stützen sich überwiegend auf verhältnismäßig kleine Patientenkollektive. Ein Rückschluss auf die gesamte Population der Angehörigen ist daher kritisch vorzunehmen. Insbesondere die Daten zu Angehörigeninterventionen sind rar (Nunnemann et al., 2012). Die Kenntnis der spezifischen Probleme und Bedürfnisse der Pflegenden, insbesondere derer, die einer externen Unterstützung zugänglich sind, ist allerdings äußerst wichtig für die Entwicklung effektiver und hilfreicher Unterstützungsangebote.

Das Ziel der Studie bestand darin, durch ein strukturiertes Interview anhand eines Fragebogens und mit einer möglichst großen Fallzahl die Probleme und Bedürfnisse der Angehörigen von Patienten mit frontotemporaler Lobärdegeneration aufzuzeigen und zu untersuchen, welche Faktoren zur Belastung und Depression der Angehörigen beitragen. Darüber hinaus sollte erhoben werden, wie hilfreich unterschiedliche Unterstützungsangebote und Interventionen von den Angehörigen eingestuft werden.

2. Methoden

2.1. Fragebogen

Zunächst wurde ein standardisierter Fragebogen mit geschlossenen und offenen Fragen entwickelt.

Mit Hilfe des Fragebogens wurden die demographischen Daten und Angaben zur aktuellen Lebenssituation der Angehörigen und Patienten erhoben. Das Interview beinhaltete zudem Fragen zur Krankheitsgeschichte und zur Betreuung beziehungsweise Pflege des Patienten einschließlich der *RUD lite (Resource Utilisation in Dementia)* (Wimo and Winblad, 2003). Diese eruiert unter anderem, wer in die Betreuung des Erkrankten eingebunden ist, wie viel Zeit der Angehörige für die Pflege aufwendet und welche Dienstleistungen in Anspruch genommen werden. Darüber hinaus wurde das Vorkommen spezifischer Symptome beim Patienten erfragt und wie belastend diese für den Angehörigen sind. Die erkrankungsbedingten Veränderungen der finanziellen Situation und der Berufstätigkeit der Patienten und Angehörigen wurden in Erfahrung gebracht (Jurczyk and Walper, 2010). Außerdem wurde untersucht, wie sich die Beziehung zwischen den Patienten und Angehörigen durch die Krankheit verändert hat (Lawrence et al., 1998).

Die Abschätzung der Krankheitseinsicht der Patienten erfolgte anhand von vier Fragen in Anlehnung an die *Clinical Insight Rating Scale* (Ott and Fogel, 1992). Bei maximal acht erreichbaren Punkten stehen hohe Punktzahlen für eine eingeschränkte Krankheitseinsicht.

Die Belastung der Angehörigen wurde mit Hilfe des *Caregiver Strain Index (CSI)* ermittelt, welcher aus 13 Items besteht, die mit *ja* oder *nein* beantwortet werden sollten (Robinson, 1983). Der CSI berücksichtigt die laut Literatur bedeutendsten Faktoren, die zur Belastung der Pflegenden beitragen: Erwerbstätigkeit, finanzielle, körperliche und soziale Auswirkungen und Zeitaufwand. Bei der Auswertung werden die Fragen zusammengezählt, die mit „ja“ beantwortet wurden. Ab einer Punktzahl von sieben oder mehr muss von einem erhöhten Belastungsniveau ausgegangen werden. Zudem sollten die Angehörigen angeben, was für sie das Schlimmste an der Krankheit des Patienten ist.

Um über die Auswirkungen der Erkrankung auf die sozialen Beziehungen der Angehörigen Kenntnis zu erhalten, kam modifiziert das *Stigma questionnaire* nach Joyce et al. zum Einsatz

(Joyce et al., 2000). Im *Stigma questionnaire* kann bei sechs Fragen eine Gesamtpunktzahl von zwölf erreicht werden, wobei mit zwölf Punkten eine maximale Stigmatisierung vorliegt.

Depressive Symptome der Angehörigen wurden mit dem *Beck-Depressions-Inventar-II (BDI-II)* quantifiziert (Beck et al., 1996). In 21 Items, die sich unter anderen auf Traurigkeit, Freudlosigkeit, Schuldgefühle, Suizidgedanken, Unruhe und auch körperliche Auswirkungen wie Veränderung der Schlaf- und Essgewohnheiten beziehen, stufen die Betroffenen in Multiple Choice Antworten ihre Symptome ein. Die mögliche Punktzahl bewegt sich zwischen 0 und 63. Bei einem Ergebnis von 14 bis 19 Punkten geht man von einer milden, bei 20 bis 28 Punkten von einer moderaten und ab 29 Punkten von einer schweren Depression aus.

Mit Hilfe des *Brief COPE* wurden die Problembewältigungsstrategien der Befragten erhoben (Carver, 1997, Knoll, 2002). Dieser besteht aus den 14 Untereinheiten Ablenkung, aktive Bewältigung, Verleugnung, Substanzmissbrauch, emotionaler Rückhalt, mitwirkende Hilfe von anderen, emotionale Loslösung, seinem Ärger Luft machen, positive Neubewertung, Planung, Humor, Akzeptanz, Religion und Selbstvorwürfe, welche jeweils aus zwei Items zusammengesetzt sind (University of Miami, 2007).

Des Weiteren enthielt der Fragebogen die *Social Readjustment Rating Scale (SRRS)*, mit der besondere Lebensereignisse der vergangenen zwei Jahre in Erfahrung gebracht werden (Holmes and Rahe, 1967). Die verschiedenen Lebensereignisse entsprechen bestimmten Punktzahlen, die zusammengezählt werden und bei einer Summe bis 149 für ein niedriges, von 150 bis 299 für ein moderates und ab 300 für ein hohes stressbedingtes Krankheitsrisiko sprechen.

Mittels des *QOL-AD (Quality of Life - Alzheimer's Disease scale)* wurde die Lebensqualität der Pflegenden dargestellt (Logsdon et al., 2002). Dieses Instrument ist zwar für Alzheimer Demenz Patienten konzipiert, bildet aber auch die Lebensqualität von nicht demenzkranken Personen gut ab. Je höher die Punktzahl des *QOL-AD*, desto größer ist die Lebensqualität des Befragten.

Zuletzt wurden die Angehörigen der FTLD Patienten zu möglichen Unterstützungsangeboten befragt. Sie sollten angeben, welche der Angebote sie, beziehungsweise der Patient, erhalten hatten, und einstufen, wie hilfreich die Unterstützungsangebote für sie waren oder sein könnten. 49 mögliche Unterstützungsangebote wurden angeführt, welche sich auf die Bereiche Bereitstellung von Informationen, nicht-medikamentöse Therapie der Patienten, Entlastung durch Unterstützung zu Hause, Entlastung durch Betreuung außerhalb,

Sicherheitsaspekte, psychosoziale Unterstützung der Angehörigen, finanzielle Unterstützung und Öffentlichkeitsarbeit bezogen. Daneben konnten die Teilnehmer nicht aufgeführte Angebote ergänzen. Die Auswahl der Unterstützungsangebote basierte zum einen auf der klinischen Erfahrung mit den Bedürfnissen von Angehörigen im Rahmen von FTLD Angehörigengruppen und der vorangegangenen Literaturrecherche über Probleme, Belastung und Bedürfnisse der Angehörigen von FTLD Patienten (Nunnemann et al., 2012). Zum anderen wurden eine weltweite Umfrage per Email bei den internationalen klinischen FTLD Zentren und Gesellschaften über Angebote für Angehörige sowie ein ausführliches Studium der Alzheimer Literatur zum Thema Probleme und Bedürfnisse der Angehörigen von AD Patienten durchgeführt (Ontario, 2008, Pinquart and Sorensen, 2006).

In Fällen, in denen der Patient in einem Heim wohnte, wurde der Fragebogen um einen zweiseitigen Bogen ergänzt, in dem die Gründe und Umstände der Heimaufnahme und die dadurch aufgetretenen Probleme und Verbesserungen erfragt wurden. Wenn der Patient zum Zeitpunkt der Befragung Kinder im Alter bis zu 21 Jahren hatte, wurde nach den Reaktionen der Kinder auf die Erkrankung, den Problemen für die Kinder und eventuellen Unterstützungsangeboten gefragt.

2.2. Teilnehmer und Durchführung

Vor Beginn der Studie wurde das Protokoll von der Ethikkommission mit einem positiven Votum angenommen. Die Zielsetzung war, innerhalb von sechs Monaten 100 Angehörige von Patienten mit FTLD zu befragen. Die Teilnehmer wurden durch die deutschen FTLD Angehörigengruppen, die Deutsche Alzheimer Gesellschaft und Zentren des deutschen FTLD Konsortiums (Otto et al., 2011) vermittelt. Insgesamt wurden Pakete an 200 Angehörige geschickt. Die Pakete enthielten ein Anschreiben, einen Teilnehmer- und einen Patienteninformationsbogen, jeweils eine Einverständniserklärung für den Angehörigen und den Patienten beziehungsweise dessen gesetzlichen Betreuer oder Vorsorgebevollmächtigten, zwei Fragebögen, von denen einer beim Teilnehmer verbleiben und der andere zurückgeschickt werden sollte, sowie einen frankierten Rücksendeumschlag. Der Versand erfolgte im Zeitraum von Dezember 2011 bis Juni 2012.

104 Angehörige nahmen an der Studie teil. Unmittelbar nach Rückerhalt der Fragebögen wurden die Angehörigen telefonisch kontaktiert, um die Antworten nochmals durchzugehen

und gegebenenfalls Unklarheiten zu klären. Die telefonischen Interviews erstreckten sich über die Zeit von Januar bis August 2012.

2.3. Statistische Methoden

Die Eingabe und statistische Auswertung der Daten erfolgte mit Hilfe des Programms *SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), v21.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA)*. Die Graphiken wurden teils mit *SPSS* und teils mit *Excel 2013* von *Microsoft* erstellt. Ebenso erfolgte die tabellarische Darstellung der Daten durch *Excel 2013*.

Die demographischen Daten und Patienteneigenschaften werden durch Mittelwert \pm Standardabweichung und Minimum und Maximum beschrieben. Für kategoriale Daten wurden die relativen Häufigkeiten in Prozent berechnet.

Die Belastung (*CSI*), Depression (*BDI-II*) und Lebensqualität (*QOL*) der Angehörigen wurden auf Unterschiede bezüglich verschiedener Variablen untersucht. Um die *CSI*, *BDI-II* und *QOL* Werte zwischen zwei durch binäre Variablen definierten Gruppen zu vergleichen, wurde der *Mann-Whitney-U-Test* verwendet. Auf diese Weise wurden die Symptome und Beeinträchtigungen ausgewertet, das Geschlecht, der Schulabschluss der Teilnehmer, die Wohnsituation, sprich ob der Angehörige und der Patient zusammen lebten und ob der Patient im Heim wohnte, die Tatsache, ob der Pflegende neben dem Patienten noch für andere Personen zu sorgen hatte, die Aufgabe der Berufstätigkeit des Angehörigen und die Art und die Veränderung der Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten.

Unter Berücksichtigung von Variablen mit mehr als zwei Kategorien wurden *CSI*, *BDI-II* und *QOL* Ergebnisse mittels des *Kruskal-Wallis-Tests* verglichen, was lediglich auf die finanzielle Situation zutraf.

Zum Vergleich der ordinalen, nicht normalverteilten Variablen Krankheitseinsicht, Zeitaufwand der Pflege, Pflegestufe und Qualität der Beziehung zum Zeitpunkt der Befragung kam der *Spearman Korrelationskoeffizient* zum Einsatz. Außerdem wurde der Zusammenhang zwischen den Copingstrategien und der Depression, Belastung und Lebensqualität anhand der *Spearman Korrelation* untersucht. Hier wurden die Punktzahlen der jeweils zwei zusammengehörigen Items des *Brief COPE* zusammengezählt und diese Summen für die Auswertung verwendet.

Wenn eine Normalverteilung vorlag, wurden stetige Variablen mit Hilfe des *Pearson Korrelationskoeffizienten* ausgewertet. Dies fand Anwendung beim Alter, der Dauer der

Beziehung (wie lange kannten sich Angehöriger und Patient) und der Dauer der Erkrankung, der Anzahl der in die Pflege einbezogenen Personen, dem *Stigma questionnaire*, der *SRRS* und der Depression, Belastung und Lebensqualität der Angehörigen.

Die berechneten p-Werte sind zweiseitig und beruhen auf einem Signifikanzniveau von $<0,05$. Da es sich um eine explorative Studie handelt, wurden die p-Werte bezüglich multiplen Testens nicht adjustiert.

3. Ergebnisse

3.1. Demographische Daten der Angehörigen und Patienten

31 der 104 teilnehmenden Angehörigen waren uns durch das FTLD Zentrum der Technischen Universität München bekannt, davon 16 durch die Angehörigengruppe. Zu 20 Teilnehmern wurde der Kontakt über andere Angehörigengruppen in Berlin, Göttingen, Krefeld und Hamburg und einen niedergelassenen Psychiater aus Ravensburg hergestellt. Über den Emailverteiler der Deutschen Alzheimergesellschaft erreichten wir 45 Angehörige von FTLD Patienten. Einige Teilnehmer gaben unseren Kontakt an betroffene Bekannte weiter, welche die übrigen aufgenommenen Fälle darstellen. Zehn Fragebögen wurden nicht in die Auswertung einbezogen, weil die betreffenden Patienten zum Zeitpunkt der Befragung schon verstorben waren.

Bei den 94 Angehörigen, die in die Auswertung aufgenommen wurden, handelte es sich in 72% um Frauen, 28% waren männliche Teilnehmer. Das durchschnittliche Alter lag bei 59 Jahren mit einer Standardabweichung von 12 Jahren, wobei der jüngste Angehörige 24 und der älteste 78 Jahre alt war (Abbildung 1).

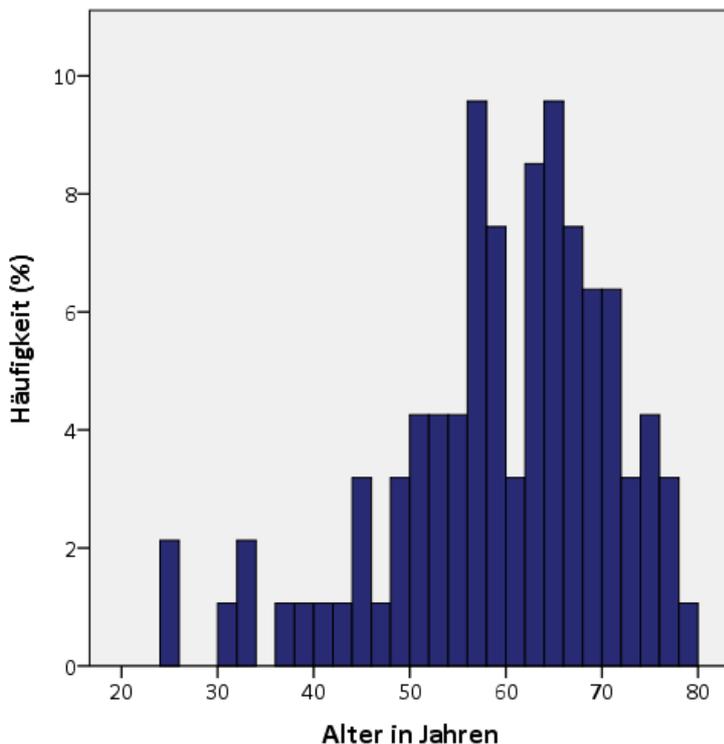


Abbildung 1: Altersverteilung der Angehörigen

Die Teilnehmer kannten die Patienten im Mittel seit 38 ± 13 Jahren bei einem Minimum von 10 und einem Maximum von 59 Jahren. 96% der Angehörigen waren verheiratet oder lebten in einer festen Partnerschaft. 61% waren Lebenspartnerin oder Ehefrau des Patienten, 19% Lebenspartner oder Ehemann, 12% Kinder, 2% ein Elternteil und 6% standen in einer anderen Beziehung, wie zum Beispiel Geschwister (Abbildung 2). 72% der Befragten lebten mit dem Patienten zusammen in einem Haushalt, und 31% hatten neben dem Patienten noch für andere Personen zu sorgen, in den meisten Fällen für minderjährige Kinder. Die Angehörigen gaben an, dass sie im Monat vor dem Interview durchschnittlich $10,1 \pm 8,8$ Stunden pro Tag (0 – 24) für die Pflege aufgebracht hatten.

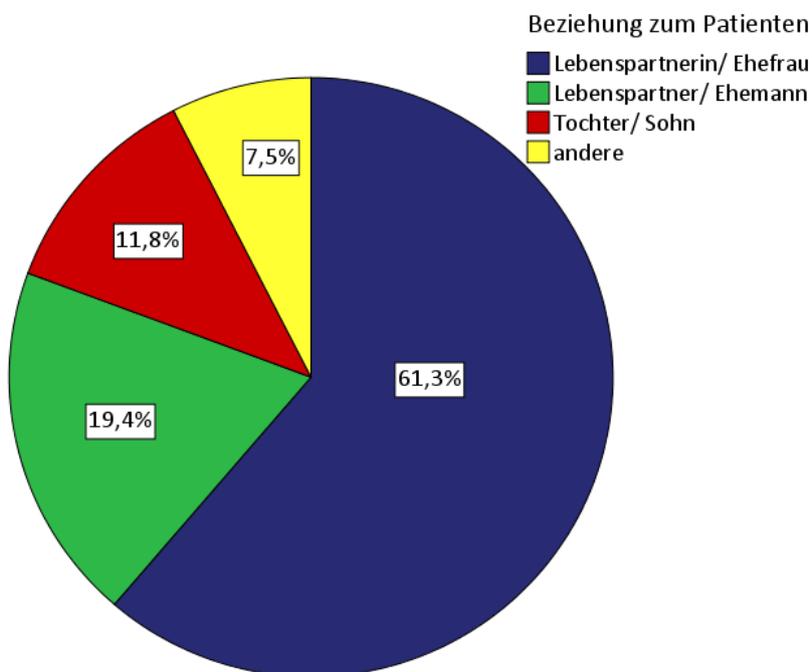


Abbildung 2: Beziehung des Angehörigen zum Patienten

Die Patienten waren im Durchschnitt 64 Jahre alt, die Standardabweichung betrug 10, das Minimum 28 und das Maximum 82 Jahre. Im Gegensatz zu den Angehörigen überwogen hier die Männer mit 68%, während nur 32% weiblich waren. Von den Patienten waren 86% verheiratet oder in einer festen Partnerschaft. Als die ersten Symptome auftraten, hatten 14 der 94 Patienten Kinder im Alter unter 18 Jahren; zum Zeitpunkt der Befragung waren es noch 3.

79% der Patienten wohnten in einer eigenen Wohnung. 72% lebten zusammen mit ihrem Ehe- oder Lebenspartner, 6% allein, 5% gemeinsam mit Tochter beziehungsweise Sohn, 2% mit einem Elternteil und 4% lebten mit anderen Personen zusammen, beispielsweise Geschwistern. 18% der Patienten kamen in einem Heim unter, hierbei 11% in einer offenen und 7% einer geschlossenen Einrichtung (Abbildung 3). Bei der Frage zur Wohnsituation waren Mehrfachangaben möglich, daher summiert sich die Gesamtzahl auf mehr als 100%.

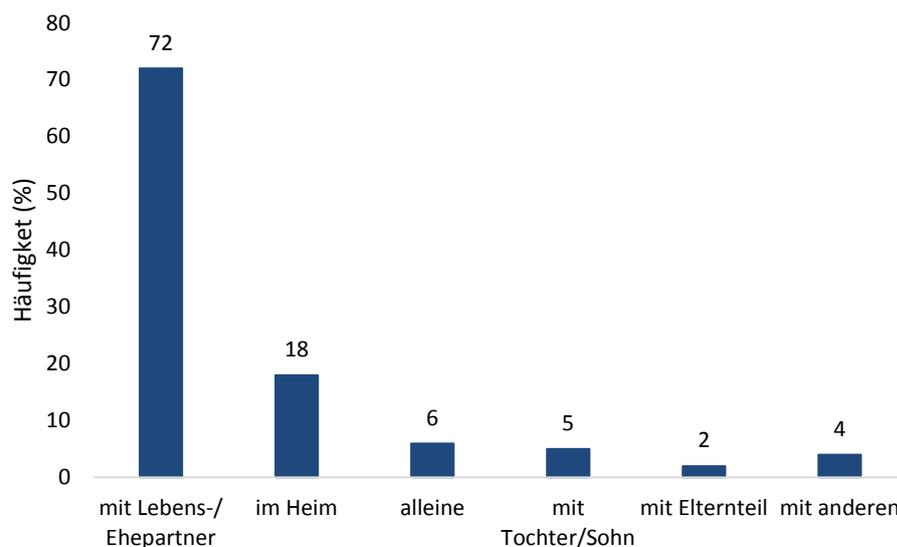


Abbildung 3: Wohnsituation der Patienten

Die demographischen Daten der Angehörigen und Patienten sind in Tabelle 1 nochmals zusammengefasst. Die Tabelle enthält Informationen zu Alter, Herkunft, Geschlecht, Familienstand und höchstem Schulabschluss der Angehörigen und der Patienten, zur Art der Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten und zur Wohnsituation der Patienten.

Tabelle 1: Demographische Daten der 94 Angehörigen und Patienten

		Angehörige	Patienten
Alter in Jahren		59,11 ± 11,74 (24 - 78)	63,94 ± 10,08 (28 - 82)
Herkunft	deutsch	97%	91%
	andere	3%	9%
Geschlecht	männlich	72%	32%
	weiblich	28%	68%
Familienstand	verheiratet/in fester Partnerschaft	96%	86%
	ledig	1%	2%
	getrennt/geschieden	1%	10%
	verwitwet	2%	2%
Höchster Schulabschluss	ohne Abschluss	2%	2%
	Hauptschulabschluss	20%	29%
	Realschulabschluss	30%	29%
	(Fach-)Abitur	48%	40%
Beziehung zum Patienten	Ehefrau	61%	
	Ehemann	19%	
	Tochter/Sohn	12%	
	andere	8%	
Wohnsituation	Alleine		6%
	mit Ehepartner		72%
	mit Tochter/Sohn		5%
	mit anderen		6%
	im Heim		18%

3.2. Erkrankungsgeschichte der Patienten

Das mittlere Erkrankungsalter der Patienten betrug 57 ± 10 Jahre (21 – 78). Die Diagnosestellung erfolgte durchschnittlich im Alter von 60 ± 10 Jahren (22 – 79). Somit lag die diagnostische Latenz bei $3,5 \pm 3,8$ Jahren, wobei die Extreme von 0 bis 21 Jahren reichten. Bei der Diagnosesubgruppe, die vom Angehörigen angegeben und im Gespräch überprüft wurde, handelte es sich in 87% um frontotemporale Demenz und in 13% um semantische Demenz oder progrediente nichtflüssige Aphasie (Abbildung 4).

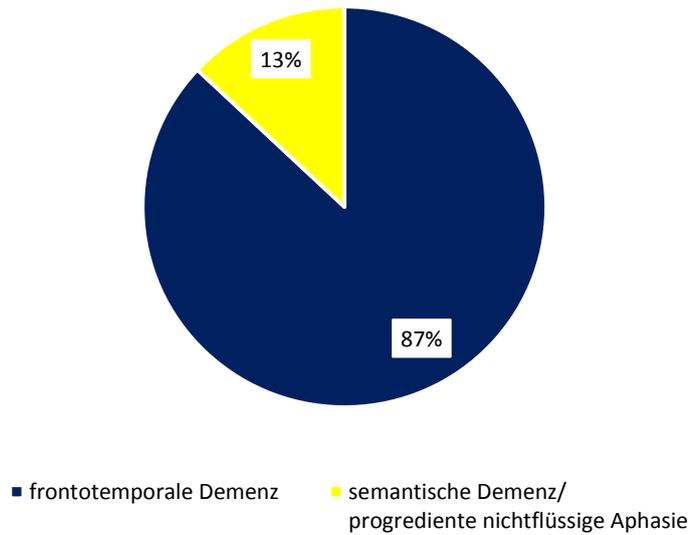


Abbildung 4: Diagnosegruppen der Patienten

Zum Zeitpunkt des Interviews hatten 32% der Patienten keine Pflegestufe, 26% bezogen Pflegestufe 1, 22% Pflegestufe 2 und 20% Pflegestufe 3. Laut Aussagen der Angehörigen erhielten 26% der Patienten die Pflegestufe 0 (Abbildung 5). Diese zielt vor allem auf demenzkranke und psychiatrische Patienten ab und kann auch in Anspruch genommen werden, wenn die Voraussetzungen für Pflegestufe 1 nicht gegeben sind, oder ergänzend zu Pflegestufe 1, 2 oder 3 bezogen werden, wenn die nötigen Kriterien erfüllt sind. In 35% der Fälle wurde mindestens einmal ein Antrag auf Pflegestufe abgelehnt.

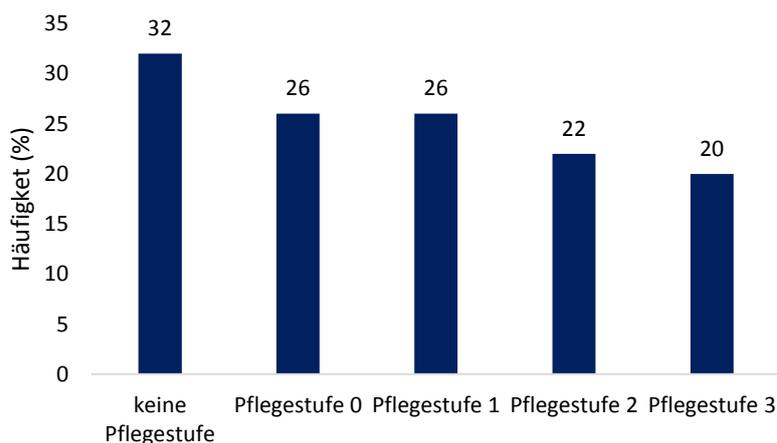


Abbildung 5: Pflegestufen der Patienten

3.3. Depression, Belastung und Lebensqualität der Angehörigen

Der Mittelwert der *Beck-Depressions-Inventar-II* Ergebnisse lag bei 15,37 mit einer Standardabweichung von 8,67, das Minimum betrug 2 und das Maximum 40. Entsprechend der *BDI-II* Auswertung hatten 51,6% der Befragten keine Depression oder allenfalls minimale Symptome (0-13 Punkte). 21,5% der Angehörigen litten an einer milden (14-19 Punkte), 19,4% an einer moderaten (20-28 Punkte) und 7,5% an einer schweren Depression (29-63 Punkte) (Abbildung 6). Ein Teilnehmer füllte den *BDI-II* Fragebogen nur unvollständig aus.

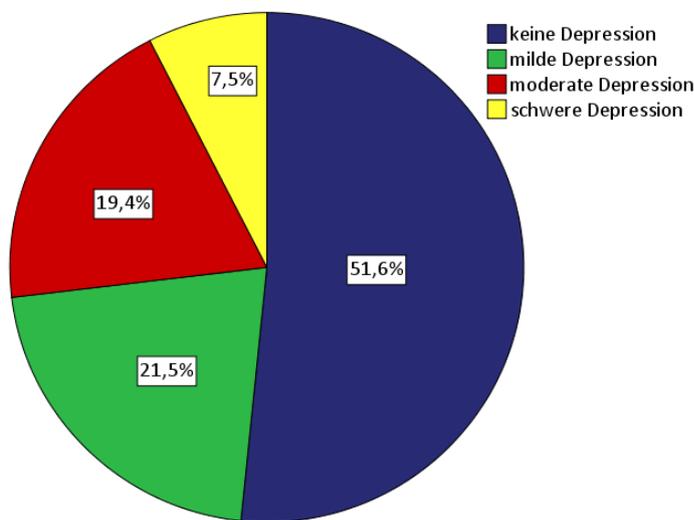


Abbildung 6: Depression der Angehörigen nach Beck-Depressions-Inventar-II (BDI-II) Punktwerten

Der *Caregiver Strain Index (CSI)* Mittelwert der Angehörigen lag bei $7,80 \pm 2,91$, die Spanne reichte von 0 bis 13 Punkten. Bei 72% der Angehörigen ergab sich ein Wert von 7 oder mehr und somit definitionsgemäß ein erhöhtes Belastungsniveau.

Im *QOL-AD* Fragebogen zur Lebensqualität bewerteten 3% der Pflegenden ihr *Leben insgesamt* als schlecht, 43% als mäßig, 53% als gut und 1% als ausgezeichnet.

3.4. Symptome der Patienten und deren Zusammenhang mit Belastung und Depression der Angehörigen

Tabelle 2 ist der jeweilige prozentuale Anteil an Patienten zu entnehmen, der spezifische Symptome aufwies. Falls die betreffenden Symptome beim Patienten vorhanden waren, sollte der Angehörige angeben, ob diese ihn belasteten.

Tabelle 2: Symptome und Beeinträchtigungen der Patienten: Prozentzahl der Patienten, die entsprechende Symptome/Beeinträchtigungen aufwiesen, und falls zutreffend Anteil der Angehörigen, die das Symptom/die Beeinträchtigung als belastend empfanden

	Symptom/Beeinträchtigung vorhanden (%)	Symptom/Beeinträchtigung belastend, falls vorhanden (%)
Aggressivität	34	94
Überwachung zu Hause nötig	57	90
Nachlassender Anstand	54	90
Persönlichkeitsveränderung	98	89
Delinquentes Verhalten	19	89
Unselbstständigkeit	79	89
Schluckstörung	30	89
Fehlende Flexibilität	69	88
Gehbehinderung	30	85
Egoismus	61	84
Sprachstörung	90	84
Orientierungslosigkeit	44	83
Süchte	18	82
Gereiztheit	30	82
Fehlendes Mitgefühl	81	80
Glücksspiel	5	80
Stuhlinkontinenz	48	80
Rastlosigkeit	62	79
Vermindert Schlafbedürfnis	15	79
Bettlägerigkeit	10	78
Depression	34	77
Harninkontinenz	60	76
Persönliche Vernachlässigung	71	75
Impulsives Verhalten	67	74
Apathie	77	71
Übermäßige Geldausgaben	11	70

	Symptom/Beeinträchtigung vorhanden (%)	Symptom/Beeinträchtigung belastend, falls vorhanden (%)
Hilfe nötig bei der Körperpflege	76	70
Gedächtnisstörung	97	66
Zwanghaftes Verhalten	61	65
Fehlende Krankheitseinsicht	81	63
Verminderter Appetit	20	61
Hilfe nötig beim Essen	65	56
Übertriebene Scherzhaftigkeit	15	50
Sexuelle Enthemmung	13	50
Gesteigerter Appetit	56	43
Erhöhtes Schlafbedürfnis	82	25

Persönlichkeitsveränderung (98%), Gedächtnis- (97%) und Sprachstörungen (90%) waren die meistgenannten Symptome. Ebenfalls häufig traten erhöhtes Schlafbedürfnis, mangelndes Mitgefühl und fehlende Krankheitseinsicht auf.

Zahlreiche Symptome waren belastend für die Angehörigen. Sowohl Persönlichkeitsveränderungen, insbesondere Aggressivität, nachlassender Anstand, delinquentes Verhalten, fehlende Flexibilität, Egoismus, Süchte wie exzessiver Alkohol- oder Nikotinkonsum und Gereiztheit, als auch körperliche Symptome wie Schluckstörung und Gehbehinderung wurden als belastend gewertet. Bei der häufig vorkommenden Sprachstörung und Beeinträchtigungen wie erforderliche Überwachung zu Hause, Unselbstständigkeit und Orientierungslosigkeit handelte es sich ebenfalls um belastende Symptome.

Die Analyse von Korrelationen zwischen bestimmten Symptomen beziehungsweise Beeinträchtigungen und Depression (gemessen mittels *BDI-II*) und Belastung der Angehörigen (gemessen mittels *CSI*) kam zu folgenden Ergebnissen:

Aggression, Egoismus und Süchte waren Verhaltensauffälligkeiten, die mit einer signifikant höheren *BDI-II* Punktzahl korrelierten. Daneben trat auch vermindertes Schlafbedürfnis gehäuft mit höheren *BDI-II* Ergebnissen auf.

Signifikant höhere *CSI* Werte wurden beobachtet bei Beeinträchtigungen der Patienten, die Überwachung zu Hause, Hilfe bei der Körperpflege und beim Essen notwendig machten,

Unselbstständigkeit und Orientierungslosigkeit, und bei den körperlichen Symptomen Schluckstörung, Gehbehinderung, Harn- und Stuhlinkontinenz. Des Weiteren waren die Verhaltensänderungen Apathie, delinquentes und zwanghaftes Verhalten und sprachliche Probleme mit signifikant erhöhten CSI Werten verbunden.

Einen detaillierten Überblick über diese Beobachtungen verschafft Tabelle 3.

Tabelle 3: Zusammenhang zwischen den einzelnen Symptomen/Beeinträchtigungen und Beck-Depressions-Inventar-II (BDI-II) bzw. Caregiver Strain Index (CSI) Werten: die Werte wurden zwischen den zwei Gruppen (Symptom/Beeinträchtigung vorhanden versus nicht vorhanden) verglichen

	Unterschied in der Beck-Depressions-Inventar II (BDI-II) Punktzahl	Unterschied in der Caregiver Strain Index (CSI) Punktzahl
	p-Wert	p-Wert
Aggressivität	0,036*	0,324
Überwachung zu Hause nötig	0,382	< 0,001*
Nachlassender Anstand	0,149	0,192
Persönlichkeitsveränderung	0,238	0,597
Delinquentes Verhalten	0,125	0,005*
Unselbstständigkeit	0,518	0,002*
Schluckstörung	0,993	0,007*
Fehlende Flexibilität	0,275	0,924
Gehbehinderung	0,782	0,041*
Egoismus	0,008*	0,278
Sprachstörung	0,721	0,014*
Orientierungslosigkeit	0,997	0,030*
Süchte	0,031*	0,627
Gereiztheit	0,324	0,369
Fehlendes Mitgefühl	0,459	0,332
Glücksspiel	0,145	0,503
Stuhlinkontinenz	0,673	0,004*
Rastlosigkeit	0,299	0,905
Vermindertes Schlafbedürfnis	0,007*	0,689
Bettlägerigkeit	0,034*	0,591
Depression	0,350	0,641
Harninkontinenz	0,807	0,014*
Persönliche Vernachlässigung	0,079	0,067
Impulsives Verhalten	0,306	0,314

	Unterschied in der Beck-Depressions-Inventar II (BDI-II) Punktzahl	Unterschied in der Caregiver Strain Index (CSI) Punktzahl
	p-Wert	p-Wert
Apathie	0,284	0,013*
Übermäßige Geldausgaben	0,865	0,500
Hilfe nötig bei der Körperpflege	0,455	0,004*
Gedächtnisstörung	0,972	0,630
Zwanghaftes Verhalten	0,813	0,031*
Fehlende Krankheitseinsicht	0,735	0,883
Verminderter Appetit	0,317	0,346
Hilfe nötig beim Essen	0,358	< 0,001*
Übertriebene Scherzhaftigkeit	0,463	0,758
Sexuelle Enthemmung	0,103	0,102
Gesteigerter Appetit	0,062	0,073
Erhöhtes Schlafbedürfnis	0,210	0,779

*statistisch signifikant

Die Angehörigen wurden zudem gefragt, welches Symptom für sie die größte Belastung darstellt. Für 40% waren die Persönlichkeitsveränderungen am belastendsten, für 29% die Pflege- und Hilfsbedürftigkeit des Patienten und für 26% die sprachlichen Probleme. Nur 5% litten am stärksten unter der Gedächtnisstörung des Patienten.

Außerdem sollten die Angehörigen angeben, was für sie das Schlimmste an der Erkrankung des Patienten ist. Hier wurden neben Persönlichkeitsveränderungen und Sprachproblemen vor allem der Verlust eines geliebten Menschen, die eigene Hilflosigkeit und der unaufhaltsame Fortschritt der Krankheit genannt.

3.5. Einfluss der Erkrankung auf die Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten

Die Fragen nach dem Einfluss der Erkrankung auf die Beziehung zwischen den Angehörigen und Patienten bezogen sich auf die Nähe der Beziehung, die Kommunikation, die Ähnlichkeit der Lebensansichten und darauf, wie gut die Angehörigen mit den Patienten grundsätzlich auskamen. Diese einzelnen Unterpunkte sollten für die Zeit vor der Erkrankung sowie für die Zeit des Interviews beantwortet werden. Die Ergebnisse sind in Tabelle 4 aufgeführt. Am meisten hatte die Kommunikation unter der Erkrankung zu leiden. Für den Zeitpunkt der

Befragung gaben 68% aller Angehörigen an, die Kommunikation mit dem Patienten sei gar nicht gut, wohingegen für die Zeit vor der Erkrankung nur 1% diese Antwort wählte. Eine ausgeprägte Verschlechterung war ebenfalls bei der Ähnlichkeit der Lebensansichten zu erkennen. Hier gaben 59% der Angehörigen für den momentanen Zeitpunkt an, die Lebensansichten seien gar nicht ähnlich, während es bezüglich der Zeit vor der Erkrankung nur 1% war. Zu diesem Aspekt konnten außerdem auffallend viele Teilnehmer für den Zeitpunkt des Interviews keine Angabe machen. Sie begründeten dies damit, dass sie aufgrund der schlechten Kommunikation und der Sprachprobleme des Patienten dessen Lebensansichten nicht mehr einschätzen könnten. Verhältnismäßig weniger stark beeinträchtigt waren Punkt 1 und 4 (wie nah war/ist die Beziehung, wie gut kamen/kommen Patient und Angehöriger grundsätzlich miteinander aus).

Tabelle 4: Beziehung zwischen Patienten und Angehörigen vor Erkrankungsbeginn und zum Zeitpunkt der Befragung

	sehr (%)		ziemlich (%)		wenig (%)		gar nicht (%)		fehlend (Anzahl)	
	vor Krankheitsbeginn	jetzt								
Wie nah war/ist die Beziehung?	66	40	29	31	5	22	0	6	0	0
Wie gut war/ist die Kommunikation?	51	5	37	6	11	20	1	68	0	0
Wie ähnlich waren/sind die Lebensansichten generell?	40	9	48	13	11	20	1	59	1	14
Wie gut kamen/kommen Sie grundsätzlich miteinander aus?	53	28	39	44	7	24	0	4	0	2

Es schloss sich die Frage an, wie sich die Beziehung insgesamt seit der Erkrankung des Patienten verändert hatte. Die entsprechenden Antworten sind in Abbildung 7 dargestellt. Nach den Aussagen der Teilnehmer hatte sich die Beziehung in 12% deutlich und in 8% leicht verbessert, in 30% war die Beziehung unverändert geblieben, in 10% hatte sie sich leicht und in 40% deutlich verschlechtert. Bei dieser Frage fehlten die Antworten von drei Angehörigen.

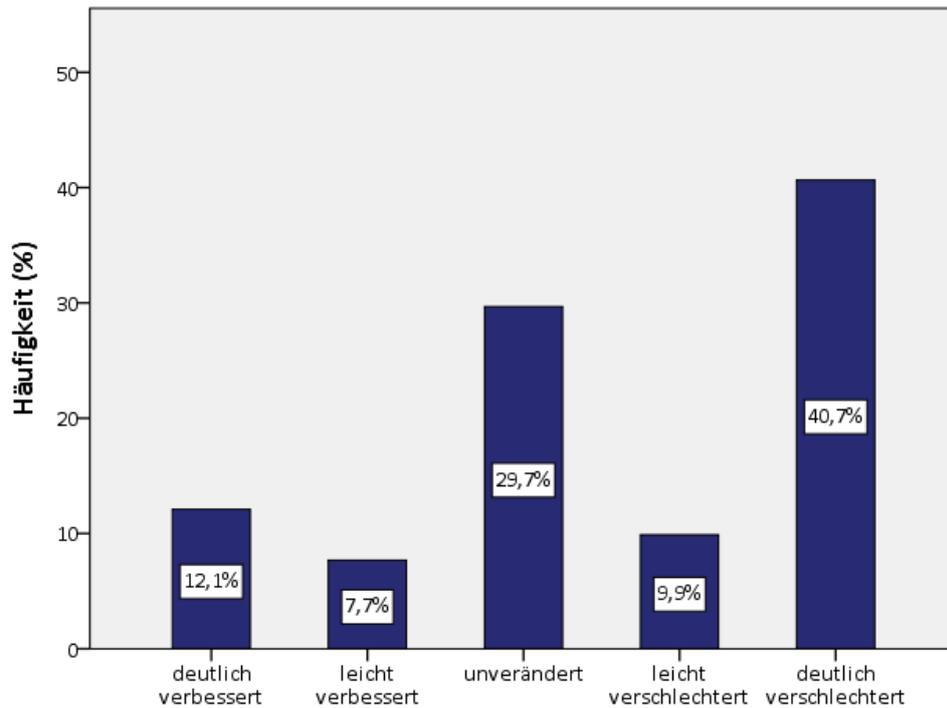


Abbildung 7: Veränderung der Beziehung insgesamt seit der Erkrankung des Patienten

3.6. Veränderung der finanziellen Situation

Der Fragebogen enthielt eine Reihe von Fragen, um einen Einblick in die finanzielle Situation der Patienten zu erlangen. Eine sinnvolle Auswertung war allerdings letztendlich nicht möglich, da viele Angehörige die Offenlegung ihrer finanziellen Verhältnisse ablehnten. Alle Angehörigen konnten sich aber darauf einlassen, die Frage zu beantworten, ob das Geld für den Patienten vor Beginn der Erkrankung und zum Zeitpunkt des Interviews knapp war beziehungsweise ist. Die Antworten zeigt Abbildung 8. Dieser ist zu entnehmen, dass für den Zeitpunkt der Befragung deutlich weniger Angehörige mit „stimme überhaupt nicht zu“ und mehr Angehörige mit „stimme voll und ganz zu“ antworteten als für den Zeitraum vor der Erkrankung des Patienten.

23% der Angehörigen hatten ihre Berufstätigkeit aufgegeben, um für den Patienten zu sorgen.

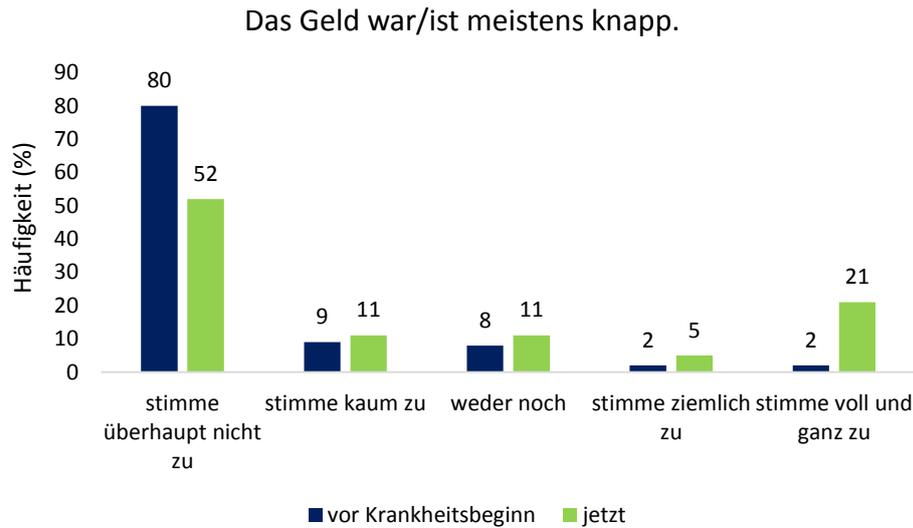


Abbildung 8: Veränderung der finanziellen Situation der Patienten

3.7. Zusammenhang zwischen Angehörigen- und Patientencharakteristika und Depression, Belastung und Lebensqualität der Angehörigen

Die Ergebnisse der statistischen Tests bezüglich Zusammenhängen zwischen Angehörigen- und Patientencharakteristika einerseits und Depression, Belastung und Lebensqualität der Angehörigen andererseits sind in Tabelle 5 zusammengefasst.

Tabelle 5: Zusammenhang zwischen Angehörigen- beziehungsweise Patientencharakteristika und Beck-Depressions-Inventar-II (BDI-II), Caregiver Strain Index (CSI) sowie der Lebensqualität (QOL)

	BDI-II-Punktzahl	CSI-Punktzahl	QOL-Punktzahl
Angehörigencharakteristika			
Geschlecht (weiblich/männlich)	p = 0,001* (weiblich > männlich)	p = 0,007* (weiblich > männlich)	p = 0,028* (männlich > weiblich)
Alter	r = - 0,177 p = 0,089	r = - 0,269 p = 0,009*	r = - 0,012 p = 0,907
Schulabschluss (kein Abschluss oder Hauptschule/Realschule oder Abitur)	p = 0,868	p = 0,142	p = 0,319
Anzahl der Jahre, seit Angehöriger und Patient sich kennen	r = - 0,046 p = 0,661	r = - 0,144 p = 0,166	r = - 0,003 p = 0,981
Angehöriger und Patient leben zusammen (ja/nein)	p = 0,572	p = 0,865	p = 0,393
Angehöriger muss neben dem Patienten noch für andere sorgen (ja/nein)	p = 0,914	p = 0,051	p = 0,479
Angehöriger hat wegen der Erkrankung des Patienten aufgehört zu arbeiten (ja/nein)	p = 0,769	p = 0,034* (ja > nein)	p = 0,092
Stigmatisierung (Ergebnis <i>Stigma questionnaire</i>)	r = 0,451 p < 0,001*	r = 0,459 p < 0,001*	r = - 0,535 p < 0,001*
Patientencharakteristika			
Geschlecht (weiblich/männlich)	p = 0,002* (männlich > weiblich)	p = 0,112	p = 0,011* (weiblich > männlich)
Alter	r = - 0,181 p = 0,083	r = - 0,248 p = 0,016*	r = 0,054 p = 0,604
Alter bei Erkrankungsbeginn	r = - 0,196 p = 0,060	r = - 0,291 p = 0,004*	r = 0,079 p = 0,452
Alter bei Diagnosestellung	r = - 0,205 p = 0,048*	r = - 0,272 p = 0,008*	r = 0,103 p = 0,327
Dauer der Erkrankung	r = 0,034 p = 0,750	r = 0,092 p = 0,377	r = - 0,053 p = 0,617
Einsicht, erkrankt zu sein	r = - 0,206 p = 0,054	r = - 0,189 p = 0,076	r = 0,175 p = 0,103
Einsicht in sprachliche Probleme	r = 0,033 p = 0,782	r = - 0,212 p = 0,070	r = 0,052 p = 0,664
Einsicht in erhöhten Hilfsbedarf	r = - 0,034 p = 0,760	r = - 0,156 p = 0,153	r = 0,069 p = 0,528
Einsicht in Verhaltensänderung	r = - 0,262 p = 0,019*	r = - 0,182 p = 0,103	r = 0,213 p = 0,058

	<i>BDI-II</i> -Punktzahl	<i>CSI</i> -Punktzahl	<i>QOL</i> -Punktzahl
Pflege des Patienten			
Patient lebt im Heim (ja/nein)	p = 0,765	p = 0,699	p = 0,757
Stunden pro Tag, in denen der Angehörige dem Patienten im letzten Monat geholfen hat	r = 0,102 p = 0,384	r = 0,523 p < 0,001*	r = - 0,325 p = 0,004*
Anzahl der Personen und externen Hilfen, die in die Patientenpflege einbezogen sind	r = - 0,105 p = 0,318	r = 0,233 p = 0,024*	r = 0,012 p = 0,911
Pflegestufe (keine/1/2/3)	r = 0,045 p = 0,672	r = 0,300 p = 0,003*	r = - 0,261 p = 0,012*
Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten zum Zeitpunkt der Befragung			
Art der Beziehung zum Patienten (Ehe- oder Lebenspartner/Kind)	p = 0,294	p = 0,958	p = 0,020* (Kind > Ehe-/ Lebenspartner)
Nähe der Beziehung	r = - 0,234 p = 0,024*	r = - 0,193 p = 0,062	r = 0,251 p = 0,015*
Qualität der Kommunikation	r = - 0,266 p = 0,010*	r = - 0,366 p < 0,001*	r = 0,263 p = 0,011*
Ähnlichkeit der Lebensansichten	r = - 0,177 p = 0,116	r = - 0,405 p < 0,001*	r = 0,321 p = 0,004*
Grundsätzliches miteinander Auskommen	r = - 0,458 p < 0,001*	r = - 0,241 p = 0,021*	r = 0,376 p < 0,001*
Veränderung der Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten (verschlechtert/nicht verschlechtert)	p = 0,001* (verschlechtert > nicht verschlechtert)	p = 0,103	p = 0,014* (nicht verschlechtert > verschlechtert)
Finanzielle Situation, besondere Lebensereignisse, Depression, Belastung und Lebensqualität			
Finanzielle Probleme (Das Geld ist knapp: ja/weder noch/nein)	p = 0,069	p = 0,031* (weder noch > ja > nein)	p = 0,076
<i>SRRS</i> Punktzahl (besondere Lebensereignisse)	r = 0,404 p < 0,001*	r = 0,388 p < 0,001*	r = - 0,263 p = 0,011*
<i>BDI-II</i> Punktzahl		r = 0,342 p = 0,001*	r = - 0,704 p < 0,001*
<i>CSI</i> Punktzahl	r = 0,342 p = 0,001*		r = - 0,361 p < 0,001*
<i>QOL</i> Punktzahl	r = - 0,617 p < 0,001*	r = - 0,293 p = 0,004*	

*statistisch signifikant

Weibliche Angehörige hatten statistisch signifikant höhere *BDI-II* Werte als männliche Teilnehmer und niedrigere *QOL* Werte, sprich eine niedrigere Lebensqualität (Abbildung 9). Dementsprechend litten signifikant mehr Angehörige von männlichen als von weiblichen Patienten unter einer Depression, einhergehend mit der Tatsache, dass in den meisten Fällen dieser Studie weibliche Angehörige ihre erkrankten Ehemänner pflegten. Ebenso hatten Angehörige von männlichen Patienten eine geringere Lebensqualität. Es bestand eine Korrelation zwischen dem Alter der Patienten bei Diagnosestellung und der Depression der Angehörigen, so waren bei jüngerem Alter statistisch signifikant höhere *BDI-II* Werte zu beobachten. Die Art der Beziehung zum Patienten hatte keine Bedeutung für die Depression des Angehörigen, jedoch für die Lebensqualität: Kinder der Patienten hatten statistisch signifikant höhere *QOL* Werte als Lebens- oder Ehepartner. Je enger die Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten war, je besser die Kommunikation zwischen den beiden und je besser sie grundsätzlich miteinander auskamen, desto geringer war die Depression der Angehörigen. Auch der Einfluss der Erkrankung auf die Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten war für die Depression der Angehörigen von Relevanz: eine Verschlechterung der Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten war mit erhöhter Depression der Angehörigen verbunden (Abbildung 10). Von den vier Items zur Krankheitseinsicht der Patienten war nur zwischen der Einsicht der Patienten in die Verhaltensänderungen und den *BDI-II*-Werten der Angehörigen ein signifikanter Zusammenhang zu beobachten. Je geringer die Einsicht der Patienten in die Verhaltensänderungen war, desto höher war der *BDI-II*-Wert der Angehörigen. Außerdem waren eine höhere Punktzahl im *Stigma questionnaire*, also eine stärkere Stigmatisierung, und ein höherer Wert in der *SRRS*, welche besondere Lebensereignisse erfasst, mit signifikant höheren *BDI-II* und *CSI* Werten und niedrigeren *QOL* Werten assoziiert.

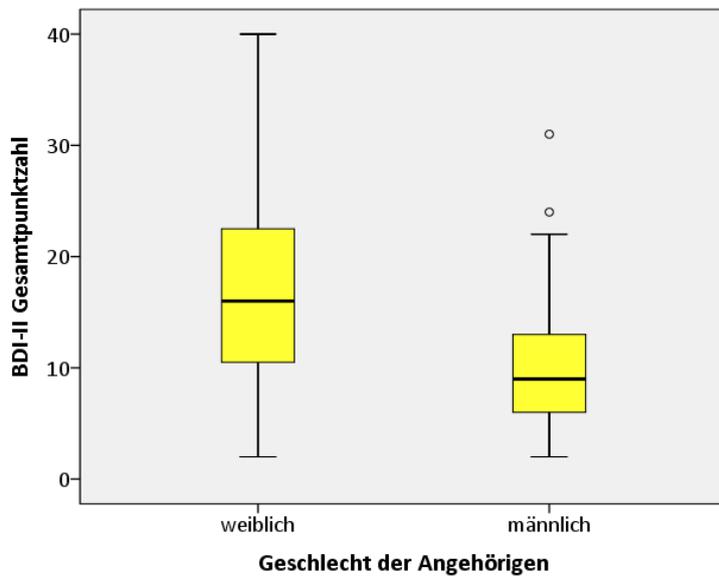


Abbildung 9: Zusammenhang zwischen Geschlecht und Beck-Depressions-Inventar-II (BDI-II) Wert der Angehörigen

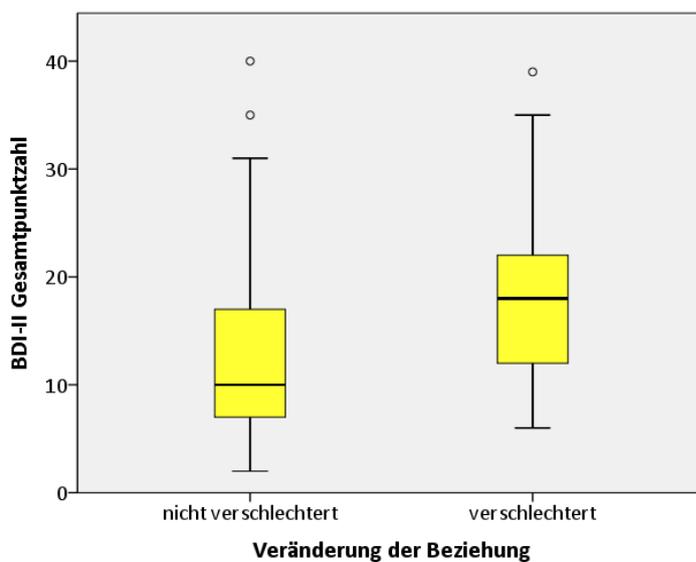


Abbildung 10: Zusammenhang zwischen der Depression der Angehörigen und der Veränderung der Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten durch die Erkrankung

Die Lebensqualität der Angehörigen war höher, je näher die Beziehung zum Patienten, je besser die Kommunikation, je ähnlicher die Lebensansichten zum Zeitpunkt der Befragung waren und je besser sie mit dem Patienten grundsätzlich auskamen. Eine Verschlechterung der Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten durch die Erkrankung ging mit einer verminderten Lebensqualität einher.

Hinsichtlich der Wohnsituation, ob die Patienten im Heim oder zu Hause wohnten, und ob die Angehörigen mit den Patienten in einem Haushalt lebten, waren weder Unterschiede bezüglich der Depression noch bezüglich der Belastung oder Lebensqualität der Angehörigen zu erkennen.

Hingegen der Zeitaufwand, den die Angehörigen für die Pflege der Patienten aufbringen mussten, die Anzahl der in die Pflege involvierten Personen und externen Unterstützungsangebote, und die Pflegestufe, welche das Ausmaß der Hilfsbedürftigkeit des Erkrankten erkennen lässt, waren zwar nicht mit erhöhter Depression, jedoch mit stärkerer Belastung der Angehörigen verbunden (Abbildung 11). Die Lebensqualität korrelierte negativ mit dem Zeitaufwand und der Pflegestufe des Patienten.

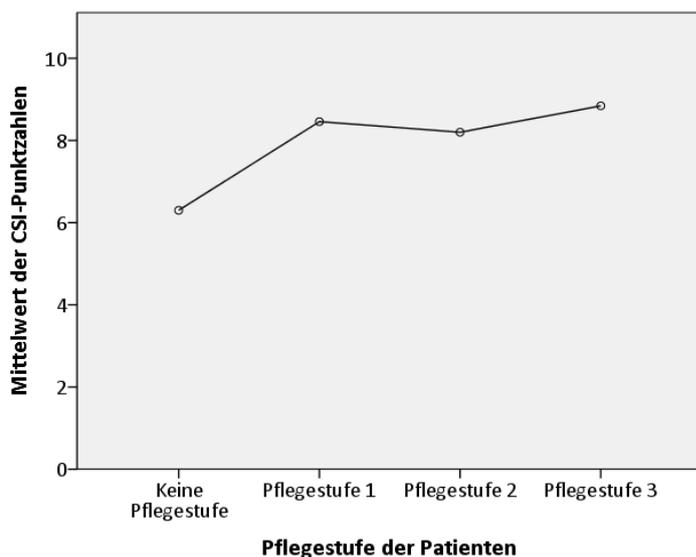


Abbildung 11: Zusammenhang zwischen Pflegestufe der Patienten und Belastung der Angehörigen

Weibliche Angehörige waren signifikant mehr belastet als männliche. Das Alter der Patienten zum Zeitpunkt der Befragung, bei Erkrankungsbeginn und bei Diagnosestellung und das Alter der Angehörigen korrelierten negativ mit den CSI Werten der Teilnehmer: je jünger jeweils das Alter, desto höher die Belastung. Der CSI Wert und somit die Belastung waren umso niedriger, je besser die Kommunikation zwischen Angehörigen und Patienten zum Zeitpunkt der Befragung war, je ähnlicher die Lebensansichten und je besser Angehörige und Patienten grundsätzlich miteinander auskamen. Finanzielle Probleme waren mit erhöhter Belastung assoziiert, und Angehörige, die ihre Berufstätigkeit für die Pflege des Patienten aufgegeben hatten, waren stärker belastet als Angehörige, auf die dies nicht zutraf.

Zwischen der Depression, der Lebensqualität und der Belastung der Befragten bestanden ebenfalls statistisch signifikante Korrelationen. Der stärkste Zusammenhang war zwischen Depression und Lebensqualität zu beobachten (Abbildung 12).

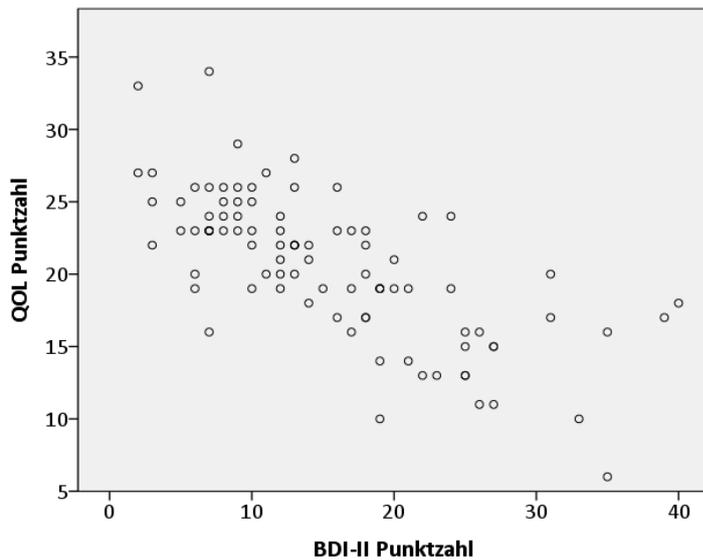


Abbildung 12: Korrelation der Beck-Depressions-Inventar-II (BDI-II) und Quality of Life (QOL) Werte der Angehörigen

3.8. Zusammenhang zwischen den Copingstrategien der Angehörigen und deren Depression, Belastung und Lebensqualität

Wir untersuchten Zusammenhänge zwischen den Problembewältigungsstrategien der Angehörigen gemessen mittels *Brief COPE* und den *BDI-II*, *CSI* und *QOL* Werten. Die Punktzahlen der zwei jeweils zusammengehörigen Items des *Brief COPE* wurden zusammengezählt und diese Summen für die Auswertung verwendet. Die Ergebnisse sind in Tabelle 6 dargestellt.

Tabelle 6: Zusammenhang zwischen den Bewältigungsstrategien und den Beck-Depressions-Inventar (BDI-II), Caregiver Strain Index (CSI) sowie Quality of Life (QOL) Werten der Angehörigen

Coping Strategie	BDI-II Punktzahl	CSI Punktzahl	QOL Punktzahl
Ablenkung	r = 0,213 p = 0,041*	r = 0,107 p = 0,305	r = 0,025 p = 0,813
Aktive Bewältigung	r = - 0,071 p = 0,501	r = 0,192 p = 0,064	r = 0,135 p = 0,196
Verleugnung	r = 0,487 p < 0,001*	r = 0,123 p = 0,236	r = - 0,299 p = 0,004*
Substanzmissbrauch	r = 0,120 p = 0,251	r = 0,122 p = 0,240	r = - 0,009 p = 0,929
Emotionaler Rückhalt	r = - 0,139 p = 0,185	r = 0,083 p = 0,426	r = 0,396 p < 0,001*
Mitwirkende Hilfe von anderen	r = 0,012 p = 0,909	r = 0,096 p = 0,355	r = 0,098 p = 0,350
Emotionale Loslösung	r = 0,266 p = 0,010*	r = - 0,006 p = 0,951	r = - 0,310 p = 0,003*
Seinem Ärger Luft machen	r = 0,141 p = 0,178	r = 0,222 p = 0,031*	r = 0,056 p = 0,594
Positive Neubewertung	r = - 0,264 p = 0,011*	r = 0,029 p = 0,785	r = 0,282 p = 0,007*
Planung	r = - 0,067 p = 0,526	r = 0,262 p = 0,011*	r = 0,175 p = 0,093
Humor	r = - 0,294 p = 0,004*	r = - 0,075 p = 0,471	r = 0,195 p = 0,061
Akzeptanz	r = - 0,450 p < 0,001*	r = 0,022 p = 0,835	r = 0,338 p = 0,001*
Religion	r = - 0,001 p = 0,996	r = - 0,091 p = 0,382	r = 0,059 p = 0,577
Selbstvorwürfe	r = 0,470 p < 0,001*	r = 0,183 p = 0,078	r = - 0,241 p = 0,020*

*statistisch signifikant

Die Copingstrategien Verleugnung, emotionale Loslösung und Selbstvorwürfe waren signifikant mit stärkerer Depression und verringerter Lebensqualität, Ablenkung nur mit höheren *BDI-II* Werten assoziiert. Angehörige, die ihren Problemen mit Planung begegneten oder ihrem Ärger Luft machten, hatten signifikant höhere *CSI* Werte, als Angehörige, die diese Problembewältigungsstrategien nicht gebrauchten.

Positive Neubewertung und Akzeptanz korrelierten negativ mit der Depression und positiv mit der Lebensqualität der Angehörigen. Humor im Umgang mit der Erkrankung war mit

geringerer Depression und emotionaler Rückhalt durch andere mit erhöhter Lebensqualität assoziiert.

3.9. Einschätzung bereits vorhandener oder potenzieller Unterstützungsangebote und Interventionen

Ein Schwerpunkt des Interviews war die Frage, welche Unterstützungsangebote die Angehörigen erhalten hatten und für wie hilfreich sie schon vorhandene oder potenzielle Unterstützungsmöglichkeiten und Interventionen erachteten. Die Einstufung als hilfreich oder weniger hilfreich sollten die Teilnehmer in jedem Fall vornehmen, sowohl wenn sie das Angebot bereits in Anspruch genommen, als auch wenn sie es noch nicht genutzt hatten.

Die Bereitstellung von Informationen wurde von den Befragten insgesamt als am hilfreichsten beurteilt, gefolgt von psychosozialer und finanzieller Unterstützung. An vierter und fünfter Stelle standen Hilfe durch Betreuung außerhalb und Hilfe durch Unterstützung zu Hause. Zuletzt schlossen sich nicht medikamentöse Therapie der Patienten und Sicherheitsvorkehrungen an. Die Öffentlichkeitsarbeit wurde von nahezu allen Angehörigen als hilfreich eingeschätzt.

Einzelheiten dazu sind Tabelle 7 zu entnehmen.

Tabelle 7: Inanspruchnahme der aufgeführten Unterstützungsangebote und Anteil der Angehörigen, welche die Angebote als ziemlich oder sehr hilfreich eingeschätzt hatten

	erhalten	ziemlich oder sehr hilfreich
Bereitstellung von Informationen		
Weiterbetreuung durch einen fachkundigen Arzt	66%	90%
Informationen zu rechtlichen Fragen	53%	90%
Ausführliche Aufklärung über die Diagnose	74%	88%
Angehörigengruppe mit Edukation	54%	84%
Informationsmaterial für Laien	73%	82%
Webseite zur FTLD	64%	82%
Aufklärung auch anderer Angehöriger/Freunde durch einen Arzt	26%	72%
Ganztägige Konferenz/Fachtagung	40%	70%
Genetische Beratung	18%	56%

	erhalten	ziemlich oder sehr hilfreich
Psychosoziale Unterstützung der Angehörigen		
Beratungsstelle mit geschultem Personal	43%	89%
Begleitende psychosoziale Beratung	27%	89%
Case Management	11%	81%
Angehörigengruppe	60%	77%
Hausbesuche	10%	77%
Persönlicher Kontakt zu anderen Betroffenen durch eine zentrale Vermittlung	36%	76%
Telefon-Hotline	6%	69%
Psychotherapie für den Angehörigen	22%	63%
Chat-Möglichkeit mit anderen Betroffenen	24%	53%
Psychologische Unterstützung für minderjährige Kinder	2%	46%
Entlastung durch Betreuung außerhalb		
Auf FTLD-Patienten spezialisierte Tagesstätte/-pflege	2%	89%
Auf FTLD-Patienten spezialisiertes Alten-/Pflegeheim	1%	75%
Tagesstätte oder Tagespflege	43%	72%
Kurzzeitpflege	23%	63%
Urlaub zusammen mit dem Patienten	10%	62%
"Kur" für den Patient und den Angehörigen	11%	59%
Alten- oder Pflegeheim	21%	43%
Finanzielle Unterstützung		
Finanzielle Unterstützung bei der Betreuung	54%	86%
Finanzielle Unterstützung für minderjährige Kinder	0%	48%
Entlastung durch Unterstützung zu Hause		
Notdienst	7%	73%
Besuchsdienst	30%	70%
Haushaltshilfe	31%	68%
Entlastung bei der körperlichen Pflege	21%	62%
Nachbarschaftshilfe	28%	62%
Essen auf Rädern	7%	27%
Sicherheit		
Überwachung der Fortbewegung durch GPS	4%	49%
Alarm, wenn der Patient das Haus oder einen bestimmten Bereich verlässt	1%	42%
Videoüberwachung der Wohnung	1%	26%
Mobile Videoüberwachung am Patienten	1%	26%
Therapie des Patienten		
Ergotherapie	50%	66%
Physiotherapie	37%	57%
Logopädie	31%	46%

	erhalten	ziemlich oder sehr hilfreich
Öffentlichkeitsarbeit		
Weiterbildung von Ärzten		100%
Weiterbildung von Pflegekräften		99%
Weiterbildung des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen		96%
Weiterbildung von Richtern		86%
Öffentliche Werbekampagnen		85%
Weiterbildung von Polizisten		83%
Gründung einer Stiftung		83%
Vertretung durch einen Verein		79%

Im Anschluss sollten die Angehörigen angeben, bei welchen Unterstützungsangeboten ihrer Meinung nach der größte Bedarf liegt. Die häufigsten vier Antworten waren:

1. Ausführliche Aufklärung über die Diagnose
2. Weiterbetreuung durch einen fachkundigen Arzt
3. Auf FTLD Patienten spezialisierte Tagesstätte/-pflege
4. Weiterbildung von Ärzten bezüglich FTLD.

In einer offenen Frage konnten die Angehörigen gewünschte Unterstützungsmöglichkeiten nennen, welche nicht in der Liste enthalten waren. Viele erwähnten ein sogenanntes „All-inclusive-Paket“. Damit gemeint ist ein Anlaufpunkt, welcher die Angehörigen in allen Fragestellungen, unter anderem medizinisch, sozial, rechtlich und finanziell, beraten und an entsprechende Einrichtungen verweisen kann, sodass sie diese Informationen nicht alle selbst sammeln müssen.

Abschließend wurde noch ausführlicher auf das Thema Angehörigengruppe eingegangen. 90% der Befragten würden an einer solchen teilnehmen, falls sie in ihrer Region angeboten würde. 45% der Angehörigen fanden, dass die Gruppe einmal monatlich zusammenkommen sollte, 28% wollten sich bevorzugt nur alle zwei Monate treffen. 13% der Angehörigen hätten eine Sitzung alle zwei Wochen und 4% wöchentlich präferiert. Gemäß 85% der Teilnehmer sollte eine Angehörigengruppe dauerhaft stattfinden und nicht auf eine bestimmte Anzahl an Terminen begrenzt sein. Hindernisse, um an einem diesbezüglichen Angebot teilzunehmen, wären für 51% die Betreuung des Patienten, für 48% ein langer Anfahrtsweg, für 25% die eigene Berufstätigkeit und nur für 1% mangelndes Interesse. 13% nannten einen anderen

Hinderungsgrund, wie zum Beispiel allgemeinen Zeitmangel oder die Betreuung von Kindern oder Enkeln.

3.10. Heimaufnahme und -aufenthalt der Patienten

17 der 94 Patienten lebten in einem Heim, als die Befragung durchgeführt wurde. Davon füllten zwei Angehörige den Heim-Ergänzungsbogen nicht aus. Zwei Patienten hatten vorübergehend in einem Heim gewohnt, jedoch nicht mehr zum Zeitpunkt des Interviews. Demzufolge konnten 17 beantwortete Bögen ausgewertet werden.

Das durchschnittliche Alter der Patienten beim Umzug in das Heim betrug 60 ± 14 Jahre mit einer Spanne von 23 bis 81 Jahren. In 15 der 17 Fälle bekamen die Angehörigen zum gewünschten Zeitpunkt einen Platz. Sechs Angehörige erhielten allerdings eine oder mehrere Absagen. Der häufigste Grund für die Ablehnung war, dass in dem Moment im entsprechenden Heim keine Kapazitäten zur Verfügung standen. Zwei Patienten wurden aufgrund ihrer Diagnose nicht in das Heim aufgenommen, und zwei weitere Patienten, weil in dem Heim keine geschlossene Abteilung vorhanden war. Auf diese Frage konnten mehrere Antworten gegeben werden.

Zwölf Patienten befanden sich in einem Pflegeheim, drei in einem Alten- und Pflegeheim und einer in einem Altenheim. Zwei Patienten waren in einer speziellen Station für junge Demenzkranke und zwei in einer Station für Bewohner mit Verhaltensauffälligkeiten untergebracht, wobei auch hier Mehrfachantworten möglich waren. Zehn Patienten wohnten in einem offenen und sieben in einem geschlossenen Heim.

Die Angehörigen sollten die Gründe nennen, weshalb sie einen Heimplatz für den Patienten gesucht hatten. Die Antworten lauteten in absteigender Reihenfolge (Häufigkeiten in Klammern): Notwendigkeit einer Rund-um-die-Uhr-Betreuung (13), fehlende Betreuungsmöglichkeiten zu Hause (9), Verhaltensauffälligkeiten des Patienten (8), Überlastung des Angehörigen (7), Betreuungsaufwand zu groß für ambulante Dienste (5) und zu hohe Anforderungen bei der körperlichen Pflege (2).

Der Übergang von zu Hause in die Einrichtung hatte sich für neun Patienten „einfach“, für drei „nicht so einfach“ und für fünf „schwierig“ gestaltet. Die Gründe für eine schwierige oder nicht so einfache Umstellung waren gleichermaßen, dass das Personal mit den Verhaltensauffälligkeiten des Patienten nicht umgehen konnte, dass in der Einrichtung zu

wenig Personal vorhanden war und dass der Patient selbst mit der neuen Umgebung nicht zurechtkam.

In einer offenen Frage legten die Teilnehmer dar, was sich durch die Heimaufnahme des Patienten für sie selbst verbessert hatte. Die häufigste Antwort war, dass die Angehörigen wieder insgesamt mehr Zeit und mehr Freizeit hatten. Die Angehörigen fühlten sich auch psychisch entlastet und waren erleichtert zu wissen, dass der Patient gut beaufsichtigt ist. Zudem erleichterte die Heimaufnahme eine Berufstätigkeit des Angehörigen.

Hingegen auf die Frage, was die Aufnahme des Patienten in die Einrichtung für den Angehörigen schwieriger gemacht hatte, erwähnten die Angehörigen mehrfach die Sorge, dass der Patient im Heim wegen der dortigen Bedingungen nicht adäquat versorgt sei, Schuldgefühle gegenüber dem Patienten und das alltägliche Leben alleine getrennt vom Patienten.

Zusammenfassend waren acht Angehörige insgesamt mit der Einrichtung zufrieden, sechs nur mittelmäßig zufrieden und drei Angehörige nicht zufrieden.

Ferner sollten die Angehörigen Vorschläge machen, was in der Einrichtung verbessert werden könnte. Am meisten wurde kritisiert, dass die Heime mehr Personal bräuchten. Daneben wünschten sich die Angehörigen eine individuellere Pflege für den Patienten und ein bezüglich FTLD besser geschultes Personal, sodass die Pflegekräfte mit diesem speziellen Krankheitsbild umzugehen wissen.

Schließlich wurden die Angehörigen gefragt, ob die Heimaufnahme sie eher psychisch be- oder entlastet hatte. Bei zehn Angehörigen hatte die Umstellung zu einer psychischen Entlastung geführt. Sechs Angehörige fühlten sich durch die Veränderung belastet und auf einen Angehörigen traf keines von beiden zu.

3.11. Auswirkungen der Erkrankung auf minderjährige Kinder der Patienten

Der Zusatzfragebogen, die minderjährigen Kinder von Patienten betreffend, bestand größtenteils aus offenen Fragen. Im Folgenden werden die häufigsten Antworten dargelegt. Insgesamt konnten zwölf Fragebögen ausgewertet werden, bei denen Kinder von Patienten zu Beginn der Erkrankung jünger als 18 Jahre alt waren.

Zunächst reagierten die meisten Kinder mit Unverständnis und Rückzug auf die Erkrankung, nur wenige entwickelten eine engere Beziehung zum Patienten. Die Hauptprobleme, die sich

im Verlauf der Krankheit für die Kinder ergaben, waren in den meisten Fällen schulischer Natur oder bezogen sich auf die Verhaltensauffälligkeiten des erkrankten Elternteils. Nicht selten zogen sich die betroffenen Kinder zurück und schämten sich insbesondere vor Freunden wegen des Verhaltens der Patienten. Als positive Veränderung durch die Erkrankung für die Kinder nannten die Angehörigen zunehmende Selbstständigkeit, Verantwortungsbewusstsein und erlernter Umgang mit (psychisch) kranken Menschen. In fünf Familien ergab sich nichts Positives für die Kinder als Folge der Erkrankung. In lediglich vier der zwölf Familien erhielten die Kinder externe Unterstützung durch Psychologen, Psychiater oder Familientherapie. Oft hätten sich die Angehörigen psychosoziale Unterstützung für das Kind gewünscht, insbesondere eine Angehörigengruppe speziell für Kinder, darüber hinaus mehr Informationen und Aufklärung der Kinder durch die behandelnden Ärzte. Die letzte Frage erhebt die Veränderung der Beziehung zwischen dem befragten Angehörigen und dem Kind des Patienten durch die Erkrankung. In den meisten Fällen wurde die Beziehung intensiver, in einigen blieb sie unverändert und nur in zwei distanzierte sich das Kind vom Angehörigen.

4. Diskussion

Das Ziel der vorliegenden Studie war, die Probleme der Angehörigen von Patienten mit frontotemporaler lobärer Degeneration in Erfahrung zu bringen, die Faktoren zu identifizieren, welche die Belastung und die Depression der Angehörigen beeinflussen, und ihre Bedürfnisse zu erfassen. Bislang gibt es nur wenige Studien, die sich mit diesem Thema beschäftigten (Nunnemann et al., 2012). Dies liegt wohl in erster Linie daran, dass die FTLD eine seltene Erkrankungsgruppe darstellt. Unter Berücksichtigung dieser Tatsache und auch im Vergleich zu den Fallzahlen in bisher veröffentlichten Studien, ist die Anzahl der im Rahmen dieser Studie befragten Angehörigen verhältnismäßig groß. Die Angaben der Teilnehmer bezüglich Symptomen, Pflegestufe und Pflegebedürftigkeit der Patienten belegen außerdem, dass Angehörige von Patienten in sämtlichen Stadien der Erkrankung in der Studie erfasst wurden (Diehl-Schmid et al., 2013).

4.1. Interpretation der Ergebnisse

4.1.1. Demographie

Eine Studie von Covinsky et al. zeigte, dass die Mehrheit der pflegenden Angehörigen von Demenzkranken weiblich ist (71,7% bei N=5.627) (Covinsky et al., 2003). So überwog auch in unserer Studie das weibliche Geschlecht bei den Teilnehmern mit 72%. Die meisten Angehörigen waren Ehe- oder Lebenspartner der Patienten. Dies deckt sich mit der klinischen Erfahrung, dass der größte Teil der FTLD Patienten von Ehe- und Lebenspartnern betreut wird, wohingegen bei der Alzheimer Demenz der Anteil von Kindern als pflegende Angehörige wesentlich höher ist. Diese Verteilung ist auch in einer Studie von Riedijk et al. erkennbar (Riedijk et al., 2006). Darüber hinaus nahmen zwei Eltern von Patienten als Angehörige teil, eine Konstellation, die bei Alzheimer Demenz kaum zu beobachten ist. Das mittlere Erkrankungsalter der Patienten dieser Studie entspricht mit 57 ± 10 Jahren (21 – 78) in etwa dem in der Literatur beschriebenen Alter (Johnson et al., 2005).

4.1.2. Belastung und Depression der Angehörigen

Die Pflege eines Familienmitglieds mit FTLD belastet die Angehörigen in hohem Maße. In unserer Studie hatten 72% der Angehörigen einen CSI Wert von sieben oder mehr und

demzufolge ein erhöhtes Belastungsniveau. Auch der Anteil der Angehörigen mit einer klinisch signifikanten Depression ist mit 48% beträchtlich. Dieser Wert ist mit den Ergebnissen vorhergehender Studien vereinbar, in denen zwischen 50 und 75% der Angehörigen die Kriterien für eine Depression erfüllten (Nunnemann et al., 2012, Kaiser and Panegyres, 2006). Dennoch ist nach wie vor unklar, ob der in Studien beschriebene Anteil an Angehörigen von Patienten mit FTLD, die eine Depression aufweisen, größer oder kleiner ist als in der gesamten Population der Angehörigen von FTLD Kranken. Zunächst interessieren sich möglicherweise insbesondere Pflegende, die sich durch die Erkrankung stark belastet fühlen, für derartige Studien, da sie am meisten auf vermehrte Unterstützung und diesbezügliche Fortschritte angewiesen sind. Des Weiteren wurden die Teilnehmer für diese Studie überwiegend durch Angehörigengruppen vermittelt. Auch hier liegt nahe, dass hauptsächlich Angehörige Anschluss an solche Gruppen suchen, die größere Schwierigkeiten mit ihrer Situation haben. Andererseits haben diejenigen, die diese Angebote nutzen, möglicherweise schon gelernt, wie sie am besten mit der Erkrankung umgehen, mit den Verhaltensveränderungen der Patienten zurechtkommen und sich Unterstützung beschaffen können, sodass sie deshalb weniger gestresst und belastet sind (Diehl-Schmid et al., 2013).

Es liegen keine Informationen über das psychische Befinden der Angehörigen vor Beginn der Erkrankung des Patienten vor. Daher kann nicht der Schluss gezogen werden, dass die befragten Angehörigen ausschließlich als Folge der Erkrankung des Patienten depressive Symptome entwickelt haben. Zwar steht fest, dass bei pflegenden Angehörigen im Lauf der Zeit Stress und Leid, Gesundheitsprobleme und gesundheitsgefährdendes Verhalten ansteigen. Es konnte allerdings gezeigt werden, dass pflegende Angehörige schon vor Beginn der Pflege einen schlechteren Gesundheitszustand, mehr depressive Symptome und eine zurückhaltendere Persönlichkeit gehabt hatten als andere, die später kein Familienmitglied pflegten (Sorensen et al., 2006). Unter Umständen finden sich gehäuft solche Persönlichkeiten in einer Pflegerolle wieder, sei es durch die Pflegenden selbst oder durch andere so gewählt. Die starke Belastung und die Depressionen sind womöglich nicht ausschließlich Auswirkungen der Pflege des Patienten, sondern auch durch andere Faktoren bedingt, wie zum Beispiel die Persönlichkeit der Angehörigen. Bei fehlender Berücksichtigung dieser Tatsache kann der Einfluss der Pflege auf die Belastung überschätzt werden.

4.1.3. Symptome der Patienten

Persönlichkeitsveränderungen traten bei den Patienten als häufigstes Symptom auf und waren mit 98% bei nahezu allen Patienten zu beobachten, gefolgt von Gedächtnis- und Sprachstörungen. Besonders fehlendes Mitgefühl, fehlende Krankheitseinsicht und Apathie waren bei vielen im Rahmen der Persönlichkeitsveränderung erkennbar. Daneben waren erhöhtes Schlafbedürfnis und Unselbstständigkeit Anzeichen, von denen die Angehörigen sehr oft berichteten. Insgesamt benötigten etwa drei Viertel der Patienten Hilfe bei der Körperpflege.

Persönlichkeitsveränderungen waren auch laut Diehl-Schmid et al. die ersten Auffälligkeiten für die meisten Angehörigen zu Beginn der Erkrankung (Diehl-Schmid et al., 2007b). Apathie wurde in einer anderen Studie als häufigste Verhaltensänderung in allen Stadien der Erkrankung beschrieben (Diehl-Schmid et al., 2006). Dies trifft zwar nicht auf diese Studie zu, dennoch war Apathie bei 77% der Patienten vertreten. Während die Gedächtnisleistung anfangs gut erhalten sein soll, wird sie im Verlauf durchaus beeinträchtigt und Gedächtnisstörungen stellen später ein häufiges Symptom dar (Hodges, 2001). Laut Greck et al. wird jedoch bei Ausbruch der Erkrankung oft Nachlässigkeit, Desinteresse und mangelnde Aufmerksamkeit seitens der Patienten von den Angehörigen als Vergesslichkeit fehlgedeutet (Greck et al., 2000). Eventuell hat auch dieser Umstand Einfluss auf die hohe Prävalenz von Gedächtnisstörungen in unserem Patientenkollektiv.

Persönlichkeitsveränderungen, speziell Aggressivität, nachlassender Anstand, delinquentes Verhalten, fehlende Flexibilität und Egoismus, waren den Aussagen der Teilnehmer zufolge die belastendsten Symptome. Ebenfalls wurden körperliche Einschränkungen wie Schluckstörung und Gehbehinderung sowie erforderliche Überwachung zu Hause und Unselbstständigkeit als sehr belastend eingestuft. Alles in allem waren Verhaltensänderungen, körperliche Beeinträchtigungen und die fortlaufende Pflege- und Hilfsbedürftigkeit gemäß ihren Aussagen gleichermaßen belastend für die Angehörigen. Dass den Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen und dem Ausmaß der Unselbstständigkeit der Erkrankten eine größere Bedeutung bezüglich der Belastung zukommt als den kognitiven Leistungseinschränkungen, ist bereits bekannt. Damit hängt vermutlich auch zusammen, dass die Angehörigen bei FTLD größere Schwierigkeiten mit der Pflegerolle haben als bei der Alzheimer Demenz (Kurz and Wilz, 2011).

4.1.4. Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten

Mit Hilfe einiger Fragen zur Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten wollten wir Einsicht in den Einfluss der Erkrankung auf diese erlangen. Dafür sollten die Angehörigen Fragen beantworten in Bezug auf den Zeitpunkt des Interviews und auf die Zeit vor der Erkrankung. Insgesamt hatte sich in 50% das Verhältnis zum Patienten als Folge der Erkrankung verschlechtert, in 30% war es unverändert geblieben und in 20% hatte es sich verbessert. Der Anteil von 20% der Angehörigen, bei denen sich die Beziehung verbessert hatte, scheint überraschend hoch. Es ist nicht auszuschließen, dass einige Angehörige die Frage hier falsch verstanden: Sie verglichen möglicherweise die Beziehung zum Zeitpunkt des Interviews mit der Beziehung vor Diagnosestellung, aber bereits nach Beginn der Erkrankung. So gaben manche Angehörige unter Umständen an, die Beziehung habe sich verbessert, da es nach Diagnosestellung mit einer Erklärung für die Verhaltensveränderungen für sie leichter geworden war, mit den Eigenheiten der Patienten umzugehen. Allerdings sind positive Effekte der Pflegerolle für Angehörige von Demenzpatienten durchaus bekannt, unter anderem eine Vertiefung der Beziehung zwischen Patienten und Pflegenden (Sorensen et al., 2006).

Indessen hatte sich in der Hälfte der Fälle das Verhältnis zwischen Angehörigen und Patienten durch die Erkrankung verschlechtert. Das ist zwar bei dem Krankheitsbild der FTLD begreiflich, aber gleichwohl ein großer Anteil. Allen voran hatte sich in 76% die Kommunikation zwischen Angehörigen und Patienten negativ verändert. Die wichtigste Erklärung hierfür sind wahrscheinlich die Sprachprobleme der Patienten, welche ja immerhin bei 90% vorhanden waren. Aber auch Persönlichkeitsveränderungen wie Apathie oder Egoismus, fehlendes Mitgefühl und Aggressivität könnten zu diesem Umstand beitragen. In 67% nahm im Verlauf der Erkrankung die Ähnlichkeit der Lebensansichten der Angehörigen und Patienten ab. Dies ist wohl in erster Linie auf Verhaltensveränderungen zurückzuführen, wie zum Beispiel Egoismus, nachlassender Anstand, delinquentes Verhalten und fehlende Krankheitseinsicht. Die Nähe der Beziehung hatte in 23% unter der Erkrankung zu leiden, und in 21% kamen Angehörige und Patienten grundsätzlich schlechter miteinander aus als vor Krankheitsbeginn. Diese Veränderungen stehen eventuell in Zusammenhang damit, dass viele Angehörige berichteten, der Patient sei ihnen aufgrund der Verhaltensänderungen fremd geworden. Die Erkrankung verwandelt die Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten in ein Abhängigkeitsverhältnis.

Diese Beobachtungen decken sich mit einer Studie von Riedijk et al., in welcher ebenfalls die Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten mit FTLD bezüglich Nähe, Kommunikation, Lebensansichten und Miteinanderauskommen untersucht wurde. Auch hier verschlechterten sich vor allem die Kommunikation und die Lebensansichten, wohingegen die Nähe der Beziehung und das grundsätzliche Miteinanderauskommen recht unbeeinträchtigt blieben (Riedijk et al., 2008).

4.1.5. Finanzielle Situation

Die Befragung zeigte, dass sich die finanzielle Situation von 22% der Patienten seit Erkrankungsbeginn verschlechtert hatte, vermutlich als Folge der Erkrankung. Allerdings gelang es uns nicht, diese Kausalität eindeutig nachzuweisen. Um aufzudecken, ob die finanziellen Veränderungen durch die Krankheit verursacht wurden, stellten wir eine Reihe von Fragen zur finanziellen Situation vor und nach dem Auftreten der Erkrankung. Jedoch wollten zahlreiche Angehörige keine detaillierten Angaben zu den Finanzen des Patienten machen. In vielen anderen Fällen war die Lage so kompliziert, dass nicht nachvollziehbar war, ob nur die Erkrankung Einfluss auf die Veränderung hatte oder auch andere Umstände eine Rolle spielten, wie beispielsweise altersbedingter Ruhestand der Patienten oder Angehörigen. Es ist anzunehmen, dass die wirtschaftliche Situation durchaus durch die Erkrankung verändert wird, insbesondere da die FTLD typischerweise in einem Alter auftreten, in dem die meisten Patienten noch berufstätig sind. Infolge der Erkrankung verlieren viele Patienten ihre Anstellung (Diehl et al., 2004), und auch die Angehörigen müssen nicht selten ihre Berufstätigkeit aufgeben, um ausreichend Zeit für die Pflege zu haben. In unserer Studie waren es 23% der Angehörigen, die aufgrund der Erkrankung aufgehört hatten zu arbeiten. Die finanziellen Probleme der betroffenen Familien stellen einen wichtigen Punkt dar. So können sich zum Beispiel betroffene Angehörige keine Hilfs- und Unterstützungsangebote leisten, die sie zeitlich entlasten, und haben daher weniger Zeit, andere soziale Kontakte aufrechtzuerhalten und die Belastungen der Pflegetätigkeit durch erfreulichere Erlebnisse zu kompensieren. Weitere Studien sind nötig, um die Auswirkungen der Erkrankung auf die finanzielle Lage zu untersuchen. Die Ergebnisse könnten eventuell eine Verhandlungsbasis mit Versicherungsunternehmen und den zuständigen Behörden bilden.

4.1.6. Mit Belastung und Depression der Angehörigen assoziierte Faktoren

Ein Ziel der Studie war, herauszufinden, welche Angehörigen- und Patienteneigenschaften und welche Symptome und Beeinträchtigungen der Patienten mit höherer Belastung und Depression der Angehörigen assoziiert sind. Zur objektiven Darstellung der Belastung verwendeten wir den *Caregiver Strain Index (CSI)*, welcher die für die Pflege des Patienten erforderlichen Tätigkeiten zusammenfasst. Die Depression wurde mit dem *Beck-Depressions-Inventar-II (BDI-II)* quantifiziert.

Zunächst soll auf Zusammenhänge zwischen den Symptomen und Beeinträchtigungen der Patienten und der Belastung der Angehörigen eingegangen werden. Mit erhöhter Belastung waren vor allem erforderliche Überwachung zu Hause, notwendige Hilfe beim Essen und bei der Körperpflege sowie Unselbstständigkeit assoziiert, welche die Pflegebedürftigkeit des Patienten zum Ausdruck bringen. Ebenfalls erreichten die Angehörigen einen signifikant höheren *CSI* Wert, wenn die Patienten unter den körperlichen Symptomen Schluckstörungen, Gehbehinderung, Harn- und Stuhlinkontinenz litten. Dies sind allesamt Symptome, die eine zeitintensive Pflege erforderlich machen. Außerdem waren sprachliche Probleme, welche die Verständigung mit dem Patienten im Alltag erschweren, und die Verhaltensänderungen Apathie, delinquentes und zwanghaftes Verhalten mit stärkerer Belastung verbunden. Apathie macht es für die Pflegenden wohl schwierig, den Patienten zu beschäftigen, was vielen Angehörigen ein Bedürfnis ist. Delinquentes Verhalten könnte sehr belastend für die Angehörigen sein, weil sie in solchen Fällen das Verhalten des Patienten erklären müssen, denn dieser selbst ist dazu meist nicht in der Lage und das Benehmen wird von Fremden zunächst nicht als Folge einer Krankheit erkannt. Zudem ist vorstellbar, dass sich die Angehörigen für dieses Verhalten schämen.

Neben diesen Symptomen gab es noch zahlreiche andere Faktoren, die für die Belastung der Angehörigen von Bedeutung waren. So zeigten sich weibliche Angehörige stärker belastet als männliche, und junges Alter der Angehörigen wie auch junges Alter der Patienten bei Befragung, bei Diagnosestellung und bei Krankheitsbeginn waren mit höherer Belastung assoziiert. Auf das junge Alter der Angehörigen wurde in der Einleitung bereits eingegangen. Die erhöhte Belastung resultiert wahrscheinlich aus der Summe der vielen Verpflichtungen, denen jüngere Angehörige neben der Pflege des Patienten noch nachkommen müssen, wie

zum Beispiel eigene Berufstätigkeit und minderjährige Kinder. Darüber hinaus sind Angehörige im mittleren Lebensalter vermutlich nicht im Geringsten auf eine Demenzerkrankung des Partners eingestellt und leiden so verstärkt unter diesem Schicksalsschlag. Die gemeinsame Zukunft, die sie sich ausgemalt haben und welche zu diesem Zeitpunkt noch sehr viele Pläne beinhaltet, erscheint durch die Krankheit unmöglich. Außerdem war der CSI Wert höher, je größer der für die Pflege nötige Zeitaufwand, je höher die Pflegestufe der Patienten und je mehr Personen und andere Hilfsangebote in die Pflege der Patienten mit einbezogen waren. Diese drei Parameter stehen allesamt für eine starke Pflegebedürftigkeit des Patienten. Die Angehörigen waren stärker belastet, wenn sie wegen der Pflege ihre Berufstätigkeit aufgeben hatten. Dies war wohl ebenfalls nur nötig, wenn der Patient ein hohes Maß an Pflege benötigte. Auch finanzielle Probleme waren mit stärkerer Belastung assoziiert. Bezüglich der Art der Beziehung, ob die Angehörigen Ehebeziehungsweise Lebenspartner oder Kinder der Patienten waren, war kein Unterschied in der Belastung zu erkennen, ebenso was die Nähe der Beziehung angeht. Gute Kommunikation zwischen Angehörigen und Patienten, ähnliche Lebensansichten und gutes Miteinanderauskommen gingen jedoch mit geringerer Belastung einher. Depression der Angehörigen war ebenfalls mit stärkerer Belastung assoziiert. Die Dauer der Erkrankung und die Wohnsituation, sprich ob Angehörige und Patienten zusammen in einem Haushalt lebten oder ob der Patient im Heim wohnte, standen nicht in Zusammenhang mit der Belastung der Angehörigen.

Diese Ergebnisse zeigen Ansatzpunkte für die Entwicklung von Unterstützungsprogrammen auf, um die Belastung der Angehörigen zu mindern. Hilfe durch Unterstützung zu Hause wie ambulante Pflege- oder Besuchsdienste sind definitiv notwendig, um die Angehörigen zu entlasten. Diese können den Patienten bei der Körperpflege und beim Essen helfen und die Erkrankten im Auge behalten, um so den Angehörigen eine Atempause zu ermöglichen. Für die Überwachung der Patienten können auch Videotechnologien oder Alarmsysteme genutzt werden (Diehl-Schmid et al., 2013). Eine andere Möglichkeit, um die Angehörigen zeitlich zu entlasten, sind Betreuungsangebote außerhalb von zu Hause wie Tagespflegeeinrichtungen, denen jedoch das Krankheitsbild der FTLD ausreichend bekannt sein müsste. Mit Hilfe von Edukationsprogrammen können die Angehörigen angeleitet werden, wie sie trotz der Wortfindungsstörungen und des eingeschränkten Verständnisses mit dem Patienten kommunizieren und wie sie mit Symptomen wie Apathie, delinquentem und zwanghaftem

Verhalten besser umgehen können (Diehl-Schmid et al., 2013). Nicht zuletzt könnte auch finanzielle Unterstützung helfen, die Belastung der Angehörigen zu reduzieren.

Die Symptome und Beeinträchtigungen der Patienten, die mit vermehrter Depression der Angehörigen einhergingen, unterschieden sich von den mit erhöhter Belastung verbundenen Symptomen. So war Depression hauptsächlich mit den Verhaltensauffälligkeiten Aggression, Egoismus und Süchten assoziiert. Aggression und Egoismus wurden auch schon von den Angehörigen selbst als besonders belastende Symptome gewertet (siehe Absatz 4.1.3). Daneben korrelierte vermindertes Schlafbedürfnis der Patienten mit verstärkter Depression der Angehörigen, wahrscheinlich weil dieses Symptom auch die Angehörigen selbst vom Schlaf abhält.

Andere Faktoren, die mit höheren *BDI-II* Werten assoziiert waren, sind weibliches Geschlecht der Angehörigen, männliches Geschlecht der Patienten und junges Alter der Patienten bei Diagnosestellung. Außerdem trat mangelnde Einsicht des Patienten in seine Verhaltensänderungen mit verstärkter Depression auf. Anscheinend ist es für die Angehörigen noch schwieriger, mit den Verhaltenssymptomen der Patienten umzugehen, wenn diese sich derer überhaupt nicht bewusst sind. In dem Fall ist es unmöglich, Probleme, die durch die Verhaltensstörungen bedingt sind, mit dem Patienten zu besprechen und aus dem Weg zu räumen. Eine Verschlechterung der Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten war mit größerer, eine nähere Beziehung, bessere Kommunikation und besseres Miteinanderauskommen mit geringerer Depression assoziiert. Keine Unterschiede im *BDI-II* Wert waren bezüglich der Art der Beziehung zum Patienten und der Ähnlichkeit der Lebensansichten zu beobachten.

Angesichts der mit Depression assoziierten Faktoren ist die Depression der Angehörigen im Vergleich zur Belastung sehr viel schwieriger positiv zu beeinflussen. Der vielversprechendste Ansatz zur Behandlung der Depression ist wahrscheinlich die Psychotherapie. Den Angehörigen sollten Strategien an die Hand gegeben werden, wie sie den Verhaltensauffälligkeiten der Patienten begegnen, beziehungsweise wie sie mit ihnen umgehen können. Betrachtet man die Antworten auf die Frage, was für die Angehörigen das Schlimmste an der Erkrankung der Patienten war, nämlich der Verlust eines geliebten Menschen, die eigene Hilflosigkeit und der unaufhaltsame Fortschritt der Erkrankung, so ist

es ebenfalls wichtig, die Angehörigen in ihrem Trauerprozess zu unterstützen (Diehl-Schmid et al., 2013).

Da Depression und Belastung sich gegenseitig zu bedingen scheinen, kann die Depression der Angehörigen eventuell auch durch die oben genannten Maßnahmen zur Reduktion der Belastung gelindert werden und umgekehrt.

Bislang untersuchte nur eine kleine Studie den Einfluss von Angehörigen- und Patientencharakteristika auf die Belastung der Angehörigen über die Symptome der Patienten hinaus: Mioshi et al. stellten fest, dass die Belastung der Angehörigen von FTLD Patienten vom Schweregrad der Erkrankung, von den Veränderungen der Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten und der Depression des Angehörigen beeinflusst wird (Mioshi et al., 2013, Diehl-Schmid et al., 2013).

Einige Studien untersuchten den Zusammenhang zwischen den Verhaltensstörungen der FTLD Patienten und der Belastung der Angehörigen sowie deren Stress und Belastungserleben. Unterschiedliche Methoden erschweren jedoch den Vergleich der Ergebnisse dieser Studien. Dennoch kommen alle Studien zu dem Schluss, dass insbesondere die Verhaltenssymptome erhebliche Auswirkungen auf Stress und Belastungserleben der Angehörigen haben (Diehl-Schmid et al., 2013).

Eine kürzlich veröffentlichte Studie zeigte, dass stark ausgeprägte Verhaltenssymptome bei FTLD Patienten negativ mit der psychischen Gesundheit der Angehörigen korrelieren (Wong and Wallhagen, 2012).

Mourik et al. identifizierten zwei Symptomgruppen, die gehäuft zusammen auftraten. Stress und Belastungserleben der Angehörigen korrelierten am engsten mit Symptomen aus der Symptomgruppe Agitiertheit/Psychose, welche sich aus Wahnvorstellungen, Halluzinationen, Reizbarkeit und Agitiertheit zusammensetzt. Darauf folgten das Cluster Stimmung (Angst und Depression), abweichendes motorisches Verhalten und Enthemmung. Depression als Symptom wurde zwar selten beobachtet, erzeugte dann aber ein hohes Level an Stress bei den Angehörigen. Im Gegensatz zu unserer Studie waren hier Angehörige, die den Patienten zu Hause pflegten, stärker belastet als Angehörige von Patienten, die in einem Heim lebten. Die Autoren führten dies darauf zurück, dass Patienten zu Hause mehr Verhaltensauffälligkeiten zeigten. Weibliches Geschlecht und der Schweregrad der

Erkrankung korrelierten signifikant mit Stress und Belastungserleben der Angehörigen, allerdings handelte es sich hier nur um eine schwache Korrelation (Mourik et al., 2004).

Eine niederländische Studie fand heraus, dass Apathie sowohl das häufigste, als auch das belastendste Verhaltenssymptom für die Angehörigen darstellt, gefolgt von Enthemmung und Depression der Patienten. Hier wurde zudem bestätigt, dass Angehörige von FTLD Patienten generell stärker belastet sind als Angehörige von AD Patienten (de Vugt et al., 2006).

Lillo et al. beobachteten Angehörige von Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS), deren Verhaltensveränderungen denen der frontotemporalen Lobärdegenerationen ähneln. Selbst bei der ALS haben die Verhaltensveränderungen mehr Einfluss auf die Belastung der Angehörigen als die körperliche Behinderung (Lillo et al., 2012).

Im Gegensatz zur FTLD ist deutlich mehr über die Faktoren bekannt, die das Belastungserleben der Angehörigen von Patienten mit AD beeinflussen. Laut einer Metaanalyse von Pinquart et al. sind Verhaltensauffälligkeiten der Patienten am stärksten mit Depression und Belastung der Pflegenden assoziiert. Hingegen waren anders als in unserer Studie Lebens- oder Ehepartner stärker belastet als Kinder der Patienten (Pinquart and Sorensen, 2003). Wie in der vorliegenden Arbeit waren auch in anderen Studien über Demenzen jeglicher Ätiologie weibliche Angehörige stärker von Depression (Covinsky et al., 2003) und Belastung (Dunkin and Anderson-Hanley, 1998) betroffen als männliche. Andererseits war bei Covinsky et al. niedrigere Bildung der Angehörigen mit Depression assoziiert, was in unserer Studie nicht der Fall war (Covinsky et al., 2003). Größerer Zeitaufwand in der Pflege ging bei Angehörigen von Alzheimer Patienten mit geringerer psychischer Gesundheit einher (Markowitz et al., 2003). Des Weiteren steigerten niedriges Einkommen und Zusammenleben mit dem Patienten die Belastung von pflegenden Angehörigen (Hughes et al., 1999).

Die Coping Strategien der Angehörigen wurden mit Hilfe des *Brief COPE* erhoben (Carver, 1997). Die Auswertung ergab, dass die Strategien Ablenkung, Verleugnung, emotionale Loslösung und Selbstvorwürfe mit höheren *BDI-II* Werten assoziiert waren. Laut Coolidge et al. handelt es sich bei diesen vier Strategien allesamt um dysfunktionale Coping Strategien. Die emotionsbezogenen Strategien positive Neubewertung, Humor und Akzeptanz waren mit geringerer Depression verbunden. Stärkere Belastung wurde beobachtet bei Planung, was eine problembezogene Strategie darstellt, und bei Angehörigen, die ihrem Ärger Luft

machten, wobei es sich um eine dysfunktionale Coping Strategie handelt (Coolidge et al., 2000). Es wird deutlich, dass die Strategien positive Neubewertung, Humor und Akzeptanz, die eine positive Wirkung auf das Befinden der Angehörigen haben, mit einer Veränderung der Einstellung gegenüber der Erkrankung einhergehen. Dies ist für den Umgang mit der Erkrankung notwendig, da das Problem selbst, sprich die Erkrankung mit den Verhaltensauffälligkeiten der Patienten, nicht beseitigt werden kann.

Zu ähnlichen Ergebnissen kamen auch Cooper et al., welche die Coping Strategien bei Angehörigen von Alzheimer Patienten untersuchten: Emotionsbezogene Strategien wirkten protektiv bezüglich psychischer Morbidität, problembezogene und dysfunktionale Strategien waren mit stärkerer Angst und Unruhe der Angehörigen assoziiert (Cooper et al., 2008). Eine Studie zu Alzheimer Patienten lieferte sogar Hinweise, dass die Fähigkeit der Angehörigen zur effektiven Problembewältigung mit längerem Überleben der Patienten assoziiert ist (McClendon et al., 2004). Riedijk et al. beschäftigten sich mit den Problembewältigungsstrategien speziell von Angehörigen von FTLD Patienten. In dieser Studie waren passive Coping Strategien mit erhöhter Belastung und einer geringeren gesundheitsbezogenen Lebensqualität assoziiert (Riedijk et al., 2006).

Es ist deutlich, dass die Art der Problembewältigung einen Einfluss auf die Belastung und die Depression der Angehörigen hat. Daher ist es sicher lohnenswert, die Angehörigen im Rahmen von Psychotherapien und Angehörigengruppen bezüglich günstiger Coping Strategien zu schulen, um somit Belastung und Depression zu mindern.

Bei der Interpretation der Ergebnisse der vorliegenden Studie muss berücksichtigt werden, dass nicht für multiples Testen korrigiert wurde. Es wurde ein explorativer deskriptiver Ansatz gewählt mit dem Ziel, Tendenzen aufzuzeigen und dadurch die Probleme der Angehörigen besser einschätzen zu können. Dies ist Voraussetzung für die Entwicklung geeigneter Interventionen und Hilfsangebote, welche die Belastung und Depression der Angehörigen verbessern sollen (Diehl-Schmid et al., 2013).

4.1.7. Einschätzung bereits vorhandener und potenzieller Unterstützungsangebote

Bei der Auswertung der Antworten zur Beurteilung von vorhandenen und potenziellen Unterstützungsangeboten fiel auf, dass die Angehörigen meistens solche Angebote, die sie

schon genutzt hatten, auch als hilfreicher einstufen (Diehl-Schmid et al., 2013). Die Bereitstellung von Informationen und psychosoziale Unterstützung durch Personal, das bezüglich FTLD ausgebildet ist, wurden ebenso wie finanzielle Unterstützung am hilfreichsten bewertet, gefolgt von externer Betreuung der Patienten und Unterstützung zu Hause. Hinsichtlich der Betreuung außerhalb von zu Hause bevorzugten die Angehörigen Tagespflegeeinrichtungen und Heime, die auf frontotemporale lobäre Degenerationen spezialisiert sind. Sicherheitsvorkehrungen wie Videoüberwachung oder Alarmsysteme und nicht medikamentöse Therapien für den Patienten wurden von den Teilnehmern als weniger hilfreich erachtet. Es stellte sich heraus, dass die Angehörigen Öffentlichkeitsarbeit, vor allem die Weiterbildung von medizinischem Personal, sehr wichtig fanden. Dies deckt sich mit der Tatsache, dass nach den Aussagen der Pflegenden die dringendsten Maßnahmen eine ausführliche Aufklärung über die Diagnose, die Weiterbetreuung durch einen fachkundigen Arzt, auf FTLD Patienten spezialisierte Tagesstätten und die Aufklärung und Weiterbildung von Ärzten über die Erkrankung darstellten. Daneben wurde von vielen Befragten ein sogenanntes „All-inclusive-Paket“ erwähnt, sprich eine Anlaufstelle, welche die Betroffenen an alle wichtigen Ansprechpartner zu rechtlichen, finanziellen, sozialen und anderen Fragen verweisen kann. Das könnte auch im Rahmen eines „Case Managements“ geschehen. Hier arbeitet sich speziell ausgebildetes Personal in die individuelle Situation ein, gibt praktische Ratschläge die Pflege betreffend, geht auf psychische Probleme der Angehörigen ein, bietet professionellen Rat und Informationen und kann zusätzlich die entsprechenden Ansprechpartner vermitteln (Nunnemann et al., 2012).

Unsere Studie zeigte, dass Informationen und psychosoziale Unterstützung für die Angehörigen äußerst wichtig sind. Nur mit ausreichender Aufklärung über das Krankheitsbild können sie die Persönlichkeitsveränderungen, den Verlust an Empathie und die schwierigen Verhaltensweisen der Patienten als Symptom der Erkrankung und nicht als persönliche Kränkung empfinden. Die Weiterbildung von Ärzten könnte die Diagnosestellung beschleunigen und somit die Zeit der Ungewissheit verkürzen, in der die Betroffenen noch keine Diagnose als Erklärung für die Verhaltensauffälligkeiten erhalten, welche eben ein spezifisches Problem für die Angehörigen von FTLD Patienten darstellt (Nunnemann et al., 2012). Allerdings ist es allgemein schwierig, Angehörigen von Patienten mit FTLD Unterstützung zu bieten und entsprechende Angebote zu entwickeln. Dies liegt hauptsächlich

an der verhältnismäßig niedrigen Prävalenz der Krankheit, weswegen sie insbesondere in ländlichen Regionen selten vorkommt. Auch die unterschiedlichen Bedürfnisse der Angehörigen, die bedingt sind durch die Heterogenität der FTLD und die verschiedenen sozialen Hintergründe und ökonomischen Verhältnisse der Patienten und Angehörigen, und beträchtliche individuelle Unterschiede in Hinblick auf die Inanspruchnahme von Hilfsangeboten tragen dazu bei. Die Seltenheit der FTLD erschwert zudem die Etablierung von auf die Krankheit spezialisierten Tagespflegeeinrichtungen und Pflege- oder Altenheimen. Künftige Unterstützungsprogramme müssen diese Umstände berücksichtigen. So scheinen internet- und telefonbasierte Strategien sehr vielversprechend, um möglichst viele Angehörige zu erreichen und unterschiedliche Probleme abzudecken. Auf diese Weise können Angehörige trotz der Entfernung, der Pflege des Patienten, beruflicher Pflichten, Haushalt und möglicherweise Kinder solche Angebote nutzen. Eine detaillierte, eventuell mehrsprachige Homepage, Web-Seminare sowie individuelle Beratung mittels Telefon oder Email wären wünschenswert. Skype könnte sogar virtuelle Hausbesuche ermöglichen (Diehl-Schmid et al., 2013).

Zusätzlich wurden die Teilnehmer genauer zum Thema Angehörigengruppe befragt. Diese Gruppen können nicht nur den Austausch mit anderen Betroffenen ermöglichen und somit die soziale Isolation verbessern, sondern auch dem Informationswunsch der Angehörigen nachkommen, medizinische, rechtliche, bürokratische und finanzielle Fragen klären und den Kontakt zu Beratungsstellen vermitteln (Nunnemann et al., 2012). 90% der befragten Angehörigen würden an einer Angehörigengruppe teilnehmen, wenn es eine in ihrer Region gäbe. Die Betroffenen gaben an, eine Gruppe sollte bevorzugt einmal im Monat und dauerhaft stattfinden. Auch Nunnemann et al. kamen zu dem Schluss, dass sich eine Angehörigengruppe mindestens monatlich treffen sollte (Nunnemann et al., 2012). Eine Metaanalyse zeigte, dass längerfristig angelegte Interventionen bessere Ergebnisse zur Reduktion von Stress und Belastungserleben der pflegenden Angehörigen dementer Patienten und eine Verzögerung einer Heimunterbringung erzielen (Pinquart and Sorensen, 2006).

Bisher existieren keinerlei randomisierte kontrollierte Studien zu unterstützenden Angehörigeninterventionen bei FTLD (Nunnemann et al., 2012). Der Effekt von möglichen Interventionen muss also zukünftig in entsprechenden Studien untersucht werden. Eine

Metaanalyse über 127 Studien fasste die Wirkung von Interventionen für Angehörige von Patienten mit Alzheimer Demenz und anderen Demenzformen zusammen: Psychotherapie verbesserte Belastung und Depression der Angehörigen, jedoch nicht zwangsläufig den Wissensstand über Demenzerkrankungen. Case Management hatte einen moderaten Effekt auf die Belastung, nicht aber auf die Depression. Die Therapie der Patienten beeinflusste die Symptome der Patienten, allerdings nicht die der Angehörigen, und Angebote zur Patientenbetreuung, welche die Angehörigen zeitlich entlasteten, minderten die Belastung und Depression und steigerten das subjektive Wohlbefinden der Angehörigen (Pinquart and Sorensen, 2006, Sorensen et al., 2006).

4.1.8. Heimaufnahme und –aufenthalt der Patienten

Wir erhielten 17 Heimfragebögen, die in die Auswertung einbezogen werden konnten. Der häufigste Grund, der die Angehörigen dazu bewogen hatte, einen Platz für den Patienten zu suchen, war zu hoher Zeitaufwand für die Pflege und dafür nicht ausreichende Betreuungsmöglichkeiten. Darauf folgten die Verhaltensauffälligkeiten des Patienten. Möglicherweise könnte durch ambulante Betreuungsdienste und passende Tagespflegeangebote die Institutionalisierung der Patienten verzögert werden. Auch die Vermittlung von Strategien im Umgang mit den Verhaltensweisen der Patienten könnte dazu beitragen.

Bisherige Studien, die Zusammenhänge zwischen der Belastung der Angehörigen und der Einweisung der Patienten in ein Pflegeheim untersucht hatten, zeigten, dass die Angehörigen selbst nach der Institutionalisierung ein hohes Maß an Belastung und Stress aufweisen (Nunnemann et al., 2012). Das spiegelt sich auch in den Ergebnissen der vorliegenden Studie wider. So war bezüglich der Wohnsituation, ob der Patient im Heim oder zu Hause wohnt, kein Unterschied im Hinblick auf Depression oder Belastung der Angehörigen zu erkennen. Sechs Angehörige fühlten sich durch die Heimaufnahme des Patienten sogar psychisch belastet. Für acht Patienten gestaltete sich die Umstellung beim Einzug ins Heim „nicht so einfach“ oder „schwierig“, weil das Personal mit den Verhaltensauffälligkeiten der Patienten nicht umgehen konnte, zu wenig Personal vorhanden war oder der Patient mit der neuen Umgebung nicht zurechtkam. Viele Angehörige waren beunruhigt, dass der Patient nicht ausreichend gut versorgt sei. Sechs Angehörige waren mit der Einrichtung nur mittelmäßig und drei gar nicht zufrieden. Als Verbesserungsvorschlag nannten die Angehörigen mehr und bezüglich FTLD

besser geschultes Personal. Auch hier kommt also der Öffentlichkeitsarbeit in Form von Aufklärung und Weiterbildung von Pflegekräften eine große Bedeutung zu. Sie könnte eventuell dazu beitragen, die Belastung der Angehörigen nach Heimaufnahme der Patienten zu mindern, wenn die Angehörigen die Patienten dann in besseren Händen wissen.

4.1.9. Minderjährige Kinder der Patienten

Durch das für Demenzen junge Alter kommt es verhältnismäßig oft vor, dass FTLD Patienten noch minderjährige Kinder haben. Besonders für Kinder sind die durch die Erkrankung bedingten Verhaltensauffälligkeiten schwer nachzuvollziehen. Außerdem sind Kinder, deren Persönlichkeit in der Regel noch nicht sehr gefestigt ist, stark beeinflussbar und die Demenzerkrankung eines Elternteils hat dadurch größere Auswirkungen auf ihre Entwicklung. Dass in solchen Familien für die Kinder Probleme entstehen, ist unschwer vorstellbar. Die vorliegende Studie zeigt, dass die Probleme sich überwiegend auf die Verhaltensauffälligkeiten der Patienten beziehen. Die Kinder schämen sich für das Verhalten des erkrankten Elternteils vor ihren Freunden und in der Öffentlichkeit. Oft hätten die Angehörigen sich für die Kinder psychosoziale Unterstützung gewünscht. Angehörigengruppen speziell für Kinder sind hinsichtlich der Prävalenz der Erkrankung allerdings kaum umsetzbar. Auch hier könnten internetbasierte Angebote weiterhelfen. Es ist unverzichtbar, dass die betreuenden Ärzte sich der Schwierigkeiten, die sich für Kinder durch die Erkrankung ergeben, bewusst sind und auf diese eingehen. Man muss ihnen anschaulich erklären, wodurch die Verhaltensveränderungen des betroffenen Elternteils verursacht werden. Falls Bedarf besteht, sollten die Kinder an einen Psychologen verwiesen werden.

4.2. Methodenkritische Überlegungen

Die vorliegende Studie hat einige Einschränkungen. Zunächst wurde die Diagnose der Patienten von den Angehörigen angegeben. Da Angehörige aus ganz Deutschland an unserer Studie teilnahmen, war es nicht möglich, die genannten Diagnosen objektiv zu überprüfen. Weil die meisten Teilnehmer durch Angehörigengruppen vermittelt wurden, kann jedoch davon ausgegangen werden, dass sie gut informiert und vertraut sind mit der Erkrankung der Patienten. Ohnehin ist eine korrekte Diagnose keine Voraussetzung für die Teilnahme an Hilfsangeboten und Interventionen, die auf FTLD ausgelegt sind. Für die Angehörigen macht es keinen großen Unterschied, ob der Patient an FTLD leidet, an einer frontalen Variante der

Alzheimer Demenz oder an einer anderen progredienten, demenziellen Erkrankung, die ein Frontallappensyndrom verursacht (Diehl-Schmid et al., 2013).

Außerdem muss bedacht werden, dass alle Ergebnisse auf den Angaben der Angehörigen beruhen und somit nicht objektiv sind. So können beispielsweise die Angaben zu den Symptomen der Patienten durch eventuelle Depressionen der Angehörigen beeinflusst werden, sodass die Symptome von den Angehörigen übersteigert wahrgenommen werden. Insbesondere der Zusatzfragebogen, der die minderjährigen Kinder der Patienten betrifft, ist in seiner Aussagekraft eingeschränkt. Man kann nicht sicher davon ausgehen, dass die befragten Angehörigen genau im Bilde sind, was in den Kindern vorgeht und was deren Hauptprobleme sind.

Um die Belastung und die Depression der Angehörigen objektiv darzustellen, wäre eine prospektive Studie notwendig gewesen. Aus unseren Daten geht nicht hervor, welche Persönlichkeit die Angehörigen vor Erkrankungsbeginn hatten und ob sie eventuell schon vorher depressive Symptome aufwiesen. Die Belastung und Depression können somit nicht sicher direkt als Folge der Erkrankung gewertet werden. Für die Erhebung der Beziehung spielt dieser Punkt ebenfalls eine Rolle. Die Angehörigen sollten die Beziehung einmal für die Zeit vor der Erkrankung und einmal für den Zeitpunkt des Interviews bewerten. Möglicherweise ist die rückblickende Sicht auf die Zeit vor der Erkrankung verzerrt und die Beziehung stellt sich anders da, als sie wirklich war. Ein entsprechendes Studiendesign ist allerdings nur in Familien mit präsymptomatischen Genträgern denkbar.

Zuletzt hatten die Angehörigen Schwierigkeiten, Hilfsangebote und Interventionen, welche sie nie erhalten hatten, in ihrer Nützlichkeit zu bewerten. Häufig konnten sie sich nichts Konkretes unter den betreffenden Punkten vorstellen. Ein Ziel des telefonischen Gesprächs mit den Angehörigen war jedoch, ihnen die Unterstützungsangebote detailliert zu erklären, sodass sie schließlich in der Lage waren, einzuschätzen, wie hilfreich die einzelnen Angebote wären (Diehl-Schmid et al., 2013).

5. Zusammenfassung

Die frontotemporalen lobären Degenerationen stellen eine verhältnismäßig seltene dementielle Erkrankungsgruppe dar. Im Vergleich zur Alzheimer Demenz sind die betroffenen Patienten bei Erkrankungsbeginn relativ jung. Das Krankheitsbild ist geprägt durch Verhaltens- und Persönlichkeitsänderungen, Sprach- und im weiteren Verlauf Gedächtnisstörungen (Neary et al., 1998). Unter anderem aus diesen Besonderheiten resultiert eine hohe Belastung der pflegenden Angehörigen. Obwohl dies aus dem klinischen Alltag bekannt ist, existieren bisher kaum Studien zur Situation der Angehörigen von FTLD Patienten (Nunnemann et al., 2012). Das Ziel dieser Studie war es daher, die Probleme und Bedürfnisse der Angehörigen von Patienten mit frontotemporaler Lobärdegeneration darzustellen und zu zeigen, welche Faktoren die Belastung und Depression der pflegenden Angehörigen beeinflussen.

Zu diesem Zweck wurde ein standardisierter Fragebogen entwickelt. Dieser erhob die Demographie, die Krankheitsgeschichte, Symptome und Beeinträchtigungen der Patienten, die finanzielle Situation, die Entwicklung der Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten und die Belastung, Depression und Coping-Strategien der Angehörigen. Des Weiteren sollten die Angehörigen eine Reihe möglicher Unterstützungsangebote bewerten. Der Versand der Fragebögen und die telefonischen Interviews wurden zwischen Dezember 2011 und August 2012 durchgeführt.

Mit 94 befragten Angehörigen erzielten wir eine relativ große Fallzahl. Die Teilnehmer waren entweder aus dem Zentrum der Technischen Universität München bekannt, wurden durch Angehörigengruppen vermittelt oder mittels des Emailverteilers der Deutschen Alzheimergesellschaft erreicht.

Beim größten Teil der Angehörigen handelte es sich um Ehe- oder Lebenspartner der Patienten und die meisten Angehörigen lebten zusammen mit dem Patienten in einem Haushalt. Die häufigsten Symptome der Patienten waren Persönlichkeitsveränderungen, Gedächtnis- und Sprachstörungen, wobei in 40% für die Angehörigen das Schlimmste an der Erkrankung die Persönlichkeitsveränderungen waren. In 50% hatte sich seit Beginn der Erkrankung die Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten zum Negativen entwickelt. Dies betraf insbesondere die Kommunikation und die Ähnlichkeit der Lebensansichten, weniger die Nähe der Beziehung und das grundsätzliche Miteinanderauskommen. Die finanzielle Situation von 22% der Patienten hatte sich seit Erkrankungsbeginn verschlechtert.

Eine eindeutige Kausalität konnten wir hier leider nicht nachweisen, hierfür sind weiterführende Studien notwendig.

48% der Angehörigen erfüllten die Kriterien für eine klinisch relevante Depression und 72% erlitten eine erhöhte Belastung. Es bestanden signifikante Zusammenhänge zwischen bestimmten Symptomen und Beeinträchtigungen der Patienten sowie anderer Angehörigen-beziehungsweise Patientencharakteristika einerseits und Belastung und Depression der Angehörigen andererseits. Zusammenfassend korrelierte die Depression besonders mit Verhaltensauffälligkeiten der Patienten und der Qualität und Veränderung der Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten. Emotionsbezogene Coping Strategien wie positive Neubewertung, Akzeptanz und Humor im Umgang mit der Erkrankung waren gehäuft mit geringerer Depression zu beobachten. Psychotherapie scheint daher das geeignete Mittel zu sein, um die Depression der Angehörigen zu mildern. So können die Angehörigen im Umgang mit den Verhaltensauffälligkeiten der Patienten und bezüglich günstiger Coping-Strategien geschult werden. Die Belastung der Angehörigen war hingegen abhängig vom Ausmaß der Pflegebedürftigkeit der Patienten. Zur Reduktion der Belastung könnte eher Hilfe durch zeitliche Entlastung beitragen, sei es durch Unterstützungsangebote zu Hause oder außerhalb von zu Hause. Wie schon in anderen Studien zeigte sich jedoch, dass die Angehörigen selbst nach Heimaufnahme der Patienten ein hohes Maß an Belastung erfahren.

Die Bewertung möglicher Unterstützungsangebote durch die Angehörigen ergab, dass sie Bereitstellung von Informationen und psychosoziale Unterstützung durch geschultes Personal bevorzugen würden. Vor allem der Öffentlichkeitsarbeit wie der Weiterbildung von medizinischem Personal schrieben die Angehörigen eine große Bedeutung zu. Aufgrund der Seltenheit der FTLD – insbesondere in ländlichen Regionen – könnten internetbasierte Strategien zur Unterstützung der Angehörigen hilfreich sein (Diehl-Schmid et al., 2013).

Weitere Studien zu unterstützenden Angehörigeninterventionen, insbesondere randomisierte kontrollierte Studien, sind notwendig zur Etablierung von Unterstützungsangeboten für Angehörige von Patienten mit frontotemporaler Lobärdegeneration. Die vorliegende Studie kann dafür als Grundlage dienen.

6. Literaturverzeichnis

- ASCHER, E. A., STURM, V. E., SEIDER, B. H., HOLLEY, S. R., MILLER, B. L. & LEVENSON, R. W. 2010. Relationship satisfaction and emotional language in frontotemporal dementia and Alzheimer disease patients and spousal caregivers. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 24, 49-55.
- BANKS, S. J. & WEINTRAUB, S. 2008. Cognitive deficits and reduced insight in primary progressive aphasia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 23, 363-71.
- BECK, A., STEER, R. & BROWN, G. 1996. Beck Depression Inventory 2nd edition. Manual. (BDI-II). *San Antonio: The Psychological Corporation*.
- BOUTOLEAU-BRETONNIERE, C., VERCELLETTO, M., VOLTEAU, C., RENO, P. & LAMY, E. 2008. Zarit burden inventory and activities of daily living in the behavioral variant of frontotemporal dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 25, 272-7.
- BOXER, A. L., KNOPMAN, D. S., KAUFER, D. I., GROSSMAN, M., ONYIKE, C., GRAF-RADFORD, N., MENDEZ, M., KERWIN, D., LERNER, A., WU, C. K., KOESTLER, M., SHAPIRA, J., SULLIVAN, K., KLEPAC, K., LIPOWSKI, K., ULLAH, J., FIELDS, S., KRAMER, J. H., MERRILEES, J., NEUHAUS, J., MESULAM, M. M. & MILLER, B. L. 2013. Memantine in patients with frontotemporal lobar degeneration: a multicentre, randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet Neurol*, 12, 149-56.
- BRISTOW, M., COOK, R., ERZINCIOGLU, S. & HODGES, J. 2008. Stress, distress and mucosal immunity in carers of a partner with fronto-temporal dementia. *Aging Ment Health*, 12, 595-604.
- CARVER, C. S. 1997. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *Int J Behav Med*, 4, 92-100.
- COOLIDGE, F. L., SEGAL, D. L., HOOK, J. N. & STEWART, S. 2000. Personality disorders and coping among anxious older adults. *J Anxiety Disord*, 14, 157-72.
- COOPER, C., KATONA, C., ORRELL, M. & LIVINGSTON, G. 2008. Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 23, 929-36.
- COVINSKY, K. E., NEWCOMER, R., FOX, P., WOOD, J., SANDS, L., DANE, K. & YAFFE, K. 2003. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Intern Med*, 18, 1006-14.
- DE VUGT, M. E., RIEDIJK, S. R., AALTEN, P., TIBBEN, A., VAN SWIETEN, J. C. & VERHEY, F. R. 2006. Impact of behavioural problems on spousal caregivers: a comparison between Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 22, 35-41.
- DEUTSCHE ALZHEIMER GESELLSCHAFT, E. V. 2014. *FTD-Angehörigengruppen und Internetforum* [Online]. Available: <http://www.deutsche-alzheimer.de/die-krankheit/frontotemporale-demenz/ftd-angehoerigengruppen.html> [Accessed].
- DIEHL-SCHMID, J., FÖRSTL, H., PERNECZKY, R., POHL, C. & KURZ, A. 2008. A 6-month, open-label study of memantine in patients with frontotemporal dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 23, 754-9.

- DIEHL-SCHMID, J., GRIMMER, T., DRZEZGA, A., BORNSCHEIN, S., RIEMENSCHNEIDER, M., FÖSTL, H., SCHWAIGER, M. & KURZ, A. 2007a. Decline of cerebral glucose metabolism in frontotemporal dementia: a longitudinal 18F-FDG-PET-study. *Neurobiol Aging*, 28, 42-50.
- DIEHL-SCHMID, J., KNELS, C. & DANEK, A. 2009. [Chronic progressive aphasia]. *Nervenarzt*, 80, 1452-61.
- DIEHL-SCHMID, J., LAST, D., SCHUSTER, T., FÖRSTL, H., SCHNEIDER-SCHELTE, H. & KURZ, A. 2012. Health care utilization in frontotemporal lobar degeneration. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 26, 166-70.
- DIEHL-SCHMID, J., POHL, C., PERNECZKY, R., FÖRSTL, H. & KURZ, A. 2006. Behavioral disturbances in the course of frontotemporal dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 22, 352-7.
- DIEHL-SCHMID, J., POHL, C., PERNECZKY, R., HARTMANN, J., FÖRSTL, H. & KURZ, A. 2007b. [Initial symptoms, survival and causes of death in 115 patients with frontotemporal lobar degeneration]. *Fortschr Neurol Psychiatr*, 75, 708-13.
- DIEHL-SCHMID, J., SCHMIDT, E. M., NUNNEMANN, S., RIEDL, L., KURZ, A., FÖRSTL, H., WAGENPFEIL, S. & CRAMER, B. 2013. Caregiver burden and needs in frontotemporal dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 26, 221-9.
- DIEHL, J., FÖRSTL, H., JANSEN, S. & KURZ, A. 2004. [Frontotemporal dementia: specific problems for caregivers]. *Z Gerontol Geriatr*, 37, 301-6.
- DIEHL, J., MAYER, T., KURZ, A. & FÖRSTL, H. 2003. [Features of frontotemporal dementia from the perspective of a special family support group]. *Nervenarzt*, 74, 445-9.
- DUNKIN, J. J. & ANDERSON-HANLEY, C. 1998. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51, S53-60; discussion S65-7.
- FÖRSTL, H. & KLEINSCHMIDT, C. 2011. *Demenz Diagnose und Therapie*, Stuttgart, Schattauer.
- GOLDMAN, J. S., FARMER, J. M., WOOD, E. M., JOHNSON, J. K., BOXER, A., NEUHAUS, J., LOMEN-HOERTH, C., WILHELMSSEN, K. C., LEE, V. M., GROSSMAN, M. & MILLER, B. L. 2005. Comparison of family histories in FTLD subtypes and related tauopathies. *Neurology*, 65, 1817-9.
- GORDON, E., ROHRER, J. D., KIM, L. G., OMAR, R., ROSSOR, M. N., FOX, N. C. & WARREN, J. D. 2010. Measuring disease progression in frontotemporal lobar degeneration: a clinical and MRI study. *Neurology*, 74, 666-73.
- GRECK, J., LAUTENSCHLAGER, N. & KURZ, A. 2000. [Clinical aspects of frontotemporal dementia]. *Fortschr Neurol Psychiatr*, 68, 447-57.
- HODGES, J. R. 2001. Frontotemporal dementia (Pick's disease): clinical features and assessment. *Neurology*, 56, S6-10.
- HODGES, J. R., DAVIES, R., XUEREBA, J., KRIL, J. & HALLIDAY, G. 2003. Survival in frontotemporal dementia. *Neurology*, 61, 349-54.
- HOLMES, T. H. & RAHE, R. H. 1967. The Social Readjustment Rating Scale. *J Psychosom Res*, 11, 213-8.
- HUEY, E. D., PUTNAM, K. T. & GRAFMAN, J. 2006. A systematic review of neurotransmitter deficits and treatments in frontotemporal dementia. *Neurology*, 66, 17-22.
- HUGHES, S. L., GIOBBIE-HURDER, A., WEAVER, F. M., KUBAL, J. D. & HENDERSON, W. 1999. Relationship between caregiver burden and health-related quality of life. *Gerontologist*, 39, 534-45.
- JOHNSON, J. K., DIEHL, J., MENDEZ, M. F., NEUHAUS, J., SHAPIRA, J. S., FORMAN, M., CHUTE, D. J., ROBERSON, E. D., PACE-SAVITSKY, C., NEUMANN, M., CHOW, T. W., ROSEN, H. J.,

- FÖRSTL, H., KURZ, A. & MILLER, B. L. 2005. Frontotemporal lobar degeneration: demographic characteristics of 353 patients. *Arch Neurol*, 62, 925-30.
- JOSEPHS, K. A. 2007. Frontotemporal lobar degeneration. *Neurol Clin*, 25, 683-96, vi.
- JOYCE, J., LEESE, M. & SZMUKLER, G. 2000. The Experience of Caregiving Inventory: further evidence. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 35, 185-9.
- JURCZYK, K. & WALPER, S. 2010. *Gemeinsames Sorgerecht nicht miteinander verheirateter Eltern* [Online]. Available: http://www.bmj.de/SharedDocs/Downloads/DE/pdfs/Endbericht_Sorgerecht_final.pdf?__blob=publicationFile [Accessed].
- KAISER, S. & PANEGYRES, P. K. 2006. The psychosocial impact of young onset dementia on spouses. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 21, 398-402.
- KERTESZ, A. 2009. Clinical features and diagnosis of frontotemporal dementia. *Front Neurol Neurosci*, 24, 140-8.
- KERTESZ, A., DAVIDSON, W. & FOX, H. 1997. Frontal behavioral inventory: diagnostic criteria for frontal lobe dementia. *Can J Neurol Sci*, 24, 29-36.
- KERTESZ, A., JESSO, S., HARCIAREK, M., BLAIR, M. & MCMONAGLE, P. 2010. What is semantic dementia?: a cohort study of diagnostic features and clinical boundaries. *Arch Neurol*, 67, 483-9.
- KIPPS, C. M., KNIBB, J. A. & HODGES, J. R. 2007. Clinical presentations of frontotemporal dementia. In: HODGES, J. R. (ed.) *Frontotemporal Dementia Syndromes*. New York: Cambridge University Press.
- KNOLL, N. 2002. *Coping as a Personality Process: How Elderly Patients Deal with Cataract Surgery* [Online]. Available: http://www.diss.fu-berlin.de/diss/receive/FUDISS_thesis_00000000672?lang=en [Accessed].
- KURZ, A. & WILZ, G. 2011. [Carer burden in dementia: origins and intervention]. *Nervenarzt*, 82, 336-42.
- LAWRENCE, R. H., TENNSTEDT, S. L. & ASSMANN, S. F. 1998. Quality of the caregiver--care recipient relationship: does it offset negative consequences of caregiving for family caregivers? *Psychol Aging*, 13, 150-8.
- LILLO, P., MIOISHI, E. & HODGES, J. R. 2012. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis is more dependent on patients' behavioral changes than physical disability: a comparative study. *BMC Neurol*, 12, 156.
- LOGSDON, R. G., GIBBONS, L. E., MCCURRY, S. M. & TERI, L. 2002. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med*, 64, 510-9.
- LUSCOMBE, G., BRODATY, H. & FREETH, S. 1998. Younger people with dementia: diagnostic issues, effects on carers and use of services. *Int J Geriatr Psychiatry*, 13, 323-30.
- MARKOWITZ, J. S., GUTTERMAN, E. M., SADIK, K. & PAPADOPOULOS, G. 2003. Health-related quality of life for caregivers of patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 17, 209-14.
- MARZIALI, E. C., R. 2009. New Technology to Connect Frontotemporal Dementia Spousal Caregivers Online *The Canadian Review of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 12, 23-26.
- MCCLENDON, M. J., SMYTH, K. A. & NEUNDORFER, M. M. 2004. Survival of persons with Alzheimer's disease: caregiver coping matters. *Gerontologist*, 44, 508-19.
- MCNEILL, R., SARE, G. M., MANOHARAN, M., TESTA, H. J., MANN, D. M., NEARY, D., SNOWDEN, J. S. & VARMA, A. R. 2007. Accuracy of single-photon emission computed tomography in differentiating frontotemporal dementia from Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 78, 350-5.

- MENDEZ, M. F. 2009. Frontotemporal dementia: therapeutic interventions. *Front Neurol Neurosci*, 24, 168-78.
- MENDEZ, M. F., CHEN, A. K., SHAPIRA, J. S. & MILLER, B. L. 2005. Acquired sociopathy and frontotemporal dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 20, 99-104.
- MERCY, L., HODGES, J. R., DAWSON, K., BARKER, R. A. & BRAYNE, C. 2008. Incidence of early-onset dementias in Cambridgeshire, United Kingdom. *Neurology*, 71, 1496-9.
- MERRILEES, J. & KETELLE, R. 2010. Advanced practice nursing: meeting the caregiving challenges for families of persons with frontotemporal dementia. *Clin Nurse Spec*, 24, 245-51.
- MESULAM, M. M. 2001. Primary progressive aphasia. *Ann Neurol*, 49, 425-32.
- MILLER, B. L., DARBY, A., BENSON, D. F., CUMMINGS, J. L. & MILLER, M. H. 1997. Aggressive, socially disruptive and antisocial behaviour associated with fronto-temporal dementia. *Br J Psychiatry*, 170, 150-4.
- MIOSHI, E., FOXE, D., LESLIE, F., SAVAGE, S., HSIEH, S., MILLER, L., HODGES, J. R. & PIGUET, O. 2013. The impact of dementia severity on caregiver burden in frontotemporal dementia and Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 27, 68-73.
- MOURIK, J. C., ROSSO, S. M., NIERMEIJER, M. F., DUIVENVOORDEN, H. J., VAN SWIETEN, J. C. & TIBBEN, A. 2004. Frontotemporal dementia: behavioral symptoms and caregiver distress. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 18, 299-306.
- NEARY, D., SNOWDEN, J. & MANN, D. 2005. Frontotemporal dementia. *Lancet Neurol*, 4, 771-80.
- NEARY, D., SNOWDEN, J. S., GUSTAFSON, L., PASSANT, U., STUSS, D., BLACK, S., FREEDMAN, M., KERTESZ, A., ROBERT, P. H., ALBERT, M., BOONE, K., MILLER, B. L., CUMMINGS, J. & BENSON, D. F. 1998. Frontotemporal lobar degeneration: a consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology*, 51, 1546-54.
- NUNNEMANN, S., KURZ, A., LEUCHT, S. & DIEHL-SCHMID, J. 2012. Caregivers of patients with frontotemporal lobar degeneration: a review of burden, problems, needs, and interventions. *Int Psychogeriatr*, 24, 1368-86.
- ONTARIO, H. Q. 2008. Caregiver- and patient-directed interventions for dementia: an evidence-based analysis. *Ont Health Technol Assess Ser*, 8, 1-98.
- OTT, B. & FOGEL, B. 1992. Measurement of depression in dementia: self vs clinician rating. *Int J Geriatr Psychiatry*, 7, 899-904.
- OTTO, M., LUDOLPH, A. C., LANDWEHRMEYER, B., FÖRSTL, H., DIEHL-SCHMID, J., NEUMANN, M., KRETZSCHMAR, H. A., SCHROETER, M., KORNHUBER, J. & DANEK, A. 2011. [German consortium for frontotemporal lobar degeneration]. *Nervenarzt*, 82, 1002-5.
- PASSANT, U., ELFGREN, C., ENGLUND, E. & GUSTAFSON, L. 2005. Psychiatric symptoms and their psychosocial consequences in frontotemporal dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 19 Suppl 1, S15-8.
- PERRY, R. J. & MILLER, B. L. 2001. Behavior and treatment in frontotemporal dementia. *Neurology*, 56, S46-51.
- PICK, A. 1892. Ueber die Beziehungen der senilen Hirnatrophie zur Aphasie. *Prager Medicinische Wochenschrift*, 17, 165-167.
- PIGUET, O., HORNBERGER, M., MIOSHI, E. & HODGES, J. R. 2011. Behavioural-variant frontotemporal dementia: diagnosis, clinical staging, and management. *Lancet Neurol*, 10, 162-72.
- PINQUART, M. & SORENSEN, S. 2003. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 58, P112-28.

- PINQUART, M. & SORENSEN, S. 2006. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr*, 18, 577-95.
- RASCOVSKY, K., HODGES, J. R., KNOPMAN, D., MENDEZ, M. F., KRAMER, J. H., NEUHAUS, J., VAN SWIETEN, J. C., SEELAAR, H., DOPPER, E. G., ONYIKE, C. U., HILLIS, A. E., JOSEPHS, K. A., BOEVE, B. F., KERTESZ, A., SEELEY, W. W., RANKIN, K. P., JOHNSON, J. K., GORNO-TEMPINI, M. L., ROSEN, H., PRIOLEAU-LATHAM, C. E., LEE, A., KIPPS, C. M., LILLO, P., PIGUET, O., ROHRER, J. D., ROSSOR, M. N., WARREN, J. D., FOX, N. C., GALASKO, D., SALMON, D. P., BLACK, S. E., MESULAM, M., WEINTRAUB, S., DICKERSON, B. C., DIEHL-SCHMID, J., PASQUIER, F., DERAMECOURT, V., LEBERT, F., PIJNENBURG, Y., CHOW, T. W., MANES, F., GRAFMAN, J., CAPPA, S. F., FREEDMAN, M., GROSSMAN, M. & MILLER, B. L. 2011. Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain*, 134, 2456-77.
- RATNAVALLI, E., BRAYNE, C., DAWSON, K. & HODGES, J. R. 2002. The prevalence of frontotemporal dementia. *Neurology*, 58, 1615-21.
- RIEDIJK, S., DUIVENVOORDEN, H., ROSSO, S., VAN SWIETEN, J., NIERMEIJER, M. & TIBBEN, A. 2008. Frontotemporal dementia: change of familial caregiver burden and partner relation in a Dutch cohort of 63 patients. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 26, 398-406.
- RIEDIJK, S. R., DE VUGT, M. E., DUIVENVOORDEN, H. J., NIERMEIJER, M. F., VAN SWIETEN, J. C., VERHEY, F. R. & TIBBEN, A. 2006. Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 22, 405-12.
- ROBINSON, B. C. 1983. Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol*, 38, 344-8.
- ROSEN, H. J., ALLISON, S. C., OGAR, J. M., AMICI, S., ROSE, K., DRONKERS, N., MILLER, B. L. & GORNO-TEMPINI, M. L. 2006. Behavioral features in semantic dementia vs other forms of progressive aphasia. *Neurology*, 67, 1752-6.
- ROSNESS, T. A., HAUGEN, P. K. & ENGEDAL, K. 2008. Support to family carers of patients with frontotemporal dementia. *Ageing Ment Health*, 12, 462-6.
- SAAD, K., HARTMAN, J., BALLARD, C., KURIAN, M., GRAHAM, C. & WILCOCK, G. 1995. Coping by the carers of dementia sufferers. *Age Ageing*, 24, 495-8.
- SCHNEIDER, J., MURRAY, J., BANERJEE, S. & MANN, A. 1999. EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I--Factors associated with carer burden. *Int J Geriatr Psychiatry*, 14, 651-61.
- SNOWDEN, J., GOULDING, P. & NEARY, D. 1989. Semantic Dementia: a form of circumscribed cerebral atrophy. *Behav Neurol*, 2, 167-182.
- SONTY, S. P., MESULAM, M. M., THOMPSON, C. K., JOHNSON, N. A., WEINTRAUB, S., PARRISH, T. B. & GITELMAN, D. R. 2003. Primary progressive aphasia: PPA and the language network. *Ann Neurol*, 53, 35-49.
- SORENSEN, S., DUBERSTEIN, P., GILL, D. & PINQUART, M. 2006. Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol*, 5, 961-73.
- UNIVERSITY OF MIAMI, D. O. P. 2007. *Brief COPE* [Online]. Available: <http://www.psy.miami.edu/faculty/ccarver/sclBrCOPE.html> [Accessed].
- WIMO, A. & WINBLAD, B. 2003. Resource utilization in dementia: RUD lite. *Brain Aging*, 48-59.
- WITT, K., DEUSCHL, G. & BARTSCH, T. 2012. [Frontotemporal dementias.]. *Nervenarzt*.
- WONG, C. C. & WALLHAGEN, M. I. 2012. Frontotemporal dementia: the impact of patient behavioral symptoms on the physical and mental health of family caregivers. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*, 2, 516-28.

7. Anhang

7.1. Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

7.1.1. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Altersverteilung der Angehörigen	16
Abbildung 2: Beziehung des Angehörigen zum Patienten	17
Abbildung 3: Wohnsituation der Patienten	18
Abbildung 4: Diagnosegruppen der Patienten	20
Abbildung 5: Pflegestufen der Patienten	20
Abbildung 6: Depression der Angehörigen nach Beck-Depressions-Inventar-II (BDI-II) Punktwerten	21
Abbildung 7: Veränderung der Beziehung insgesamt seit der Erkrankung des Patienten	27
Abbildung 8: Veränderung der finanziellen Situation der Patienten	28
Abbildung 9: Zusammenhang zwischen Geschlecht und Beck-Depressions-Inventar-II (BDI-II) Wert der Angehörigen	32
Abbildung 10: Zusammenhang zwischen der Depression der Angehörigen und der Veränderung der Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten durch die Erkrankung	32
Abbildung 11: Zusammenhang zwischen Pflegestufe der Patienten und Belastung der Angehörigen	33
Abbildung 12: Korrelation der Beck-Depressions-Inventar-II (BDI-II) und Quality of Life (QOL) Werte der Angehörigen	34

7.1.2. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Demographische Daten der 94 Angehörigen und Patienten	19
Tabelle 2: Symptome und Beeinträchtigungen der Patienten: Prozentzahl der Patienten, die entsprechende Symptome/Beeinträchtigungen aufwiesen, und falls zutreffend Anteil der Angehörigen, die das Symptom/die Beeinträchtigung als belastend empfanden	22
Tabelle 3: Zusammenhang zwischen den einzelnen Symptomen/Beeinträchtigungen und Beck-Depressions-Inventar-II (BDI-II) bzw. Caregiver Strain Index (CSI) Werten: die Werte wurden zwischen den zwei Gruppen (Symptom/Beeinträchtigung vorhanden versus nicht vorhanden) verglichen	24
Tabelle 4: Beziehung zwischen Patienten und Angehörigen vor Erkrankungsbeginn und zum Zeitpunkt der Befragung	26
Tabelle 5: Zusammenhang zwischen Angehörigen- beziehungsweise Patientencharakteristika und Beck-Depressions-Inventar-II (BDI-II), Caregiver Strain Index (CSI) sowie der Lebensqualität (QOL).....	29
Tabelle 6: Zusammenhang zwischen den Bewältigungsstrategien und den Beck-Depressions-Inventar (BDI-II), Caregiver Strain Index (CSI) sowie Quality of Life (QOL) Werten der Angehörigen	35
Tabelle 7: Inanspruchnahme der aufgeführten Unterstützungsangebote und Anteil der Angehörigen, welche die Angebote als ziemlich oder sehr hilfreich eingeschätzt hatten	36

7.2. Fragebogen

Allgemeine Fragen zu Ihrer Lebenssituation

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Sie als Angehörige(n) der Patientin / des Patienten.

1. Ihr Alter? _____ Jahre
2. Ihre Herkunft?
O₁ Deutsch O₂ Andere, nämlich _____
3. Ihr Geschlecht?
O₁ Weiblich O₂ Männlich
4. Ihr Familienstand?
O₁ Verheiratet / in fester Partnerschaft
O₂ Ledig
O₃ Getrennt / geschieden
O₄ Verwitwet
5. Ihr höchster Schulabschluss?
O₁ Ohne Abschluss
O₂ Hauptschulabschluss
O₃ Realschulabschluss
O₄ (Fach-)Abitur
6. Welche Beziehung haben Sie zur Patientin / zum Patienten? Sind Sie
O₁ Lebenspartnerin / Ehefrau
O₂ Lebenspartner / Ehemann
O₃ Tochter / Sohn
O₄ Schwiegertochter / Schwiegersohn
O₅ Andere, nämlich: _____
7. Sind Sie Vorsorge-Bevollmächtigte(r) der Patientin / des Patienten?
O₀ Nein O₁ Ja, seit _____ (Datum)
8. Sind Sie gesetzliche(r) Betreuer(in) der Patientin / des Patienten?
O₀ Nein O₁ Ja, seit _____ (Datum)
9. Wie lange kennen Sie schon die Patientin / den Patienten? _____ Jahre
10. Leben Sie mit der Patientin / dem Patienten in einem Haushalt zusammen?
O₀ Nein O₁ Ja
11. Haben Sie noch für andere Personen als für die Patientin / den Patienten zu sorgen?
O₀ Nein O₁ Ja

Falls ja, geben Sie bitte an, für wie viele Personen Sie **zusätzlich** sorgen:

Person	Anzahl
1. a) Im Haushalt lebende Kinder	
b) Davon Kinder unter 21 Jahren	
2. Pflegebedürftiger(r) Erwachsene(r)	
3. Behinderte Person	

Allgemeine Fragen zur Patientin / zum Patienten

12. Alter der Patientin / des Patienten? _____ Jahre

13. Herkunft der Patientin / des Patienten?

O₁ Deutsch O₂ Andere, nämlich _____

14. Geschlecht der Patientin / des Patienten?

O₁ Weiblich O₂ Männlich

15. Familienstand der Patientin / des Patienten?

O₁ Verheiratet bzw. in fester Partnerschaft

O₂ Ledig

O₃ Geschieden /Getrennt lebend

O₄ Verwitwet

16. Kinder der Patientin / des Patienten?

O₀ Keine

O₁ 1 Kind

O₂ 2 Kinder

O₃ Mehr als 2, nämlich: _____ Kinder

Falls Patientin / Patient Kinder hat, Alter der Kinder: _____ Jahre

17. Höchster Schul-Abschluss der Patientin / des Patienten?

O₁ Ohne Abschluss

O₂ Hauptschulabschluss

O₃ Realschulabschluss

O₄ (Fach-)Abitur

18. Bitte geben Sie die gegenwärtige Wohnsituation der Patientin / des Patienten an:

O₁ In eigener Wohnung

O₂ Betreute Wohnform

O₃ Heim, bitte angeben: O_a Offen O_b Geschlossen

O₄ Andere: _____

1. Falls die Patientin / der Patient in einer eigenen Wohnung lebt:

Mit wem lebt sie / er zusammen? *Mehrere Antworten möglich*

O₁ Allein

O₂ Mit Lebenspartner(in) / Ehepartner(in)

O₃ Mit Tochter / Sohn

O₄ Mit Schwiegertochter / Schwiegersohn

O₅ Mit anderen, nämlich: _____

2. Falls die Patientin / der Patient im Heim oder einer Einrichtung lebt:

Wann war der Umzug? Vor _____ Jahren und _____ Monaten

19. Haben Sie jemals versucht einen Heimplatz zu bekommen?

O₀ Nein, weil: _____

O₁ Ja, weil: _____

20. Wer ist / war in die Betreuung der Patientin / des Patienten eingebunden?
Mehrere Antworten möglich

Person / Einrichtung	Aktuell	Seit Beginn der Krankheit
1. Lebenspartner(in) / Ehepartner(in)		
2. Tochter / Sohn		
3. Schwiegertochter / Schwiegersohn		
4. Nachbarn / Bekannte		
5. Ambulanter Pflegedienst		
6. Tagespflege / Tagesstätte:		
7. Pflegeheim		
8. Andere, nämlich:		
9. Andere, nämlich:		

Erkrankungsgeschichte der Patientin / des Patienten

21. Wie kam es zur Diagnosestellung?

22. In welchem Alter der Patientin / des Patienten nahmen Sie erste Anzeichen / Symptome der Krankheit wahr?

Im Alter von _____ Jahren.

23. Welche Diagnose wurde bei der Patientin / beim Patienten festgestellt?

- Frontotemporale Demenz (FTD)
- Semantische Demenz (SD)
- Nicht-flüssige, progrediente Aphasie (PNFA)
- Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)
- Alzheimer Demenz
- Andere: _____

24. In welchem Alter der Patientin / des Patienten wurde die gegenwärtige Diagnose gestellt?

Im Alter von _____ Jahren.

25. Von wem wurde die Diagnose gestellt?

Mehrere Antworten möglich

- Hausarzt
- Neurologe
- Psychiater
- Nervenarzt
- Neurologische Klinik: Ambulant Stationär
- Psychiatrische Klinik: Ambulant Stationär
- Anderer: _____

26. Gibt / gab es andere von dieser Krankheit Betroffene (Blutsverwandte) in der Familie der Patientin / des Patienten?

Nein Ja, nämlich (bitte Verwandtschaftsgrad angeben): _____

27. Welche Pflegestufe hat die Patientin / der Patient? *Mehrere Antworten möglich*

- Pflegestufe 0 („eingeschränkte Alltagskompetenz“)
- Pflegestufe 1
- Pflegestufe 2
- Pflegestufe 3
- Keine Pflegestufe

28. Ist jemals eine Pflegestufe abgelehnt worden?

Nein Ja **Wenn ja**, wie oft? _____ mal

29. Kam es zu einer stationären Aufnahme der Patientin / des Patienten **in den vergangenen drei Monaten** (Aufenthalt über Nacht?)

Nein Ja

Falls ja, wie oft wurde die Patientin / der Patient während der letzten drei Monate in ein Krankenhaus stationär aufgenommen?

Anzahl der stationären Aufnahmen: _____

Bitte geben Sie an, wie viele Nächte die Patientin / der Patient in den jeweiligen Abteilungen insgesamt verbracht hat (alle stationären Aufnahmen **während der letzten 3 Monate** kombiniert).

Abteilung	Anzahl der Nächte
1. Geriatrie	
2. Psychiatrie	
3. Innere Medizin	
4. Chirurgie	
5. andere, nämlich:	

30. Wie oft war die Patientin / der Patient **seit Beginn der ersten Symptome stationär** im Krankenhaus (nicht psychiatrisch)?

- Keinal
- 1 – 2 mal
- 3 – 4 mal
- 5 mal und mehr

31. Wie oft war die Patientin / der Patient **seit Beginn der ersten Symptome** in einem **psychiatrischen** Krankenhaus?

- Keinal
- 1 – 2 mal
- 3 – 4 mal
- 5 mal und mehr

32. Leidet die Patientin / der Patient unter schweren körperlichen Erkrankungen?

Nein Ja

Falls ja, bitte angeben: _____

Krankheitssymptome der Patientin / des Patienten

33. Im Folgenden bitten wir Sie anzugeben, welche Symptome und welches Verhalten bei der Patientin / bei dem Patienten **während des gesamten Krankheitsverlaufs** jemals aufgetreten sind und zu bewerten, wie belastend diese für Sie sind oder waren.

Symptom	Jetzt		Früher	
	Kommt vor 0 = Nein 1 = Ja	Belastet mich 0 = Nein 1 = Ja	Kam vor 0 = Nein 1 = Ja	War belastend 0 = Nein 1 = Ja
Gedächtnis / Sprache				
1. Störung des Gedächtnisses (<i>Vergesslichkeit</i>)				
2. Störung der sprachlichen Fähigkeiten (<i>Hat Probleme, sich auszudrücken, versteht nicht oder findet Wörter nicht.</i>)				
Verhalten				
3. Persönlichkeitsveränderung (<i>Patientin / Patient ist nicht mehr die Person, die sie einmal war.</i>)				
4. Egoismus/ Egozentrisches Verhalten (<i>Interessiert sich nur noch für sich und seine Belange.</i>)				
5. Fehlendes Mitgefühl/ Einfühlungsvermögen (<i>Fehlende emotionale Anteilnahme, fehlendes Gespür für die Gefühle anderer</i>)				
6. Nachlassender Anstand (<i>Vernachlässigung der Umgangsformen, z.B. spricht Fremde an, uriniert in der Öffentlichkeit, sagt ordinäre Dinge</i>)				
7. Delinquentes = widerrechtliches Verhalten (<i>z.B. stiehlt</i>)				
8. Impulsives, unbedachtes Verhalten (<i>Handelt, ohne über die Folgen nachzudenken</i>)				
9. Übertriebene Scherzhaftigkeit (<i>Witzelt übertrieben oft</i>)				
10. Fehlende Flexibilität/ Sturheit (<i>Lässt sich von nichts abbringen, setzt seinen Willen durch</i>)				
11. Zwanghaft anmutende Handlungen (<i>Sammeln, genaue Befolgung eines Ablaufs</i>)				
12. Rastlosigkeit / motorische Unruhe (<i>Muss viel in Bewegung sein, wandert umher</i>)				
13. Persönliche Vernachlässigung (<i>Wäscht / kleidet sich nicht mehr wie gewohnt</i>)				
14. Fehlendes Krankheitsbewusstsein (<i>Hält sich selbst nicht für krank</i>)				

Symptom	Jetzt		Früher	
	Kommt vor 0 = Nein 1 = Ja	Belastet mich 0 = Nein 1 = Ja	Kam vor 0 = Nein 1 = Ja	War belastend 0 = Nein 1 = Ja
Verhalten (Fortsetzung)				
15. Apathisches Verhalten (<i>Antriebslosigkeit, Desinteresse</i>)				
16. Depression (<i>Ist oft traurig, schlecht gestimmt</i>)				
17. Gereiztheit (<i>Geht schnell „in die Luft“</i>)				
18. Aggressivität (<i>Schimpft, ist grob, schlägt</i>)				
19. Gesteigerter Appetit				
20. Verminderter Appetit				
21. Sexuell enthemmtes Verhalten (<i>Obszöne / vulgäre Sprache, vermehrt Masturbation, mehr Verlangen nach Geschlechtsverkehr</i>)				
22. Übermäßige Geldausgaben (<i>Gibt mehr Geld aus als vor der Erkrankung</i>)				
23. Glücksspiel (<i>Übermäßige Beteiligung an Glücksspielen im Vergleich zu der Zeit vor der Erkrankung</i>)				
24. Andere „Süchte“ (<i>Seit der Erkrankung begonnen mit übermäßigem Konsum von Alkohol, Nikotin oder ähnlichem</i>)				
25. Erhöhtes Schlafbedürfnis				
26. Vermindertes Schlafbedürfnis				
27. Sonstiges, bitte angeben:				
Körperliche Symptome				
28. Urin-Inkontinenz (<i>Unterhose nass</i>)				
29. Stuhl-Inkontinenz (<i>Unterhose schmutzig</i>)				
30. Gehbehinderung (<i>Benötigt Unterstützung beim Gehen, Rollstuhl, etc.</i>)				
31. Schluckstörung (<i>Verschluckt sich oder kann nicht mehr schlucken</i>)				
32. Sonstiges, bitte angeben:				

	Jetzt		Früher	
	Kommt vor 0 = Nein 1 = Ja	Belastet mich 0 = Nein 1 = Ja	Kam vor 0 = Nein 1 = Ja	War belastend 0 = Nein 1 = Ja
Weitere Beeinträchtigungen durch die Krankheit				
33. Unselbständigkeit <i>(Kann oder will sich den Tag über nicht selbst beschäftigen.)</i>				
34. Orientierungslosigkeit <i>(Verläuft sich außerhalb der Wohnung.)</i>				
35. Benötigt Hilfe bei der Körperpflege <i>(Waschen, Anziehen)</i>				
36. Benötigt Hilfe beim Essen <i>(Zubereitung der Speisen, Füttern)</i>				
37. Benötigt Überwachung zu Hause <i>(da sonst Gefahr drohen würde z.B. Herd anlassen, zündeln, Haus unverschlossen lassen)</i>				
38. Bettlägerigkeit				
39. Magensonde oder PEG				
40. Sonstiges, bitte angeben:				

34. Welches Verhalten oder Krankheitssymptom ist für Sie **momentan** die größte Belastung?
Bitte beginnen Sie mit dem für Sie Wichtigsten.

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

35. Welches Verhalten oder Krankheitssymptom war für Sie **in der Vergangenheit** die größte Belastung? Bitte beginnen Sie mit dem für Sie Wichtigsten.

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Zeitaufwand für die Betreuung der Patientin / des Patienten zu Hause

Falls die Patientin / der Patient in einer Einrichtung lebt, gehen Sie bitte zur Frage 37.

36. Lebt die Patientin / der Patient zu Hause, geben Sie bitte an, wie viel Zeit Sie **im letzten Monat üblicherweise** darauf verwendet haben, der Patientin / dem Patienten zu helfen:

Art der Unterstützung	Stunden pro Tag	Tage pro Monat
1. Bei Tätigkeiten wie Toilettengang, Essen, Ankleiden, Körperpflege, Gehen oder Baden		
2. Bei Tätigkeiten wie Einkaufen, Zubereiten von Mahlzeiten, Haushaltsführung, Wäsche, Benutzen von Verkehrsmitteln, Einnahme von Medikamenten und Erledigung von finanziellen Angelegenheiten		
3. Beobachtung der Patientin/ des Patienten (um Gefahrensituationen zu vermeiden)		
4. Sonstiges (z.B. zum Arzt begleiten, spazieren gehen, sie / ihn beschäftigen)		

Krankheitseinsicht der Patientin / des Patienten

37. Bitte schätzen Sie im Folgenden das Bewusstsein der Patientin/ des Patienten für ihre/ seine Erkrankung ein:

1. Die Einsicht, erkrankt zu sein, ist / war meist vorhanden: <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> Ein wenig <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Weiß nicht
2. Die Einsicht, sprachliche Probleme zu haben, ist / war meist vorhanden: <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> Ein wenig <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Weiß nicht
3. Die Einsicht, vermehrt auf Hilfe angewiesen zu sein, ist / war meist vorhanden: <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> Ein wenig <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Weiß nicht
4. Die Einsicht für die eigenen Veränderungen im Verhalten ist / war meist vorhanden: <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/> Ein wenig <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Weiß nicht

38. Geben Sie bitte für jede der nachstehend aufgeführten Dienstleistungen an, wie oft sie von der Patientin / dem Patienten **während der vergangenen drei Monate** in Anspruch genommen wurde und wie viele Stunden im Durchschnitt die Besuche gedauert haben.

Art der Dienstleistung	Anzahl der Besuche	Anzahl Stunde(n)
1. Ambulante Pflege		
2. Haushaltshilfe		
3. Essen auf Rädern		
4. Tagespflege		
5. Tagesstätte		
6. Ehrenamtliche Helfer/innen		
7. Transportdienst		
8. Nachbarschaftshilfe		
9. Andere, nämlich:		
10. Andere, nämlich:		

Finanzielle Situation

39. War **die Patientin / der Patient** bis zur Erkrankung erwerbstätig?

- Nein
 Ja, mit ca. ____ Stunden pro Woche

40. Ist **die Patientin / der Patient** derzeit erwerbstätig?

- Nein
 Ja, mit ca. ____ Stunden pro Woche

41. Falls **die Patientin / der Patient** erwerbstätig war oder ist, war sie / er zuletzt

- angestellt oder selbständig?

42. Waren **Sie selbst** bis zur Erkrankung der Patientin / des Patienten erwerbstätig?

- Nein
 Ja, mit ca. ____ Stunden pro Woche

43. Sind **Sie selbst** derzeit erwerbstätig?

- Nein
 Ja, mit ca. ____ Stunden pro Woche

Falls nein, geben Sie bitte an, welche Gründe auf Sie zutreffen und welche nicht:

Grund	<input type="radio"/> Nein	<input type="radio"/> Ja
1. Ich habe nie gearbeitet.		
2. Ich bin vorzeitig berentet worden (nicht aus Krankheitsgründen)		
3. Ich bin entlassen worden.		

Grund (Fortsetzung)	O₀ Nein	O₁ Ja
4. Ich habe wegen eigener gesundheitlicher Probleme aufgehört zu arbeiten		
5. Ich habe aufgehört zu arbeiten / meine Arbeitszeit reduziert, um für die Patientin / den Patienten zu sorgen.		
6. Ich bin regulär in Ruhestand gegangen.		
7. Sonstige Gründe:		

Falls ja, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen:

	O₀ Nein	O₁ Ja
1. Haben Sie Pflegezeit in Anspruch genommen? Falls ja, wie lange? _____		
2. Haben Sie im letzten Monat Ihre wöchentliche Arbeitszeit wegen Ihrer pflegerischen Aufgaben verkürzt?		
	Anzahl der Tage	
3. Wie oft haben Sie im letzten Monat aufgrund Ihrer Betreuungsaufgaben einen ganzen Arbeitstag gefehlt?		
4. Wie oft haben Sie im letzten Monat aufgrund Ihrer Betreuungsaufgaben einen Teil des Arbeitstages gefehlt?		

44. Hat sich sonst noch etwas an Ihrer Erwerbstätigkeit oder an der Erwerbstätigkeit der Patientin / des Patienten durch die Erkrankung verändert, was in den Fragen von 39 bis 43 nicht berücksichtigt wurde?

O₀ Nein O₁ Ja

Falls ja, bitte angeben: _____

45. Bitte geben Sie an, ob finanzielle Einbußen bzw. Zusatzausgaben durch die Erkrankung der Patientin / des Patienten entstanden sind und wenn ja, in welcher Höhe **durchschnittlich pro Monat**:

Einbußen bzw. Zusatzausgaben pro Monat	O₀ Nein	O₁ Ja	Falls ja: Betrag in €
1. Reduzierung des monatlichen Einkommens der Patientin/ des Patienten			
2. Reduzierung / Verlust Ihres eigenen monatlichen Einkommens			
3. Zusätzliche Kosten für die Betreuung			
4. Unbedachte Ausgaben durch die Patientin / den Patienten für (bitte angeben): _____			
5. Sonstiges:			
6. Sonstiges:			

46. Bitte geben Sie an, ob zusätzliche Einkommensquellen seit der Erkrankung der Patientin/ des Patienten zur Verfügung stehen und wenn ja, in welcher Höhe **durchschnittlich pro Monat**:

Zusätzliche Einkünfte pro Monat	O, Nein	O, Ja	Falls ja: Betrag in €
1. Leistungen der Pflegeversicherung			
2. Berufsunfähigkeitsversicherung			
3. Sonstiges:			
4. Sonstiges:			

47. Hat sich sonst noch etwas an Ihrer finanziellen Situation oder der finanziellen Situation der Patientin / des Patienten durch die Erkrankung verändert, was in den Fragen von 45 und 46 nicht berücksichtigt wurde?

O₀ Nein O₁ Ja

Falls ja, bitte angeben: _____

48. Wie schätzten Sie vor Krankheitsbeginn die finanzielle Situation der Patienten / des Patienten ein?

	stimme überhaupt nicht zu					stimme voll und ganz zu				
1. Sie / er hatte genügend Geld für alles, was sie / er brauchte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sie / er musste häufig auf etwas verzichten, weil sie / er sich finanziell einschränken musste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Das Geld war meistens knapp.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

49. Wie schätzen Sie jetzt ihre / seine finanzielle Situation ein?

	stimme überhaupt nicht zu					stimme voll und ganz zu				
1. Sie / er hat genügend Geld für alles, was sie / er braucht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sie / er muss häufig auf etwas verzichten, weil sie / er sich finanziell einschränken muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Das Geld ist meistens knapp.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

FRAGEN ZU IHNEN ALS ANGEHÖRIGE(R)

Fragen zu Ihren Belastungen als betreuende(r) Angehörige(r)

CAREGIVER STRAIN INDEX (CSI)

50. Im Folgenden kreuzen Sie bitte an, welche der genannten Aspekte auf Sie zutrifft.

	O ₀ Nein	O ₁ Ja
1. Ich schlafe schlecht (z.B. weil die Patientin / der Patient in der Nacht ständig aufsteht oder herumwandert).		
2. Die Betreuung / Pflege ist zeitraubend (z.B. weil die Hilfe oder die Anfahrt so viel Zeit in Anspruch nimmt).		
3. Die Betreuung / Pflege ist körperlich belastend (z.B. Hinein- und Herausheben aus einem Stuhl; Anstrengung oder Konzentration ist gefordert).		
4. Die Betreuung / Pflege schränkt mich ein (z.B. reduziert meine Freizeit oder Besuche bei anderen).		
5. Der Familienalltag musste umgestellt werden (z.B. weil die Betreuung viel Zeit einnimmt; es gibt keine private Rückzugsmöglichkeit mehr).		
6. Ich musste meine Lebensplanung ändern (z.B. musste ein Job-Angebot ablehnen; konnte keinen Urlaub machen).		
7. Ich bin zeitlich zusätzlich in Anspruch genommen (z.B. durch andere Familienmitglieder).		
8. Im Rahmen der Betreuung / Pflege traten emotional belastende Situationen auf (z.B. ernste oder gehäufte Streitigkeiten).		
9. Einige Verhaltensweisen der Patientin / des Patienten regen mich auf (z.B. Inkontinenz oder Vergesslichkeit; oder die Patientin / der Patient beschuldigt andere zu stehlen).		
10. Es ist erschütternd zu sehen, dass die Patientin / der Patient sich im Vergleich zu früher so verändert hat (z.B. er / sie ist ein anderer Mensch als er / sie früher war).		
11. Ich musste meine Erwerbstätigkeit verändern (z.B. um mehr Zeit für die Betreuung zu haben).		
12. Die Betreuung / Pflege ist eine finanzielle Belastung.		
13. Ich fühle mich völlig überfordert (z.B. Sorgen um die Patientin / den Patienten; Bedenken, alles bewältigen zu können).		

51. Was ist für Sie das Schlimmste an der Krankheit der Patientin / des Patienten?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Veränderungen in Ihrer Beziehung zur Patientin / zum Patienten

52. Wie hat sich Ihre Beziehung zu der Patientin / zum Patienten seit Beginn der Erkrankung verändert?

53. Wie schätzen Sie vor Krankheitsbeginn Ihre Beziehung zur Patientin / zum Patienten ein?

	Sehr		Gar nicht
1. Wenn Sie Ihre Beziehung zur Patientin / zum Patienten insgesamt betrachten, wie nah war die Beziehung zwischen Ihnen?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃ <input type="checkbox"/> ₄
2. Wie war die Kommunikation zwischen Ihnen und der Patientin / dem Patienten – wie gut konnten Sie sich austauschen und über Dinge sprechen, die Ihnen wichtig sind?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃ <input type="checkbox"/> ₄
3. Wie ähnlich waren Ihre Ansichten über das Leben generell im Vergleich zu den Ansichten der Patientin / des Patienten?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃ <input type="checkbox"/> ₄
4. Wie gut kamen Sie und die Patientin / der Patient grundsätzlich miteinander aus?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃ <input type="checkbox"/> ₄

54. Wie schätzen Sie jetzt Ihre Beziehung zur Patientin / zum Patienten ein?

	Sehr		Gar nicht
1. Wenn Sie Ihre Beziehung zur Patientin / zum Patienten insgesamt betrachten, wie nah ist die Beziehung zwischen Ihnen?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃ <input type="checkbox"/> ₄
2. Wie ist die Kommunikation zwischen Ihnen und der Patientin / dem Patienten – wie gut können Sie sich austauschen und über Dinge sprechen, die Ihnen wichtig sind?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃ <input type="checkbox"/> ₄
3. Wie ähnlich sind Ihre Ansichten über das Leben generell im Vergleich zu den Ansichten der Patientin / des Patienten?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃ <input type="checkbox"/> ₄
4. Wie gut kommen Sie und die Patientin / der Patient grundsätzlich miteinander aus?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃ <input type="checkbox"/> ₄

55. Wie hat sich Ihre Beziehung insgesamt seit der Erkrankung der Patientin / des Patienten verändert?

- O₁ Deutlich verbessert
- O₂ Leicht verbessert
- O₃ Unverändert
- O₄ Leicht verschlechtert
- O₅ Deutlich verschlechtert

Stigmatisierung

Stigma questionnaire

56. Im Folgenden bitten wir Sie, anzugeben, in wie weit sich die Erkrankung der Patientin / des Patienten auf Ihre sozialen Beziehungen auswirkt.

Während des letzten Monats, wie oft haben Sie	Gar nicht	Manchmal	Oft
1. das Gefühl gehabt, dass andere Menschen Sie wegen der Krankheit der Patientin / des Patienten anders mit Ihnen umgehen oder Sie anders behandeln?			
2. auf soziale Kontakte verzichtet?			
3. sich außer Stande gefühlt, mit jemanden über die Krankheit der Patientin / des Patienten zu sprechen?			
4. das Gefühl gehabt, dass andere Familienmitglieder kein Verständnis für Ihre Situation haben.			
5. das Gefühl gehabt, dass andere Familienmitglieder kein Verständnis für die Krankheit der Patientin / des Patienten haben.			
6. das Gefühl gehabt, dass andere auf eine Person mit ihrer / seiner Krankheit herabblicken.			

Fragen zu Ihrer Stimmung

Beck-Depressions-Inventar (BDI - II)

Die nächsten Seiten enthalten 21 Gruppen von Aussagen. Bitte lesen Sie jede dieser Gruppen von Aussagen sorgfältig durch und suchen Sie sich dann eine Aussage heraus, die am besten beschreibt, wie Sie sich **in den letzten zwei Wochen, einschließlich heute**, gefühlt haben. Achten Sie bitte darauf, dass Sie in jeder Gruppe nicht mehr als eine Aussage ankreuzen, das gilt auch für Gruppe 16 (Veränderung der Schlafgewohnheiten) oder Gruppe 18 (Veränderungen des Appetits).

57. Kreuzen Sie die Zahl neben der Aussage an, die Sie sich herausgesucht haben (0, 1, 2 oder 3). Falls in einer Gruppe mehrere Aussagen gleichermaßen auf Sie zutreffen, kreuzen Sie die Aussage mit der höheren Zahl an.

1. Traurigkeit

- 0 Ich bin nicht traurig.
- 1 Ich bin oft traurig.
- 2 Ich bin ständig traurig.
- 3 Ich bin so traurig oder unglücklich, dass ich es nicht aushalte.

2. Pessimismus

- 0 Ich sehe nicht mutlos in die Zukunft.
- 1 Ich sehe mutloser in die Zukunft als sonst.
- 2 Ich bin mutlos und erwarte nicht, dass meine Situation besser wird.
- 3 Ich glaube, dass meine Zukunft hoffnungslos ist und nur noch schlechter wird.

3. Versagensgefühle

- 0 Ich fühle mich nicht als Versager.
- 1 Ich habe häufiger Versagensgefühle.
- 2 Wenn ich zurückblicke, sehe ich eine Menge Fehlschläge.
- 3 Ich habe das Gefühl, als Mensch ein völliger Versager zu sein.

4. Verlust von Freude

- 0 Ich kann die Dinge genauso gut genießen wie früher.
- 1 Ich kann die Dinge nicht mehr so genießen wie früher.
- 2 Dinge, die mir früher Freude gemacht haben, kann ich kaum mehr genießen.
- 3 Dinge, die mir früher Freude gemacht haben, kann ich überhaupt nicht mehr genießen.

5. Schuldgefühle

- 0 Ich habe keine besonderen Schuldgefühle.
- 1 Ich habe oft Schuldgefühle wegen Dingen, die ich getan habe oder hätte tun sollen.
- 2 Ich habe die meiste Zeit Schuldgefühle.
- 3 Ich habe ständig Schuldgefühle.

6. Bestrafungsgefühle

- 0 Ich habe nicht das Gefühl, für etwas bestraft zu sein.
- 1 Ich habe das Gefühl, vielleicht bestraft zu werden.
- 2 Ich erwarte, bestraft zu werden.
- 3 Ich habe das Gefühl, bestraft zu sein.

7. Selbstablehnung

- 0 Ich halte von mir genauso viel wie immer.
- 1 Ich habe Vertrauen in mich verloren.
- 2 Ich bin von mir enttäuscht.
- 3 Ich lehne mich völlig ab.

8. Selbstvorwürfe

- 0 Ich kritisiere oder tadle mich nicht mehr als sonst.
- 1 Ich bin mir gegenüber kritischer als sonst.
- 2 Ich kritisiere mich für all meine Mängel.
- 3 Ich gebe mir die Schuld für alles Schlimme, was passiert.

9. Suizidgedanken

- 0 Ich denke nicht daran, mir etwas anzutun.
- 1 Ich denke manchmal an Selbstmord, aber ich würde es nicht tun.
- 2 Ich möchte mich am liebsten umbringen.
- 3 Ich würde mich umbringen, wenn ich die Gelegenheit dazu hätte.

10. Weinen

- 0 Ich weine nicht öfter als früher.
- 1 Ich weine jetzt mehr als früher.
- 2 Ich weine beim geringsten Anlass.
- 3 Ich möchte gern weinen, aber ich kann nicht.

11. Unruhe

- 0 Ich bin nicht unruhiger als sonst.
- 1 Ich bin unruhiger als sonst.
- 2 Ich bin so unruhig, dass es mir schwer fällt, stillzusitzen.
- 3 Ich bin so unruhig, dass ich mich ständig bewegen oder etwas tun muss.

12. Interessenverlust

- 0 Ich habe das Interesse an anderen Menschen oder an Tätigkeiten nicht verloren.
- 1 Ich habe weniger Interesse an anderen Menschen oder an Dingen als sonst.
- 2 Ich habe das Interesse an anderen Menschen oder an Dingen zum größten Teil verloren.
- 3 Es fällt mir schwer, mich überhaupt für irgendetwas zu interessieren.

13. Entschlusslosigkeit

- 0 Ich bin so entschlossfreudig wie immer.
- 1 Es fällt mir schwerer als sonst, Entscheidungen zu treffen.
- 2 Es fällt mir sehr viel schwerer als sonst, Entscheidungen zu treffen.
- 3 Ich habe Mühe, überhaupt Entscheidungen zu treffen.

14. Wertlosigkeit

- 0 Ich fühle mich nicht wertlos.
- 1 Ich halte mich für weniger wertvoll und nützlich als sonst.
- 2 Verglichen mit anderen Menschen fühle ich mich viel weniger wert.
- 3 Ich fühle mich völlig wertlos.

15. Energieverlust

- 0 Ich habe so viel Energie wie immer.
- 1 Ich habe weniger Energie als sonst.
- 2 Ich habe so wenig Energie, dass ich kaum noch etwas schaffe.
- 3 Ich habe keine Energie mehr, um überhaupt noch etwas zu tun.

16. Schlafgewohnheiten

- 0 Meine Schlafgewohnheiten haben sich nicht verändert.
- 1a Ich schlafe etwas mehr als sonst.
- 1b Ich schlafe etwas weniger als sonst.
- 2a Ich schlafe viel mehr als sonst.
- 2b Ich schlafe viel weniger als sonst.
- 3a Ich schlafe fast den ganzen Tag.
- 3b Ich wache 1-2 Stunden früher auf als gewöhnlich und kann nicht mehr einschlafen.

17. Reizbarkeit

- 0 Ich bin nicht reizbarer als sonst.
- 1 Ich bin reizbarer als sonst.
- 2 Ich bin viel reizbarer als sonst.
- 3 Ich fühle mich dauernd gereizt.

18. Veränderungen des Appetits

- 0 Mein Appetit hat sich nicht verändert.
- 1a Mein Appetit ist etwas schlechter als sonst.
- 1b Mein Appetit ist etwas größer als sonst.
- 2a Mein Appetit ist viel schlechter als sonst.
- 2b Mein Appetit ist viel größer als sonst.
- 3a Ich habe überhaupt keinen Appetit.
- 3b Ich habe ständig Heißhunger.

19. Konzentrationsschwierigkeiten

- 0 Ich kann mich so gut konzentrieren wie immer.
- 1 Ich kann mich nicht mehr so gut konzentrieren wie sonst.
- 2 Es fällt mir schwer, mich längere Zeit auf irgendetwas zu konzentrieren.
- 3 Ich kann mich überhaupt nicht mehr konzentrieren.

20. Ermüdung oder Erschöpfung

- 0 Ich fühle mich nicht müder oder erschöpfter als sonst.
- 1 Ich werde schneller müde oder erschöpft als sonst.
- 2 Für viele Dinge, die ich üblicherweise tue, bin ich zu müde oder erschöpft.
- 3 Ich bin so müde oder erschöpft, dass ich fast nichts mehr tun kann.

21. Verlust an sexuellem Interesse

- 0 Mein Interesse an Sexualität hat sich in letzter Zeit nicht verändert.
- 1 Ich interessiere mich weniger für Sexualität als früher.
- 2 Ich interessiere mich jetzt viel weniger für Sexualität.
- 3 Ich habe das Interesse an Sexualität völlig verloren.

Ihr Umgang mit schwierigen Situationen

Brief COPE

Wir möchten nun weiterhin gerne wissen, wie Sie auf schwierige Situationen reagieren und was Sie für Lösungen für sich gefunden haben, am besten damit umzugehen.

58. Beurteilen Sie jetzt bitte, inwiefern die folgenden Aussagen auf Ihr Denken und Handeln in vergangenen unangenehmen oder schwierigen Situationen zutreffen. Bitte machen Sie für jede Aussage eine Angabe.

	Trifft zu			
	0 gar nicht	1 ein bisschen	2 ziemlich	3 sehr
1. Ich habe mich mit Arbeit oder anderen Sachen beschäftigt, um auf andere Gedanken zu kommen.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
2. Ich habe mich darauf konzentriert, etwas an meiner Situation zu verändern.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
3. Ich habe mir eingeredet, dass das alles nicht wahr ist.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
4. Ich habe Alkohol oder andere Mittel zu mir genommen, um mich besser zu fühlen.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
5. Ich habe aufmunternde Unterstützung von anderen erhalten.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
6. Ich habe es aufgegeben, mich damit zu beschäftigen.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃

	Trifft zu			
	0 gar nicht	1 ein bisschen	2 ziemlich	3 sehr
7. Ich habe aktiv gehandelt, um die Situation zu verbessern.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
8. Ich wollte einfach nicht glauben, dass mir das passiert.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
9. Ich habe meinen Gefühlen freien Lauf gelassen.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
10. Ich habe andere Menschen um Hilfe und Rat gebeten.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
11. Um das durchzustehen, habe ich mich mit Alkohol oder anderen Mitteln besänftigt.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
12. Ich habe versucht, die Dinge von einer positiven Seite zu betrachten.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
13. Ich habe mich selbst kritisiert und mir Vorwürfe gemacht.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
14. Ich habe versucht, mir einen Plan zu überlegen, was ich tun kann.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
15. Jemand hat mich getröstet und mir Verständnis entgegen gebracht.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
16. Ich habe versucht, die Situation in den Griff zu bekommen.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
17. Ich habe versucht, etwas Gutes in dem zu finden, was mir passiert ist.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
18. Ich habe Witze darüber gemacht.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
19. Ich habe etwas unternommen, um mich abzulenken.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
20. Ich habe mich damit abgefunden, dass es passiert ist.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
21. Ich habe offen gezeigt, wie schlecht ich mich fühle.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
22. Ich habe versucht, Halt in meinem Glauben zu finden.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
23. Ich habe versucht, von anderen Menschen Rat oder Hilfe einzuholen.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
24. Ich habe gelernt, damit zu leben.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
25. Ich habe mir viele Gedanken darüber gemacht, was hier das Richtige wäre.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
26. Ich habe mir für die Dinge, die mir widerfahren sind, selbst die Schuld gegeben.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
27. Ich habe gebetet oder meditiert.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃
28. Ich habe alles mit Humor genommen.	O ₀	O ₁	O ₂	O ₃

Besondere Lebensereignisse

59. Bitte kreuzen Sie an, welche im Folgenden aufgeführten Lebenssituationen **in den letzten zwei Jahren** bei Ihnen aufgetreten sind.

Ereignis	O ₀ Nein	O ₁ Ja
1. Tod des Partners		
2. Scheidung		
3. Eheliche Trennung		
4. Gefängnisaufenthalt		
5. Tod eines Familienangehörigen		
6. Persönliche Verletzung oder Krankheit		
7. Heirat		
8. Verlust von Arbeit		
9. Eheliche Versöhnung		
10. Pensionierung/Ruhestand		
11. Gesundheitliche Veränderung eines Familienmitglieds		
12. Schwangerschaft		
13. Sexuelle Probleme		
14. Familienzuwachs		
15. Veränderungen im Geschäft/Business		
16. Finanzielle Veränderungen		
17. Tod eines nahen Freundes		
18. Wechsel der Arbeitsstelle		
19. Zunehmende Auseinandersetzungen mit dem Partner		
20. Schulden in bedeutender Höhe		
21. Kündigung einer Hypothek oder eines Darlehens		
22. Verantwortungsänderung im Beruf		
23. Sohn oder Tochter verlassen das Haus		
24. Schwierigkeiten mit Schwiegereltern		
25. Außerordentlicher persönlicher Erfolg		
26. Der Partner beginnt/verlässt eine Arbeit		
27. Beginnen oder beenden der Schule		
28. Veränderung der Wohnsituation		
29. Verhaltensänderung		
30. Probleme mit dem Vorgesetzten		
31. Veränderungen der Arbeitszeiten/Arbeitskonditionen		
32. Wohnortwechsel		

Ereignis	O₀ Nein	O₁ Ja
33. Schulwechsel		
34. Veränderung in der Freizeit		
35. Veränderungen in der Gemeinde(Kirche)tätigkeit		
36. Veränderungen der sozialen Aktivitäten		
37. Geringere Schulden		
38. Veränderungen der Schlafgewohnheiten		
39. Veränderung der Familienzusammenkünfte		
40. Veränderung der Essgewohnheiten		
41. Urlaub/Ferien		
42. Weihnachten allein verbracht		
43. Geringe Gesetzesverstöße		

Lebensqualität

QOL-AD

60. In den folgenden Fragen geht es um **Ihre** Lebensqualität. Wenn Sie über Ihr Leben nachdenken, gibt es verschiedene Aspekte; einige davon sind unten aufgeführt. Denken Sie bitte über jeden Punkt nach und beurteilen Sie in jedem Bereich die **gegenwärtige** Lebensqualität (z.B. innerhalb der letzten paar Wochen), indem Sie eines der vier Wörter ankreuzen: schlecht, mäßig, gut oder ausgezeichnet.

1. Körperliche Gesundheit	O ₀ Schlecht	O ₁ Mäßig	O ₂ Gut	O ₃ Ausgezeichnet
2. Energie	O ₀ Schlecht	O ₁ Mäßig	O ₂ Gut	O ₃ Ausgezeichnet
3. Laune	O ₀ Schlecht	O ₁ Mäßig	O ₂ Gut	O ₃ Ausgezeichnet
4. Lebensumstände	O ₀ Schlecht	O ₁ Mäßig	O ₂ Gut	O ₃ Ausgezeichnet
5. Erinnerungsvermögen	O ₀ Schlecht	O ₁ Mäßig	O ₂ Gut	O ₃ Ausgezeichnet
6. Familie	O ₀ Schlecht	O ₁ Mäßig	O ₂ Gut	O ₃ Ausgezeichnet
7. Ehe / Partnerschaft	O ₀ Schlecht	O ₁ Mäßig	O ₂ Gut	O ₃ Ausgezeichnet
8. Freunde	O ₀ Schlecht	O ₁ Mäßig	O ₂ Gut	O ₃ Ausgezeichnet
9. Das Selbst insgesamt	O ₀ Schlecht	O ₁ Mäßig	O ₂ Gut	O ₃ Ausgezeichnet
10. Fähigkeit, Hausarbeit zu erledigen	O ₀ Schlecht	O ₁ Mäßig	O ₂ Gut	O ₃ Ausgezeichnet
11. Fähigkeit, Vergnügungen nachzugehen	O ₀ Schlecht	O ₁ Mäßig	O ₂ Gut	O ₃ Ausgezeichnet
12. Geld	O ₀ Schlecht	O ₁ Mäßig	O ₂ Gut	O ₃ Ausgezeichnet
13. Das Leben insgesamt	O ₀ Schlecht	O ₁ Mäßig	O ₂ Gut	O ₃ Ausgezeichnet

Einschätzung möglicher Unterstützungsangebote

61. In der nachstehenden Tabelle bitten wir Sie anzugeben, welche der folgenden Hilfen oder Unterstützungsangebote Sie bzw. die Patientin / der Patient erhalten haben und zu bewerten, wie hilfreich diese für Sie waren. Falls Sie eine Hilfe oder Unterstützungsangebot **nicht** erhalten haben, bitten wir Sie zu bewerten, wie hilfreich Sie sich diese Hilfe für die jeweilige Situation vorstellen könnten.

Bereitstellung von Informationen	Habe ich/ haben wir erhalten		Halte ich für				9 Keine Meinung
	Nein	Ja	0 Gar nicht hilfreich	1 Ein wenig hilfreich	2 Ziemlich hilfreich	3 Sehr hilfreich	
1. Ausführliche Aufklärung über die Diagnose			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
2. Weiterbetreuung durch einen Arzt, der sich mit dem Thema auskennt			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
3. Aufklärung auch anderer naher Angehöriger oder Freunde durch einen Arzt (z.B. Familienkonferenz)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
4. Informationsmaterial (z.B. Bücher) für Laien und Pflegepersonal			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
5. Informationen zu rechtlichen Fragen (Geschulter Ansprechpartner z.B. bezüglich Rentenantrag oder Pflegeversicherung)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
6. Webseite zur Frontotemporalen Demenz mit ausführlichen Informationen und aktuellen Forschungsergebnissen			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
7. Angehörigengruppe mit Edukation (mit Informationen über die Erkrankung, Besprechung individueller Fragen mit mehreren Terminen)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
8. Ganztägige Konferenz / Fachtagung für Angehörige (mit Informationen über die Erkrankung und Austausch in Kleingruppen)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
9. Genetische Beratung (Vererbbarkeit, Krankheitsrisiko von Blutsverwandten)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
Therapie der Patientin / des Patienten							
10. Ergotherapie (Herausfinden von Fähigkeiten, Fördern)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
11. Logopädie (Sprachtherapie)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
12. Physiotherapie (Krankengymnastik)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉

Entlastung durch Unterstützung zu Hause	Habe ich/ haben wir erhalten		Halte ich für				9 Keine Meinung
	Nein	Ja	0 Gar nicht hilfreich	1 Ein wenig hilfreich	2 Ziemlich hilfreich	3 Sehr hilfreich	
			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
13. Nachbarschaftshilfe (<i>Einkäufe, Erledigungen etc.</i>)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
14. Haushaltshilfe			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
15. Essen auf Rädern			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
16. Entlastung bei der körperlichen Pflege (<i>Ambulanter Pflegedienst, der ins Haus kommt</i>)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
17. Besuchsdienst (<i>der sich mit Patient zu Hause beschäftigt</i>)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
18. Notdienst (<i>Kurzfristige Betreuung z.B. bei unvorhergesehenen Terminen</i>)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
Entlastung durch Betreuung außerhalb							
19. Tagesstätte oder Tagespflege (<i>Regelmäßiger Besuch in einer Einrichtung mehrmals pro Woche</i>)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
20. Auf FTD-Patienten spezialisierte Tagesstätte / Tagespflege (<i>Regelmäßiger Besuch einer Tagesstätte mit einem speziell für FTD Patienten geeignetem Programm</i>)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
21. Kurzzeitpflege (<i>Vorübergehende Betreuung im Heim</i>)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
22. Alten- oder Pflegeheim			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
23. Auf FTD-Patienten Spezialisiertes Alten-oder Pflegeheim (<i>für jüngere / FTD- Patienten mit angepasstem Programm und geschultem Personal</i>)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
24. Urlaub zusammen mit Patient (<i>Auf Patient und Angehörigen zugeschnittenes Urlaubsangebot mit Programm und zeitweiser Betreuung vor Ort</i>)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
25. „Kur“ für Patient und Angehörigen (<i>Krankenhausaufenthalt oder Rehabilitation für Patient zusammen mit Angehörigem</i>)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
Sicherheit							
26. Überwachung der Fortbewegung durch GPS (<i>Tragbarer Minicomputer</i>)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
27. Videoüberwachung der Wohnung			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
28. Mobile Videoüberwachung am Patienten			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
29. Alarm, wenn Patient(in) Haus oder bestimmten Bereich verlässt			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
30. Anderes, nämlich:			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉

Psychosoziale Unterstützung der Angehörigen	Habe ich/ haben wir erhalten		Halte ich für				9 Keine Meinung
	Nein	Ja	0 Gar nicht hilfreich	1 Ein wenig hilfreich	2 Ziemlich hilfreich	3 Sehr hilfreich	
31. Beratungsstelle mit geschultem Personal (z.B. Ärzte, Psychologen, Sozialpädagogen)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
32. Begleitende psychosoziale Beratung (Unterstützung im Umgang mit der Diagnose und den Veränderungen durch die Krankheit)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
33. Hausbesuche (durch geschultes Personal mit dem Ziel, individuelle Lösungen für bestimmte Verhaltensauffälligkeiten zu finden)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
34. Telefon-Hotline (mit gut geschultem Pflegepersonal oder Ärzten bei akuten Fragen)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
35. „Persönlicher Berater“ = Case management (Pflegepersonal oder Arzt, der sich in die individuelle Situation einarbeitet, berät, für Fragen erreichbar ist.)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
36. Persönlicher Kontakt zu Betroffenen mit ähnlichen Problemen durch eine zentrale Vermittlung			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
37. Chat-Möglichkeit mit anderen Betroffenen / Angehörigen (Austausch über Internet oder Email)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
38. Angehörigengruppe (Erfahrungsaustausch)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
39. Psychotherapie für den Angehörigen (um Depressionen und Belastungserleben zu lindern)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
40. Psychologische Unterstützung für minderjährige Kinder (z.B. Psychotherapie)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
41. Anderes, nämlich:			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
Finanzielle Unterstützung							
42. Finanzielle Unterstützung bei der Betreuung (z.B. monatlicher Zuschuss)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
43. Finanzielle Unterstützung für minderjährige Kinder (z.B. Hausaufgabenhilfe, Familienhilfe)			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
44. Anderes, nämlich:			O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉

Öffentlichkeitsarbeit		Halte ich für				9 Keine Meinung
		0 Gar nicht hilfreich	1 Ein wenig hilfreich	2 Ziemlich hilfreich	3 Sehr hilfreich	
45. Aufklärung/ Weiterbildung von Ärzten über die Erkrankung		O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
46. Aufklärung/ Weiterbildung von Pflegekräften		O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
47. Aufklärung/ Weiterbildung des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (<i>beurteilen die Pflegestufe</i>)		O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
48. Aufklärung/ Weiterbildung von Polizisten		O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
49. Aufklärung/ Weiterbildung von Richtern (<i>z.B. Vormundschaftsgericht</i>)		O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
50. Öffentliche Werbekampagnen, um die Erkrankungen auch bei Laien bekannt zu machen		O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
51. Vertretung durch einen Verein (<i>Vertritt die Patienten und Angehörigen in der Gesellschaft und stellt Informationen bereit</i>)		O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
52. Gründung einer Stiftung (<i>z.B. um die Forschung zu fördern und besondere Härtefälle zu unterstützen</i>)		O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉
53. Anderes, nämlich:		O ₀	O ₁	O ₂	O ₃	O ₉

62. Worin besteht Ihrer Ansicht nach der größte Bedarf in der Versorgung von FTD-Patienten und ihren Angehörigen? Bitte wählen Sie **aus der Liste unter Punkt 61 von Seite 22 bis 25** aus und beginnen mit dem für Sie Wichtigsten.

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____
8. _____
9. _____
10. _____

63. Welche Unterstützungsmöglichkeit hätten Sie sich gewünscht / würden Sie sich wünschen, die wir noch nicht erwähnt haben?

64. Falls eine Angehörigen-Gruppe in Ihrer Region angeboten werden würde, würden Sie daran teilnehmen?

- Nein Ja

65. Wie oft sollte Ihrer Ansicht nach eine Angehörigen-Gruppe zusammenkommen?

- 1x pro Woche
 1x in zwei Wochen
 1x im Monat
 Alle zwei Monate
 Anders, nämlich: _____

66. Wie lange sollte eine Angehörigen-Gruppe Ihrer Ansicht nach stattfinden?

- 4-6 Sitzungen
 8-10 Sitzungen
 12 Sitzungen
 Dauerhaft
 Anders, nämlich: _____

67. Was wären Ihre größten Hindernisse, ein Gruppen-Angebot in Anspruch zu nehmen?
Mehrere Antworten möglich

- Langer Anfahrtsweg
 Betreuung der Patientin / des Patienten
 Berufstätigkeit
 Mangelndes Interesse
 Anderes Hindernis, nämlich: _____

FRAGEBOGENERGÄNZUNG

Aufnahme der Patientin / des Patienten in ein Heim oder eine spezielle Einrichtung für Demenz-Patienten

1. Wie alt war die Patientin / der Patient beim Umzug ins Heim / in die Einrichtung?
_____ Jahre

2. Haben Sie einen Platz zum gewünschten Zeitpunkt bekommen?

O₀ Nein O₁ Ja

Falls nein:

1. Wie oft haben Sie eine Absage bekommen? _____ mal

2. Aus welchen Gründen wurde die Patientin / der Patient nicht aufgenommen?

Mehrere Antworten möglich

O₁ Kein Platz frei zum fraglichen Zeitpunkt

O₂ Keine geeignete Betreuungsform zur Verfügung in der angefragten Einrichtung

O₃ Ablehnung aufgrund der Diagnose

O₄ Patient(in) zu jung im Vergleich zu den anderen Bewohner(inne)n

O₅ Anderer Grund, nämlich: _____

3. In welcher Einrichtung befindet sich die Patientin / der Patient jetzt?

Mehrere Antworten möglich

O₁ Altenheim

O₂ Pflegeheim

O₃ Wohngemeinschaft (WG) für Demenz-Patienten

O₄ Station speziell für junge Demenzkranke

O₅ Station für Bewohner mit Verhaltensauffälligkeiten

O₆ Andere Einrichtung, nämlich: _____

4. Ist diese Einrichtung

O₁ offen oder O₂ geschlossen?

5. Was veranlasste Sie, einen Platz für die Patientin/ den Patienten zu suchen?

Mehrere Antworten möglich

O₁ Fehlen von Betreuungsmöglichkeiten zu Hause

O₂ Ambulante Dienste konnten den Betreuungsaufwand nicht mehr abdecken

O₃ Notwendigkeit einer Rund-um-die-Uhr-Betreuung

O₄ Verhaltensauffälligkeiten der Patientin / des Patienten

O₅ Zu hohe Anforderungen bei der körperlichen Pflege

O₆ Eigene Überlastung

O₇ Anderer Grund, nämlich: _____

6. Wie gestaltete sich für die Patientin/ den Patienten der Übergang von zu Hause in die Einrichtung?

- O₁ Einfach O₂ Nicht so einfach O₃ Schwierig O₄ Weiß nicht

Falls es nicht so einfach oder schwierig war: welche Probleme gab es?

- O₁ Patient(in) kam mit der neuen Umgebung nicht zurecht
O₂ Personal kam mit den Verhaltensauffälligkeiten von Patient(in) nicht zurecht
O₃ Zu wenig Personal
O₄ Anderes, nämlich: _____

7. Was ist durch die Aufnahme der Patientin / des Patienten in der Einrichtung für Sie selbst **besser** geworden?

8. Was ist durch die Aufnahme der Patientin / des Patienten in der Einrichtung für Sie selbst **schwieriger** geworden?

9. Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit der Einrichtung?

- O₁ Zufrieden O₂ Mittelmäßig O₃ Nicht zufrieden

10. Was könnte in der Einrichtung besser gemacht werden?

11. Hat Sie die Aufnahme der Patientin / des Patienten in eine Einrichtung alles in allem:

- O₁ psychisch entlastet, O₂ psychisch belastet oder O₃ keines von beidem?

FRAGEBOGENERGÄNZUNG

Auswirkungen der Erkrankung auf das Kind

1. Wie alt war das Kind, als Sie bei der Patientin / beim Patienten erste Anzeichen der Erkrankung bemerkten? _____ Jahre

2. Wie alt war das Kind, als die Diagnose gestellt wurde? _____ Jahre

3. Lebt das Kind noch zu Hause? Nein Ja

Falls nein: 1. In welchem Alter ist es ausgezogen? _____ Jahre

2. Was war der Hauptgrund für den Auszug? _____

4. Wie reagiert(e) das Kind auf das veränderte Verhalten ihrer Mutter / ihres Vaters?

5. Welches sind / waren die Hauptprobleme für das Kind, die durch die Erkrankung der Patientin/ des Patienten aufgetreten sind (z.B. in Bezug auf Familie, Gesundheit, soziale Kontakte oder Schule)?

6. Hat das Kind Unterstützung im Umgang mit der Erkrankung erhalten?

Nein Ja, nämlich: _____

7. Gab es für das Kind auch positive Veränderungen durch die Erkrankung?

Nein Ja, nämlich: _____

8. Welche Unterstützung würden (hätten) Sie sich für das Kind wünschen (gewünscht)?

9. Wie hat sich **Ihre Rolle / Beziehung** gegenüber dem Kind der Patientin / des Patienten durch die Erkrankung verändert?

8. Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen bedanken, die zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

Mein besonderer Dank gilt meiner Doktormutter Frau Prof. Dr. Diehl-Schmid für die Bereitstellung des Themas und die hervorragende Betreuung. Bei Fragen und Problemen war sie jederzeit erreichbar.

Meiner Betreuerin Frau Dr. Cramer danke ich ebenfalls für ihre immer hilfsbereite Unterstützung.

Bei Herrn Univ.-Prof. Dr. Förstl bedanke ich mich für die Herstellung des Kontakts zu Frau Prof. Dr. Diehl-Schmid.

Vor allem möchte ich allen Angehörigen danken, die durch ihre Teilnahme an der Studie diese Dissertation ermöglichten.

Nicht zuletzt bedanke ich mich bei meinem Freund und meiner Familie für ihre Unterstützung während der Erstellung dieser Arbeit.