

Westsächsische Hochschule Zwickau

University of Applied Sciences

HOCHSCHULE FÜR MOBILITÄT | UNIVERSITY FOR MOBILITY

Bachelorthesis

Thema: Bewältigungsstrategien pflegender Zu- und Angehöriger von
Demenzerkrankten im häuslichen Setting in Deutschland

Christin Rank

geboren am 01.04.1999 in Plauen

Westsächsische Hochschule Zwickau

Fakultät Gesundheits- und Pflegewissenschaften

Studiengang: Pflegemanagement

Matrikelnummer: 39457

Betreuerin: Prof. Dr. Eileen Goller

Zweitbetreuerin: Prof. Dr. rer. medic. Kathleen Hirsch

Abgabetermin: 16.10.2023

Gender Hinweis

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in dieser Bachelorarbeit die Sprachform des generischen Maskulinums angewendet. An dieser Stelle wird darauf hingewiesen, dass die ausschließliche Verwendung der männlichen Form geschlechtsunabhängig verstanden werden soll und sich dabei gleichermaßen auf alle Geschlechter bezieht.

Abstrakt

Titel:

„Bewältigungsstrategien pflegender Zu- und Angehöriger von Demenzerkrankten im häuslichen Setting in Deutschland“

Ausgangslage:

Aufgrund der gesellschaftlichen Altersentwicklung in Deutschland nimmt die Zahl der pflegebedürftigen Demenzkranken kontinuierlich zu. Diese werden häufig über Jahre hinweg in ihrem häuslichen Umfeld von nahestehenden Personen umsorgt und gepflegt. Seit 1995 sind im SGB XI die essentiellen Leistungen für pflegende Angehörige festgelegt. Darüber hinaus existieren jedoch viele weitere Bewältigungsstrategien für Betroffene, welche in dieser Bachelorarbeit näher beleuchtet werden.

Fragestellung und Ziel:

Anhand der Ausgangslage wurde die Fragestellung dieser Arbeit wie folgt aufgestellt: „Welche Bewältigungsstrategien gibt es für Zu- und Angehörige bei der häuslichen Versorgung von Demenzerkrankten in Deutschland?“

Methodik:

Mittels einer ausführlichen Literaturrecherche in den Datenbanken „LIVIVO“ und „pubpharm“, wurden fünf Studien hinsichtlich der Forschungsfrage und anhand festgelegter Suchkriterien herausgefiltert. Basierend auf der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring wurden diese im nächsten Schritt ausgewertet.

Ergebnisse:

Es konnten fünf Hauptkategorien ausgemacht werden. Diese sind im Ergebnisteil aufgelistet und näher beschrieben.

Diskussion:

In diesem Teil der Arbeit wurden die theoretischen Grundlagen mit den Ergebnissen gegenübergestellt und in Zusammenhang gebracht.

Inhaltsverzeichnis

I. Abbildungsverzeichnis	VI
II. Tabellenverzeichnis	VII
III. Abkürzungsverzeichnis.....	VIII
1. Einleitung.....	1
1.1 Situation pflegender Zu- und Angehöriger.....	2
1.1.1 Interventionsmaßnahmen nach Sörensen und Pinquardt.....	2
1.1.2 Entlastungsangebote für die häusliche Pflege nach SGB XI.....	5
2. Theoretischer Hintergrund.....	8
2.1 Krankheitsbild Demenz	8
2.1.1 Diagnose Demenz.....	8
2.1.2 Formen der Demenz	10
2.2 Das kognitiv - transaktionale Stressmodell nach Lazarus	17
2.3 Modell der häuslichen Pflege nach Marie Luise Friedemann	19
2.4 Die Sieben Säulen der Resilienz nach Ursula Nuber	20
3. Methodik	23
3.1 Literaturrecherche	23
3.2 Suchbegriffe und Suchkriterien	23
3.2.1 Vorgehen und Auswahl der Studien.....	24
3.3 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring.....	26
4. Ergebnisse.....	30
4.1 Selbsthilfegruppen	31
4.2 Mobile Demenzberatung.....	32
4.3 Familienbegleitung	33

4.4 Schulungsprogramme.....	34
4.5 Vergleich.....	35
5. Diskussion	37
6. Zusammenfassung und Ausblick	40
IV. Literaturverzeichnis.....	42
V. Anhang	45
Studie 1	45
Studie 2	46
Studie 3	47
Studie 4	48
Studie 5	49
Kategoriensystem mit Ankerbeispielen.....	50
VI. Eidesstattliche Erklärung.....	52

I. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Demenzformen.....	10
Abbildung 2:	Transaktionales Stressmodell nach Lazarus (aus: Franke 2012,S.122)	17
Abbildung 3:	Suchbaum	25
Abbildung 4:	Allgemeines Ablaufmodell qualitativer Inhaltsanalyse (Mayring, 1988)	27
Abbildung 5:	Ablaufmodell zusammenfassender Inhaltsanalyse (Mayring 1988).....	28

II. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Kriterien und Ausschlusskriterien für Alzheimer-Demenz	12
Tabelle 2:	NINDS-AIREN-Kriterien für wahrscheinliche vaskuläre Demenz (nach Roman et al., 1993)	12
Tabelle 3:	Klinisch-diagnostische Konsensuskriterien der LKD (nach McKeith et al., 2005)	14
Tabelle 4:	Klinisch-diagnostische Konsensuskriterien der Parkinson- Disease-Demenz (nach Goetz et al., 2008)	15
Tabelle 5:	Auflistung der Suchbegriffe mit entsprechenden Synonymen.....	23
Tabelle 6:	Übersicht der ausgewählten Studien	26

III. Abkürzungsverzeichnis

FTD	Frontotemporale Demenz
bzw.	beziehungsweise
ect.	et cetera
Vgl.	Vergleich
LKD	Lewy-Körperchen-Demenz
u.a.	unter anderem
PDD	Parkinson-Disease-Demenz
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10
ACE-R	Addenbrooke's Cognitive Examination Revised
et al.	et alii
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
SGB XI	Sozialgesetzbuch - Elftes Buch
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
PG	Pflegegrad
NRW	Nordrhein-Westfalen
SHG	Selbsthilfegruppe
ca.	circa

1. Einleitung

Aufgrund der demografischen Alterung wird in Zukunft der Anteil (schwerst-) pflegebedürftiger Menschen in Deutschland stetig zunehmen. Im Dezember 1999 wurden 2,02 Millionen pflegebedürftige Personen verzeichnet. 22 Jahre später, Ende des Jahres 2021, ist die Zahl auf 4,96 Millionen Menschen gestiegen und hat sich somit mehr als verdoppelt.¹

Durch wachsenden Personalmangel und massive Kostensteigerungen in stationären Pflegeeinrichtungen kommt es zu einem vermehrten Abbau stationärer Kapazitäten sowie Verweildauerkürzungen. Dies lässt die Unterstützung bzw. die Pflege durch Zu- und Angehörige zu einem immer präsenteren Thema werden.² Laut Statistischem Bundesamt wurden im Jahr 2021 bereits 84%, somit 4,17 Millionen der Pflegebedürftigen Menschen, überwiegend durch ihre Zu- und Angehörigen zu Hause gepflegt.

Nach neusten Berechnungen lebten zum Ende des Jahres 2021 rund 1,8 Millionen Menschen mit einer Demenzerkrankung in Deutschland.³ Auch hierbei nimmt die Zahl aufgrund des demografischen Wandels kontinuierlich zu. Die deutsche Alzheimer Gesellschaft stellte die Prognose auf, dass sich, je nach Entwicklung der Altersstruktur in Deutschland, bis 2050 die Zahl der über 65 - Jährigen mit einer diagnostizierten Demenz, auf 2,4 bis 2,8 Millionen erhöhen wird.

Die Pflege ist mit vielfältigen Belastungen der Zu- und Angehörigen verbunden. Dies kann sich sowohl durch körperliche als auch psychische Anzeichen äußern, wie z.B. Schlafstörungen, hohe Anfälligkeit für Infektionen, Nervosität oder Stimmungsschwankungen.⁴

¹ vgl. Destatis (2023). Mehr Pflegebedürftige. URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/Hintergruende-Auswirkungen/demografie-pflege.html>

² vgl. Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V. (2023): Warnung vor einem "stillen Kapazitätsabbau" in der Pflege. URL: [https://www.bpa.de/News-detail.12.0.html?&no_cache=1&tx_ttnews\[tt_news\]=12615&cHash=0df56459ba824651d4610c4513f84fc0](https://www.bpa.de/News-detail.12.0.html?&no_cache=1&tx_ttnews[tt_news]=12615&cHash=0df56459ba824651d4610c4513f84fc0)

³ vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz. Informationsblatt 1. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. URL: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf

⁴ vgl. BMG (2023). Psychische und körperliche Belastung bei pflegenden Angehörigen. URL: <https://gesund.bund.de/belastungen-pflegende-angehoerige#koerperliche-beschwerden>

Die folgende Bachelorarbeit setzt sich ausführlich mit dem Thema pflegende Zu- und Angehörige von Demenzerkrankten im häuslichen Setting in Deutschland auseinander. Es wird im Allgemeinen auf das Krankheitsbild Demenz eingegangen, verschiedene Modelle beschrieben und anschließend anhand einer umfangreichen Datenauswertung spezifischer Studien Bewältigungsstrategien für Betroffene herausgefiltert und in Hinblick auf ihre Wirksamkeit beschrieben.

1.1 Situation pflegender Zu- und Angehöriger

„Mehr als die Hälfte der pflegebedürftigen Menschen mit Demenz lebt zu Hause.“⁵ Meistens werden sie in ihrem häuslichen Umfeld von Familienangehörigen über Jahre gepflegt und umsorgt, da gerade für Demenzerkrankte ein vertrautes Umfeld und damit verbundene Sicherheit und Stabilität essentiell sind. Die Betreuung und Pflege erfordert jedoch einen beträchtlichen temporären Aufwand und vor allem Kraft, sodass das Leben des Betreuenden nicht selten darunter leidet. Die Gefühle der Erschöpfung und der Überlastung können schnell überhand nehmen. Um diese negativen Folgen der Pflege Zuhause zu vermeiden, sollten betroffene Angehörige über verschiedene Hilfs- und Unterstützungsangebote informiert werden, um diese individuell in Anspruch nehmen zu können.

1.1.1 Interventionsmaßnahmen nach Sörensen und Pinquardt

Für pflegende Angehörige werden verschiedene Interventionsmaßnahmen angeboten. Sörensen und Pinquardt konnten 2002 bzw. 2006 durch Meta-Analysen sechs Arten von Interventionen identifizieren, welche folgend kurz beschrieben und deren Wirkung aufgezeigt werden.⁶

1. Psychoedukative Interventionen

Bei dieser Art der Intervention stehen die Vermittlung von Wissen über die Krankheit sowie die verschiedenen Möglichkeiten zur Unterstützung des Angehörigen im

⁵ Wegweiser Demenz, Pflegende Angehörige, 2023. URL: <https://www.wegweiser-demenz.de/www/alltag-und-pflege/pflegende-angehoerige>

⁶ vgl. Seidl Elisabeth, Labenbacher Sigrid. 2007. Pflegende Angehörige im Mittelpunkt: Böhlau Verlag, S. 153f.

Mittelpunkt. Dies kann z.B. in Form von Gruppendiskussionen und Vorträgen Anwendung finden.

Wirkung: Basierend auf der Studienlage finden sich abhängig vom Untersuchungsgegenstand differenzierende Ergebnisse. Einerseits konnten bedeutend positive Effekte in Bezug auf Depressivität, Wohlbefinden und Belastungssituation nachgewiesen werden. Andere Studien wiesen konträr dazu keine signifikant positiven Effekte im Hinblick auf das Belastungserleben auf. Allerdings zeigten sich hier signifikant positive Auswirkungen auf die resultierende Depressivität.⁷

2. Unterstützende Angebote

Hierbei liegt der Fokus auf gegenseitige, emotionale Unterstützung von pflegenden Angehörigen. „Pfleger sollen erkennen, dass andere Menschen ähnliche Probleme haben und Erfahrungen mit dem Umgang von Problemen austauschen.“⁸ Dies findet in Form von Selbsthilfegruppen statt, welche entweder von professionellen Helfern oder von den Betroffenen selbst geleitet werden.

Wirkung: Hier finden sich ebenfalls unterschiedliche Ergebnisse der Studien. Einerseits lassen sich positive Effekte auf die Depressivität feststellen, allerdings ohne Auswirkungen auf das Belastungserleben. Andererseits stellten Studien keinerlei Unterschied hinsichtlich der Wirkung auf Depressivität und Belastung dar.⁹

3. Pflegeentlastende Angebote

Hierunter versteht man Maßnahmen, welche dem pflegenden Angehörigen mehr persönlichen Freiraum und Zeit für Aktivitäten verschaffen sollen. Diese beinhalten entweder den Besuch der Tagespflege in entsprechenden Institutionen oder eine zeitweise Betreuung der demenzkranken Person durch professionelle Pfleger im privaten Haushalt. Diese Angebote sind häufig mit Programmen (z.B. Bewegungs-, Ergotherapie und soziale Kommunikation) zur Aktivierung der Kranken verbunden.

⁷ vgl. Mantovan et al 2010, S. 232

⁸ Pinquart, Sörensen, 2002, S. 87

⁹ vgl. Mantovan et al 2010, S.233

Wirkung: Bei pflegeentlastenden Angeboten konnten bedeutend positive Effekte bezüglich der Belastungen, Depressivität und subjektivem Wohlbefinden ermittelt werden.¹⁰

4. Psychotherapeutische Interventionen

Diese Art der Intervention, welche meist verhaltenstherapeutisch ausgerichtet ist, involviert eine therapeutische Beziehung zwischen pflegenden Angehörigen und geschultem Fachpersonal. Sowohl auf kognitiver als auch auf Verhaltensebene sollen Wege des Umgangs mit schwierigen Pflegesituationen erlernt werden. „Zum Beispiel werden Techniken zur Verhaltensanalyse und Verhaltensmodifikation vermittelt und negative, belastungsverstärkende Kognitionen auf ihren Realitätsgehalt getestet und ggf. modifiziert. Der Aufbau positiver Aktivitäten als Gegenpol zum Pflegestress bildet ein weiteres Interventionsziel.“¹¹

Wirkung: In diesem Bereich lassen sich deutliche Effekte in Bezug auf Depressivität erkennen. Einige Untersuchungen zeigen positive Auswirkungen auf Depressivität und Belastungserleben, andere Forschungsarbeiten weisen jedoch ausschließlich positive Effekte in Bezug auf Depressivität nach.¹²

5. Trainingsprogramme zur Erhöhung der Kompetenz der Pflegebedürftigen

Das Ziel dieser Maßnahmen ist, beispielsweise durch Gedächtnistraining, sowohl die Alltags- als auch die Affektkompetenz (situationsbezogen) der pflegebedürftigen Person zu verbessern. Dies soll den Stress, mit dem die Pflege für die Angehörigen einhergeht, verringern.¹³

Wirkung: Nicht eindeutig nachgewiesen werden, konnten signifikante Verbesserungen des Verhaltens der Demenzerkrankten, was allerdings keine Auswirkungen auf die Situation der pflegenden Zu- und Angehörigen hat. Zum anderen lassen sich dennoch entsprechende Ergebnisse finden, die deutliche Verbesserungen der Belastungssituation der Pflegenden aufweisen.¹⁴

¹⁰ vgl. Mantovan et al 2010, S.233

¹¹ Pinquart, Sörensen, 2002, S. 87

¹² vgl. Mantovan et al 2010, S. 233

¹³ vgl. Sörensen et al 2002, S. 358; Pinquardt, Sörensen 2006, S. 580

¹⁴ vgl. Mantovan et al 2010, S. 234

6. Multimodale Angebote

Dieses Konzept kombiniert psychoedukative, unterstützende, psychotherapeutische und pflegeentlastende Maßnahmen.

Wirkung: Auch hier sind die Ergebnisse studienabhängig. Einerseits weist die Auswertung diverser Studien keine Effekte auf Belastungen, Wohlbefinden und Depressivität der Pflegenden nach. Andererseits existieren auch Untersuchungen, welche positive Wirkungen auf psychische Gesundheit, Depressivität und Belastung erkennen lassen.¹⁵

1.1.2 Entlastungsangebote für die häusliche Pflege nach SGB XI

Das SGB XI regelt die Soziale Pflegeversicherung, welche am 1. Januar 1995 in Deutschland in Kraft trat.¹⁶ „Die Pflegeversicherung soll mit ihren Leistungen vorrangig die häusliche Pflege und die Pflegebereitschaft der Angehörigen und Nachbarn unterstützen, damit die Pflegebedürftigen möglichst lange in ihrer häuslichen Umgebung bleiben können.“¹⁷ So lautet der erste Satz des dritten Paragraphen ‚Vorrang der häuslichen Pflege‘ des SGB XI. Dieses Gesetz zielt darauf ab, pflegende Zu- und Angehörige durch verschiedene Leistungen in der häuslichen Pflege zu unterstützen. In Kapitel 4 des Sozialen Pflegeversicherungsgesetzes wurden ausschließlich diese themengebundenen Aspekte aufgelistet.

Folgend werden die Entlastungsangebote, welche für pflegende Zu- und Angehörige relevant sind, aufgezeigt und kurz erörtert.

1. Pflegesachleistungen (§36): Pflegebedürftigen der Pflegegrade (PG) zwei bis fünf stehen monatlich, je nach Höhe dessen, finanzielle Unterstützung der Pflegekasse zu. Diese Hilfgelder sind für zugelassene ambulante Pflege- und Betreuungsdienste oder Einzelkräfte vorgesehen, welche einen Vertrag mit der Pflegekasse haben.¹⁸

2. Pflegegeld für häusliche Pflege sowie pflegefachliche Beratungsbesuche (§37): Auch bei dieser Leistung haben Pflegebedürftige, welche in die Pflegegrade zwei bis

¹⁵ vgl. Mantovan et al 2010, S. 234

¹⁶ vgl. BMFSFJ, Pflegeversicherung Sozialgesetzbuch - SGB XI

¹⁷ SGB XI §3

¹⁸ vgl. Bundesministerium für Gesundheit, Pflegeleistungen zum Nachschlagen. S. 18

fünf eingestuft wurden, Anspruch auf die monatliche Zahlung des Pflegegeldes durch die Pflegekasse. Mit diesem stellt die pflegebedürftige Person sicher, dass erforderliche und geeignete Pflegemaßnahmen getroffen werden. Zudem ist an halbjährlichen (PG zwei und drei) bzw. vierteljährlichen (PG vier und fünf) pflegefachlichen Beratungsgesprächen teilzunehmen, die in der eigenen häuslichen Umgebung stattfinden.

3. *Kombinationsleistung (§38)*: Diese Art der Leistung kombiniert 1. und 2., sollten Pflegesachleistungen nur teilweise in Anspruch genommen werden.

4. *Pflege bei Verhinderung einer Pflegeperson (§39)*: Sollte die Pflegeperson aufgrund von Krankheit, Urlaub oder sonstigen Umständen nicht in der Lage sein, die pflegerische Versorgung ausreichend sicherzustellen, besteht Anspruch auf Pflegeverhinderungsgeld. Grundsätzlich erhöht sich dabei das bezogene Pflegegeld um das 1,5-fache.

5. *Pflegehilfsmittel und digitale Pflegeanwendungen (§40,40a)*: „Typische technische Pflegehilfsmittel sind Notrufsysteme, Pflegebetten und Aufrichte- oder Sitzhilfen zur Pflegeererleichterung.“¹⁹ Zu den digitalen Pflegeanwendungen zählen z.B. Apps für mobile Geräte sowie webbasierte Anwendungen für den Laptop oder PC.

6. *Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen (§40)*: Ziel dieser Maßnahmen sind sowohl eine selbstständigere Lebensführung der Pflegebedürftigen als auch eine erleichterte häusliche Pflege durch den/die Angehörigen.²⁰

7. *Teilstationäre Tages- und Nachtpflege (§41)*: Dieses Entlastungsangebot ergänzt und stärkt durch Einsatz professioneller Pflegekräfte in Tages- bzw. Nachteinrichtungen die häusliche Versorgung der Angehörigen.

¹⁹ BMG, Pflegeleistungen zum Nachschlagen. S.30

²⁰ vgl. BMG, Pflegeleistungen zum Nachschlagen. S. 29

8. *Kurzzeitpflege (§42)*: Für eine begrenzte Zeit von maximal acht Wochen können Pflegebedürftige in der Übergangszeit nach stationären Behandlungen oder in Krisenzeiten eines pflegenden Angehörigen eine vollstationäre Pflege in Anspruch nehmen.

9. *Soziale Absicherung der Pflegeperson (§44)*: Je nach Pflegegrad (ausgenommen Pflegegrad eins) werden dem pflegenden Zu- und Angehörigen Rentenversicherungs- und Arbeitslosenversicherungsbeiträge durch die Pflegeversicherung gezahlt. Unabhängig vom Pflegegrad werden den Betroffenen Zuschüsse zur Kranken- und Pflegeversicherung gezahlt. Diese Leistungen umfassen eine Bezuschussung im Zeitraum von maximal sechs Monaten, die bei einer teilweisen oder gar vollständigen Freistellung der Arbeitsleistung aufgrund der häuslichen Pflegemaßnahmen eintreten.

10. *Entlastungsbetrag (§45b)*: Jeder pflegebedürftigen Person der Pflegegrade eins bis fünf steht zusätzlich zu den bisher genannten Leistungen 125 € im Monat zu. Dieser Betrag ist für qualitätssichernde Leistungen (z.B. medizinische Fußpflege und Inkontinenzmaterial) zur Entlastung pflegender Angehöriger und vergleichbarer Nahestehender zweckgebunden einzusetzen.

2. Theoretischer Hintergrund

Im Folgenden Teil der Bachelorarbeit wird sowohl auf die theoretischen Grundlagen zum Krankheitsbild Demenz eingegangen, als auch Stress- bzw. Resilienzmodelle sowie das Modell der häuslichen Pflege näher erläutert.

2.1 Krankheitsbild Demenz

„Demenz (F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf.“²¹ So lautet die Definition nach ICD-10, welche die vielfältigen Formen der Demenz wie folgt untergliedert:

F00 Demenz bei Alzheimer-Krankheit

F00.0 Demenz bei Alzheimer-Krankheit, mit frühem Beginn (< 65 Jahre), Typ 2

F00.1 Demenz bei Alzheimer-Krankheit, mit spätem Beginn (> 65 Jahre), Typ 1

F00.2 Demenz bei Alzheimer-Krankheit, atypische oder gemischte

F01 Vaskuläre Demenz

F02 Demenz bei andernorts klassifizierten Erkrankungen

F03 Nicht näher bezeichnete Demenz

2.1.1 Diagnose Demenz

Da die meisten Demenzerkrankungen einen schleichenden Beginn haben, werden auffällige Verhaltensweisen und Einschränkungen der betroffenen Person erst im Nachhinein als Symptome erkannt.

²¹ Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, ICD-10-GM Version 2022, URL: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2022/block-f00-f09.htm>

Dies stellt jedoch ein Problem dar, da sich eine frühzeitige Diagnose essentiell auf eine Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbild und den resultierenden Folgen, im Sinne einer Einschränkung des alltäglichen Lebens, auswirkt. Dem begleitend sollten Hilfsangebote bzw. Behandlungsmethoden zur besseren Aufklärung der Angehörigen sowie des Erkrankten in Anspruch genommen werden.

Folgende Symptome gelten als potenzielle Warnsignale, die auf eine beginnende Demenz hindeuten können:

- Schwierigkeiten bei der Ausführung gewohnter Tätigkeiten
- Sprachstörungen
- starke Vergesslichkeit
- hartnäckiges Abstreiten von Fehlern, Irrtümern oder Verwechslungen
- plötzlich auftretende Stimmungsschwankungen, anhaltende Ängstlichkeit und Reizbarkeit²²

Die Erstdiagnose stellt häufig der Hausarzt. Jedoch sollte diese grundsätzlich von einem Facharzt für Neurologie, Psychiatrie, Psychotherapie bzw. Nervenheilkunde durch neurologische und psychiatrische Untersuchungen bestätigt werden.

Es gibt weltweit klinische Kriterien, auf die sich die Ärzte stützen können. Dazu gehört in Deutschland die S3-Leitlinie „Demenz“.²³ Weiterhin ist die Durchführung des sogenannten Mini-Mental-Status-Test oder der ACE-R Untersuchung durch den behandelnden Arzt möglich. Diese Methoden zeigen auf, wo und in welchem Ausmaß das Gehirn beschädigt ist. Bestätigt sich die Diagnose ‚Demenz‘, ist eine regelmäßige Durchführung dieser Tests in Hinblick auf eine kontrollierte Überwachung des psychischen und physischen Zustandes des Patienten essentiell. Eine umfangreiche Datenauswertung der Resultate ermöglicht es dem zuständigen Arzt auf Basis des Vergleichs der Methoden die Testergebnisse zu systematisieren. Dadurch kann der Facharzt erkennen, in welchem Ausmaß die Demenz voranschreitet.

²² vgl. Bundesministerium für Gesundheit, Diagnose Demenz. URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-demenz/krankheitsbild-und-verlauf.html#collapse-control-392>

²³ vgl. Caughey, Angela, Übersetzung von Dieter Fuchs. 2015. Das Demenz-Buch: Schattauer, S.11

2.1.2 Formen der Demenz

Grundsätzlich wird zwischen primären (ca. 90%) und sekundären (ca. 10%) Demenzerkrankungen unterschieden. Primär bedeutet, dass die Ursache der Demenz auf direkte Veränderungen am Gehirn zurückzuführen ist. Diese Form gilt als irreversibel. Sekundäre Demenzen werden indirekt durch äußere Einflüsse, wie zum Beispiel Alkoholmissbrauch, Medikamente, schädliche Umwelteinflüsse oder aufgrund von bestehenden Erkrankungen, ausgelöst.²⁴ Diese Grunderkrankungen sind oftmals behandelbar und unter Umständen heilbar. Somit ist eine Rückbildung der Symptome einer Demenz möglich.

Folgend werden fünf häufige Demenzformen näher erläutert.

Die folgende Abbildung stellt die unterschiedlichen Demenzformen und deren Anteil in Deutschland grafisch dar.

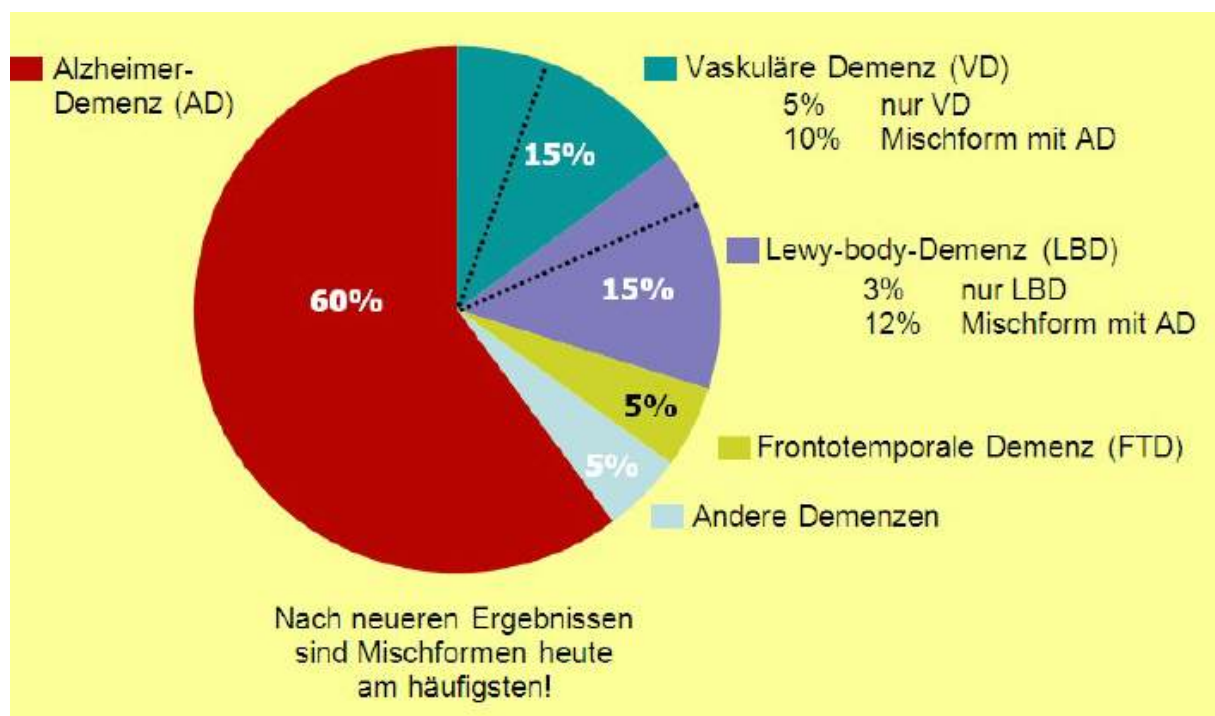


Abbildung 1: Demenzformen
(Neurologikum Griesheim + Darmstadt, Demenzen)

²⁴ vgl. Bundesministerium für Gesundheit, Diagnose Demenz: Krankheitsbild und Verlauf. Stand 28.09.2021. URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-demenz/krankheitsbild-und-verlauf.html>

Alzheimer-Demenz

Die Alzheimererkrankung ist mit ca. 60-65% die häufigste Demenzursache in Deutschland.²⁵ Diese Form der Demenz ist irreversibel, was bedeutet, dass im Krankheitsverlauf zerebrale Nervenzellen unumkehrbar zerstört werden. Dieser Prozess kann von Mensch zu Mensch differenzieren, jedoch lassen sich drei grundsätzliche Stadien festlegen.

Im Anfangsstadium treten leichte Stimmungsschwankungen und vereinzelte Gedächtnislücken auf. Zudem kommen sowohl zeitliche als auch örtliche Orientierungsschwierigkeiten hinzu. Meist werden die ersten Symptome von den Betroffenen wahrgenommen, die sich häufig durch Wut, Trauer und Scham äußern.

Im zweiten Stadium werden die Symptome für Außenstehende unverkennbar. Die betroffene Person ist spätestens jetzt nicht mehr dazu in der Lage, alltägliche Situationen wie z.B. das Autofahren richtig einzuschätzen. Zudem ist die erkrankte Person beispielsweise bei der Nahrungsaufnahme und Körperpflege auf die Unterstützung von anderen Menschen angewiesen. Dieses Stadium ist durch eine hochgradige Störung des Gedächtnisses gekennzeichnet, was oft dazu führt, dass Verwandte und Bekannte des Betroffenen nicht mehr bei deren Namen genannt werden können. Außerdem gehen nun auch die zeitliche und örtliche Orientierung fast vollständig verloren.

Im Spätstadium der Alzheimer-Demenz sind die Betroffenen Menschen vollständig auf Betreuung und Pflege von Dritten angewiesen. In vielen Fällen treten neben den geistigen Einschränkungen auch körperliche Symptome auf. Darunter zählen Schluckstörungen und Gehschwäche sowie eine verminderte Kontrolle über Blase und Darm. Die daraus resultierende Bettlägerigkeit führt nicht selten zu Infektionen wie Lungenentzündungen, woran die Erkrankten häufig versterben.²⁶

In der S3-Leitlinie von 2016 sind sowohl Kriterien als auch Ausschlussfaktoren für die Alzheimer-Demenz festgelegt, die folgend tabellarisch aufgelistet sind.

²⁵ vgl. Bundesministerium für Gesundheit, Diagnose Demenz: Ursachen und Ausprägungen. URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-demenz/krankheitsbild-und-verlauf.html>

²⁶ vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Die Alzheimer-Krankheit. URL: <https://www.deutsche-alzheimer.de/demenz-wissen/die-alzheimer-krankheit>

Kriterien für Alzheimer-Demenz
Typische Alzheimer Krankheit Episodische Gedächtnisstörung, isoliert oder in Verbindung mit Beeinträchtigungen in anderen kognitiven oder Verhaltensdomänen, die langsam fortschreitet und mindestens sechs Monate besteht und von dem Patienten oder einem Informanten beschrieben wird. Die Gedächtnisstörung ist vom hippokampalen Typ, dokumentiert durch reduzierte Leistung in einem Test der episodischen Gedächtnisleistung, der für die Hippokampusfunktionen spezifisch ist
Ausschlusskriterien
1. Plötzlicher Beginn der Symptomatik 2. Frühe Gangstörungen oder Krampfanfälle oder schwere frühe Verhaltensänderungen oder frühe extrapyramidalmotorische Zeichen oder frühe Halluzinationen 3. Fokale neurologische Zeichen 4. Fluktuation der kognitiven Störungen 5. Andere Erkrankungen, die die kognitiven Störungen erklären können

Tabelle 1: Kriterien und Ausschlusskriterien für Alzheimer-Demenz
(S3-Leitlinie „Demenzen“ Langversion - Januar 2016)

Vaskuläre (gefäßbedingte) Demenz

Bei der vaskulären Demenz kommt es aufgrund von Durchblutungsstörungen im Gehirn zum Absterben von Nervenzellen. Ausschlaggebend für die Schwere der Demenz, ist das Ausmaß der Durchblutungsstörung. Hauptursachen für die vaskuläre Demenz sind vor allem Faktoren, die das Risiko für Gefäßerkrankungen erhöhen. Dazu zählen zum Beispiel Diabetes Mellitus, Rauchen, starkes Übergewicht und Bluthochdruck. Zur Prävention dieser Erkrankung kommt es unter anderem auf eine ausgewogene Ernährung, Rauchverzicht, ausreichende Bewegung und die Behandlung aller zugrunde liegenden Krankheiten (z.B. Gefäßerkrankungen) an. Auch bei dieser Demenzform wurden in der S3-Leitlinie Kriterien und Ausschlussfaktoren zugeordnet.

I. Demenz
Kognitive Verschlechterung bezogen auf ein vorausgehendes höheres Funktionsniveau manifestiert durch Gedächtnisstörung und mindestens zwei der folgenden Fähigkeiten: Orientierung, Aufmerksamkeit, Sprache, visuell-räumliche Fähigkeiten, Urteilsvermögen, Handlungsfähigkeit, Abstraktionsfähigkeit, motorische Kontrolle, Praxie Alltagsaktivitäten müssen beeinträchtigt sein Ausschlusskriterien: - Bewusstseinsstörung - Delirium - Psychose - Schwere Aphasie - Ausgeprägte sensomotorische Störung, die Testung unmöglich macht - Systemische oder andere Hirnerkrankungen, die ihrerseits kognitive Störungen verursachen können

II. Zerebrovaskuläre Erkrankung
Zentrale fokal-neurologische Zeichen mit und ohne anamnestischem Schlaganfall und Zeichen einer relevanten zerebrovaskulären Läsion im radiologischen Befund - Lokalisation:- Schlaganfälle Großgefäßterritorien: - Beidseitig A. cerebri anterior - A. cerebri posterior - Parietotemporale und tempoparietale Regionen - Superiore frontale und parietale Regionen Kleingefäßerkrankungen: - Basalganglien und frontale Marklagerlakunen - Ausgedehnte periventrikuläre Marklagerläsionen - Beidseitig Thalamusläsionen Ausmaß: - Großgefäßläsionen in der dominanten Hemisphäre - Beidseitige hemisphärische Großgefäßläsionen - Leukoenzephalopathie -> 25% des Marklagers
Eine Verknüpfung von I. und II.
Definiert durch mindestens eine der folgenden Bedingungen: - Beginn der Demenz innerhalb von drei Monaten nach einem Schlaganfall - Abrupte Verschlechterung kognitiver Funktionen - Fluktuierende oder stufenweise Progression der kognitiven Defizite Unterstützende Merkmale: - Früh auftretende Gangstörungen - Motorische Unsicherheit und häufige Stürze - Blasenstörung - Pseudobulbärparalyse - Persönlichkeitsstörungen und Stimmungsänderungen, Abulie, Depression, emotionale Inkontinenz, andere subkortikale Defizite

Tabelle 2: NINDS-AIREN-Kriterien für wahrscheinliche vaskuläre Demenz (nach Roman et al., 1993) (S3-Leitlinie „Demenzen“ Langversion - Januar 2016)

Frontotemporale Demenz (FTD) / Morbus Pick

Die FTD ist eine eher selten vorkommende Form der Demenz, welche durch einen Nervenzelluntergang in den Frontal- (Stirnloben) und Temporallappen (Schläfenloben) des Gehirns verursacht wird. Die hauptsächlichen Symptome bei dieser Form kennzeichnen sich durch Veränderungen der Persönlichkeit und des Verhaltens.²⁷ Zu diesen Anomalitäten zählen häufig Aggressivität, Teilnahmslosigkeit und Unberechenbarkeit der Betroffenen.

²⁷ vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Informationsblatt 11 Frontotemporale Demenz. URL: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt11_frontotemporale_demenz.pdf

Aufgrund dieser Symptomatik kann sich die Diagnose der FTD schwierig gestalten, da es zahlreich zu Verwechslungen mit psychischen Störungen wie Burn-out-Syndrom, Depressionen oder sogar Schizophrenie kommen kann. Als Ursachen dieser Demenzform sind bisher keine nicht-genetischen Risikofaktoren bekannt.

Lewy-Körperchen-Demenz (LKD)

Die Lewy-Körperchen-Demenz tritt bei rund 5% aller Demenzkranken auf. Zu den typischen Symptomen zählen fortschreitende Gedächtnisstörungen, anhaltende optische Halluzinationen, auffällig schnelle Schwankungen der geistigen Fähigkeiten und der Wachheit im Tagesverlauf sowie psychotische Auffälligkeiten. Bisher sind keine bestimmten Risikofaktoren bekannt. In einigen wenigen Familien wird die Erkrankung infolge von Veränderungen im Erbgut (DNS) hervorgerufen.²⁸

Die LKD ist ohne syndromale Beschreibung in der ICD-10 benannt. Es liegen aber aktuelle, wissenschaftlich verwendete Konsensuskriterien vor, welche in der folgenden Tabelle beschrieben werden.

I. Das zentrale Merkmal der LKD ist eine Demenz,
die mit Funktionseinschränkungen im Alltag einhergeht. Die Gedächtnisfunktion ist beim Erkrankungsbeginn relativ gut erhalten. Aufmerksamkeitsstörungen, Beeinträchtigungen der exekutiven und visuoperzeptiven Funktion sind häufig.
II. Kernmerkmale sind:
- Fluktuation der Kognition, insbesondere der Aufmerksamkeit und Wachheit - Wiederkehrende ausgestaltete visuelle Halluzinationen - Parkinson Symptome
III. Stark hinweisende Merkmale sind:
- Verhaltensstörungen im REM-Schlaf (Schreien, Sprechen, motorisches Ausagieren von Träumen) - Ausgeprägte Neuroleptikaüberempfindlichkeit - Verminderte dopaminerge Aktivität in den Basalganglien, dargestellt mit SPECT oder PET Für die Diagnose „mögliche“ LKD muss das zentrale Merkmal zusammen mit einem Kernmerkmal vorkommen. Wenn Kernmerkmale fehlen, genügt mindestens ein stark hinweisendes Merkmal für die Diagnose „mögliche“ LKD. Für die Diagnose „wahrscheinliche“ LKD müssen mindestens zwei Kernmerkmale oder ein Kernmerkmal zusammen mit mindestens einem stark hinweisenden Merkmal erfüllt sein.

²⁸ vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Informationsblatt 14 Lewy-Körperchen-Demenz. URL: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt14_lewy-koerperchen-demenz_dalzg.pdf

IV. Unterstützende Merkmale kommen häufig vor,
haben aber zurzeit keine diagnostische Spezifität: Wiederholte Stürze oder Synkopen. Vorübergehende Bewusstseinsstörung, schwere autonome Dysfunktion (Urininkontinenz), Halluzinationen in anderen Modalitäten, systematischer Wahn, Depression, Erhaltung des medialen Temporallappens (cCT, cMRT), verminderter Metabolismus, insbesondere im Okzipitallappen, pathologisches MIBG-SPECT des Myokards, verlangsamte EEG-Aktivität mit temporalen scharfen Wellen
Gegen LKD sprechen:
- zerebrovaskuläre Läsionen in der cCT oder cMRT oder fokale-neurologische Symptome - andere Erkrankungen, die das klinische Bild zureichend erklären können - spontane Parkinson-Symptome, die ausschließlich bei schwerer Demenz auftreten

Tabelle 3: Klinisch-diagnostische Konsensuskriterien der LKD (nach McKeith et al, 2005) (S3-Leitlinie „Demenzen“ Langversion - Januar 2016)

Parkinson-Demenz

Die Parkinson-Demenz bezeichnet Demenzsymptome, die im Zusammenhang mit der Parkinson-Krankheit auftreten.²⁹ Zu diesen Symptomen zählen u.a. verminderte Aufmerksamkeit, Wortfindungsstörungen, Orientierungsprobleme und verlangsamtes Denken. Im Vergleich zur Alzheimer-Demenz werden die Gedächtnisprobleme erst im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung zum Problem. Bei etwa 30-40% aller Parkinson-Patienten tritt die PDD im Verlauf der Krankheit auf. Das Risiko an der PDD zu erkranken, steigt vor allem mit zunehmenden Alter. Nach neusten Forschungen könnte die sogenannte Glucocerebrosidase - Genmutation (GBA1) ein weiterer Risikofaktor für das Entstehen einer Parkinson-Erkrankung bzw. der Parkinson-Demenz sein.³⁰

Neue wissenschaftliche Konsensuskriterien definieren die Demenz bei M. Parkinson detailliert. Diese sind in der folgenden Tabelle abgebildet.

²⁹ vgl. Alzheimer Forschung Initiative e.V., Parkinson-Demenz. URL: <https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/alzheimer-demenz/parkinson-demenz/>

³⁰ vgl. Alzheimer Forschung Initiative e.V., Parkinson-Demenz. URL: <https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/alzheimer-demenz/parkinson-demenz/>

I. Kernmerkmale sind:
- Diagnose eines Morbus-Parkinson entsprechend der „Queen Square Brain Bank“-kriterien - Ein demenziellen Syndrom mit schleichendem Beginn und langsamer Progression, welches sich bei bestehender Diagnose eines Parkinson-Syndroms entwickelt und sich basierend auf Anamnese der klinischen und psychischen Untersuchung wie folgt darstellt: - Einschränkungen in mehr als einer kognitiven Domäne - Abnahme der Kognition im Vergleich zu prämorbidem Niveau
II. Assoziierte klinische Merkmale sind:
<i>Kognitive Funktionen:</i> - Aufmerksamkeit: beeinträchtigt - Exekutive Funktionen: beeinträchtigt - Visuell-räumliche Funktionen: beeinträchtigt - Gedächtnis: beeinträchtigt - Sprache: Die Kernfunktionen sind weitestgehend unbeeinträchtigt. Wortfindungsschwierigkeiten und Schwierigkeiten bei der Bildung komplexer Sätze können vorliegen <i>Verhaltensmerkmale:</i> - Apathie: verringerte Spontanität, Verlust von Motivation, Interesse und Eigenleistung - Persönlichkeitsveränderungen und Stimmungsänderungen einschließlich depressiver Symptome und Angst - Halluzinationen: vorwiegend visuell, üblicherweise komplexe, ausgestaltete Wahrnehmung von Personen, Tieren oder Objekten - Wahn: meist paranoid gefärbt, wie z.B. hinsichtlich Untreue oder Anwesenheit unwillkommener Gäste - Verstärkte Tagesmüdigkeit
III. Merkmale, die die Diagnose einer Demenz bei Morbus Parkinson nicht ausschließen, aber unwahrscheinlich machen:
- Vorhandensein anderer Abnormalitäten, die eine kognitive Beeinträchtigung verursachen können, aber nicht als Ursache der Demenz gewertet werden - Der zeitliche Abstand zwischen Entwicklung der motorischen und kognitiven Symptome ist nicht bekannt
Kriterien für die Diagnose „wahrscheinliche“ Parkinson-Demenz:
- Die beiden Kernmerkmale unter I. müssen vorhanden sein - Es muss ein typisches Profil der kognitiven Einschränkungen vorliegen mit Nachweis von Defiziten in mind. zwei der vier unter II. genannten Domänen - Das Vorhandensein mind. eines der unter II. aufgeführten Verhaltenssymptome unterstützt die Diagnose, wobei das Fehlen von Verhaltenssymptomen die Diagnose nicht in Frage stellt - Keines der unter III. aufgeführten Punkte ist erfüllt
Kriterien für die Diagnose „mögliche“ Parkinson-Demenz:
- Die beiden Kernmerkmale unter I. müssen vorhanden sein - II. oder III. ist nicht erfüllt oder II. und III. sind nicht erfüllt - II. nicht erfüllt, wenn atypisches Profil der kognitiven Beeinträchtigung in einer oder mehreren Domänen, wie z.B. motorische oder sensomotorische Aphasie oder alleinige Störung der Merkfähigkeit bei erhaltener Aufmerksamkeit vorliegt. Verhaltenssymptome können vorliegen oder nicht - ODER - Ein oder mehrere der unter III. aufgeführten Punkte sind erfüllt

Tabelle 4: Klinisch-diagnostische Konsensuskriterien der Parkinson-Disease-Demenz (nach Goetz et al., 2008)
(S3-Leitlinie „Demenzen“ Langversion - Januar 2016)

2.2 Das kognitiv - transaktionale Stressmodell nach Lazarus

Gemäß des Stressmodells nach Richard S. Lazarus von 1974 entsteht Stress, „[...] wenn Personen, die mit bestimmten Situationen konfrontiert werden, diese als herausfordernd bewerten und nicht unmittelbar mit diesen umzugehen wissen.

Somit kann jede mögliche Situation einen Stressor darstellen.“³¹

Abbildung 2 stellt den Bewertungsprozess und den daran anschließenden Bewältigungsprozess grafisch dar.

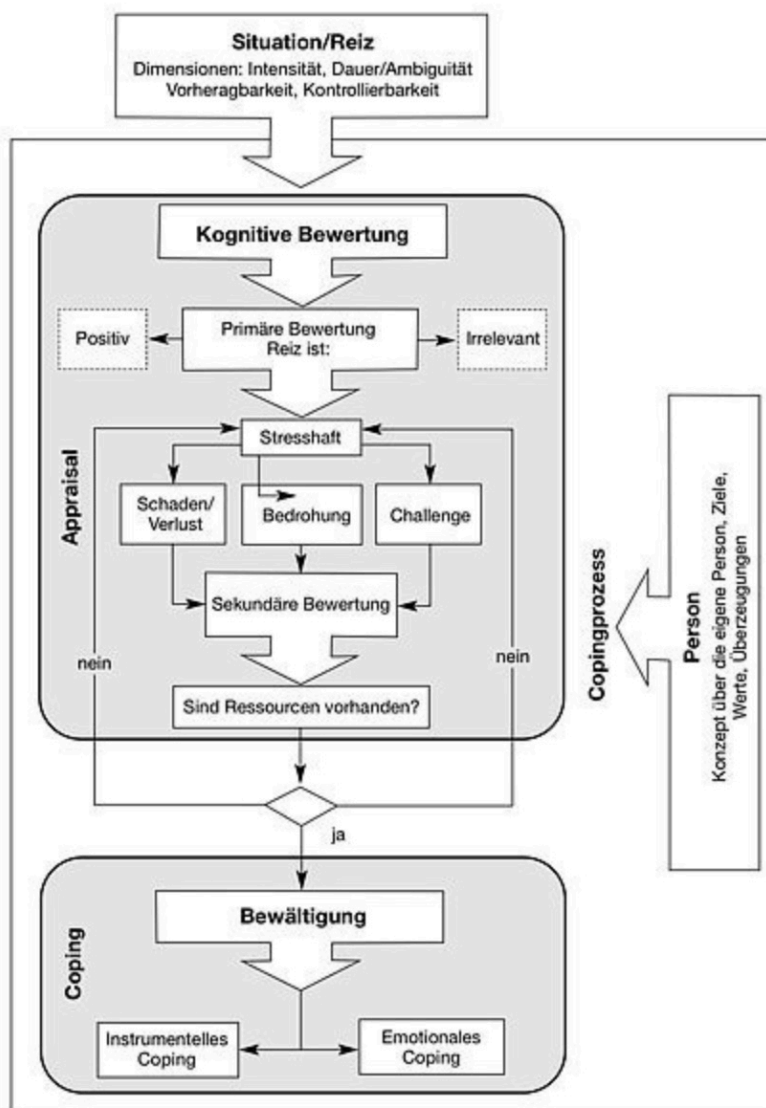


Abbildung 2: Transaktionales Stressmodell nach Lazarus (aus: Franke 2012, S. 122)

³¹ Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Stress und Stressbewältigung. URL: <https://leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/stress-und-stressbewaeltigung/>

Nach Lazerus nimmt jede Person, auf die ein Reiz eintrifft, eine Primärbewertung dessen vor. Dabei wird der induzierte Reiz in eine von drei Kategorien eingeteilt:

1. irrelevant
2. positiv
3. belastend (stresshaft)

Erfolgt die Einteilung in „positiv“ oder „irrelevant“, sieht Lazerus den Bewertungsprozess als abgeschlossen an.

Wird der Reiz bzw. die Situation als „belastend“ bewertet, werden weitere drei Unterscheidungen ausgemacht. Die jeweilige Situation kann:

- einen Schaden/ Verlust,
- eine Bedrohung oder
- eine Herausforderung (Challenge) darstellen.

Wird die Situation als Herausforderung eingestuft, kann diese voraussichtlich bewältigt werden, während die weiteren zwei Kategorien höchstwahrscheinlich mit einem Schaden einhergehen.

Nach dieser ersten Einschätzung der Situation erfolgt die sekundäre Bewertung, bei der eine Analyse der verfügbaren Ressourcen zur Bewältigung durchgeführt wird. Sind genügend Ressourcen vorhanden, kann die Situation gelöst werden und es entsteht kein Stress. Gibt es jedoch zu wenig Ressourcen, entsteht Stress. Somit ist „Stress“ nach Lazerus als Reaktion auf diese Erkenntnis zu verstehen. Der Person ist es nicht möglich, die Situation mit den bis zu diesem Zeitpunkt erlangten Bewältigungsstrategien angemessen zu bewältigen.

Stellt ein Individuum fest, dass die bisherigen Bewältigungsstrategien nicht ausreichend waren, setzt im Idealfall ein Lernprozess ein, an dessen Ende eine Erweiterung an Copingstrategien steht. Lazerus unterscheidet drei Arten des Copings:

- das problemorientierte Coping zielt darauf ab, eine Lösung für die jeweilige Situation zu finden,
- bei dem emotionsorientierten Coping wird versucht den Bezug zur Situation zu ändern,
- die dritte Copingform ist das bewertungsorientierte Coping, wobei es darum geht, die Situation neu zu bewerten: Wird diese z.B. nur noch als Herausforderung wahrgenommen, senkt das bereits die psychische Belastung.

Im dritten und letzten Schritt wird eine Neubewertung der Situation vorgenommen. War die Bewältigung erfolgreich, wird die Situation in Zukunft als weniger bedrohlich eingestuft. Bei gescheitertem Coping steigt die situationsspezifische Bedrohung jedoch.

2.3 Modell der häuslichen Pflege nach Marie Luise Friedemann

Die familien- und umweltbezogene Pflege nach Marie-Luise Friedemann orientiert sich wie alle konzeptuellen Modelle an den Metaparadigmen Umwelt, Mensch, Gesundheit und Pflege. Friedemann fügt zusätzlich die Konzepte Familie und Familiengesundheit hinzu, wodurch die Bedeutung der Familie für die Pflege unterstrichen wird.

Folgend werden Propositionen zu den genannten Metaparadigmen kurz erläutert:

- Die *Umwelt* umschließt alle Systeme, die den Menschen und seine Familie umgeben. Diese streben untereinander durch Anpassung und Wiederanpassung nach Übereinstimmung.³²
- Der *Mensch* definiert seine Identität über die Beziehungen zu seiner Umwelt (z.B. zu seinen Mitmenschen). Die menschliche Realität ist eingeschränkt, da sie über die Funktionen seines Körpers bestimmt wird. Der wichtigste Prozess in dieser Theorie ist, Ängste abzubauen. Der Mensch ist angstfrei, wenn sein eigenes System mit den Systemen seiner Umwelt harmonisiert.³³
- Die *Gesundheit* des Menschen entsteht durch eine weitgehende Übereinstimmung aller Systeme. Gesundheit ist jedoch nie absolut, da immer wieder Systemstörungen auftreten (Krankheit). Viele dieser Störungen können allerdings auch positive Änderungen bewirken, da die systemische Neuanpassung Sinn gibt (Friedemann, 2003).

³² vgl. Friedemann, 2003

³³ vgl. Friedemann, 2003

- Die *Familie* ist ein System, welches sich aus den einzelnen Familienmitgliedern zusammensetzt. Diese müssen nicht zwangsläufig miteinander verwandt sein. Die angestrebten Ziele über vier Dimensionen einer Familie sind: Regulation, Stabilität, Spiritualität und Wachstum.
- *Familiengesundheit* ist gegeben, wenn Handlungen in allen Prozessdimensionen stattfinden und sowohl innerhalb der Familie als auch bei Interaktion mit der Umwelt Kongruenz besteht.
- Bei der *Pflege* eines Individuums werden Familie und Umweltsysteme mit eingeschlossen. Ziel ist es, dem System Prozesse aufzuzeigen, die das Streben nach Kongruenz erleichtern, um allen Familienmitgliedern die Möglichkeit zu schaffen, Gesundheit zu finden. (Friedemann, 2003)

2.4 Die Sieben Säulen der Resilienz nach Ursula Nuber

„Resilienz beschreibt die Fähigkeit von Personen oder Gemeinschaften, schwierige Lebenssituationen wie Krisen oder Katastrophen ohne dauerhafte Beeinträchtigung zu überstehen.“³⁴

Das Konzept der sieben Säulen der Resilienz nach Nuber beruht auf der Weiterentwicklung der drei Grundhaltungen Akzeptanz, Optimismus und Lösungsorientierung. Ziel dieses Modells ist es, den eigenen Umgang mit Stress, Krisen und Problemen gesünder und kraftvoller zu gestalten.

Folgend werden die sieben Säulen und die Grundgedanken dieser kurz erläutert:³⁵

- *Optimismus*

Die erste Säule nach Nuber ist der „Optimismus“, welcher die Grundlage jeder Krisen- und Konfliktbewältigung ist. Darunter wird der Glauben daran verstanden, dass jede negative Situation zeitlich begrenzt und überwindbar ist.

³⁴ vgl. Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung, Resilienz. URL: <https://www.bmz.de/de/service/lexikon/70564-70564>

³⁵ vgl. Mauritz Sebastian (2022): Sieben Säulen der Resilienz nach Ursula Nuber. URL: <https://www.resilienz-akademie.com/nuber-sieben-saeulen/>

Auch beinhaltet diese Säule die Überzeugung, dass jeder auf die Ereignisse in seinem Leben Einfluss nehmen kann.

- Akzeptanz

Diese ist nach Nuber ein kognitiver Prozess, durch welchen erst eine Bewegung weg vom Problem bzw. hin zu einer Lösung möglich ist. Schritte zur Bewältigung einer Situation können unternommen werden, indem man diese akzeptiert.

- Lösungsorientierung

Es wird versucht Lösungen für Krisen zu finden, um die Kontrolle über das eigene Leben zurückzugewinnen. Wichtig dabei ist die Denkweise „hin zur Lösung“, wobei die Fragen „Wofür?, Wohin?, Wozu?“ als Hilfestellung dienen können.

- Opferrolle verlassen

Laut Nuber gibt es zwei mögliche Wege um die Opferrolle zu verlassen. Die erste Möglichkeit besteht daraus, die eigene Handlungsfähigkeit zurückzugewinnen, indem man sich an die eigenen Fähigkeiten und Kompetenzen erinnert. Der zweite mögliche Weg bildet die Erkenntnis, dass man selbst kein Opfer war, sondern lediglich das eigene Stress-, Krisen- oder Problemempfinden zu einer scheinbaren Opferrolle geführt hat.

- Verantwortungsübernahme

Diese Säule knüpft an die vorherige *Opferrolle verlassen* an. Indem ein Individuum Verantwortung für sich selbst übernimmt, kann es das eigene Denken, Fühlen und Handeln beeinflussen.

- Netzwerkorientierung

Durch soziale Netzwerke wird ein Zugehörigkeits- bzw. Vertrauensgefühl geschaffen, das als urmenschliches Bedürfnis Sicherheit gibt, beruhigt und dadurch das Stresslevel senkt.

- Zukunftsplanung

Die siebte Säule der Resilienz nach Ursula Nuber befasst sich mit dem planbaren Teil der Zukunft, bei dem es auf die Erarbeitung von Zielen, Ressourcenschaffung und einer Ausrichtung der anstehenden Aufgaben ankommt. Dabei sollen Krisen vorausgesehen und sich auf diese vorbereitet werden.

3. Methodik

3.1 Literaturrecherche

Das methodische Vorgehen dieser Bachelorarbeit bestand aus einer ausführlichen Literaturrecherche, um theoretische Grundlagen zum Krankheitsbild Demenz sowie für diese Arbeit relevante Modelle bzw. Theorien zu schaffen. Dies bildete das Grundgerüst der Arbeit und diente zur themenspezifischen Authentifizierung für die weiterführende Bearbeitung der Forschungsfrage.

Im nachfolgenden Prozessschritt erfolgte die Auswahl geeigneter Studien im Sinne einer Eingrenzung der Rahmenparameter. Diese berufen sich auf eine Beantwortung der Forschungsfrage in Bezug auf die Bildung von definierten Suchkriterien. Als digitale Plattformen dienten die elektronischen Datenbanken „LIVIVO“ und „pubpharm“ sowie die Onlineseite des Bundesministeriums für Gesundheit.

3.2 Suchbegriffe und Suchkriterien

Um den Datenpool für potenziell relevante Studien einzugrenzen, wurden aus der Forschungsfrage Suchbegriffe abgeleitet und jeweils Synonyme gebildet. Diese vier Hauptsuchbegriffe mit den entsprechenden Synonymen sind in Tabelle 5 dargestellt.

Suchbegriff	Synonyme
pflegende Zu- und Angehörige	Angehörige, Familie, Familienangehörige, Familienmitglieder
Bewältigungsstrategien	Hilfsangebote, Bewältigung, Hilfe, Angebote
Demenz	dementiell erkrankt, Demenzerkrankte, Demenzerkrankung
Deutschland	-

Tabelle 5: Auflistung der Suchbegriffe mit entsprechenden Synonymen

Um systematisch vorzugehen konnte auf beiden Datenbanken, sowie auf der Website des BMG mit den selben Suchbegriffen gearbeitet werden. Die Suche bezog sich ausschließlich auf deutschsprachige Studien bzw. Artikel, die ab dem Jahr 2012 veröffentlicht wurden und im Volltext zur Verfügung standen.

3.2.1 Vorgehen und Auswahl der Studien

In der Datenbank LIVIVO wurden unter Eingabe der genannten Suchbegriffe 55 Studien und Artikel, in pubpharm 40 und auf der Website des BMG 208 Treffer aufgelistet.

Doppelt gelistete und nicht themenrelevante Studien wurden manuell auf Basis einer Überprüfung des Titels bzw. Abstrakts ausgeschlossen. Bei der Durchsicht der Treffer stellte sich heraus, dass es ein doppeltes Suchergebnis gab, das direkt eliminiert wurde. Um die Auswahl weiterhin zu optimieren, konnten bestimmte Kriterien angewendet werden, um weitere Treffer auszuschließen.

Der erste Grund für den Ausschluss eines Artikels war ein fehlender Bezug zum Krankheitsbild Demenz. Um den Datenpool themenspezifisch einzuschränken, war es essentiell, dass die ausgewählten Artikel Informationen und Ressourcen zu diesem Thema enthielten. Artikel, die keinen Bezug zur Demenz hatten, wurden daher ausgeschlossen.

Der zweite Grund für den Ausschluss war ein fehlender Bezug zu pflegenden Angehörigen. Die Pflege von Angehörigen ist ein spezifisches Thema, das sich von der allgemeinen Pflege unterscheidet. Daher war es wichtig, dass die ausgewählten Studien speziell auf die Bedürfnisse und Herausforderungen von pflegenden Angehörigen eingehen. Artikel, die diesen Bezug nicht hatten, wurden ebenfalls ausgeschlossen.

Der dritte Grund für den Ausschluss war die Nichtverfügbarkeit in deutscher Sprache. Artikel, die nur in anderen Sprachen verfügbar waren, fielen aus dem Betrachtungsfenster.

Durch die Anwendung dieser Kriterien konnte eine kollektive Auswahl von Artikeln getroffen werden, die relevante Informationen und Ressourcen bieten und im gleichen Zuge 90, für die Arbeit nicht relevante Studien, aussortiert werden.

Auf der Onlineseite des BMG wurden zwei relevante Artikel ausgewählt.

Unter den sieben vorläufig eingeschlossenen Studien bzw. Artikeln mussten erneut zwei Veröffentlichungen ausgeschlossen werden, da für diese keine Volltexte zur Verfügung standen.

Die Darstellung des Suchverlaufes ist in Abbildung 3 abgebildet.

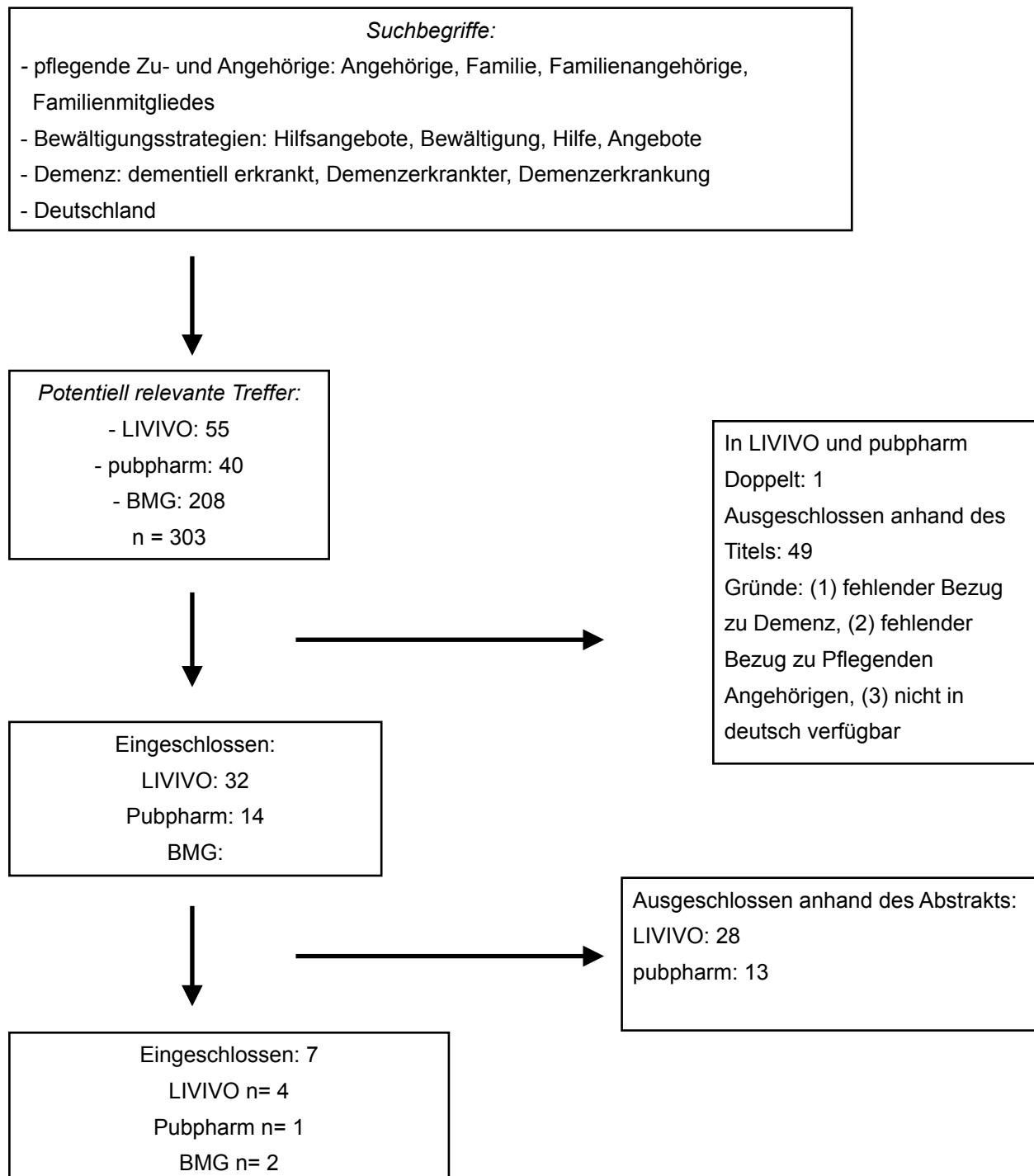


Abbildung 3: Suchbaum

In der nachfolgenden Tabelle sind die ausgewählten Studien, welche für die weitere Bearbeitung genutzt wurden, aufgelistet.

Nr.	Titel	Autoren	Veröffentlichung
1	„Teilnahme an Selbsthilfegruppen: Wirkungen aus Selbstmanagement und Wissenserwerb“	Nickel Stefan, Haack Marius, Knesebeck Olaf, Dierks Marie - Luise, Seidel Gabriele, Werner Silke, Kofahl Christopher	2018, Springer Verlag, Bundes- gesundheits- Blatt 2019
2	„Nutzer und Nutzung von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige von Alzheimer - Patienten. Ergebnisse einer Naturalistischen Beobachtungsstudie“	Rieder Oliver, Wittchen Hans - Ulrich, IDEA Studiengruppe	2015, Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie
3	„Mobile Demenzberatung als niedrigschwelliges Hilfeangebot für Pflegende Angehörige“	Reichert Monika, Hampel S., Reuter V.	2016, Springer Verlag, Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie
4	„FABEL - Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum“	Prof. Dr. Krichel- dorff Cornelia, Brijoux Thomas	<i>Vorhabenbeginn:</i> 01.04.2012 <i>Vorhabenende:</i> 31.03.2015 <i>Vorhabendurchführung:</i> Katholische Hochschule Freiburg; Caritasverband für den Land- kreis Breisgau- Hochschwarz- wald; Zentrum für Geriatrie und Gerontologie des Uniklinikums Freiburg
5	„Überprüfung der Wirksamkeit von „EduKation Demenz“, einem psychoedukativen Schulungs- Programm für Angehörige Demenzkrankter.“	Prof. Dr. Engel Sabine, M.Sc. Reiter - Jäschke Andrea	<i>Vorhabenbeginn:</i> 01.04.2012 <i>Vorhabenende:</i> 31.03.2015 <i>Vorhabendurchführung:</i> Katholische Hochschule NRW, Abteilung Paderborn

Tabelle 6: Übersicht der ausgewählten Studien

3.3 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Als Auswertungsmethode der Studien wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring gewählt. „Die qualitative Inhaltsanalyse wertet Texte aus, indem sie ihnen in einem systematischen Verfahren Informationen entnimmt“³⁶ und unabhängig vom Text weiterverarbeitet.³⁷

³⁶ Gläsel/ Laudel: Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse, S.46

³⁷ vgl. Gläsel/ Laudel: Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse, S. 46

Für das konkret praktische Vorgehen entwirft Mayring ein allgemeines Ablaufmodell, indem die Arbeitsschritte zusammengefasst wurden:

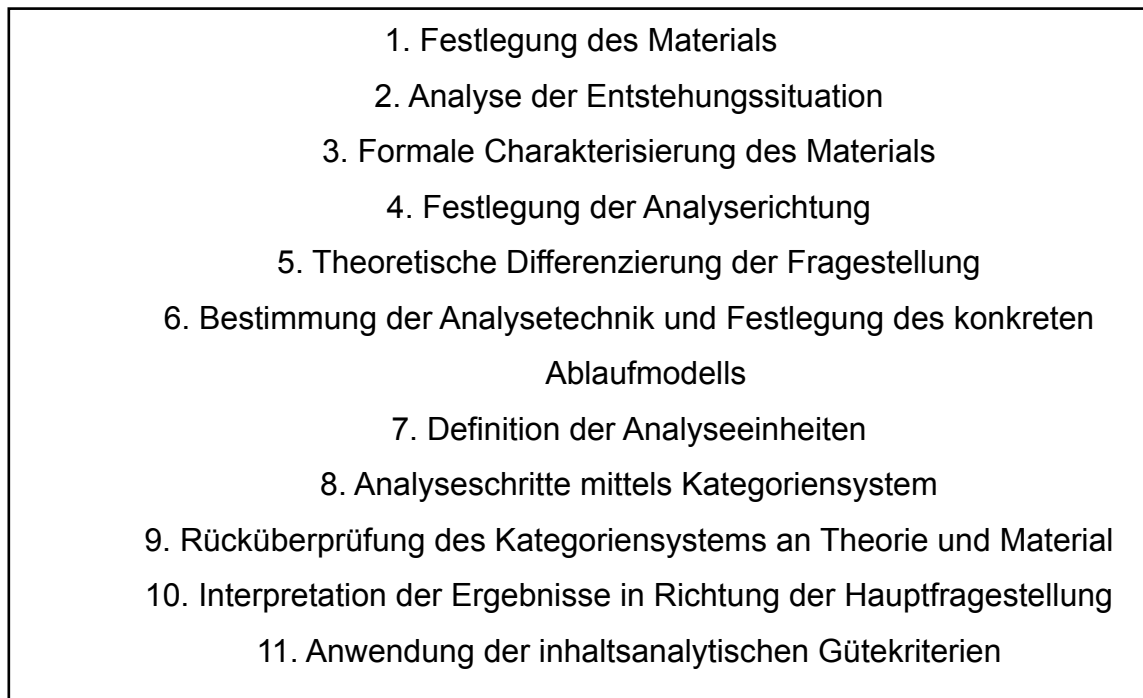


Abbildung 4: Allgemeines Ablaufmodell qualitativer Inhaltsanalyse (Mayring, 1988)

Nach diesem Ablaufmodell werden Vorüberlegungen von der Auswertung bis zur Analyse durchgeführt.

1. Festlegung des Materials

Wie unter 3.2 beschrieben, wurden fünf Studien ausgewählt, welche für die Beantwortung der Forschungsfrage als relevant eingestuft wurden.

2. Analyse der Entstehungssituation

Das Vorgehen zur Auswahl der Studien wird unter 3.2.1 beschrieben.

3. Formale Charakterisierung des Materials

Die ausgewählten Studien liegen in Textform vor und befinden sich im Anhang.

4. Festlegung der Analyserichtung

Die Analyse des Materials bezieht sich auf Bewältigungsstrategien pflegender Zu- und Angehöriger von Demenzerkrankten in Deutschland.

Es soll analysiert werden, ob und inwiefern die in den Studien untersuchten Hilfsangebote Wirksamkeit zeigen und auf welcher Ebene die Effektivität am höchsten ist.

5. Theoretische Differenzierung der Fragestellung

Die präzise Fragestellung, der nachgegangen wird, lautet: „Welche Bewältigungsstrategien für Zu- und Angehörige bei der häuslichen Versorgung von Demenzerkrankten in Deutschland gibt es?“

6. Bestimmung der Analysetechnik und Festlegung des konkreten Ablaufmodells

Mayring unterscheidet bei den Analysetechniken zwischen der Zusammenfassung, Explikation und der Strukturierung.³⁸ Es wurde sich auf die zusammenfassende Inhaltsanalyse festgelegt. Ziel ist die Zusammenfassung der Studien, sodass das Material auf die wesentlichen Inhalte reduziert und in einzelne Kategorien aufgeteilt werden kann.

- Schritt 1: Bestimmung der Analyseeinheiten

Schritt 2: Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen

Schritt 3: Bestimmung des angestrebten Abstraktionsniveaus
Generalisierung der Paraphrasen unter diesem Abstraktionsniveau

Schritt 4: Erste Reduktion durch Selektion, Streichen bedeutungsgleicher Paraphrasen

Schritt 5: Zweite Reduktion durch Bündelung, Konstruktion, Integration von Paraphrasen auf dem angestrebten Abstraktionsniveau

Schritt 6: Zusammenstellung der neuen Aussagen als Kategoriensystem

Schritt 7: Rücküberprüfung des Zusammenfassenden Kategoriensystems am Ausgangsmaterial

Abbildung 5: Ablaufmodell zusammenfassender Inhaltsanalyse (Mayring, 1988)

³⁸ Vgl. Mayring: Einführung in die Qualitative Sozialforschung, S. 115.

Nachdem sich auf die zusammenfassende Analysetechnik festgelegt wurde, setzte sich das weitere Vorgehen gemäß des Ablaufmodells nach Mayring (Abbildung 5) wie folgt zusammen:

- Sichtung des Materials: Nach Analyse der Studien, wurden Analyseeinheiten gemäß Beantwortung der Forschungsfrage bestimmt. Diese sind:

- Nutzung von Selbsthilfegruppen
- Mobile Demenzberatung
- Familienbegleitung
- Nutzung von Schulungsprogrammen

- Paraphrasierung: Inhaltstragende Textstellen wurden vereinfacht und in einer einheitlichen Sprache formuliert.

- Generalisierung: Paraphrasen wurden auf eine höhere Abstraktionsebene angehoben.

- Reduktion: Die Paraphrasen konnten auf ihre Kernaussagen reduziert werden, indem bedeutungsgleiche Paraphrasen ausgewählt oder gestrichen wurden. Zudem wurden Paraphrasen gebündelt, konstruiert oder integriert, um das angestrebte Abstraktionsniveau zu erreichen.

- Bildung von Kategorien: Durch die Reduktion auf die Kernaussagen entsteht ein Kategoriensystem. Es ist wichtig zu überprüfen, ob die neuen Aussagen das Ausgangsmaterial noch angemessen repräsentieren. Falls nicht, müssen die Schritte erneut durchlaufen werden.

- Interpretation: Das Kategoriensystem wird im Hinblick auf die Forschungsfrage interpretiert und die Studien miteinander verglichen.³⁹

³⁹ vgl. Mayring: Qualitative Inhaltsanalyse, S. 70ff

4. Ergebnisse

Durch die zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring wurden die Kernaussagen aus dem Ausgangsmaterial extrahiert und Haupt- sowie Subkategorien gebildet. Die Kodierung des Materials erfolgte hierbei induktiv jedoch entlang der festgelegten Forschungsfrage. Die Hauptkategorien wurden basierend auf den Themenschwerpunkten der Studien abgeleitet, während die Subkategorien durch die Reduktion des Materials entstanden sind.

Die folgenden Kategorien haben sich herauskristallisiert:

1. Selbsthilfegruppen (Abschnitt 4.1)

- fachspezifische Wissensvermittlung
- sozialrechtliches Wissen
- Gruppendynamik

2. Mobile Demenzberatung (Abschnitt 4.2)

- (Erst-) Anlaufstelle/ Lotsenfunktion
- Enttabuisierung von Demenz
- Stärkung von Handlungskompetenz

3. Familienbegleitung (Abschnitt 4.3)

- Lebensqualität
- finanzielle Ersparnisse
- soziopsychologische Aspekte

4. Schulungsprogramme (Abschnitt 4.4)

- subjektives Belastungsempfinden
- depressive Symptomatik
- Kommunikationskompetenz mit Erkrankten

4.1 Selbsthilfegruppen

Die Hauptkategorie ‚Selbsthilfegruppen‘ wurde aufgrund des untersuchten Unterstützungsangebotes in den Studien 1 und 2 (siehe Tabelle 5) gebildet.

2015 wurden die Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten auf Menschen aus fünf verschiedenen Indikationsgruppen untersucht (Studie 1). Darunter bestand eine Gruppe aus pflegenden Zu- und Angehörigen Demenzerkrankter. Die Studie ist ein Teil des ‚Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland‘ - Projektes, welches vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert wurde.

Die Selbsthilfegruppen spielen eine entscheidende Rolle bei der Vermittlung von Wissen über Demenz und deren Behandlung. Pflegende Zu- und Angehörige können in diesen Gruppen auf wertvolles Fachwissen und Erfahrungen anderer Betroffener zurückgreifen. Die Mitglieder haben die Möglichkeit, sich über verschiedene Aspekte des Krankheitsbildes auszutauschen und somit voneinander zu lernen. Dabei geht es nicht nur um medizinisches Wissen, sondern auch um praktische Tipps im Umgang mit den Symptomen und Herausforderungen des Alltags.

Ein weiterer wichtiger Bereich, in dem Selbsthilfegruppen Unterstützung bieten, ist das sozialrechtliche Wissen. Oftmals sind die Angehörigen mit bürokratischen Hürden konfrontiert, wenn es um finanzielle Unterstützung oder Pflegeleistungen geht. Selbsthilfegruppen können hierbei helfen, indem sie Informationen über die verschiedenen Ansprüche und Rechte vermitteln sowie bei Anträgen und Formularen unterstützen.

Darüber hinaus bietet diese Art der Intervention die Möglichkeit, neue Kontakte zu knüpfen und soziale Isolation zu vermeiden. Der regelmäßige Austausch mit anderen Betroffenen kann dazu beitragen, dass sich Mitglieder weniger allein fühlen und ihre Erfahrungen teilen können.

Insgesamt tragen Selbsthilfegruppen maßgeblich dazu bei, das Wissen über Demenz und deren Behandlung zu verbreiten und den Betroffenen sowie ihren Angehörigen eine wichtige Unterstützung zu bieten.

4.2 Mobile Demenzberatung

Mobile Demenzberatung wurde auf Basis der untersuchten Interventionsmaßnahme in Studie 2 (siehe Tabelle 5) als Hauptkategorie aufgestellt.

2012 richtete der Rhein-Erft-Kreis in NRW eine mobile gerontopsychiatrische Beratung mit Schwerpunkt Demenz ein. Dieses Angebot konnte in einem speziell dafür ausgestatteten Fahrzeug an verschiedenen Standorten von professionellen und trägerübergreifenden Teams begleitet werden. Das Projekt wurde vom BGM finanziell gefördert und von 2012 bis 2015 betreut.

Die Einführung der mobilen Demenzberatung ergab positive Effekte auf verschiedene Bereiche. Zum einen diente sie als Erstanlaufstelle für Betroffene und ihre Angehörigen, da diese oftmals keine konkreten Informationen zu Fragen und Problemen über Anlaufstellen erhalten. Die mobile Beratung bietet eine niedrigschwellige Möglichkeit, sich Unterstützung einzuholen. Sie fungiert als Lotsenfunktion, indem sie die Betroffenen an die richtigen Stellen vermittelt, sei es zu spezialisierten Ärzten, Therapeuten oder weiteren Entlastungsangeboten. Dadurch wird sichergestellt, dass diese frühzeitig individuelle Hilfe erhalten, die sowohl Kompetenz als auch Einfühlungsvermögen für die Angehörigen gewährleistet.

Ein weiterer positiver Effekt der mobilen Demenzberatung liegt in der Stärkung von Handlungskompetenzen bei pflegenden Zu- und Angehörigen. Oftmals fühlen sich diese angesichts der Herausforderungen, mit der die Pflege eines Menschen dieses Krankheitsbildes einhergeht, überfordert und hilflos. Die mobile Beratung bietet ihnen Unterstützung, Informationen und konkrete Handlungsempfehlungen, um ihren Alltag besser bewältigen zu können. Dadurch werden sie in ihrer Rolle gestärkt und erhalten mehr Sicherheit im Umgang mit ihrem an Demenz erkrankten Familienmitglied.

Als weiterer positiver Effekt lässt sich die Enttabuisierung von Demenz erkennen. Durch die mobile Beratung wird das spezifische Krankheitsbild in die Öffentlichkeit getragen und demzufolge das Bewusstsein und Verständnis für dieses erhöht. Dies kann dazu beitragen, dass die Erkrankung weniger stigmatisiert wird und Betroffene sowie ihre Familien eine offene Kommunikationsbasis entwickeln.

Resümierend hat die mobile Demenzberatung sowohl gesellschaftliche als auch individuelle Auswirkungen. Daher sollte diese Interventionsmaßnahme im Sinne einer Erstanlaufstelle für pflegende Zu- und Angehörige in Deutschland implementiert werden.

4.3 Familienbegleitung

Diese Hauptkategorie wurde basierend auf dem Themenschwerpunkt von Studie 3 (siehe Tabelle 5) gebildet.

Die zugehende Familienbegleitung ist ein neuer Interventionsansatz für pflegende Zu- und Angehörige von Demenzerkrankten, der von qualifizierten freiwilligen Pflegebegleitern bzw. -beratern getragen wird. Das dreijährige Projekt (Zeitraum: 2012 - 2015) wurde vom BMG gefördert und im Rahmen der Förderlinie „Zukunftswerkstatt Demenz“ umgesetzt.

Die Auswertung dieser Studie ergab, dass die Teilnahme an dem Programm zu einer deutlichen Verbesserung der psychischen Gesundheit von pflegenden Angehörigen führte. Familienbegleiter tragen im Vergleich zu Pflegebegleitern signifikant stärker dazu bei, dass die psychische Skala der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (umfasst Faktoren wie Stress, Angst und Depression) verbessert wird. Ebenso lassen sich finanzielle Ersparnisse im Vergleich zur Pflegebegleitung abzeichnen. Die Intervention bestand aus verschiedenen Maßnahmen, darunter z.B. psychosoziale Unterstützung und Beratung für die pflegenden Zu- und Angehörigen. Diese Maßnahme wurde entwickelt und erprobt, um den Betroffenen dabei zu helfen, belastende Aspekte zu reduzieren, Coping-Mechanismen zu verbessern und somit deren Lebensqualität zu steigern.

Die Ergebnisse sind von großer Bedeutung, da pflegende Angehörige oft mit erheblichem Stress und psychischen Belastungen konfrontiert sind. Die Pflege eines nahestehenden Menschen kann zu emotionalen Herausforderungen führen, die sich negativ auf das mentale Wohlbefinden auswirken können.

Die Resultate dieses Unterstützungsansatzes zeigen jedoch, dass gezielte Interventionen einen positiven Effekt auf die psychische Gesundheit haben können.

Es ist von großer Bedeutung, diese Art von Hilfsangeboten weiter zu erforschen und zu implementieren, um pflegenden Angehörigen die Unterstützung zu bieten, welche sie benötigen. Eine bessere psychische Gesundheit kann dazu beitragen, dass sie ihre Pflegeaufgaben besser bewältigen und ihre eigene Lebensqualität verbessern können. Darüber hinaus tragen solche Interventionen auch dazu bei, die langfristige Gesundheit der Betroffenen zu erhalten und das Risiko für psychische Erkrankungen zu verringern.

Insgesamt bestätigt diese Studie die Bedeutung der zugehenden Familienbegleitung in Hinblick auf eine Unterstützung der betroffenen Familien.

4.4 Schulungsprogramme

Die dritte Hauptkategorie ‚Schulungsprogramme‘ ergab sich aus dem Kontext der erforschten Thematik in Studie 5 (siehe Tabelle 5).

„EduKation Demenz“ ist eine psychoedukative Gruppenintervention für pflegende Angehörige Demenzerkrankter⁴⁰, welche in dem Zeitraum von 2012 bis 2015 aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages vom BMG gefördert wurde. In zweistündigen Sitzungen, die wöchentlich über einen Zeitraum von zehn Wochen stattfanden, wurden verschiedene festgelegte Themen in Form von Gruppengesprächen und Schulungseinheiten behandelt.

Die Auswertung der Studie ergab, dass Schulungsprogramme eine entscheidende Rolle bei der Unterstützung pflegender Angehöriger von Demenzerkrankten spielen. Diese Programme haben nachweislich positive Auswirkungen auf verschiedene Aspekte, wie das subjektive Belastungsempfinden, die depressive Symptomatik und das Kommunikationsverhalten der Pflegenden gegenüber den Erkrankten.

Das subjektive Belastungsempfinden ist ein übliches Problem bei pflegenden Angehörigen. Die Herausforderungen, die mit der Pflege von Demenzerkrankten einhergehen, können überwältigend sein und zu einem erhöhten Stressniveau führen. Schulungsprogramme bieten den Pflegenden die Möglichkeit, ihr Wissen und Fähigkeiten in Bezug auf die Pflege zu erweitern.

⁴⁰ Zukunftswerkstatt Demenz: Abschlussbericht. Überprüfung der Wirksamkeit von „EduKation“, einem psychoedukativen Schulungsprogramm für Angehörige Demenzerkrankter. S.10

Durch den Erwerb von Kenntnissen über die Krankheit und den Umgang mit den Symptomen können sie besser mit den Herausforderungen umgehen und ihr subjektives Belastungsempfinden reduzieren.

Depressive Symptome sind ebenfalls eine häufige Begleiterscheinung bei pflegenden Angehörigen. Der Umgang mit der Demenzerkrankung eines nahestehenden Menschen kann emotional sehr belastend sein und zu einer erhöhten Anfälligkeit für depressive Stimmungen führen.

Schulungsprogramme bieten den Pflegenden nicht nur Wissen und Fähigkeiten, sondern auch emotionale Unterstützung. Durch den Austausch mit anderen Betroffenen und professionellen Betreuern können sie ihre eigenen Gefühle besser verstehen und verarbeiten, was zu einer Verringerung der Symptomatik führen kann.

Das Kommunikationsverhalten gegenüber demenzerkrankten Menschen nimmt eine entscheidende Rolle für die Lebensqualität und das Wohlbefinden ein. Oftmals haben Betroffene Schwierigkeiten, sich angemessen mit ihren Angehörigen zu verständigen, da Demenz häufig zu Veränderungen in der Sprache und im Verhalten führt. Sie lernen, auf die Bedürfnisse und Gefühle der Erkrankten einzugehen und angemessen zu reagieren. Durch gezielte Schulungen werden sie für nonverbale Signale, wie Mimik und Gestik, sowie für verbale Äußerungen der Betroffenen sensibilisiert.

4.5 Vergleich

Folgend werden die vorherig erläuterten Interventionsmaßnahmen Schulungsprogramme, mobile Demenzberatung, Selbsthilfegruppen und Familienbegleitung kurz gegenübergestellt.

Im Allgemeinen wurden diese Hilfsangebote entwickelt, um pflegenden Angehörigen Unterstützung und Ressourcen zur Verfügung zu stellen. Jede Intervention weist individuelle Merkmale auf, die darauf abzielen, das Wohlbefinden der Betroffenen zu stärken und die Bewältigung des Pflegealltags zu erleichtern.

Schulungsprogramme bieten pflegenden Angehörigen die Möglichkeit, ihr Wissen und ihre Fähigkeiten bei der Pflege im häuslichen Setting zu erweitern.

Sie erhalten praktische Anleitungen und Informationen, um den Bedürfnissen ihrer nahestehenden Menschen gerecht zu werden. Diese Programme können helfen, das Verständnis für die Krankheit oder den Zustand des Pflegebedürftigen zu verbessern und den Umgang mit schwierigen Situationen zu erleichtern.

Mobile Demenzberatung ist eine Intervention, bei der die pflegenden Angehörigen in mobilen Beratungsstellen von Fachkräften eine individuelle Beratung und Unterstützung in Anspruch nehmen können. Dies kann den Angehörigen helfen, sich besser auf die spezifischen Bedürfnisse des Pflegebedürftigen einzustellen und praktische Ratschläge zur Bewältigung des Pflegealltags zu erhalten.

Selbsthilfegruppen bieten Betroffenen die Möglichkeit, sich mit Personen aus ähnlichen Lebenssituationen auszutauschen. Hier können sie ihre Kenntnisse teilen, sich gegenseitig unterstützen und von den Erfahrungen dieser lernen. Selbsthilfegruppen können eine wertvolle emotionale Unterstützung bieten und das Gefühl der Isolation verringern.

Familienbegleitung ist eine Intervention, bei der Fachkräfte die Familie als Ganzes unterstützen. Sie helfen dabei, familiäre Konflikte zu bewältigen, die Kommunikation zu verbessern und gemeinsame Entscheidungen zu treffen. Familienbegleitung kann dazu beitragen, die Belastung auf die einzelnen Familienmitglieder zu verringern und ein unterstützendes Umfeld zu schaffen.

Es ist wichtig zu beachten, dass jede Intervention ihre eigenen Vor- und Nachteile aufweist und nicht für jeden gleich wirksam ist. Die Wahl der geeigneten Maßnahme hängt von den individuellen Bedürfnissen und Umständen der pflegenden Angehörigen ab. Es kann ebenso sinnvoll sein, verschiedene Interventionen zu kombinieren, um eine umfassende Unterstützung zu gewährleisten.

5. Diskussion

Im Rahmen dieser Bachelorarbeit wurden verschiedene Bewältigungsstrategien für pflegende Zu- und Angehörige Demenzerkrankter im häuslichen Setting in Deutschland untersucht. Durch die Interpretation der ausgewählten Studien konnten relevante Erkenntnisse hinsichtlich der Forschungsfrage gewonnen werden.

Nach Sörensen und Pinquardt (vgl. 1.1.1) können die in Abschnitt 4 gewonnenen Ergebnisse in die drei folgenden Interventionsarten unterschieden werden:

1. Unterstützende Angebote
2. Psychotherapeutische Maßnahmen
3. Psychoedukative Maßnahmen

Auf Basis dessen konnten die Studien 1 und 2 in die Kategorie ‚Unterstützende Angebote‘ einordnet werden. Bei Selbsthilfegruppen liegt der Fokus auf gegenseitiger, emotionaler Unterstützung der Mitglieder sowie einem Wissenserwerb durch den Austausch mit anderen Betroffenen. In beiden Studien erzielte die Teilnahme an einer SHG positive Auswirkungen auf die Teilnehmenden.

Basierend auf dem theoretischen Resilienzmodell („Sieben Säulen der Resilienz“) nach Ursula Nuber (vgl. Abschnitt 2.4) lässt sich feststellen, dass das Interagieren in einer Selbsthilfegruppe Einfluss auf die Säulen ‚Opferrolle verlassen‘ und ‚Netzwerkorientierung‘ nehmen kann.

Die Opferrolle bezieht sich auf die Tendenz, sich selbst als Opfer der Umstände zu sehen und keine Verantwortung für das eigene Leben zu übernehmen. In einer Selbsthilfegruppe haben Mitglieder die Möglichkeit Erfahrungswerte auszutauschen. Durch die Kommunikation untereinander können Wege aufgezeigt werden, aus der Opferrolle auszubrechen. Die Unterstützung und Ermutigung der Gruppenmitglieder kann dazu beitragen, Stärken und Ressourcen zu erkennen und dadurch Verantwortung für das eigene Leben zu übernehmen.

Netzwerkorientierung bezieht sich auf die Fähigkeit, soziale Unterstützung zu suchen und anzunehmen.

In einer Selbsthilfegruppe finden die Mitglieder ein unterstützendes soziales Netzwerk von Menschen, die ähnliche Herausforderungen bewältigen. Durch den regelmäßigen Austausch und die gegenseitige Unterstützung können neue Beziehungen geknüpft werden und somit ein Zugehörigkeits- und Vertrauensgefühl entstehen. Dieses soziale Netzwerk kann eine wichtige Ressource sein, um das Stresslevel zu senken und somit Resilienz aufzubauen.

Die in Studie 4 untersuchte Interventionsmaßnahme der Zugehenden Familienbegleitung wird gemäß Sörensen und Pinquardt (vgl. 1.1.1) als ‚Psychotherapeutische Maßnahme‘ gewertet. Die Inanspruchnahme dieser Bewältigungsstrategie erzielt ausschließlich positive Effekte auf pflegende Zu- und Angehörige. Diese Art der Intervention zielt darauf ab, durch eine therapeutische Beziehung zwischen Betroffenen und geschultem Fachpersonal, Wege des Umgangs mit Pflegestress und positive Aktivitäten als Gegenpol dazu, zu erlernen.

Nach Nuber's Theorie hat die Familienbegleitung als Intervention für pflegende Zu- und Angehörige Einfluss auf die Säulen ‚Optimismus‘ und ‚Akzeptanz‘.

Der Optimismus bezieht sich hierbei auf eine positive Einstellung und den Glauben daran, mit den Herausforderungen der Pflege umzugehen zu können und Lösungen für Probleme zu finden. Durch die Familienbegleitung können Betroffene lernen, ihre Situation optimistischer zu betrachten und neue Perspektiven zu entwickeln. Daraus resultiert sowohl eine effizientere Stressbewältigung sowie ein vermindertes Gefühl der Überforderung.

Die Akzeptanz beruht darauf, die Realität der Pflegesituation anzuerkennen und anzunehmen. Oftmals haben pflegende Zu- und Angehörige Schwierigkeiten damit, die Veränderungen in ihrem Leben, aufgrund der Pflegebedürftigkeit eines Familienmitglieds, zu akzeptieren. Die Familienbegleitung kann dabei helfen, diese Akzeptanz zu fördern. Es wird sowohl Raum für den Austausch von Gefühlen und Erfahrungen als auch Unterstützung bei der Bewältigung von Verlusten und Veränderungen geboten.

Die Hilfsangebote ‚Mobile Demenzberatung‘ (Studie 3) und ‚Schulungsprogramme‘ (Studie 5) werden nach Sörensen und Pinquardt (vgl. 1.1.1) entsprechend der Kategorie ‚Psychoedukative Angebote‘ zugeordnet.

Diese Interventionsansätze legen den Schwerpunkt auf Wissensvermittlung sowie die Aufklärung über verschiedene Möglichkeiten zur Unterstützung.

Auch bei diesen Unterstützungsangeboten konnten positive Auswirkungen für die Betroffenen abgezeichnet werden.

Auf Basis des Resilienzmodells von Ursula Nuber (vgl. Abschnitt 2.4) lässt sich ableiten, dass diese Interventionen den Säulen ‚Lösungsorientierung‘ und ‚Zukunftsplanung‘ zuzuordnen sind.

Die Säule der Lösungsorientierung bezieht sich darauf, den Fokus auf konkrete Lösungen zu legen. Anstatt sich ausschließlich auf die Probleme und Schwierigkeiten zu konzentrieren, werden in psychoedukativen Programmen Wege aufgezeigt, diese zu bewältigen. Die Betroffenen werden ermutigt, ihre Ressourcen zu nutzen und aktiv nach Lösungen zu suchen.

Die Säule Zukunftsplanung beinhaltet die Förderung von Selbstfürsorge und die Schaffung eines unterstützenden Netzwerks. Psychoedukative Programme bieten den pflegenden Angehörigen die Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und Unterstützung zu finden. Sie lernen, ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen und für ihre Gesundheit zu sorgen. Sie werden befähigt, ihre Zukunft zu gestalten und sich auf mögliche Veränderungen vorzubereiten.

Das Resilienzmodell von Nuber legt den Fokus auf die individuelle Widerstandsfähigkeit der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Die Studien zeigen, dass bestimmte Interventionen bei der Bewältigung von Stresssituationen, dazu beitragen können, die Resilienz der pflegenden Zu- und Angehörigen zu stärken. Durch den Aufbau von Bewältigungsstrategien und die Förderung von Ressourcen können diese besser mit den Anforderungen der Pflege umgehen und ihre psychische Gesundheit erhalten. Diese Ergebnisse unterstreichen die Bedeutung von ressourcenorientierten Interventionen im Umgang mit der Pflegebelastung.

6. Zusammenfassung und Ausblick

Die Demenzerkrankung stellt nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für ihre pflegenden Zu- und Angehörigen eine große Herausforderung dar. In Deutschland sind zahlreiche Menschen mit der Aufgabe konfrontiert, ihre demenzkranken Familienmitglieder zu betreuen und unterstützen. Dabei stehen sie vor vielfältigen emotionalen, körperlichen und psychischen Belastungen. Um diesen Anforderungen gerecht zu werden, ist es wichtig, Bewältigungsstrategien zu entwickeln und anzuwenden.

In Deutschland gibt es verschiedene Interventionsangebote, die ihnen dabei helfen können, mit den Belastungen umzugehen. Eine wichtige Strategie ist die Informationsbeschaffung über die Krankheit und ihre Symptome. Durch das Verständnis der Erkrankung können pflegende Angehörige besser auf die Bedürfnisse der Demenzkranken eingehen und angemessene Unterstützung bieten. Eine weitere Bewältigungsstrategie ist die Selbstfürsorge. Pflegende Angehörige sollten darauf achten, sich selbst nicht zu überfordern und regelmäßige Pausen einzulegen, um ihre Bedürfnisse zu erfüllen. Dies kann durch die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten wie Tagespflege oder Kurzzeitpflege ermöglicht werden. Auch der Austausch mit anderen Betroffenen kann hilfreich sein. Es gibt zahlreiche Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen, in denen sich Betroffene gegenseitig unterstützen und Erfahrungen austauschen können. Der Kontakt zu Gleichgesinnten kann dazu beitragen, dass man sich verstanden fühlt und neue Lösungsansätze für Probleme findet.

Das Grundgerüst dieser Bachelorarbeit bildete eine tiefgründige Auseinandersetzung mit theoretischen Grundlagen zum Krankheitsbild der Demenz, sowie dem kognitiv - transaktionalen Stressmodell von Lazarus, dem Resilienzmodell nach Ursula Nuber und dem Konzept der familienbezogenen Pflege von Friedemann. Zudem wurden die Entlastungsangebote nach dem Sozialgesetzbuch XI (SGB XI) aufgeführt, um rechtliche Grundlagen zu quantifizieren.

Um einen fundierten Überblick über verschiedene Modelle und Interventionen zu erhalten, wurde eine ausführliche Literaturrecherche in den Datenbanken „LIVIVO“ und „pubpharm“, sowie auf der Website des BMG durchgeführt. Dabei konnten für diese Arbeit relevante Studien und Untersuchungen zu Hilfsangeboten für pflegende Zu- und Angehörige herausgefiltert, ausgewertet und zur Diskussion herangezogen werden.

Im Diskussionsteil dieser Bachelorarbeit wurden die erlangten Ergebnisse der Literaturrecherche mit den Modellen aus dem Theorieteil verknüpft und folgend analysiert. Ein Vergleich der theoretischen Funktionsmodelle mit den angewandten systemisch verankerten Interventionen definierte hierbei die Zielstellung.

Ein Ausblick auf zukünftige Entwicklungen zeigt, dass die Unterstützung für pflegende Angehörige weiter ausgebaut werden sollte. Es bedarf einer besseren Vernetzung der verschiedenen Akteure im Gesundheitswesen, um eine ganzheitliche Versorgung sicherzustellen. Zudem sollten die finanziellen und zeitlichen Belastungen für pflegende Angehörige reduziert werden, beispielsweise durch eine bessere finanzielle Unterstützung oder flexible Arbeitsmodelle.

Außerdem gilt es als essentiell, die Sensibilisierung der Gesellschaft für das Thema Demenz zu fördern. Durch Aufklärungskampagnen und Informationsveranstaltungen kann das Verständnis und die Akzeptanz für Demenzerkrankte und ihre pflegenden Angehörigen gestärkt werden.

IV. Literaturverzeichnis

Alzheimer Forschung Initiative e.V.: Parkinson-Demenz. URL: Abgerufen am: 11.07.2023 <https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/alzheimer-demenz/parkinson-demenz/>

Bundesgesundheitsministerium für Gesundheit (28.09.2021). Diagnose Demenz: Krankheitsbild Demenz. URL: Abgerufen am 03.07.2023 <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-demenz/krankheitsbild-und-verlauf.html#collapse-control-390>

Bundesministerium für Gesundheit (2022): Pflegeleistungen zum Nachschlagen. 11. aktualisierte Auflage. Frankfurt am Main: Druck- und Verlagshaus Zarbock & Co. KG

Bundesministerium für Justiz: SGB - Elftes Buch - Soziale Pflegeversicherung URL: Abgerufen am 01.09.2023 https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/

Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung: Resilienz. URL: Abgerufen am 05.08. 2023 <https://www.bmz.de/de/service/lexikon/70564-70564>

Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V. (2023): Warnung vor einem "stillen Kapazitätsabbau" in der Pflege. URL: Abgerufen am 24.09.2023 [https://www.bpa.de/News-detail.12.0.html?&no_cache=1&tx_ttnews\[tt_news\]=12615&cHash=0df56459ba824651d4610c4513f84fc0](https://www.bpa.de/News-detail.12.0.html?&no_cache=1&tx_ttnews[tt_news]=12615&cHash=0df56459ba824651d4610c4513f84fc0)

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung: Stress und Stressbewältigung. URL: Abgerufen am: 13.07.2023 <https://leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/stress-und-stressbewaeltigung/>

Caughey Angela, Übersetzung von Dieter Fuchs (2015): Das Demenz-Buch.
Stuttgart: Schattauer.

Destatis (2023): Mehr Pflegebedürftige. URL: Abgerufen am: 12.09.2023 <https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/Hintergruende-Auswirkungen/demografie-pflege.html>

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz: Informationsblatt 1, Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. URL: Abgerufen am 12.09.2023 https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz: Informationsblatt 11, Die Frontotemporale Demenz. URL: Abgerufen am 04.07.2023 https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt11_frontotemporale_demenz.pdf

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz: Informationsblatt 14, Lewy-Körperchen-Demenz. URL: Abgerufen am. 10.07.2023 https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt14_lewy-koerperchen-demenz_dalzg.pdf

Gläser Jochen, Laude Grit (2010): Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse. 4. Auflage. VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Huub Buijssen (2019): Demenz und Alzheimer verstehen.
11. überarbeitete und erweiterte Auflage. Weinheim: Julius Beltz GmbH & Co. KG

Institut für Arzneimittel und Medizinprodukte (2022): ICD-10-GM Version 2022 Kapitel V Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99). URL: Abgerufen am 29.06.2023 <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2022/block-f00-f09.htm>

Köhlen Christina, Friedemann Marie-Luise (2018): Familien- und umweltbezogene Pflege. 4. überarbeitete und ergänzte Auflage. Bern: Hogrefe Verlag.

LIVIVO. ZB MED-Suchportal Lebenswissenschaften. URL: <https://www.livivo.de/app?LANGUAGE=de>

Mauritz Sebastian (2022): Sieben Säulen der Resilienz nach Ursula Nuber. URL: Abgerufen am 15.08.2023 <https://www.resilienz-akademie.com/nuber-sieben-saeulen/>

Mayring Philipp (2022): Qualitative Inhaltsanalyse. 13. überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz

Neurologicum Griesheim + Darmstadt: Demenzen
URL: Abgerufen am 04.07.2023 <https://www.neurologicum-griesheim.de/patienteninformationen/demenzen/index.php>

PubPharm. Fachinformationsdienst Pharmazie. TU Braunschweig. URL: <https://www.pubpharm.de/vufind/>

Seidl Elisabeth, Labenbacher Sigrid (2007): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt. Wien, Köln, Weimar: Böhlau Verlag.

S3-Leitlinie „Demenzen“ Langversion Januar 2016. URL: Abgerufen am 04.07.2023 https://www.dgppn.de/_Resources/Persistent/ade50e44afc7eb8024e7f65ed3f44e995583c3a0/S3-LL-Demenzen-240116.pdf

Wegweiser Demenz (2023): Pflegende Angehörige. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. URL: Abgerufen am 03.09.2023 <https://www.wegweiser-demenz.de/wwd/alltag-und-pflege/pflegende-angehoerige>

V. Anhang

Studie 1

„Teilnahme an Selbsthilfegruppen: Wirkungen aus Selbstmanagement

Wissenserwerb“

Leitthema

Bundesgesundheitsbl 2019 · 62:10–16
<https://doi.org/10.1007/s00103-018-2850-8>
Online publiziert: 26. November 2018
© Springer-Verlag GmbH Deutschland, ein Teil
von Springer Nature 2018



CrossMark

Stefan Nickel¹ · Marius Haack² · Olaf von dem Knesebeck¹ · Marie-Luise Dierks² ·
Gabriele Seidel² · Silke Werner¹ · Christopher Kofahl¹

¹ Institut für Medizinische Soziologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Deutschland

² Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule
Hannover, Hannover, Deutschland

Teilnahme an Selbsthilfe- gruppen: Wirkungen auf Selbst- management und Wissenserwerb

Einführung

In Deutschland wurden Selbsthilfegruppen (SHG) in den letzten Jahrzehnten immer mehr zu einer relevanten Säule des Gesundheitssystems [1, 2]. Es existieren rund 100.000 Gruppen mit geschätzten 3–3,5 Mio. Mitgliedern. Chronisch Kranke und ihre Angehörigen finden dort Rat und Unterstützung im Umgang mit der Erkrankung, teilen ihre Probleme und helfen dabei sich und anderen Betroffenen [3]. Darüber hinaus vertreten SHG und ihre Bundes- und Landesverbände die Interessen ihrer Mitglieder in Politik und im Gesundheitssystem und sind mittlerweile Kooperationspartner vieler Ärztinnen und Ärzte, Krankenhäuser oder Rehabilitationseinrichtungen. Nicht alle SHG folgen den gleichen Prinzipien, Gepflogenheiten und Rhythmen, doch die meisten von ihnen existieren auf der Basis mehr oder weniger regelmäßiger persönlicher Treffen. Die große Mehrheit trifft sich mindestens 14-tägig oder monatlich; die Treffen werden in der Regel von ehrenamtlichen Selbsthilfegruppensprecherinnen und -sprechern geleitet [1].

Obwohl die Arbeit von SHG auch von den meisten klinisch Tätigen sowie Expertinnen und Experten des Gesundheitswesens anerkannt wird [4], mangelt es an systematischer Forschung zu den Wirkungen der Selbsthilfe. In der Literatur werden diese gewöhnlich in psychosoziale und klinische Wirkungen differenziert (z.B. Krankheitsbewältigung, Lebensqualität, Be-

wältigungsstrategien, Inanspruchnahme des Gesundheitssystems, Gesundheitsverhalten, gesundheitliche Outcomes). Übersichtsarbeiten zeigen jedoch, dass die verfügbare Studienlage aufgrund heterogener Ergebnisse und Studiendesigns inkonsistent ist; auch die Gegenstandsbestimmung (der SHG) ist breit gefächert [5–7]. Dies ist hauptsächlich auf unterschiedliche Zielsetzungen, qualitative Designs mit geringer Teilnehmerzahl oder das Fehlen von Kontrollgruppen in den Studien zurückzuführen. Darüber hinaus wurden in nur wenigen Untersuchungen wesentliche Störfaktoren (z.B. Alter, Geschlecht, krankheitsspezifische Faktoren) kontrolliert.

Vor diesem Hintergrund zielte die SHILD-Studie („Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland“) unter anderem darauf ab: (a) aktuelle Mitglieder von SHG und Gleichbetroffene, die weder aktuell noch zurückliegend Mitglied einer Gruppe waren (Nichtmitglieder), in einer großen deutschen Stichprobe von chronisch Erkrankten (Diabetes mellitus Typ 2, Multiple Sklerose (MS), Prostatakrebs) bzw. Angehörigen (Demenz) in Bezug auf Wirkungen der Selbsthilfe vergleichend zu untersuchen sowie (b) systematisch zu analysieren, welche Aspekte von SHG für die Teilnehmenden von besonderer Bedeutung sind. Gefördert wurde die Untersuchung durch das Bundesministerium für Gesundheit (11/2012–06/2018). Ergänzend konnten im Rahmen einer Projektförderung durch die IKK classic Menschen

mit Tinnitus in die Studie integriert werden.

Im Fokus dieses Beitrags steht die Frage, ob und wie sich das Engagement in einer Gruppe auf die Selbstmanagementfähigkeiten und das Wissen der Teilnehmenden auswirkt. Selbstmanagement fasst aus unserer Sicht die Aktivitäten einer Person zusammen, die sie selbst unternimmt, um mit ihrer Erkrankung oder auch der ihrer Angehörigen umzugehen. Dazu gehören das aktive Gestalten des Alltags, das Entwickeln von Strategien zur Krankheitsbewältigung, die Befriedigung sozialer Bedürfnisse und das Verarbeiten emotionaler Belastungen [8–10].

Methoden

Studiendesign

Für die Analyse der Wirkungen der Selbsthilfeaktivitäten auf die Teilnehmenden wurden im Jahr 2015 Menschen aus 5 unterschiedlichen Indikationsgruppen mit einem spezifisch entwickelten Erhebungsinstrument postalisch oder online befragt: Diabetes mellitus Typ 2 (als häufige chronische Erkrankung), Prostatakrebs (als onkologische Erkrankung mit dem Fokus auf Männergesundheit), Multiple Sklerose (als seltenere Erkrankung, an der häufiger Frauen erkranken), pflegende Angehörige Demenzerkrankter (als pflegende Angehörige chronisch Erkrankter) und Tinnitus. Von Beginn an waren Kooperationspartnerinnen und -partner aus der

Tab. 1 Klinische und soziodemografische Charakteristika der Mitglieder und Nichtmitglieder von Selbsthilfegruppen (SHG) im Vergleich (Mittelwerte bzw. Prozent)

	Aktuelle SHG-Mitglieder^d (n = 1402)	Keine SHG-Mitglieder (n = 1468)	p-Wert
Krankheitsdauer in Jahren	11,85	8,71	<0,001 ^c
Krankheitsbelastung (0 bis 100)	44,26	30,37	<0,001 ^b
Alter in Jahren	63,79	55,63	<0,001 ^c
Geschlecht weiblich	45,2 %	55,9 %	<0,001 ^a
Schulbildung (6 Stufen; niedrig bis hoch)	3,86	3,94	n.s. ^b
Nettoäquivalenzeinkommen in €	1715	1742	n.s. ^c

n.s. nicht signifikant

^a Chi-Quadrat-Test

^b Mann-Whitney-Test

^c t-Test

^d Ehemalige Mitglieder von SHG wurden für die Analyse nicht berücksichtigt.

Selbsthilfe in die Konzeption der Studie einbezogen, u. a. der Deutsche Diabetiker Bund e.V., der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V., die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft e.V., die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., die Deutsche Tinnitus-Liga e.V. sowie deren jeweilige Landesverbände und -gesellschaften.

Messinstrument

Die Selbstmanagementfähigkeiten der Befragten wurden über verschiedene Dimensionen des Health Education Impact Questionnaire (heiQ, generisches Instrument zur Bewertung von Patientenschulungen und Selbstmanagementprogrammen) in seiner deutschen Version gemessen [10, 11]. In der SHILD-Studie wurden 7 der 8 Skalen verwendet: „Aktive Beteiligung am Leben (Aktiv)“, „Gesundheitsförderndes Verhalten (Gesund)“, „Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien (Erwerb)“, „Konstruktive Einstellungen (Konst)“, „Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis (Selbst)“, „Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen (Koop)“ sowie „Soziale Integration und Unterstützung (Sozial)“; die Skala „Emotionales Wohlbefinden (Emo)“ wurde nicht eingesetzt, da diese Dimension mit indikationsspezifischen Lebensqualitätsinstrumenten erhoben wurde. In allen Skalen, die von 1 („trifft überhaupt nicht zu“) bis 4 („trifft völlig zu“) gepolt sind, bedeuten hohe Werte positive gesundheitsbezogene Ergebnis-

se. Im Allgemeinen zeigten Reliabilitätsschätzungen der heiQ-Skalen der deutschen Version akzeptable bis gute Werte (Raykovs Rho = 0,71–0,87; [12]).

Da das Wissen um die eigene Krankheit oder Behinderung sowie die Orientierung im Gesundheitssystem auch als relevanter Teil von Selbstmanagementfähigkeiten angesehen werden, haben wir Tests zur indikationsspezifischen Wissensmessung, einen Test über Rechte von (entscheidungsfähigen) Patienten sowie eine Selbsteinschätzung zu Sozial- und Pflegeregulativen in den Fragebogen integriert. Die Patientenrechteitems wurden ursprünglich für die medizinische Ausbildung von Studierenden entwickelt [13]. Die Demenzwissensskala wurde aus einer bevölkerungsbezogenen repräsentativen Studie [14] und der Diabeteswissenstest teilweise aus einer Studie über diabetesspezifische Gesundheitskompetenz bei türkischen Einwanderern übernommen [15, 16]. Die Wissenstests für Prostatakrebs und Multiple Sklerose wurden in Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten sowie Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe entwickelt. Die Tests enthielten Aussagen, die von den Befragten als wahr oder falsch eingestuft werden sollten. Zusätzlich gab es die Möglichkeit, „weiß nicht“ anzukreuzen, die bei der Auswertung ebenfalls als Nichtwissen gewertet wurde.

Um die Arbeit und die subjektive Bedeutung von SHG für chronisch Kranke und deren Angehörige einzuschätzen, wurden die SHG-Mitglieder gebeten, den Grad ihrer Zustimmung zu meh-

reren Aussagen über ihre Gruppe anzugeben. Zum Beispiel: „Die SHG-Teilnahme wirkt sich positiv auf Familie/Partnerschaft aus“ oder „Die SHG bietet mir neue Erkenntnisse und zeigt mir neue Wege im Umgang mit der Krankheit“. Diese Items wurden auf einer 5-Punkte-Likert-Skala bewertet („stimme zu“ bis „stimme nicht zu“).

Klinische Merkmale, einschließlich Krankheitsdauer seit Diagnosestellung und indikationsspezifische Krankheitsbelastung, wurden durch Selbstauskunft erhoben. Darüber hinaus wurden soziodemografische Merkmale auf Basis etablierter Skalen erfragt: Geschlecht, Alter, Bildung, Einkommen, Haushaltsgröße sowie Anzahl und Alter der im Haushalt lebenden Kinder [17].

Datenanalyse

Um zu untersuchen, ob sich die Mitglieder und Nichtmitglieder von SHG in ihren soziodemografischen oder klinischen Merkmalen unterscheiden, haben wir t-Tests für kontinuierliche Variablen und Chi-Quadrat-Tests oder Mann-Whitney-Tests für kategoriale bzw. ordinale Variablen durchgeführt. Für multivariate Analysen zur Untersuchung von Unterschieden in den Selbstmanagementfähigkeiten und im indikationsspezifischen Wissen wurden Kovarianzanalysen (ANCOVA) durchgeführt. Unabhängige Variablen waren Gruppenzugehörigkeit, soziodemografische und klinische Faktoren, während als abhängige Variablen die Skalen des heiQ und die jeweiligen Wissenstests verwendet wurden. Um die Größe der Gruppenunterschiede abzuschätzen, wurde neben den Mittelwerten die standardisierte Effektgröße η^2 (partielles Eta-Quadrat) nach Cohen [18] berechnet. Alle Analysen wurden mit der Statistiksoftware IBM SPSS Statistics 22 durchgeführt.

Ergebnisse

Stichprobe

Insgesamt haben 3163 Betroffene der genannten Indikationsgebiete an der Befragung teilgenommen. 45,7 % der Befragten waren zum Erhebungszeitpunkt

S. Nickel · M. Haack · O. von dem Knesebeck · M.-L. Dierks · G. Seidel · S. Werner · C. Kofahl

Teilnahme an Selbsthilfegruppen: Wirkungen auf Selbstmanagement und Wissenserwerb

Zusammenfassung

Hintergrund. Selbsthilfegruppen (SHG) spielen als Bestandteil der Patientenbeteiligung eine wichtige Rolle im Gesundheitssystem. Bislang fehlen jedoch systematische Untersuchungen und quantitative Daten zu den Wirkungen der Selbsthilfe auf der individuellen Ebene von Patienten und Angehörigen.

Ziel der Arbeit. Diese Studie präsentiert Ergebnisse eines Vergleichs zwischen SHG-Mitgliedern und Nichtmitgliedern. Damit sollen Wirkungen der Selbsthilfe in Selbstmanagement und Wissenserwerb beschrieben werden. Die Studie ist Teil des vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten SHILD-Projekts („Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland“).

Material und Methoden. Betroffene aus 5 Indikationsgebieten (Diabetes mellitus Typ 2, Prostatakrebs, Multiple Sklerose, Tinnitus, Angehörige von Demenzerkrankten) beantworteten einen mehrdimensionalen Fragebogen. 49 % der 2870 Personen in dieser Analyse waren zum Erhebungszeitpunkt aktive Mitglieder von SHG.

Ergebnisse. Es zeigten sich statistisch signifikante, aber kleine Unterschiede zwischen den beiden Gruppen in 5 von 7 Skalen des Health Education Impact Questionnaire (heiQ) zugunsten der SHG-Mitglieder. Darüber hinaus schnitten SHG-Mitglieder in spezifischen Wissenstests besser ab. Die Bedeutung ihrer Gruppe sehen Mitglieder vor allem in sozialer Teilhabe und psychosozialer Entlastung sowie in Krankheitsbewältigung

und neuen Erkenntnissen im Umgang mit der Krankheit.

Diskussion. Aufgrund des Studiendesigns können wir nicht ausschließen, dass die Befunde auch auf persönlichen Eigenschaften beruhen können, die zur Teilnahme an einer SHG führen. Da die Ergebnisse für Drittvariablen kontrolliert wurden, scheint die Hypothese, dass SHG-Mitgliedschaft sich positiv auf Selbstmanagement und Wissen auswirkt und nicht umgekehrt, unterstützt zu werden.

Schlüsselwörter

Selbsthilfegruppe · SHILD-Studie · Chronische Erkrankung · Selbstmanagement · Gesundheitskompetenz

Participation in self-help groups: impact on self-management and knowledge

Abstract

Background. Self-help groups (SHGs) are an inherent part of patient involvement and play an important role in the healthcare system. Until now, however, there has been a lack of systematic investigations and quantitative data about the individual impact of self-help for patients and relatives.

Objectives. This study presents the results of a comparison between members of SHGs and non-members. Thereby, the effects of self-help shall be described in terms of empowerment and self-management. The study is part of the project “Health-related Collective Self-Help in Germany” (Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland—SHILD) funded by the Federal Ministry of Health.

Materials and methods. The study was conducted with patients from five therapeutic areas (diabetes mellitus type 2, prostate cancer, multiple sclerosis, tinnitus, relatives of dementia patients). Participants administered a multidimensional questionnaire (paper-and-pencil or online). Of the 2870 participants in this analysis, 49 % were active members of SHGs.

Results. Statistical analysis showed some significant, but small differences between the two groups in five out of seven scales of the Health Education Impact Questionnaire (heiQ) in favour of the SHG members. Furthermore, SHG members performed better in specific knowledge tests. Members see the

importance of their group especially in social inclusion, psychosocial relief, coping with the disease and new insights in dealing with the disease.

Conclusions. With respect to the study design we cannot rule out that differences might be based on personal characteristics influencing the decision to participate in a SHG or not. But as the results are controlled for confounders, the hypothesis that SHG participation has a positive impact on the outcomes rather than vice versa seems supported.

Keywords

Self-help group · SHILD study · Chronic disease · Self-management · Health literacy

Mitglied in einer SHG, 6,5 % waren dies in der Vergangenheit (diese wurden nicht in die folgenden Analysen einbezogen) und 47,8 % hatten noch nie eine SHG besucht. Die endgültige Stichprobengröße für die hier vorgestellten Analysen beträgt 2870 Personen. Von diesen waren 48,9 % Mitglieder einer SHG ($n = 1402$).

Die aktuellen Mitglieder von SHG sind in der Stichprobe deutlich älter als die Betroffenen, die nie selbsthilfeaktiv waren (vgl. [Tab. 1](#)). Darüber hinaus haben SHG-Mitglieder eine längere Erfahrung mit der Erkrankung und

sind gesundheitlich stärker belastet als Nichtmitglieder (bei den Angehörigen wurde nach dem Grad der Pflegebedürftigkeit des Demenzerkrankten gefragt). Dass Betroffene erfahrungsgemäß erst zu einem relativ späten Zeitpunkt im Krankheitsverlauf einer SHG beitreten, erklärt dabei zu einem großen Teil das höhere Alter und die höhere gesundheitliche Belastung der Selbsthilfeaktiven gegenüber den Nichtaktiven.

Von den befragten SHG-Mitgliedern gaben zwei Drittel (68 %) an, mindestens einmal im Monat die Gruppe zu besu-

chen. Weitere 19 % der Befragten treffen sich mindestens alle 2 bis 3 Monate in einer SHG. Die durchschnittliche Mitgliedsdauer betrug 8 Jahre (0–40 Jahre).

Selbstmanagementfähigkeiten

Mit Ausnahme von „Aktive Beteiligung am Leben (Aktiv)“ und „Konstruktive Einstellungen (Konst)“ finden wir unter Kontrolle der klinischen und soziodemografischen Faktoren signifikante Gruppenunterschiede in den heiQ-Skalen ([Tab. 2](#)); allerdings fallen sämtliche

Tab. 2 Selbstmanagementfähigkeiten der Mitglieder und Nichtmitglieder von Selbsthilfegruppen im Vergleich. Skalen des Health Education Impact Questionnaire (heiQ)

heiQ-Skalen	Aktuelle Mitglieder (n = 1402) Adjustierter Mittelwert ^a	Nichtmitglieder (n = 1468) Adjustierter Mittelwert ^a	Partielles Eta-Quadrat	p-Wert
<i>Diabetes mellitus Typ 2</i>	n = 142	n = 441		
Aktiv	3,41	3,36	0,00	n. s.
Gesund	2,88	2,92	0,00	n. s.
Erwerb	3,38	3,24	0,01	<0,01
Konst	3,48	3,43	0,00	n. s.
Selbst	3,48	3,39	0,01	<0,05
Koop	3,40	3,38	0,00	n. s.
Sozial	3,11	2,95	0,01	<0,05
<i>Prostatakrebs</i>	n = 441	n = 135		
Aktiv	3,53	3,50	0,00	n. s.
Gesund	3,16	3,14	0,00	n. s.
Erwerb	3,19	3,09	0,01	n. s.
Konst	3,50	3,47	0,00	n. s.
Selbst	3,32	3,27	0,00	n. s.
Koop	3,47	3,40	0,00	n. s.
Sozial	3,20	3,21	0,01	n. s.
<i>Multiple Sklerose</i>	n = 440	n = 631		
Aktiv	3,19	3,08	0,00	n. s.
Gesund	2,89	2,74	0,01	<0,05
Erwerb	3,04	2,85	0,02	<0,001
Konst	3,30	3,23	0,00	n. s.
Selbst	3,27	3,13	0,02	<0,001
Koop	3,35	3,19	0,02	<0,001
Sozial	2,99	2,82	0,01	<0,001
<i>Tinnitus</i>	n = 215	n = 114		
Aktiv	3,19	3,08	0,00	n. s.
Gesund	2,92	2,98	0,00	n. s.
Erwerb	2,89	2,82	0,00	n. s.
Konst	3,15	3,18	0,00	n. s.
Selbst	3,18	3,11	0,01	n. s.
Koop	3,10	3,03	0,00	n. s.
Sozial	2,75	2,74	0,00	n. s.
<i>Angehörige Demenzkranker^b</i>	n = 164	n = 147		
Aktiv	2,91	2,72	0,01	n. s.
Gesund	2,60	2,37	0,02	<0,05
Koop	3,27	3,29	0,00	n. s.
Sozial	2,75	2,66	0,00	n. s.

Skalen: Aktiv: Aktive Beteiligung am Leben, Gesund: Gesundheitsförderndes Verhalten, Erwerb: Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien, Konst: Konstruktive Einstellung, Selbst: Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis, Koop: Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen, Sozial: Soziale Integration und Unterstützung

n. s. nicht signifikant

^a ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung

^b Bei den Angehörigen nur 4 Subskalen, da die 3 anderen sich auf den Umgang mit einer eigenen Erkrankung beziehen

Effektstärken klein ($\eta^2 = 0,01$ bzw. $0,02$) aus.

Insbesondere Mitglieder von SHG für MS-Betroffene profitieren dadurch, dass sie Fertigkeiten und Strategien zur Bewältigung ihrer Symptome und Gesundheitsprobleme erwerben („Erwerb“: $p < 0,001$). Sie erlangen auch ein höheres Maß an Selbstüberwachung und Selbstmanagement („Selbst“: $p < 0,001$) als Nichtmitglieder und schätzen ihre Fähigkeit, mit Angehörigen der Gesundheitsberufe zu kooperieren, besser ein („Koop“: $p < 0,001$). Sie haben zudem ein höheres Verständnis über existierende Versorgungsangebote und es fällt ihnen leichter, sich soziale Unterstützung zu holen („Sozial“: $p < 0,001$). SHG-Mitglieder mit Diabetes mellitus Typ 2 haben noch am ehesten ähnliche Erfahrungen gemacht, während Mitglieder aus den anderen Untersuchungsgruppen sich kaum von Nichtmitgliedern unterscheiden.

Wissen zur Erkrankung und Behandlung

Die Ergebnisse der Kovarianzanalysen im Bereich der krankheitsspezifischen Wissenstests sind in **Tab. 3** dargestellt. Mit Ausnahme der Gruppe der MS-Erkrankten zeigten sich in allen Indikationsgruppen signifikante Unterschiede, deren Effektstärken als klein bis mittel beschrieben werden können ($\eta^2 = 0,01$ – $0,07$).

Im Unterschied zu den höheren Selbstmanagementfähigkeiten von MS-SHG-Mitgliedern gegenüber Nichtmitgliedern fällt auf, dass sich im MS-Wissenstest keine signifikanten Unterschiede zeigen. In den anderen Indikationen zeigen sich Wissensunterschiede teilweise sehr deutlich, insbesondere bei den Tinnitusbetroffenen ($\eta^2 = 0,07$; $p < 0,001$), aber mit mittleren Effektstärken auch bei Prostatakrebs und den Angehörigen Demenzerkrankter ($\eta^2 = 0,05$; $p < 0,001$). Diese Unterschiede sprechen für die Förderung des indikationsspezifischen Wissens durch Selbsthilfegruppen.

Patientenrechte und sozialrechtliches Wissen

Die gleichen Analysen wurden mit der Wissensskala über das Thema „Pati-

Tab. 3 Wissen der Mitglieder und Nichtmitglieder von Selbsthilfegruppen zur Erkrankung und Behandlung im Vergleich (Mittelwert der richtigen Antworten im Wissenstest; maximaler Wert in Klammern)

	Aktuelle Mitglieder (n = 1402)	Nichtmitglieder (n = 1468)		
	Adjustierter Mittelwert ^a	Adjustierter Mittelwert ^a	Partielles Eta-Quadrat	p-Wert
Diabetes mellitus Typ 2 (5)	3,59	3,33	0,01	<0,05
Prostatakrebs (7)	4,78	3,95	0,05	<0,001
Multiple Sklerose (10)	6,36	6,13	0,00	n. s.
Tinnitus (13)	5,77	4,52	0,07	<0,001
Angehörige Demenz- erkrankter (12)	8,57	7,63	0,05	<0,001

n. s. nicht signifikant

^a ANCOVA; kontrolliert auf: Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Krankheitsbelastung

tenrechte“ durchgeführt. Ein positiver signifikanter Zusammenhang mit der SHG-Zugehörigkeit wurde in der Gruppe der Männer mit Prostatakrebs gefunden ($\eta^2 = 0,01$; $p < 0,05$), jedoch in keinem anderen Indikationsgebiet. Mit Blick auf sozialrechtliche und pflegerische Regularien, wie Kenntnisse über Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung, gesetzliche Regelungen für Behinderte, Langzeitpflege, behinderungsbezogene arbeits- und steuerrechtliche Regelungen, zeigt sich eine höhere Kompetenz bei Mitgliedern in den Indikationsgebieten Diabetes mellitus Typ 2 ($\eta^2 = 0,01$; $p < 0,05$), MS ($\eta^2 = 0,02$; $p < 0,001$) und bei Angehörigen Demenzerkrankter ($\eta^2 = 0,03$; $p < 0,01$).

Bedeutung der Gruppe für ihre Mitglieder

Zusätzlich haben wir die Teilnehmenden zur Arbeit ihrer SHG und nach der persönlichen Bedeutung ihrer Mitgliedschaft gefragt ($n = 1402$). Die deskriptive Analyse zeigt, dass die psychosozialen Aspekte der Krankheitsbewältigung und die Gewinnung neuer Erkenntnisse und Wege im Umgang mit der Krankheit dominieren. Aber auch die Stärkung der Patientinnen und Patienten in Arztgesprächen und die Senkung der Krankheitsbelastung finden eine recht hohe Zustimmung (vgl. [Abb. 1](#)). Dabei schätzen MS-Betroffene die Bedeutung ihrer Gruppe in allen Aussagen auffallend geringer ein als die Mitglieder der jeweiligen anderen Gruppen. Von diesen wiederum haben

die Prostatakrebspatienten die höchsten Zustimmungswerte.

Auch die Betroffenen, die nicht einer SHG angehören, halten diese zum größten Teil für sinnvoll und hilfreich. Etwa 40 % (außer Prostatakrebspatienten) können sich sogar vorstellen, sich zu einem späteren Zeitpunkt einer SHG anzuschließen. Ähnliches gilt für eine mögliche Teilnahme an einer Internet-SHG. Die meisten Nichtmitglieder gaben an, keine SHG zu benötigen, weil sie über genug andere Menschen zum Reden verfügen. Besonders häufig gaben dies die MS-Betroffenen an. Diese äußerten allerdings auch auffallend häufiger als die Betroffenen in den anderen Indikationsgebieten, dass sie sich in einer SHG unwohl fühlen würden oder Sorge hätten, durch die Teilnahme zusätzlich belastet zu werden.

Diskussion

In diesem Beitrag wurde ein Vergleich zwischen Mitgliedern und Nichtmitgliedern von Selbsthilfegruppen in Bezug auf ihre Selbstmanagementfähigkeiten und ihr Wissen zu spezifischen Krankheitsthemen in einem Querschnittsdesign durchgeführt. Nach unserer Kenntnis ist dies die erste Studie, die den potenziellen Einfluss der Selbsthilfe auf diese Dimensionen durch direkt Betroffene systematisch und vergleichend misst. Die Ergebnisse zeigen eher gemischte Zusammenhänge zwischen der Mitgliedschaft in einer SHG und diesen Dimensionen.

In Bezug auf die Unterschiede zwischen aktuellen Mitgliedern von SHG und Betroffenen, die noch nie in einer Gruppe waren, müssen wir betonen, dass Teilnehmende älter sind und länger an der Krankheit leiden als Nichtteilnehmende. Nach Kontrolle dieser Drittvariablen (einschließlich Messungen weiterer Merkmale) weisen SHG-Mitglieder in den meisten untersuchten Dimensionen mehr Selbstmanagementfähigkeiten und Wissen über die Krankheit auf als Nichtmitglieder. Obwohl dies nicht auf alle Untersuchungsgruppen zutrifft und die Effektstärken klein bis mittel sind, ist dieses Ergebnis bemerkenswert, wenn man bedenkt, dass sich die meisten SHG nur ein- bis zweimal im Monat treffen. Die unterschiedlichen Ergebnisse in den verschiedenen Indikationsgruppen lassen sich unter anderem mit unterschiedlichen Ausrichtungen und Zielsetzungen der SHG und ihrer Gruppensprecherinnen und -sprecher erklären. So sind in den Tinnitus-SHG und in den zumeist bei den Alzheimergesellschaften angesiedelten Angehörigengruppen das Wissen um Tinnitus bzw. Demenz und deren Behandlung und Bewältigung Themen, die dort aktiv bearbeitet werden. Im Unterschied dazu, haben unsere Kooperationspartnerinnen aus der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft noch einmal betont, dass das Wissen über MS kein expliziter Gegenstand der SHG ist, sondern die Alltagsbewältigung und das Leben mit MS im Vordergrund stehen. Dies würde sich in der Tat mit den Unterschieden zwischen den Indikationen in den verschiedenen Dimensionen decken.

In nur zwei der heiQ-Skalen fanden wir keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Diese waren „Aktive Beteiligung am Leben (Aktiv)“ und „Konstruktive Einstellungen (Konst)“. Die „Aktiv“-Skala misst die Motivation, aktiv zu sein, lebenserfüllende Aktivitäten (wieder) aufzunehmen, und bedeutet daher eine Veränderung der Lebensführung; die Skala „Konst“ misst eine Veränderung der Sichtweise über die Auswirkungen des Gesundheitszustands auf das eigene Leben [13]. Beide Dimensionen sind stark vom Krankheitszustand abhängig. So zeigten in der eingangs bereits

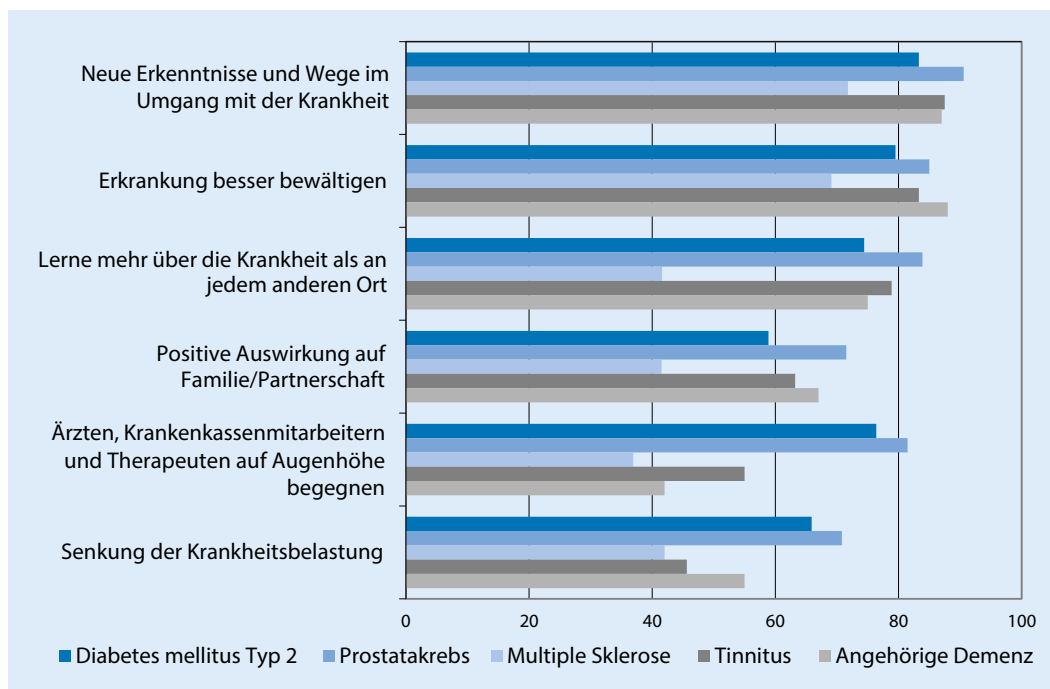


Abb. 1 ◀ Bedeutung der Selbsthilfegruppe für aktuelle Mitglieder (alle Indikationsgebiete, „stimme zu/ stimme eher zu“ in %)

erwähnten Metaanalyse von Barlow et al. [5] Gruppen zu akuten Krankheiten signifikant größere Effekte als Gruppen zu chronischen Krankheiten. Wenn eine Person in ihrem täglichen Leben aufgrund der Krankheit dauerhaft eingeschränkt ist, kann es schwierig sein, Absichten in positive Ergebnisse umzuwandeln. In Übereinstimmung damit scheinen die objektiven klinischen Eigenschaften (z.B. Arten von MS, Pflegestufe) die wahrgenommenen Einschränkungen in beiden Gruppen zu bestätigen. Eine mögliche Erklärung für den fehlenden Nachweis ist daher, dass alle Teilnehmenden die durch die Krankheit bedingten Einschränkungen über Jahre erfahren haben und dies durch eine SHG nicht verändert werden kann.

Ergänzend haben wir untersucht, in welchem Aspekt die Mitglieder aus eigener Sicht von den Treffen profitieren. Wie die Ergebnisse zeigen, halten die meisten Befragten die Arbeit ihrer Gruppe für wichtig, um neue Erkenntnisse im Umgang mit der Krankheit zu gewinnen. Dies betrifft vor allem vielfältige und individuelle Anregungen für die persönliche Krankheitsbewältigung. Aber auch das Wissen um die eigene Erkrankung bzw. die des Angehörigen ist in vielen SHG ein wichtiges Thema, das sich in

besseren Werten in den jeweiligen Wissenstests widerspiegelt.

Dass die MS-Betroffenen von den anderen Indikationsgruppen abweichen, mag unter anderem darin begründet sein, dass sie jünger und formal besser ausgebildet sind als die Mitglieder in den vier anderen untersuchten Bereichen. Sehr wahrscheinlich sind sie kritischer in ihren Ansprüchen an eine SHG, auch weil sie auf mehr Alternativen der sozialen Unterstützung zurückgreifen können als die älteren SHG-Mitglieder in den anderen Untersuchungsbereichen. Mit hoher Wahrscheinlichkeit haben sie aufgrund ihrer höheren Bildung auch eine per se höhere Gesundheitskompetenz, insbesondere in ihrer Suche nach gesundheitsrelevanten Informationen, deren Verarbeitung und daraus abzuleitenden Entscheidungen. Nichtsdestotrotz suchen viele von ihnen dann doch – im Durchschnitt 6 Jahre nach der Diagnose – eine SHG auf.

Limitationen

Einige Einschränkungen müssen bei der Interpretation der Studienergebnisse berücksichtigt werden. Erstens bleibt die Frage der Kausalität unklar. Wir wissen nicht, ob Betroffene mit besseren Selbstmanagementfähigkeiten häufiger SHG

besuchen oder ob die besseren Kompetenzen tatsächlich eine Auswirkung der Teilnahme an SHG sind. Wir denken, dass die zweite Hypothese realistischer ist, weil die Studienteilnehmenden angegeben haben, nach Unterstützung in Bezug auf die Krankheit zu suchen und eine Notwendigkeit nach mehr Wissen und Kompetenz verspüren. Zweitens ist die vorliegende Studie aufgrund der gewählten Rekrutierungsstrategien nicht repräsentativ. Es scheint auch, dass Menschen, die älter und durch die Krankheit stärker eingeschränkt sind, versuchen, mithilfe von SHG einer Verschlechterung ihrer Situation entgegenzuwirken. Daher könnte die Mitgliedschaft in den Gruppen einem Selbstselektionsprozess zugrundeliegen.

Praktische Auswirkungen

Politiker und medizinisches Fachpersonal können die Fähigkeiten zum Selbstmanagement fördern, indem sie Patientinnen und Patienten den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe ermöglichen bzw. erleichtern. Es ist jedoch wichtig zu verstehen, dass der Erfolg der Selbsthilfe auf Freiwilligkeit und Selbstbestimmung basiert. Nur gemeinschaftliches Engagement und infrastrukturelle Unterstützung durch die Kommune können dazu

beitragen, dass SHG den individuellen Bedürfnissen von Betroffenen gerecht werden. Da die Gruppenmitgliedschaft der freien Entscheidung unterliegt und eine SHG somit nicht verordnet werden kann, ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe keine Lösung für alle, sondern nur für diejenigen, die sich dazu entschieden haben und gegebenenfalls davon profitieren können.

Fazit

Zusammenfassend unterstreicht die Studie trotz der genannten Einschränkungen den positiven Beitrag von SHG für chronisch Kranke und ihre Angehörigen und bestätigt damit andere Studien, die Wirkungen bei anderen Erkrankungen [5–7, 19, 20] gefunden haben. Für die Menschen, die sich einer SHG anschließen, stellt die Gemeinschaft eine wichtige Unterstützung in der Krankheitsbewältigung und psychosozialen Entlastung dar, insbesondere wenn Familienangehörige oder Angehörige der Gesundheitsberufe diese nicht mehr leisten können.

Korrespondenzadresse

Dr. Stefan Nickel

Institut für Medizinische Soziologie,
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52, 20246 Hamburg, Deutschland
nickel@uke.de

Danksagung. Wir danken allen Befragten für die Teilnahme an der Studie sowie den beteiligten Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfekontaktstellen und anderen Gesundheitsdiensten für ihre Hilfe bei der Rekrutierung von betroffenen Menschen.

Förderung. Die SHILD-Studie wurde vom Bundesministerium für Gesundheit unter der Vertragsnummer ZMV15-2514-SBG-008 finanziell gefördert.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. S. Nickel, M. Haack, O. von dem Knesebeck, M.-L. Dierks, G. Seidel, S. Werner und C. Kofahl geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten klinischen Studien an Menschen oder Tieren. Alle Dokumente und Verfahren wurden geprüft und genehmigt von der Ethikkommission der Medizinischen Hochschule Hannover (Nr. 6860). Von allen an der Follow-up-Befragung Beteiligten liegt eine schriftliche Einverständniserklärung vor.

Literatur

- Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Dierks ML (Hrsg) (2016) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. LIT, Berlin
- Danner M, Nachtigäller C, Renner A (2009) Entwicklungslinien der Gesundheitsselbsthilfe. Erfahrungen aus 40 Jahren BAG SELBSTHILFE. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 52(1):3–10
- Borgetto B (2004) Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Huber, Bern
- Schaeffer D, Dierks ML, Hurrelmann K et al (2005) Evaluation der Modellprojekte zur unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation. <https://pub.uni-bielefeld.de/publication/2581321>. Zugriffen: 11. Jan. 2015
- Barlow SH, Burlingame GM, Nebeker RS, Anderson E (1999) Meta-analysis of medical self-help groups. *Int J Group Psychother* 50(1):53–69
- Klytta C, Wilz G (2007) Selbstbestimmt aber professionell geleitet? Zur Effektivität und Definition von Selbsthilfegruppen. *Gesundheitswesen* 69:88–97
- Woolacott N, Orton L, Beynon S et al (2006) Systematic review of the clinical effectiveness of self care support networks in health and social care. <http://www.york.ac.uk/inst/crd/crdreports.htm>. Zugriffen: 27. März 2018
- Lorig K (1996) Chronic disease self-management. A model for tertiary prevention. *Am Behav Sci* 39(6):676–683
- Schaeffer D, Haslbeck J (2016) Bewältigung chronischer Krankheit. In: Richter R, Hurrelmann K (Hrsg) Soziologie von Gesundheit und Krankheit. Springer, Berlin, S 243–256
- Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K (2007) The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Educ Couns* 66(2):192–201
- Schwarze M (2011) Übersetzung, Adaption und Validierung des HeiQ – eines generischen Instruments zur Bewertung von Patientenschulungen (PS) und Selbstmanagementprogrammen (SM). Abschlussbericht, Hannover
- Schuler M, Musekamp G, Faller H et al (2013) Assessment of proximal outcomes of self-management programs: translation and psychometric evaluation of a German version of the Health Education Impact Questionnaire (heiQTM). *Qual Life Res* 22(6):1391–1403
- Hofreuter-Gätgens K, Kofahl C (2009) Was wissen Studierende der Medizin über Patientenrechte? In: Döhner H, Kaupen-Haas H, von dem Knesebeck O (Hrsg) Medizinsoziologie in Wissenschaft und Praxis – Festschrift für Alf Trojan. LIT, Hamburg, S 195–206
- Lüdecke D, von dem Knesebeck O, Kofahl C (2016) Public knowledge about dementia in Germany – results of a population survey. *Int J Public Health* 61(1):9–16
- Makowski AC, Kofahl C (2014) Benefit and adherence of the disease management program 'diabetes 2': a comparison of Turkish immigrants and German natives with diabetes. *Int J Environ Res Public Health* 11:9723–9738
- Kofahl C, von dem Knesebeck O, Hollmann J, Mnich E (2013) Diabetesspezifische Gesundheitskompetenz: Was wissen türkischstämmige Menschen mit Diabetes mellitus 2 über ihre Erkrankung? *Gesundheitswesen* 75(12):803–811
- Jöckel KH, Babitsch B, Bellach BM et al (1998) Messung und Quantifizierung soziodemographischer Merkmale in der Epidemiologie. In: Ahrens W, Bellach BM, Jöckel KH (Hrsg) Messung soziodemographischer Merkmale in der Epidemiologie. RKI-Schriften 1. MMV Medizin Verlag, München, S 7–38
- Cohen J (1988) Statistical power analysis for the behavioral sciences, 2. Aufl. Erlbaum, Hillsdale
- Taubmann B, Wietersheim JV (2008) Die Wirksamkeit von Angst-Selbsthilfegruppen aus Patienten- und Expertensicht. *Z Psychosom Med Psychother* 54:268–276
- Pistrang N, Barker C, Humphreys K (2008) Mutual help groups for mental health problems: a review of effectiveness studies. *Am J Community Psychol* 42:110–121

Studie 2

„Nutzer und Nutzung von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige von Alzheimer - Patienten. Ergebnisse einer Naturalistischen Beobachtungsstudie“

Originalien

Z Gerontol Geriat 2017 · 50:14–20
DOI 10.1007/s00391-015-1002-0
Eingegangen: 28. August 2015
Überarbeitet: 9. November 2015
Angenommen: 26. November 2015
Online publiziert: 14. Dezember 2015
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2015



O. Riedel¹ · H.-U. Wittchen² · IDEA-Studiengruppe

¹ Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS, Bremen, Deutschland

² Institut für Klinische Psychologie und Psychotherapie, Technische Universität Dresden, Dresden, Deutschland

Nutzer und Nutzung von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige von Alzheimer-Patienten

Ergebnisse einer naturalistischen Beobachtungsstudie

Von etwa 2 Mio. als pflegebedürftig anerkannten Menschen in Deutschland werden etwa 1,5 Mio. im häuslichen Umfeld gepflegt. Die Pflege erfolgt dabei meist informell, d. h., sie wird größtenteils von Familienangehörigen übernommen. Diese sind einer enormen und häufig auch doppelten Belastung ausgesetzt. Dies trifft insbesondere für die Pflege von Patienten mit den Demenzerkrankungen zu, die per definitionem progredienter Natur sind, zu einem fortschreitendem Verfall der geistigen Fähigkeiten und Persönlichkeitsverlust führen sowie vom Pflegenden eine stetige Anpassung erfordern.

Hintergrund

Die Alzheimer-Krankheit (AK) stellt die häufigste Form der Demenzerkrankungen dar. Ungefähr zwei Drittel der insgesamt geschätzten 1,2 Mio. Demenzfälle in Deutschland entfielen auf die AK, die zu einer völligen Abhängigkeit der Patienten von der Hilfe Dritter führt [1, 2]. Den pflegenden Angehörigen (PA) der Patienten, die den Hauptteil der Pflegelast

eigenverantwortlich tragen, kommt daher neben der persönlichen Bedeutung für die Betroffenen auch eine immense gesellschaftliche Bedeutung zu [3]. Häufig geht die Pflege der Patienten mit einer starken Belastung und infolgedessen einem erhöhten Risiko für physische und psychische Morbidität aufseiten der Pflegenden einher [4–8].

Angebote, die die Angehörigen von Demenzpatienten in ihrer Pflegetätigkeit unterstützen, sind daher unabdingbar. Neben psychotherapeutischen Interventionen bei entsprechender Indikation betrifft dies vor allen Dingen auch niederschwellige Angebote wie z. B. expertengeleitete, psychoedukative Programme oder Selbsthilfegruppen (SHG), in denen sich PA mit anderen Angehörigen in ähnlichen Situationen austauschen können. Während die längerfristige Wirksamkeit von Beratungsprogrammen für Angehörige hinsichtlich reduzierter Pflegebelastung, Depressionen und für die Verzögerung einer Heimunterbringung inzwischen gut belegt ist [9–13], bleibt das Wissen um die Wirksamkeit der SHG bislang noch begrenzt [14]. Insbesondere fehlen Daten über Unterschiede zwischen PA von Demenzpatienten, die an einer SHG teilnehmen, und solchen Angehörigen, die diese Hilfe nicht in Anspruch nehmen.

Die vorliegende Arbeit unternimmt daher den Versuch, PA mit und ohne Anbindung an eine SHG auf Basis einer naturalistischen Beobachtungsstudie miteinander zu vergleichen.

Methodik

Aufbau der Studie

Die Studie „Improving Alzheimer Dementia Treatment: Epidemiological Assessment of Doctors', Patients' and Caregivers' Unmet Needs“ (IDEA) wurde als 2-stufige, naturalistische Beobachtungsstudie durchgeführt. In der ersten Stufe wurden niedergelassene Fachärzte für Neurologie bzw. Neurologie und Psychiatrie gebeten, an einem definierten Studientag Patienten mit einer klinisch wahrscheinlichen bzw. klinisch möglichen AK nach den Kriterien der National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS/ADRDA) [15] mit ihren begleitenden Angehörigen in die Studie aufzunehmen. Die Patienten sollten sich in einem leichten bzw. mittleren Stadium der AK befinden. Die Feststellung des Schweregrads der Demenz oblag dabei dem klinischen Urteil des behandelnden Facharztes, unter Hinzuziehung des Mini-

Mitglieder der IDEA-Studiengruppe: R. Dodel (Marburg), H. Förstl (München), W. Maier (Bonn), H. Reichmann (Dresden).

Mental Status Test (MMST, [16]) sowie ggf. weiterer vorliegender Informationen (z. B. Ergebnisse weiterer neuropsychologischer Testverfahren u. Ä.). Um die aktuelle Versorgungssituation möglichst verzerrungsfrei abzubilden, wurden die Ausschlusskriterien minimal gehalten. Diese beschränkten sich auf das Vorliegen eines späten Stadiums der AK [15], akute Konsultationsanlässe (Notfälle, z. B. Schmerzen) und fehlende Einwilligung durch den Patienten oder dessen PA. Die begleitenden Angehörigen des Patienten waren zum Studieneinschluss geeignet, wenn sie mit der Betreuung und Pflege des Patienten regelhaft betraut waren. Jeder eingeschlossene Patient sollte vom behandelnden Arzt im Zuge der Untersuchung klinisch dokumentiert werden. Zusätzlich wurden vom PA grobe Angaben zu Funktionseinbußen des Patienten und zur aktuellen häuslichen Pflegesituation in einem Angehörigenfragebogen (Angehörigen-FB) erhoben, der im Wartezimmer auszufüllen war. In der zweiten Stufe wurde wenige Tage später ein umfangreiches standardisiertes Interview mit dem PA geführt (telefonisch oder auf Wunsch auch persönlich). Dieses Interview fokussierte auf die psychische und die körperliche Morbidität des PA sowie auf weitere Details der häuslichen Pflegesituation. Eine detailliertere Darstellung des Studiendesigns kann [17] entnommen werden. Die eingesetzten Erhebungsinstrumente werden in der nächsten Sektion beschrieben.

Es wurden 403 Patienten-Angehörigen-Paare in der ersten Stufe eingeschlossen und dokumentiert, am Interview in der zweiten Stufe nahmen 237 PA teil. Von den 166 PA, die nicht an der zweiten Stufe teilnehmen wollten, begründeten dies 23 % mit Zeitmangel, 9,8 % mit Datenschutzbedenken und 26,3 % mit anderen Angaben (z. B. emotionale Probleme, logistische Probleme). Von 40,9 % der verweigernden Angehörigen wurde kein Grund genannt. Pflegende Angehörige, die nur an der ersten Stufe mitwirkten, unterscheiden sich nicht von den anderen Studienteilnehmern hinsichtlich Alter ($p=0,694$), Geschlechterverteilung ($p=0,060$) oder der Pflegedauer ($p=0,104$). Auch die zugehörigen Patienten beider Angehörigengruppen unterschieden sich nicht hinsichtlich

Alter ($p=0,118$), Geschlechterverteilung ($p=0,978$) oder der Dauer ($p=0,959$) und Schwere ($p=0,756$) der AK.

Erhebungsinstrumente

Der Status des Patienten wurde durch den konsultierten Facharzt auf einem Patientenbogen dokumentiert. Diese Dokumentation umfasste neben basalen, soziodemografischen Informationen (z. B. Alter, Geschlecht, anerkannte Pflegestufe) auch klinische Daten wie z. B. den MMST-Score, den aktuellen Schweregrad der AK und weitere Begleiterkrankungen. Über den Angehörigen-FB wurden weitere Informationen zu aktuellen Funktionsbeeinträchtigungen des Patienten erhoben, beispielsweise die Beeinträchtigung in alltäglichen Verrichtungen (Activities of Daily Living, ADL) über die I-ADL-Skala und den Barthel-Index [18, 19]. Darüber hinaus sollte der PA grobe Angaben über die aktuelle häusliche Pflegesituation machen sowie seinen eigenen Gesundheitszustand und seine seelische Verfassung jeweils auf einer visuellen Analogskala (VAS) von „0“ bis „100“ einschätzen, wobei höhere Werte bessere Zustände implizieren [20].

Detaillierte Informationen über den PA wurden über das Interview in der zweiten Projektstufe erhoben. Über eine standardisierte, strukturierte Befragung wurde das Vorliegen einer depressiven Störung nach DSM-IV-Kriterien geprüft und der Depression Screening Questionnaire eingesetzt (DSQ, [21, 22]). Bei einem Test-Score im Bereich von 8 bis 9 Punkten wird das Vorliegen einer unterschweligen depressiven Störung bzw. bei einem Score ≥ 10 das Vorliegen einer majoren Depression angenommen. Alle PA wurden danach befragt, ob sie Mitglied einer SHG sind. Darüber hinaus wurden die PA gebeten einzuschätzen, wie sie die aktuelle Pflegebelastung empfinden („keine Belastung“, „etwas belastet“, „deutlich belastet“, „extrem belastet“), wie zufrieden sie mit ihrem Leben sind („zufrieden“, „eher zufrieden“, „eher unzufrieden“, „unzufrieden“) und ob sie durch ihre Pflege Tätigkeit ein persönliches Wachstum erfahren haben („ja“, „nein“, „teilweise“).

Statistik

Unterschiede in zentralen Tendenzen wurden in Abhängigkeit vom jeweiligen Datenniveau mit dem T-Test für unabhängige Stichproben bei metrischen, intervallskalierten Daten bzw. dem Wilcoxon-Test bei nichtparametrischen, kategorialen Daten durchgeführt. Interaktionseffekte in metrischen, intervallskalierten Daten wurden varianzanalytisch und mit allgemeinen linearen Modellen geprüft. Für multiple Gruppenvergleiche wurde der Ryan-Einot-Gabriel-Welsch-Q-Test herangezogen. Als statistisches Signifikanzniveau wurde $\alpha = 0,05$ festgelegt. Die Datenanalyse erfolgte mit SAS 9.3 (SAS Institute Inc., Cary, NC, USA).

Ergebnisse

Charakteristik der Studienpopulation

Pflegende Angehörige

Von 231 PA lagen Angaben über die Teilnahme an einer SHG vor. Hiervon waren 34 (14,8 %) in einer SHG organisiert. Angehörige, die eine SHG nutzten, waren mehrheitlich sehr mit ihr zufrieden (73,5 %). Es äußerten 17,7 % eine mäßige Zufriedenheit, und 8,8 % waren unzufrieden. Die Angehörigen-/Patientencharakteristika werden stratifiziert nach Teilnahmestatus in **Tab. 1** dargestellt.

Angehörige, die in einer SHG organisiert waren, waren tendenziell häufiger weiblich, signifikant häufiger Ehepartner als (Schwieger-)Sohn/ (Schwieger-)Tochter des Patienten und lebten signifikant häufiger in der Stadt. Es gab keine Unterschiede zwischen Mitgliedern und Nichtmitgliedern einer SHG hinsichtlich Lebensalter, Bildungsstand oder aktueller beruflicher Situation.

Patienten

Unter den teilnehmenden Patienten hatten 34,4 % eine leichtgradige Demenz (mittlerer MMST-Score 22,8 Punkte) bzw. 65,6 % ein mittleres AK-Stadium (mittlerer MMST-Score 16,1 Punkte) erreicht. Patienten, deren Angehörigen Mitglied in einer SHG waren, waren signifikant häufiger Männer als Frauen. Es gab

O. Riedel · H.-U. Wittchen · IDEA-Studiengruppe

Nutzer und Nutzung von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige von Alzheimer-Patienten. Ergebnisse einer naturalistischen Beobachtungsstudie

Zusammenfassung

Hintergrund. Die Pflege von Patienten mit der Alzheimer-Krankheit (AK) geht mit einer erhöhten Belastung für die pflegenden Angehörigen (PA) einher. Während Therapieoptionen und niederschwellige Angebote zur Reduzierung der Angehörigenbelastung bereits gut erprobt sind, fehlen bislang noch Daten über die Nutzung von Selbsthilfegruppen (SHG).

Material und Methoden. In einem 2-stufigen Vorgehen wurden in der ambulanten neurologischen und psychiatrischen Routineversorgung AK-Patienten mit ihren PA in die Studie eingeschlossen. Jeder Patient wurde vom behandelnden Facharzt klinisch dokumentiert, und jeder Angehörige mithilfe eines Fragebogens befragt. Zusätzlich wurden mit dem

PA standardisierte Interviews zur aktuellen häuslichen Pflegesituation durchgeführt. Darüber hinaus wurden die PA mithilfe des Depression Screening Questionnaire auf das Vorliegen einer Depression untersucht sowie um Einschätzung der aktuellen Pflegebelastung, Lebenszufriedenheit und des eigenen Gesundheitszustands auf einer visuellen Analogskala (VAS) gebeten.

Ergebnisse. Es waren 14,8 % Mitglied einer SHG. Pflegenden Angehörigen mit Anbindung an eine SHG berichteten tendenziell häufiger eine sehr starke Belastung durch die Pflegesituation (71,9 vs. 56,3 %, $p=0,060$) und signifikant häufiger eine geringere Lebenszufriedenheit (33,3 vs. 17,2 %, $p<0,01$). Darüber hinaus waren sie häufiger verbalen und physischen Aggressionen durch die

Patienten ausgesetzt (51,5 vs. 34,0 %, $p<0,05$ und 39,4 vs. 12,7 %, $p<0,01$) und schätzten ihren eigenen Gesundheitszustand signifikant schlechter ein (VAS-Score 66,0 vs. 54,0, $p<0,01$). Depressive Störungen kamen gleich häufig vor (54,1 und 42,1 %, $p=0,317$).

Diskussion. Die Entscheidung zur Teilnahme an einer SHG wird möglicherweise weniger durch die Dauer und das Stadium der AK als vielmehr durch die mit ihr einhergehenden Verhaltensstörungen und nichtkognitiven Symptome bestimmt.

Schlüsselwörter

Belastung · Zufriedenheit · Gesundheitsstatus · Depression · Häusliche Pflege

Users and utilization of support groups among caregivers of dementia patients. Results of a naturalistic observational study

Abstract

Background. Caring for patients with Alzheimer's disease (AD) is frequently associated with an increased burden for the caregiving relatives (CG). While therapeutic options and low threshold assistance offers for a reduction of the burden have become well established, data on the utilization of support groups (SG) are still lacking.

Material and methods. In the outpatient neurological and psychiatric routine treatment, AD patients were enrolled with their accompanying CG in a 2-stage study. Firstly, each patient was clinically documented by the treating physician and each CG was asked to fill out a questionnaire on the current care

situation at the patient's home. In stage two, each CG was additionally assessed with a standardized interview and screened for depression with the depression screening questionnaire (DSQ). Each CG also rated the current CG burden, life satisfaction and health condition on a visual analogue scale (VAS).

Results. Overall, 14.8 % of CGs attended an SG. The CGs who visited an SG showed a tendency to report a severe CG burden more often than CGs who did not (71.9 % vs. 56.3 %, $p=0.060$) and more frequently a lower satisfaction with life (33.3 vs. 17.2 %, $p<0.01$). They also reported higher rates of verbal and physical aggression by the patients (51.5

vs. 34.0 %, $p<0.05$ and 39.4 % vs. 12.7 %, $p<0.01$, respectively) and appraised their health condition to be lower (VAS score 66.0 % vs. 54.0, $p<0.01$). Depressive disorders occurred in both groups at similar rates (54.1 % and 42.1 %, $p=0.317$).

Conclusion. The data suggest that the decision to join an SG is influenced more by behavioral and non-cognitive symptoms of the AD rather than its duration or severity.

Keywords

Burden · Satisfaction · Health status · Depression · Home nursing

keine Unterschiede zwischen Patienten von organisierten und nichtorganisierten Angehörigen hinsichtlich Alter, aktueller Pflegestufe, Erkrankungsalter und -dauer oder dem aktuellen Schweregrad der Demenz. Bei 81,3 % aller eingeschlossenen Patienten dokumentierte der behandelnde Facharzt neben der AK das Vorliegen mindestens einer weiteren somatischen Erkrankung. Am häufigsten waren dies arterielle Hypertonie (41,3 %), koronare Herzkrankung (19,6 %), Hyperlipidämie (17,8 %) und Diabetes mellitus (14,3 %). Bei keiner

somatischen Erkrankung zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen Patienten, deren Angehörigen in einer SHG organisiert bzw. nichtorganisiert waren. Als psychiatrische und Verhaltensstörungen wurden am häufigsten Verwirrtheit (56,9 %), depressive Symptome (54 %), ein gestörter Tag-Nacht-Rhythmus (43,3 %) und abweichendes motorisches Verhalten (39,1 %) berichtet. Hier traten einige dieser Verhaltensstörungen und nichtkognitiven Symptome signifikant häufiger bei Patienten auf, deren Angehörigen in einer SHG organisiert

waren, als bei den anderen Patienten: Verwirrtheit (76,9 vs. 54,1 %, $p<0,05$), abweichendes motorisches Verhalten (60,7 vs. 35,9 %, $p<0,05$) sowie Enthemmung (25,9 vs. 9,2 %, $p<0,05$) und übersteigerte Euphorie (22,2 vs. 4,9 %, $p<0,01$).

Belastende Faktoren in der Pflege

Die Belastung der PA mit und ohne Anbindung an eine SHG wird in **Tab. 2** gezeigt. Beide Angehörigengruppen unterschieden sich nicht hinsichtlich der Häufigkeit depressiver Störungen. In beiden Gruppen lag bei 42,1 bzw. 51,4 %

Tab. 1 Angehörigen-/Patientencharakteristika nach Teilnahmestatus an einer Selbsthilfegruppe (SHG; n = 231)

Gruppe (SHG, n = 34)	Keine SHG (n = 197)	SHG (n = 34)	p-Wert
Pflegender Angehöriger			
Männer: Frauen (%)	36,5: 63,5	21,2: 78,8	0,087
Alter [Jahre; MW (95 %-KI)]	61,8 (59,8–63,6)	64,9 (61,6–68,2)	0,101
Pflegedauer [Monate, MW (95 %-KI)]	40,7 (35,6–45,7)	51,4 (38,4–64,4)	0,095
Beziehung zum Patienten (%)			
Ehepartner	44,2	75,8	<0,01
Sohn/Tochter	40,6	18,2	
Schwiegersohn/-tochter	5,6	0,0	
Enkelkind	1,0	3,0	
Sonstiges	8,6	3,0	
Bildungsabschluss (%)			
Keinen	1,5	0,0	0,146
Haupt-/Volksschule	43,7	30,3	
Realschule	31,0	39,4	
Abitur	10,7	15,2	
Fachhochschule/Universität	13,2	15,2	
Wohnort (%)			
Stadt	52,8	75,8	<0,05
Land	47,2	24,2	
Aktuelle berufliche Situation (%)			
Berufstätig	32,3	30,3	0,388
Nichtberufstätig/arbeitslos	14,4	6,1	
Arbeitsunfähig	2,1	0,0	
Altersberentet	45,6	57,6	
Frühberentet	5,6	6,1	
Sonstiges			
Patient			
Männer: Frauen (%)	34,7: 65,3	63,6: 36,4	<0,01
Alter [Jahre; MW (95 %-KI)]	77,2 (76,1–78,3)	76,4 (73,2–79,7)	0,660
Pflegestufe nach SGB XI (%)			
Keine	62,4	58,8	0,199
0	2,0	5,9	
1	23,9	11,8	
2	10,7	20,6	
3	1,0	2,9	
Diagnosealter [Jahre; MW (95 %-KI)]	74,1 (73,0–75,2)	72,9 (69,4–76,4)	0,497
Krankheitsdauer [Jahre; MW (95 %-KI)]	3,0 (2,6–3,3)	3,6 (2,5–4,6)	0,273
Barthel-Index [Punkte, MW (95 %-KI)]	76,5 (73,0–80,0)	60,9 (51,1–70,7)	<0,01
I-ADL Score [Punkte, MW (95 %-KI)]	2,5 (2,1–2,8)	1,1 (0,5–1,6)	<0,001
Aktueller Demenzschweregrad (%)			
Leicht	34,2	33,3	0,930
Mittel	65,8	66,7	
MMST-Score, MW (95 %-KI)	18,5 (17,7–19,3)	17,1 (14,9–19,3)	0,240
KI Konfidenzintervall, MMST Mini Mental Status Test, MW Mittelwert, SGB Sozialgesetzbuch, SHG Selbsthilfegruppe.			

KI Konfidenzintervall, MMST Mini Mental Status Test, MW Mittelwert, SGB Sozialgesetzbuch, SHG Selbsthilfegruppe.

eine mindestens unterschwellige, klinisch relevante depressive Symptomatik vor. Bei 15,7 bzw. 21,1 % wurden die Studienkriterien für eine majore Depression erfüllt.

Die Analysen zeigen einen Trend ($p = 0,060$) zu Gruppenunterschieden in der empfundenen Pflegebelastung: Pflegende Angehörige mit SHG-

Anbindung berichteten häufiger eine deutliche bis extreme Belastung durch die Pflegesituation (71,9 vs. 56,3 %). Diese Angehörigengruppe äußerte auch signifikant häufiger eine Unzufriedenheit mit ihrem Leben (33,3 vs. 17,2 %, $p < 0,01$). Über die Patienten berichtete sie tendenziell ($p = 0,080$) häufiger eine deutliche bis sehr deutliche Verschlechterung der AK innerhalb der letzten 12 Monate (72,8 vs. 48,5 %) sowie signifikant häufiger das zeitweilige bis häufige Auftreten verbaler Aggressionen (51,5 vs. 34,0 %) bzw. physischer Aggressionen (39,4 vs. 12,7 %). Sie gaben signifikant häufiger an, schon einmal eine Heimunterbringung des Patienten in Erwägung gezogen zu haben (72,7 vs. 47,6 %, $p < 0,01$).

Beide Angehörigengruppen unterschieden sich hochsignifikant in der Beurteilung des eigenen Gesundheitszustandes und der seelischen Verfassung (**Abb. 1**). Es lagen jeweils höhere Mittelwerte bei den Angehörigen ohne SHG-Anbindung vor (66,0; 95 %-KI: 63,2–68,9 und 60,2; 95 %-KI: 56,7–63,6; $p < 0,01$) als bei solchen, die eine SHG aufsuchten (54,0; 95 %-KI: 46,1–61,2 und 49,0; 95 %-KI: 42,5–55,5, $p < 0,01$).

Es gab einen hochsignifikanten Interaktionseffekt ($p < 0,01$) zwischen dem Teilnahmestatus an einer SHG und dem Geschlecht der PA. Frauen, die eine SHG besuchten, beurteilten ihren Gesundheitszustand und ihre seelische Verfassung hochsignifikant schlechter als Frauen, die an keine SHG angebunden waren (49,2; 95 %-KI: 40,8–59,1 und 46,6; 95 %-KI: 39,8–53,4; $p < 0,01$ vs. 63,7; 95 %-KI: 60,0–67,3 und 56,2; 95 %-KI: 51,9–60,4; $p < 0,01$). Bei Männern lagen keine signifikanten Unterschiede vor (70,0; 95 %-KI: 65,5–74,5 und 66,9; 95 %-KI: 61,3–72,4 vs. 68,5; 95 %-KI: 56,4–80,7 und 57,4; 95 %-KI: 37,0–77,8; $p = 0,846$).

Diskussion

Die vorliegende Arbeit explorierte Unterschiede zwischen PA von AK-Patienten, die eine SHG besuchten – in unserer Stichprobe rund 15 % –, und solchen, die über keine SHG-Anbindung berichteten. Unabhängig von der Gruppenzugehörigkeit wurde die Pflegearbeit mehrheitlich zu zwei Dritteln bis drei Vierteln von

Tab. 2 Belastende Faktoren in der Pflegesituation seitens des Angehörigen und des Patienten (n = 231)

	Keine SHG (n = 197)	SHG (n = 34)	p-Wert
Pflegender Angehöriger			
Täglicher Pflegeaufwand [h; MW (95 %-KI)]	6,6 (5,7–7,6)	9,9 (6,6–13,2)	< 0,05
Depressionssymptomatik (%)			
Keine	57,9	48,9	0,317
Leicht (unterschwellige Diagnose)	26,4	30,3	
Schwer (majore Depression)	15,7	21,1	
Empfundene Pflegebelastung (%)			
Keine Belastung	9,6	3,1	0,060
Etwas belastet	34,0	25,0	
Deutlich belastet	46,7	56,2	
Extrem belastet	9,6	15,7	
Empfundene Lebenszufriedenheit (%)			
Zufrieden	51,3	27,3	< 0,01
Eher zufrieden	31,5	39,4	
Eher unzufrieden	12,7	30,3	
Unzufrieden	4,6	3,0	
Persönliches Wachstum durch Pflege (%)			
Ja	42,0	36,4	0,515
Teilweise	17,9	18,2	
Nein	40,0	45,4	
Patient			
Verlauf der Demenzerkrankung im letzten Jahr (%)			
Sehr viel besser	1,5	–	0,080
Deutlich Besser	4,1	9,1	
Etwas besser	5,6	12,1	
Unverändert	17,9	3,0	
Etwas schlechter	22,4	3,0	
Deutlich schlechter	36,2	51,5	
Sehr viel schlechter	12,3	21,3	
Verbale Aggressionen (%)			
Nie	66,0	48,5	< 0,05
Manchmal	25,4	30,3	
An der Mehrzahl der Tage	8,6	21,2	
Physische Aggressionen (%)			
Nie	87,3	60,6	< 0,01
Manchmal	10,7	36,4	
An der Mehrzahl der Tage	2,0	3,0	
KI Konfidenzintervall, MW Mittelwert, SHG Selbsthilfegruppe.			

KI Konfidenzintervall, MW Mittelwert, SHG Selbsthilfegruppe.

Frauen übernommen und währte zum Zeitpunkt der Erhebung bereits zwischen dreieinhalb und viereinhalb Jahre. Anders als PA ohne SHG-Anbindung lebten an einer SHG teilnehmende Angehörige häufiger in der Stadt und waren häufiger Ehepartner als Kinder der Betroffenen. In dieser Gruppe waren die betreuten AK-Patienten auch signifikant stärker funktionell eingeschränkt, waren psychisch morbider und zeigten

gegenüber dem Angehörigen häufiger verbales oder physisch aggressives Verhalten. Gleichzeitig waren diese Patienten vergleichbar alt und lange erkrankt wie Patienten, deren Angehörigen nicht in einer SHG organisiert waren, und unterschieden sich ebenfalls nicht hinsichtlich der Schweregrade der eigentlichen AK. Diese Befunde sind möglicherweise ein Beleg dafür, dass weniger das Stadium der AK, sondern vielmehr die mit ihr

einhergehenden Verhaltensstörungen und nichtkognitiven Symptome ausschlaggebend für die Entscheidung sind, das Hilfsangebot einer SHG zu nutzen. Dies wird gestützt durch die Ergebnisse, dass Angehörige mit SHG-Anbindung ihre physische und psychische Verfassung sowie ihre Lebenszufriedenheit signifikant schlechter beurteilen und tendenziell häufiger von einer deutlichen bis extremen Pflegebelastung berichten. In diesem Zusammenhang überrascht es allerdings, dass bei gleicher Geschlechterverteilung auf der Ebene der Angehörigen in dieser Gruppe die Patienten häufiger Männer waren als in der anderen Gruppe. Diese Zahlen legen nahe, dass unter den SHG-Teilnehmern möglicherweise eher Partnerinnen von an Demenz erkrankten Partnern sind, während sich unter den Nichtteilnehmern eher (Schwieger-)Töchter von dementen (Schwieger-)Müttern befinden. Da aber gerade diese Teilgruppe von pflegenden Angehörigen häufig auch zusätzlichen Belastungen wie z. B. Berufstätigkeit und/oder Kindererziehung ausgesetzt sind, wäre eine größere Repräsentativität in der Gruppe der Angehörigen mit SHG-Anbindung zu erwarten gewesen. Diese Ergebnisse widersprechen auch zunächst denen der Studie von Conde-Sala et al. [23], in der die Autoren eine niedrigere Pflegebelastung für Ehefrauen als für Töchter festgestellt haben. Es bleibt jedoch unklar, ob diese Unterschiede nicht aus der unterschiedlichen Erfassung der Pflegebelastung herrühren. Es erscheint zudem höchst plausibel, dass mit Pflege, Berufstätigkeit und Kindererziehung beauftragte (Schwieger-)Töchter bereits aus zeitlichen Gründen eher seltener in einer SHG anzutreffen sind. Da wir jedoch in unserer Studie nicht den Grund für eine Nichtteilnahme an einer SHG erfragt haben, können wir dies nicht verifizieren. Ebenso können wir nicht sicher ausschließen, dass die erhöhten Raten nichtkognitiver Symptome und Verhaltensstörungen in der Gruppe der Patienten von Angehörigen mit SHG-Anbindung nicht möglicherweise Ausdruck eines höheren Demenzschweregrads sind, der sich lediglich aufgrund der Stichprobengrößen nicht zwischen beiden Gruppen unterschieden hat.

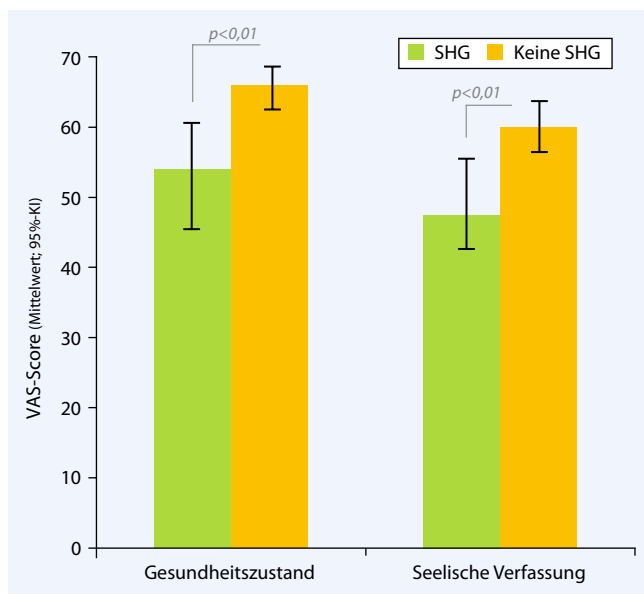


Abb. 1 Selbst-einschätzung der pflegenden Angehörigen hinsichtlich ihres körperlichen Gesundheitszustandes und ihrer seelischen Verfassung (höhere Werte implizieren bessere Zustände). KI Konfidenzintervall, SHG Selbsthilfegruppe

Generell zeigen unsere Daten eine hohe physische und psychische Morbidität bei den PA. Verglichen mit den für die Allgemeinbevölkerung gefundenen Punktprävalenzen waren die in unserer Stichprobe gemessenen Raten sowohl für die unterschwellige als auch die majore Depression um den Faktor 2 bis 3 erhöht [24, 25]. Dies entspricht zunächst den bereits in der Literatur berichteten erhöhten Depressionsraten, ist allerdings vor dem Hintergrund zu betrachten, dass in unserer Stichprobe lediglich PA von Patienten im leichten oder mittleren Stadium der AK erfasst wurden. Die erhöhte Pflegebelastung hat also bereits relativ früh zu Beginn der Pflegekarriere spür- und messbare Auswirkungen. Dies drückt sich nicht zuletzt in den Selbsteinschätzungen des Gesundheitszustandes und der seelischen Verfassung der PA aus, die im Mittel bei etwa 50 bis 65 von 100 möglichen Punkten lag. Unlängst wurde die Pflegebelastung als stärkster Prädiktor für eine schlechte Selbsteinschätzung der eigenen Gesundheit ermittelt [26]. Mit der AK einhergehende psychiatrische Symptome und Verhaltensstörungen sind wiederum der stärkste Prädiktor für das Ausmaß der Pflegebelastung, sodass in ihrer Reduzierung ein wichtiger Schlüssel zum Erhalt der Gesundheit des PA liegt [12]. Dies gilt insbesondere für die Gruppe der pflegenden Töchter, bei denen eine erhöhte Pflegebelastung am stärksten mit

einer schlechten psychischen Gesundheit korreliert [23].

Es war ein erfreuliches Ergebnis unserer Studie, dass 3 von 4 PA, die eine SHG aufsuchten, mit dieser auch sehr zufrieden waren. Allerdings ist die Frage, ob die von uns gefundene 15 %-Rate von SHG-Teilnehmern als hoch oder niedrig einzuschätzen ist, schwierig zu beantworten, da es an aussagekräftigen Statistiken über Mitgliederzahlen von SHG fehlt. Setzt man die zum Erhebungszeitpunkt der Studie etwa 700.000 AK-Betroffenen in Deutschland in Relation zu 15.000 Mitgliedern der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft e. V. als größten Dachverband aller deutschen Alzheimer-Gesellschaften im Jahr 2010, wäre die Rate in unserer Stichprobe um ein Mehrfaches erhöht. Dies ist jedoch höchst spekulativ, weil nicht jeder AK-Patient im familiären Umfeld gepflegt wird. Umgekehrt besucht vermutlich nicht jedes eingetragene Mitglied einer solchen Organisation auch eine lokale SHG. Vergleicht man unsere Stichprobe mit den Populationen anderer Studien auf dem Gebiet der Pflegebelastung, ergeben sich jedoch keine Hinweise auf Verzerrungen, da unsere Verteilungen des Alters, Geschlechts, der Lebenssituation und der Relationen zwischen PA und Patient vergleichbar waren [23, 27]. Unabhängig davon bleibt die Frage, weshalb „nur“ 15 % der PA in unserer Stichprobe das Angebot einer SHG nutzen. Die Nutzungsbereit-

schaft von Unterstützungsangeboten hängt von einer Vielzahl von Faktoren ab, u. a. der Persönlichkeit des PA, der häuslichen Pflegesituation, der Verfügbarkeit und Qualität der Angebote sowie der Beziehung zwischen PA und erkranktem Angehörigen (für eine Übersicht: [28]). So werden beispielsweise mit geringerer Wahrscheinlichkeit externe Dienste in Anspruch genommen, wenn der Pflegende und der Pflegeempfänger im gleichen Haushalt leben, wie es in unserer Stichprobe überwiegend der Fall war [29]. Häufig halten auch Pflicht- und Schuldgefühle oder schlicht Zeitmangel infolge der Pflegetätigkeit PA davon ab, sich entsprechende Hilfe zu suchen [30]. In einer großen europäischen Umfrage an PA ermittelten Georges et al. darüber hinaus ein großes Informationsdefizit seitens der PA [27]. Weit mehr als die Hälfte der Befragten gab an, zum Zeitpunkt der Diagnosestellung des Patienten nicht gewusst zu haben, dass es eine Interessenvertretung für PA von AK-Patienten gibt und mehr als 8 von 10 Befragten erhielten keine Informationen über mögliche Unterstützungsangebote. Gräfel et al. [31] untersuchten an einer Stichprobe von 404 PA von Patienten mit AK die Nutzung von Betreuungsgruppen. Sie fanden anhand eines binär-logistischen Regressionsmodells einen niedrigeren Bildungsabschluss und ein erhöhtes Bedürfnis nach Betreuungsgruppen sowie tendenziell das Fehlen unterstützender Personen bei der Pflege als signifikante Prädiktoren für die Inanspruchnahme von Betreuungsgruppen. Diese Daten werden von Chen und Thompson [32] gestützt, die ebenfalls den wahrgenommenen Bedarf als stärksten Prädiktor für die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten ermittelten. Diese Befunde beziehen sich aber bislang überwiegend auf entlastende Dienste vor Ort, wie z. B. Kurzzeitpflege. Weitere Untersuchungen über die Gründe der spezifischen (Nicht-)Nutzung von SHG sind erforderlich.

Unsere Studienergebnisse sind daher nur als ein kleiner Schritt auf diesem Sektor zu sehen, nicht zuletzt durch die methodischen Limitationen unserer Untersuchung. So ist kritisch festzuhalten, dass die Anzahl der PA mit Anbindung an

einer SHG in unserer Erhebung nicht ausreicht, um tiefgehendere Analysen durchzuführen. Dies zeigte sich auch in den vergleichsweise breiten Konfidenzintervallen für die Mittelwertangaben, die zu einer Unschärfe in den Ergebnissen führen. Es muss ebenso festgestellt werden, dass uns aus projektlogistischen Gründen mit Ausnahme des MMST-Scores keine Daten darüber vorliegen, auf welchen weiteren Informationen die klinische Einteilung des Facharztes in leichte bzw. mittelgradige Demenzerkrankungen beruht. Allerdings deuten die vorliegenden Mittelwerte im MMST auf eine plausible Einteilung hin. Eine weitere wichtige Limitation ist in der querschnittlichen Erhebung unserer Daten zu sehen, die somit keine kausalen Zusammenhänge und auch keine Effekte einer SHG-Teilnahme auf die erlebte Pflegebelastung nachweisen kann. Daher sollten künftig longitudinal angelegte Studien mit größerer Fallzahl realisiert werden.

Fazit

- **Pflegende Angehörige von Patienten mit AK werden bereits in frühen Stadien der Erkrankung massiv belastet.**
- **Mehr als ein Drittel hat klinisch relevante depressive Symptome, 15–20 % leiden an majorer Depression.**
- **Insbesondere Frauen berichten von einer schlechteren körperlichen und psychischen Verfassung.**
- **Die Bereitschaft, eine SHG zu nutzen, steigt mit zunehmenden Komplikationen, insbesondere bei psychischen und Verhaltensstörungen des Patienten.**

Korrespondenzadresse

PD Dr. Dipl.-Psych. O. Riedel

Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS
Achterstr. 30, 28359 Bremen
riedel@bips.uni-bremen.de

Danksagung. Wir danken allen teilnehmenden Ärzten, Patienten und ihren Angehörigen. Dank gebührt ebenfalls Frau Angela Emmrich, Bibiana Neumann und Gabriela Zander-Schneider (Alzheimer-Selbsthilfe e. V., Köln) für ihre Unterstützung bei der Datenerhebung.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. O. Riedel gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht. H.-U. Wittchen erhielt für die Durchführung der IDEA-Studie einen „unrestricted educational grant“ der Novartis Pharma GmbH (Nürnberg).

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Technischen Universität Dresden genehmigt (AZ Nr. EK 75032009, 04.07.2009).

Literatur

1. Berr C, Wancata J, Ritchie K (2005) Prevalence of dementia in the elderly in Europe. *Eur Neuropsychopharmacol* 15:463–471
2. Bickel H (2001) Demenz im höheren Lebensalter: Schätzungen des Vorkommens und der Versorgungskosten. *Z Gerontol Geriatr* 34:108–115
3. Qiu WQ, Dean M, Liu T et al (2010) Physical and mental health of homebound older adults: an overlooked population. *J Am Geriatr Soc* 58:2423–2428
4. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D et al (2014) Caregiver burden: a clinical review. *JAMA* 311:1052–1059
5. Hiel L, Beenackers MA, Renders CM et al (2015) Providing personal informal care to older European adults: should we care about the caregivers' health? *Prev Med* 70:64–68
6. Mausbach BT, Patterson TL, Rabinowitz YG et al (2007) Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. *Health Psychol* 26:539–544
7. Schulz R, Beach SR (1999) Caregiving as a risk factor for mortality - The caregiver health effects study. *JAMA* 282:2215–2219
8. Schulz R, Martire LM (2004) Family caregiving of persons with dementia - Prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry* 12:240–249
9. Andren S, Elmstahl S (2008) Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia: a five-year follow-up study. *Int Psychogeriatr* 20:1177–1192
10. Brodaty H, Mittelman M, Gibson L et al (2009) The effects of counseling spouse caregivers of people with Alzheimer disease taking donepezil and of country of residence on rates of admission to nursing homes and mortality. *Am J Geriatr Psychiatry* 17:734–743
11. Elliott AF, Burgio LD, DeCoster J (2010) Enhancing caregiver health: findings from the resources for enhancing Alzheimer's caregiver health II intervention. *J Am Geriatr Soc* 58:30–37
12. Gonyea JG, O'Connor MK, Boyle PA (2006) Project CARE: a randomized controlled trial of a behavioral intervention group for Alzheimer's disease caregivers. *Gerontologist* 46:827–832
13. Pinquart M, Sorensen S (2006) Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr* 18:577–595
14. Kurz A, Hallauer J, Jansen S, Diehl J (2005) Efficacy of caregiver support groups for dementia. *Nervenarzt* 76:261–269
15. McKhann G, Drachman D, Folstein M et al (1984) Clinical diagnosis of Alzheimer's disease - Report of the NINCDS-ADRA work group under the auspices of department-of-health-and-human services task-force on Alzheimer's disease. *Neurology* 34:939–944
16. Folstein M, Folstein S, McHugh P (1975) Mini-Mental state: a practical method for grading the mental state of patients by the clinician. *J Psychiatr Res* 12:189–198
17. Riedel O, Emmrich A, Klotsche J et al (2012) Alzheimer's Disease: differences of transdermal versus oral treatment on caregiving time. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra* 2:468–480
18. Lawton MP, Brody EM (1969) Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 9:179–186
19. Mahoney F, Barthel D (1965) Functional evaluation - The Barthel index. *MD State Med J* 14:61–65
20. Greiner W, Weijnen T, Nieuwenhuizen M, Oppe S et al (2003) A European EQ-5D VAS valuation set. In: Brooks R, Rabin R, de Charro F (Hrsg) The measurement and valuation of health status using EQ-5D - A European perspective. Kluwer, Dordrecht, S 103–142
21. American Psychiatric Association (2000) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Text revision, 4. Aufl. American Psychiatric Association, Washington, DC
22. Wittchen H-U, Höfler M, Meister W (2001) Prevalence and recognition of depressive syndromes in German primary care settings: poorly recognized and treated? *Int Clin Psychopharmacol* 16:121–135
23. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turro-Garriga O et al (2010) Quality of life of patients with Alzheimer's disease: differential perceptions between spouse and adult child caregivers. *Dement Geriatr Cogn Disord* 29:97–108
24. Kessler RC, Berglund P, Demler O et al (2003) The epidemiology of major depressive disorder: results from the National Comorbidity Survey Replication (NCS-R). *JAMA* 289:3095–3105
25. Polyakova M, Sonnabend N, Sander C et al (2014) Prevalence of minor depression in elderly persons with and without mild cognitive impairment: a systematic review. *J Affect Disord* 152:28–38
26. Abdollahpour I, Nedjat S, Noroozian M et al (2014) Caregiver burden: the strongest predictor of self-rated health in caregivers of patients with dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 27:172–180
27. Georges J, Jansen S, Jackson J et al (2008) Alzheimer's disease in real life - the dementia carer's survey. *Int J Geriatr Psychiatry* 23:546–551
28. Mast ME (2013) To use or not to use. A literature review of factors that influence family caregivers' use of support services. *J Gerontol Nurs* 39:20–28
29. Toseland R, McCallion P, Gerber T, Banks S (2002) Predictors of health and human services use by persons with dementia and their family caregivers. *Soc Sci Med* 55:1255–1266
30. Salin S, Kaunonen M, Astedt-Kurki P (2009) Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *J Clin Nurs* 18:492–501
31. Grassel E, Romer H, Donath C (2009) Care groups. Predictors for utilisation and expected quality from the dementia caregiver's point of view. *Z Gerontol Geriatr* 42:394–401
32. Chen Y-M, Thompson E (2010) Understanding factors that influence success of home- and community-based services in keeping older adults in community settings. *J Aging Health* 22:267–291

Studie 3

„Mobile Demenzberatung als niedrigschwelliges Hilfsangebot für Pflegende Angehörige“

Beiträge zum Themenschwerpunkt

Z Gerontol Geriat 2016 · 49:181–186
DOI 10.1007/s00391-016-1029-x
Eingegangen: 30. November 2015
Überarbeitet: 17. Dezember 2015
Angenommen: 15. Januar 2016
Online publiziert: 11. Februar 2016
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016



Monika Reichert¹ · S. Hampel¹ · V. Reuter²

¹ Fakultät für Erziehungswissenschaften, Psychologie und Soziologie, Institut für Soziologie, Lehrgebiet Soziale Gerontologie mit dem Schwerpunkt Lebenslaufforschung, Technische Universität Dortmund, Dortmund, Deutschland

² Forschungsgesellschaft für Gerontologie e.V./Institut für Gerontologie an der TU Dortmund, Dortmund, Deutschland

Mobile Demenzberatung als niedrigschwelliges Hilfsangebot für pflegende Angehörige

Die Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz stellen alle beteiligten Akteure vor besondere Herausforderungen. Rechtzeitige Beratung für pflegende Angehörige ist entscheidend, da sie oft erst auf vorhandene Entlastungsangebote aufmerksam macht, ihre Inanspruchnahme anregt und somit in hohem Maße zur Verbesserung der Pflegesituation beitragen kann. Eine niedrigschwellige, zugehende Beratung ist insbesondere in ländlichen Regionen geeignet, etwaige Hemmschwellen einer mangelnden Inanspruchnahme zu überwinden.

Projekthintergrund

Leicht zugängliche, möglichst frühzeitige und bedarfsgerechte Beratung für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen gilt als Schlüssel für die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten [4]. Diese können für pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz einen gewinnbringenden Beitrag zur Verbesserung ihrer Lebensqualität leisten und deren Handlungskompetenz stärken [5]. Allerdings werden Beratungsstellen wenig und oft erst dann aufgesucht, wenn Pflegende keinen anderen Ausweg mehr sehen [9, 14] und die häusliche Pflegesituation bereits in eine Krise geraten ist. Eine Analyse von Gründen für die späte Nutzung verdeutlicht, dass die Orientierung im Hilfesystem den potentiellen Nutzern und Nutzerinnen

schwerfällt, da die Versorgungs-, aber auch die Beratungslandschaft oftmals unübersichtlich gestaltet sind [4, 15].

Doch, auch wenn konkrete Anlaufstellen bekannt sind, bestehen insbesondere in ländlichen Regionen weiterhin Hemmschwellen. Hierzu zählen eine mangelnde Erreichbarkeit, z. B. aufgrund großer Entfernung oder unzureichender Anbindung an den öffentlichen Personennahverkehr [6, 7], Einschränkungen in der Mobilität der Ratsuchenden durch körperliche Einschränkungen [15], aber auch die Tabuisierung des Krankheitsbildes Demenz [1]. Abgeleitet aus diesen Erkenntnissen ist eine möglichst niedrigschwellige, d. h. besonders leicht erreichbare und unbürokratische Ausgestaltung von Beratungsleistung zu empfehlen. Gerade zugehende und flexible Konzepte gelten diesbezüglich als äußerst vielversprechend [5, 13]. Durch eine mobile Form der Beratung sollen vorrangig diejenigen angesprochen werden, denen allgemein die Inanspruchnahme von institutionellen Beratungsangeboten z. B. aufgrund von „Behördenängste[n] und Angst vor Stigmatisierung“ schwerfällt [3]. Im vorliegenden Beitrag soll am Beispiel einer mobilen Beratung mit Schwerpunkt Demenz untersucht werden, inwiefern ein in dieser Form ausgestaltetes niedrigschwelliges Angebot geeignet ist, speziell pflegende Angehörige frühzeitig zu erreichen.

Im Jahr 2012 hat der Rhein-Erft-Kreis, ein ländlich geprägter Flächenkreis in Nordrhein-Westfalen, mit der

Einrichtung einer mobilen Beratung mit Schwerpunkt Demenz auf innovative Weise ein zugehendes und flexibles Konzept entwickelt und umgesetzt (Titel „Für Sie ins Quartier – mobile gerontopsychiatrische Beratung im Rhein-Erft-Kreis“). In einem speziell ausgestatteten Fahrzeug wird eine kostenlose trägerübergreifende Beratung für Pflegende und am Thema Interessierte angeboten. Das Beratungsfahrzeug bietet neben einer umfassenden Büroausstattung auch Sitzgelegenheiten an einem kleinen Tisch für vier Personen (■ Infobox 1). Privatsphäre, Anonymität, ein behindertengerechter Zugang sowie eine Betreuung der Menschen mit Demenz im Bedarfsfall sind gewährleistet.

Das dezentrale wohnortnahe Angebot versteht sich als Ergänzung zu den vorhandenen Beratungsstrukturen. Neben der allgemeinen Beratungs- und Informationstätigkeit soll es durch seine Lotsenfunktion dazu beitragen, die Inanspruchnahme der bestehenden Unterstützungsangebote zu erhöhen. Das Beratungsfahrzeug fährt ganzjährig 2-mal im Monat jede der beteiligten Kommunen an (Stand Dezember 2015: 7 von 10), die jedoch nicht alle von Projektbeginn an beteiligt waren [12]. In der Zeit von 9 bis 15 Uhr stehen multiprofessionelle

Infobox 1 Mehr Informationen zum Thema

www.mobidem.tu-dortmund.de
www.fuer-sie-ins-quartier.de

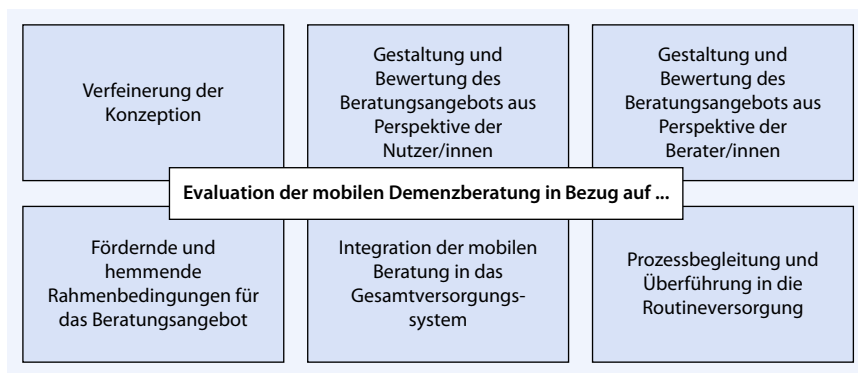
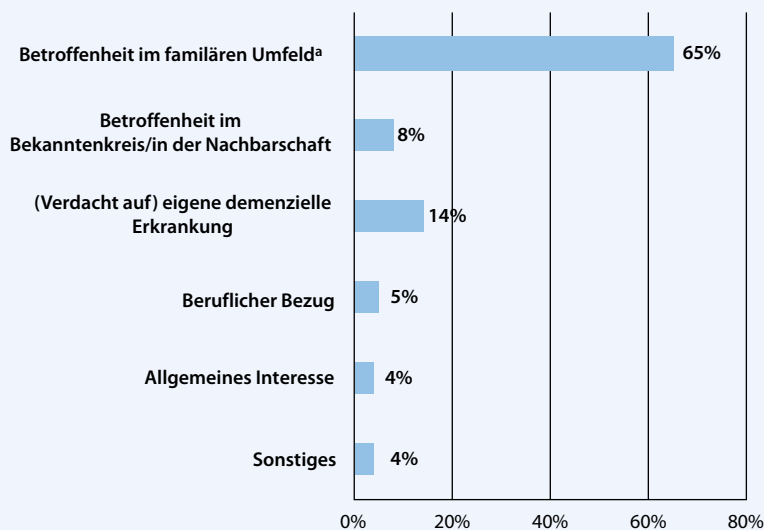


Abb. 1 ▲ Bausteine der Evaluation der mobilen Demenzberatung. (Eigene Darstellung)

Anlass für das Beratungsgespräch

Mehrfachnennungen (560 Nennungen aus 524 Fällen; Prozent der Nennungen; Stand: Ende des Evaluationszeitraums, 31.03.2015)



^aBetroffenheit im familiären Umfeld, davon:

36%: eigene Mutter	16%: (Ehe-)Mann	4%: Großeltern
4%: Schwiegermutter	10%: (Ehe-)Frau	4%: Geschwister
14%: eigener Vater		5%: sonstige Familienangehörige
3%: Schwiegervater		
4%: Eltern („Mutter und Vater“)		

Abb. 2 ▲ Anlass für das Beratungsgespräch. (Eigene Berechnung)

Teams aus haupt- und ehrenamtlichen Beratern und Beraterinnen zur Verfügung. Die Hauptamtlichen werden von ihrem Arbeitgeber (Träger sozialer Dienstleistungen, die mit dem Kreis eine Kooperationsvereinbarung geschlossen haben) für ihren Beratungseinsatz (einmal monatlich) von ihrer eigentlichen Tätigkeit freigestellt. Ehrenamtliche Berater/innen, die jeweils im Tandem mit den Hauptamtlichen für Fragen zur Verfügung stehen, ergänzen aufgrund ihrer

beruflichen Qualifikation, eigener Pflegeerfahrung und Kenntnisse aus ihrem weitreichenden ehrenamtlichen Engagements die Beratung. Sowohl haupt- als auch ehrenamtliche Berater/innen mussten vor Beginn ihrer Beratungseinsätze eine eigens vom Praxispartner konzipierte Qualifizierungsmaßnahme (im Umfang von 20 h für Hauptamtliche und 25 h für Ehrenamtliche) absolvieren, die u. a. Informationen zu Versorgungsstrukturen der Region, ein praxisorientiertes Be-

ratungstraining, Grundkenntnisse der Gerontopsychiatrie (für die Ehrenamtlichen) sowie die Schulung auf dem Fahrzeug umfasste [11].

Der Kreis wurde bei der Umsetzung der mobilen Demenzberatung von Beginn an wissenschaftlich begleitet (Abb. 1). Vorrangiges Ziel war es zu untersuchen, wie mobile Demenzberatung so konzipiert und implementiert werden kann, dass sie erstens den Bedarfen der Zielgruppen (Pfleger, Menschen mit Demenz, Öffentlichkeit) gerecht wird und zweitens langfristig als Bestandteil der Regelversorgung (auch in anderen Kommunen/Regionen) etabliert werden kann.

Die Perspektive aller Beteiligten, d. h. der Ratsuchenden, Berater/innen und der Praxispartner, wurde zu mehreren Erhebungszeitpunkten im Projektverlauf ermittelt. Als Erhebungsinstrumente dienten standardisierte Dokumentationsbogen zur Erfassung grundlegender Informationen in Bezug auf das Beratungsgespräch, qualitative leitfadengestützte Interviews mit den Ratsuchenden, den Beraterteams und den Verantwortlichen für die Projektumsetzung. Zudem waren von Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen aus Einrichtungen der medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Versorgung im Rhein-Erft-Kreis standardisierte Fragebogen auszufüllen. Darüber hinaus wurden Fokusgruppen mit pflegenden Angehörigen, Workshops mit Beratern und Beraterinnen sowie Beobachtungen des Geschehens an den Standorten des Beratungsfahrzeugs durchgeführt. Die im Folgenden dargestellten Ergebnisse beziehen sich zum einen vorwiegend auf die Beratungsgespräche, denn die Berater/innen waren angehalten, jedes geführte Gespräch auf einem Bogen zu dokumentieren. Zum anderen werden die Ergebnisse der qualitativen leitfadengestützten Interviews mit pflegenden Angehörigen, welche die Beratung in Anspruch genommen haben, dargestellt. Entgegen der ursprünglichen Planung konnten nur 8 Interviews realisiert werden. Dies ist hauptsächlich damit zu erklären, dass die Rekrutierung der Befragten ausschließlich durch die Berater/innen erfolgen konnte. Aus Sicht der Berater/innen stand im Anschluss an die Gespräche für die oftmals

stark belasteten Angehörigen die Umsetzung der erhaltenen Informationen im Vordergrund. Deshalb waren zeitliche Ressourcen noch knapper, und ein Interview hätte eine weitere Belastung dargestellt [8]. Intensive Bemühungen, weitere Angehörige nach der Inanspruchnahme der mobilen Beratung z. B. über Arztpraxen und/oder Tagespflegeeinrichtungen zu erreichen, blieben ohne Erfolg.

Inanspruchnahme und Effekte der mobilen Beratung

Die mobile Demenzberatung hat sich in den letzten drei Jahren zunehmend als wichtige Anlaufstelle für Ratsuchende rund um das Thema Demenz im Kreisgebiet etabliert. Die Beratung wird an den einzelnen Standorten allerdings unterschiedlich häufig nachgefragt. Als besonders geeignet haben sich stark frequentierte Standorte wie die Fußgängerzone, das Krankenhaus oder der Supermarktparkplatz erwiesen.

Ratsuchende. In der Zeit von Oktober 2012 bis März 2015 wurden insgesamt 552 Beratungsgespräche dokumentiert. Mehr Frauen als Männer kontaktierten in diesem Zeitraum die mobile Beratung (65 % Frauen). Die Ratsuchenden waren durchschnittlich 59 Jahre alt (Range: 16 bis 91 Jahre) und zu 45 % berufstätig. Bei den Menschen mit Demenz, auf die sich die Anfragen der Ratsuchenden bezogen, handelte es sich ebenfalls häufiger um Frauen (60 %), das Durchschnittsalter lag bei 77 Jahren (Range: 45 bis 97 Jahre). Wenn die Beratung aufgesucht wurde, lag die Diagnose Demenz bei der unterstützungsbedürftigen Person in mehr als der Hälfte der Fälle (61 %) bereits vor. Die Diagnosestellung erfolgte in 44 % der Fälle bis zu einem halben Jahr vor der Inanspruchnahme der Beratung.

» Beratung deckt ein vielfältiges Themenspektrum ab

Anlass. Zu 65 % berichteten die Ratsuchenden über eine Demenzerkrankung im eigenen familiären Umfeld (■ Abb. 2). Dabei waren in über der Hälfte der Fälle

Z Gerontol Geriat 2016 · 49:181–186 DOI 10.1007/s00391-016-1029-x
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

M. Reichert · S. Hampel · V. Reuter

Mobile Demenzberatung als niedrigschwelliges Hilfeangebot für pflegende Angehörige

Zusammenfassung

Hintergrund. Eine umfassende und gut zugängliche Beratung für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen kann die häusliche Pflege auf vielfältige Art verbessern. Doch Betroffene suchen sich aus den unterschiedlichsten Gründen selten rechtzeitig Rat und Hilfe. Wird Beratung aufgesucht, ist die häusliche Pflegesituation meist bereits in eine Krise geraten. Der ländlich geprägte Rhein-Erft-Kreis in Nordrhein-Westfalen hat 2012 eine mobile gerontopsychiatrische Beratung mit dem Schwerpunkt Demenz eingerichtet. Multiprofessionelle und trägerübergreifende Teams, bestehend aus haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen, bieten in einem speziell ausgestatteten Fahrzeug an verschiedenen Standorten im Kreis kostenlose Beratungen an.

Ziel der Arbeit. Dieses Angebot wurde mit finanzieller Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit durch die Autorinnen dieses Beitrages von 2012 bis 2015 wissenschaftlich begleitet. Primäres Ziel war es, zu untersuchen, wie eine mobile

Beratung so implementiert werden kann, dass sie zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen beitragen kann.

Material und Methoden. Ein Mix aus quantitativen (z. B. standardisierte Fragebogen) und qualitativen Methoden (z. B. leitfadengestützte Interviews).

Ergebnisse/Schlussfolgerung. Es zeigt sich, dass das mobile Beratungsangebot eine wichtige Lotsenfunktion erfüllt und zur Entlastung von pflegenden Angehörigen beiträgt. Insbesondere seine Niedrigschwelligkeit hat es ermöglicht, gerade jene Pflegenden zu erreichen, die sonst eine Beratungsstelle zu spät oder gar nicht aufgesucht hätten. Auch trägt es zur Enttabuisierung von Demenz in der Öffentlichkeit bei.

Schlüsselwörter

Gemeindepsychiatrisches Versorgung · Akzeptanz der Gesundheitsfürsorge durch Patienten · Versorgung im ländlichen Raum · Evaluation · Geriatrie

Mobile dementia counseling as low-threshold assistance for caregiving relatives

Abstract

Background. Comprehensive and easily accessible information and counseling for people with dementia and their caregivers can improve home care in many ways; however, for various reasons the affected persons rarely seek help and advice. When advice is sought the caregiving situation at home is mostly already in a crisis. The Rhine-Erft district, a rural area in Germany, improved its network of dementia care services by establishing a mobile gerontopsychiatric counseling service with a special focus on dementia. A multiprofessional and interdisciplinary team consisting of professional and voluntary personnel in a specially equipped bus offers free counseling at several public places in the district at least once a month.

Objectives. The project was accompanied and scientifically evaluated by the authors of this article from 2012 to 2015. The German Ministry of Health funded the evaluation. The main objective of the scientific evaluation

was to examine how to implement the mobile counseling in order to improve the situation for people with dementia and their informal caregivers.

Material and methods. A mixture of quantitative (e.g. standardized questionnaires) and qualitative (e.g. semi-structured interviews) methods was employed.

Results/conclusion. The data show that the mobile counseling service fulfills an important role in the navigation into the healthcare system and contributes to the easing of caregiver burden. In particular, the low threshold of the service proved to be very effective. The mobile counseling service can reach those caregivers who would have sought professional advice too late or not at all.

Keywords

Community mental health services · Patient acceptance of health care · Rural health services · Evaluation · Geriatrics

die Eltern bzw. ein Elternteil (häufiger die Mutter) und zu etwa einem Viertel

der oder die Partner/in betroffen. In einem Drittel der Fälle (32 %) fand das

Anfragen der Ratsuchenden

Mehrfachantworten (2584 Nennungen aus 552 dokumentierten Gesprächen; Prozent der Nennungen; Stand: Ende des Evaluationszeitraums, 31.03.2015)

Krankheitsbild Demenz (33%), davon:

- Symptome/Verläufe (37%)
- Allgemeine Informationen zum Thema Prävention (25%)
- Diagnoseverfahren (16%)
- (nicht-)medikamentöse Intervention (12%)
- Hilfestellung bei Gutachten/Diagnosen (3%)
- Unzufriedenheit mit einer Behandlung/Zweitmeinung gewünscht (5%)
- Umgang mit Demenzerkrankungen bzw. -erkrankten (2%)

Sozialleistungen (14%), davon:

- zustehende Leistungen aus Pflegekasse (51%) und Krankenkasse (21%)
- Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber Pflegekasse (14%) und Krankenkasse (6%)
- Sonstige zustehende Sozialleistungen (8%)

Rechtliche Aspekte (8%), davon:

- Betreuungsrecht (45%)
- Vorsorgedokumente (41%)
- Freiheitseinschränkende Maßnahmen (8%)
- Schwerbehindertengesetz (5%)
- Sonstiges (2%)

Sonstige Erkrankung (z.B. Depression; 2%)

Angebote der Demenzversorgung (43%), davon:

Häusliche Versorgung/Pflege (35%), davon:

- Niedrigschwellige Betreuungsangebote (53%)
- Haushaltsnahe Dienstleistungen (25%)
- Pflegedienste (22%)

Kompetenzentwicklung (22%), davon:

- Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige (36%)
- Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz (35%)
- Pflegekurse (14%)
- psychotherapeutische Angebote für Menschen mit Demenz (8%)
- psychotherapeutische Angebote für Angehörige (6%)

Ärzte/Kliniken (17%), davon:

- Fachärzte (51%)
- Hausärzte (24%)
- gerontopsychiatrische Kliniken/Abteilungen (25%)

Teilstationäre Pflege (14%), davon:

- Tagespflege (52%)
- Kurzzeit- bzw. Verhinderungspflege (45%)
- Nachtpflege (4%)

langfristige Wohnformen (6%), davon:

- stationäre Pflege (54%)
- Betreutes Wohnen (27%)
- alternative Wohnformen, z.B. Demenz-WG (19%)

Freizeit- und Urlaubsangebote (5%), davon:

- für Menschen mit Demenz (49%)
- für Angehörige als Auszeit (27%)
- für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen (24%)

Abb. 3 ◀ Anfragen der Ratsuchenden. (Eigene Berechnung)

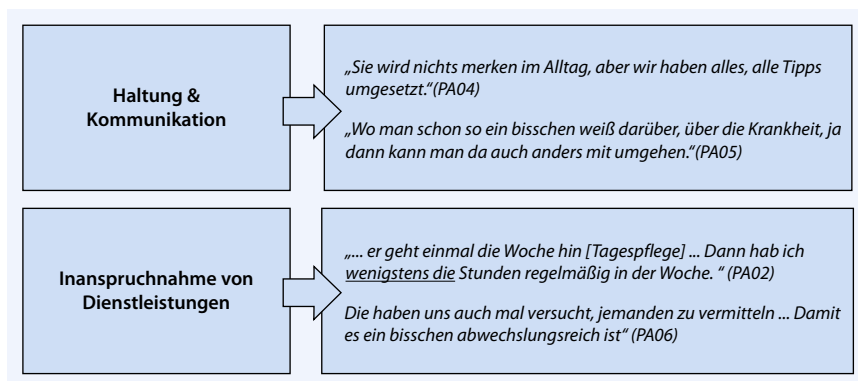


Abb. 4 ▲ Effekte der Beratung. (Eigene Darstellung)

Beratungsgespräch aus Sicht der Ratsuchenden in einer akuten Krisensituation statt, die oftmals von einer Überforderung bzw. Überlastung der Pflegenden gekennzeichnet war [12]. Die mobile Beratung erreichte neben pflegenden Angehörigen aber auch Menschen, die selbst den Verdacht hegten, an einer demenziellen Erkrankung zu leiden (14%), die in Einzelfällen nach Einschätzung der Berater/innen bereits weit fortgeschritten war [12]. Bei diesem Personenkreis wurde ein Facharztbesuch dringend empfohlen.

In den Interviews mit pflegenden Angehörigen ($n = 8$) einige Wochen nach Inanspruchnahme der Beratung konnten grundsätzlich zwei Arten von Beratungsanlässen identifiziert werden: Vier der Befragten waren zu Beginn der Beratung nicht in der Lage zu benennen, welche Informationen sie konkret benötigten [„*eigentlich wollte ich mir nur mal einen Zettel [Flyer] mitnehmen ... aber dann kamen die Fragen so im Gespräch ...*“ (PA03)], während die übrigen 4 Befragten gezielte Fragen an die Berater/innen

stellten (z. B. Kontaktdaten von Tagespflegeeinrichtungen, [10]).

Angefragte Themen. Die Ratsuchenden richteten sich in erster Linie mit Fragen zu lokalen Angeboten der Demenzversorgung sowie zum Krankheitsbild Demenz an die mobile Beratung. Beratungsbedarf bestand darüber hinaus zu Sozialleistungen der Kranken- und Pflegekassen sowie zu rechtlichen Aspekten (■ **Abb. 3**). Wenngleich es sich ganz allgemein um eine mobile „gerontopsychiatrische“ Beratung handelt, war der Anteil der Anfragen, die sich ausschließlich auf andere Erkrankungen wie z. B. Depressionen bezogen, mit 2% äußerst gering.

Erstanlaufstelle. Die mobile Beratung war eine wichtige (Erst-)Anlaufstelle für die Ratsuchenden, denn wegen ihres Anliegens hatte ein Viertel (25%) im Vorfeld noch keine andere Institution kontaktiert. Betrachtet man ausschließlich die Fälle, bei denen im Vorfeld eine Institution aufgesucht wurde, so handelte es sich am häufigsten um den Hausarzt (40%) oder Facharzt (21%). Des Weiteren wurden an

dritter Stelle Kranken- und Pflegekassen (12 %) als Informationsquelle benannt. Die Frage, ob Ratsuchende während der Laufzeit der Evaluation das Beratungsfahrzeug mehrfach aufgesucht haben, lässt sich eindeutig beantworten, denn lediglich 3 % kamen mehr als einmal zu einem Beratungsgespräch. Dies entspricht der Konzeption der mobilen Beratung, die sich als erste Anlaufstelle und als Weitervermittlungsinstanz versteht.

Ratsuchende, die vor der Inanspruchnahme der mobilen Beratung noch keine andere Institution mit ihrer Fragestellung aufgesucht hatten ($n=158$), informierten sich häufiger über das Krankheitsbild Demenz (39 % gegenüber 33 % aller Befragten) und etwas seltener über Angebote der Demenzversorgung (38 % gegenüber 43 % aller Befragten). Bei diesem Personenkreis bestand offenbar zunächst ein Bedarf an grundlegenden Informationen zur Demenz, während Möglichkeiten der Versorgung, Pflege und Betreuung offensichtlich zu einem späteren Zeitpunkt thematisiert werden. Dies deckt sich mit Befunden aus der Literatur [5, 6].

» Mobile Beratung erfüllt eine wichtige Lotsenfunktion

Auswirkung der Beratung. Jene Pflegenden, die sich nach der Inanspruchnahme der mobilen Beratung zu einem Interview bereit erklärten, betonten, dass sich das Beratungsgespräch schon kurze Zeit später positiv auf die häusliche Pflegesituation ausgewirkt habe [10]. Die Berater/innen haben die Ratsuchenden auf Wunsch zielgerichtet an geeignete Institutionen im Versorgungssetting vermittelt (Lotsenfunktion) und ihnen so Möglichkeiten der Entlastung aufgezeigt. Neben dieser reinen Vermittlung von Wissen und Informationen rund um lokale Versorgungsangebote wurde auch der persönlichen bzw. der emotionalen Komponente des Beratungsgesprächs eine große Bedeutung zugemessen. Pflegende Angehörige fanden bei den Berater/innen ein offenes Ohr für ihr Anliegen und oft zum ersten Mal Verständnis für ihre schwierige Situation „*Das ist schon ein gutes Gefühl, wenn man sonst immer so mit*

allem alleine ist“ (PA02). So verbesserten sich bei allen Interviewten nicht nur die Haltung und Kommunikation zu und mit der an Demenz erkrankten Person; auch wurden unterstützende Dienstleistungen in die häusliche Pflege integriert bzw. war dies zukünftig geplant ($n=5$; ■ Abb. 4). Insgesamt äußerten sich alle 8 Befragten sehr zufrieden mit Inhalt und Form der Beratung [12].

Diskussion

Die mobile Beratung ist als Ergänzung zu den bestehenden Beratungsstrukturen konzipiert und fungiert als Erst- anlaufstelle mit Lotsenfunktion in die regionalen Versorgungssysteme. Durch dieses Angebot, das im öffentlichen Raum präsent ist, ergibt sich häufig aus zunächst spontanen Kontakten ein Beratungsgespräch. Darüber hinaus wird so das Thema Demenz in die Öffentlichkeit gerückt. Dies kann dazu beitragen, Hemmschwellen und Informationsdefizite erfolgreich abzubauen; Gründe, die in der Literatur immer wieder für die geringe Inanspruchnahme von entlastenden Maßnahmen angeführt werden [2, 9]. Die mobile Beratung erreicht pflegende Angehörige, Menschen mit Demenz und die allgemeine Öffentlichkeit unbürokratisch und alltagsnah und entspricht damit der immer wieder geforderten Ausgestaltung von Beratungssettings [5, 13]. Vor allem Pflegende, die nur zögerlich oder gar nicht eine „traditionelle“ Beratungsstelle aufsuchen würden, können dadurch zu einem früheren Zeitpunkt erreicht und z. B. zur Nutzung von pflegerischen Dienstleistungen angeregt werden. Die vielfältigen Anfragen zeigen, dass ein großer Beratungsbedarf im Hinblick auf die unterschiedlichsten Facetten der Demenzerkrankung und der diesbezüglich entlastenden Dienste und Einrichtungen besteht. Idealerweise kann die mobile Beratung als vermittelndes und informierendes Angebot einen Beitrag zur Optimierung einer bedarfsgerechten lokalen Versorgungsstruktur leisten. Auch ist eine Übertragbarkeit in andere Regionen möglich und realistisch, denn im Zuge der wissenschaftlichen Begleitung sind Faktoren identifiziert worden, die eine erfolgreiche Umsetzung

Hier steht eine Anzeige.

 Springer

einer mobilen Beratung ermöglichen und die in Form eines praxisorientierten Leitfadens aufbereitet wurden [11]. Allerdings kommt es immer darauf an, eine Anpassung an regionalspezifische Besonderheiten vorzunehmen, die sich v. a. auf die Kommunikation und Kooperation mit anderen Akteuren der Demenzversorgung beziehen.

An dieser Stelle soll aber auch auf die Begrenzung der mobilen Demenzberatung hingewiesen werden. So kann und soll eine Fallbegleitung im Sinne eines Case Management mit diesem Konzept nicht umgesetzt werden. Methodisch bleibt festzustellen, dass langfristige Auswirkungen der mobilen Beratung auf das Versorgungssystem im Rahmen dieses Vorhabens nicht beantwortet werden konnten. Hierunter fallen z. B. Fragen zur Verzögerung des Heimeinzugs und/oder zur Kostenersparnis für das Gesundheits- und Pflegesystem. Dies sind Fragestellungen für weitere Forschungsvorhaben zum hier vorgestellten Thema.

Fazit für die Praxis

Für die Implementierung einer mobilen Demenzberatung lassen sich folgende Handlungsempfehlungen formulieren:

- intensive Netzwerkarbeit mit allen relevanten Akteuren im Vorfeld der Implementierung des Angebots,
- Orientierung an der Versorgungsrealität der Ratsuchenden (z. B. im Hinblick auf: zeitliche Flexibilität, Standorte und Beratungsanlässe),
- ausreichende Sicherstellung personeller (z. B. genügend haupt- und ehrenamtliche Berater/innen) und finanzieller Ressourcen (z. B. Kosten für den Unterhalt des Fahrzeugs),
- regelmäßige Schulung der Berater/innen (z. B. in Bezug auf gesetzliche Neuregelungen),
- Transparenz in Bezug auf Trägerschaft, Zielsetzung und Kooperationen des Angebots,
- Verfügbarkeit eines festen Ansprechpartners/einer festen Ansprechpartnerin für die laufende Koordination und Organisation des Angebots,
- Kostenfreiheit für die Ratsuchenden,

- regelmäßige Überprüfung des Angebots (z. B. hinsichtlich Beratungszeiten, Standorte und Beratungsbedarfe).

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. M. Reichert

Fakultät für Erziehungswissenschaften, Psychologie und Soziologie, Institut für Soziologie, Lehrgebiet Soziale Gerontologie mit dem Schwerpunkt Lebenslaufforschung, Technische Universität Dortmund
Emil-Figge-Str. 50, 44227 Dortmund
monika.reichert@fk12.tu-dortmund.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. M. Reichert, S. Hampel und V. Reuter geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

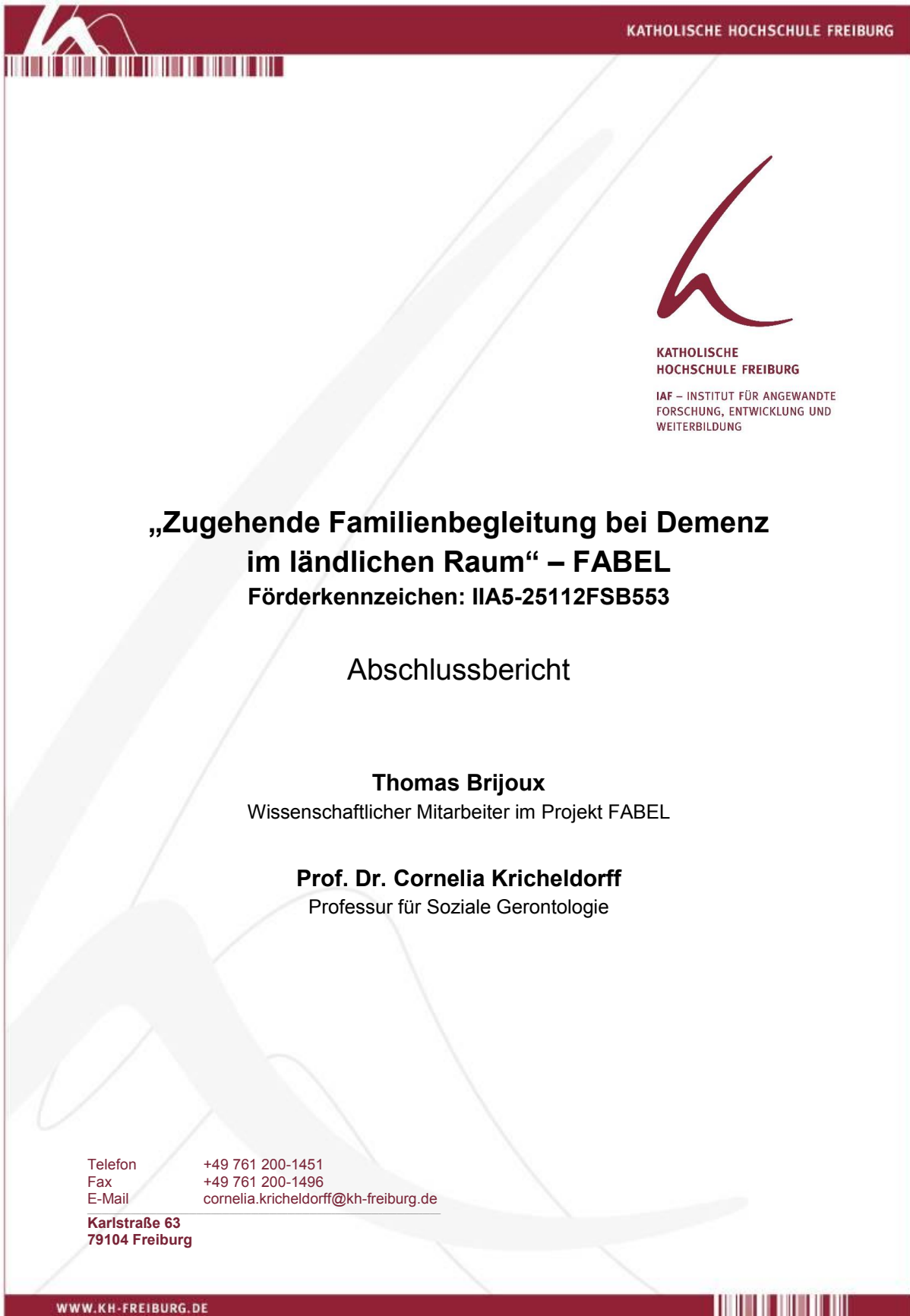
Dieser Beitrag beinhaltet keine Studien an Menschen oder Tieren.

Literatur

1. Beyrodt M, Roling G (2007) Belastungen und Bedarf pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. In: Sauer P, Wißmann P (Hrsg) Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz. Mabuse, Frankfurt a. M., S 41–52
2. Brodaty H, Thomson C, Fine M (2005) Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *Int J Geriatr Psychiatry* 20:537–546
3. Bundesministerium für Verkehr, Bau und Stadtentwicklung (BMVBS) (2012) Mobilitätssicherung in Zeiten des demografischen Wandels. <http://images.vbb.de/assets/downloads/file/12404.pdf>. Zugriffen: 25. Nov. 2015
4. Ehlers A (2011) Ausgewählte Handlungsfelder der vernetzten ambulanten Demenzversorgung – Ein Literaturüberblick. Dortmund. http://www.mobidem.tu-dortmund.de/joomla/images/Evident/Berichte/EVIDENT_Literaturbericht.pdf. Zugriffen: 25. Nov. 2015
5. Gräbel E (2001) Angehörigenberatung bei Demenz: Bedarf, Ausgestaltung, Auswirkungen. *Theor Prax Soz Arb* 52(6):215–220
6. Hampel S, Reuter V, Reichert M (2015) Mobile Beratung im Themenfeld Demenz. Ergebnisse der Literaturanalyse im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung „Mobile Demenzberatung – ein niedrigschwelliges Angebot für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz (MobiDem)“. Dortmund. http://www.mobidem.tu-dortmund.de/joomla/images/Publikationen/Literaturbericht_final.pdf. Zugriffen: 27. Nov. 2015
7. Innes A, Cox S, Smith A et al (2006) Service provision for people with dementia in rural Scotland: difficulties and innovations. *Dementia* 5:249–270
8. Jurk R, Amanatidis E, Matthes C, Schuster M, Schützwohl M (2011) Behandlungsbedürfnis und Inanspruchnahmeverhalten bei Demenzerkrankungen (BIADEM) Versorgungsforschung für Patienten und ihre pflegenden Angehörigen. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/BIADEM_Abschlussbericht.pdf. Zugriffen: 17. Dez. 2015
9. Lamura G, Mnich E, Wojszel B et al (2006) Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen. Ausgewählte Ergebnisse des Projektes EUROFAMCARE. *Z Gerontol Geriat* 39:429–442
10. Reichert M, Hampel S, Reuter V (2015) Ergebnisse der Befragung von NutzerInnen der mobilen Demenzberatung „Für Sie ins Quartier“ im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung „Mobile Demenzberatung – ein niedrigschwelliges Angebot für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz (MobiDem)“
11. Reichert M, Hampel S, Reuter V (2015) Handlungsempfehlungen zur Umsetzung einer mobilen Demenzberatung am Beispiel der mobilen gerontopsychiatrischen Beratung des Rhein-Erft-Kreises „Für Sie ins Quartier“, Dortmund. http://www.mobidem.tu-dortmund.de/joomla/images/Publikationen/20150923_Handlungsleitfaden_MobiDem.pdf. Zugriffen: 30. Nov. 2015
12. Reuter V, Hampel S, Reichert M (2015) Ergebnisse der Dokumentation der Beratungsgespräche der mobilen Beratung „Für Sie ins Quartier“. Dortmund. http://www.mobidem.tu-dortmund.de/joomla/images/Publikationen/Dokumentationsbogen_Bericht_final_web.pdf. Zugriffen: 25. Nov. 2015
13. Schaeffer D, Kuhlmeier A (2008) Pflegestützpunkte als neue ambulante Versorgungszentren für Menschen mit Pflegebedarf. *PfL Ges* 13(1):90–91
14. Sieber G (2006) Die „Zugehende Beratung“ von pflegenden Angehörigen Demenzkranker. Ergebnisse einer qualitativen Studie (2005). In: Angehörigenberatung e V. Nürnberg (Hrsg) Bayerisches Netzwerk Pflege. 10. Bayerische Fachtagung. Angehörigenberatung e V. Nürnberg, Nürnberg
15. Tebest R, Stock S (2013) Beratung älterer und hilfebedürftiger Menschen in Deutschland – Status quo und Ausblick in die Zukunft. In: Blonski H (Hrsg) Beratung älterer Menschen. Methoden – Konzepte – Erfahrungen. Mabuse, Frankfurt a. M., S 109–134

Studie 4

„FABEL - Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum“



KATHOLISCHE HOCHSCHULE FREIBURG

KATHOLISCHE HOCHSCHULE FREIBURG
IAF – INSTITUT FÜR ANGEWANDTE
FORSCHUNG, ENTWICKLUNG UND
WEITERBILDUNG

**„Zugehende Familienbegleitung bei Demenz
im ländlichen Raum“ – FABEL**
Förderkennzeichen: IIA5-25112FSB553

Abschlussbericht

Thomas Brijoux
Wissenschaftlicher Mitarbeiter im Projekt FABEL

Prof. Dr. Cornelia Kricheldorff
Professur für Soziale Gerontologie

Telefon +49 761 200-1451
Fax +49 761 200-1496
E-Mail cornelia.kricheldorff@kh-freiburg.de
Karlstraße 63
79104 Freiburg

WWW.KH-FREIBURG.DE

Titel des Projektes: „Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im
 ländlichen Raum“ – FABEL
 Förderkennzeichen: IIA5-25112FSB553
 Leitung: Prof. Dr. Cornelia Kricheldorff
 Datum der Berichtserstellung: 15.08.2015
 Berichtszeitraum: 01.04. 2012 – 31.03.2015
 Kontaktdaten: Katholische Hochschule Freiburg - IAF
 Karlstraße 63
 79104 Freiburg
 Telefon 0761 200-1450 (Prof. Dr. Kricheldorff)
 Telefon 0761 200-1568 (Thomas Brijoux)
 Telefon 0761 200-1451 (Elisabeth Schätzle)

Laufzeit des Projektes: 01.04.2012 bis 31.03.2015

Genehmigte Fördersumme: 413.145,00 EUR

Mitarbeiter in der Projektlaufzeit:

Person	Projektpartner	Stellenumfang	Dauer
Thomas Brijoux	KH Freiburg	80 %	06 / 2012 - 04 / 2013
		90 %	
		80 %	05 / 2013 - 12 / 2013
Elisabeth Schätzle	KH Freiburg	40 %	Kompletter Berichtszeitraum
Annette Bergdolt	Caritasverband	50 %	Kompletter Berichtszeitraum
Susanne Hartmann	Caritasverband	50 %	04 / 2012 - 12 / 2014
		70 %	01 / 2015 – 03 / 2015
Steffi Bonficio	ZGGF	30 %	09 / 2012 - 03 / 2015
Frederike Bjerregaard	ZGGF	20 %	09 / 2012 - 12 / 2014
Lars Frings	ZGGF	50%	04 / 2012 - 08 / 2012



Inhaltsverzeichnis:

1.	Zusammenfassung	9
2.	Einleitung	10
2.1.	Ausgangslage des Projektes	10
2.2.	Ziele des Projektes	13
2.3.	Projektstruktur	13
3.	Erhebungs- und Auswertungsmethodik	15
3.1.	Operationalisierung	15
3.1.1.	Pflegende Angehörige	15
3.1.2.	Menschen mit Demenz	18
3.1.3.	Freiwillige Familienbegleiter(innen)	18
3.2.	Datenerhebung	19
3.3.	Statistische Methoden	21
4.	Durchführung, Arbeits- und Zeitplan	21
4.1.	Meilenstein 1: Protokollerstellung und Ethikvotum	22
4.2.	Meilenstein 2: Qualifizierung der Freiwilligen und Einschluss der ersten Familie	22
4.3.	Meilenstein 3: Qualifizierungen abgeschlossen, etabliertes Datenmanagement	23
4.4.	Meilenstein 4: 50 % der Familien rekrutiert und Auswertungskonzept erstellt	24
4.5.	Meilenstein 5: 100 % der Familien sind rekrutiert	25
4.6.	Meilenstein 6: Auswertungsergebnisse und Projektdokumente liegen vor	27
4.7.	Besondere positive wie negative Erfahrungen	27
4.8.	Konsequenzen für die Studienpraxis	27
5.	Stichprobenbeschreibung	29
5.1.	Beschreibung der Stichprobe zum Begleitungsstart	29
5.2.	Auswahl der Kovariablen	31
5.3.	Beschreibung der Familienbegleitungen	31
6.	Ergebnisse	33
6.1.	Wirkung der Familienbegleitung	33
6.1.1.	Lebensqualität der pflegenden Angehörigen	33
6.1.2.	Belastung der pflegenden Angehörigen	34
6.1.3.	Vernetzung	38
6.1.4.	Lebensqualität der MmD	43
6.2.	Begleitungen Tätigkeiten	45
6.3.	Qualifizierungen	47
7.	Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung	49
8.	Gender Mainstreaming Aspekte	51
9.	Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse	51
10.	Verwertung der Projektergebnisse	52
11.	Publikationsverzeichnis	53
11.1.	Vorträge im Rahmen von Tagungen	53



11.2.	Fachzeitschriften.....	54
11.3.	Medien.....	54
12.	Literaturverzeichnis.....	55
13.	Anhang	58
13.1.	Erhebungsinstrumente.....	58
13.1.1.	Pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz	58
13.1.2.	Dokumentationsbögen Familienbegleitung	89
13.3	Deskriptive Angaben der Familienbegleitungen	92
13.4	Evaluation der Weiterbildungen	94
14.1.	Ergebnisdarstellung	98
14.1.1.	Pflegende Angehörige	98



Abkürzungsverzeichnis

BMFSFJ	Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend
CV	Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald
IAF	Institut für Angewandte Forschung, Entwicklung und Weiterbildung
KH	Katholische Hochschule
MmD	Mensch/en mit Demenz
pA	pflegende(r) Angehörige(r)
WHO	Weltgesundheitsorganisation
ZGGF	Zentrum für Geriatrie und Gerontologie Freiburg



Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1 Zielgrößen bei pflegenden Angehörigen</i>	<i>17</i>
<i>Tabelle 2: Stichprobenbeschreibung der pflegenden Angehörigen und der Menschen mit Demenz.....</i>	<i>30</i>
<i>Tabelle 3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität</i>	<i>33</i>
<i>Tabelle 4 Objektive Betreuungsaufgaben.....</i>	<i>34</i>
<i>Tabelle 5 Subjektive Belastung</i>	<i>35</i>
<i>Tabelle 5 Bedürfnis- und Rollenkonflikte (Teil 1).....</i>	<i>37</i>
<i>Tabelle 7 Belastung durch Bedürfnis- und Rollenkonflikte (Teil 2)</i>	<i>37</i>
<i>Tabelle 8: Häufigkeit der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten vor und nach den Begleitungen</i>	<i>40</i>
<i>Tabelle 9 Lebensqualität der MmD.....</i>	<i>43</i>
<i>Tabelle 10 Aktivitäten der Familienbegleitenden.....</i>	<i>47</i>
<i>Tabelle 11 Evaluation der Qualifikation Minimum, Maximum, Mittelwert und Standardabweichung der Fragebogenitems</i>	<i>49</i>
<i>Tabelle 12 Explorative Faktorenanalyse: Verständnis und Unterstützung in Familiensystemen</i>	<i>88</i>



Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Wünsche pflegender Angehöriger und das Angebot der Pflegebegleitung.....	12
Abbildung 2 Projektstruktur	14
Abbildung 3 Verlauf der Datenerhebung.....	20
Abbildung 4: Monatlich eingeschlossene Familien.....	26
Abbildung 5: Eingeschlossene Familien kumuliert.....	26
Abbildung 6 Meilensteinplan.....	28
Abbildung 7 Geschlechterverhältnis und Berufstätigkeit von Familienbegleitenden	31
Abbildung 8 Wurde und in welcher Form wurde ein MmD von den Familienbegleitenden gepflegt	32
Abbildung 9 Häufigkeit verschiedener Motive zur Teilnahme an der Weiterbildung	32
Abbildung 10 Psychische Skala des SF-12 Deskriptive Werte der pA im Prä-Post-Vergleich	33
Abbildung 11 Belastung durch Beziehungsverlust.....	36
Abbildung 12 Familiäre Rollenkonflikte.....	38
Abbildung 13 PA unbekannte Unterstützungsangebote in Pflege- und Familienbegleitung im Prä-Post-Vergleich	38
Abbildung 14 Von pA genutzte Unterstützungsangebote in Pflege- und Familienbegleitung im Prä-Post-Vergleich	39
Abbildung 15 Vernetzung innerhalb des Familiensystems.....	41
Abbildung 16 Pflegenden Angehörigen entgegengebrachtes Verständnis für die Pflegesituation.....	41
Abbildung 17 Pflegenden Angehörigen entgegengebrachte Unterstützung durch Familienangehörige	42
Abbildung 18 Von Angehörigen wahrgenommene familiäre Hilfe zum Begleitungsstart.....	42
Abbildung 19 Von Angehörigen wahrgenommene familiäre Hilfe zum Begleitungsende.....	43
Abbildung 20 Lebensqualität der MmD Selbstbewertung.....	44
Abbildung 21 Lebensqualität der MmD Einschätzung der Angehörigen.....	44
Abbildung 22 Lebensqualität der MmD Gesamtbewertung	44
Abbildung 23 Orte der Treffen	45
Abbildung 24 Dauer der Gespräche	45
Abbildung 25 SF-12 Körperliche Skala	98
Abbildung 26 Basale Betreuungsaufgaben.....	98
Abbildung 27 Erweiterte Betreuungsaufgaben.....	99
Abbildung 28 Motivieren und Anleiten	99
Abbildung 29 Unterstützung bei der Kontaktpflege	100
Abbildung 30 Emotionale Unterstützung.....	100
Abbildung 31 Beaufsichtigen	101
Abbildung 32 Spätsymptomatik	101
Abbildung 33 Kognitive Einbußen.....	102
Abbildung 34 Desorientiertheit.....	102
Abbildung 35 Aggressivität und Widerstand	103
Abbildung 36 Depressivität.....	103
Abbildung 37 Persönliche Einschränkungen.....	104
Abbildung 38 Mangelnde Institutionelle Unterstützung	104
Abbildung 39 Mangelnde soziale Anerkennung	105
Abbildung 40 Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung.....	105
Abbildung 41 Persönliche Weiterentwicklung	106



<i>Abbildung 42 Finanzielle Einbußen</i>	<i>106</i>
<i>Abbildung 43 Berufliche Rollenkonflikte.....</i>	<i>107</i>



1. Zusammenfassung

Das Projekt *FABEL – Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum*, dessen Kernanliegen darin bestand, einen neuen Unterstützungsansatz für pflegende Familien, in denen Menschen mit Demenz begleitet und gepflegt werden, zu entwickeln und zu erproben, konnte im Projektzeitraum erfolgreich abgeschlossen werden. Das 3-jährige Projekt, gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG), im Rahmen der Förderlinie *Zukunftswerkstatt Demenz* wurde im Projektverbund zwischen der Katholischen Hochschule Freiburg (Institut für Angewandte Forschung, Entwicklung und Weiterbildung), dem Zentrum für Gerontologie und Geriatrie des Universitätsklinikums Freiburg (ZGGF) und dem Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald e.V. umgesetzt.

Nach Projektabschluss liegt eine Buch-Publikation vor, in der Manual und Kursleitfaden veröffentlicht wurden, inkl. Kursmaterialien, die auf einer CD beigefügt sind. Das Buch steht über den Buchhandel der Öffentlichkeit zur Verfügung – der neue Ansatz findet auf diesem Weg Verbreitung und wird aus der Fachpraxis nachgefragt.

In vier Qualifizierungsdurchgängen wurden im Projektzeitraum insgesamt 27 freiwillige Familienbegleiter(innen) zu dem neuen Ansatz geschult. Alle Kursteilnehmer(innen) brachten eine erste Freiwilligenqualifizierung als Pflegebegleiter(innen) oder einschlägige Praxiserfahrungen und -qualifikationen mit. Darauf aufbauend wurden in den FABEL-Qualifizierungskursen vor allem die Kenntnisse zum Thema Demenz vertieft. Außerdem ging es darum, den Vernetzungsansatz noch deutlicher zu stärken und schwerpunktmäßig ein systemisches Verständnis zur Begleitung von Familien zu entwickeln. Dieser neue systemische Begleitungsansatz wurde im Anschluss an die Vorbereitungskurse in der Praxis erprobt und umgesetzt - 73 pflegende Familien wurde eine Begleitung vermittelt. Die ursprünglich angestrebte Zahl der Familien konnte damit nicht erreicht werden, die Wirkungen der neuen Begleitungsform und Intervention konnten aber auch auf der Basis der vorliegenden Daten aussagekräftig nachgewiesen werden.

Die Wirkungen dieser neuen Form der Unterstützung und Begleitung von pflegenden Familien, die mit Demenz im Alltag umzugehen haben, wurde über die FABEL-Studie beforscht. Dabei handelte es sich um eine randomisierte Studie, in deren Rahmen die Wirkungen von Pflegebegleitung und der neuen Form der Familienbegleitung verglichen wurden. Das Studiendesign entsprach der Logik einer klinischen Studie und war mit einem umfangreichen Erhebungsinstrumentarium verbunden, das zu 3 Messzeitpunkten zum Einsatz kam. Die Studienergebnisse werden im vorliegenden Bericht ausführlich dargestellt.

Im Ergebnis kann festgehalten werden, dass Begleitung insgesamt deutlich positive Wirkungen auf pflegende Angehörige und Familien zeigt – das gilt für Pflegebegleitung und Familienbegleitung gleichermaßen. Die besondere Wirkung der Familienbegleitung zeigt sich unter anderem darin, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität für pflegende Angehöriger von Menschen mit Demenz durch diese neue Begleitungsform deutlich steigt. Die zugehörige Effektstärke liegt dabei deutlich über den ursprünglichen Erwartungen. Dies spricht eindeutig für den Nutzen der Begleitung für pflegende Angehörige und Familien insgesamt. Die Weiterverbreitung der Familienbegleitung empfiehlt sich vor diesem Hintergrund auch aus gesundheitsökonomischer Perspektive.



2. Einleitung

Zu Beginn des Kapitels wird die aus der Literatur bekannte Ausgangslage des Projektes vorgestellt. Darauf aufbauend werden Ziele abgeleitet und die zur Zielerreichung benötigten Strukturen dargelegt.

2.1. Ausgangslage des Projektes

Bevölkerungsvorausberechnungen des Bundesamts für Statistik zeigen eine Zunahme der Zahl älterer Menschen in Deutschland in den kommenden Jahren (Statistisches Bundesamt, Online, letzter Seitenaufruf, 02. März 2015). Dies gilt insbesondere für Baden-Württemberg, das Bundesland mit der höchsten Lebenserwartung (Doblhammer et al. 2012). Im Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald wird für das Jahr 2020 von einer Zunahme der über 80-jährigen von zurzeit 13.140 auf 21.920 Menschen ausgegangen (Bertelsmann-Stiftung, Online, letzter Seitenaufruf: 23. März 2015). Damit einher geht eine Zunahme alterskorrelierter Erkrankungen, wie z.B. demenziellen Erkrankungen. Ausgehend von aktuell ca. 1,3 Millionen Menschen mit Demenz (MmD), prognostizieren Doblhammer et al. (2012) in verschiedenen Szenarien für das Jahr 2047 zwischen 1,5 und 2,7 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland. Dies stellt die Gesellschaft vor die Aufgabe, entsprechende Strukturen zu entwickeln, mit denen den genannten demographischen Veränderungen konstruktiv begegnet werden kann. Die häusliche Betreuung von MmD ist dabei sowohl von Angehörigen und Demenzerkrankten, wie auch politisch und gesellschaftlich die mehrheitlich erwünschte Versorgungsform (BMFSFJ 2002). Trotz Rückgang des familiären Pflegepotenzials wird für die kommenden Jahrzehnte noch von einer Zunahme der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz ausgegangen, vor allem in früheren Stadien der Erkrankung. Dafür wurden auch entsprechend verbesserte gesetzliche Rahmenbedingungen im SGB XI geschaffen. Es braucht aber auch die Entwicklung geeigneter Unterstützungs- und Entlastungsstrukturen.

Primäre Demenzerkrankungen sind durch einen generellen Abbau der kognitiven Leistungsfähigkeit gekennzeichnet, der mit einer „Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen“ einhergeht (WHO, 2005). Obwohl dieser Abbau schleichend und unmerklich beginnt, führt er in mittleren und späten Krankheitsstadien zu einer psychischen Begleitsymptomatik, die mit einem hohen Pflege- und Betreuungsbedarf der Menschen mit Demenz (MmD) einhergeht, der in früheren und mittleren Stadien der Erkrankung zu ca. 80% von pflegenden Angehörigen (pA) geleistet wird. Zu den Aufgaben die pA im Krankheitsverlauf übernehmen zählen:

- „Hilfen im Haushaltsbereich
- Hilfe bei der Körperpflege und alltäglichen Verrichtungen
- Pflegerische Aufgaben (auch Organisation ärztlicher Betreuung und andere Dienste)
- Hilfe im ökonomischen Bereich (Bankgeschäfte, Anträge bei den Kranken- und Pflegekassen)
- Umgang mit kognitiven Defiziten und Auffälligkeiten des Verhaltens
- Emotionale Unterstützung
- Beaufsichtigung“ (Gutzmann & Zank, 2005, S. 152)

Diese Tätigkeiten und der demenzbedingte Trauerprozess der Angehörigen (Engel, 2012) sind für die Angehörigen mit spezifischen Belastungen verbunden, die sich in größerer Depressivität, größerem Stress, geringerem Wohlbefinden und geringeren Selbstwirksamkeitserwartungen



gen zeigen (Pinquart & Sörensen, 2003). Die Pflege eines MmD erweist sich in diesen Kategorien als belastender als die Pflege von anderen Menschen (ebd.) und geht zudem mit starken körperlichen Beschwerden einher. Diese bedingen auch einen höheren Medikamentenverbrauch (Matter, 2009) und führen auch zu einem eigenem erhöhtem Demenzrisiko der pA (Stoppe, 2006).

Die genannten primär medizinischen objektiven Belastungsindikatoren der Hauptpflegeperson(en) gehen, wie oben erwähnt, mit subjektiven geäußerten Belastungsgefühlen einher. Diese werden in der Literatur (z.B. Gutzmann & Zank, 2005; Stoppe, 2006; Engel, 2012; Matter, 2009) in mehrere Kategorien ausdifferenziert, die nachfolgend überblickartig dargestellt werden. Ein erster Aspekt betrifft die ständige Verfügbarkeit für den MmD (Gutzmann & Zank, 2005; Matter, 2009), der sich daraus ergebende Zeitmangel (Stoppe, 2006), eine gestörte Nachtruhe (Matter, 2009) und die von der/den Hauptpflegeperson/en empfundene Unmöglichkeit abzuschalten oder in den Urlaub zu fahren sowie fehlende Freiräume (Engel, 2012). Weiterhin erleben viele Angehörige Gefühle von Wut und Ärger aber auch Aggression gegenüber dem MmD und seinen für die Angehörigen häufig nicht verstehbaren Verhaltensweisen (Engel, 2012). Auch die Unzufriedenheit über einen Lebensabend, den die pflegenden Angehörigen sich angenehmer vorgestellt haben, nährt diese Gefühle (Gutzmann & Zank, 2005). Auch wenn Angehörige diese Verhaltensweisen des MmD auf die Erkrankung zurückführen, erleben sie sich zwischen den beschriebenen Wutgefühlen und der krankheitsbedingten Attribuierung des Verhaltens zerrissen (Gutzmann & Zank, 2005; Engel, 2012). Pflegende Angehörige beklagen häufig eine soziale Isolation (Stoppe, 2006; Matter, 2009) und fühlen sich von Bekannten oder Familienmitgliedern allein gelassen (Engel, 2012; Matter, 2009). Sie erleben das Leiden ihres Angehörigen, haben Angst einen geliebten Menschen zu verlieren (Matter, 2009) und durchlaufen damit einen Trauerprozess, der durch die krankheitsbedingten Persönlichkeitsveränderungen des MmD zusätzlich erschwert ist (Engel, 2012; Stoppe, 2006). Viele Hauptpflegepersonen sind ohne Hoffnung, die Lage verbessern können (Matter, 2009) und empfinden darüber paradoxe Schuldgefühle (Engel, 2012). Sie schämen sich für auffällige Verhaltensweisen des MmD und sind dem gesellschaftlichem Stigma „Demenz“ ausgesetzt, das zu einer mangelnden Wertschätzung der geleisteten Pflegearbeit führt (Engel, 2012). Dieses Stigma ist im ländlichen Raum zusätzlich erhöht. Morgan et al. (2002) identifizierten für im ländlichen Raum wohnende pflegende Angehörige eine erhöhte Stigmatisierung des Krankheitsbildes „Demenz“, einen Mangel an Privatsphäre und Bewusstsein für die Erkrankung, eine geringere Akzeptanz und Erreichbarkeit von Angeboten, einen geringen Bekanntheitsgrad der Angebote und Schwierigkeiten in der Leistungserbringung, zum Beispiel bei allein lebenden Menschen mit Demenz. Im ländlichen Raum lebende pflegende Angehörige sehen die Inanspruchnahme von unterstützenden Diensten häufig als eigene Unfähigkeit, die notwendige Pflege und Unterstützung zu leisten (ebd.) Zusätzlich führt die späte Inanspruchnahme von Leistungen zu einer erschwerten Leistungserbringung (ebd.). Die Pflege bringt nicht zuletzt auch finanzielle Konsequenzen und Einbußen mit sich (Luscombe, Brodaty & Freeth, 1998; Yap, Seow, Henderson & Goh, 2005).

Forschungsergebnisse weisen zudem auf die Bedeutung Einfluss von Beziehungsvariablen zwischen Pflegendem und Gepflegtem für die Pflegesituation hin. Hier werden vor allem die emotionale Nähe und die Reziprozität in der Beziehung als relevante Faktoren diskutiert (Rohr, 2012). Mangelnde Reziprozität in der Pflegebeziehung geht dabei mit einer erhöhten Belastung der pA einher (Ybema, Kuijer, Hagedoorn, & Buunk, 2002). Insbesondere erleben pA eines MmD stärkere Unausgeglichenheit in der Beziehung zum gepflegten als andere pA (Carruth, 1996).



Pflegende Angehörige von MmD äußern bezüglich der Pflegesituation folgende Bedarfe:

- „Informationen über die Erkrankung und den zu erwartenden Verlauf
- Anregungen für den Umgang mit der zu pflegenden Person (z.B. Hilflosigkeit, Ängste, Aggressionen
- Möglichkeit eines Erfahrungsaustausches mit anderen
- Möglichkeit sich Rat zu holen, beispielsweise in einer Krisensituation
- Kenntnisse bezüglich der Durchführung der Pflege
- Möglichkeit einer stundenweisen Betreuung der demenzkranken Person
- Praktische Unterstützung bei der Krankenpflege und im Haushalt
- Informationen über finanzielle Dinge sowie über Möglichkeiten der ambulanten Pflegehilfe, einer Tagespflegeeinrichtung, einer Kurzzeitpflege oder eines Pflegeheims“

(Matter 2009 in: Mahlberg & Gutzmann, 2009, S.225).

Eine Unterversorgung dieser Bedarfe verstärkt das subjektive Belastungsempfinden der Angehörigen zusätzlich und gefährdet damit auch den Erhalt häuslicher Pflegesettings (BMFSFJ, 2002). Gelingende häusliche Versorgung ist daher auf externe, miteinander kooperierende Unterstützungsleistungen angewiesen und zeichnet sich durch einen guten Mix verschiedener Akteure aus (vgl. Kricheldorf & Bubolz-Lutz, 2006), der gerade bei besonderen Pflegesettings wie pflegenden Söhnen (Klott, 2010) individuelle Gestaltungsmöglichkeiten zulässt.

Eine Intervention, die auf den drei Leitprinzipien Empowerment, Kompetenzsteigerung und Vernetzung beruht und den Bedarfen pflegender Angehöriger begegnet, ist die sogenannte Pflegebegleitung. Freiwillige werden dabei in insgesamt 60 Unterrichtseinheiten dafür qualifiziert, pflegende Angehörige zu begleiten und in der Wahrnehmung ihrer Bedarfe zu unterstützen (vgl. Abbildung 1).

12



Abbildung 1 Wünsche pflegender Angehöriger und das Angebot der Pflegebegleitung (Bubolz-Lutz & Kricheldorf, 2006, S.47)

Im Rahmen des Bundesmodellprojektes Pflegebegleitung wurden in den Jahren 2003 – 2008 an 97 Standorten in 186 Kursen insgesamt 2063 Freiwillige geschult (Bubolz-Lutz & Kricheldorf, 2011). Seitdem hat sich das Konzept in der Praxis weiter verstetigt und ist aktuell an 149

Standorten etabliert (<http://www.pflegebegleiter.de/> letzter Seitenaufruf am 24.02.2015). Zudem werden die Ausbildungen inhaltlich regelmäßig weiterentwickelt und an aktuelle gesellschaftliche Entwicklungen adaptiert. Pflegebegleitung ist ein zugehendes Angebot das vor allem darauf abzielt, die Selbsthilfe der Angehörigen zu stärken, indem neue Wege zum Umgang mit der Pflegesituation aufgezeigt werden. Dies kann zum Beispiel die bessere Vernetzung mit professionellen Hilfsangeboten, ein gegenseitiger Austausch über eigene Pflegeerfahrungen oder aber eine Bestärkung im schon begangenen Weg bedeuten. Die Begleitenden übernehmen dabei keine eigentlichen Pflegeleistungen (Bubolz-Lutz & Kricheldorf, 2006).

Pflegende Angehörige nehmen Pflegebegleitung positiv wahr. In der begleitenden Evaluation zum Bundesmodellprojekt stimmten 88% der Angehörigen der Aussage „Durch die Pflegebegleitung nehme ich mehr unterstützende Angebote in Anspruch, bzw. habe vor es zu tun“ zu. 76% stimmten der Aussage „Durch die Pflegebegleitung hat sich meine Gesundheit zum Positiven verändert“ zu (Bubolz-Lutz & Kricheldorf 2011, S. 175 ff.).

Pflegebegleitung hat ein allgemeines Profil und richtet sich an alle pflegenden Angehörigen. Sie ist nicht spezifisch auf die besondere Belastungssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz ausgerichtet oder für die speziellen Bedingungen in der ländlichen Versorgungsstruktur konzipiert. In der Praxis werden Pflegebegleiter(innen) immer wieder mit den Grenzen der eigenen Ausbildung konfrontiert, vor allem bei der Begleitung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, die im ländlichen Raum leben.

2.2. Ziele des Projektes

Aus der beschriebenen Ausgangssituation ergab sich der klare Bedarf einer speziellen Aufbauqualifizierung für Pflegebegleiter(innen), die auf die Situation und die Strukturen im ländlichen Raum besonders fokussiert sowie auf die dort lebenden pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. Die spezifischen Bedingungen sind gekennzeichnet durch eine geringere Angebotsvielfalt als in städtischen Räumen und durch größere Entfernungen, die es zu überwinden gilt. Nicht zuletzt wegen der stärkeren Isolierung der üblichen Hauptpflegepersonen sollte das gesamte Familiensystem stärker in den Blick genommen und eine Familienbegleitung entwickelt werden, die systemischen Prämissen folgt.

Als Zielgrößen und relevante Indikatoren für die Wirksamkeit der neuen Intervention wurden die Steigerung der Lebensqualität der begleiteten pflegenden Angehörigen, die Reduzierung ihrer Belastung, eine Steigerung der Vernetzung der Angehörigen und der Lebensqualität der Menschen mit Demenz definiert. Diese Ziele sollten über die Implementierung regionaler Familienbegleitungsinitiativen in einem Landkreis erreicht und in einem mehrstufigen Prozess umgesetzt werden.

2.3. Projektstruktur

Zunächst ging es darum, ein spezifisches Weiterbildungskonzept für bereits qualifizierte Pflegebegleitungen zu entwickeln, das den genannten Anforderungen entspricht. Dieses wurde anschließend an Modellstandorten im Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald erprobt und in der Praxis implementiert. Es handelt sich dabei um einen flächenmäßig sehr großen Landkreis, der sich von der Rheinebene bis in den Hochschwarzwald erstreckt und sehr unterschiedliche Gemeindestrukturen aufweist, die verschiedenen Demografietyphen entsprechen. Parallel dazu wurden Qualität und Kompetenzerwerb in der entwickelten Weiterbildung evaluiert, um - bei positiven Resultaten - diese als geregelte Form der Qualifizierung ins Bundesnetzwerk Pflegebegleitung zu integrieren.



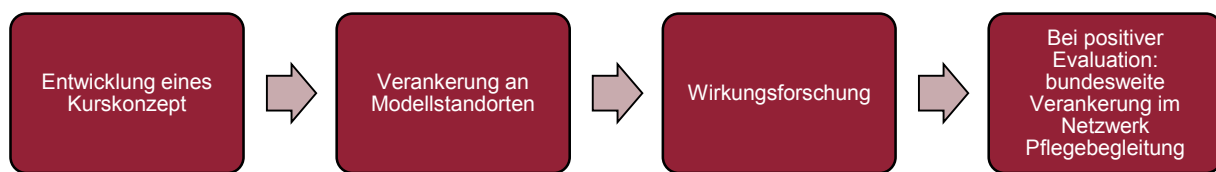


Abbildung 2 Projektstruktur

Für die Entwicklung, Erforschung und Implementierung der Intervention Familienbegleitung wurde eine Verbundstruktur gewählt. Die einzelnen Projektpartner waren dabei das Institut für Angewandte Forschung, Entwicklung und Weiterbildung (IAF) der Katholischen Hochschule Freiburg (KH Freiburg), das Zentrum für Geriatrie und Gerontologie des Universitätsklinikums Freiburg (ZGGF) und der Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald e.V.(CV).

Das IAF konnte dabei auf die Erfahrung aus der Begleitforschung zum Bundesmodellprojekt „Pflegebegleiter“ zurückgreifen, die von 2003 bis 2008 durchgeführt wurde. Der Caritasverband war in das Bundesmodellprogramm integriert und konnte seit dessen Ende, im Jahr 2008, eine große Pflegebegleiter-Initiative aufbauen, in deren Rahmen bis zum Projektstart 2012 insgesamt 6 Kurse durchgeführt und 94 Pflegebegleitungen qualifiziert wurden. Das ZGGF des Universitätsklinikums Freiburg nutzte seine klinische Praxis zur Rekrutierung pflegender Familien, die im Rahmen der Demenzdiagnostik auf das Projekt aufmerksam gemacht wurden. Auch die breite Expertise im Bereich der Versorgung von Menschen mit Demenz und ihrer Familien im ZGGF konnte in das Projekt einfließen.

Zur Sicherung der Projektziele wurde eine evaluierende Forschungsstudie durchgeführt, die ein Mehr-Ebenen-Konzept verfolgte. Zunächst wurde auf Ebene der pflegenden Angehörigen und der Menschen mit Demenz, die Wirksamkeit des Begleitungsangebotes erforscht. Hierfür wurde das Design einer kontrollierten randomisierten Studie gewählt. Auf Ebene der Freiwilligen wurde die Qualität der Weiterbildungen, gegliedert in Prozess-, Struktur- und Ergebnisqualität erhoben. Zudem wurden die Tätigkeiten der Freiwilligen deskriptiv dokumentiert. Daraus ergaben sich die folgenden spezifischen Verantwortlichkeiten:

Katholische Hochschule Freiburg:

- Studienleitung
- Entwicklung der Weiterbildung (gemeinsam mit CV und ZGGF)
- Entwicklung der Erhebungsinstrumente
- Auswertung
- Supervision der Freiwilligen (gemeinsam mit ZGGF)
- Qualifizierung von Familienbegleitenden (gemeinsam mit CV und ZGGF)
- Randomisierungen
- Öffentlichkeitsarbeit (gemeinsam mit CV)
- Projektpräsentationen (gemeinsam mit CV)

Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald:

- pA Rekrutierung (gemeinsam mit ZGGF),
- Entwicklung der Weiterbildung (gemeinsam mit KH und ZGGF)

- Qualifizierung von Familienbegleitenden (gemeinsam mit KH und ZGGF)
- Befragungen in den Familien
- Öffentlichkeitsarbeit (gemeinsam mit KH)
- Projektpräsentationen (gemeinsam mit KH)

Zentrum für Geriatrie und Gerontologie des Universitätsklinikums Freiburg:

- pA Rekrutierung (gemeinsam mit CV),
- Supervision der Freiwilligen (gemeinsam mit KH)
- Entwicklung der Weiterbildung (gemeinsam mit CV und KH)
- Qualifizierung von Familienbegleitenden (gemeinsam mit KH und CV)

3. Erhebungs- und Auswertungsmethodik

Im Folgenden wird die Erhebungs- und Auswertungsmethodik dargestellt. Dabei wird speziell auf die Operationalisierung, die Art der Datenerhebung sowie die Datenauswertung eingegangen.

3.1. Operationalisierung

Bei der Operationalisierung der Projektziele wurden drei Gruppen in den Blick genommen: pflegende Angehörige, Menschen mit Demenz und freiwillige Familienbegleiter(innen).

3.1.1. Pflegende Angehörige

Ausgehend von der Situation pflegender Angehöriger wurden relevante Indikatoren definiert, die im Kontext der Wirkungsforschung für diese Zielgruppe eine entsprechende Bedeutung haben. Angesichts der potenziellen Gesundheitsgefährdungen, die sich aus der Pflegesituation ergeben können sowie der erlebten Belastung im individuellen und familiären Bereich wurden gesundheitsbezogene Lebensqualität, Angehörigenbelastung, das Ausmaß der Vernetzung und Inanspruchnahme von Unterstützung sowie die Beziehungsqualität untersucht. Dafür wurden zum Teil gut evaluierte Instrumente eingesetzt, zum Teil aber auch ein eigenes Instrumentarium entwickelt.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität: SF-12

Das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde von der WHO in den 8 Dimensionen „körperliche Funktionsfähigkeit“, „körperliche Rollenfunktion“, „körperliche Schmerzen“, „allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Vitalität“, „Soziale Funktionsfähigkeit“, „emotionale Rollenfunktion“, psychisches Wohlbefinden“, „Veränderung der Gesundheit“ entwickelt, die ursprünglich mit dem 36 Items umfassenden Fragebogen SF-36 beschrieben wurden. Ein zentrales Ergebnis der Nutzung des SF-36 war, dass 80-85% der Gesamtvarianz durch die Faktoren körperliche und psychische Gesundheit aufgeklärt werden können. Daher lag die Entwicklung einer neuen Kurzsкала, die vor allem diese beiden Skalen umfasste auf der Hand. Die neue Version umfasst 12 Items, in den Subskalen körperliches und psychisches Wohlbefinden. Im Projekt FABEL ist das über den SF-12 operationalisierte Konstrukt der psychischen Gesundheit neben den Belastungsdimensionen des BIZA zentrale Zielgröße der Intervention.



Das erste Item des SF-12 ermöglicht gesundheitsökonomische Auswertungen. Veränderungen in diesem Item lassen sich in Ersparnisse in der durchschnittlichen hausärztlichen Versorgung umrechnen (Andersen, Mühlbacher & Nübling, 2007).

Angehörigen Belastung: BIZA-D

Der BIZA-D (Zank, Schacke & Leipold, Online, letzter Seitenaufruf, 30. März 2015) erfasst in 88 Items 20 verschiedene Subskalen der Belastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. Die Vielzahl der Subskalen ermöglicht die Beobachtung differenzierter Veränderungen im Begleitungsverlauf. Die Subskalen können in den Dimensionen „Objektive praktische Betreuungsaufgaben“, „Subjektive Belastung durch Verhaltensänderung“, „Bedürfnis- und Rollenkonflikte“ strukturiert werden (vgl. Tabelle 1).

Vernetzung und Inanspruchnahme von Unterstützung

Im Bereich der Vernetzung kann die Unterstützung der pflegenden Angehörigen auf 2 Ebenen betrachtet werden – die Ebene der professionellen Unterstützung und die Ebene familiärer Unterstützung. Für beide Ebenen wurde ein eigener Fragebogen entwickelt und erprobt. Zunächst wurde auf Ebene professioneller und semiprofessioneller Unterstützungsangebote für 11 Angebote die Inanspruchnahme und das Interesse der pflegenden Angehörigen für sich oder den Menschen mit Demenz Unterstützung zu erhalten, beschrieben. Die 4 Ausprägungen der Items heißen „Unbekannt“, „Möglichkeit bekannt aber kein Interesse“, „Bekannt, Interesse vorhanden“ und „Inanspruchnahme“. Die Items werden nicht zu einem Gesamtwert zusammengeführt, da die Skala nicht eindimensional ist. Die Ausprägung „Möglichkeit bekannt, aber kein Interesse“ kann auch als erfolgreiche Rollendefinition der Angehörigen interpretiert werden. Die Items können dann als ordinalskaliert angenommen werden.

Auf einer zweiten Ebene wurde in einer 6 Items umfassenden Skala die erhaltene Unterstützung vom Familiensystem, das Auftreten von Konflikten in Bezug auf die Pflegesituation und das vom Angehörigen erlebte Verständnis der Familienmitglieder bezüglich der Pflegesituation erfragt. Die Skala zeigte ein Cronbachs-Alpha von 0,639. Nach Ausschluss des Items zu Konflikten erhöhte sich das Cronbachs-Alpha auf 0,759, was einer akzeptablen internen Konsistenz entspricht (Moosbrugger & Kelava, 2012). Diese verkürzte, 5-Items umfassende, Form wurde einer explorativen Faktorenanalyse unterzogen, um die Dimensionalität der Skala zu testen. Die Hauptachsenanalyse führt zu zwei Skalen – „Verständnis“ und „Unterstützung“ – die insgesamt 82,0% der ursprünglichen Varianz aufklären. Sie fließen beide in die Ergebnissbetrachtung mit ein (vgl. Tabelle 12). Die Polung beider Skalen wurde so gewählt, dass geringe Werte einem hohen Verständnis bzw. einer hohen Unterstützung entsprechen.

Beziehungsvariablen

Die Beziehung zwischen Angehörigen und Menschen mit Demenz wurde in den Variablen Ausgeglichenheit, gegenseitige Abhängigkeit und emotionale Nähe durch grafische Items von den Angehörigen charakterisiert. Hierfür wurde auf die Grafical Balance Scale (Neyer, Wrzus, Wagner & Lang, 2011) und die Grafic Interdependence Scale (ebd.) zurückgegriffen. Die emotionale Nähe wurde über die Inclusion of the Other in the Self Scale (Aron, Aron & Smollan, 1992) erhoben.



Konstrukt	Fragebogen		Subskala
Gesundheitsbezogene Lebensqualität	SF-12		Psychische Lebensqualität
			Körperliche Lebensqualität
Belastung pflegender Angehöriger	BIZA-D	Objektive Betreuungsaufgaben	Basale Betreuungsaufgaben
			Erweiterte Betreuungsaufgaben
			Motivieren und Anleiten
			Unterstützung bei Kontaktpflege
			Beaufsichtigung
	BIZA-D	Subjektive Belastung durch Verhaltensänderung	Subjektive Belastung d. Spätsymptomatik
			Subjektive Belastung d. kognitive Einbußen
			Subjektive Belastung d. verwirrtes desorientiertes Verhalten
			Subjektive Belastung d. Aggressivität und Widerstand
			Subjektive Belastung d. Depressivität
			Subjektive Belastung d. Beziehungsverlust
	BIZA-D	Subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte	Persönliche Einschränkungen
			Umgang mit Behörden
			Mangelnde soziale Anerkennung
			Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung
			Finanzielle Einbußen
			Persönliche Weiterentwicklung
	BIZA-D	Rollenkonflikte	Konflikte zwischen Beruf und Pflege
			Konflikte zwischen Familie und Pflege
Vernetzung	eigener Fragebogen		Vernetzung im Pflegenetzwerk
			Vernetzung in der Familie

Tabelle 1 Zielgrößen bei pflegenden Angehörigen



Zusätzlich wurden die Angehörigen gebeten, soziodemographische Variablen und Angaben zur Pflegesituation und eigenen Pflegeerfahrung zu machen.

Zusammenfassung

Primäre Zielgrößen der Familienbegleitung sind eine Steigerung der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen und eine Reduzierung ihrer Belastung. Dies soll auch durch eine Verbesserung ihrer Vernetzung im Pflegenetzwerk erreicht werden. Variablen die aus Angehörigenperspektive die Beziehung zum Menschen mit Demenz beschreiben werden erhoben und können als Kovariate in die Auswertungen einfließen.

3.1.2. Menschen mit Demenz

Eine Verbesserung der Lebensqualität der Menschen mit Demenz ist eine weitere Zielgröße des Projektes. Erhoben wurde auch der Schweregrad der Demenz, um als Kovariate in die Auswertungen aufgenommen zu werden.

Lebensqualität der MmD: QoI-AD

Mit dem QoI-AD (Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, 2002) wurde die Lebensqualität der MmD erhoben. Hierfür wurden sowohl MmD als auch die pA gebeten eine Einschätzung der Lebensqualität in 13 verschiedenen Dimensionen abzugeben, die anschließend mit einer Gewichtung von zwei zu eins zu einem Mittelwert zusammengeführt wurden. Der QoI-AD gilt, insbesondere im Bereich schwerer Demenzerkrankungen, als das Instrument der Wahl, das auch bei fortgeschrittenen Demenzerkrankungen valide Aussagen ermöglicht (Moyle, Gracia, Murfield, Griffiths & Venturato, 2011).

Demenzschwere: Reisberg Skalen

Im Dialog wurden die pA während der Befragung gebeten, die Demenzschwere des Menschen mit Demenz nach der Reisbergskala (Reisberg et al., 1982) zu beurteilen. Die Reisberg-Skala (auch Global Deterioration Scale) klassifiziert die Demenzschwere in sieben Stadien, die von „keine kognitiven Leistungseinbußen“ bis „sehr schwere kognitive Leistungseinbußen“ reichen. Die Reisbergskala ist eines der meist eingesetzten Instrumente zur Beurteilung der Demenzschwere (Stoppe, 2007).

3.1.3. Freiwillige Familienbegleiter(innen)

Die Teilnehmer(innen) der Qualifizierungen machten jeweils zum Ende ihrer Weiterbildung Angaben zu ihrer eigenen Motivation und zur Schulungsqualität, die in Prozess-, Struktur- und Ergebnisqualität untergliedert wurde. Zu diesen insgesamt 28 Items konnten die freiwilligen Familienbegleiter(innen) in einer 6-stufigen Skala verschiedene Grade der Zustimmung äußern (Likert-Skala). Negativ formulierte Aussagen wurden vor der Bildung der Skalenmittelpunkte umgepolt, so dass in den Gesamtwerten niedrige Werte einer hohen Qualität entsprechen. Die 6-stufige Skala wurde abschließend auf den Wertebereich 1-4 transformiert um die Ergebnisse mit den Ergebnissen der Kursevaluation der Pflegebegleitung vergleichen zu können. Der Fragebogen bot weiterhin die Möglichkeit in Freitextantworten, Kritik zu äußern, besonders positive Aspekte hervorzuheben und ein allgemeines Feedback zu geben.



Zusätzlich wurden die Freiwilligen gebeten die Kontakte zu den pflegenden Angehörigen mit einem eigenen Fragebogen zu dokumentieren. Beide Instrumente sind an erprobten Fragebögen der Pflegebegleitung angelehnt, enthalten jedoch zusätzlich ergänzende Items, die sich auf die Erweiterungen ihrer Tätigkeiten beziehen (vgl. Bubolz-Lutz & Kricheldorf, 2011).

3.2. Datenerhebung

Für die Datenerhebungen bei den pflegenden Angehörigen wurde nach einem festen Schema vorgegangen (vgl. Abbildung 3): Nachdem das pflegende Familiensystem Kontakt zu Projektakteuren aufnahm und über die Studienziele und –bedingungen aufgeklärt wurde, konnten sich die Interessierten für oder gegen eine Teilnahme entscheiden. Im Anschluss erfolgte die Erstbefragung der Hauptpflegeperson durch den Caritasverband. Danach wurden die Teilnehmenden einer der beiden Interventionsformen (Pflege- oder Familienbegleitung) randomisiert zugewiesen, wobei die Form einer 8er Blockrandomisierung¹ gewählt wurde. Dabei wurde zur Vermeidung eines Selektionbias für die Rekrutierungszentren ZGGF und CV jeweils eine eigene Randomisierungsliste erstellt. Die Erstbefragung erfolgte somit vor der Randomisierung und verblindet. Nun wurde vom CV, unter Berücksichtigung lokaler und persönlicher Gegebenheiten, eine passende Begleitung aus der randomisierten Begleitungsform vermittelt. Die Freiwilligen erhielten die Kontaktdaten des/der pflegenden Angehörigen. Nach Vermittlung des Kontaktes erfolgte die Begleitung, in der innerhalb von 16 Wochen 5-20 Kontakte zwischen Hauptpflegeperson und Begleitung stattfanden. Nach dieser Zeitspanne erfolgte die zweite Befragung der Hauptpflegeperson. Zu einem dritten Messzeitpunkt wurde nach weiteren 10 Wochen erneut befragt. Zwischen zweitem und drittem Messzeitpunkt fand kein Kontakt zwischen den Freiwilligen und den Pflegenden statt.

Einschlusskriterien für die Studie waren das Vorliegen einer primären Demenzdiagnose und das Wohnen im häuslichen Pflegesetting im ländlichen Raum.

¹ In der Regel wurden in jedem Block beiden Begleitungsformen jeweils 4 Begleitungen zugewiesen. Um Unausgewogenheiten im Verhältnis der aktuell verfügbaren Pflege- und Familienbegleitern gerecht zu werden wurde zusätzlich ein Block mit 5 Familienbegleitungen und 3 Pflegebegleitungen randomisiert. In einem späteren Block wurde dieses Verhältnis wieder getauscht. Dies betraf beide Randomisierungslisten.



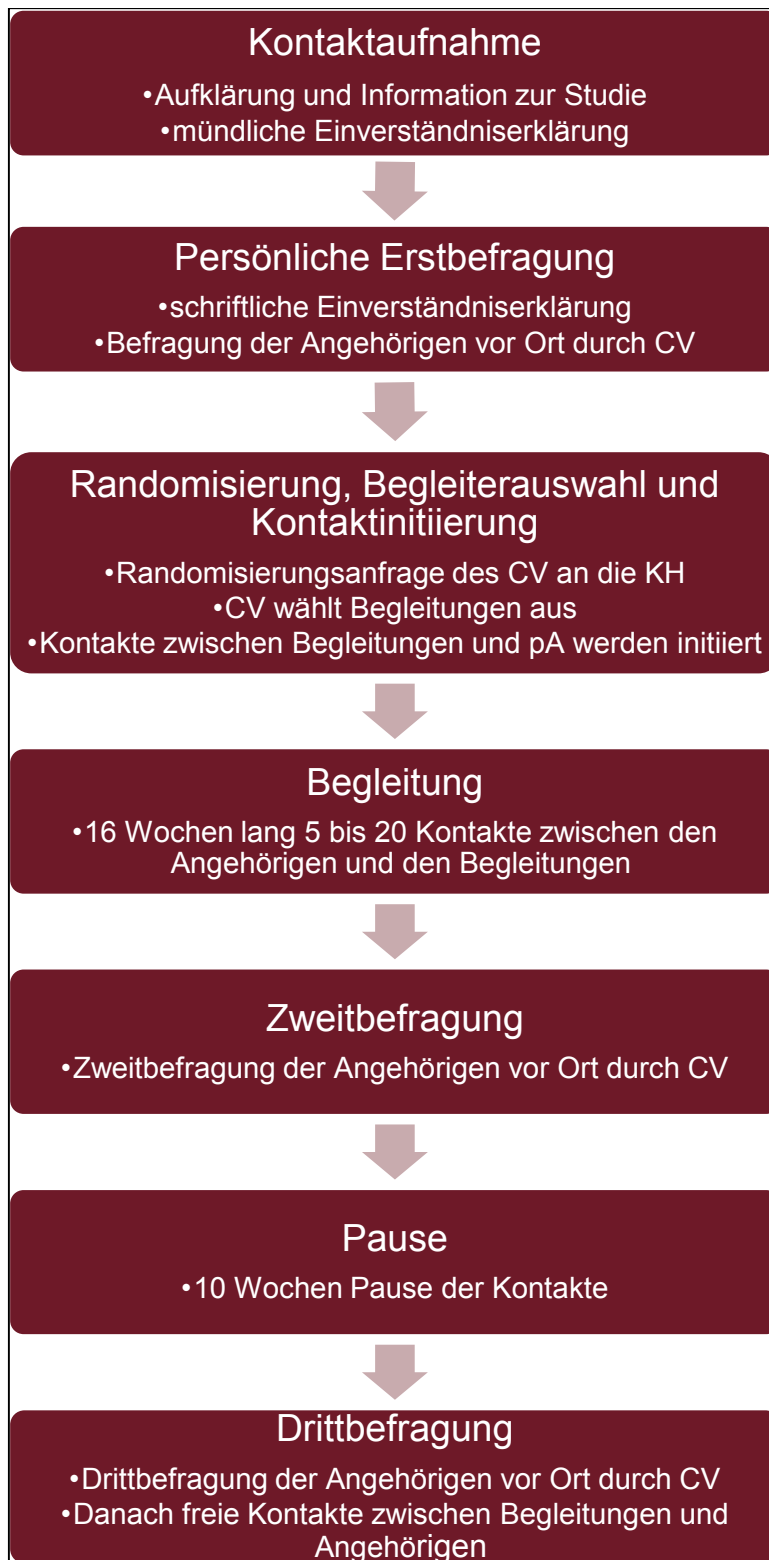


Abbildung 3 Verlauf der Datenerhebung

3.3. Statistische Methoden

Zur Stichprobenbeschreibung fanden Methoden der deskriptiven Statistik Anwendung. Die durch Randomisierungen gebildeten Gruppen pflegender Angehöriger wurden auf ihre Vergleichbarkeit zum Start der Begleitungen überprüft. Hierfür wurden, entsprechend des jeweiligen Skalenniveaus, inferenzstatistische Tests durchgeführt.

In der Wirkungsforschung wurden die erhobenen Daten zur Lebensqualität, Belastung und Vernetzung, zunächst mittels Methoden der deskriptiven Statistik dargestellt. Die Auswertungen zur Wirkung der Familienbegleitung wurde über Kovarianzanalysen vorgenommen, bei denen der Ursprungszustand als eine Kovariate mit einbezogen und ein Gruppenunterschied überprüft wurde. Die maximale Anzahl der Kovariaten berechnete sich dabei nach folgender Formel:

$$C < 0,1 * N - (G - 1)$$

wobei C, die maximale Anzahl der Kovariaten und G die Anzahl der Gruppen beschreibt (Huitema, 1980). Kontrolliert werden sollten soziodemographische Variablen der pA, Variablen der Pflegesituation und des MmD und Variablen der Beziehung zwischen pA und MmD. Die endgültige Darstellung der Kovariaten erfolgte nach der Stichprobenbeschreibung. Im Bereich der Vernetzung konnten keine Kovarianzanalysen zur Auswertung herangezogen, da die Variablen zur Vernetzung nicht das erforderliche Intervallskalenniveau aufweist. Daher wurde für beide Interventionsformen mittels Wilcoxon-Tests für abhängige Stichproben geprüft, ob sich im Begleitungszeitraum signifikante Veränderungen ergeben haben. Die Darstellung der Ergebnisse auf Ebene der freiwilligen Familienbegleiter(innen) erfolgt durch Methoden der deskriptiven Statistik.

Die Berechnungen wurden mit Hilfe der Statistik-Software SPSS Version 22 ausgeführt. Ergänzend wurde das Programm Excel 2013 zur Ergebnisdarstellung benutzt.

In der ursprünglichen Stichprobenkalkulation wurde von einer mittleren Effektstärke ($f = 0,25$)² ausgegangen, die eine Stichprobengröße von 150 Personen (128 nach Drop-Outs) bedingte.

4. Durchführung, Arbeits- und Zeitplan

Für die Durchführung der Studie wurden folgende Meilensteine festgelegt:

- M1: Konzept und Studienprotokoll erstellt, Ethikvotum liegt vor
- M2: Die erste Welle der Pflegebegleiter und Familienbegleiter sind in die Studienmodalitäten eingeführt und qualifiziert, Einschluss der ersten Familie
- M3: Alle Pflegebegleiter und Familienbegleiter sind eingeführt und qualifiziert, Datenmanagement ist konzipiert und etabliert.
- M4: 50 % der Familien sind rekrutiert, Konzept für die Auswertung ist erstellt.
- M5: 100 % der Familien sind rekrutiert.
- M6: Auswertungsergebnisse und Abschlußbericht sowie praxisorientiertes Manual und Schulungskonzept liegen vor

² Dies gilt für folgende Parameter: α -Niveau: 0,01; β -Niveau 0,8; Dropoutquote: 20%.

4.1. Meilenstein 1: Protokollerstellung und Ethikvotum

Das Studienprotokoll wurde im deutschen Register klinischer Studien eingereicht und online publiziert (Deutsches Register Klinischer Studien, Online letzter Seitenaufruf 30. März 2015) Die Ethikkommission der Universitätsklinik Freiburg entschied zum 25. Mai 2012 positiv über das Forschungsvorhaben und sah keine ethischen oder rechtlichen Bedenken bei der Durchführung der Studie.

Eine erste Version des Kursmanuals wurde erstellt und bildete die Grundlage für die kommenden Qualifizierungen der Freiwilligen. Die Qualifikation umfasste die folgenden Inhalte (in Klammern die Stundenanzahl):

- Kursauftakt, Einführung in Studienmodalitäten (3)
- Krankheitsbild Demenz (3)
- Pflegende Angehörige (6)
- Wertschätzender Umgang mit Menschen mit Demenz (3)
- Umgang mit herausforderndem Verhalten (3)
- Trauer (3)
- Systemischer Ansatz (6)
- Gesprächsführung und rechtliche Aspekte (3)
- Lösungsorientierung nach Mittelman (2003) und Buijssen (2011) (3)
- Familiengespräch (3)
- Wiederholung: Problemlösen und Familiengespräch (3)
- Netzwerkarbeit (3)
- Kursabschluss (3)

Die benötigten Fragebogen-Instrumente wurden eingeholt und zu einem Design zusammengefügt. Dabei wurde der ursprünglich geplante RUD durch einen eigenen Fragebogen zur Inanspruchnahme von Unterstützung ersetzt. Die geplante gesundheitsökonomische Auswertung erfolgt nun über den SF-12 (Andersen, Mühlbacher & Nübling, 2007).

4.2. Meilenstein 2: Qualifizierung der Freiwilligen und Einschluss der ersten Familie

Die bestehenden Pflegebegleiterinitiativen im Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald wurden über das Projekt und die Studienmodalitäten informiert. Dabei wurde deutlich, dass nur ein geringer Teil der 94 im Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald qualifizierten Freiwilligen aktiv für die Projektpraxis zu gewinnen war. Außerdem gab es auf Seiten der Freiwilligen Bedenken bezüglich der systemischen Weitung der Familienbegleitung. Dies wurde als Belastung für die eigene Rolle empfunden, „man wisse nicht wo man da rein kommt“. Den ersten, im September 2012 begonnenen Kurs Familienbegleitung schlossen im November 2012 deshalb nur fünf Freiwillige ab. In den lokalen Medien wurde über den Kursabschluss berichtet (vgl. Kapitel



11.3). Eine weitere Qualifikation „Pflegerbegleitung“ fand zeitlich parallel zum Kurs Familienbegleitung statt. In persönlichen Treffen mit den Leitungen der lokalen Versorgungsangebote³ wurden diese über das Projekt informiert und mit eingebunden.

Im November 2012 wurde die erste Familie in die Studie eingeschlossen und ihr eine Begleitung vermittelt.

4.3. Meilenstein 3: Qualifizierungen abgeschlossen, etabliertes Datenmanagement

Die geringe Teilnehmerzahl der ersten Weiterbildung Familienbegleitung machte zwei weitere Qualifikationen erforderlich. In einem ersten Kurs, der sich zum großen Teil aus im ländlichen Raum wohnenden Mitgliedern der Pflegebegleiterinitiative Freiburg-Stadt bildete, wurden 4 Familienbegleitungen ausgebildet.

Zeitgleich mit diesem Kurs Familienbegleitung startete ein Kurs Pflegebegleitung, dessen Mitgliedern zu Beginn die Möglichkeit der anschließenden Familienbegleitung eröffnet wurde und die sich zur Weiterqualifikation entschlossen. In diesem dritten Kurs Familienbegleitung wurden 11 Pflegebegleitungen qualifiziert und schlossen ihren Kurs im Juli 2013 ab. Die insgesamt 20 qualifizierten Freiwilligen genügten zunächst für die Durchführung der Studienpraxis. Weitere Qualifizierungen „Familienbegleitung“ wurden während der Interventionsphase der Studie nicht durchgeführt, da dies zu einer Verringerung der aktiven Pflegebegleitungen geführt hätte.

Vor dem Hintergrund der Erfahrungen der ersten Kurse wurde das Kurskonzept leicht modifiziert und umfasst in der abschließenden Form die folgenden Einheiten:

- Kursauftakt, Einführung in Studienmodalitäten (3)
- Krankheitsbild Demenz (3)
- Pflegenden Angehörige (3)
- Wertschätzender Umgang mit Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten (6)
- Trauer (3)
- Systemischer Ansatz (6)
- Gesprächsführung (3)
- Erstgespräch (3)
- Lösungsorientierung nach Mittelman (2003) und Buijssen (2011) (6)
- Familiengespräch (3)
- Übungstag (6)
- Netzwerkarbeit (3)
- Gewalt in der Pflege (3)
- Kursabschluss (3)

³ Im Einzelnen betraf dies die Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz in Breisach, Merdingen, Niederrimsingen, Ihringen, Vogtsburg und im Dreisamtal, die Caritas Bezirksstellen Müllheim und Titisee-Neustadt, die kirchlichen Sozialstationen nördlicher und mittlerer Breisgau und Dreisamtal, die Sozialstationen Hochschwarzwald und südlicher Breisgau, den Altenhilfeverbund Hochschwarzwald, die Beratungsstelle für ältere Menschen im Dreisamtal, den Gesprächskreis für pflegende Angehörige in Breisach, die Interessensselbstvertretung pflegender Angehöriger im Dreisamtal, den Kreisseniorinnenrat, den Arbeitskreis „Demenz“ des Landratsamts Breisgau-Hochschwarzwald, das DRK Müllheim und die Jahrestagung des Referats offene Altenhilfe im Caritasverband für die Erzdiözese Freiburg.



Im Vergleich zum ursprünglichen Kurskonzept wurde damit die Einheit „rechtliche Aspekte“ gestrichen, da diese von den bereits als Pflegebegleitung qualifizierten Freiwilligen als Doppelung empfunden wurde. Der Block systemisch-lösungsorientiertes Denken und Handeln wurde hingegen zeitlich stark erweitert. Neu hinzugekommen ist der Aspekt „Gewalt in der Pflege“.

4.4. Meilenstein 4: 50 % der Familien rekrutiert und Auswertungskonzept erstellt

Die Rekrutierung von pflegenden Angehörigen und Familien geschah zu Beginn der Projektlaufzeit über drei Wege:

- Im ländlichen Raum wohnende Patient(inn)en des ZGGF wurden im Zuge der Demenzdiagnostik auf die Möglichkeit der Familienbegleitung aufmerksam gemacht. Den Arztbriefen dieser Patient(inn)en wurde ein Flyer Familienbegleitung beigelegt. Auf einem Online-Informationsportal des Universitätsklinikums Freiburg, wurden die Studie und die Möglichkeit der Studienteilnahme beworben.
- Lokale Medien berichteten mehrfach über das Projekt (vgl. Kapitel 11.3).
- Es erfolgte eine gezielte Akquise über das Netzwerk des CV.

Dabei zeigten sich verschiedene Barrieren:

- Obwohl über die Demenzdiagnostik des ZGGF 2-3 Familien pro Woche über FABEL informiert werden konnten, kam es nur ca. alle 2 Wochen zu einer Studienteilnahme. Zum Zeitpunkt der Demenzdiagnostik nehmen pflegende Angehörige jedoch in der Regel nur einen sehr geringen eigenen Hilfebedarf wahr und nehmen entsprechend nur selten Unterstützungsangebote in Anspruch.
- Zwar sorgten über das Projekt informierte Leitungen der lokalen Versorgungsangebote für eine Vermittlung pflegender Angehöriger und Familien, in der Praxis traten hier jedoch auch Barrieren in Form von Konkurrenzdenken auf. Zudem wurde die Wirksamkeit der von Freiwilligen geleisteten Unterstützung zum Teil angezweifelt.

Der auftretenden Problematik der Stichprobenrekrutierung wurde durch verstärkte Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeiten begegnet. Hier sind besonders zu nennen:

- Die 32 evangelischen und katholischen Seelsorgeeinheiten im Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald wurden angeschrieben und auf die Unterstützungsmöglichkeit für pflegende Angehörige aufmerksam gemacht. Daran anknüpfend wurde in Pfarr- und Gemeindebriefen auf FABEL verwiesen.
- In verschiedenen Vorträgen und Veranstaltungen die Anknüpfungspunkte zum Thema Demenz boten, wurde das Projekt vorgestellt.
- In einem Treffen mit der Koordinierungsstelle des VDK wurde das Projekt FABEL präsentiert. In den im Landkreis stattfindenden Sprechstunden des VDK wurden Angehörige, die nicht nur juristische Beratung suchten, auf FABEL verwiesen.
- Krankenkassen und Apotheken wurden angeschrieben und über das Projekt informiert.
- Ein Pressegespräch wurde am 19. Mai 2014 veranstaltet. Anschließend wurde in lokalen Medien und im Radio erneut über das Projekt FABEL informiert.



Speziell die Informationsschreiben an Apotheken und Krankenkassen erzeugte in der Funktion als Multiplikatoren keine Resonanz. Die Rekrutierung pflegender Angehöriger zeichnete sich im Projektverlauf als Problemfeld ab.

In der Projektpraxis etablierte sich die Supervision der Familienbegleitungen. Die ersten beiden Kurse „Familienbegleitung“ wurden in einer Supervisionsgruppe zusammengeführt. Eine zweite Gruppe entstand aus den Teilnehmenden des dritten Kurses. In jeder Supervisionsgruppe wurden beim ersten Treffen verbindliche Regeln der Gruppe formuliert und die Zustimmung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer eingeholt. Zu diesen Regeln zählte beispielsweise, dass beim Besprechen der jeweiligen Begleitungen keine Namen genannt wurden, so dass die Anonymität gewährleistet wurde, beziehungsweise dass besprochene Inhalte vertraulich zu behandeln waren. Seitens der Supervisor(inn)en wurde darauf hingewiesen, dass es in Einzelfällen notwendig sein könnte, weitere Mitglieder des Studienteams zu informieren, beispielsweise dann, wenn sich deutliche Abweichungen der Rahmenbedingungen der Studie abzeichneten.

Obwohl seitens der Supervisor(inn)en bzw. von dem Gesamtstudienteam von Anfang an hervorgehoben wurde, dass die Teilnahme an der Gruppensupervision lediglich während der jeweils ersten Begleitung verpflichtend sei, besuchten die meisten Familienbegleiter(innen) ihre Supervisionsgruppe bis zum Ende der Projektlaufzeit sehr regelmäßig und auch dann, wenn sie über einen längeren Zeitraum, der in Einzelfällen länger als ein Jahr dauerte, keine aktive Begleitung aufnehmen konnten.

Im Verlauf der Supervision zeigte sich, dass neben der Fallarbeit, also der fachlichen Supervision, die dem Zugewinn von Sicherheit im eigenen Handeln diene, auch die Förderung der Gruppenkohäsion der Teilnehmenden untereinander, der Austausch aktueller Informationen und besonders das Pflegen der Beziehung zwischen Familienbegleitungen mit dem Studienteam von hoher Relevanz waren. Durch die Supervision sollten die Familienbegleiter(innen) gewissermaßen „im Boot gehalten“ werden.

Um auch in den Phasen, in denen viele Begleitungen gleichzeitig stattfanden, allen Begleiterinnen und Begleitern Raum zum Besprechen ihrer Anliegen zu geben, wurde bereits zu Beginn ein „Supervisionsvorbereitungsbogen“ eingeführt. Dieses Formular, das den Supervisor(inn)en meist bereits vorher per Email oder postalisch zugesandt wurde, diente den Familienbegleiter(innen) als Instrument zur Reflexion des eigenen Tuns sowie persönlicher Motive/Haltungen und bot den Supervisor(inn)en die Möglichkeit, sich vorab auf die auf dem Bogen formulierten Anliegen vorzubereiten und damit beispielsweise auch Extra-Materialien zur Supervision mitzubringen.

Die Supervisor(inn)en begegneten den Familienbegleiter(innen) auf Augenhöhe und versuchten, durch eine eigene wohlwollende und wertschätzende Haltung Lernen am Modell zu ermöglichen.

4.5. Meilenstein 5: 100 % der Familien sind rekrutiert

Die Rekrutierung pflegender Angehöriger, blieb die größte Herausforderung der Projektpraxis. Es wurde entschieden den Einschlusszeitraum für pflegende Angehörige und Familien von ursprünglich Mai 2014 bis August 2014 zu verlängern. In diesen Begleitungen konnte aus Zeitgründen keine Drittbefragung 10 Wochen nach Studienabschluss mehr vorgenommen werden



– der dritte Messzeitpunkt entfiel für die ab Juni 2014 eingeschlossenen Angehörigen. Insgesamt wurden 76 Angehörige in die Studie eingeschlossen (vgl. Kapitel 7.1), das Studienziel 150 pflegenden Angehörigen eine Begleitung zu vermitteln konnte trotz umfangreicher Anstrengungen nicht erreicht werden (vgl. Abbildungen 3 und 4).

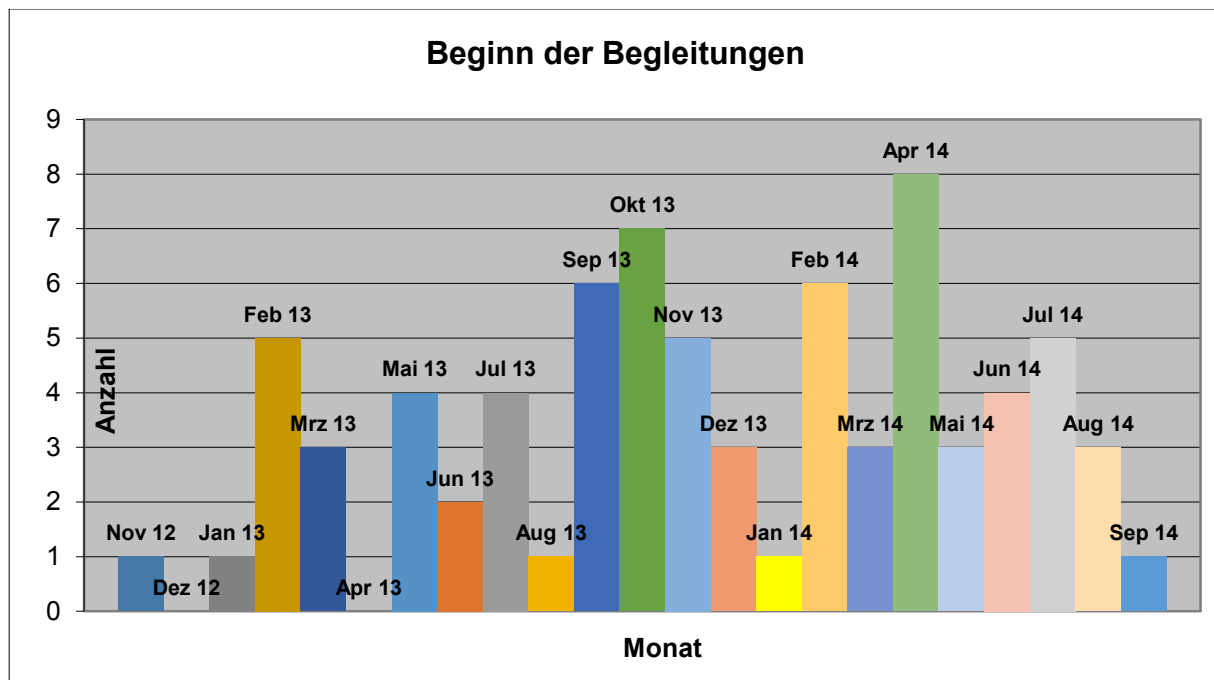


Abbildung 4: Monatlich eingeschlossene Familien

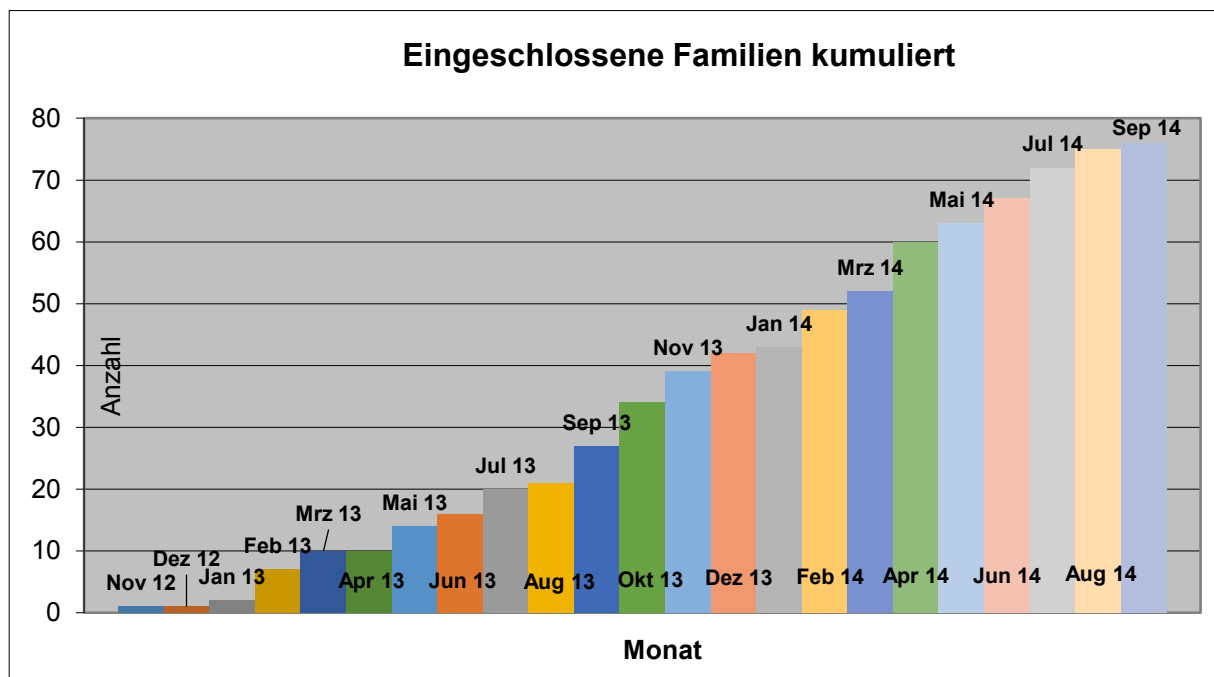


Abbildung 5: Eingeschlossene Familien kumuliert

4.6. Meilenstein 6: Auswertungsergebnisse und Projektdokumente liegen vor

Mit einer vierten Qualifikation „Familienbegleitung“ wurde zum Projektende auf bestehende Wünsche der Pflegebegleitungen nach einem weiteren Kursangebot eingegangen. Diesen Kurs schlossen im November 2014 7 Teilnehmerinnen ab. Insgesamt sind nun 27 Familienbegleitungen für die Praxis qualifiziert.

In einem Expertengespräch mit den lokalen professionellen Akteuren im Hilffssystem, wurden erste Projektergebnisse vorgestellt. Diese stießen auf großes Interesse. Zur Verbesserung der Kooperation zwischen Begleitungsinitiativen und Beratungsstellen wurde auf Wunsch der Beratungsstellen die Einführung eines Newsletters „Pflegebegleitung“ beschlossen. Die Teilnehmenden waren sich über die große Bedeutung der Anbindung Freiwilligeninitiative an professionelle Fachstellen einig. Meilenstein 6 wird mit Berichtslegung erreicht.

4.7. Besondere positive wie negative Erfahrungen

Besonders positiv hervorzuheben ist zunächst das Engagement der aktiven Freiwilligen, sich auch zeitlich intensiv für pflegende Angehörige und Familien im Rahmen der Studie einzusetzen. Auch die Familienbegleitungen erleben ihre Tätigkeit als Bereicherung und berichten, dass sie sich durch die Ausbildung gestärkt fühlen. Einige der Multiplikatoren erlebten es als besonders positiv bei stark belasteten Familien ein entgeltfreies niederschwelliges Unterstützungsangebot vermitteln zu können.

Negativ fielen Probleme in der Stichprobenerreichung auf, das Stichprobenziel konnte nicht realisiert werden. Insbesondere kommt es in der Vermittlung pflegender Familien zu Konkurrenzdenken zwischen freiwilligen und professionellen Unterstützungsangeboten, die sich erst nach einer Veröffentlichung der Ergebnisse im abschließenden Expertengespräch legten. Weiterhin gestaltete es sich zum Zeitpunkt der Antragstellung als schwierig, die Zahl der aktiven Freiwilligen zuverlässig zu schätzen. Aus der zu Beginn geringen Anzahl der Freiwilligen ergaben sich Schwierigkeiten in der Randomisierungspraxis, wenn eine Begleitungsform für ein Gebiet des Landkreises randomisiert wurde, in der keine oder nur wenige entsprechende Begleitungen aktiv waren.

4.8. Konsequenzen für die Studienpraxis

Aus der Verringerung der Teilnehmerzahl der pflegenden Angehörigen ergeben sich für die Auswertungen folgende Konsequenzen:

- Varianzanalytische Betrachtungen sind aufgrund der kleinen Stichprobengröße nicht für alle drei Erhebungszeitpunkte durchführbar. Auswertungen werden vor allem im Prä-Post-Design vorgenommen. Bei nicht eindeutiger Interpretationen der Daten werden deskriptive Daten des dritten Messzeitpunkts in der Interpretation berücksichtigt.
- Um signifikante Unterschiede zwischen den Interventionsformen nachzuweisen, wird nun eine deutlich größere Effektstärke benötigt als ursprünglich angenommen.
- Ein Teil der Familienbegleitungen hat vor der Weiterqualifikation keine Praxis als Pflegebegleitung gesammelt. Dies führt zu einer weiteren Reduzierung des Interventionseffektes.



	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	
	Apr 2012	Mai 2012	Jun 2012	Jul 2012	Aug 2012	Sep 2012	Oktober 2012	Nov 2012	Dez 2012	Jan 2013	Feb 2013	Mar 2013	Apr 2013	Mai 2013	Jun 2013	Jul 2013	Aug 2014	Sep 2013	Oktober 2013	Nov 2013	Dez 2013	Jan 2014	Feb 2014	Mar 2014	Apr 2014	Mai 2014	Jun 2014	Jul 2014	Aug 2014	Sep 2014	Oktober 2014	Nov 2014	Dez 2014	Jan 2015	Feb 2015	Mar 2015	
Phase 1: Entwicklung																																					
Prozesshafte Konzeptentwicklung und Adaptation in der Praxis (IAF/ZGGF/Caritas)																																					
Dynamische Adaptation des Manuals (IAF/ZGGF/Caritas)																																					
Phase 2: Qualifizierung																																					
Qualifizierung von 25 Familienbegleitern (IAF/ZGGF/Caritas)																																					
Phase 3: Studie																																					
Rekrutierung von pflegenden Familien (ZGGF/Caritas)																																					
Experimental- und Kontrollintervention (Caritas)																																					
Messungen in Woche 0, 16, 26 (Caritas)																																					
Supervision der Familienbegleiter (ZGGF/IAF)																																					
Phase 4: Analyse, Bericht, Transfer																																					
Auswertung (IAF/ZGGF/IMBI)																																					
Erstellen des Berichts (IAF/ZGGF/Caritas)																																					
Transfervorbereitung: Manual, Schulung => Routine (IAF/ZGGF/Caritas)																																					
Meilensteine		1					2		3							4												5								6	

Abbildung 6 Meilensteinplan

IAF: Institut für Angewandte Forschung, Entwicklung und Weiterbildung, Katholische Hochschule Freiburg;
ZGGF: Zentrum für Geriatrie und Gerontologie Freiburg Caritas: Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald e.V.

Meilensteine:

M1: Konzept und Studienprotokoll erstellt, Ethikvotum liegt vor

M2: Die erste Welle der Pflegebegleiter und Familienbegleiter sind in die Studienmodalitäten eingeführt und qualifiziert, Einschluss der ersten Familie

M3: Alle Pflegebegleiter und Familienbegleiter sind eingeführt und qualifiziert, Datenmanagement ist konzipiert und etabliert.

M4: 50 % der Familien sind rekrutiert, Konzept für die qualitative und quantitative Auswertung ist erstellt.

M5: 100 % der Familien sind rekrutiert.

M6: Auswertungsergebnisse und Abschlussbericht sowie praxisorientiertes Manual und Schulungskonzept liegen vor

5. Stichprobenbeschreibung

In diesem Kapitel wird zunächst die Stichprobe der pflegenden Angehörigen beschrieben. Es wird zudem überprüft, ob durch die Randomisierungen zum Begleitungsstart vergleichbare Gruppen entstanden sind. Daran anknüpfend wird festgelegt, welche Variablen als Kovariablen in die Auswertungen einfließen. Abschließend werden die im Projektverlauf qualifizierten Familienbegleitungen durch statistische Kennwerte beschrieben.

5.1. Beschreibung der Stichprobe zum Begleitungsstart

Den Einschlusskriterien entsprechend (vgl. Kapitel 3.2) wurden über die beschriebenen Rekrutierungswege (vgl. Kapitel 4.3 und 4.4) insgesamt 76 pflegende Angehörige in die Studie eingeschlossen und durch Randomisierung einer der Begleitungsformen zugewiesen. Auf beide Interventionsformen fielen dabei je 38 Randomisierungen. Von diesen 76 pA wurde 73 eine Begleitung vermittelt, in 3 Fällen konnte keine Begleitung starten. Die Gründe hierfür waren: ein Rückzug der Teilnahmebereitschaft, plötzlicher Tod eines MmD und eine Rücknahme der Demenzdiagnose so dass das Einschlusskriterium „vorliegen einer Diagnose für eine primäre Demenzerkrankung“ nicht mehr erfüllt war. Von den 73 begleiteten Angehörigen konnten 10 nicht in die Prä-Post-Vergleiche eingeschlossen werden. Gründe für Studiendropout waren (u.a.): Umzug der pA, Tod des MmD, Tod der pA, Rücknahme der Studienbereitschaft.

Für die Stichprobe stehen folglich von 63 von pflegenden Angehörigen Prä-Post-Angaben zur Verfügung, von denen 33 von einer Familienbegleitung und 30 von einer Pflegebegleitung unterstützt wurden. 47 (74,6%) der eingeschlossenen Angehörigen sind weiblichen, 16 (25,4%) männlichen Geschlechts. Das Geschlechterverhältnis ist in beiden Begleitungsformen gleich ($\chi^2(1, N = 63) = 0,0498$, n.s.). Das Durchschnittsalter der pflegenden Angehörigen beträgt 63,86 Jahre, bei einer Standardabweichung von 12,94 Jahren. Der Altersrange reicht von 33 bis 89 Jahren, insgesamt ist das Alter der Angehörigen in beiden Interventionsformen gleich verteilt ($t(61) = 1,119$, n.s.). Auch im Familienstand unterscheiden sich die Gruppen Pflege- und Familienbegleitung nicht ($\chi^2(2, N = 63) = 1,265$, n.s.), der überwiegende Teil (88,9 %) der Angehörigen lebt dabei in einer festen Partnerschaft. 37 (58,7%) der Angehörigen pflegten ihren (Ehe-) Partner, 23 (36,5%) ihre (Schwieger-)Eltern. In 2 (3,1%) Fällen wurden Geschwister gepflegt in einem Fall (1,6%) die Großeltern. Auch in dieser Pflegebeziehung bestehen zwischen den beiden Gruppen keine signifikanten Unterschiede ($\chi^2(3, N = 63) = 1,278$, n.s.). Der Großteil der pflegenden Angehörigen (85,7%) hat keine Erfahrung in der Pflege von Menschen mit Demenz, die Erfahrung ist in beiden Interventionsformen gleich verteilt ($\chi^2(1, N = 63) = 0,001$, n.s.).

Bei den von in der Studie begleiteten pflegenden Angehörigen gepflegten MmD ergibt sich folgendes Bild. Ungefähr die Hälfte der Menschen mit Demenz hat noch keine Pflegestufe (47,6%). Pflegestufe 1 liegt bei 18 (28,6%), Pflegestufe 2 bei 11 (17,5%) und Pflegestufe 3 bei 4 (6,3%) der MmD vor. Die Pflegestufen sind über beide Gruppen gleich verteilt ($U(63) = 441,5$, n.s.). Die Demenzschwere wurde über die Reisbergskala erhoben. 2 (3,3%) der MmD befanden sich in Stadium der geringen kognitiven Einbußen (Reisberg-Stufe 3), bei 14 (23,0%) MmD liegen mäßige kognitive Einbußen vor (Reisberg-Stufe 4). Bei 27 (44,3%) MmD bestehen mittelschwere kognitive Einbußen (Reisberg-Stufe 5), 16 (26,2%) MmD haben schwere kognitive Einbußen (Reisberg-Stufe 6) und bei 2 (3,3%) Personen existieren sehr schwere kognitive Einbußen (Reisberg-Stufe 7). Die zentrale Tendenz der beiden Gruppen



unterscheidet sich nicht ($U(61) = 448,5$, n.s.). Es ist jedoch auffällig, dass in der Gruppe der Familienbegleitung deutlich mehr leichte Demenzen (Reisberg-Stufe 3-4 und schwere Demenzen vorhanden sind (Reisberg-Stufe 6-7). Ein exakter Fisher-Yates-Test ergibt eine signifikante Abweichung von der Null-Hypothese ($p < 0,05$). Dies zeigt sich auch im BIZA-D, in den objektiven Betreuungsaufgaben zum Begleitungsstart unterscheiden sich die beiden Interventionsgruppen in einer MANCOVA signifikant ($F(1,48) = 2.594$; $p < 0,05$). Dabei liegt ein großer Effekt ($\eta_p^2 = 0,245$) vor. Die Randomisierung hat in der Demenzschwere nicht zu statistisch vergleichbaren Gruppen geführt.

Merkmal	Ausprägung	Familienbegleitung		Pflegebegleitung	
		Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Geschlecht	Männlich	8	24,24	8	26,67
	Weiblich	25	75,76	22	73,33
Beziehung zum MmD	(Ehe-)Partner	18	54,55	19	63,33
	(Schwieger-) Mutter / -Vater	13	39,39	10	33,33
	Bruder / Schwester	1	3,03	1	3,33
	Sonstige	1	3,03	0	0,00
Geleistete Pflege	Privat MmD gepflegt	3	9,09	1	3,33
	Professionell MmD gepflegt	1	3,03	1	3,33
	Beides	1	3,03	2	6,67
Pflegestufe	Keine	18	54,55	12	40,00
	1	7	21,21	11	36,67
	2	6	18,18	5	16,67
	3	2	6,06	2	6,67
Reisbergskala	Stufe 3	2	6,06	0	0,00
	Stufe 4	9	27,27	5	16,67
	Stufe 5	9	27,27	18	60,00
	Stufe 6	12	36,36	4	13,33
	Stufe 7	0	0,00	2	6,67
Familienstand	verheiratet / feste Partnerschaft	29	87,88	27	90,00
	geschieden	3	9,09	1	3,33
	ledig	1	3,03	2	6,67
Alter	Mittelwert	62,12		65,77	
	Standardabweichung	13,51		12,21	
	Spannweite	33 - 86		40 - 89	
Grafic Balance Scale	Mittelwert	5,94		5,57	
	Standardabweichung	1,08		1,22	
Grafic Interdependence Scale	Mittelwert	6,09		6,17	
	Standardabweichung	0,879		1,02	
Emotional Closeness Scale	Mittelwert	4		4,2	
	Standardabweichung	1,69		1,75	

Tabelle 2: Stichprobenbeschreibung der pflegenden Angehörigen und der Menschen mit Demenz

Die pflegenden Angehörigen erleben die Beziehung zum Menschen mit Demenz in der Regel als nicht ausgewogen, der Mittelwert der GBS liegt zum Begleitungsstart bei 5,76 ($SD = 1,155$) und den Menschen mit Demenz als von Ihnen abhängig ($M: 6,13$; $SD = 0,942$). Die emotionale Nähe wird von den Teilnehmenden im Bereich des Skalenmittelwertes beantwortet ($M = 4,2$;

SD= 1,711). In keiner der Beziehungsvariablen unterscheiden sich die Gruppen zu Beginn signifikant, die deutlichsten Unterschiede bestehen in der GBS (vgl. Tabelle 2).

Durch die Randomisierungen wurden in Bezug auf die demographischen Variablen der Angehörigen vergleichbare Gruppen erzeugt. In Bezug auf die Demenzschwere der Gepflegten und die erlebte Reziprozität der Pflegebeziehung liegen jedoch zum Begleitungsstart Unterschiede zwischen den Gruppen vor.

5.2. Auswahl der Kovariablen

Nach Huitema (1980, vgl. Kapitel 3.2) können bei einer Stichprobengröße von 63 Personen 5 Kovariaten in die Auswertungen einfließen. Da in jeder Kovarianzanalyse der Ursprungswert der abhängigen Variable kontrolliert wird, können 4 Kovariate, in die Auswertungen aufgenommen werden. Dies sind:

- Geschlecht
- Alter
- Reisberg-Skala
- Grafical Balance Scale

Geschlecht und Alter wurden theoriegeleitet, Reisberg-Skala und GBS aufgrund von Gruppenunterschieden zum Begleitungsstart ausgewählt.

31

5.3. Beschreibung der Familienbegleitungen

Von den 27 ausgebildeten Freiwilligen haben 25 Angaben zur Soziodemographie und Kursqualität gemacht. Die Begleitenden sind durchschnittlich 58,08 Jahre alt (SD: 7,77). Der Altersrange reicht von 43 bis 70 Jahren. Die Mehrheit (80%) der Begleitenden ist weiblich. 10 Familienbegleitungen sind bereits im Ruhestand, 8 sind aktuell berufstätig (32%), 3 Familienbegleitungen sind als Hausfrau / Hausmann aktiv und 4 weitere in anderen Berufsformen (z.B. Selbstständig).

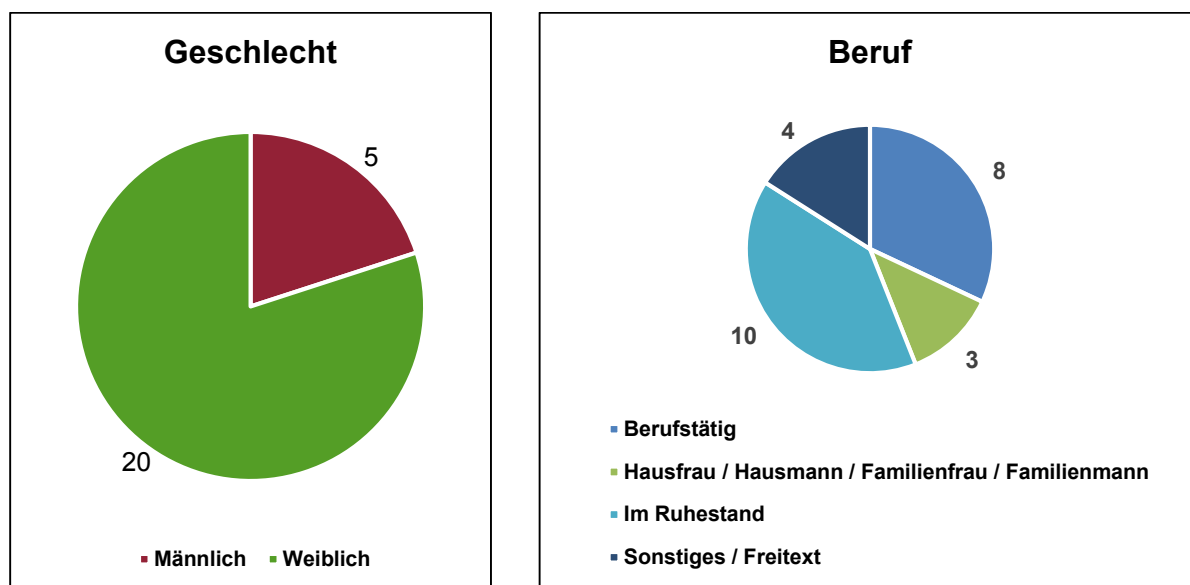


Abbildung 7 Geschlechterverhältnis und Berufstätigkeit von Familienbegleitenden

68% der Familienbegleitenden hat bereits einen MmD gepflegt. 48,0 % haben private Erfahrungen in der Pflege von Menschen mit Demenz, 24% haben professionelle Erfahrungen in der Pflege von Menschen mit Demenz und 28% haben ehrenamtlich einen Menschen mit Demenz gepflegt. Die häufigsten Motive für die Kursteilnahme waren Interesse am Krankheitsbild Demenz (80%) und persönliche Weiterentwicklung (92%). Für 35,3% der Freiwilligen die selbst einen Menschen mit Demenz gepflegt haben, war der selbst erlebte Wunsch nach Unterstützung in der eigenen Pflegesituation Motivation den Kurs Familienbegleitung zu besuchen. In Freitextantworten wurde zudem der Wunsch nach sozialem Engagement, die systemische Arbeit, die Unterstützung pflegender Angehöriger in weiteren Ehrenämtern, Erfahrungen aus dem Berufsleben und der Wunsch nach Unterstützung in der eigenen Pflege eines nicht an Demenz erkrankten Angehörigen als Motivation zur Kursteilnahme angegeben.

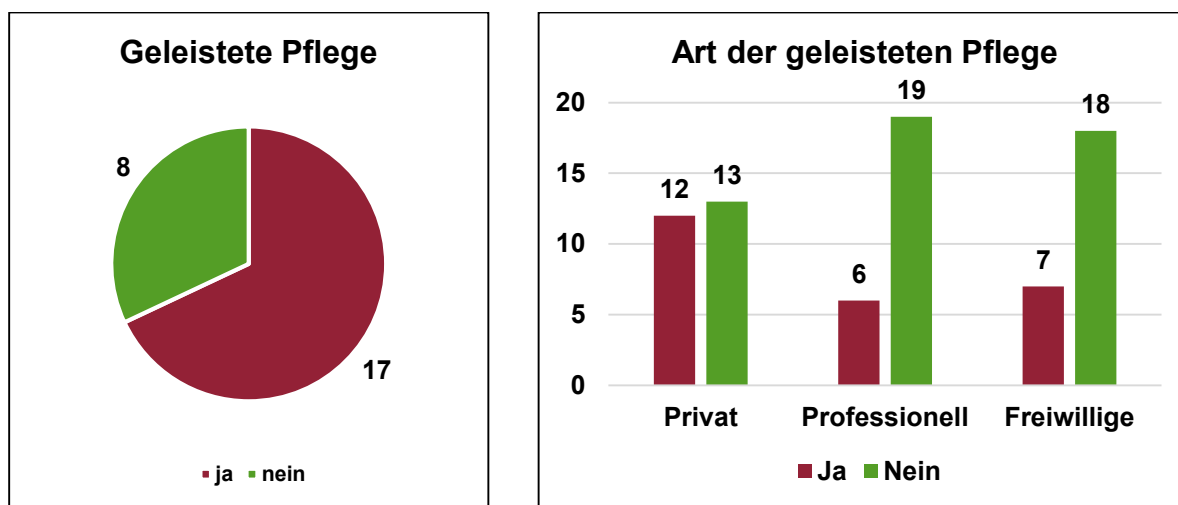


Abbildung 8 Wurde und in welcher Form wurde ein MmD von den Familienbegleitenden gepflegt

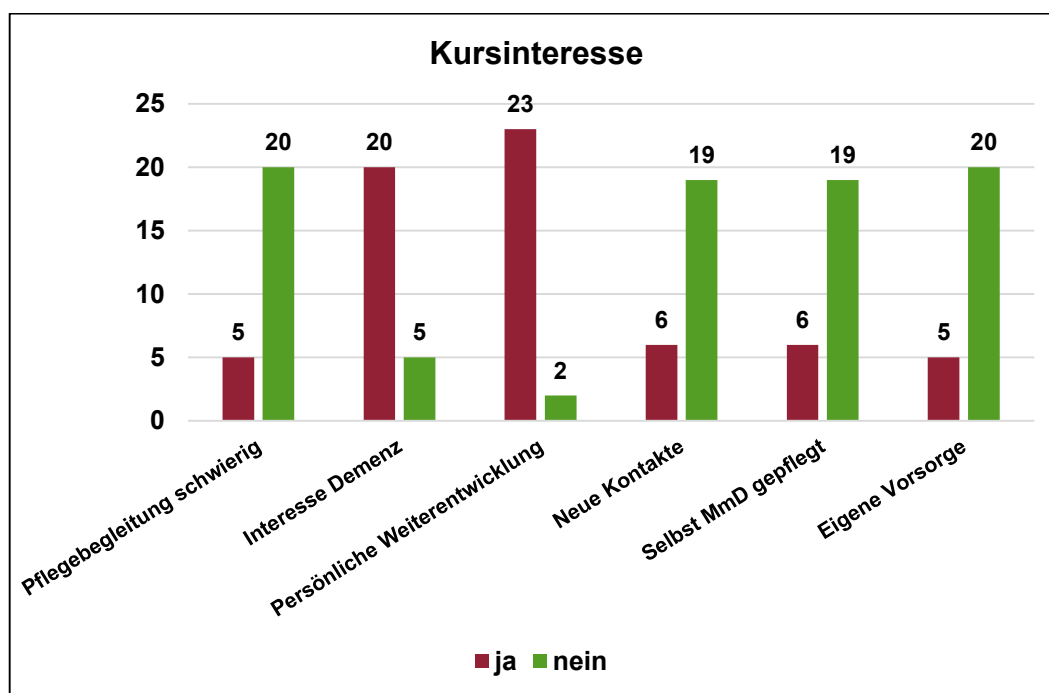


Abbildung 9 Häufigkeit verschiedener Motive zur Teilnahme an der Weiterbildung

6. Ergebnisse

Nachfolgend wird die Wirkung der Familienbegleitung in Bezug auf Lebensqualität, Belastung und Vernetzung der pflegenden Angehörigen beschrieben. Anschließend werden die Dokumentationen der Begleitungen und die Qualität der Weiterbildungen dargestellt.

6.1. Wirkung der Familienbegleitung

6.1.1. Lebensqualität der pflegenden Angehörigen

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der pA wurde mit dem SF-12 Fragebogen erhoben (vgl. Kapitel 3.1). In der Gruppe der Familienbegleitung beträgt die Lebensqualität zum Start der Begleitung 42,93 (SD: 10,94, n = 30), in der Gruppe der Pflegebegleitung 41,2 (SD: 11,82, n = 29). Während die Lebensqualität in der Familienbegleitung auf einen Wert von 47,28 (SD = 10,63, n = 30) steigt, bleibt sie in der Pflegebegleitung annähernd konstant (M= 42,0, SD = 8,57; n = 29). Die vergleichende ANCOVA zeigt einen signifikanten Gruppenunterschied ($F(1,53) = 4,151$; $p < 0,05$), wobei die Effektstärke $\eta_p^2 = 0,074$ beträgt.

SF-12		Prä		Post		Gruppenunterschied
		Deskriptive Statistik				
		M	SD	M	SD	
Psychische Skala	FB (N = 30)	42,93	10,94	47,28	10,63	p < 0,05
	PB (N = 29)	41,2	11,82	42,01	8,57	
Körperliche Skala	FB (N = 30)	47,85	10,17	46,73	11,18	n.s.
	PB (N = 29)	41,52	13,47	43,34	12,2	

Tabelle 3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

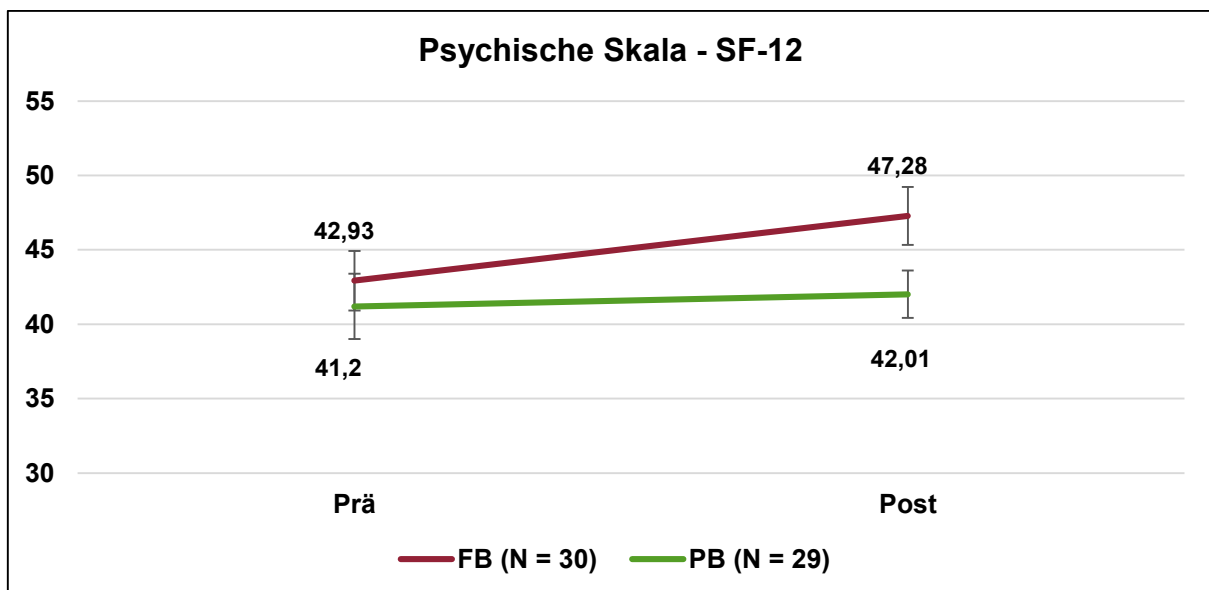


Abbildung 10 Psychische Skala des SF-12 Deskriptive Werte der pA im Prä-Post-Vergleich

Die Veränderungen im ersten Item der SF-12 zur Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität lassen sich nach Andersen, Mühlbacher & Nübling (2007) in Kostenersparnisse in der durchschnittlichen hausärztlichen Versorgung pro Arztbesuch umrechnen. In der Gruppe der Pflegebegleitung führt dies zu einer Ersparnis von 49,3 € pro begleitetem pflegendem Angehörigen. Für Familienbegleitungen liegt dieser Wert bei 90,12 €, woraus sich ein Unterschied von 40,82 € pro begleitetem pflegendem Angehörigen ergibt⁴. Basierend auf 9,7 Arztbesuchen pro Jahr (Statista, 2012), beträgt die Ersparnis einer Pflegebegleitung 478,21 € / Jahr und begleitetem Angehörigen. Für Familienbegleitungen liegt dieser Wert bei 874,16 € / Jahr und begleitetem Angehörigen, der monetäre Nutzen der Weiterbildung lässt sich damit auf 395,95 € pro Jahr und pflegendem Angehörigen beziffern.

6.1.2. Belastung der pflegenden Angehörigen

Bereich Objektive Betreuungsaufgaben

In den objektiven Betreuungsaufgaben ergeben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Begleitungsformen.

BIZA-D Objektive Betreuungsaufgaben			Deskriptive Statistik				Gruppenunterschied
			Prä		Post		ANCOVA p
			Gruppe	M	SD	M	
Basale Betreuungsaufgaben	FB (N = 31)	4,05	4,02	4,25	3,9	n.s.	
	PB (N = 29)	7,57	5,03	6,95	5,17		
Erweiterte Betreuungsaufgaben	FB (N = 31)	10,12	4,42	8,9	4,17	n.s.	
	PB (N = 29)	12,77	4,05	12,07	3,98		
Motivieren und Anleiten	FB (N = 31)	6,62	5,29	6,26	5,16	n.s.	
	PB (N = 29)	8,64	5,58	7,38	6,21		
Unterstützung bei der Kontaktpflege	FB (N = 29)	9,31	6,11	9,71	6,07	n.s.	
	PB (N = 28)	12,22	4,92	11,8	5,31		
Emotionale Unterstützung	FB (N = 31)	7,31	3,95	6,85	3,78	n.s.	
	PB (N = 29)	8,75	3,25	7,2	3,43		
Beaufsichtigen	FB (N = 31)	5,49	4,05	5,17	3,5	n.s.	
	PB (N = 29)	7,67	3,78	6,56	3,6		

Tabelle 4 Objektive Betreuungsaufgaben

⁴ Diesen Rechnungen liegen nur Mittelwerte der Studie zu Grunde. Die Kostenunterscheide gehen aus linearer Interpolation hervor.

Dies betrifft die Dimensionen „Basale Betreuungsaufgaben“ ($F(1,54) = 0,609$; n.s.), „Erweiterte Betreuungsaufgaben“ ($F(1,54) = 2,231$; n.s.), „Motivieren und Anleiten“ ($F(1,54) = 1,562$; n.s.), „Unterstützung in der Kontaktpflege“ ($F(1,54) = 0,037$; n.s.), „Emotionale Unterstützung“ ($F(1,54) = 1,114$; n.s.) und „Beaufsichtigen“ ($F(1,54) = 0,281$; n.s.). In beiden Begleitungsformen kommt es während des Begleitungszeitraums zu signifikanten Reduzierungen in den objektiven Betreuungsaufgaben. Auf die gesamte Stichprobe bezogene T-Tests zeigen für die Dimensionen „Erweiterte Betreuungsaufgaben“ ($t(59) = 2,558$, $p < 0,05$), „Emotionale Unterstützung“ ($t(59) = 2,293$, $p < 0,05$) und „Beaufsichtigen“ ($t(59) = 2,0214$, $p < 0,05$) jeweils einen signifikanten Rückgang. Zudem existiert für die Dimension „Motivieren und Anleiten“ ($t(59) = 1,842$, $p < 0,1$) eine statistische Tendenz zur Reduktion der Belastung der pflegenden Angehörigen während des Begleitungszeitraums.

Bereich Subjektive Belastung

Die subjektiven Belastungsdimensionen „Spätsymptomatik“ ($F(1,54) = 3,339$, n.s.), „Kognitive Einbußen“ ($F(1,54) = 0,005$; n.s.), „Desorientiertheit“ ($F(1,54) = 0,714$; n.s.), „Aggressivität und Widerstand“ ($F(1,54) = 0,078$; n.s.) und „Depressivität“ ($F(1,54) = 0,682$; n.s.) weisen keine signifikanten Gruppenunterschiede auf.

BIZA-D Subjektive Belastung		Deskriptive Statistik				Gruppenunter-
		Prä		Post		ANCOVA p
		M	SD	M	SD	
Spätsymptomatik	Gruppe					
	FB (N = 30)	0,8	1,06	0,92	1,07	n.s.
	PB (N = 29)	0,63	0,87	0,53	0,71	
Kognitive Einbußen	FB (N = 31)	2,33	1,13	2,07	1,1	n.s.
	PB (N = 29)	2,18	0,93	2	1,04	
Desorientiertheit	FB (N = 31)	1,27	0,96	1,24	1,16	n.s.
	PB (N = 29)	1,66	0,88	1,44	0,75	
Aggressivität und Wider-	FB (N = 31)	1,19	1,02	1,15	1,03	n.s.
	stand	PB (N = 29)	1,39	1,05	1,37	
Depressivität	FB (N = 31)	1,68	1,09	1,73	1,13	n.s.
		PB (N = 29)	1,65	1,03	1,49	
Beziehungsverlust	FB (N = 31)	2,46	1,12	2,61	1	p < 0,01
		PB (N = 29)	2,51	0,84	2,14	

Tabelle 5 Subjektive Belastung

In der Belastungsdimension „Beziehungsverlust“ ergibt sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Begleitungsformen ($F(1,54) = 7,92$, $p < 0,01$). Die zugehörige Effektstärke beträgt

$\eta_p^2 = 0,130$. In dieser Dimension erhöht sich die Belastung der von einer Familienbegleitung begleiteten Angehörigen von 2,46 (SD: 1,12) auf 2,61 (SD: 1,0), während sie bei den Pflegebegleitungen von 2,51 (SD: 0,84) auf 2,14 (SD: 1,13) sinkt. In der Belastungsdimension „Kognitive Einbußen“ kommt es in der gesamten Stichprobe zu einem signifikantem Rückgang ($t(59) = 20,42, p < 0,05$) während des Begleitungszeitraums.

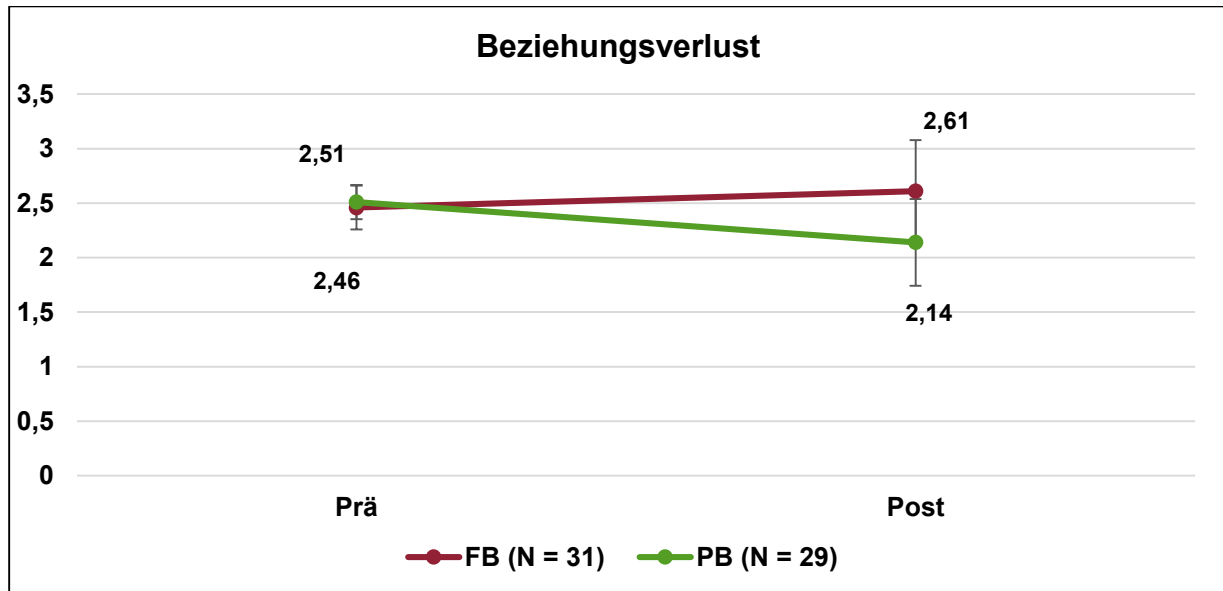


Abbildung 11 Belastung durch Beziehungsverlust

Bereich Bedürfnis- und Rollenkonflikte (Teil1)

Es zeigen sich keine Unterschiede in der Wirkung von Familienbegleitung in den Belastungsdimensionen „Persönliche Einschränkungen“ ($F(1,54) = 0,001, n.s.$), „Mangelnde institutionelle Unterstützung“ ($F(1,53) = 1,173, n.s.$), „Mangelnde soziale Anerkennung“ ($F(1,54) = 0,012, n.s.$), „negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung“ ($F(1,54) = 0,575, n.s.$) und „Persönliche Weiterentwicklung“ ($F(1,54) = 1,002, n.s.$).

Bereich Bedürfnis- und Rollenkonflikte (Teil2)

In den finanziellen Einbußen ergeben sich keine Unterschiede zwischen den Begleitungsformen ($F(1,53) = 1,177, n.s.$). Angaben zu beruflichen Rollenkonflikten konnten nur berufstätige Angehörige machen, was auf 21 Angehörige zutrifft. Varianzanalytische Auswertungen sind in dieser Stichprobengröße nicht möglich. Unter beiden Begleitungsbedingungen bleibt die Belastung durch berufliche Rollenkonflikte auf einem geringen Niveau konstant. Angaben zu familiären Rollenkonflikten sind von Angehörigen mit Kindern und / oder Partner möglich, dies trifft auf 25 der begleiteten pflegenden Angehörigen zu. In dieser Belastungsdimension zeigen sich deutliche Unterschiede zwischen den beiden Begleitungsformen. Während die Belastung durch familiäre Rollenkonflikte bei Angehörigen, die von einer Familienbegleitung begleitet wurde von 2,05 (SD 0,81) deutlich auf 1,59 (SD = 1) zurückgeht ($D = - 0,506$) steigt sie für Angehörige, die von einer Pflegebegleitung begleitet wurden von 1,73 (SD: 1,17) auf einen Wert von 2,07 (1,28) deutlich an ($D = 0,277$). Zwischen den Begleitungsformen besteht somit ein Unterschied von $D = 0,783$. (vgl. Abbildung 12)

BIZA-D Bedürfnis- und Rollenkonflikte (Teil1)			Deskriptive Statistik				Gruppenunter- schied
			Prä		Post		ANCOVA p
			M	SD	M	SD	
Persönliche Einschränkungen		FB (N = 31)	1,68	1,08	1,6	1,06	n.s.
		PB (N = 29)	1,91	1,08	1,74	1	
Mangelnde Institutionelle Unterstützung		FB (N = 30)	0,9	0,77	0,88	0,78	n.s.
		PB (N = 29)	0,89	0,94	0,71	0,75	
Mangelnde soziale Anerkennung		FB (N = 31)	1,33	0,89	1,3	0,9	n.s.
		PB (N = 29)	1,38	1,11	1,33	0,98	
Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung		FB (N = 31)	1,16	0,97	1,08	0,94	n.s.
		PB (N = 29)	1,26	0,86	1,07	0,71	
Persönliche Weiterentwicklung		FB (N = 31)	2,13	0,9	2,23	0,8	n.s.
		PB (N = 29)	2,03	0,85	2,11	0,72	

Tabelle 6 Bedürfnis- und Rollenkonflikte (Teil 1)

37

BIZA-D Bedürfnis- und Rollenkonflikte (Teil2)			Deskriptive Statistik				Gruppenvergleich
			Prä		Post		ANCOVA p
			M	SD	M	SD	
Finanzielle Einbußen		FB (N = 31)	0,85	0,8	1,01	0,8	n.s.
		PB (N = 28)	0,99	1,22	0,99	1,16	
Berufliche Rollenkonflikte		FB (N = 13)	1,48	0,97	1,4	0,75	Nicht möglich
		PB (N = 8)	1,59	1,17	1,5	1,02	
Familiäre Rollenkonflikte		FB (N = 14)	2,05	0,81	1,59	1	Nicht möglich
		PB (N = 11)	1,73	1,17	2,07	1,28	

Tabelle 7 Belastung durch Bedürfnis- und Rollenkonflikte (Teil 2)



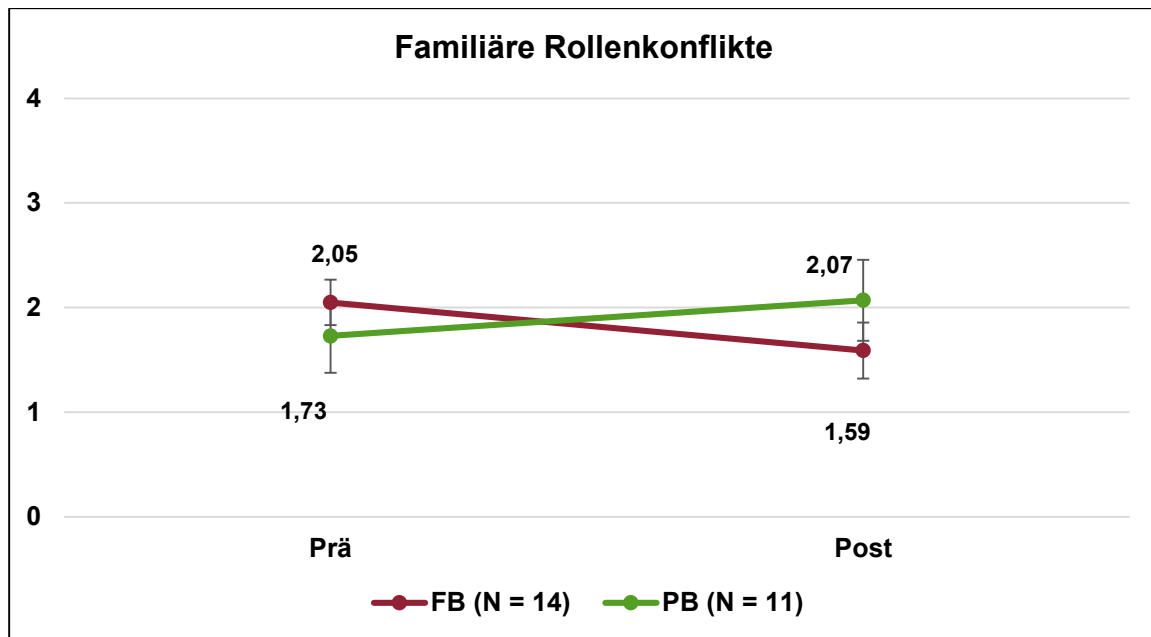


Abbildung 12 Familiäre Rollenkonflikte

6.1.3. Vernetzung

In beiden Begleitungsformen zeigt sich eine Reduktion der Anzahl der Unbekannten Unterstützungsangebote und eine Zunahme der Anzahl der in Anspruch genommenen Hilfsangebote. Zu Beginn einer Pflegebegleitung sind den pflegenden Angehörigen durchschnittlich 2,18 Unterstützungsangebote unbekannt, im Verlauf der Begleitungen reduziert sich diese Zahl auf 1,0. Angehörigen die von einem Familienbegleitendem besucht wurden waren im Durchschnitt zu Beginn der Begleitung 1,89 Angebote unbekannt. Hier erfolgte während der Begleitung ein Rückgang auf durchschnittlich 0,97 unbekannte Unterstützungsangebote (vgl. Abbildung 13 und 14).

38

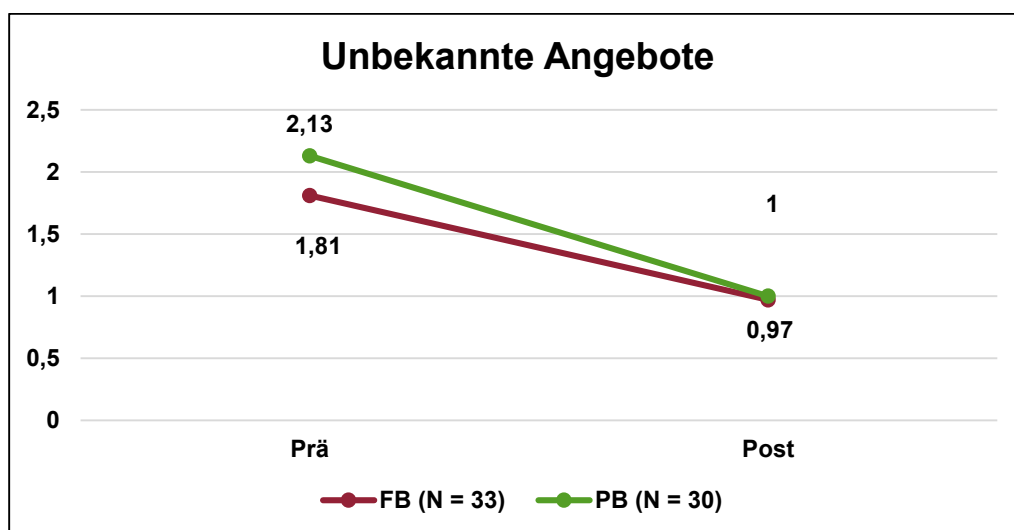


Abbildung 13 PA unbekannte Unterstützungsangebote in Pflege- und Familienbegleitung im Prä-Post-Vergleich



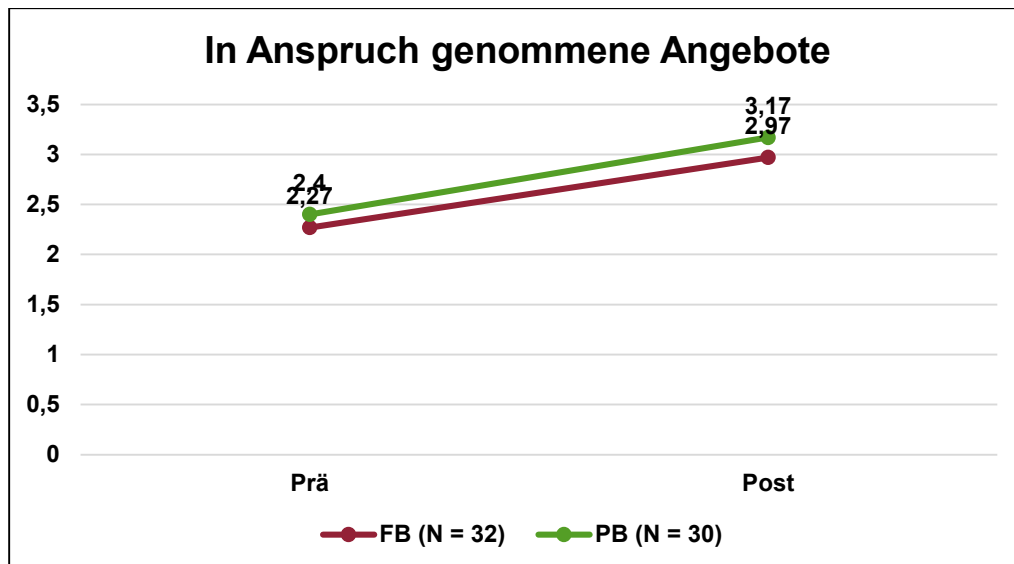


Abbildung 14 Von pA genutzte Unterstützungsangebote in Pflege- und Familienbegleitung im Prä-Post-Vergleich

Tabelle 9 stellt die Veränderungen in der professionellen und semiprofessionellen Unterstützung pflegender Angehöriger für Familien- und Pflegebegleitung dar. In einer zusammenfassenden Darstellung in Bezug auf Rollendefinition der pflegenden Angehörigen (vgl. Kapitel 3.1.1) zeigen sich im Begleitungsverlauf signifikante Veränderungen. In der Familienbegleitung betrifft dies die Angebote Tagespflege ($U = -2,295$, $p < 0,05$), Ambulanter Pflegedienst ($U = -2,121$, $p < 0,05$) Beratungsstelle und Pflegestützpunkt ($U = -3,095$; $p < 0,01$). Zudem besteht eine Tendenz zu einer Zunahme von Hilfs- und Besuchsdiensten für Menschen mit Demenz ($U = -1,952$; $p < 0,1$). Bei Angehörigen denen eine Pflegebegleitung vermittelt wurde betraf dies die Angebote Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige ($U = -1,979$, $p < 0,05$), Hilfs- und Besuchsdienste für Menschen mit Demenz ($U = -2,777$; $p < 0,01$) und Therapeutische Angebote für Menschen mit Demenz ($U = -2,680$, $p < 0,01$). Wird die Anzahl der Unbekannten und die Anzahl der in Anspruch genommenen Angebote in einem Prä-Post-Vergleich dargestellt zeigen sich in beiden Begleitungsformen deutliche Veränderungen.



Vernetzung und Inanspruchnahme von Unterstützung		Prä			Post		
		FB	PB	Gesamt	FB	PB	Gesamt
		(N =33)	(N =30)	(N = 63)	(N =33)	(N =30)	(N = 63)
Selbsthilfe- gruppe pA	Unbekannt	3	5	8	1	1	2
	Mögl. Bek. - kein Inter.	14	7	21	16	11	27
	Interesse vorhanden	13	9	22	11	8	19
	Inanspruchnahme	3	9	12	5	10	15
Selbsthilfe- gruppe MmD	Unbekannt	9	10	19	6	9	15
	Mögl. Bek. - kein Inter.	9	9	18	10	6	16
	Interesse vorhanden	10	8	18	9	9	18
	Inanspruchnahme	5	3	8	8	6	14
Hilfs- und Besuchs- dienste für MmD	Unbekannt	7	7	14	3	1	4
	Mögl. Bek. - kein Inter.	5	6	11	10	9	19
	Interesse vorhanden	15	10	25	11	7	18
	Inanspruchnahme	6	7	13	9	13	22
Tagespflege	Unbekannt	4	1	5	1	1	2
	Mögl. Bek. - kein Inter.	11	14	25	14	13	27
	Interesse vorhanden	14	9	23	9	9	18
	Inanspruchnahme	4	6	10	9	7	16
Besuch einer Beratungsstelle/ Pflegestütz- punkt	Unbekannt	6	4	10	2	2	4
	Mögl. Bek. - kein Inter.	5	4	9	7	6	13
	Interesse vorhanden	13	6	19	6	6	12
	Inanspruchnahme	9	16	25	18	16	34
Ambulanter Pflegedienst	Unbekannt	0	0	0	0	0	0
	Mögl. Bek. - kein Inter.	11	20	31	13	19	32
	Interesse vorhanden	11	5	16	5	2	7
	Inanspruchnahme	11	5	16	15	9	24
Therapeutische Angebote für MmD	Unbekannt	10	16	26	9	7	16
	Mögl. Bek. - kein Inter.	10	5	15	9	13	22
	Interesse vorhanden	7	6	13	10	7	17
	Inanspruchnahme	6	3	9	5	3	8
Therapeutische Angebote für pflegende Angehörige	Unbekannt	11	12	23	5	7	12
	Mögl. Bek. - kein Inter.	10	8	18	13	11	24
	Interesse vorhanden	8	8	16	10	9	19
	Inanspruchnahme	4	2	6	5	3	8
Weiterbildungs- n oder Vorträge für pflegende Angehörige	Unbekannt	3	2	5	2	0	2
	Mögl. Bek. - kein Inter.	7	9	16	12	10	22
	Interesse vorhanden	10	9	19	12	7	19
	Inanspruchnahme	11	10	21	7	13	20
Entspannungs- verfahren und Stress- management	Unbekannt	6	6	12	3	2	5
	Mögl. Bek. - kein Inter.	10	12	22	12	11	23
	Interesse vorhanden	8	5	13	8	9	17
	Inanspruchnahme	9	7	16	10	8	18
Weitere unterstützende Leistungen	Unbekannt	1	1	2	0	0	0
	Mögl. Bek. - kein Inter.	21	23	44	21	19	40
	Interesse vorhanden	4	2	6	4	2	6
	Inanspruchnahme	7	4	11	7	7	14

Tabelle 8: Häufigkeit der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten vor und nach den Begleitungen

Als sehr stabil erweisen sich die Skalen zum Verständnis und zur Hilfe durch das Familiensystem. In beiden Konstrukten zeigen sich in der Kovarianzanalyse keine signifikanten Gruppenunterschiede (Verständnis: $F(1,50) = 0,496$, n.s.; Hilfe: $F(1,50) = 0,181$, n.s.). Werden die Angaben zur erlebten Familiären Hilfe in 6 Gruppen gegliedert⁵, zeigt sich, dass die von Angehörigen erlebte Hilfe einer breiten U-Verteilung und nicht einer Normalverteilung folgt (vgl. Abbildung 18 und Abbildung 19).

Familien- system	Gruppe	Deskriptive Statistik				Gruppenunter- schied
		Prä		Post		ANCOVA p
		M	SD	M	SD	
Familie Ver- ständnis	FB (N = 30)	1,58	0,94	1,67	0,99	n.s.
	PB (N = 27)	1,81	1,06	1,87	1,12	
Familie Hilfe	FB (N = 30)	3,14	1,52	3,06	1,38	n.s.
	PB (N = 27)	3,52	1,33	3,35	1,06	

Abbildung 15 Vernetzung innerhalb des Familiensystems

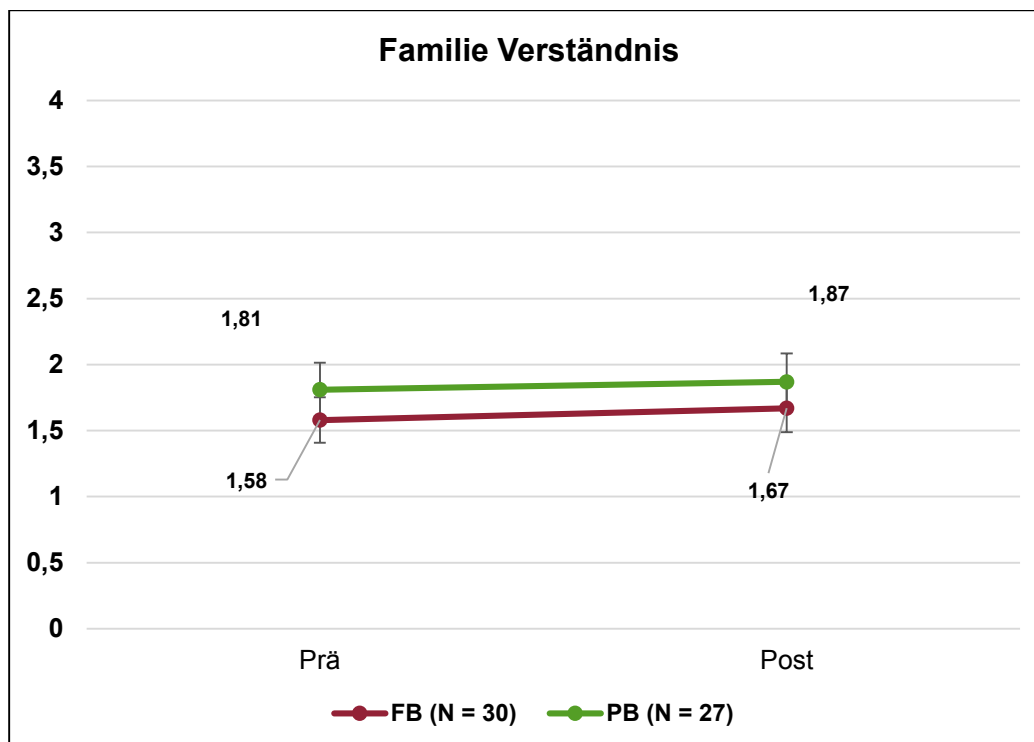


Abbildung 16 Pflegenden Angehörigen entgegengebrachtes Verständnis für die Pflegesituation

⁵ Nach Leonhart (2009) beträgt die sinnvolle Anzahl der Kategorien $1 + 3,32 * \lg(N)$. dies sind im vorliegenden Fall 6,8 Kategorien entspricht.

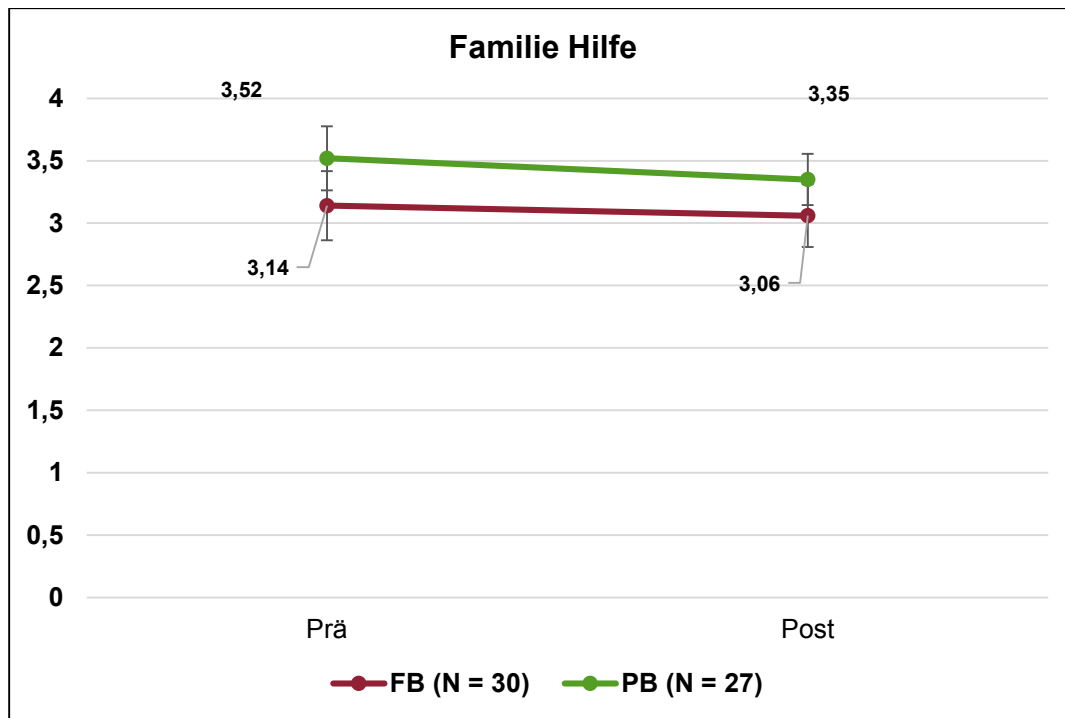


Abbildung 17 Pflegenden Angehörigen entgegengebrachte Unterstützung durch Familienangehörige

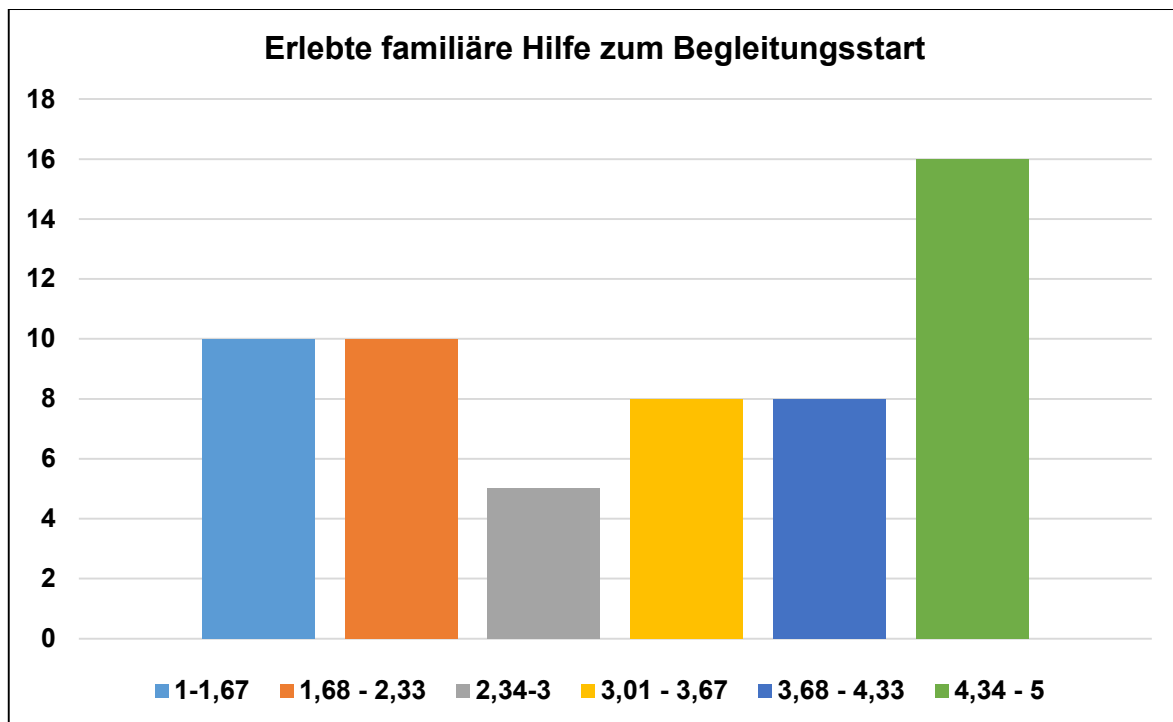


Abbildung 18 Von Angehörigen wahrgenommene familiäre Hilfe zum Begleitungsstart

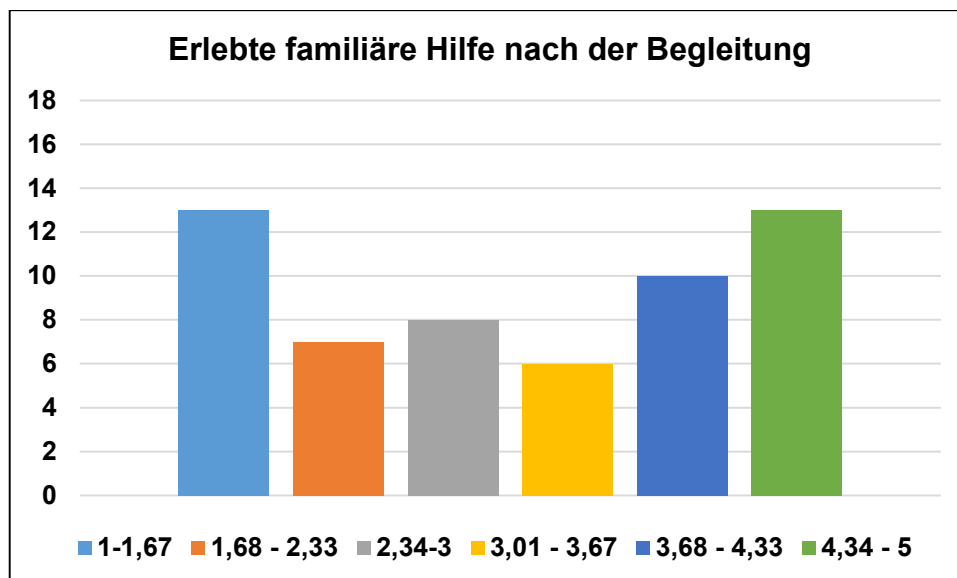


Abbildung 19 Von Angehörigen wahrgenommene familiäre Hilfe zum Begleitungsende

6.1.4. Lebensqualität der MmD

In der Lebensqualität der MmD ist auffällig, dass viele Angehörige sich wünschten, dass die MmD nicht befragt werden. Für die subjektive Bewertung und den sich daraus ergebenden Gesamtwert der Lebensqualität stehen nur von 15 Personen Angaben zur Verfügung – entsprechend entfallen varianzanalytische Betrachtungen. 59 Angehörige nahmen eine eigene Einschätzung der Lebensqualität des MmD vor. In dieser Angehörigeneinschätzung unterscheiden sich die Angaben zur Lebensqualität der Menschen mit Demenz nicht nach Interventionstyp ($F(1,53) = 0,177$, n.s.).

43

QoI-AD		Deskriptive Statistik				Gruppenunterschied
		Prä		Post		
	Gruppe	M	SD	M	SD	ANCOVA p
QoI MmD	FB (N = 6)	38,83	2,64	37,83	3,19	n.s.
	PB (N = 9)	33,22	6,51	31,44	8,02	
QoI pA	FB (N = 31)	28,94	5,21	27,32	5,93	
	PB (N = 28)	28,14	4,12	27,46	4,87	
QoI Gesamt	FB (N = 6)	37,5	2,94	36,44	3,01	
	PB (N = 9)	32,07	5,02	30,89	5,73	

Tabelle 9 Lebensqualität der MmD

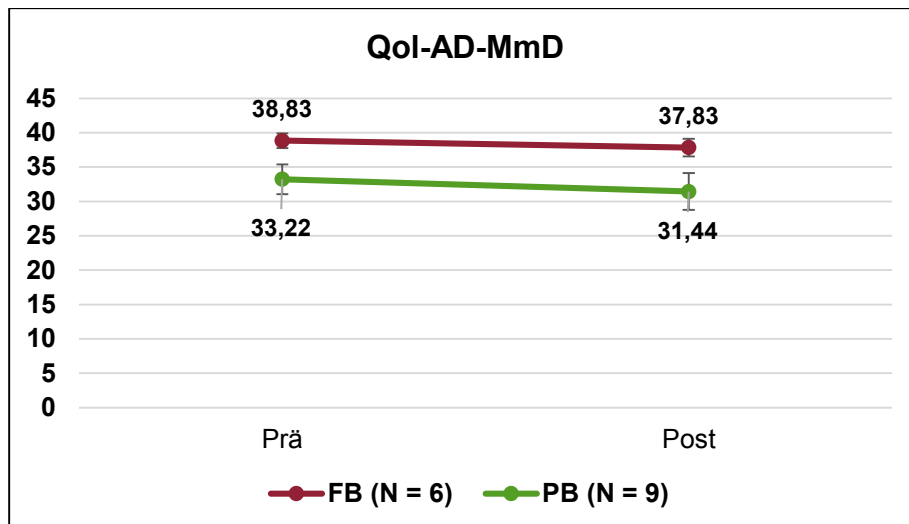


Abbildung 20 Lebensqualität der MmD Selbstbewertung

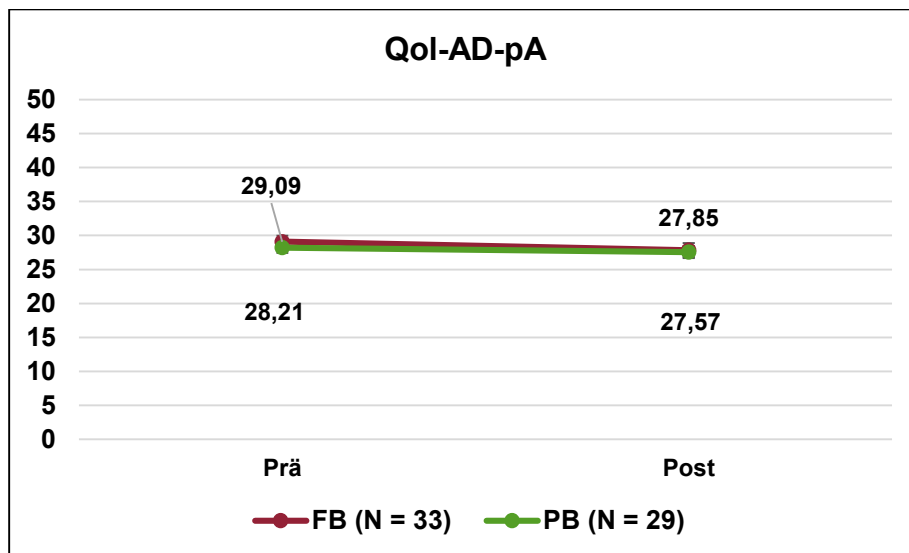


Abbildung 21 Lebensqualität der MmD Einschätzung der Angehörigen

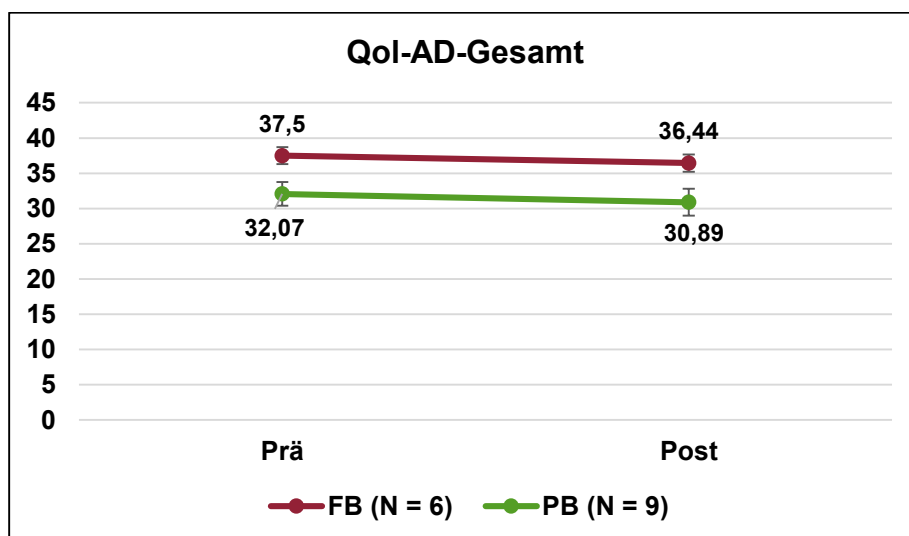


Abbildung 22 Lebensqualität der MmD Gesamtbewertung

6.2. Begleitungen Tätigkeiten

Insgesamt wurden 155 Kontakte zwischen Familienbegleitungen und pflegenden Angehörigen von den Freiwilligen dokumentiert. Die meisten Kontakte fanden in Form persönlicher Treffen (60,13 %) im häuslichen Umfeld des pflegenden Angehörigen oder außerhalb, zum Beispiel in Cafés statt. In 35,95 % der Kontakte wurden Kommunikationsmedien wie Telefon oder Email benutzt. Insgesamt fanden 45,8 % der Treffen im häusliche Umfeld, 35,3 % telefonisch, 14,4 % außerhalb, 0,6% per Mail und 3,9 % in weiteren Formen statt. (vgl. Abbildung 23)

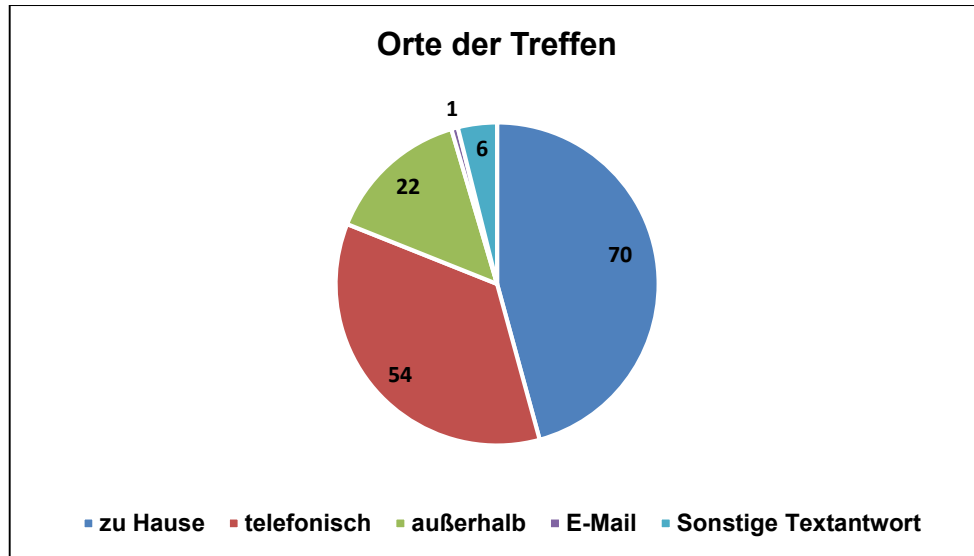


Abbildung 23 Orte der Treffen

Die Dauer der Treffen folgt keiner Normalverteilung. Der Median beträgt 60 Minuten, der Modalwert 90 Minuten und der Mittelwert 67,3 Minuten. Die Spannweite reicht von 5 bis 180 Minuten (vgl. Abbildung 24).

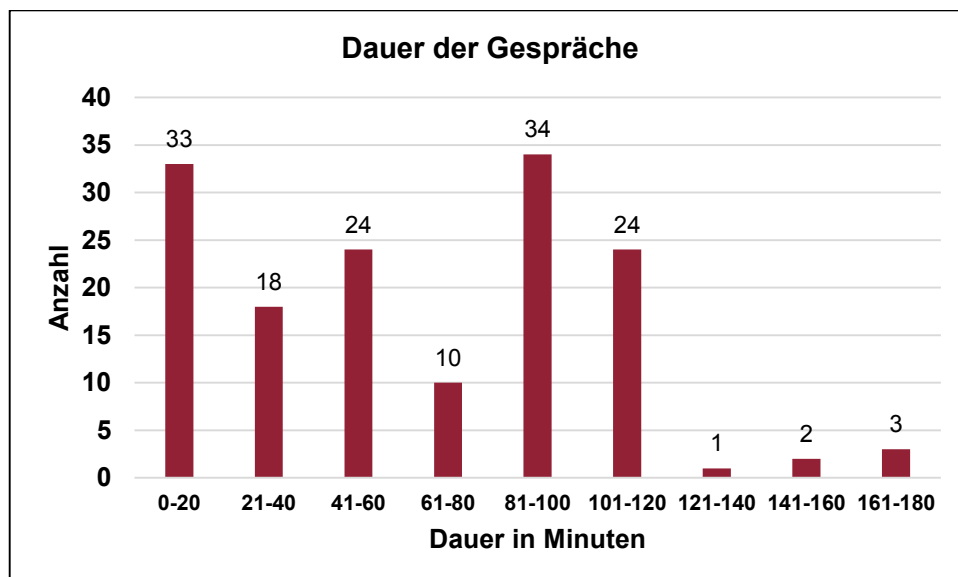


Abbildung 24 Dauer der Gespräche

Die häufigste Tätigkeit der Familienbegleitungen liegt im bewussten Zuhören, dies findet in 86,93% der Kontakte statt. Die zweithäufigste Tätigkeit (64,05%) ist das Ausdrücken von Wertschätzung für die Leistungen der pflegenden Angehörigen. Sehr häufig ermutigen die Begleitenden die Angehörigen zu einem eigenen Weg (52,29%). Die nach Einschätzung der Freiwilligen, wichtigsten Tätigkeiten sind dabei den Angehörigen zuzuhören, ihre Leistungen wertzuschätzen und die Angehörigen zur Selbstpflege anzuregen. Werden diese Tätigkeiten nach Orten unterteilt, zeigen sich zwischen telefonischem Setting und Setting bei den Angehörigen keine bedeutenden Unterschiede. In den Treffen die außerhalb des häuslichen Umfeldes stattfanden ist ebenfalls die häufigste Tätigkeit den Angehörigen zuzuhören (100%). Anders als im häuslichen Umfeld sind hier jedoch die Tätigkeiten „Ermutigung zur Selbstpflege“ (72,3%), Hinweise zur Entlastung, Perspektive des erkrankten erörtern und Angehörige zu einem eigenen Weg ermutigen (jeweils 45,5%) die nächst häufigsten thematisierten Inhalte.

Tätigkeiten	Nennung insg.	3 wichtigste Tätigkeiten	Nennung in %	3 wichtigste Tätigkeiten in % %.
Zuhören	133	89	86,93	58,17
Leistung des pA anerkennen und wertschätzen	98	29	64,05	18,95
Trost spenden	31	6	20,26	3,92
Den pA zum eigenen Weg ermutigen	80	27	52,29	17,65
Gemeinsam Stärken des pA finden	40	9	26,14	5,88
Eine andere Deutung der Pflegesituation herbeiführen	8	0	5,23	0
Selbstreflexion des pA anstoßen	36	7	23,53	4,58
Klärungsprozesse in Gang bringen	26	7	16,99	4,58
Selbstpflege des pA anregen	67	32	43,79	20,92
Gemeinsam über Freizeitgestaltung nachdenken	34	11	22,22	7,19
Informationen zur Krankheit und ihrem Verlauf teilen	39	10	25,49	6,54
Mit dem pA die Perspektive des Erkrankten besprechen	45	15	29,41	9,8
Perspektive des pA anerkennen und wertschätzen	36	10	23,53	6,54
Mit dem pA die Perspektive der Familienmitglieder besprechen	34	13	22,22	8,5



Zu wertschätzendem Umgang mit MmD verhelfen	30	6	19,61	3,92
Umgang mit auffälligen Verhaltensweisen ermöglichen	17	4	11,11	2,61
Auf Behandlungsmöglichkeiten der Demenz hinweisen	8	0	5,23	0
Bei Informationssuche behilflich sein	38	13	24,84	8,5
Bei Behördengängen begleiten	1	0	0,65	0
Mit Familie und/oder Freunden in Kontakt bringen	12	4	7,84	2,61
Hinweise auf bestehende Entlastungsmöglichkeiten geben	55	18	35,95	11,76
Konkret Entlastung organisieren	24	11	15,69	7,19
Finanzierungsfragen ansprechen	31	7	20,26	4,58
Austausch über eigene und gesellschaftliche Demenzbilder	9	4	5,88	2,61
Problembereiche strukturieren	31	8	20,26	5,23
Ziele setzen	44	8	28,76	5,23
Schritte zur Zielerreichung erreichen	24	7	15,69	4,58
Begleitung reflektieren	43	18	28,1	11,76
Sonstige Aktivitäten	36	11	23,53	7,19

Tabelle 10 Aktivitäten der Familienbegleitenden

6.3. Qualifizierungen

In den Evaluationen der Weiterbildungen stehen insgesamt 25 Fragebögen zur Auswertung zur Verfügung.

In allen Fragebogenitems wurden die Kurse als sehr positiv bewertet (vgl. Tabelle XX). Die Clusterung in Qualitätskomponenten ergab für die Strukturqualität einen Mittelwert von 1,47 (SD: 0,33), für die Prozessqualität einen Mittelwert von 1,43 (SD: 0,36) und für die Ergebnisqualität einen Mittelwert von 1,41 (SD: 0,33).

Fragebogenitem	N	Min.	Max.	Mittelwert	SD
Ich habe hier interessante neue Leute kennengelernt	25	1	3,4	1,408	0,62



Ich weiß noch nicht, wie ich meine Tätigkeit als Familienbegleiter(in) angehen soll	24	1	4	3,05	0,93
Ich habe ausreichend darüber mitgenommen wie pflegende Angehörige ihren Alltag organisieren können	25	1	2,2	1,6	0,49
Im Vergleich zu anderen Kursen habe ich hier wenig selbst profitiert	24	2,2	4	3,825	0,45
Bei unseren Treffen war an alles gedacht	25	1	4	1,6	1,01
Ich habe mich in den Räumlichkeiten wohl gefühlt	25	1	4	1,456	0,8
Das Kursprogramm war mir zu starr	25	1,6	4	3,592	0,64
Die Themen wurden auf unterschiedliche Arten und Weisen dargestellt	25	1	4	1,552	0,81
Ich konnte eigene Themenwünsche einbringen	24	1	4	1,6	0,9
Ich kann mir gut vorstellen, das Gelernte jetzt umzusetzen	25	1	4	1,48	0,73
In dieser Gruppe ließ sich gut arbeiten	25	1	4	1,48	0,85
Die Atmosphäre im Kurs war offen und freundlich	25	1	4	1,336	0,85
Ich habe hier im Kurs neues an mir entdeckt	24	1	4	2,075	1
Hier war man oft mit sich alleine	25	1	4	3,88	0,6
Ich glaube, dass das hier Gelernte gut an die Situation der pflegenden Angehörigen und Familien anknüpft	24	1	2,8	1,375	0,55
In unserer Gruppe konnte man offen sagen, was man denkt und fühlt	25	1	1,6	1,12	0,24
Ich fühlte mich als Person respektvoll behandelt und geschätzt	25	1	1,6	1,072	0,2
Das war eine lebendige Fortbildung	25	1	2,2	1,096	0,28
Der Kurs war praxisorientiert gestaltet	25	1	2,8	1,384	0,49
Ich wurde ausreichend über den Studienrahmen aufgeklärt	25	1	2,8	1,384	0,49
Der Kurs Familienbegleitung ist eine wertvolle Ergänzung zur Pflegebegleitung	24	1	1,6	1,075	0,2
Der Kurs hatte insgesamt zu viele Stunden	25	2,8	4	3,88	0,3
Der Kurs hatte insgesamt zu wenig Stunden	24	1	4	2,75	1,25



Ich fühlte mich im Kurs überfordert	25	1,6	4	3,688	0,63
Ich fühlte mich im Kurs unterfordert	25	1	4	3,544	0,87
Ich habe im Kurs viel gelernt	25	1	2,2	1,216	0,38
Der Leitfaden ist ein hilfreiches Nachschlagewerk	25	1	2,2	1,264	0,39
Ich habe die Kurstreffen regelmäßig vor- oder nachbereitet	25	1	4	2,2	0,85

Tabelle 11 Evaluation der Qualifikation Minimum, Maximum, Mittelwert und Standardabweichung der Fragebogenitems

Die Frage „Mein Gesamturteil über diese Veranstaltung in Schulnoten ist:“ wurde von 15 (62,5%) Teilnehmenden mir sehr gut, von 8 (33,3%) mit gut und einer Person (4,2%) mit befriedigend bewertet.

Auf die offene Fragestellung „Besonders gut gefallen hat mir:“ wurde der Umgang der Gruppe miteinander (11 ähnliche Nennungen) und die Arbeitsatmosphäre genannt (7 ähnliche Nennungen). Weiterhin wurden die vielen Rollenspiele (3 ähnliche Nennungen), der Leitfaden (2 ähnliche Nennungen), die systemische Sichtweise (2 ähnliche Nennungen) und die Gruppenarbeiten, die Themen Krankheitsinformation, Gesprächsführung, Selbstsorge und Lösungsorientierung und die passende Uhrzeit und die Aufteilung in Blocktage und Nachmittage (jeweils 1 Nennung) hervorgehoben. Als Verbesserungsvorschläge wurde der Wunsch nach mehr Übungen (6 ähnliche Nennungen) mehr Zeit (2 ähnliche Nennungen) und eine andere Startzeit (2 ähnliche Nennungen) genannt. Zudem bestand der Wunsch Verhaltensweisen und Lösungsvorschläge bei Demenzerkrankungen stärker zu thematisieren (1 Nennung).

49

7. Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung

Die Ergebnisse in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität weisen eine Wirkung der „Familienbegleitung“ für pflegende Angehöriger von Menschen mit Demenz nach. Die zugehörige Effektstärke ($\eta_p^2 = 0,074$; Cohens D = 0,57) liegt dabei deutlich über den ursprünglichen Erwartungen. Diese Effektstärke zeigt einen großen Nutzen der Familienbegleitung für pflegende Angehörige und Familien deutlich. Auch aus der gesundheitsökonomischen Betrachtung empfiehlt sich eine Weiterverbreitung der Familienbegleitung. Werden in einer Modellrechnung entstehende Kosten⁶ für die Qualifikation und die monatliche Supervision, dem monetären Nutzen⁷ gegenübergestellt ergibt sich eine jährliche Ersparnis von 1108,03 €.

In den Belastungsdimensionen der pflegenden Angehörigen, operationalisiert durch den BIZAD, zeigen sich nur geringe Unterschiede zwischen den beiden Begleitungsformen. Lediglich in der Dimension „Belastung durch Beziehungsverlust“, zeigen sich signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen. Während des Begleitungszeitraums senkt eine Pflegebegleitung die Belastung durchschnittlich stärker als eine Familienbegleitung. Dies muss nicht im Sinne einer

⁶ Aus 72 Unterrichtseinheiten * 50 € und monatlich 2 Stunden Supervision zu 81 € (Kassensatz eines Psychotherapeuten), ergeben sich Jahreskosten von 5544€.

⁷ Bei einer Kursgröße von 8 Freiwilligen, die zu 70 % ausgelastet sind ergeben sich durchschnittlich 16,8 begleitete Angehörige. Bei durchschnittlich 9,7 Arztbesuchen dieser Angehörigen pro Jahr ergibt sich daraus ein monetärer Nutzen von 6652,03€.



Kontraindikation interpretiert werden. Möglich ist auch, dass durch die besondere Thematisierung der Trauer um den Menschen mit Demenz in der Familienbegleitung, bei pflegenden Angehörigen erst ein Bewusstsein für den eigentlichen Trauerprozess ausgelöst wird, der bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz häufig maskiert ist (Engel, 2012). Diese Interpretation wird auch durch den dritten Messzeitpunkt gestützt. In einer gesonderten Auswertung der pflegenden Angehörigen, die über drei Messzeitpunkte befragt werden konnten, zeigt sich eine Annäherung der Größe der Belastung zum dritten Messzeitpunkt (Pflegebegleitung zu T2: Mittelwert: 2,370; Familienbegleitung zu T2: Mittelwert 2,515)⁸. In dieser Interpretation fördert Familienbegleitung eine antizipatorische Trauerarbeit. Ein großer Effekt der Familienbegleitung zeigt sich in der Belastungsdimension „Familiäre Rollenkonflikte“. Dieser entspricht dem Studienziel die Familienbegleitung für das Familiensystem zu öffnen und dieses nach Möglichkeit in die Gestaltung des Pflegesettings stärker einzubeziehen. Beide Begleitungsformen zeigen eine große Wirksamkeit in Hinblick auf eine Reduzierung der 6 Dimensionen der objektiven Betreuungsaufgaben. Dies gelingt in der Familienbegleitung in gleichem Maße obwohl die Belastung in dieser Gruppe zum Begleitungsstart deutlich geringer ausfiel.

In der Vernetzung pflegender Angehöriger kommt es in beiden Begleitungsformen im Begleitungszeitraum zu Veränderungen. Die Inanspruchnahme von unterstützenden Diensten nimmt im Begleitungszeitraum zu, dabei gibt es qualitative Unterschiede zwischen den Begleitungsformen. Während der Familienbegleitung kommt es zu einer Verbesserung in der Nutzung von Pflegestützpunkten und Beratungsstellen, Tagespflegen und einer verstärkten Inanspruchnahme von ambulanten Pflegediensten. Zudem werden Hilfs- und Besuchsdienste für MmD stärker nachgefragt. In der Pflegebegleitung kommt es zu einer verstärkten Teilnahme an Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige, einer häufigeren Inanspruchnahme von Hilfs- und Besuchsdiensten und therapeutischen Angeboten für Menschen mit Demenz. Während die Pflegebegleitung vor allem für den pA niedrigschwellige Hilfen fördert, steigt in der Familienbegleitung auch die Nutzung von Beratungsstellen und ambulanten Diensten. Familien- und Pflegebegleitung fungieren somit als Bindeglied ins Unterstützungsnetzwerk. In beiden Begleitungsformen sinkt während der Begleitung die Zahl der Unbekannten Angebote, während die Zahl der in Anspruch genommenen Unterstützungsangebote zunimmt.

Obwohl durch die Familienbegleitung im Familiensystem eine Reduktion der familiären Rollenkonflikte geschieht (vgl. Ergebnisse BIZA-D), äußert sich diese nicht in einer gesteigerten Unterstützung der weiteren Familienmitglieder für die Pflegedyade oder in einem vom Angehörigen wahrgenommenen erhöhtem Verständnis seitens der Familienmitglieder für die Pflegesituation.

Als Studienlimitierung ist neben den in Kapitel 4 genannten Barrieren aus methodischer Sicht eine Inflation des Alpha-Niveaus durch die hohe Anzahl an Zielgrößen und Dimensionen des BIZA-D zu nennen.

In Bezug auf die nicht erreichte Teilnehmerzahl ist anzuführen, dass das gesetzte Ziel einer niedrigschwelligen Intervention, die von pflegenden Angehörigen im Krankheitsverlauf möglichst früh in Anspruch genommen wird trotzdem erreicht werden konnte. In 16 der 20 Belastungsdimensionen des BIZA-D weisen die pflegenden Angehörigen, die an der Studie teilgenommen haben zum Start der Begleitung eine geringere Belastung auf als die Normstichprobe

⁸ Diese deskriptiven Ergebnisse sind nicht Skalenmittelwerte sondern Randmittel, die sich nach Kontrolle auf Geschlecht, Alter, Ausgewogenheit und Demenzschwere ergeben.



des BIZA-D. Dies zeigt, dass das Unterstützungsangebot „Begleitung“ auch bei geringer Belastung der Angehörigen nachgefragt und in Anspruch genommen wird.

Insgesamt sprechen die Ergebnisse für eine dauerhafte Implementierung der Familienbegleitung als festen Bestandteil der Pflegebegleitung. Die Weiterbildung trägt zu einer verbesserten Lebensqualität der pflegenden Angehörigen bei, weist einen gesundheitsökonomischen Nutzen auf und ist für viele Freiwillige mit persönlichem Wachstum und dem Erleben einer sinnhaften Tätigkeit verbunden. Zudem wird der Problematik der späten Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten wirkungsvoll begegnet.

8. Gender Mainstreaming Aspekte

Im Bereich des FABEL-Projekts wurde eine geschlechtersensible Perspektive in folgenden Aspekten berücksichtigt und umgesetzt:

Auf Ebene der Begleitenden wurde bezüglich der Qualifizierungskurse für Pflege- und Familienbegleitungen für beide Geschlechter eine möglichst große Flexibilität in der Terminfindung ermöglicht, um damit dem beruflichen und privaten Kontext Angehöriger beider Geschlechter gerecht zu werden. Um geschlechtsspezifische Attributionen der Pflegebegleitung und die damit für Männer verbundene Barrieren aufzuweichen, wurde bei der Bewerbung der Pflegebegleitungskurse explizit darauf hingewiesen, dass „Vorkenntnisse im Bereich Pflege für die Teilnahme an den Pflegebegleitungskursen und die Tätigkeit als Pflegebegleitung nicht notwendig“ und „Frauen wie Männer gleichermaßen angesprochen sind“.

In den Qualifikationskursen zur Familienbegleitung wurden die Teilnehmenden für Gender Aspekte durch die Darstellung und Diskussion aktueller Forschungsergebnisse bezüglich geschlechtsspezifischer Besonderheiten in der Pflegerolle, des Pflegestils, der Pflegebelastung, den erlebten Persönlichkeitsgewinnen und den geschlechtsspezifischen Barrieren sensibilisiert und angeregt eigene Rollenvorstellungen in Bezug auf ihre Flexibilität zu hinterfragen.

Im Rahmen der Fallsupervision konnten anhand von Praxisbeispielen diese geschlechts- bzw. rollenspezifischen Barrieren wiederholt als zugrundeliegende Problematik definiert werden und im Rahmen von Gruppenarbeiten mit Hilfe des Lösungs-Orientierungs-Prozesses beispielhaft bearbeitet werden, um so Lösungen für die bestehende Problematik zu generieren. Auch in der konkreten Begleitungspraxis wurden geschlechts- und rollenspezifische Barrieren und Ressourcen immer wieder zum Thema. Dabei konnte in den meisten Fällen die traditionellen Rollen hinterfragt, in einem konstruktiven Prozess verändert und somit der Handlungsspielraum der beteiligten Angehörigen erweitert werden.

Auf allen Ebenen des Projekts (z.B. in den Qualifizierungskursen, beim Erstellen von Leitfaden und Manual) wurde auf eine geschlechtsneutrale und gleichzeitig gut lesbare Sprache geachtet.

9. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse

Die zentralen Ergebnisse der FABEL-Studie wurden zunächst im Rahmen eines Expertenworkshops vorgestellt und diskutiert. Dazu waren Mitarbeiter(innen) von Beratungsstellen für



ältere Menschen und Angehörige sowie aus Pflegestützpunkten und ambulanten Pflegediensten im Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald eingeladen worden. In der Diskussion verdichteten sich die zentralen Ergebnisse noch stärker im Hinblick auf ihre Bedeutung für die Fachpraxis. Die Resonanz auf die Ergebnisse der FABEL-Studie war überaus positiv. Im Ergebnis des Expertenworkshops wurden auch weitere Schritte zur Verstetigung des Angebots der Familienbegleitung in der Fachpraxis gemeinsam erarbeitet. Vor allem in Bezug auf das gedruckte Manual und den Praxisleitfaden (Druckexemplare beigelegt) bestand bei den beteiligten Experten aus der Fachpraxis großes Interesse.

Manual und Praxisleitfaden wurden über eine Veröffentlichung (Pabst-Verlag) einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht. Das Bundesnetzwerk Pflegebegleitung sowie die Beteiligten des Expertenworkshops sowie der Abschlusstagung erhielten jeweils Druckexemplare, die aus Projektmitteln realisiert werden konnten. Auf diese Publikation wird auch über die Homepage des Bundesnetzwerks Pflegebegleitung sowie über die Homepage unserer Hochschule aufmerksam gemacht – sie findet so noch weitere Verbreitung.

Die Verbreitung der Projektergebnisse in Fachzeitschriften und wissenschaftlichen Journals (mit Peer-Review-Verfahren) wird unter Gliederungspunkt 13 dargestellt.

Für Fachexperten und Projektakteure auf unterschiedlichen Ebenen und mit verschiedenen Perspektiven – Mitarbeiter(innen) der Partner im Forschungsverbund, Projektteam, Familienbegleiter(innen), pflegende Familien – wurden die Ergebnisse der FABEL-Studie im Rahmen einer Abschlusstagung präsentiert, die am 27. März 2015 in Freiburg stattfand. Darüber wurde auch in den örtlichen und regionalen Medien berichtet.

Weitere Verbreitung im wissenschaftlichen Kontext finden die Ergebnisse der FABEL-Studie auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG), die die Sektionen III und IV vom 17.-19.9.2015 in Mannheim veranstalten wird. Der Beitrag wurde dafür bereits angenommen – das FABEL-Team gestaltet im Rahmen der Tagung eine spezielle Session zum Thema Demenz.

52

10. Verwertung der Projektergebnisse

Die Ergebnisse des Projekts FABEL machen deutlich, dass die Unterstützung durch qualifizierte Freiwillige ein wesentlicher Bestandteil in einem gelingenden Pflegemix ist. Die Weiterqualifikation von engagierten Freiwilligen trägt zu einer Entlastung von pflegenden Angehörigen bei. Freiwillige benötigen dabei eine Anbindung an professionelle Strukturen die für organisatorische Aufgaben zuständig sind, Kontakte zwischen pflegenden Angehörigen und Freiwilligen vermitteln und für die Freiwilligen als Ansprechpartner fungieren. Die Finanzierung von solchen Stellen gestaltet sich in der Praxis jedoch schwierig, weil die Kommunen sich nicht zuständig sehen. Im Fall der vorliegenden Projektstruktur kann diese koordinierende Stelle in Zukunft nur über eine externe, zusätzliche Finanzierung (z.B. Glücksspirale) zeitlich begrenzt aufrechterhalten werden. Für die Qualifikation von Freiwilligen stehen aktuell über §45d SGB XI Finanzierungsmöglichkeiten zur Verfügung, die über das Land und die Pflegekassen die praktische Arbeit sichern, aber keine Koordinierungsstelle möglich machen. Die mangelnde Bereitschaft zur Finanzierung dieser Stellen durch die Kommunen kann darauf zurückgeführt werden, dass diese noch nicht genügend erkennen können, in welcher Weise sie von der Familienbegleitung profitieren. Wer auf jeden Fall, im Sinne einer gesundheitsbezogenen Prä-



vention bei pflegenden Angehörigen aus der Familienbegleitung Nutzen zieht sind die Krankenkassen, die sich aber für die Finanzierung nicht zuständig sehen. Durch Modellrechnungen (vgl. 6.1) können wir nachweisen, dass das Angebot Familienbegleitung durch seinen gesundheitsfördernden und präventiven Charakter global kostendeckend ist, in der aktuellen Gesetzgebung aber so nicht entsprechend verankert ist. Dieses Problem betrifft auch weitere Bereiche der geriatrischen Gesundheitsversorgung (vgl. z.B. Kricheldorf et al. 2015) und sollte in neuen gesetzlichen Regelungen Berücksichtigung finden.

In der vorliegenden Projektstruktur im Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald wird neben der genannten Stelle für die Koordination der Freiwilligen, die Supervision fortbestehen und von einem Familienbegleiter übernommen (Dipl.-Psych. und exam. Krankenpfleger). Bundesweit wird die Familienbegleitung im Netzwerk Pflegebegleitung verankert sein und damit auch von den strukturellen bundesweiten Netzwerkangeboten profitieren. Für zukünftige Qualifizierungen von Pflegebegleitenden zu Familienbegleitenden steht das Schulungsmanual als Buchpublikation zur Verfügung. Brücken ins Netzwerk Pflegebegleitung wurden bereits über die aktive Teilnahme von Prof. Dr. Elisabeth Bubolz-Lutz, die Sprecherin des Netzwerk Pflegebegleitung an der Abschlusstagung zum Projekt gebaut. Weiterhin wird die jährliche Bundeskonferenz des Netzwerk Pflegebegleitung im Oktober 2015 an der Katholischen Hochschule stattfinden, das Projekt FABEL wird auch in diesem Rahmen präsentiert.

11. Publikationsverzeichnis

53

11.1. Vorträge im Rahmen von Tagungen

Brijoux, T. & Kricheldorf, C. (2013): FABEL – Ein neuer Ansatz im Pflegemix. Vortrag auf der gemeinsamen Jahrestagung der Sektionen III und IV „Sozial- und verhaltenswissenschaftliche Gerontologie“ und IV „Soziale Gerontologie und Altenarbeit“ der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie, Ulm, September 2013.

Kricheldorf, C. (2013): Pflegende Angehörige und ihre spezifischen Bedarfe im Fokus der Versorgungsforschung. Vortrag im Rahmen des 2. Fachsymposiums Versorgungsforschung am Universitätsklinikum Freiburg.

Kricheldorf, C. & Brijoux, T. (2014): FABEL – Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum. Vortrag im Rahmen einer Veranstaltung des Zentrums für Versorgungsforschung Freiburg zum Thema „Pflegende Angehörige“.

Kricheldorf, C. (2014): Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum. Vortrag im Rahmen des 23. Geriatrietags des Landes Baden-Württemberg, durchgeführt vom Zentrum für Geriatrie und Gerontologie des Universitätsklinikums Freiburg, Freiburg, 24. September 2013.

Brijoux, T. & Kricheldorf, C. (2015): FABEL – Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum. Vortrag auf der gemeinsamen Jahrestagung der Sektionen III und IV „Sozial- und verhaltenswissenschaftliche Gerontologie“ und IV „Soziale Gerontologie und Altenarbeit“ der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie, Mannheim, September 2015.



Kricheldorff, C. & Brijoux, T. (2015): Neue Versorgungssettings für pflegende Familien bei Demenz. Symposium auf der gemeinsamen Jahrestagung der Sektionen III und IV „Sozial- und verhaltenswissenschaftliche Gerontologie“ und IV „Soziale Gerontologie und Altenarbeit“ der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie, Mannheim, September 2015.

11.2. Fachzeitschriften

Kricheldorff, C. & Brijoux, T. (2014). Familienbegleitung bringt mehr Lebensqualität. neue caritas. 22, S. 14-16.

Kricheldorff, C. & Brijoux, T. (2015). FABEL – Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum. Hospiz im Dialog. 62, S. 15-17.

Zudem sind Publikationen im Deutschen Ärzteblatt und der Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie in Vorbereitung.

11.3. Medien

In den lokalen Printmedien sind in der Projektlaufzeit folgende Publikationen über das Projekt erschienen:

Zeitung	Datum
Badische Zeitung	16. Juni 2015
Der Sonntag	23. März 2014
Badische Zeitung	11. September 2013
Badische Zeitung	26. Februar 2013
Badische Zeitung	14. Januar 2014
Couragiert	November 2013
Reblandkurier	24. Juli 2013
Reblandkurier	02. Oktober 2013
Badische Zeitung	17. Oktober 2012
Badische Zeitung	22. Juni 2012
Katholische Nachrichten-Agentur	20. Juni 2012
Badische Zeitung	20. Juni 2012



12. Literaturverzeichnis

- Andersen, Mühlbacher & Nübling (2007): http://www.diw.de/documents/publikationen/73/diw_01.c.56544.de/diw_sp0006.pdf
- Aron, A., Aron, E. N., & Smollan, D. (1992): Inclusion of Other in the Self Scale and the structure of interpersonal closeness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63, 596-612.
- Bertelsmann-Stiftung: [www.wegweiser-kommune.de/statistik/bevoelkerungsprognose+ breisgau-hochschwarzwald+bevoelkerungszahl-nach-altersgruppen+20-2030+tabelle](http://www.wegweiser-kommune.de/statistik/bevoelkerungsprognose+breisgau-hochschwarzwald+bevoelkerungszahl-nach-altersgruppen+20-2030+tabelle), letzter Seitenaufruf, 02. März 2015.
- BMFSFJ (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation. Teil II. Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Online, verfügbar unter <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen/PRM-21787-4.-Altenbericht-Teil-II,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf>, letzter Seitenaufruf, 30. März 2015
- Bubolz-Lutz, E. & Kricheldorf, C. (2006): Freiwilliges Engagement im Pflegemix. Neue Impulse. Freiburg i. Br.
- Bubolz-Lutz, E. & Kricheldorf, C. (2011): Pflegebegleiter. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung. Band 6. Hg. GKV-Spitzenverband CW Haarfeld.
- Buijssen, H. (2011): Demenz und Alzheimer verstehen. Erleben, Hilfe, Pflege: Ein praktischer Ratgeber. Weinheim und Basel.
- Carruth, A. K. (1996): Motivating factors, exchange patterns, and reciprocity among caregivers of parents with and without dementia. *Research in Nursing & Health*, 19, 409-419.
- Deutsches Register Klinischer Studien: https://drks-neu.uniklinik-freiburg.de/drks_web/navigate.do?navigationId=trial.HTML&TRIAL_ID=DRKS00004260, letzter Seitenaufruf 30. März 2015
- Doblhammer, G., Schulz A., Steinberg J., Ziegler U. (2012): Demografie der Demenz. Bern
- Engel, S. (2012): Alzheimer & Demenzen. Die Methode der einfühlsamen Kommunikation. Stuttgart.
- Gutzmann, H. & Zank, S. (2005): Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen. Stuttgart.
- Huitema, B.(1980): The analysis of covariance and alternatives. New York: Wiley.
- Klott, S. (2010): Ich wollte für sie sorgen. Die Situation pflegender Söhne. Frankfurt am Main: Lambertus.
- Kricheldorf, C., Himmelsbach, I., Kellner, A., Thielhorn, U. & Werner, B. (2015): Pflege in Baden-Württemberg zukunftsorientiert und generationengerecht gestalten. Gutachten für die Enquete Kommission pflege zur Bestandsaufnahme in Baden-Württemberg. Online



(letzter Seitenaufruf 02.09.2015): https://www.landtag-bw.de/files/live/sites/LTBW/files/dokumente/ausschuesse/enquete%20pflege/Enquete_Pflege_Gutachten_Druckversion.pdf.

Leonhardt (2009): Lehrbuch Statistik. Einstieg und Vertiefung. Verlag Hans Huber. Bern.

Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M. & Teri, L. (2002): assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *psychosomatic medicine*, 64, 510-519.

Luscombe, G.; Brodaty, H.; Freeth, S. (1998): Younger people with dementia: Diagnostic issues, effects on carers and use of services. *International Journal of geriatric Psychiatry*, Vol. 13 (5), 323-330.

Matter, C. (2009): Angehörige von Demenzerkrankten. In: Mahlberg, R. & Gutzmann, H. (2009): *Demenzerkrankungen. erkennen, behandeln, versorgen*: Köln.

Mittelman, M.S., Epstein, C., Pierzackla, A. (2003): *Counseling the Alzheimer's Caregiver. A Resource for health Care Professionals*. Chicago.

Morgan, D.G., Semchuck, K.M., Stewart, N.J. & D'Arcy, C. (2002): Rural families caring for a relative with dementia: barriers to use of formal services. *Social Science & Medicine*: 55, 1129-1142.

Moosbrugger, H. & Kelava, A. (2012): *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion*. Berlin. Springer-Verlag.

Moyle, Gracia, Murfield, Griffiths & Venturato, (2011): *QoI-Measures*: http://www.dementia-assessment.com.au/quality/qol_measures.pdf

Neyer, F. J., Wrzus, C., Wagner, J., & Lang, F. R. (2011): Principles of relationship differentiation. *European Psychologist*, 16, 267-277.

Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003): Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology & Aging*. 18 (2), 250-267.

Reisberg, B., Ferris, S.H. & de Leon, M.J., (1982): The Global Deterioration Scale (GDS) for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139, S. 1136-1139.

Rohr, M. (2012): *Wer wird Pflegender, wer nicht? Eine motivationspsychologische Antwort. Die Rolle von Persönlichkeit und Beziehungsgestaltung im Übergang zur Pflege. Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde.*

Statistisches Bundesamt: Arztbesuche pro Jahr von 1991 - 2012. Online verfügbar unter: <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/77182/umfrage/deutschland-jaehrliche-arztbesuche-pro-kopf-seit-1991/> letzter Seitenaufruf am 03.September 2015.

Statistisches Bundesamt: Bevölkerung in Deutschland nach Altersgruppen in den Jahren 2008, 2020 und 2060 (in Millionen). In *Statista - Das Statistik-Portal*. Online verfügbar unter <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/71539/umfrage/bevoelkerung-in-deutschland-nach-altersgruppen/> letzter Seitenaufruf am 03.März 2015.



Stoppe G. (2007): Demenz. München.

WHO (2005): Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien. Hg. von Dilling, H., Mombour, W., Schmidt, M.H. 5. Aufl. Bern: Hans Huber.

Yap, L.K.P; Seow, C.C.D.; Henderson, L.M. & Goh, Y. N.J. (2005): Family caregivers and caregiving in dementia. *Reviews in Clinical Gerontology*, Vol 15 (3-4), 263-271.

Ybema, J. F., Kuijer, R. G., Hagedoorn, M., & Buunk, B. P. (2002): Caregiver burnout among intimate partners of patients with a severe illness: An equity perspective. *Personal Relationships*, 9, 73-88.

Zank, S, Schacke, C & Leipold, B. (2006). Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz. Kurzbeschreibung und grundlegende Kennwerte, Online verfügbar unter: <http://www.hf.uni-koeln.de/data/gerontologie/File/BIZA-D.pdf>, letzter Seitenaufruf 30. März 2015.



13. Anhang

13.1. Erhebungsinstrumente

13.1.1. Pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz

Vom anwesenden Projektmitarbeiter auszufüllen

Datum der Erhebung: _____

Code des Befragten: _____

Messzeitpunkt:

Vor der Begleitung ☐	Direkt nach Abschluss der Begleitung ☐	10 Wochen nach Ab- schluss der Begleitung ☐
--	---	--

58

Einwilligungserklärung:

Liegt vor ☐	Liegt nicht vor ☐
---------------------------------------	---



Evaluierung: Begleitung bei Demenz

Sehr geehrte pflegende Angehörige

Wir freuen uns, dass Sie an der Studie „FABEL“ teilnehmen. Wie Ihnen bekannt ist, untersuchen wir, wie sich die Belastung von Familien mit einem an Demenz erkrankten Angehörigen entwickelt, wenn ihnen ein qualifizierter Begleiter zur Seite gestellt wird. Für die Untersuchung ist es notwendig, dass Sie einige Fragebögen ausfüllen. Kreuzen Sie einfach Zutreffendes an - eine richtige oder eine falsche Antwort gibt es nicht! Sollten bei Ihnen Fragen auftreten, wenden Sie sich einfach an die anwesende Sozialarbeiterin. Vielen Dank!



1. Angaben zu Ihrer Person

Zunächst bitten wir Sie, einige Angaben zu Ihrer Person zu machen.

Geschlecht

- ☐ Männlich
- ☐ Weiblich

Alter

_____ Alter in Jahren

Schulabschluss

Bitte geben Sie Ihren höchsten Schulabschluss an

- ☐ Kein Schulabschluss
- ☐ Haupt-/ Volksschulabschluss
- ☐ Realschulabschluss/ Mittlere Reife
- ☐ Abitur/ Fachhochschulreife
- ☐ Abgeschlossene Berufsausbildung
- ☐ Abgeschlossenes Hochschulstudium

Berufstätigkeit

- ☐ Berufstätig. Aktuell als _____
- ☐ Geringfügig tätig, aber auf Arbeitssuche
- ☐ Zur Zeit ohne Arbeit (sog. „arbeitslos“)
- ☐ Familienfrau (sog. „Hausfrau“) / Familienmann (sog. „Hausmann“)
- ☐ In Elternzeit befindlich
- ☐ Im Ruhestand
- ☐ _____



Familienstand

- ☐ Verheiratet oder in fester Partnerschaft lebend
- ☐ Verwitwet
- ☐ Geschieden
- ☐ Ledig

Familienmitglieder

Wohnen weitere Familienmitglieder oder enge Freunde, in der Nähe die Sie oder Ihren erkrankten Angehörigen prinzipiell Unterstützen können?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

Wenn ja, wie viele Personen sind dies? _____

61

2. Pflegebeziehung und Pflegeerfahrung

Beziehung

In welcher Beziehung steht die gepflegte Person zu Ihnen? Die Person ist mein / meine

- ☐ (Ehe-) Partner / Partnerin
- ☐ (Schwieger-) Mutter / Vater
- ☐ Bruder / Schwester
- ☐ Tante / Onkel
- ☐ anderes verwandtschaftliches Verhältnis
- ☐ Freund / Freundin
- ☐ Anderes: _____



Pflegeerfahrung

Haben Sie schon einen anderen Menschen mit Demenz gepflegt?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

Wenn ja

- ☐ ausschließlich privat, innerhalb der Familie
- ☐ ausschließlich professionell (z.B. als AltenpflegerIn)
- ☐ sowohl professionell als auch privat

Diese Pflegebeziehungen dauerten insgesamt _____ Jahre.

Pflegeentschluss

Wie wurde entschieden wer die Hauptpflege übernimmt (mehrfach Nennungen sind möglich)?

- ☐ Eigener Entschluss
- ☐ Gemeinsamer Entschluss der Familie
- ☐ Wunsch des / der Gepflegten
- ☐ Kein bewusster Entschluss – „hat sich so ergeben“
- ☐ Sonstiges

Pflegestufe

Hat ihr Angehöriger eine Pflegestufe?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

Wenn ja, welche Pflegestufe liegt vor? _____



Schwere der Demenzerkrankung

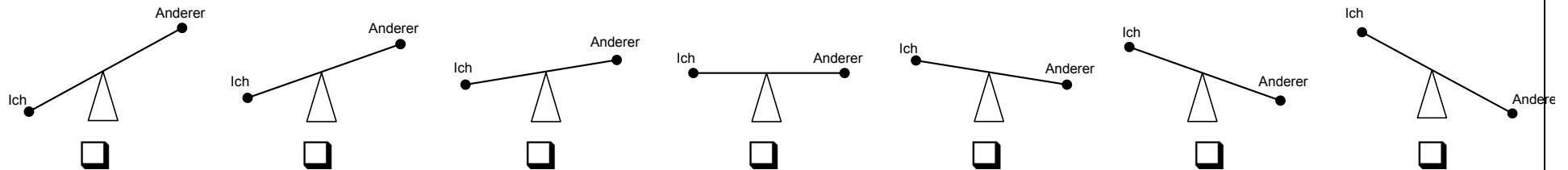
Wie stark ist die Demenzerkrankung ihrer Meinung nach fortgeschritten. Bitte kreuzen Sie das entsprechende Kästchen an (nur ein Kästchen).

- ☐ **Normales Altern:**
Keine Symptome
- ☐ **Normales Altern:**
Lediglich subjektive Klagen des Demenzerkrankten
- ☐ **Sehr leichte Demenz:**
Versagen bei komplexeren Aufgaben in Beruf und Gesellschaft (z.B. Reisen an neuen Ort); Wortfindungsstörungen und Schwierigkeiten Namen von bekannten zu erinnern
- ☐ **Leichte Demenz:**
Die Person benötigt Hilfe bei schwierigen Aufgaben des täglichen Lebens (z.B. Buchhaltung, Einkaufen, Einladungen)
- ☐ **Mittelschwere Demenz:**
Benötigt Hilfe bei Wahl der Kleidung und beim Entscheid zum Baden
- ☐ **Schwere Demenz:**
Person benötigt Hilfe beim Ankleiden, beim Baden, beim Toilettengang, leidet unter Urininkontinenz, Stuhlinkontinenz
- ☐ **Sehr schwere Demenz:**
Noch vorhandenes Sprechvermögen von mindestens 6 Wörtern, kann nicht mehr sprechen, kann nicht mehr gehen, kann nicht mehr sitzen, kann nicht mehr lachen, kann Kopf nicht mehr halten

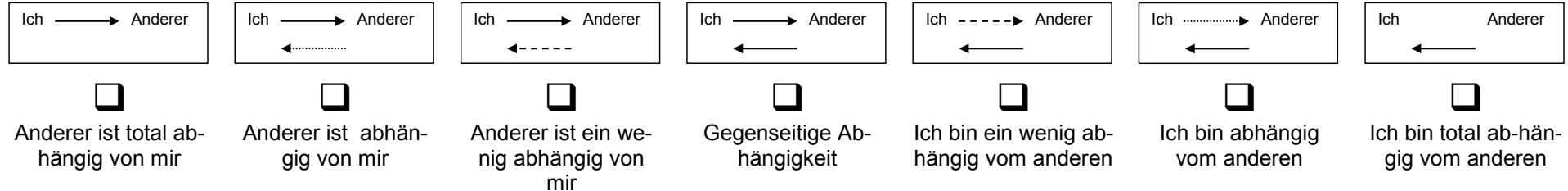


Beziehung zum Gepflegten

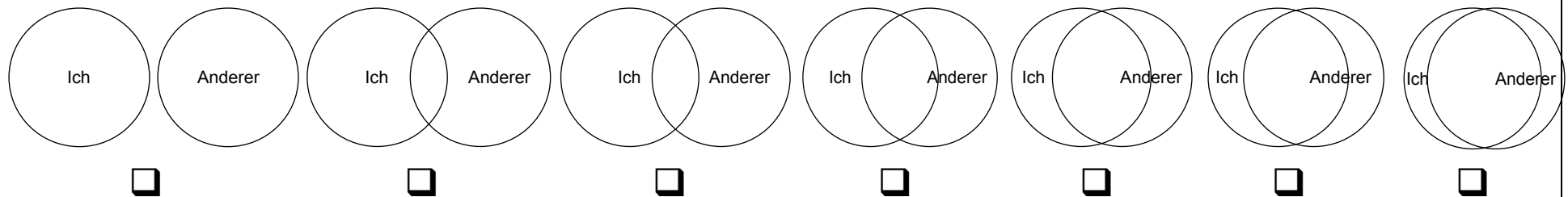
Die Abbildungen zeigen verschieden ausgerichtete Waagen, die die Beziehung zwischen Ihnen und dem Mensch mit Demenz darstellen sollen. Der Fokus liegt in dieser Frage darauf, wie viel Sie oder der Mensch mit Demenz für die Beziehung tun (z.B. Hilfen, Informationen geben, einen Gefallen tun) – die Person die mehr in die Beziehung einbringt wirkt in dem Bild schwerer als die andere. Wie balanciert oder unbalanciert empfinden Sie Ihre Beziehung? Welches der Bilder beschreibt diese **Balance** ihrer Meinung nach am besten?



Beziehungen unterscheiden sich auch im Grad der **gegenseitigen Abhängigkeiten**. Sie können einseitig oder gegenseitig / wechselseitig sein. Bitte bewerten Sie welches Bild am besten die Abhängigkeit zwischen Ihnen und dem Mensch mit Demenz darstellt.



Welches der folgenden 7 Bilder beschreibt die **emotionale Nähe** zwischen Ihnen und dem Menschen mit Demenz ihrer Meinung nach am besten?





Lebensqualität des Menschen mit Demenz

In den folgenden Fragen geht es um Ihre Einschätzung der Lebensqualität des Menschen mit Demenz. Wenn Sie über das Leben der Person mit der Demenz nachdenken, gibt es verschiedene Bereiche, von denen im Folgenden einige aufgeführt sind. Denken Sie bitte über jeden Punkt nach und beurteilen Sie die **derzeitige Lebensqualität Ihres / Ihrer Angehörigen** für jeden Bereich. Sie haben vier Antwortmöglichkeiten: schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut. Beurteilen Sie bitte die Bereiche anhand dessen, wie das Leben Ihres / Ihrer Angehörigen **zurzeit** (das heißt in den letzten Wochen) verläuft. Wenn Sie Fragen zu den genannten Bereichen haben, fragen Sie einfach direkt nach.

		schlecht	einiger-ma- ßen	gut	sehr gut
01	Körperlicher Gesundheitszustand	☐	☐	☐	☐
02	Energie und Tatkraft	☐	☐	☐	☐
03	Stimmung	☐	☐	☐	☐
04	Wohnverhältnisse	☐	☐	☐	☐
05	Gedächtnis	☐	☐	☐	☐
06	Familie	☐	☐	☐	☐
07	Ehe / Partnerschaft	☐	☐	☐	☐
08	Freunde	☐	☐	☐	☐
09	Selbstsicht insgesamt	☐	☐	☐	☐
10	Fähigkeit den Haushalt zu erledigen	☐	☐	☐	☐
11	Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen	☐	☐	☐	☐
12	Geld	☐	☐	☐	☐
13	Leben insgesamt	☐	☐	☐	☐

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie auch keine Zeile vergessen haben.

Herzlichen Dank!



Gesundheitszustand

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung **Ihres eigenen Gesundheitszustandes**. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Geben Sie bitte zu jeder Aussage an, in welchem Ausmaß diese auf Sie **in den letzten 7 Tagen** zutraf. Kreuzen Sie hierzu bitte das entsprechende Kästchen an. Entspricht keine der Antwortmöglichkeiten genau Ihrer Einschätzung, dann wählen Sie die Antwort, die am ehesten auf Sie zutrifft. Bei Unklarheiten fragen Sie bitte nach.

		Ausgezeichnet	Sehr gut	gut	Weniger gut	Schlecht
01	Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?	☐	☐	☐	☐	☐

		Ja, <u>stark</u> eingeschränkt	Ja, <u>etwas</u> eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
02	Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren <i>derzeitigen Gesundheitszustand</i> bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark? mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	☐	☐	☐
03	mehrere Treppenabsätze steigen	☐	☐	☐

	Hatten Sie in den letzten 7 Tagen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf oder zu Hause?	Ja	Nein
04	Ich habe weniger geschafft als ich wollte	☐	☐
05	Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	☐	☐



	Hatten Sie in den letzten 7 Tagen aufgrund see-lischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf oder zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?	Ja	Nein
06	Ich habe weniger geschafft als ich wollte	☐	☐
07	Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	☐	☐

08	Inwieweit haben Schmerzen Sie <i>in den letzten 7 Tagen</i> bei der Ausübung Ihrer Alltags-tätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?	Überhaupt nicht ☐	Ein Bisschen ☐	Mäßig ☐	Ziemlich ☐	Sehr ☐
----	---	---	--	-----------------------------------	--------------------------------------	----------------------------------

	In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den letzten 7 Tagen gegangen ist . (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile das Kästchen an, das Ihrem Empfinden am ehesten entspricht).						
	Wie oft waren Sie <i>in den letzten 7 Tagen</i>	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
09	... ruhig und gelassen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	... voller Energie	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11	... entmutigt und traurig	☐	☐	☐	☐	☐	☐

12	Wie oft haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme <i>in den letzten 7 Tagen</i> Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?	Immer ☐	Meistens ☐	Manchmal ☐	Selten ☐	Nie ☐
----	--	-----------------------------------	--------------------------------------	--------------------------------------	------------------------------------	---------------------------------

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie auch keine Zeile vergessen haben.

Herzlichen Dank!



Hilfen und Unterstützungsleistungen

Im Folgenden Teil geht es um die **Kenntnis und Inanspruchnahme von unterstützenden Angeboten**, um die **medizinische Versorgung ihres Angehörigen** und die **Verteilung der Pflegeaufgaben** innerhalb ihrer Familie.

1. Externe unterstützende Leistungen

Im Folgenden sind einige Unterstützungsangebote aufgeführt. Bitte geben Sie zu jeder dieser Angebote an, ob sie Ihnen bekannt sind oder von Ihnen in Anspruch genommen werden. Entspricht keine der Antwortmöglichkeiten Ihrer Einschätzung, dann wählen Sie die Antwort, die am ehesten zutrifft. Bei Unklarheiten können Sie gerne nachfragen.

		Un- be- kannt	Möglichkei- bekannt, aber kein In- teresse	Bekannt, Interesse vorhan- den	Inan- spruch- nahme
1	Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige	☐	☐	☐	☐
2	Selbsthilfegruppe für Menschen mit De- menz	☐	☐	☐	☐
3	Hilfs- und Besuchsdienste für Menschen mit Demenz	☐	☐	☐	☐
4	Tagespflege	☐	☐	☐	☐
5	Besuch einer Beratungsstelle / Pflegestütz- punkt	☐	☐	☐	☐
6	Ambulanter Pflegedienst	☐	☐	☐	☐
7	Therapeutische Angebote für Menschen mit Demenz (Ergotherapie, Musiktherapie, Kunsttherapie, ...)	☐	☐	☐	☐
8	Therapeutische Angebote für pflegende An- gehörige (Psychotherapie, ...)	☐	☐	☐	☐
9	Weiterbildungen oder Vorträge für pfl- gende Angehörige	☐	☐	☐	☐
10	Entspannungsverfahren und Stressma- nagement (Yoga, progressive Muskelent- spannung, ...)	☐	☐	☐	☐
11	Weitere unterstützende Leistungen (z.B. Essen auf Rädern, ...). Bitte nennen: _____	☐	☐	☐	☐
12	Insgesamt nehme ich für mich externe Unterstützungsleistungen im Umfang von unge- fähr _____ Std. / Woche in Anspruch				
13	Insgesamt nimmt mein an Demenz erkrankter Angehöriger externe Unterstützungsleis- tungen im Umfang von ungefähr _____ Std. / Woche in Anspruch				



2. Medizinische Leistungen

Welche Ärzte sind in die Demenzbehandlung mit einbezogen?

	Ja	Nein
14 Hausarzt	☐	☐
15 Facharzt (z.B. Neurologe,...)	☐	☐
16 Memory Clinic, Gedächtnisambulanz, ...	☐	☐

3. Familiäre Unterstützung

Zur Wahrnehmung und Verteilung der Pflegeaufgaben innerhalb der Familie geben Sie bitte an, in wie weit Sie den folgenden Aussagen aktuell zustimmen können.

	In wie weit stimmen Sie den folgenden Aussagen zu?	Stimme voll zu	Stimme eher zu	Teils, teils	Stimme eher nicht zu	Stimme gar nicht zu
17	Meine Familie versteht meine, durch die Pflege bedingte, Belastung	☐	☐	☐	☐	☐
18	Meine Familie versteht die Situation meines erkrankten Angehörigen	☐	☐	☐	☐	☐
19	Durch die Pflegesituation kommt es zu Konflikten innerhalb der Familie	☐	☐	☐	☐	☐
20	Meine Familie leistet mir informelle Hilfe (z.B. beim Einkaufen, durch Fahrdienste, ...)	☐	☐	☐	☐	☐
21	Meine Familie unterstützt mich in der Betreuung des Erkrankten	☐	☐	☐	☐	☐
22	Meine Familie unterstützt mich in der Pflege des Erkrankten	☐	☐	☐	☐	☐
23	Insgesamt leiste ich Pflege- oder Betreuungstätigkeiten in einem Umfang von ungefähr _____ Std. / Tag					
24	Insgesamt erhalte ich durch meine Familie Unterstützungsleistungen (Pflege- oder Betreuung) im Umfang von ungefähr _____ Std. / Woche					



Nun möchten wir Sie noch zu ihrer persönlichen Belastungssituation befragen.

1. Praktische Betreuungsaufgaben

Als erstes möchten wir etwas über die praktischen Betreuungsaufgaben erfahren. Bitte geben Sie für jeden einzelnen Inhaltsbereich an, **wie viel Unterstützung Ihr Angehöriger in diesem Bereich benötigt** (A). Da es sehr wichtig ist, ob und inwieweit Sie als Hauptpflegeperson private oder professionelle Hilfe erhalten, geben Sie bitte, falls ihr Angehöriger in dem Bereich Unterstützung benötigt, auch an, **von wem die notwendige Unterstützung geleistet wird** (B). Legen Sie bei der Beantwortung der Fragen die letzten zwei Wochen zugrunde.

Praktische Pflegeaufgaben

1.	Hilfe bei der Nahrungsaufnahme (z.B. Kleinschneiden der Nahrung, „Füttern“)
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung
2.	Baden, Waschen, Duschen
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung



3.	Körperpflege (z.B. Zahnpflege, Haar-, Haut und Nagelpflege)
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung
4.	An- und Auskleiden bzw. Zurechtlegen der Kleidung
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung
5.	Hilfen bei Toilettengängen bzw. Inkontinenzvorlagen wechseln, Intimpflege
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung



6.	Nächtliche Betreuungsaufgaben
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung
7.	Zubereitung der Mahlzeiten (z.B. Kochen, Brote richten)
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung
8.	Pflege des Wohnbereiches, Putzen und Aufräumen
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung



9.	Einkäufe, Anschaffungen
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung
10.	Organisation der Pflege (z.B. Behördengänge, Telefonate, Schriftverkehr)
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung

73

Erinnern, Motivieren, Anleiten und Erklären

11.	Erinnern, Motivieren, Anleiten bei der Körperpflege
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung



12.	Erinnern, Motivieren, Anleiten in Bezug auf Anziehen und Kleidung
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung
13.	Erinnern, Motivieren, Anleiten in Bezug auf die Pflege des Wohnbereiches
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung
14.	Erinnern, Motivieren, Anleiten in Bezug auf die medizinische Grundversorgung
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung



Unterstützung bei der Kontaktpflege

15.	Briefe schreiben oder Telefonate führen
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung
16.	Bekannte, Freunde etc. besuchen oder einladen
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung
17.	Gemeinsame Aktivitäten mit anderen organiSieren
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung



Gefühlsmäßige Unterstützung

18.	Gut zureden
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung
19.	Aufmuntern
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung
20.	Beruhigen / Erklären
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung



21.	Trösten
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung

Beaufsichtigen

22.	Verhüten von Weglaufen
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung
23.	Verhüten von Stürzen und Verletzungen
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung



24.	Persönlich verfügbar / anwesend sein
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung
25.	Achten auf Sicherheit im Haushalt
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> ☐ ständig ☐ überwiegend ☐ teilweise ☐ kaum ☐ gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> ☐ jemand anders leistet die gesamte Unterstützung ☐ jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung ☐ ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen ☐ ich leiste den größten Teil der Unterstützung ☐ ich leiste die gesamte Unterstützung



2. Verhaltensänderungen des Menschen mit Demenz

Wir möchten erfahren, ob und wie häufig einzelne, durch die Demenz bedingte Verhaltensstörungen zur Zeit bei Ihrem Angehörigen auftreten. Uns interessiert auch, wie stark Sie sich durch das Verhalten belastet fühlen.

Wenn das genannte Verhalten in den letzten zwei Wochen nicht aufgetreten ist oder das Verhalten noch nie vorkam kreuzen Sie die „0“ an und gehen weiter zur nächsten Verhaltensweise. Falls das Verhalten in den letzten 2 Wochen aufgetreten ist, geben Sie bitte auch die Stärke der Belastung an.

Der Mensch mit Demenz...	Häufigkeit des Verhaltens					Stärke der Belastung				
	Nie / nicht in den letzten 2 Wochen	Einmal in zwei Wochen	Einmal /Woche	Mehrmals / Woche	Täglich oder öfter	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Deutlich	Stark
1. wiederholt sich oft (z.B. stellt dieselben Fragen, erzählt dieselben Dinge).	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
2. tut Dinge die mir verrückt erscheinen.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
3. ist unruhig.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
4. ist logischen Argumenten nicht mehr zugänglich.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
5. beschimpft mich.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
6. begreift schwierige Sachverhalte nicht mehr.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
7. erkennt mich nicht mehr.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
8. kann sich nicht mehr äußern.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
9. scheint kaum mehr irgendetwas wahrzunehmen.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
10. lebt in der Vergangenheit.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐

	Häufigkeit des Verhaltens					Stärke der Belastung				
Der Mensch mit Demenz...	Nie / nicht in den letzten 2 Wochen	Einmal in zwei Wochen	Einmal /Woche	Mehrmals / Woche	Täglich oder öfter	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Deutlich	Stark
11. widersetzt sich bei bestimmten Pflegeaufgaben.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
12. wirkt niedergeschlagen	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
13. . leidet unter seinen Einbußen.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
14. empfindet meine Hilfe als Einmischung.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
15. ist ängstlich oder verunsichert.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
16. beschuldigt oder verdächtigt mich.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
17. kann sich nichts merken.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
18. ist mir gegenüber schon handgreiflich geworden.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
19. ist traurig.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
20. findet sich in seiner Umgebung nicht mehr zurecht.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
21. zeigt Verhaltensweisen, die Sie / ihn selbst gefährden.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Sonstiges:										



3. Persönlichkeitsveränderungen und Veränderungen in der Beziehung zum Demenzerkrankten

Pflegende sind nicht nur mit einzelnen Verhaltensänderungen durch die Demenz konfrontiert, sondern auch mit der Tatsache, dass sich der Mensch mit Demenz als **Person insgesamt** verändern kann. Die folgenden Fragen zielen darauf ab, zu erfahren, ob und wie sehr Sie unter diesen Veränderungen leiden. Legen Sie bei der Beantwortung der Fragen **die letzten zwei Wochen zugrunde!**

	nie (0) ☐	selten (1) ☐	manchmal (2) ☐	oft (3) ☐	immer (4) ☐
Mich belastet, ...					
1. dass er / Sie hilfsbedürftig ist.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
2. keinen Gesprächspartner mehr zu haben.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
3. dass ich meinen Angehörigen (als Ehepartner / Vater, Mutter, ...) in gewisser Weise verloren habe.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
4. dass er / Sie geistig abgebaut hat.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
5. dass weniger Austausch mit ihm / ihr möglich ist.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Sonstiges:					



4. Schwierigkeiten, Einschränkungen und gute Seiten

Im Folgenden sind Gedanken und Gefühle aufgeführt, die pflegende in Bezug auf die Pflege und die damit verbundenen Aufgaben und Einschränkungen haben können. Bitte geben Sie an, wie oft Sie selbst solche Gedanken oder Gefühle haben. Bitte legen Sie bei der Beantwortung der Fragen die letzten zwei Wochen zugrunde!

	nie (0) ☐	selten (1) ☐	manchmal (2) ☐	oft (3) ☐	immer (4) ☐
Ich habe das Gefühl, ...					
1. dass ich bei der Pflege Fehler mache.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
2. dass meine Bemühungen bei der Pflege fruchtlos sind.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
3. dass ich zu wenig Zeit für Interessen oder Hobbies habe.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
4. dass andere das Krankheitsbild zu wenig verstehen.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
5. dass ich zu wenig Schlaf bekomme.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
6. dass ich zu wenig Anerkennung von anderen erfahre.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
7. dass ich die Pflege nicht im Griff habe.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
8. dass ich zu wenig Rückzugsmöglichkeiten habe.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
9. dass ich durch die Pflege vieles anders als früher sehe.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
10. dass ich mit Behörden und Institutionen zu kämpfen habe.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
11. dass andere Menschen zu wenig Verständnis für meinen Angehörigen haben	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
12. dass ich neue Vorstellungen davon gewonnen habe, was im Leben wichtig ist.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
13. dass es mir schwer gemacht wird, Informationen über die Unterstützungsmöglichkeiten in der Pflege zu bekommen.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
14. dass die Pflege mich körperlich anstrengt.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
15. dass ich zu wenige Möglichkeiten habe, für mich zu sein.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
16. dass ich mir durch die Pflege meiner eigenen Stärke bewusst geworden bin.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
17. dass andere Menschen zu wenig Verständnis für meine Situation aufbringen.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐

nie (0) ☐	selten (1) ☐	manchmal (2) ☐	oft (3) ☐	immer (4) ☐	
18. dass ich zu wenig dazu komme, mich um meine eigene Gesundheit zu kümmern.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
19. dass ich zu wenig Zeit für Aktivitäten mit anderen habe.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
20. dass ich im Verlauf der Betreuung viel gelernt habe.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
21. dass ich zu wenig dazu komme, Dinge für mich selbst zu erledigen.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
22. dass ich in meinen Bemühungen um professionelle Unterstützung und Hilfe allein gelassen werde.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
23. dass ich zu wenig Zeit habe zu entspannen.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
24. dass ich durch die Pflege meines Angehörigen reifer geworden bin.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Sonstiges:					



5. Finanzen

Bedingt durch die Erkrankung Ihres Angehörigen können sich auch finanzielle Veränderungen ergeben. Uns interessiert, wie sehr Sie sich durch solche Veränderungen belastet fühlen. Legen Sie bei der Beantwortung der Fragen **die letzten zwei Wochen zugrunde!**

	nie (0) ☐	selten (1) ☐	manchmal (2) ☐	oft (3) ☐	immer (4) ☐
Mich belastet, ...					
1. dass ich mir wegen der Pflege / Erkrankung weniger leisten kann.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
2. dass unsere finanziellen Mittel wegen der Pflege / Erkrankung in der Zukunft vielleicht nicht ausreichen werden.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
3. dass uns / mir nicht genug Geld zur Verfügung steht, um die Pflege / Betreuung des Menschen mit Demenz befriedigend zu gestalten.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
4. dass ich wegen der Pflege mit einer geringeren Stundenzahl bzw. gar nicht mehr arbeite.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Sonstiges:					



6. Beruf

Wenn Sie nicht berufstätig sind, geht es weiter auf der nächsten Seite

Berufstätige Pflegende haben nicht nur die Erfordernisse der Pflege, sondern auch die beruflichen Anforderungen zu meistern. Bitte geben Sie an, wie sehr Sie sich dadurch belastet fühlen. Legen Sie bei der Beantwortung der Fragen die letzten zwei Wochen zugrunde!

nie (0) selten (1) manchmal (2) oft (3) immer (4)	
Mich belastet, ...	
1. dass ich weniger Kraft für berufliche Anforderungen habe.	0 1 2 3 4 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
2. dass ich mir am Arbeitsplatz sorgen um meinen Angehörigen mache.	0 1 2 3 4 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
3. dass ich mich im Beruf schlechter konzentrieren kann.	0 1 2 3 4 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
4. dass ich nicht weiß, wie lange ich Beruf und Pflege noch vereinbaren kann.	0 1 2 3 4 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
Sonstiges:	



7. Familie und Partnerschaft

Nicht von pflegenden Ehepartnern auszufüllen

Im Folgenden geht es um Konflikte durch die Anforderungen der Familie bzw. des Partners einerseits und die Erfordernisse der Pflege andererseits. Bitte legen Sie bei der Beantwortung die letzten zwei Wochen zugrunde! Sollten Sie keine Kinder oder keinen Partner / Partnerin haben, lassen Sie die entsprechenden Fragen einfach unbeantwortet.

	nie (0) ☐	selten (1) ☐	manchmal (2) ☐	oft (3) ☐	immer (4) ☐
Ich habe das Gefühl, ...					
1. dass ich zu wenig Zeit für meinen Partner / Ehepartner habe.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
2. dass meine Kinder unter der Situation leiden.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
3. dass ich den Anforderungen meiner Familie einerseits und den Anforderungen des Menschen mit Demenz andererseits nicht genügend nachkommen kann.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
4. dass ich weniger Kraft und Nerven für meine Kinder habe.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
5. dass ich weniger dazu komme, meine Kinder oder Enkel zu unterstützen.	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Sonstiges:					

86

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie auch keine Zeile vergessen haben.

Herzlichen Dank!

Danke, dass Sie sich die Mühe gemacht haben!



		schlecht	einiger-ma- ßen	gut	sehr gut
01	Körperlicher Gesundheitszustand	☐	☐	☐	☐
02	Energie und Tatkraft	☐	☐	☐	☐
03	Stimmung	☐	☐	☐	☐
04	Wohnverhältnisse	☐	☐	☐	☐
05	Gedächtnis	☐	☐	☐	☐
06	Familie	☐	☐	☐	☐
07	Ehe / Partnerschaft	☐	☐	☐	☐
08	Freunde	☐	☐	☐	☐
09	Selbstsicht insgesamt	☐	☐	☐	☐
10	Fähigkeit den Haushalt zu erledigen	☐	☐	☐	☐
11	Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen	☐	☐	☐	☐
12	Geld	☐	☐	☐	☐
13	Leben insgesamt	☐	☐	☐	☐



Pflege innerhalb der Familie.

Explorative Faktorenanalyse des Fragebogens: Rotationsmethode: Varimax mit Kaiser-Normalisierung

Rotierte Komponentenmatrix ^a		
	Komponente	
	1	2
Meine Familie versteht meine, durch die Pflege bedingte, Belastung	,058	,949
Meine Familie versteht die Situation meines erkrankten Angehörigen	,136	,937
Meine Familie leistet informelle Hilfe (z.B. beim Einkaufen, durch Fahrdienste,...)	,854	,143
Meine Familie unterstützt mich in der Betreuung des Erkrankten	,873	,133
Meine Familie unterstützt mich in der Pflege des Erkrankten	,876	-,001

Tabelle 12 Explorative Faktorenanalyse: Verständnis und Unterstützung in Familiensystemen



13.1.2. Dokumentationsbögen Familienbegleitung

Dokumentationsbogen für FamilienbegleiterInnen

Ihr persönlicher **Code:**

O -

(Geburtsname der Mutter)

Individueller Code der Begleitung:

(z.B. ersten 3 Buchstaben des Nachnamens, ersten 3 Buchstaben des Wohnortes der Familie)

--	--	--	--	--	--

Datum des Gespräches: _____ **Dauer des Gespräches:** _____ Minuten

Anzahl des heutigen Besuchs/ Kontakts, Familienbegleitungstätigkeit (das wie-
vielte Treffen?): _____

Wo findet der Kontakt/ Besuch/ Familien- begleitungs-tätigkeit statt?	☐ zu Hause ☐ telefonisch ☐ außerhalb (z.B. im Café,...) ☐ E-Mail ☐ _____
Welche Personen waren anwesend? ☐ Hauptpflegeperson ☐ Demenzerkrankter ☐ Weiteres Familienmitglieder: _____ ☐ Freunde / Bekannte: _____	

Der erste Kontakt mit der / dem pflegenden Angehörigen fand

☐ heute ☐ am _____ statt.

Der/ die zu Pflegende wird von der/ dem Angehörigen seit _____ Monaten/ Jah-
ren gepflegt.



Gegenstand der heutigen Familienbegleitungstätigkeit war:

(bitte ankreuzen; Mehrfachnennungen sind möglich)

- ☐ **(1)** Zuhören
- ☐ **(2)** Leistungen der/ des pflegenden Angehörigen anerkennen, wertschätzen
- ☐ **(3)** Trost spenden
- ☐ **(4)** Die/ den pflegenden Angehörigen zum eigenen Weg ermutigen
- ☐ **(5)** Gemeinsam Stärken der/ des pflegenden Angehörigen finden
- ☐ **(6)** Eine andere Deutung der Pflegesituation herbeiführen
- ☐ **(7)** Selbstreflexion der/ des pflegenden Angehörigen anstoßen
- ☐ **(8)** Klärungsprozesse in Gang bringen
- ☐ **(9)** Selbstpflege des Angehörigen anregen
- ☐ **(10)** Gemeinsam über Freizeitgestaltung nachdenken
- ☐ **(11)** Informationen zur Krankheit und ihrem Verlauf teilen
- ☐ **(12)** Mit dem Angehörigen die Perspektive des Erkrankten besprechen
- ☐ **(13)** Perspektive des Angehörigen anerkennen und bestätigen
- ☐ **(14)** Mit dem Angehörigen die Perspektive der Familienmitglieder besprechen
- ☐ **(15)** Zu wertschätzendem Umgang mit Menschen mit Demenz verhelfen
- ☐ **(16)** Umgang mit auffälligen Verhaltensweisen ermöglichen
- ☐ **(17)** Auf Behandlungsmöglichkeiten der Demenz hinweisen
- ☐ **(18)** Bei Informationssuche behilflich sein
- ☐ **(19)** Bei Behördengängen begleiten
- ☐ **(20)** Mit Familie und/ oder Freunden in Kontakt bringen



- ☐ **(21)** Hinweise auf bestehende Entlastungsmöglichkeiten geben
- ☐ **(22)** Konkret Entlastung organisieren, z.B. durch _____
- ☐ **(23)** Finanzierungsfragen ansprechen
- ☐ **(24)** Austausch über eigene und gesellschaftliche Demenzbilder
- ☐ **(25)** Problembereiche strukturieren
- ☐ **(26)** Ziele setzen
- ☐ **(27)** Schritte zur Zielerreichung erarbeiten
- ☐ **(28)** Begleitung reflektieren
- ☐ **(29)** sonstige _____ Aktivitäten:

Am wichtigsten waren meiner Meinung nach dabei

91

diese **3 Aktivitäten**: Nr. ____ Nr. ____ Nr. ____

Die heutige **Familienbegleitungstätigkeit** hat meiner Meinung nach **folgendes** bei der/ dem pflegenden Angehörigen / der pflegenden Familie **bewirkt**:

Wünscht der/ die pflegende Angehörige **weitere Besuche/ Kontakte**?

- ☐ ja ☐ nein

(Erläuterungen: _____)

Vielen Dank!



13.3 Deskriptive Angaben der Familienbegleitungen

Evaluationsbogen

Familienbegleitung

Sehr geehrte Teilnehmerinnen des Kurses Familienbegleitung!

Wir freuen uns, dass Sie an dem Kurs „Familienbegleitung“ teilgenommen haben. Nun ist ihre Meinung zum Kurs gefragt! Bitte füllen Sie diesen Fragebogen aus, damit wir die Qualität des Kurses weiter verbessern können. Zunächst fragen wir Sie zu ihrem Hintergrund, anschließend zum Kurs selbst. Die beiden Fragebögen werden getrennt aufbewahrt, so dass nicht auf ihre Person zurückgeschlossen werden kann. Bei auftretenden Fragen sind wir für Sie ansprechbar. Vielen Dank!

1. Angaben zu Ihrer Person

☐

Männlich

☐

Weiblich

Ich bin _____ Jahre alt.

Höchster Bildungsabschluss

☐

Haupt- / Volksschulabschluss

☐

Realschulabschluss

☐

Abitur / Fachhochschulreife

☐

Abgeschlossene Berufsausbildung

☐

Abgeschlossenes Hochschulstudium

Aktuelle Berufstätigkeit

☐

Aktuell berufstätig als _____

☐

Geringfügig tätig, aber auf Arbeitssuche

☐

Zur Zeit ohne Arbeit

☐

Hausfrau / Hausmann / Familienfrau / Familienmann

☐

In Elternzeit befindlich

☐

Im Ruhestand

☐



Pflegeerfahrung

Haben sie schon einen Menschen mit Demenz gepflegt?

☐

Ja

☐

Nein

Wenn ja (Mehrfachnennungen sind möglich):

☐

Privat

☐

Professionell

☐

Freiwillig / ehrenamtlich

Angaben zu ihrem Interesse am Kurs (Mehrfachnennungen sind möglich)

☐

Als Pflegebegleiter fiel mir die Begleitung von Angehörigen, die einen Menschen mit Demenz umsorgen schwer, daher möchte ich mich in diesem Bereich speziell weiterbilden

☐

Allgemeines Interesse am Krankheitsbild Demenz

☐

Persönliche Weiterentwicklung

☐

Ich möchte neue Kontakte knüpfen

☐

Ich habe selbst einen Menschen mit Demenz gepflegt und hätte mir mehr Unterstützung gewünscht

☐

Eigene Vorsorge

☐

☐



13.4 Evaluation der Weiterbildungen

2. Angaben zum Kurs

Ich möchte als Familienbegleiter(in) aktiv werden

☐

Ja

☐

Nein

☐

Ich bin noch unentschieden

Wurden die folgenden Themen im Kurs zu stark oder zu gering behandelt?

(mittleres Kästchen = genau richtig)

Informationen zum Krankheitsbild Demenz	Zu stark	☐	☐	☐	☐	☐	Zu wenig
Perspektive der pflegenden Angehörigen	Zu stark	☐	☐	☐	☐	☐	Zu wenig
Selbsterleben und Krankheitseinsicht der Menschen mit Demenz	Zu stark	☐	☐	☐	☐	☐	Zu wenig
Wertschätzender Umgang mit Menschen mit Demenz	Zu stark	☐	☐	☐	☐	☐	Zu wenig
Umgang mit herausforderndem Verhalten	Zu stark	☐	☐	☐	☐	☐	Zu wenig
Selbstfürsorge	Zu stark	☐	☐	☐	☐	☐	Zu wenig
Gesprächsführung	Zu stark	☐	☐	☐	☐	☐	Zu wenig
Erstgespräche	Zu stark	☐	☐	☐	☐	☐	Zu wenig
Familiengespräche	Zu stark	☐	☐	☐	☐	☐	Zu wenig
Ausstieg aus der Begleitung	Zu stark	☐	☐	☐	☐	☐	Zu wenig
Netzwerkarbeit	Zu stark	☐	☐	☐	☐	☐	Zu wenig
Systemische Sichtweise	Zu stark	☐	☐	☐	☐	☐	Zu wenig
Rolle und Haltung in der Begleitung	Zu stark	☐	☐	☐	☐	☐	Zu wenig
Bedeutung von und Umgang mit Gefühlen	Zu stark	☐	☐	☐	☐	☐	Zu wenig



In wie weit stimmen sie den folgenden Aussagen zu?

Ich habe hier interessante neue Leute kennengelernt	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Ich weiß noch nicht wie ich meine Tätigkeit als Familienbegleiterin angehen soll	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Ich habe ausreichend darüber mitgenommen wie pflegende Angehörige ihren Alltag organisieren können	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Im Vergleich zu anderen Kursen habe ich hier wenig selbst profitiert	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Bei unseren Treffen war an alles gedacht	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Ich habe mich in den Räumlichkeiten wohlfühlt	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Das Kursprogramm war mir zu starr	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Die Themen wurden auf unterschiedliche Arten und Weisen dargestellt	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Ich konnte eigene Themenwünsche einbringen	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Ich kann mir gut vorstellen, dass Gelernte jetzt umzusetzen	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
In dieser Gruppe lies sich gut arbeiten	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Die Atmosphäre im Kurs war offen und freundlich	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Ich habe hier im Kurs Neues an mir entdeckt	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Hier war man oft mit sich alleine	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Ich glaube, dass das hier gelernte gut an die Situation der pflegenden Angehörigen und Familien anknüpft	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
In unserer Gruppe konnte man offen sagen, was man denkt und fühlt	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Ich fühlte mich als Person respektvoll behandelt und geschätzt	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Das war eine lebendige Fortbildung	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Der Kurs war praxisorientiert gestaltet	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Ich wurde ausreichend über den Studienrahmen aufgeklärt	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu



Der Kurs Familienbegleitung ist eine wertvolle Ergänzung zur Pflegebegleitung	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Der Kurs hatte insgesamt zu viele Stunden	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Der Kurs hatte insgesamt zu wenig Stunden	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Ich fühlte mich im Kurs überfordert	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Ich fühlte mich im Kurs unterfordert	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Ich habe im Kurs viel gelernt	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Der Leitfaden ist mir ein hilfreiches Nachschlagewerk	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu
Ich habe die Kurstreffen regelmäßig vor- oder nachbereitet	stimme zu	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	stimme nicht zu

Mein Gesamturteil über diese Veranstaltung in Schulnoten ist:

(von 1 = sehr gut bis 6 = ungenügend; bitte nur ganze Noten angeben)

1 ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ 6



Besonders gut gefallen hat mir:

Als Verbesserungsvorschlag habe ich:

Gibt es etwas, was sie uns in diesem Rahmen noch als Feedback mitteilen möchten?

97



14.1. Ergebnisdarstellung

14.1.1. Pflegende Angehörige

SF-12

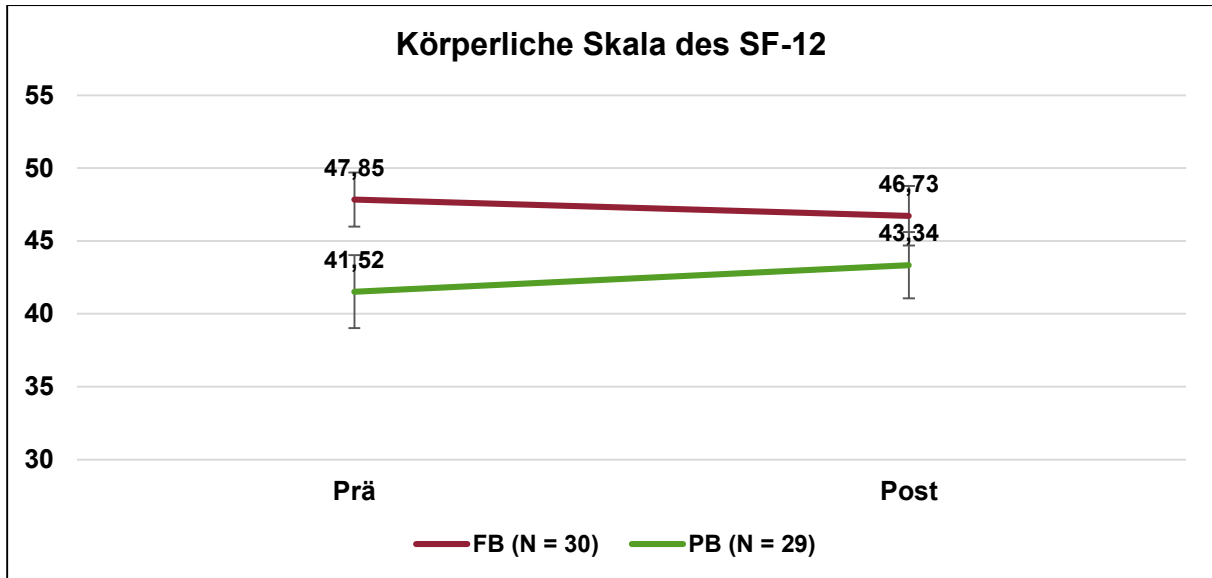


Abbildung 25 SF-12 Körperliche Skala

BIZA-D

Objektive Betreuungsaufgaben

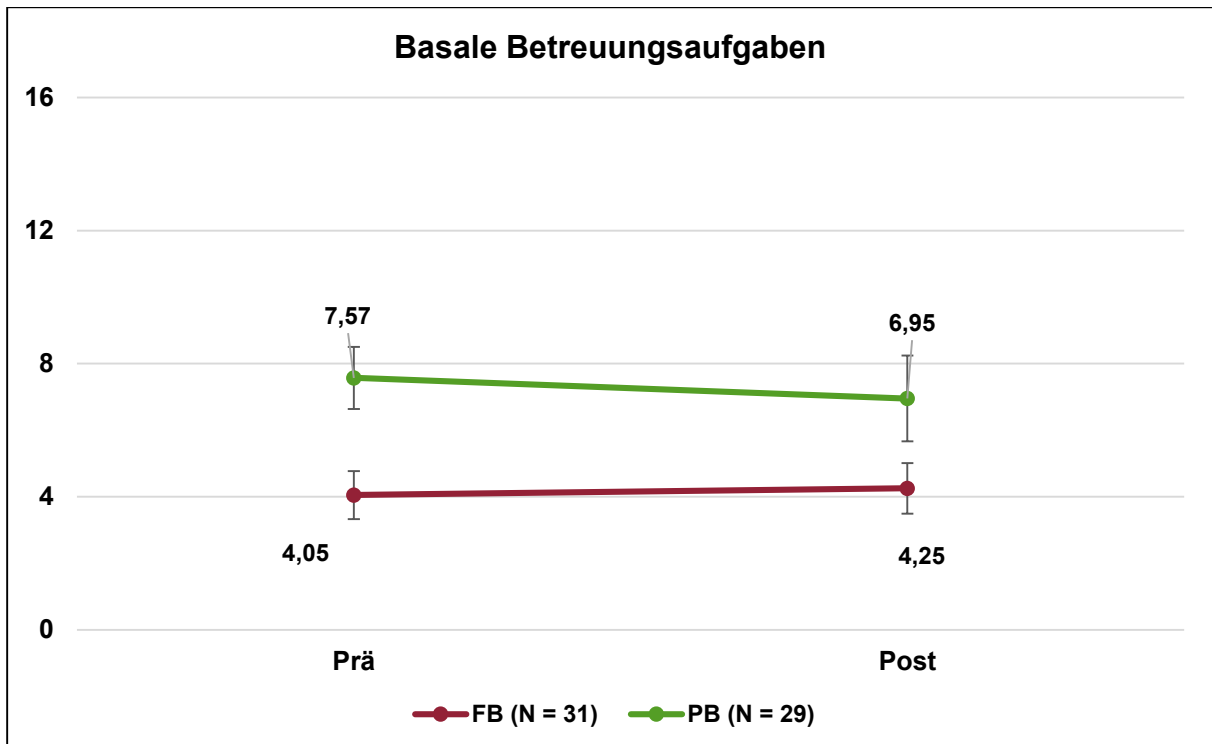


Abbildung 26 Basale Betreuungsaufgaben

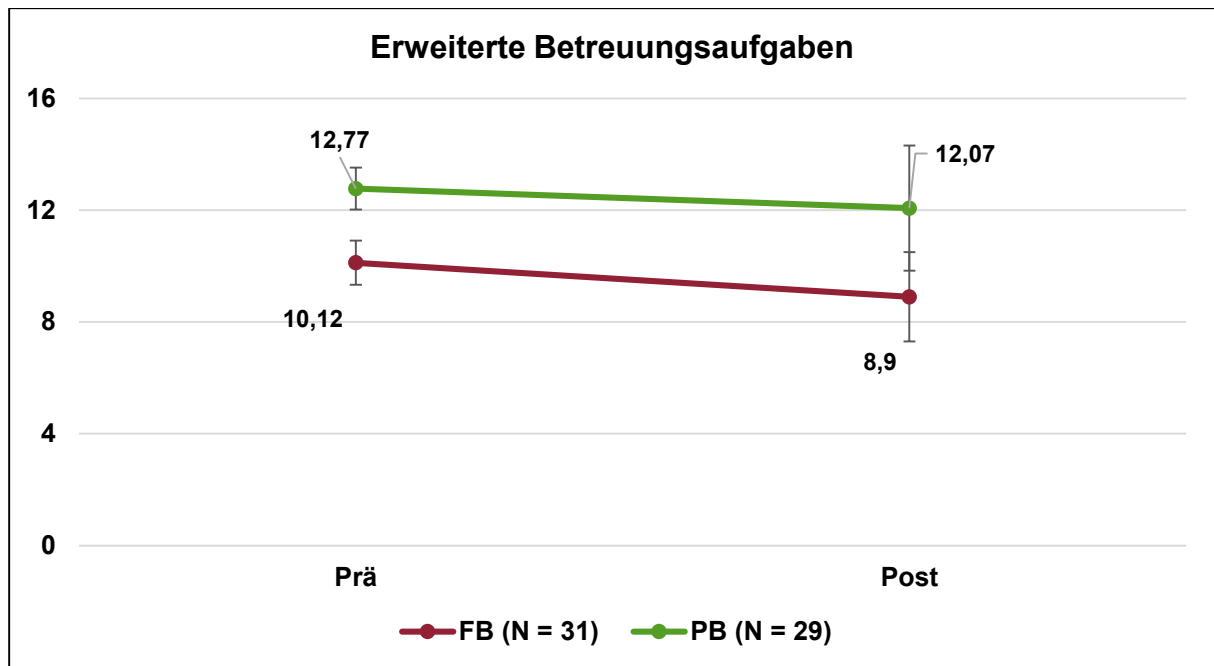


Abbildung 27 Erweiterte Betreuungsaufgaben

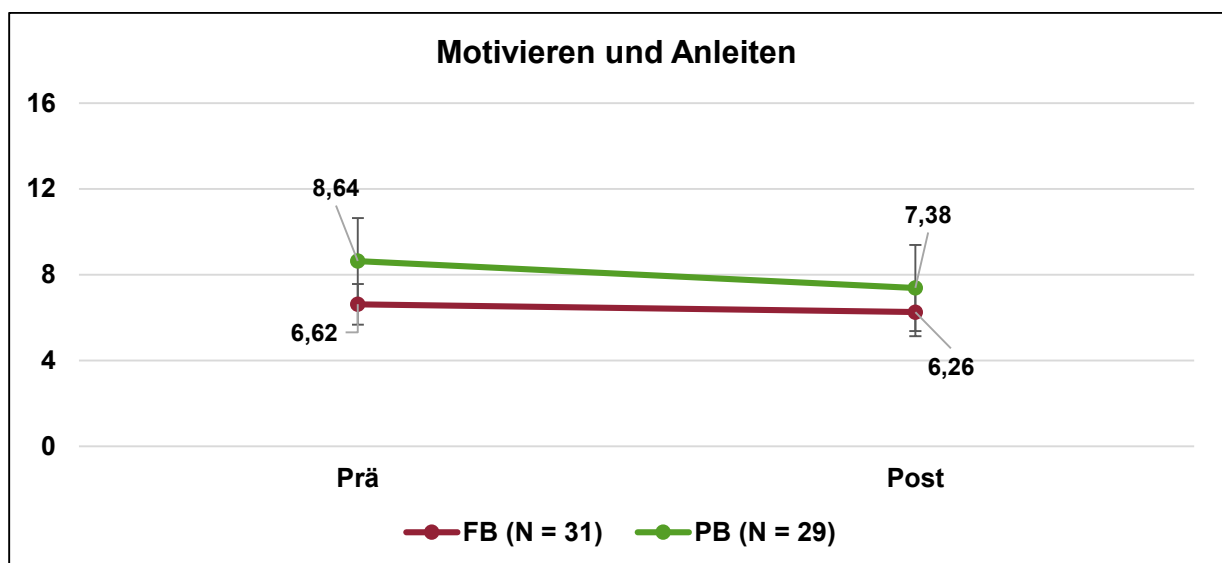


Abbildung 28 Motivieren und Anleiten

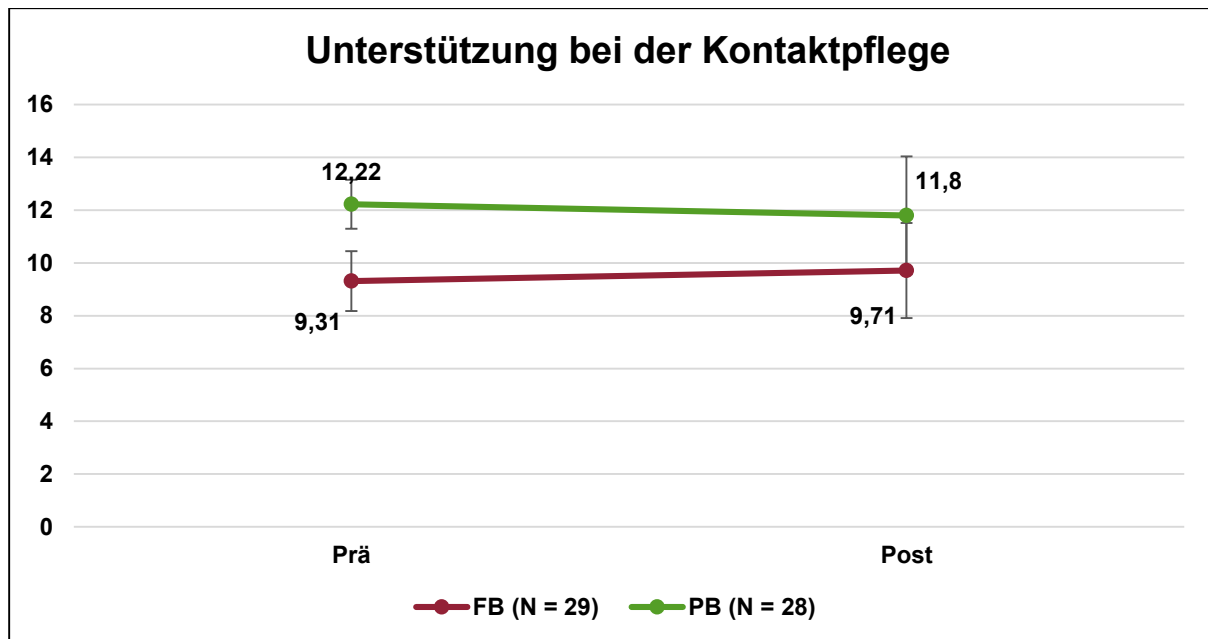


Abbildung 29 Unterstützung bei der Kontaktpflege

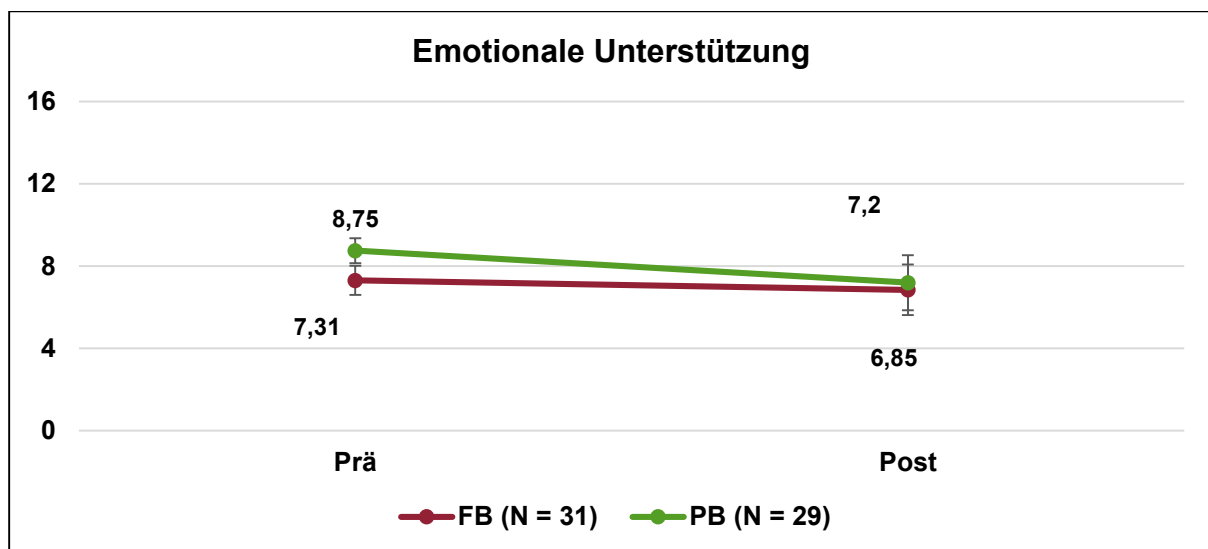


Abbildung 30 Emotionale Unterstützung

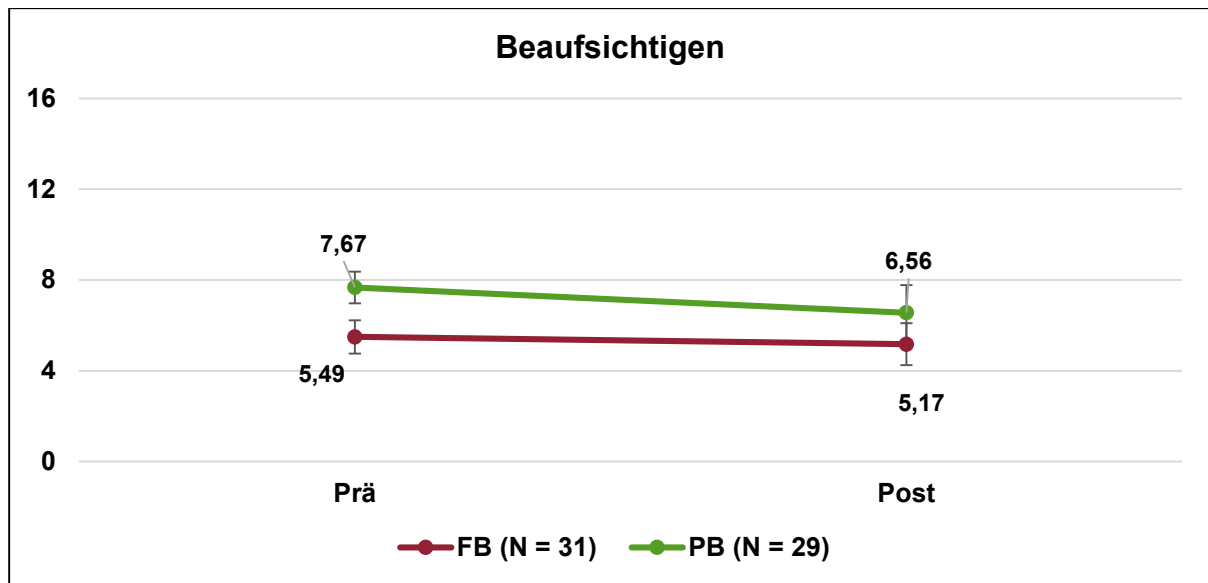


Abbildung 31 Beaufsichtigen

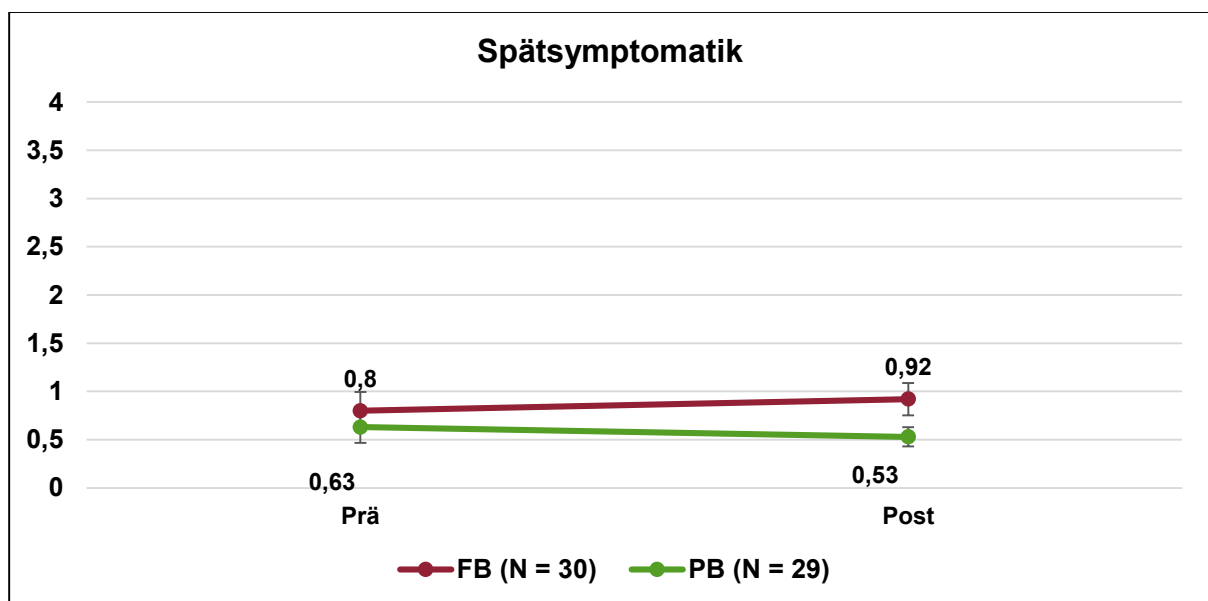


Abbildung 32 Spätsymptomatik

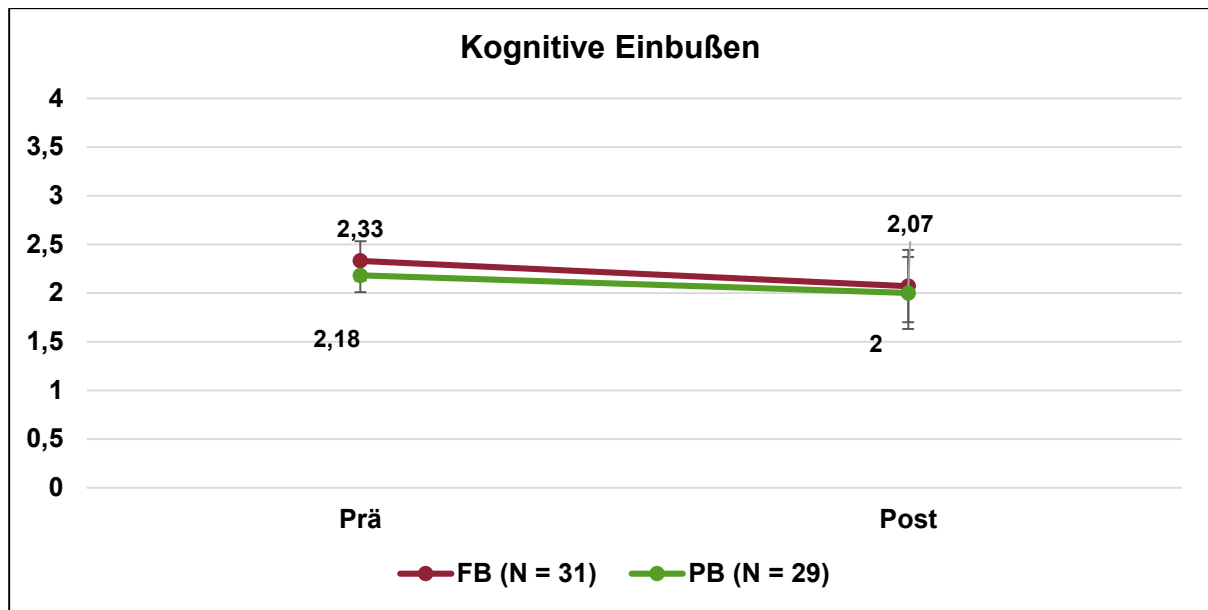


Abbildung 33 Kognitive Einbußen

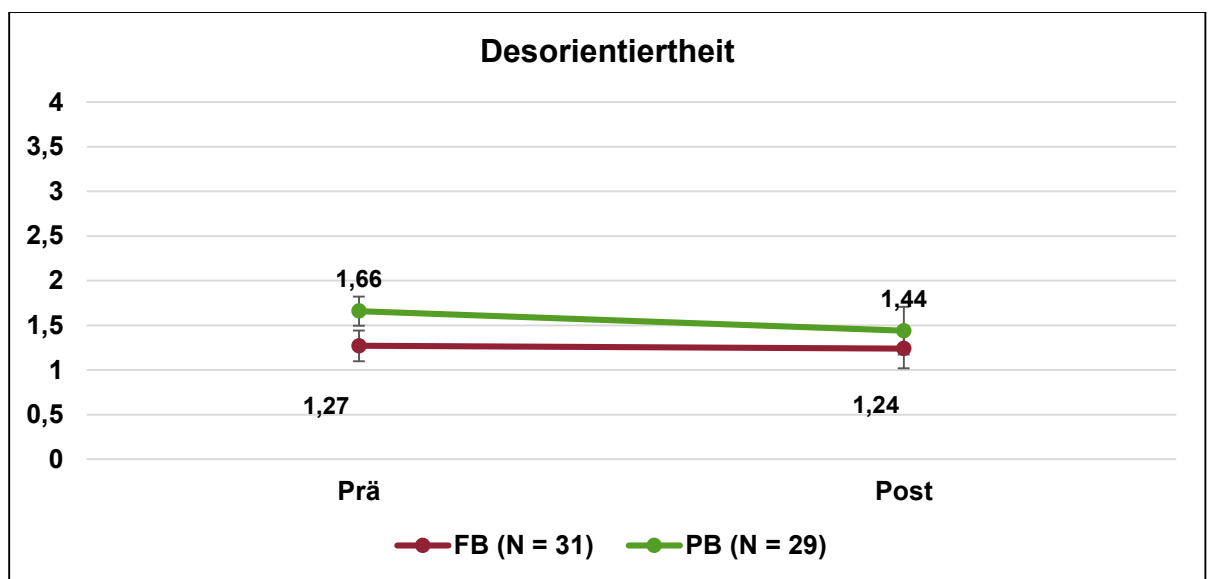


Abbildung 34 Desorientiertheit



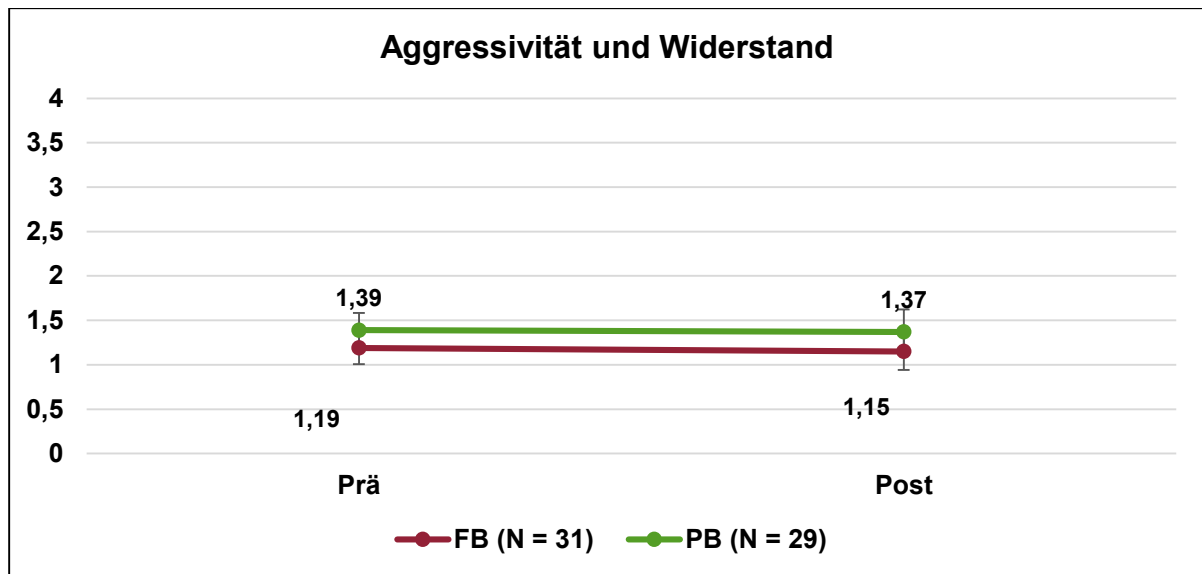


Abbildung 35 Aggressivität und Widerstand

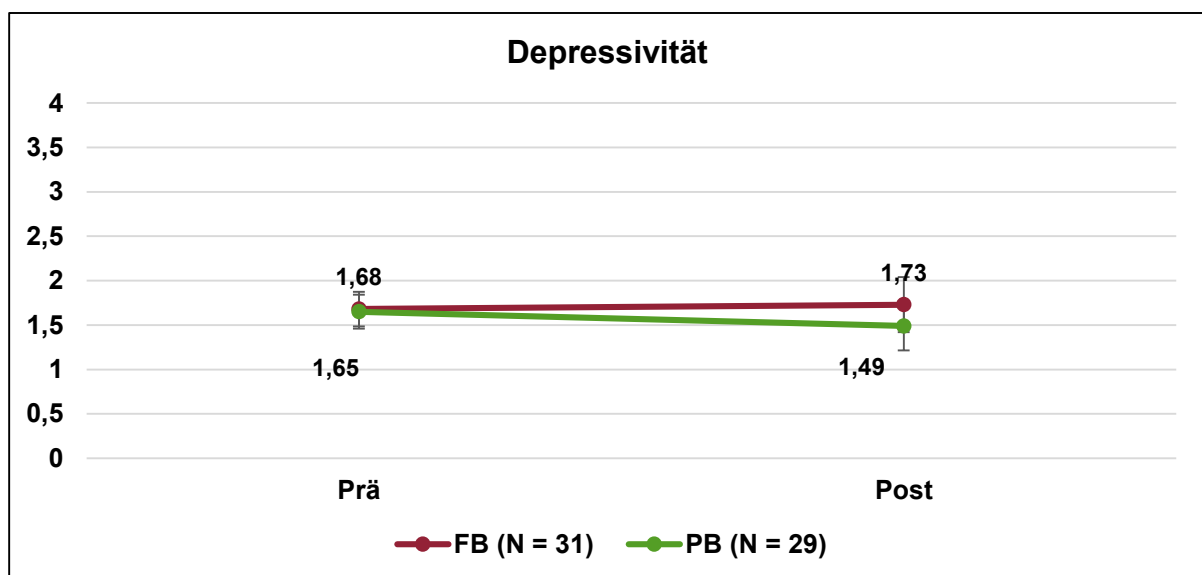


Abbildung 36 Depressivität

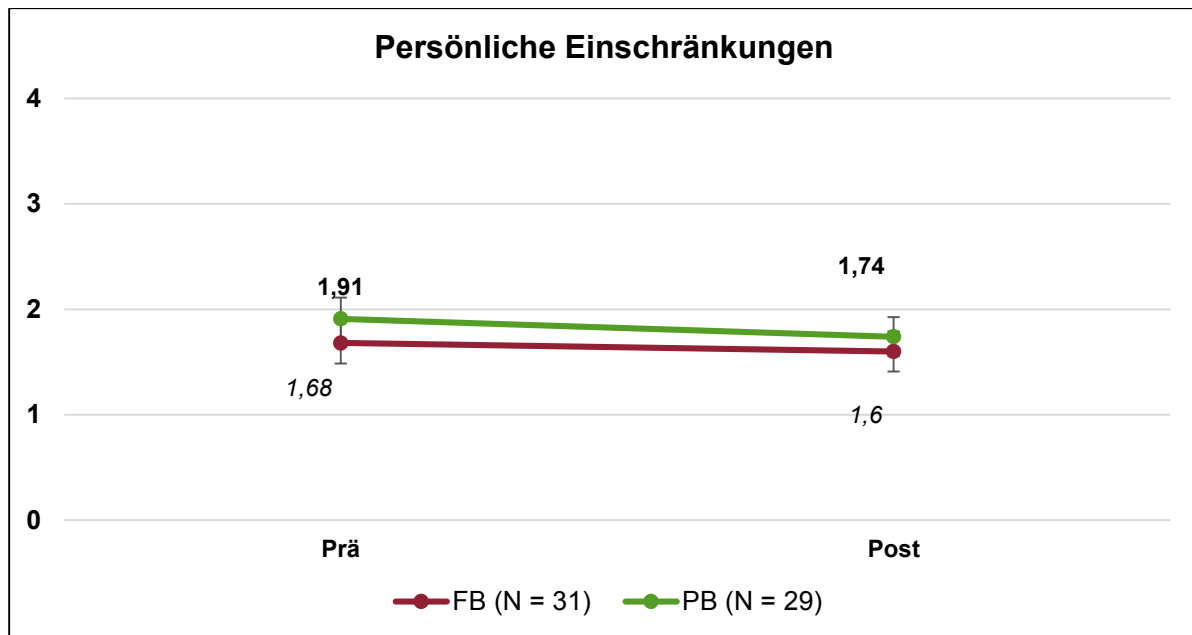


Abbildung 37 Persönliche Einschränkungen

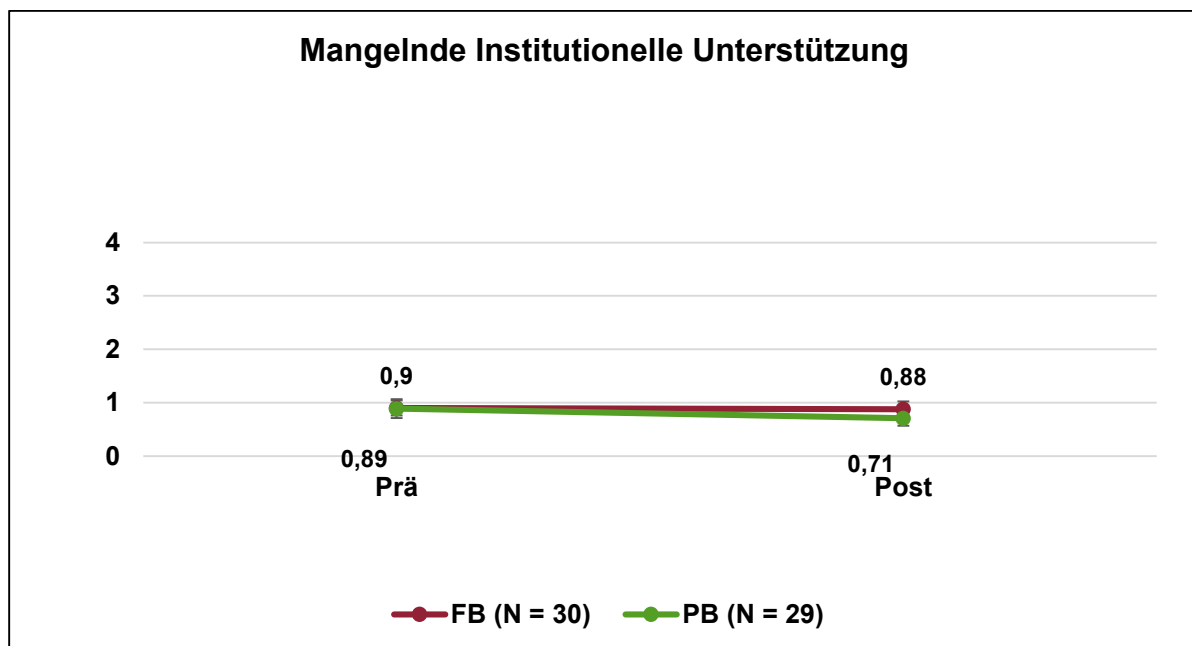


Abbildung 38 Mangelnde Institutionelle Unterstützung

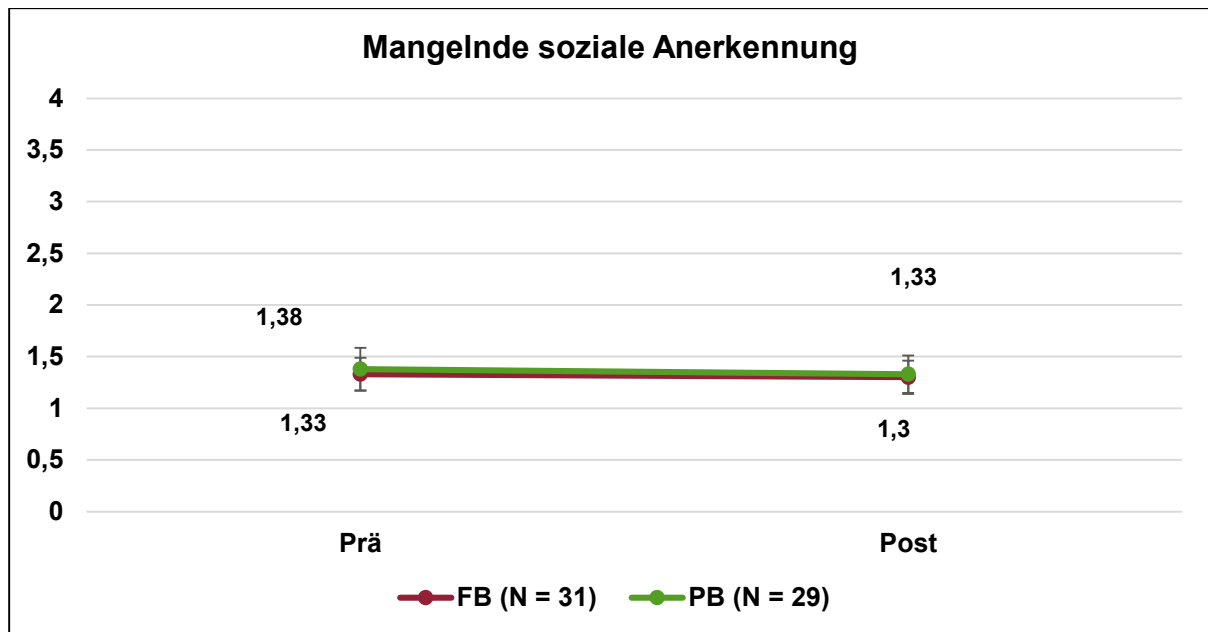


Abbildung 39 Mangelnde soziale Anerkennung

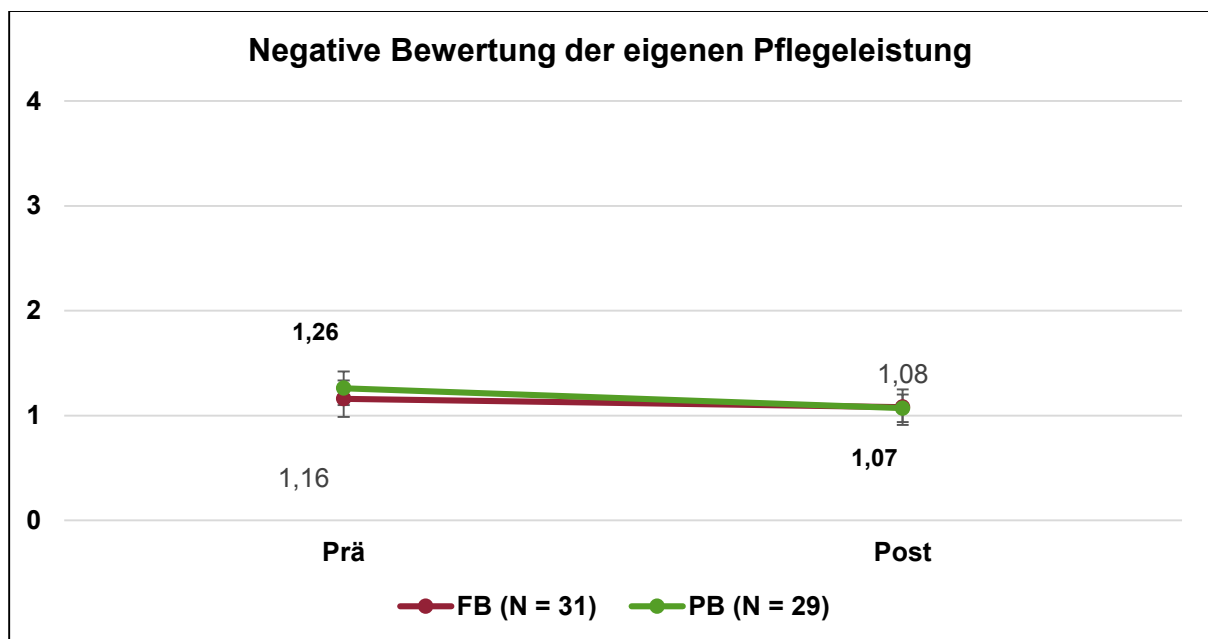


Abbildung 40 Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung



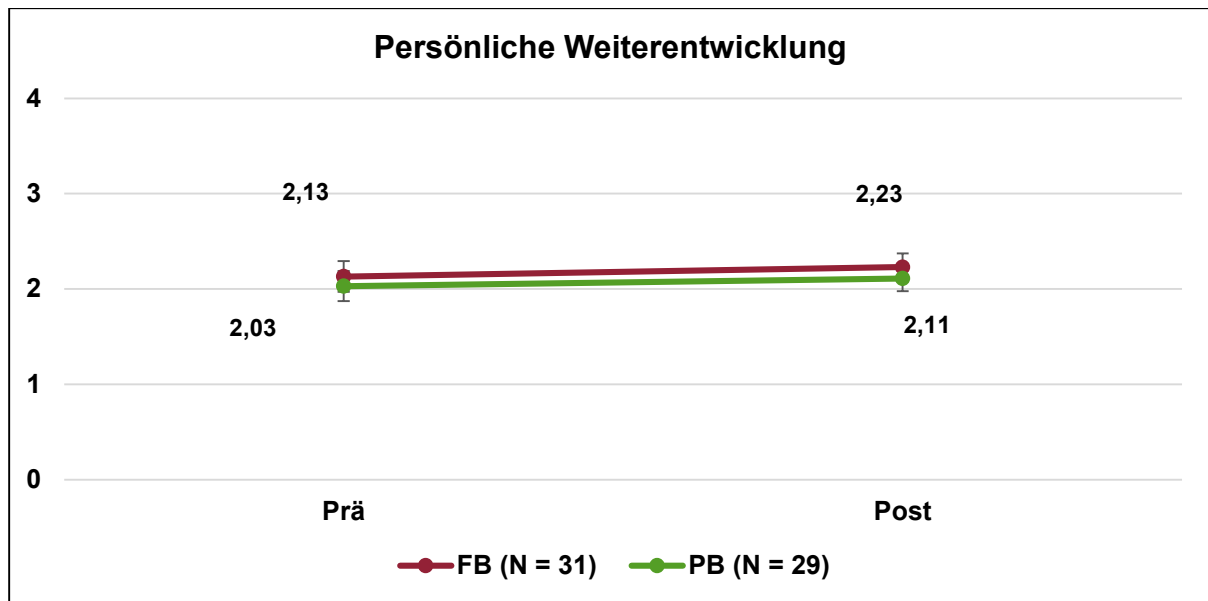


Abbildung 41 Persönliche Weiterentwicklung

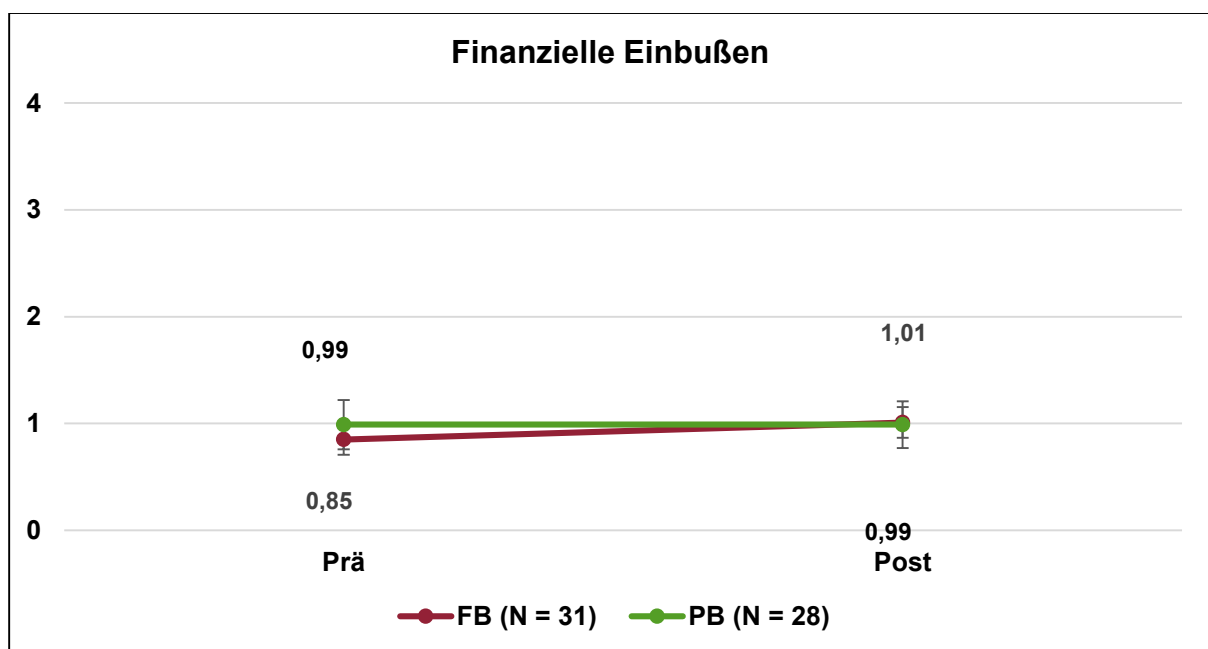


Abbildung 42 Finanzielle Einbußen



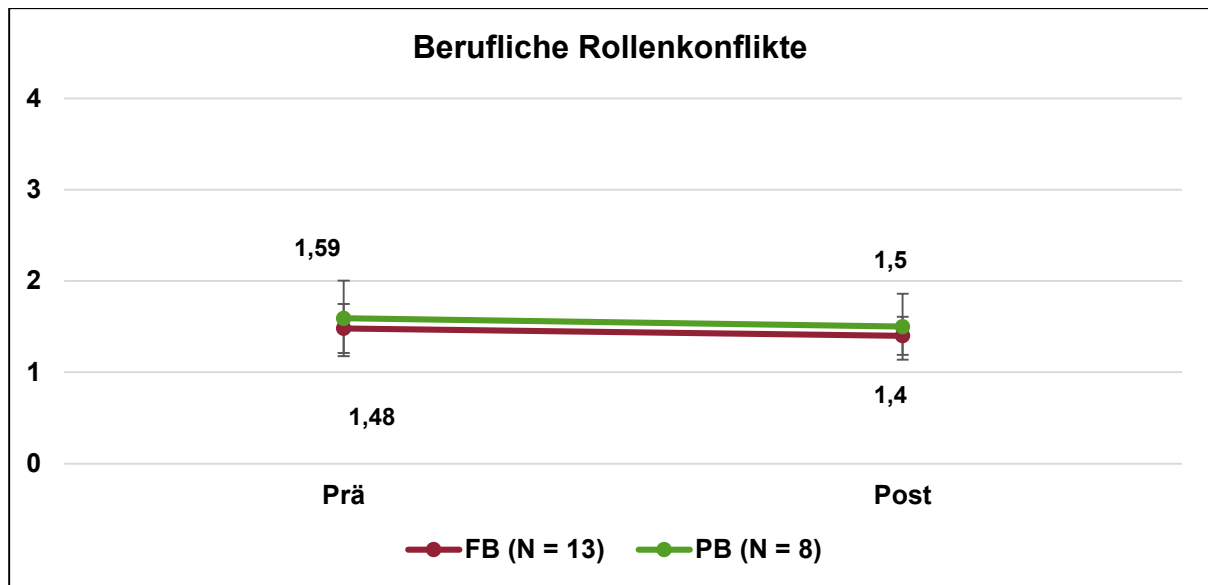


Abbildung 43 Berufliche Rollenkonflikte

Studie 5

„Überprüfung der Wirksamkeit von „EduKation“, einem psychoedukativen Schulungsprogramm für Angehörige Demenzerkrankter.“

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages



Abschlussbericht

Überprüfung der Wirksamkeit von „EduKation^{Demenz}“, einem psychoedukativen Schulungsprogramm für Angehörige Demenzerkrankter

IIA5-2512FSB551

Laufzeit: 01.05.2012 – 31.03.2015

Fördersumme: 110.510 Euro

Studienleitung

Prof. Dr. Sabine Engel

Friedrich-Alexander Universität Erlangen-Nürnberg

(1.05.2012 bis 28.02.2013)

Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen

(1.03.2013 bis 31.03.2015)

Abteilung Paderborn

Leostraße 19

33098 Paderborn

Email: s.engel@katho-nrw.de

Internet: <http://www.kathonrw.de/paderborn/studiumlehre/>

[lehrende/hauptamtlichlehrende-im-fachbereichsozialwesen/](http://www.kathonrw.de/paderborn/studiumlehre/lehrende/hauptamtlichlehrende-im-fachbereichsozialwesen/)

[engel-sabinealexandra-profin-dr/](http://www.kathonrw.de/paderborn/studiumlehre/lehrende/hauptamtlichlehrende-im-fachbereichsozialwesen/engel-sabinealexandra-profin-dr/)

<http://www.schulungen-demenz.de>

Projektkoordinatorin

M.Sc. Andrea Reiter-Jäschke

Friedrich-Alexander Universität Erlangen-Nürnberg

(1.05.2012 bis 28.02.2013)

Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen

(1.03.2013-31.03.2015)

Email: a.reiter-jaeschke@katho-nrw.de

Statistik

Institut für Medizininformatik, Biometrie und Epidemiologie

(IMBE) Waldstraße 6, 91054 Erlangen

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	3
Tabellenverzeichnis.....	5
Zusammenfassung	6
1 Einleitung	7
1.1 Ausgangslage und Forschungsfrage	7
1.2 Das Schulungsprogramm „EduKation demenz®“	10
1.3 Kontrollbedingung.....	12
1.4 Projektstruktur	12
2 Erhebungs- und Auswahlmethodik.....	13
2.1 Ursprünglicher Arbeits- und Zeitplan.....	13
2.2 Operationalisierung der Ziele.....	14
2.3 Stichprobe	15
3 Durchführung.....	16
3.1 Arbeits- und Zeitplan.....	16
3.2 Erhebungsinstrumente.....	17
3.2.1 Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients (NOSGER)	18
3.2.2 „Familienfragebogen“ (FFB).....	19
3.2.3 „Einfühlsame Kommunikation“	20
3.2.4 „Belastung durch Kommunikationsstörungen“	22
3.2.5 „Häusliche Pflegeskala“ (HPS).....	23
3.2.6 „Allgemeine Depressionsskala - Kurzform“ (ADS-K).....	23
3.2.7 „Allgemein empfundene Belastung“ -Item 22 des (ZBI).....	24
3.2.8 Fragen zu soziodemographischen Daten.....	24
3.3 Fragenbogenkonstruktion.....	25
3.4 Schulung der Multiplikatorinnen und Multiplikatoren	25
3.5 Stichprobe	26
3.5.1 Änderung des geplanten Vorgehens bei der Rekrutierung	26
3.5.2 Rekrutierung der Stichprobe	28
3.5.3 Beschreibung der Stichprobe.....	33
3.6 Datenauswertung.....	34
4 Ergebnisse	35
4.1 Zielgrößen: Einstellung des Angehörigen zum Demenzkranken, Belastungsempfinden und Depression des Angehörigen	35
4.2 Vergleich der aktuellen Studie mit der Vorstudie (Engel, 2007)	47
5 Diskussion der Ergebnisse - Gesamtbeurteilung	56
6 Gender Mainstreaming Aspekte	60
7 Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse	62
8 Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit / Transferpotential)	63
9 Referenzen	64

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1.	Übersicht der Schulungseinheiten von „EduKation demenz®“	11
Abbildung 2.	Rekrutierung der Befragungsteilnehmer	29
Abbildung 3.	Verteilung der Differenz zwischen FFB-Werten in der Zweitbefragung und FFB-Werten in der Erstbefragung (t1-t0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe.....	36
Abbildung 4.	Verteilung der Differenz zwischen FFB-Werten in der Zweitbefragung und FFB-Werten in der Erstbefragung (t1-t0) in Interventionsgruppe und Kontrollgruppe, differenziert nach Zugehörigkeit zu den Subgruppen „Angehörige, die mit dem Kranken zusammenwohnen“ und „Angehörigen, die mit dem Kranken nicht zusammenwohnen“.	37
Abbildung 5.	Verteilung der Differenz zwischen Gesamtwerten „Einfühlsame Kommunikation“ in der Zweitbefragung und Gesamtwerten „Einfühlsame Kommunikation“ in der Erstbefragung (t1-t0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe.	39
Abbildung 6.	Verteilung der Differenz zwischen Gesamtwerten „Einfühlsame Kommunikation“ in der Zweitbefragung und Gesamtwerten „Einfühlsame Kommunikation“ in der Erstbefragung (t1-t0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe, dargestellt für die Subgruppe derjenigen Angehörigen, die in einer Partnerschaft mit dem Erkrankten leben.	39
Abbildung 7.	Belastung der Angehörigen durch Kommunikationsstörungen mit dem Demenzerkrankten, Mittelwertvergleiche.....	40
Abbildung 8.	Effekt der „Zugehörigkeit zur Interventions- bzw. Kontrollgruppe“ („Gruppe2“) auf die Veränderung des Belastungsempfinden durch Kommunikationsstörungen“ und der inhaltlich bestimmten Confounder.....	41
Abbildung 9.	Mittelwerte der HPS-Gesamtpunktzahl in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe zu den Zeitpunkten t0 und t1.	42
Abbildung 10.	Verteilung der Differenz zwischen HPS-Gesamtwerten in der Zweitbefragung und HPS-Gesamtwerten (t1-t0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe - dargestellt für die Subgruppe der Angehörigen, die PartnerInnen der erkrankten Person sind.....	43
Abbildung 11.	Veränderungen der Häufigkeit des Belastungsempfindens von t0 zu t1 in der Interventions- und der Kontrollgruppe.	44
Abbildung 12.	Veränderungen der Häufigkeit depressiver Symptome – eingeschätzt mit Hilfe der ADS-K - von t0 zu t1 in der Interventions- und der Kontrollgruppe.	45
Abbildung 13.	Verteilung der Differenz zwischen ADS-K-Gesamtwerten in der Zweitbefragung und ADS-K-Gesamtwerten (t1-t0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe - dargestellt für die Subgruppe der Angehörigen, die Kinder der erkrankten Person sind.....	46

<i>Abbildung 14.</i>	Verteilung der Differenz zwischen ADS-K-Gesamtwerten in der Zweitbefragung und ADS-K-Gesamtwerten (t_1-t_0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe - dargestellt für die Subgruppen der Angehörigen, die zu t_0 sehr wahrscheinlich unter einer Depression litten (links) und der Angehörigen, die zu t_0 einen „unauffälligen ADS-K-Wert von unter 33 hatten	47
<i>Abbildung 15.</i>	Vergleich der Mittelwerte der ZBI-, HPS- und GDS-Werte der Interventionsteilnehmer zu den Messzeitpunkten t_0 (vor der Intervention), t_1 (nach der Intervention) und t_2 (ein Jahr nach Interventionsbeginn).....	53

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	<i>Projektstrukturplan</i>	13
Tabelle 2	<i>Operationalisierung</i>	14
Tabelle 3	<i>Maßnahmenplan des Projektes „EduKation Demenz“</i>	17
Tabelle 4	<i>Rücklauf der Fragebögen</i>	30
Tabelle 5	<i>Stichprobe „EduKation Demenz“</i>	33
Tabelle 6	<i>Vergleich der Stichproben der Voruntersuchung (Engel, 2007) und der aktuellen Untersuchung hinsichtlich soziodemografischer Daten.</i>	49
Tabelle 7	<i>Vergleich der Mittelwerte der gepaarten Stichproben zum Messzeitpunkt t0 und Messzeitpunkt t1 in der Interventionsgruppe (N=31).</i>	51
Tabelle 8	<i>Vergleich der Mittelwerte der gepaarten Stichproben zum Messzeitpunkt t0 und Messzeitpunkt t1 in der Kontrollgruppe (N=30).</i>	52

Zusammenfassung

Das Schulungsprogramm „EduKation demenz®“ für Angehörige von Menschen mit Demenz wurde im Rahmen einer multizentrisch angelegten, Confounder-adjustierten, kontrollierten Interventionsstudie einer erneuten Wirksamkeitsuntersuchung unterzogen. Über die 23 fortgebildeten und berufserfahrenen Multiplikatorinnen und Multiplikatoren wurden die meisten Angehörigen (N= 426) in die Studie inkludiert, eine kleine Gruppe von Angehörigen (N=20) wurde über eine Zeitungsannonce rekrutiert.

Die Angehörigen der Interventionsgruppe nahmen an einer 10 Sitzungen umfassenden Angehörigenschulung „EduKation demenz®“ teil, die Angehörigen der Kontrollgruppe wurden angehalten in dem Zeitraum zwischen Erst- und Zweitbefragung umfassende Ratgeberliteratur für Angehörige von Menschen mit Demenz (vom Bundesministerium für Gesundheit) zu lesen.

Forschungsleitend war die Prüfung von drei Hypothesen. Die erste Hypothese sagt aus, dass „EduKation demenz®“ im Vergleich zur Kontrollbedingung wirksam ist und sich diese Wirksamkeit in vier Dimensionen nachweisen lässt: in einer veränderten Einstellung der Angehörigen zu ihrem demenzkranken Familienmitglied im Sinne einer stärkeren Akzeptanz (1), in einer veränderten Einschätzung ihres eigenen Kommunikationsverhaltens gegenüber dem Erkrankten in Richtung einer größeren Einfühlsamkeit (2), in einer Abnahme des Belastungsempfindens der Angehörigen (3) und einer Abnahme der depressiven Symptomatik der Angehörigen (4). In der zweiten Hypothese wird die Annahme formuliert, dass „EduKation demenz®“-Schulungen, die durch fortgebildete Multiplikatoren durchgeführt werden, dieselbe Wirksamkeit erzielen, wie die in der Vorstudie von Engel (2007) erzielte. Hypothese 3 sagt aus, dass die in der Vorstudie (Engel, 2007) ermittelte Wirksamkeit von „EduKation demenz®“ sich auch dann nachweisen lässt, wenn die Kontrollgruppe keine Nullkontrollgruppe ist, sondern ebenfalls ein „Treatment“ erhält, das sich an den Bedürfnissen von Angehörigen von Menschen mit Demenz orientiert.

Die Ergebnisse der statistischen Analysen bestätigen alle drei Hypothesen.

Für die Praxis sind diese Untersuchungsergebnisse von großer Bedeutung, weisen sie doch klar nach, dass durch spezifische Interventionen das psychosoziale Wohlbefinden von Angehörigen signifikant verbessert und deren Einstellung zu ihren demenzkranken Familienmitgliedern verändert werden kann in Richtung einer verständnisvolleren und stärker akzeptierenden Haltung, eines einfühlsameren kommunikativen Umgangs und einer Verbesserung der Beziehungsqualität.

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage und Forschungsfrage

In Deutschland ist die Zahl der Pflegebedürftigen im Jahr 2013 auf nahezu 2,5 Mio. gestiegen und damit weitere 3,5% im Vergleich zum Vorjahr (Rothgang, Müller, Mundhenk & Unger, 2014). Mehr als zwei Drittel der Pflegebedürftigen nach dem SGB XI werden zu Hause gepflegt und davon werden wiederum zwei Drittel von ihren Angehörigen versorgt (Statistisches Bundesamt, 2011). Die Zahlen gehen konform mit dem Wunsch der Mehrheit der Bevölkerung im Fall von Pflegebedürftigkeit in der eigenen Häuslichkeit zu verbleiben und von Angehörigen versorgt zu werden. So erfolgt die Pflege von Menschen mit Demenz oftmals über lange Zeiträume durch Familienmitglieder oder enge Bekannte. Gleichzeitig gilt es mittlerweile als gut belegte Tatsache, dass pflegende Angehörige, die ein Familienmitglied versorgen, häufig starke psychische Belastungen erleben und in ihrem Wohlbefinden deutlich beeinträchtigt sind (Schulz & Beach, 1999). Handelt es sich bei dem Pflegebedürftigen um einen demenzkranken Menschen, leiden die pflegenden Angehörigen deutlich stärker unter dem Gefühl, psychisch belastet zu sein, als familiär Pflegende von nicht-demenzkranken Pflegebedürftigen (Gräbel, 1998). Bei diesen subjektiv erlebten Belastungen handelt es sich um verschiedene Aspekte (Engel, 2007), die von finanziellen Sorgen über enorme körperliche Anstrengungen bis hin zu Gefühlen der Isolation und des machtlosen Erlebens einer progredient verlaufenden Erkrankung reichen. Dem familiären System verlangen diese Entwicklungen große Anpassungsprozesse ab.

Da es eine signifikante Korrelation zwischen Belastungsempfinden und depressiven Symptomen gibt (Pinquart & Sörensen, 2003) verwundert es nicht, dass familiäre Pflegepersonen von demenzkranken Menschen auch ein hohes Maß an depressiven Symptomen aufweisen (Kim & Schulz, 2008). In den letzten Jahren wurde verstärkt die Hypothese untersucht, dass es einen Zusammenhang gibt zwischen Kommunikationsstörungen, die aufgrund des demenziellen Prozesses zwischen Demenzkranken und ihren Pflegenden auftreten, und dem Belastungserleben der pflegenden Angehörigen Demenzerkrankter (Done & Thomas; Haberstroh et al., 2006).

So zeigen die Untersuchungsergebnisse von Done & Thomas (2001), dass Verständigungsprobleme zwischen Demenzkranken und ihren pflegenden Angehörigen mit erhöhtem Belastungserleben der Pflegenden assoziiert sind. Ihre Forschung macht deutlich, dass dieser Zusammenhang offenbar durch die intervenierende Variable „problematische Verhaltensauffälligkeiten des Kranken“ vermittelt ist: Durch das Auftreten von Kommunikationsproblemen kommt es verstärkt zu Verhaltensauffälligkeiten des Kranken, welche wiederum mit einem stärkeren Belastungserleben der pflegenden Angehörigen assoziiert sind. Bestärkt sehen die Autoren ihrer These auch durch die Arbeit von Rabins, Mace & Lucas (1982), durch die schon über 20 Jahre vorher aufgezeigt werden konnte, dass nach Angaben der befragten Angehörigen Kommunikationsstörungen zu agitierten Verhaltensweisen der demenzkranken Familienangehörigen führten. Heru, Ryan & Iqbal (2004) räumen gestörten Kommunikationsprozessen sogar einen zentralen Stellenwert im Entstehen des Belastungsempfindens pflegender Angehöriger ein, wenn sie auf der Grundlage ihrer Forschungsergebnisse die Annahme schlussfolgern, dass bei denjenigen der von ihnen untersuchten 38 pflegenden Angehörigen, die von großem Belastungsempfinden berichten, signifikante Kommunikationsstörungen mit dem demenzkranken Pflegebedürftigen existieren.

Auch jüngste Interventionsstudien weisen in diese Richtung. So zeigt die Untersuchung von Haberstroh et al. (2006) mit 22 pflegenden Angehörigen von Demenzkranken, dass die Teilnahme der Angehörigen an einem Kommunikationstraining deutliche positive Wirkung sowohl auf ihre Kommunikationskompetenz als auch auf ihre „direkt wahrgenommene Belastung“ hat. Eine weitere Interventionsstudie von Engel (2007) weist nach, dass es bei den 31 pflegenden Angehörigen von Demenzkranken, die an dem eigens für diese Zielgruppe entwickelten Kommunikations-Schulungsprogramm „EduKation demenz®“ - Entlastung durch Förderung der Kommunikation“ teilnahmen, - im Vergleich zu den 30 pflegenden Angehörigen der Wartelistenkontrollgruppe - zu einer signifikanten Abnahme der depressiven Symptomatik und des Belastungsempfindens kommt. Diese Veränderungen sind insofern als langfristige Effekte zu bezeichnen, als sie auch noch 1 Jahr nach Beginn der Schulungsmaßnahme in signifikantem Umfang nachweisbar waren.

Diese Forschung dient als zentrale Vorarbeit für das anknüpfende Forschungsprojekt. Jedoch soll die aktuelle Untersuchung hinsichtlich dreier Aspekte eine Fortführung dieser Vorarbeit darstellen: In der Studie von Engel (2007) wurden alle Interventionseinheiten ausschließlich

von der Autorin, die das Schulungsprogramm entwickelt hatte, selbst durchgeführt. Zudem bezogen sich die Outcome-Variablen ausschließlich auf das psychosoziale Wohlbefinden der pflegenden und versorgenden Angehörigen: Als Hauptzielgrößen wurden „Reduktion des Belastungsempfindens der pflegenden Angehörigen“ und „Verminderung der depressiven Symptomatik der pflegenden Angehörigen“ bestimmt. Und letztlich bestand die Kontrollgruppenbedingung lediglich in der Teilnahme an einer dreimonatigen Wartephase, in der die Personen keinerlei Intervention bekamen („Nullkontrollgruppe“). An diesen Aspekten setzt das vorliegende Forschungsprojekt an:

Zunächst wurde das zentrale Forschungsinteresse in der vorliegenden Untersuchung auf die Erhebung der Wirksamkeit „EduKation demenz®“-Kursen gerichtet, die nicht durch die Entwicklerin selbst, sondern durch ausgebildete Multiplikatorinnen und Multiplikatoren durchgeführt werden. Hierzu wurde als Vorbereitung das bereits entwickelte und evaluierte Schulungsprogramm „EduKation demenz®“ im Rahmen von umfassenden Train-The-Trainer-Seminaren auf Multiplikatorenebene übertragen: Fachkräfte aus der psychosozialen Beratungsarbeit wurden sowohl hinsichtlich fachspezifischer als auch andragogischer und didaktischer Inhalte fortgebildet, auf die Leitung von „EduKation demenz®“-Kursen vorbereitet und mit dem entsprechenden Schulungsmaterial ausgestattet. Außerdem sollte die Wirksamkeit nicht nur unter dem Blickwinkel des psychosozialen Wohlbefindens der Angehörigen betrachtet werden, sondern es sollte auch gefragt werden ob und inwieweit sich die Einstellung des versorgenden Angehörigen zu der demenzkranken Person durch die Teilnahme an „EduKation demenz®“ verbessern würde. Dass die Einstellung des Angehörigen und die Beziehungsqualität zwischen Betroffenen einer psychiatrischen Erkrankung und den Angehörigen von großer Bedeutung für die Bewältigung der Krankheitsfolgen im sozialen System der Familie und für das psychosoziale Wohlbefinden der Betroffenen hat, haben eine Reihe von Arbeiten gezeigt (z.B. Shimodera et al., 1999; siehe hierzu auch Kap. 2.3.1). Die Wirksamkeit von „EduKation demenz®“ wurde daher in der vorliegenden Untersuchung über die drei Outcome-Variablen erhoben:

- Verbesserung der Einstellung der versorgenden Angehörigen zu ihren demenzkranken Familienmitgliedern,
- Reduktion des Belastungsempfindens der Angehörigen und
- Abnahme der depressiven Symptomatik der Angehörigen.

Um nachweisen zu können, dass sich feststellbare Effekte auf das spezielle psychoedukative Kursangebot von „EduKation demenz®“ beziehen und nicht auf jede Form von Angehörigeninterventionen, durch die Angehörige von Menschen mit Demenz Unterstützung in ihrer Situation finden, sollte auch die Kontrollgruppe eine Intervention erhalten, die dem Bedürfnis der Angehörigen nach hilfreichen Informationen, Tipps und Ratschlägen entgegenkommt. Die Kontrollgruppenbedingung bestand daher im vorliegenden Forschungsprojekt in der Lektüre einer umfangreichen Angehörigenbroschüre, die vom Bundesministerium für Gesundheit eigens für die Klientel der Angehörigen von Menschen mit Demenz verfasst wurde (siehe Kap. 1.3).

Die drei forschungsleitenden Hypothesen der vorliegenden Untersuchung lauteten daher:

Hypothese 1: Die Wirksamkeit von „EduKation demenz®“ zeigt sich in einer Verbesserung der Einstellung des versorgenden Angehörigen zu der demenzkranken Person, in einer Reduktion des Belastungsempfindens der Angehörigen und in einer Abnahme der depressiven Symptomatik der Angehörigen.

Hypothese 2: „EduKation demenz®“-Schulungen, die durch fortgebildete Multiplikatoren durchgeführt werden, erzielen dieselbe Wirksamkeit, wie die in der Vorstudie von Engel (2007) erzielte.

Hypothese 3: Die in der Vorstudie (Engel, 2007) ermittelte Wirksamkeit von „EduKation demenz®“ lässt sich auch dann nachweisen, wenn die Kontrollgruppe keine Nullkontrollgruppe ist, sondern ebenfalls ein „Treatment“ erhält.

1.2 Das Schulungsprogramm „EduKation demenz®“

„EduKation demenz®“ ist eine psychoedukative Gruppenintervention für pflegende Angehörige Demenzerkrankter mit maximal zehn Teilnehmerinnen und Teilnehmern, die sich über zehn Wochen bei zweistündigen wöchentlich stattfindenden Sitzungen erstreckt. Jede Sitzung hat ein festgelegtes Thema (siehe Abbildung 1) zu dem die teilnehmenden Angehörigen in den ersten 45 Minuten im Rahmen eines Gruppengesprächs ihre eigenen Erfahrungen einbringen. Im weiteren Verlauf (45 Minuten) findet eine Schulungseinheit statt, in der die qualifizierte Gruppenleitung Wissen und Kenntnisse zu dem jeweiligen Thema vermittelt. In den abschließenden 30 Minuten reflektieren die Teilnehmerinnen und Teilnehmer im angeleiteten Gruppengespräch über die Relevanz des behandelten Inhalts für ihre eigene Situation und

überlegen miteinander neue Lösungsansätze. Am Ende der Sitzung erhalten die Teilnehmer eine schriftliche Zusammenfassung der jeweiligen Schulungsinhalte.

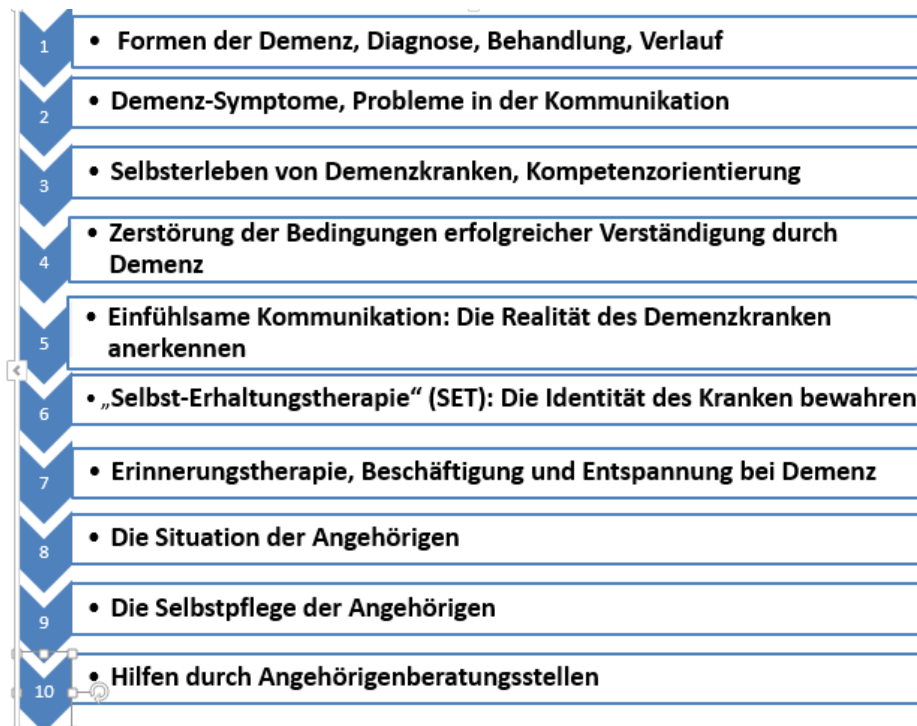


Abbildung 1. Übersicht der Schulungseinheiten von „EduKation demenz®“

Die Intervention beinhaltet drei Themenschwerpunkte. Zum einen die Situation des Kranken (Symptome und Auswirkungen auf die Alltagsfähigkeiten, Bedürfnisse und Motive, verbliebene Kompetenzen und Ressourcen), die Situation des Angehörigen (u.a. Belastung, Unterstützungsbedarfe, Ängste und Trauer) und zum dritten die Anwendung von therapeutischen Ansätzen aus unterschiedlichen wissenschaftlichen Disziplinen.

„EduKation demenz®“ zielt auf das Erreichen von drei Lernzielen:

- 1 Verständnis und Empathie für den Demenzerkrankten (vgl. Abb.1: 1, 2, 3, 4)
- 2 Verbesserung der einfühlsamen Handlungs- und Kommunikationskompetenz im Umgang mit dem Demenzkranken (vgl. Abb. 1: 5, 6, 7)
- 3 Stärkung des Selbstbildes und Selbstkonzeptes des Angehörigen unter der Bedingung neuer, inkongruenter Erfahrungen, Verstehen der eigenen Situation (vgl. Abb. 1: 8, 9, 10).

1.3 Kontrollbedingung

Für die Kontrollgruppe wurde als Treatment die Broschüre „Wenn das Gedächtnis nachlässt“ vom Bundesministerium für Gesundheit ausgewählt. Die Broschüre soll pflegenden Angehörigen Hilfestellung bei der Versorgung von Menschen mit Demenz bieten und Orientierung geben bei der Bewältigung dieser Herausforderung. Die Broschüre gliedert sich in vier Kapitel. Im ersten Kapitel werden Krankheitsbilder, Behandlungsformen und Stadien des Krankheitsverlaufs bei demenziellen Erkrankungen dargestellt. Das zweite Kapitel beschreibt Ansätze der Bewältigung. Hier stehen insbesondere das Verständnis für den Kranken in Bezug auf seine spezifischen Verhaltensweisen und der Umgang mit diesem Verhalten im Zentrum. In Kapitel 3 der Broschüre werden den pflegenden Angehörigen Ratschläge gegeben, z.B. Tipps für angemessene Beschäftigungen oder Hinweise, wie Gespräche mit dem Erkrankten gelingen können oder Empfehlungen zu Aktivitäten des täglichen Lebens. Abschließend wird im vierten Kapitel die sich verändernde familiäre Rolle des pflegenden Angehörigen reflektiert. Mit diesen Ausführungen ist auch der Appell verbunden, für die eigene Entlastung zu sorgen und entsprechende Angebote wahrzunehmen.

1.4 Projektstruktur

Für die Umsetzung der Ziele wurden drei Projektphasen geplant: Die erste Phase beinhaltete die Erstellung des Erhebungsmaterials und die Instruktion für die Multiplikatorinnen und Multiplikatoren aus den verschiedenen Zentren. In der zweiten Phase sollten die Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer rekrutiert und die Interventionen durchgeführt werden. Für die dritte Phase waren Eingabe und Auswertung der Daten vorgesehen.

Das Projekt wurde von der Projektleiterin und der Koordinatorin (mit einem Stellenvolumen von 0,5) durchgeführt. Die Leitung und Koordination des Projektes lag im ersten Projektjahr bei der Universität Erlangen-Nürnberg, in den beiden darauf folgenden Jahren - bedingt durch den Hochschulwechsel der Projektleiterin - bei der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen. Für die statistischen Analysen wurde das Institut für Biometrie und Statistik der Universität Erlangen-Nürnberg beauftragt. Die verantwortlichen Mitarbeiter waren frühzeitig mit in den Prozess der Datenaufnahme eingebunden und führten die statistischen Analysen der Daten durch.

2 Erhebungs- und Auswahlmethodik

2.1 Ursprünglicher Arbeits- und Zeitplan

Für die Durchführung des Projektes „EduKation^{Demenz}“ wurden 36 Monate Bearbeitungszeit eingeplant. Die ursprüngliche Arbeits- und Zeitplanung sollte nach nachfolgender Projektplanung mit den eingefügten Meilensteinen (Tabelle 1) erfolgen.

Tabelle 1

Projektstrukturplan

	2012				2013				2014			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
AP 1: Vorbereitungsphase												
Durchführung einer Reflexionstagung												
Instruktion der Multiplikatorinnen und Multiplikatoren												
Herstellung des Erhebungsmaterials												
AP 2: Interventionsphase												
Erstbefragung der Interventionsgruppe (t0)												
Zweitbefragung der Interventionsgruppe (t1)												
Erstbefragung der Kontrollgruppe (t0)												
Zweitbefragung der Kontrollgruppe (t1)												
AP 3: Auswertungs- und Abschlussphase												
Auswertung der Daten												
Textfassung												
Veröffentlichung, Präsentation, Projektabschluss												

Legende:

- Meilenstein 1: MultiplikatorInnen instruiert, Erhebungsinstrument entwickelt und vervielfältigt
- Meilenstein 2: Evaluation der Schulung abgeschlossen
- Meilenstein 3: Evaluation der Kontrollgruppe abgeschlossen, Datenerhebung abgeschlossen
- Meilenstein 4: Datenauswertung abgeschlossen

2.2 Operationalisierung der Ziele

Die Studie untersucht zum einen die Wirksamkeit von „EduKation demenz®“ im Hinblick auf Veränderung der Einstellung der Angehörigen zu dem Demenzerkrankten. Dies wird über das Konstrukt „Expressed Emotions“ und dem damit verbundenen Familienfragebogen des „Family Questionnaire“ erhoben, welches als wichtiger Indikator für die Qualität der Interaktionen zwischen Angehörigen und Demenzerkrankten gesehen werden kann.

Zum anderen zielt die Untersuchung auf die Feststellung einer möglichen Veränderung des Kommunikationsverhaltens zwischen dem Angehörigen und dem Demenzerkrankten. Dafür wurde der Fragenkomplex „Einfühlsame Kommunikation“ entwickelt (Engel, 2007), der eine Selbsteinschätzung im Hinblick auf das eigene Kommunikationsverhalten gegenüber dem Erkrankten abbildet. Eine dritte Zieldimension der Untersuchung ist das Belastungserleben der Angehörigen. Hierfür werden drei Instrumente eingesetzt: Der erste Zugang erfolgt über die Skala „BadKom“, (Engel, 2007), der zweite über die „Häusliche Pflegeskala (Gräbel & Leutbecher 1993) und der dritte Zugang über das Item 22 des Zarit Burden Inventory, d.h. über die Aussage: „Ich fühle mich durch die Situation meines dementen Angehörigen insgesamt belastet.“ (Zarit, 1985). Die Veränderung der möglichen depressiven Symptomatik bei pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten wird in dieser Untersuchung über die „Allgemeine Depressionsskala“ (Hautzinger et al, 2012) in der Kurzform ADS-K erhoben.

Tabelle 2

Operationalisierung

Untersuchte Dimensionen	Erhebungsinstrument
Einstellung des Angehörigen zum Demenzerkrankten	Familienfragebogen (FFB) Einfühlsame Kommunikation
Belastungsempfinden	Häusliche Pflegeskala (HPS) Belastungen durch Kommunikationsstörungen (BadKom) Belastung allgemein
depressive Symptomatik	Allgemeine Depressionsskala (ADS-K)

2.3 Stichprobe

Für die Berechnung der benötigten Stichprobengröße musste zunächst der zu erwartende Trainingseffekt (Effektstärke) des Interventionsprogramms abgeschätzt werden. Durch eingehende Literaturrecherche konnte eine hinreichend vergleichbare Untersuchung identifiziert werden, auf deren Datengrundlage diese Schätzung vorgenommen werden konnte. Done und Thomas (2001) evaluierten in ihrer Interventionsstudie ein Kommunikationstraining für pflegende Angehörige, das aus zwei einstündigen, wöchentlich stattfindenden Sitzungen bestand. Die Kontrollgruppe erhielt ein informatives Buch über angepasstes Kommunikationsverhalten in der Interaktion mit Demenzerkrankten. Als Messinstrument entwickelten die Autoren einen Test, durch den erhoben wurde, wie gut die befragten nach ihrer eigenen Einschätzung in der Lage sind, bewusst angemessene Kommunikationsstrategien im Umgang ihrem Demenzerkrankten Familienmitglied einzusetzen. Die Ergebnisse der Studie zeigen deutlich, dass sich das Kommunikationsverhalten in der Treatmentgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant verbessert hat. Aus den angegebenen Daten (Done & Thomas 2001, S. 818) lässt sich die Effektstärke von $d = 0,60$ berechnen (Cohen's D). Dies entspricht einem mittleren bis guten Trainingseffekt.

Aufgrund dieser Effektstärke wurde mittels des Programms GPOWER (Faul & Erdfelder, 1992; Erdfelder, Faul & Buchner, 1996) eine Poweranalyse durchgeführt. Bei Festlegung des α -Fehlers und des β -Fehlers auf jeweils 5% und einem Trainingseffekt in Höhe von Cohen's D = .60 ergab sich eine minimal erforderliche Stichprobengröße für Interventionsgruppe und Kontrollgruppe von jeweils $n = 74$. Die Erfahrungen von Voruntersuchungen zeigen, dass mit einer Ausfallquote von ca. 30% während der Studie zu rechnen ist. Für das beantragte Projekt wurde daher eine Ausgangsstichprobe von 2×120 Personen vorgesehen. Dies sollte gewährleisten, dass auch bei einem ungünstigen Studienverlauf auf die notwendigen 2×74 Datensätze zurückgegriffen werden konnte.

3 Durchführung

3.1 Arbeits- und Zeitplan

Der Zeitplan wurde durch den verspäteten Start des Projektes zeitlich angepasst. Der Instruktion der Multiplikatorinnen und Multiplikatoren, der Datenerhebung zu t0 und t1 in den geplanten Erhebungsphasen und dem Abschluss der Datenauswertung wurde durch Meilensteine besondere Bedeutung beigemessen. Der folgende Arbeits- und Zeitplan zeigt die konkreten Schritte auf (siehe Tabelle 3).

Der angepasste Arbeits- und Zeitplan konnte über die Laufzeit des Projektes eingehalten werden. Die Auswertung der Daten war im Januar 2015 abgeschlossen, so dass die Interpretation und Sicherung der Ergebnisse plangemäß erfolgte.

Eine zeitliche Verzögerung entstand als deutlich wurde, dass die geplante Randomisierung nicht realisierbar war (siehe Kap. 3.5.1) und alternative Prozesse zur Zuweisung in die Interventions- bzw. Kontrollgruppe entwickelt werden mussten.

Weitere Verzögerungen im Zeitplan entstanden im späteren Verlauf des Projektes dadurch, dass die Rekrutierung von Angehörigen in die Kontrollgruppe sich als schwieriger erwies als zunächst angenommen: Es zeigte sich, dass Angehörige eine geringere Bereitschaft zeigten, an der Kontrollgruppe teilzunehmen als an der Interventionsgruppe. Um die Teilnahmebereitschaft zu erhöhen, wurde den Teilnehmenden im Anschreiben der Zweitbefragung eine Aufwandsentschädigung in Form eines Angehörigenbuches in Aussicht gestellt, das sie nach Zurücksendung des Zweitfragebogens per Post erhielten.

Tabelle 3

Maßnahmenplan des Projektes „EduKation^{Demenz}“

Zeitplan	Maßnahmen/Arbeitsschritte	Verantwortliche/Beteiligte
2012-2013	Entwicklung eines Fragebogens	Projektleiterin/Projektkoordinatorin
	Vorbereitung und Durchführung einer 1. Reflexionstagung für EduKationsmultiplikatorInnen und Edukationsmultiplikatoren zur Vorstellung der Wirksamkeitsstudie im Rahmen des Projektes –„EduKation ^{Demenz} “	Projektleiterin/Projektkoordinatorin, Kooperationspartnerinnen und Kooperationspartner von „EduKation ^{Demenz} “, EduKationsmultiplikatorinnen und Edukationsmultiplikatoren
	Instruktion der teilnehmenden Multiplikatorinnen und Multiplikatoren	Projektkoordinatorin, EduKationsmultiplikatorinnen und Edukationsmultiplikatoren
	Erstellung und Schaltung einer Zeitungsanzeige zur Veröffentlichung des Projekts „EduKation ^{Demenz} “ in der Tageszeitung	Projektleiterin/Projektkoordinatorin
	MEILENSTEIN 1: Multiplikatoren sind instruiert, das Erhebungsinstrument ist entwickelt und vervielfältigt	
	Durchführung der Erstbefragung der Interventionsgruppe	Projektkoordinatorin, EduKationsmultiplikatorinnen und Edukationsmultiplikatoren, Befragungsteilnehmer
2014	Durchführung der Zweitbefragung der Interventionsgruppe	Projektkoordinatorin, EduKationsmultiplikatorinnen und Edukationsmultiplikatoren, Befragungsteilnehmer
03/2014	MEILENSTEIN 2: Befragung der Interventionsgruppe ist abgeschlossen	
	Vorbereitung und Durchführung einer 2. Reflexionstagung für EduKationsmultiplikatorinnen und Edukationsmultiplikator zur Rekrutierung weiterer Studienteilnehmer für die Kontrollgruppe	Projektleiterin/Projektkoordinatorin, Kooperationspartnerinnen und Kooperationspartner von „EduKation ^{Demenz} “, EduKationsmultiplikatorinnen und Edukationsmultiplikatoren
	Durchführung der Zweitbefragung der Kontrollgruppe	Projektkoordinatorin, EduKationsmultiplikatorinnen und Edukationsmultiplikatoren, Befragungsteilnehmer
05/2014	Schaltung einer Zeitungsanzeige zur Rekrutierung weiterer Studienteilnehmer für die Kontrollgruppe	Projektleiterin
	MEILENSTEIN 3: Befragung der Kontrollgruppe ist abgeschlossen	
	Eingabe der Daten	Wissenschaftliche Hilfskraft, Projektkoordinatorin
	Auswertung der Daten	IMBE Erlangen
12/2014	MEILENSTEIN 4: Auswertung der Daten ist abgeschlossen	
01-03/2015	Erstellung des Abschlussberichtes	Projektleiterin/Projektkoordinatorin

3.2 Erhebungsinstrumente

Für die Untersuchung wurde ein Fragebogen konzipiert, der 154 Items enthält.

Folgende Skalen und Fragenkomplexe sind in dem eingesetzten Fragebogen enthalten:

- Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients (NOSGER) (Spiegel, 1988): Einschätzung des Schweregrades des dementiellen Symptome durch den Angehörigen
- Familienfragebogen (FFB) (Wiedemann et al., 2003): emotionale Einstellung des Angehörigen zum Demenzkranken
- Einfühlsame Kommunikation (Engel, 2007)
- Belastung durch Kommunikationsstörungen (BadKom) (Engel, 2007)
- Häusliche Pflege Skala (HPS) (Gräbel & Leutbecher, 1993): Belastung des Angehörigen durch pflege-spezifische Herausforderungen
- „Allgemein empfundene Belastung“ (Item 11 des Zarit Burden Interview (ZBI) (Zarit, Orr, Zarit, 1985)
- Allgemeine Depressionsskala (ADS) (Hautzinger et al., 2012)
- Fragen zu soziodemografischen Daten

3.2.1 Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients (NOSGER)

Die NOSGER (Spiegel, 2008) ist ein standardisiertes Verfahren zur Einschätzung des Schweregrades der dementiellen Symptome, welches durch Angehörige oder durch professionelle Pflegepersonen vorgenommen werden kann. Die NOSGER umfasst 30 Items, von denen jeweils fünf aufeinanderfolgende Items zu einer Kategorie zusammengefasst werden. Somit enthält NOSGER sechs Kategorien: Gedächtnis, IADL, ADL oder Körperpflege, Stimmung, soziales Verhalten, störendes Verhalten. Auf einer 5-Punkteskala werden die Items je nach der Häufigkeit des Auftretens der Symptome mit den Antwortmöglichkeiten: immer-meistens-oft-hie und da-nie angegeben. Elf der Items sind negativ gepolt, um gleichbleibendes Antwortverhalten zu erkennen und um einen „graphischen Response bias zu vermeiden“ (Spiegel, 2008, S. 1). Die Antwortkategorie „immer“ wird mit dem Punktwert 1 kodiert, die Antwortmöglichkeit „nie“ mit dem Punktwert 5. Bei den negativ gepolten Items ist die Kodierung umgekehrt vorzunehmen. Die Scores der NOSGER werden durch Addition der Punktwerte innerhalb der Dimensionen berechnet, so dass die minimal zu erreichende Punktzahl pro Di-

mension 5 und die maximale 25 Punkte ergibt. Somit bedeuten hohe Punktwerte ausgeprägtere Störungen in den entsprechenden Bereichen und niedrige Scores geringe Beeinträchtigungen (Spiegel, 2008).

3.2.2 „Familienfragebogen“ (FFB)

Bei der Operationalisierung der Einstellung des Angehörigen zu dem demenzkranken Familienmitglied wurde auf das Konstrukt „Expressed Emotions“ (EE) zurückgegriffen, das im Bereich der Schizophrenie-Forschung von Brown et al. (1962) entwickelt wurde. Folgt man den Ausführungen der Autoren, dann zeigt das Ausmaß an berichteten „Expressed Emotions“ die emotionale Einstellung des Angehörigen zu seinem psychiatrisch erkrankten Verwandten auf: Angehörige, die über ein hohes Maß von EE berichten, haben eine ausgeprägt kritische und/oder überbehütende Haltung zu dem Erkrankten, die Einstellung von Angehörigen mit einem als niedrig zu bewertenden EE-Status ist von größerer Akzeptanz und/oder emotionaler Gelassenheit geprägt.

Diese Ausprägungen an emotionaler Einstellung des Angehörigen haben offenbar Auswirkungen auf eine Vielzahl von Faktoren, die den Verlauf einer psychiatrischen Erkrankung und deren Bewältigung im Familiensystem mitbestimmen:

So konnte in Bezug auf schizophrene und depressive Erkrankungen gezeigt werden, dass der erhobene EE-Status der Angehörigen einen engen Zusammenhang mit dem Bewältigungsverhalten der Angehörigen aufweist. Je niedriger das von den Angehörigen berichtete EE-Niveau ist, desto stärker messen sie Verhaltensauffälligkeiten des Kranken der Krankheit und nicht der Persönlichkeit des Kranken bei (McCleary, 2002), desto weniger zeigen sie kontrollierendes Verhalten wie Schimpfen, Raten oder Bedrohen (Wuerker, 1994) und desto unterstützender ist ihr Kommunikationsmuster gegenüber dem Kranken (Hahlweg et al., 1984).

Anderen Untersuchungen zufolge, hat das von Angehörigen berichtete EE-Ausmaß auch Einfluss auf den Kranken und sein Wohlbefinden. Je kritischer die emotionale Einstellung des Angehörigen ist, desto stärker ist das von den Kranken beschriebene Stressempfinden (Shimodera et al., 1999).

Das Konzept der „Expressed Emotions“ wurde in einzelnen Untersuchungen auch bei Angehörigen von Menschen mit Demenz untersucht (siehe der Literaturüberblick von Li & Murray, 2014). Li und Murray (2014) schlussfolgern aus den Ergebnissen ihres Überblicks, dass der

erhobene EE-Status bei Angehörigen von Menschen mit Demenz als wichtiger Indikator für die Qualität der Interaktionen zwischen den Kranken und ihren Angehörigen und möglicherweise auch als Indikator für die Qualität der Versorgung und Pflege, die die Kranken erhalten, gewertet werden könne (Li & Murray, 2014, S.339).

Zur Erhebung des EE-Niveaus gilt in der Forschung nach wie vor das halbstrukturierte Camberwell Family Interview (CFI) von Vaughn und Leff (1976) als Standardinstrument. Da es in Durchführung und Auswertung als sehr aufwändig beurteilt wird (z.B. Wiedemann et al, 2001), gab es schon zahlreiche Versuche zeitsparendere Verfahren zu entwickeln. So veröffentlichten Wiedemann et al. (2002) als Ergebnis ihrer Entwicklungs- und Validierungsstudie einen standardisierten 20 Items umfassenden Fragebogen, den sie „Family Questionnaire“ (FQ) nennen. Die deutsche Version des FQ, der „Familienfragebogen“ (FFB) wurde in der vorliegenden Studie eingesetzt. Auf persönliche Anfrage stellte der Autor G. Wiedemann die deutsche Version des FQ für den Einsatz in der vorliegenden Studie freundlicherweise zur Verfügung.

Das Ausmaß der mit 20 Items abgefragten „Expressed Emotions“ werden jeweils mit einer 4-stufigen Skala erfasst: „selten oder nie“, „manchmal“, „öfters“, „meistens“. Der maximal erreichbare Gesamtscore von 80 bildet ein Höchstmaß an „Expressed Emotions“ ab.

3.2.3 „Einfühlsame Kommunikation“

In der früheren Interviewstudie mit Menschen, die ein demenzkrankes Familienmitglied zu Hause betreuen, versorgen und/oder pflegen (Engel, 2007) berichten die Interviewpartner, dass eine bedeutsame Quelle ihres Belastungsempfindens Konflikte mit dem demenzkranken Familienmitglied seien. In diesem Ausmaß und dieser Unversöhnlichkeit hätten sich früher - vor dessen Demenzerkrankung - Konflikte zwischen ihnen nicht entwickelt: Nicht selten käme es nun zur Eskalation mit starker gegenseitiger Verärgerung und zum Abbruch des Gesprächs. Diese Situationen belasteten, so die Ausführungen der Interviewpartner, ihre Beziehung zu dem demenzkranken Familienmitglied sehr.

Auslöser derartiger Konfliktsituationen seien aus ihrer Sicht bestimmte Verhaltensweisen oder Reaktionen des Erkrankten, deren Sinn bzw. Grund sie nicht nachvollziehen könnten und die sie daher als „unangemessen“ oder gar „falsch“ bewerteten. Wenn sie den Erkrankten

dann mit ihrer Kritik, die ihrer Meinung nach völlig berechtigt und begründet sei, konfrontierten, entstünden eben jene belastenden Auseinandersetzungen.

Vor dem Hintergrund der Kenntnis dieses Entstehungszusammenhanges wurden zwei Lernziele abgeleitet, die durch die „EduKation demenz®“-Schulung verwirklicht werden sollen (Engel, 2007): Die teilnehmenden Angehörigen sollen durch das Angehörigenprogramm zum einen darin gefördert werden Empathie und Einfühlungsvermögen für den Erkrankten zu entwickeln bzw. zu stärken, um dessen Empfindungen erkennen und verstehen zu können, die Grundlage seines Handelns sind. Zum anderen sollen sie erkennen, dass konfrontativ-korrigierende Reaktionen auf das Verhalten des Erkrankten insofern als nicht „angemessen“ bewertet werden müssen, als der Kranke von diesen Korrekturen kaum mehr profitieren kann, sie somit selten zu einer Lösung der konkreten Problemsituation beitragen und zudem das Potenzial haben die emotionale Beziehung zu dem Kranken nachhaltig zu gefährden. Stattdessen sollen andere Formen und Strategien des Konfliktmanagements vermittelt werden, die darauf abzielen Deeskalation herbeizuführen und die emotionale Beziehung zu schützen. Da diese neuen Interaktionsmuster auf der Fähigkeit und der Bereitschaft zur Empathie für den Erkrankten basieren, werden sie im Zusammenhang von „EduKation demenz®“-Schulungen als „Formen einfühlsamer Kommunikation“ bezeichnet.

Im Rahmen einer früheren Evaluationsstudie (Engel, 2007) wurden 40 Angehörige, die an einer „EduKation demenz®“-Schulung teilgenommen hatten, nach Abschluss der Schulung interviewt. Durch eine offene Fragestellung („Wie bewerten Sie persönlich die Schulungsmaßnahme „EduKation demenz®“, an der Sie in den letzten Wochen teilgenommen haben?“, Engel, 2007, S. 251) sollte erhoben werden, ob die Angehörigen von sich aus - ohne gezielt danach gefragt zu werden - berichten würden, dass ihre Einfühlung in das Wahrnehmen und Empfinden des Kranken durch die Teilnahme an „EduKation demenz®“ gestärkt und ihre Fähigkeit eines angemesseneren Konfliktmanagements gefördert worden sei. Die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse zeigen, dass sich in 33 der 40 Interviews Textpassagen finden lassen, die den selbsteingeschätzten Zuwachs an Empathiefähigkeit thematisieren, und sogar 39 der 40 Interviewpartnerinnen und Interviewpartner berichten davon, dass sie in angespannten Situationen mit dem Kranken sich nun ruhiger, geduldiger und deeskalierender verhalten würden.

Um im Rahmen der vorliegenden Studie eine mögliche Veränderung der Selbsteinschätzung des eigenen Kommunikationsverhaltens gegenüber dem Erkrankten in Richtung einer einfühlsameren Kommunikation erheben zu können, wurden drei Formulierungen, die sich in einigen Interviews der Vorstudie (Engel, 2007) zum Thema „selbstwahrgenommene Veränderungen des eigenen Kommunikationsverhaltens“ fanden, als Items des Fragenkomplexes „einfühlsame Kommunikation“ gewählt. Zwei von ihnen wurden im Sinne einer positiven Entwicklung formuliert, eine im Sinne einer unverändert konfrontativ-kontrollierenden Haltung: „Ich kann mich in meinen Angehörigen hineinversetzen und ihn verstehen“, „Ich gehe Konflikten mit meinem Angehörigen aus dem Weg“, „Wenn mein Angehöriger etwas Falsches sagt oder tut, weise ich ihn darauf hin.“ Mit einer 4-stufigen Antwortskala von „selten oder nie“ über „manchmal“ und „öfters“ bis hin zu „meistens“ konnten die Befragten ihr eigenes Verhalten einschätzen. Die Höchstpunktzahl von 12 steht demnach für eine sehr wenig einfühlsame Selbsteinschätzung: Der Befragte gibt dann an, dass er sich nie oder selten in seinen Angehörigen hineinversetzen und ihn verstehen kann, selten oder nie Konflikten mit seinem Angehörigen aus dem Weg geht und seinen Angehörigen meistens darauf hinweist, wenn er etwas Falsches sagt oder tut. 3 Punkte stehen demgegenüber für die Einschätzung sehr einfühlsam auf den Kranken zu reagieren.

3.2.4 „Belastung durch Kommunikationsstörungen“ (BADKom)

Wie oben beschrieben (siehe 3.2.3) berichten die Interviewpartner in der ersten Konzeptions- und Evaluationsstudie (Engel, 2007) von Konflikten mit dem demenzkranken Familienmitglied, die sehr zu ihrem Belastungsempfinden beitragen würden. An einer späteren Stelle im Interviewverlauf beschreiben sie auf die Frage, wie es in konkreten Situationen zu diesen Konflikten mit dem Erkrankten komme, einerseits eine Reihe von Verständigungsstörungen, die durch die Veränderungen des Erkrankten verursacht würden. Andererseits führen sie auch aus, dass sie selbst in solchen Situationen dann teilweise ungeduldig oder aggressiv oder verständnislos reagierten, was sie ebenfalls sehr belaste.

Die 14 am häufigsten genannten Verständigungsstörungen wurden den Angehörigen in der vorliegenden Studie vorgelegt. Hierbei sollten sie angeben, wie stark sie diese belasten würden, wenn sie zwischen ihnen und dem Demenzerkrankten auftreten würden. Neben der Antwortkategorie „das kommt nicht vor“ konnte Stärke und Ausmaß des Belastungsempfindens

durch die folgende 4-stufige Antwortskala eingeschätzt werden: „gar nicht“, „ein wenig“, „sehr“, „extrem“. Angehörige, bei denen alle 14 Verständigungsstörungen vorkommen, und die sich durch sie alle extrem belastet fühlen, erzielen in diesem Fragenkomplex den maximalen Gesamtwert von 42 Punkten. Angehörige, die alle diese Störungen zwischen sich und dem Kranken zwar wahrnehmen, sich durch sie aber nicht belastet fühlen, erzielen 0 Punkte. Und bei Angehörigen, die angeben, dass keine dieser Störungen vorkommt, ist der Gesamtscore dieser Skala 0.

3.2.5 „Häusliche Pflegeskala“ (HPS)

Die Häusliche Pflegeskala (Gräbel & Leutbecher, 1993) ist ein standardisiertes Untersuchungsverfahren, welches das Ausmaß an subjektiv empfundener Belastung einer Person erhebt, die zu Hause einen Familienangehörigen oder eine andere nahestehende Person pflegt. In der hier eingesetzten Fassung umfasst sie 28 Items, von denen bei 22 der Begriff der „Pflege“ explizit genannt wird. In der Anleitung zum Ausfüllen der Skala wird aber betont, dass in den folgenden Aussagen nicht „zwischen ‚Betreuung‘ und ‚Pflege‘ unterschieden [wird] – [sondern] mit ‚Pflege‘ [...] beides gemeint [ist]“. 11 der Items sind positiv formuliert (z.B. Item 1: „Ich fühle mich morgens ausgeschlafen“), 17 Items negativ (z.B. Item 7: „Ich fühle mich von meinem Angehörigen manchmal ausgenutzt“). Die Antwortmöglichkeiten bilden eine 4-stufige Skala von „stimmt nicht“, über „stimmt ein wenig“ und „stimmt überwiegend“ bis hin zu „stimmt genau“. Personen, die in allen 28 Items die Antwortkategorie der stärksten Belastung angeben, erzielen den Maximalpunktwert von 84. Der geringste Punktwert, der für nicht vorhandene subjektive Belastung spricht, ist 0.

3.2.6 „Allgemeine Depressionsskala - Kurzform“ (ADS-K)

Die „Allgemeine Depressionsskala“ stellt die ins Deutsche übertragene Version der „CES-D“ („Center for Epidemiological Studies - Depressionsscale“, Radloff, 1977) dar, die - im Gegensatz zu anderen Instrumenten der Selbstbeurteilung depressiver Krankheitszeichen - nicht für den Einsatz im klinischen Zusammenhang, sondern für die Anwendung in epidemiologischen Untersuchungen und bei größeren Bevölkerungsgruppen entwickelt wurde (Hautzinger, Bailer, Hofmeister, Keller, 2012). Für die Kurzform (ADS-K) wurden 5 der 20 ursprünglichen CES-D-Items, die laut der Autoren in einer Reihe von Validierungsstudien die geringste Trennschärfe

aufwiesen, ausgeschlossen. 2 der verbleibenden 15 Items sind umgekehrt, also positiv, formuliert und dienen dem Erkennen von gleichbleibendem Antwortverhalten, das weniger inhaltlich motiviert ist, sondern stereotype Antworttendenzen widerspiegelt. Die übrigen 13 Items beschreiben jeweils ein depressives Merkmal – von affektiven Symptomen wie Niedergeschlagenheit und Traurigkeit, über motivationale Krankheitszeichen wie Antriebslosigkeit und Verhaltensveränderungen wie sozialer Rückzug bis hin zu kognitiven Symptomen wie Konzentrationsbeeinträchtigungen – deren Häufigkeitsauftreten die befragte Person für die zurückliegende Woche einschätzen soll. Die angebotenen Antwortkategorien lauten „selten oder überhaupt nicht“, „manchmal“, „öfter“ und „meistens, die ganze Zeit“. Die Antwort, die für das seltenste Auftreten steht, wird in der Originalversion mit dem Wert 0 kodiert, die Kategorie „meistens, die ganze Zeit“ mit dem Wert 3. Als kritischen Grenzwert geben die Verfasser 18 an. Hat ein Befragter demnach 18 oder mehr Punkte, ist das Vorliegen einer depressiven Störung sehr wahrscheinlich (Hautzinger, Bailer, Hofmeister, Keller, 2012, S. 37).

3.2.7 „Allgemein empfundene Belastung“ -Item 22 des Zarit Burden Inventory (ZBI)

Den dritten Zugang zum subjektiven Belastungsempfinden der Angehörigen stellt eine Beurteilung der Häufigkeit eines allgemeinen Belastungsgefühls dar: Die in die Studie inkludierten Angehörigen sollten einschätzen, wie häufig auf sie die Aussage zutrifft „Ich fühle mich durch die Situation meines dementen Angehörigen insgesamt belastet“. Diese Aussage ist Item 22 des ZBI. Die Antwortmöglichkeiten sind: „selten oder nie“, „manchmal“, „öfters“ oder „meistens“. Die Antwortkategorie, die für das häufigste Auftreten dieses allgemeinen Belastungsgefühls steht, wird mit dem Wert 4 kodiert, das seltenste Auftreten mit dem Wert 1. Die Antwortkategorie „manchmal“ wurde mit dem Wert 2 kodiert, „öfters“ mit 3.

3.2.8 Fragen zu soziodemographischen Daten

Den Abschluss des Fragebogens bilden einige Fragen zu soziodemographischen Daten des Angehörigen und des Demenzerkrankten zu Geschlecht, Alter, Verwandtschaftsverhältnis, sowie Fragen zur Pflegebedürftigkeit des Betroffenen wie „seit wann müssen Sie sich verstärkt um Ihren Angehörigen kümmern?“ oder „hat Ihr Angehöriger eine Pflegestufe?“ oder „braucht Ihr Angehöriger pflegerische Unterstützung?“. Weitere Fragen zielen auf die Erhebung der

Inanspruchnahme von entlastenden Angeboten (Keine, Besuchsdienst, Tagespflege, Kurzzeitpflege, Stationäre Pflege, Sonstiges) und auf die Situation der pflegenden Angehörigen in Bezug auf Erwerbstätigkeit, Bildungsabschluss, Familienstand und die Einschätzung des eigenen Gesundheitszustandes.

3.3 Fragenbogenkonstruktion

Der erste Aufgabenblock bestand darin, ein Erhebungsinstrument für die Fragestellungen der Untersuchung zu konzipieren (siehe Kap.3.3). In den ersten drei Monaten wurden zunächst der bereits aus Vorarbeiten bestehende Fragebogen überarbeitet und weiterentwickelt und im September 2012 einem Pretest unterzogen. Entsprechend der Ergebnisse des Pretests wurde das Erhebungsinstrument erneut überarbeitet und weiterentwickelt und im November 2012 in seiner Endversion gedruckt (1000 Stück).

3.4 Schulung der Multiplikatorinnen und Multiplikatoren

Die im Projekt kooperierenden Multiplikatorinnen und Multiplikatoren wurden auf einer zweitägigen Tagung in das Studiendesign und in ihr jeweiliges Aufgabengebiet eingeführt und im Umgang mit dem Erhebungsinstrument geschult. Aufgrund der sehr unterschiedlichen Arbeitsabläufe und strukturellen Bedingungen in den kooperierenden Beratungs-Fachstellen wurde im Verlauf der ersten Untersuchungsphase deutlich, dass die geplante Randomisierung der Stichprobe in der Praxis so nicht durchführbar war. Da die Schulung einen hohen Zeit- und Personalaufwand für eine Beratungsstelle darstellt, konnten die meisten Kooperationspartner und Kooperationspartnerinnen die Schulungen nicht fortlaufend anbieten, sondern durchschnittlich 1-2 Schulungen im Jahr. Deshalb wurden, um die erforderliche Teilnehmerzahl für einen Kurs zu erfüllen, in den Monaten vor der Schulung alle Angehörigen von Demenzerkrankten, die den Einschlusskriterien entsprechen, in die Schulung aufgenommen. Im Anschluss erfolgte die Inkludierung in die Kontrollgruppe (Angehörige, die ihren Angehörigen mit der Diagnose Demenz begleiten und noch keine Angehörigenschulung erhalten haben) über drei Zugangswege:

Variante I: Der Termin für die Angehörigen, die die Beratungsstelle kontaktierten und einen Termin vereinbaren wollten, wurde 20 Minuten vor dem eigentlichen Beratungstermin ausgemacht, so dass sie, wenn sie die Einschlusskriterien erfüllten und bereit waren an der Studie

teilzunehmen, den Erstbefragungsbogen und die Einverständniserklärung aus füllen konnten. Im Anschluss erhielten die Teilnehmer die Broschüre „Wenn das Gedächtnis nachlässt“ mit der Bitte, diese zu lesen. Die Zweitbefragung erfolgte 12 Wochen später. Für die Zusendung des Zweitfragebogens konnte die Projektkoordinatorin die erbetene Anschrift auf der Rückseite des Fragebogens nutzen, oder die Übergabe erfolgte über die jeweilige Multiplikatorin bzw. den Multiplikator, wenn die Angehörigen ihre Adresse nicht angeben wollten. Bei der Variante II wurde im ersten Beratungsgespräch angefragt, ob die Angehörigen an der Studie teilnehmen wollten. Fragebogen, Broschüre, Einverständniserklärung und Rückumschlag wurden ihnen mitgegeben, oder sie füllten den Fragebogen bereits vor Ort aus. Die Zweitbefragung erfolgte den Vorgaben entsprechend in einem Mindestabstand von 12 Wochen. In der Zwischenzeit sollten die Teilnehmer die Broschüre lesen. Variante III bestand darin, dass der Koordinatorin die Adressen von möglichen Teilnehmerinnen und Teilnehmern zugesendet wurden. Sie versendete Fragebogen, Broschüre, Einverständniserklärung und Rückumschlag, nach 12 Wochen erfolgte das Versenden der Unterlagen zur Zweitbefragung.

3.5 Stichprobe

3.5.1 Änderung des geplanten Vorgehens bei der Rekrutierung

Im ursprünglichen Studiendesign war geplant eine randomisierte kontrollierte Studie durchzuführen. Hierbei war vorgesehen, ein sehr einfaches Verfahren der Randomisierung zu wählen: Die Koordinatorin sollte für jede Multiplikatorin bzw. jeden Multiplikator auf Basis einer Reihe von Zufallszahlen eine Klientenzuordnung zur Interventions- bzw. Kontrollgruppe entwickeln (Schuhmacher & Schulgen, 2002). Diese Zuteilung sollte beispielsweise vorsehen, dass der zehnte Angehörige, der in einem bestimmten festgelegten Zeitraum die Beratungsstelle aufsucht und die Einschlusskriterien erfüllt, in die Interventionsgruppe aufgenommen würde, der 18. Klient dagegen in die Kontrollgruppe. Aufgrund der extrem unterschiedlichen Arbeitsabläufe und strukturellen Bedingungen in den kooperierenden Fachstellen wurde im Verlauf der ersten Untersuchungsphase aber deutlich, dass die geplante Randomisierung in der Praxis so nicht durchführbar war. Da die Schulung einen hohen Zeit- und Personalaufwand für eine Beratungsstelle darstellt, konnten die meisten Kooperationspartner und Kooperationspartnerinnen die Schulungen nicht fortlaufend anbieten, sondern durchschnittlich 1-2 Schulungen im Jahr. Um die erforderliche Teilnehmerzahl für einen Kurs zu erfüllen, wurden

in den Monaten vor der Schulung daher alle Angehörigen von Demenzerkrankten, die den Einschlusskriterien entsprachen, in die Schulung aufgenommen. In den Monaten nach der Schulung konnte den Angehörigen für einige Zeit keine Schulung angeboten werden. In dieser Wartezeit konnten Angehörige, die den Einschlusskriterien entsprachen, in die Kontrollgruppe inkludiert werden.

Diese Änderung des Studiendesigns wurde beim BMG im Jahr 2013 angezeigt.

Um dem Qualitätsabfall der nicht erfüllten Randomisierung der Untersuchungsgruppen entgegenzuwirken, wurde für den weiteren Verlauf der Studie das Design einer adjustierten Studie verfolgt: Hierfür werden Confounder-adjustierte Analysen durchgeführt.

Außerdem wurde nach erfolgter Stichprobenziehung mithilfe statistischer Verfahren (t-Test bei stetigen Variablen und Fishers exakter Test bei kategorialen Variablen) geprüft, ob zwischen Interventions- und Kontrollgruppe zum Zeitpunkt t0 statistische signifikante Unterschiede hinsichtlich relevanter soziodemografischer Merkmale und inhaltlich relevanten Kriterien existieren.

Dabei zeigte sich, dass es hinsichtlich Alter, Geschlecht, Gesundheitszustand, Familienstand, Erwerbstätigkeit, Belastungsempfinden, depressiver Symptomatik des Angehörigen und Wohnsituation von Angehörigen und Demenzkranken, eingeschätztem Schweregrad der demenziellen Symptomatik, Pflegedauer und eingeschätztem Wohlbefinden des Patienten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen gab.

Lediglich in zwei Merkmalen konnten signifikante Unterschiede festgestellt werden: (1) Beim höchsten erreichten Bildungsabschluss der Angehörigen hatten 24.8 % der Angehörigen der Kontrollgruppe aber nur 8.3% der Angehörigen in der Interventionsgruppe nach ihrem Abitur studiert und teilweise auch promoviert. 18.8% der Angehörigen der Kontrollgruppe und 24.8% der Angehörigen der Interventionsgruppe hatten nach dem Abitur nicht mehr studiert. Die Anteile der Angehörigen, die Volks- und Hauptschule, bzw. Real- oder Berufsfachschule als höchsten Bildungsabschluss angaben, waren in Interventions- und Kontrollgruppe gleich. (2) Auch hinsichtlich der Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten unterschieden sich die beiden Gruppen signifikant: Während ca. 57% der Angehörigen der Interventionsgruppe keine Entlastungsangebote in Anspruch nahmen, waren dies bei den Angehörigen der Kontrollgruppe nur rund 40%. Und offene Entlastungsangebote nahmen rund 38 % der Angehörigen der Interventionsgruppe in Anspruch, aber 53% der Angehörigen der Kontrollgruppe.

Zusammenfassend kann also festgehalten werden, dass die Anteile der Angehörigen, die studiert haben und derjenigen, die offene Entlastungsangebote in Anspruch nahmen, in der Kontrollgruppe größer waren als in der Interventionsgruppe. Hinsichtlich der übrigen untersuchten Merkmale unterscheiden sich die Gruppen aber nicht signifikant.

3.5.2 Rekrutierung der Stichprobe

Die Studie „EduKation^{Demenz}“ wurde als kontrollierte Evaluationsstudie mit zwei Messzeitpunkten (t0 und t1) durchgeführt. Unter Einbezug von 23 Beratungsstellen als Studienzentren, die u.a. in Frankfurt, München, Erlangen, Bamberg und Wien lagen, war die Studie multizentrisch angelegt. Interventions- und Kontrollgruppe setzten sich aus pflegenden Angehörigen zusammen, die eine Beratungsstelle für Demenzerkrankte aufsuchen. Für die Inkludierung in die Studie wurden pflegende Angehörige rekrutiert, die in einer Angehörigenberatungsstelle psychosoziale Beratung ersuchten und die Einschlusskriterien für die Studienteilnahme erfüllten.

Die Grundgesamtheit waren alle pflegenden Angehörigen, die sich an eine Fachberatungsstelle wandten und die aufgrund ihrer emotionalen, affektiven und kognitiven Verfassung in der Lage waren, an einer Schulungsmaßnahme teilzunehmen. Die Einschlusskriterien sind daher „Status als Hauptpflegeperson eines demenzerkrankten Menschen“ und „empfundener Bedarf an psychosozialer Betreuung aufgrund der Erkrankung“. Ausgeschlossen wurden Angehörige, die selbst bereits deutliche Zeichen einer demenziellen Entwicklung zeigten, oder unter deutlich wahrnehmbaren Symptomen einer mittleren bis schweren Depression, wie z.B. Antriebsmangel, geistige Müdigkeit, stark ausgeprägte Larmoyanz litten. Zur Feststellung, ob bei einer Person die Ausschlusskriterien zutrafen, führte die Fachberaterin bzw. der Fachberater ein exploratives Gespräch durch. Wurde festgestellt, dass die Person ein Ausschlusskriterium erfüllt, wurde sie nicht in die Studie aufgenommen.

Für die Durchführung der Studie wurde aus der Gesamtheit der pflegenden Angehörigen, die von 2012 bis 2014 an einer Beratungsstellen der Kooperationspartner von „EduKation^{Demenz}“ Beratung ersuchten, eine Stichprobe von 426 Studienteilnehmern gezogen (siehe Abbildung 2).

Die Multiplikatorinnen und Multiplikatoren wurden im Vorfeld im Rahmen einer Reflexions-
tagung über den Studienaufbau informiert und über die möglichen Varianten der Rekrutierung der Studienteilnehmer.

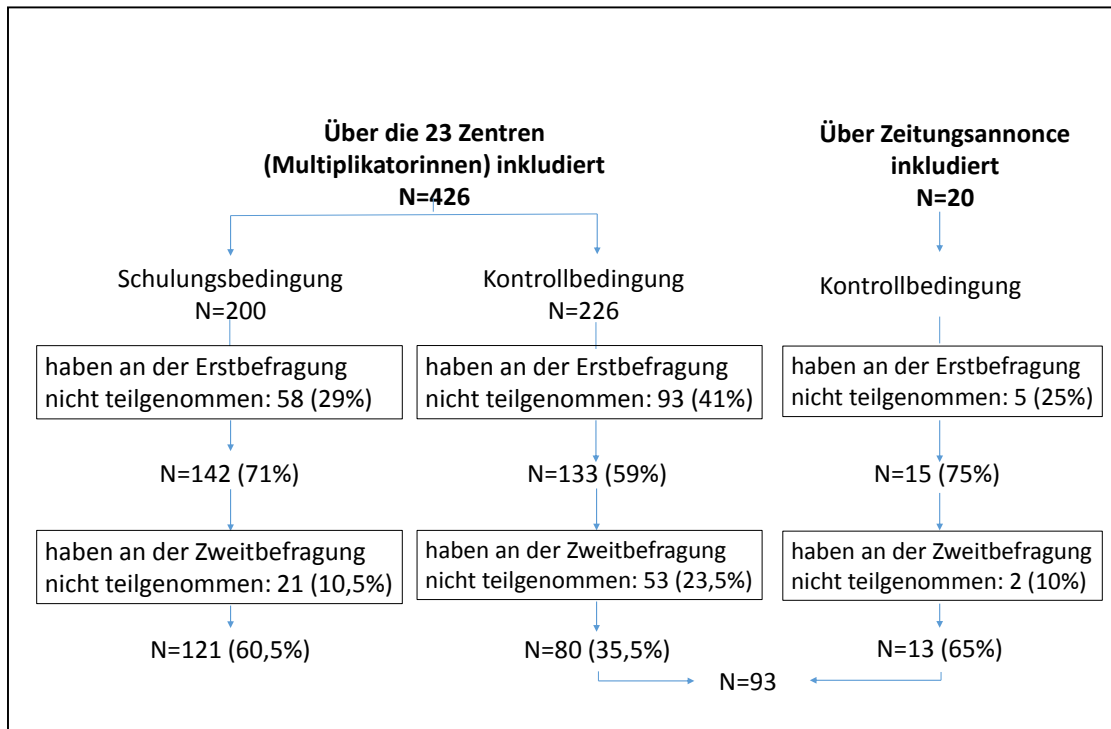


Abbildung 2. Rekrutierung der Befragungsteilnehmer

Insgesamt nahmen an der Studie 23 Multiplikatorinnen und Multiplikatoren teil (siehe Tabelle 4).

Einige Beratungsstellen erklärten sich für die Befragung der Schulungsteilnehmer und der Teilnehmer der Kontrollgruppe bereit, andere boten zu dem Zeitpunkt keine Angehörigen-
schulung an und unterstützten bei der Rekrutierung der Studienteilnehmer für die Kontroll-
gruppe. Um die anvisierte Teilnehmerzahl der Kontrollgruppe zu erreichen, wurde außerdem
eine Zeitungsanzeige mit der Bitte um Teilnahme geschaltet. Tabelle 4 dokumentiert den ge-
samten Rücklauf, der sehr unterschiedlich war.

Tabelle 3

Rücklauf der Fragebögen

	Intervention	Intervention	Kontrolle	Kontrolle
	Erstbefragung	Zweitbefragung	Erstbefragung	Zweitbefragung
	(t0)	(t1)	(t0)	(t1)
MultiplikatorIn 1	18	18	0	0
MultiplikatorIn 2	2	2	1	0
MultiplikatorIn 3	10	8	0	0
MultiplikatorIn 4	22	13	0	0
MultiplikatorIn 5	19	17	0	0
MultiplikatorIn 6	12	12	4	2
MultiplikatorIn 7	18	17	31	26
MultiplikatorIn 8	8	6	0	0
MultiplikatorIn 9	7	7	0	0
MultiplikatorIn 10	15	10	6	5
MultiplikatorIn 11	12	11	17	14
MultiplikatorIn 12	0	0	12	9
MultiplikatorIn 13	0	0	2	0
MultiplikatorIn 14	0	0	1	1
MultiplikatorIn 15	0	0	7	7
MultiplikatorIn 16	0	0	2	2
MultiplikatorIn 17	0	0	1	1
MultiplikatorIn 18	0	0	1	1
MultiplikatorIn 19	0	0	4	1
MultiplikatorIn 20	0	0	2	1
MultiplikatorIn 21	0	0	3	3
MultiplikatorIn 22	0	0	10	6
MultiplikatorIn 23	0	0	1	1
Zeitungsanzeige	0	0	15	13
Summe	143	121	120	93

Die Studie wurde den Teilnehmern als „Werkstatt Demenz“ Projekt vorgestellt. Im Anschreiben wurden die Schulungsteilnehmer zur Teilnahme gebeten und erhielten einen 11-seitigen Fragebogen sowie das Formular zur Einverständniserklärung und gegebenenfalls einen Rückumschlag ausgehändigt. In dem Anschreiben wurden die pflegenden Angehörigen über Ziel und Ablauf der Studie informiert und gebeten, den Fragebogen auszufüllen und an die Beratungsstelle zurückzugeben oder im frankierten Rückumschlag an die Studienkordinatorin zurückzusenden. Beim Gestalten des Anschreibens wurde darauf geachtet, die Logos der Forschungseinrichtung und des Bundesministerium für Gesundheit sowie Kontaktdaten der Studienleiterin hervorzuheben, um die Motivation zur Teilnahme zu erhöhen.

Nachdem die Ethikkommission der Friedrich-Alexander Universität Erlangen-Nürnberg keine Bedenken gegen die Durchführung der Studie erhoben hatte, konnte ab 15. November 2012 die Befragung der an den geplanten Edukationsschulungen teilnehmenden Angehörigen beginnen.

Für die Interventionsgruppe nahmen im ersten Projektjahr 112 Angehörige von Demenzerkrankten (vor Teilnahme an einer „EduKation demenz®“-Schulung) an einer Erstbefragung teil, 88 von ihnen nahmen einen Fragebogen zur Zweitbefragung an, nachdem sie eine „EduKation demenz®“-Schulung absolviert hatten. 63 von ihnen sandten den Fragebogen ausgefüllt zurück. Dieser Rücklauf konnte als sehr zufriedenstellend beurteilt werden.

Eine weitere im Herbst 2013 angebotene Reflexionstagung trug dazu bei, weitere Multiplikatorinnen und Multiplikatoren als Projektpartner zu gewinnen.

Die weitere Rekrutierung von Angehörigen für die Interventionsgruppe lief erfolgreich. Bis April 2014 wurden für die Interventionsgruppe 144 Angehörige von Demenzerkrankten einer Erstbefragung (t0) und 119 Teilnehmer an einer Zweitbefragung (t1) unterzogen.

Die Erhebung in der Kontrollgruppe hatte im April 2013 begonnen. Um die Befragungen der pflegenden Angehörigen organisatorisch in die Arbeitsprozesse der 23 Zentren einbinden zu können, wurden den Multiplikatorinnen und Multiplikatoren hinsichtlich des praktischen Vorgehens die bereits unter 3.4 beschriebenen drei Möglichkeiten der Inklusion angeboten.

Schließlich erwies sich Variante III, die darin bestand der Koordinatorin lediglich die Adressen von möglichen Teilnehmerinnen und Teilnehmern weiterzuleiten, als erfolgreichste im Studienverlauf. Dabei erhielten die teilnehmenden pflegenden Angehörigen den Erstfragebogen

mit Einverständniserklärung von der Koordinatorin mit der Bitte zugesendet, diese im frankierten Rückumschlag zurückzuschicken.

Nach Eingang des Erstfragebogens wurde zeitnah die Broschüre „Wenn das Gedächtnis nachlässt“ (BMG, 2012) an die Studienteilnehmer versandt mit der Bitte diese innerhalb der nächsten zehn Wochen zu lesen. Abschließend wurden die Teilnehmenden, die den Erstbefragungsbogen mit Einverständniserklärung zurück gesandt hatten, einer Zweitbefragung unterzogen. Jedem Studienteilnehmer wurde eine Identifikationsnummer zugewiesen, die für die Erst- und Zweitbefragung auf den Fragebögen und den Dokumentationsblättern festgehalten wurde.

Auf diese Weise wurden bis April 2014 über 200 Erstfragebögen an Angehörige von Menschen mit Demenz, die noch nicht an einer Angehörigenschulung teilgenommen hatten, ausgegeben. Der Rücklauf von 88 Fragebögen im Rahmen der Erstbefragung und von 38 Bögen im Rahmen der Zweitbefragung zeigte deutlich, dass Angehörige, die nicht an einer „EduKation demenz®“-Schulung teilnehmen konnten, eine geringere Bereitschaft zur Studienteilnahme aufwiesen. Nach Rücksprache mit den Multiplikatorinnen und Multiplikatoren wurde zudem deutlich, dass auch sie eher zurückhaltend darin waren, pflegende Angehörige auf die Teilnahme an der Studie anzusprechen, da sie ihnen keine „EduKation demenz®“-Schulung anbieten konnten. Als von der Projektleiterin den Angehörigen als Gegenleistung für die Studienteilnahme die Aussicht auf ein Geschenk in Form eines Angehörigenbuches gegeben wurde, verbesserte dies die Rekrutierungszahlen für die Kontrollgruppe. Der Versandt des Angehörigenbuches erfolgte über die Koordinatorin nach Eingang des Zweitfragebogens.

Um alle Möglichkeiten einer weiteren Rekrutierung auszuschöpfen, wurde zudem eine Zeitungsanzeige in der Tageszeitung geschaltet, um pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz für die Studienteilnahme zu gewinnen. Daraufhin meldeten sich 22 Probanden von denen zwei ausgeschlossen wurden, da sie die Einschlusskriterien nicht erfüllten. Die Probanden meldeten sich aufgrund der Zeitungsanzeige telefonisch bei der Koordinatorin, die anhand eines leitfadengestützten Gesprächs überprüfte, ob die Einschlusskriterien erfüllt waren.

3.5.3 Beschreibung der Stichprobe

Wie bereits oben erwähnt unterscheiden sich Interventions- und Kontrollgruppe nicht signifikant in den soziodemografischen Merkmalen. Die Angehörigen sind durchschnittlich 78 bzw. 80 Jahre alt (SD=9.0, bzw. 8.3). 60% bzw. 63% der Angehörigen sind Frauen. Bei rund drei Viertel der Angehörigen liegt die Dauer der Versorgung des demenzkranken Familienmitglieds zwischen 0 und 3 Jahren.

Tabelle 4

Stichprobe „EduKation Demenz“

	Intervention N=133		Kontrolle N=128	
Alter				
MW		78.0		79.6
SD		9.0		8.3
	n	%	n	%
Geschlecht				
Männer	58	41	49	37
Frauen	85	59	83	63
Versorgungsdauer				
Seit 0-1 Jahr	54	39	40	31
Seit 2-3 Jahren	47	34	52	40
Seit 4-5 Jahren	24	18	24	18
Seit 6-9 Jahren	10	7	12	9
Seit 10 oder mehr Jahren	2	1	3	2
Pflegestufe				
Keine	58	43	46	36
0	27	20	15	12
1	32	24	40	31
2	14	10	25	19
3	4	3	3	2
Pfleger. Unterstützung				
Keine	135	100	131	100
Nur Anleitung	31	23	29	22
Teilweise Übernahme	34	25	29	22
Vollständige Übernahme	51	38	53	41
	19	14	20	15

3.6 Datenauswertung

Grundsätzlich wurden für alle der durchgeführten Berechnungen die fehlenden Werte durch das arithmetische Mittel der gültigen Werte ersetzt, die die bzw. der Befragte in dem entsprechenden Erhebungsinstrument durch seine Angaben erzielt hatte („item- und befragtenweise Mittelwertsimputation“). Fehlten bei einer bzw. einem Befragten mehr als 50% der Items des entsprechenden Erhebungsinstruments, so wurde der gesamte Scorewert dieser Person als fehlender Wert behandelt.

Wurde zwischen den vorgegebenen Itemwerten ein Kreuz gesetzt, so wurde konsequent der nächst niedrigere Wert angenommen, um die Aussage des Probanden einerseits nicht zu überschätzen, andererseits aber die Angabe der befragten Person zu würdigen und sie nicht als fehlenden Wert zu interpretieren.

Bei der Datenauswertung kam neben den Verfahren der deskriptiven Statistik die Berechnung weiterer statistischer Modelle (t-Test, Wilcoxon-Test, Fisher-Test) zum Einsatz. Für die Eingabe der Daten wurde das Programm PASW 21 genutzt, jeder Proband erhielt eine eigene Identifikationsnummer.

4 Ergebnisse

4.1 Zielgrößen: Einstellung des Angehörigen zum Demenzkranken, Belastungsempfinden und Depression des Angehörigen

Die erste der drei Hypothesen, die im Rahmen der vorliegenden Studie überprüft werden sollten, sagt aus, dass „EduKation demenz®“ im Vergleich zur Kontrollbedingung wirksam ist und sich diese Wirksamkeit in vier Dimensionen nachweisen lasse: in einer veränderten Einstellung der Angehörigen zu ihrem demenzkranken Familienmitglied im Sinne einer stärkeren Akzeptanz (1), in einer veränderten Einschätzung ihres eigenen Kommunikationsverhaltens gegenüber dem Erkrankten in Richtung einer größeren Einfühlsamkeit (2), in einer Abnahme des Belastungsempfindens der Angehörigen (3) und einer Abnahme der depressiven Symptomatik der Angehörigen (4).

Im Folgenden soll dargelegt werden, wie diese Dimensionen operationalisiert wurden und welche Ergebnisse die Überprüfung der Teilhypothesen ergab.

4.1.1 Veränderungen der Einstellung des Angehörigen zum Demenzkranken

„Familienfragebogen“ (FFB)

Die Angaben der Erstbefragung, d.h. zum Zeitpunkt t_0 , von 141 Personen der Interventionsgruppe und 124 Personen der Kontrollgruppe können in die Berechnungen einbezogen werden. Der mittlere FFB-Gesamtscore der Interventionsgruppe beträgt zu diesem Zeitpunkt 47.69 (SD = 8.80), der mittlere FFB-Wert der Kontrollgruppe 46.73 (SD = 8.64). Zum Zeitpunkt t_1 machen 120 Personen der Interventions- und 93 Personen der Kontrollgruppe gültige Angaben zu den Items des FFB. Die Angehörigen der Interventionsgruppe haben jetzt einen mittleren FFB-Gesamtscore von 45.45 (SD = 9.03), die Angehörigen der Kontrollgruppe einen Mittelwert von 46.41 (SD = 8.06).

Vergleicht man die durchschnittliche Differenz zwischen den FFB-Gesamtscores zum Zeitpunkt der Zweitbefragung und den FFB-Gesamtscores zum Zeitpunkt der Erstbefragung ($t_1 - t_0$) in der Interventionsgruppe mit der entsprechenden Differenz in der Kontrollgruppe (siehe Abb. 3), kann ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen nachgewiesen werden ($p = 0.031$).

Demnach kommt es bei den Angehörigen der Interventionsgruppe im Vergleich zu den Angehörigen der Kontrollbedingung zu einer signifikant stärkeren Abnahme der EE, d.h. zu einer Verbesserung der emotionalen Einstellung zu der erkrankten Person.

Um den möglichen Einfluss von anderen Faktoren auf die mithilfe des FFB erhobenen Zielvariable „Expressed Emotions“ untersuchen zu können, wurden die folgenden Variablen aus inhaltlichen Gründen als Confounder in die Modellbildung einer linearen Regression aufgenommen: „Schweregrad der Demenzerkrankung“ (erhoben durch NOSGER), „Geschlecht des Angehörigen“, „höchster Bildungsabschluss des Angehörigen“, „Familienverhältnis zwischen Angehörigem und Krankem“, „Wohnverhältnis von Angehörigen und Krankem“, „Pflege- bzw. Versorgungsdauer durch den Angehörigen“, „Ausmaß in Anspruch genommener Entlastungsformen“, „selbst eingeschätzter Gesundheitszustand des Angehörigen“ und „Ausmaß und Art der bisher in Anspruch genommenen Beratungsleistungen“.

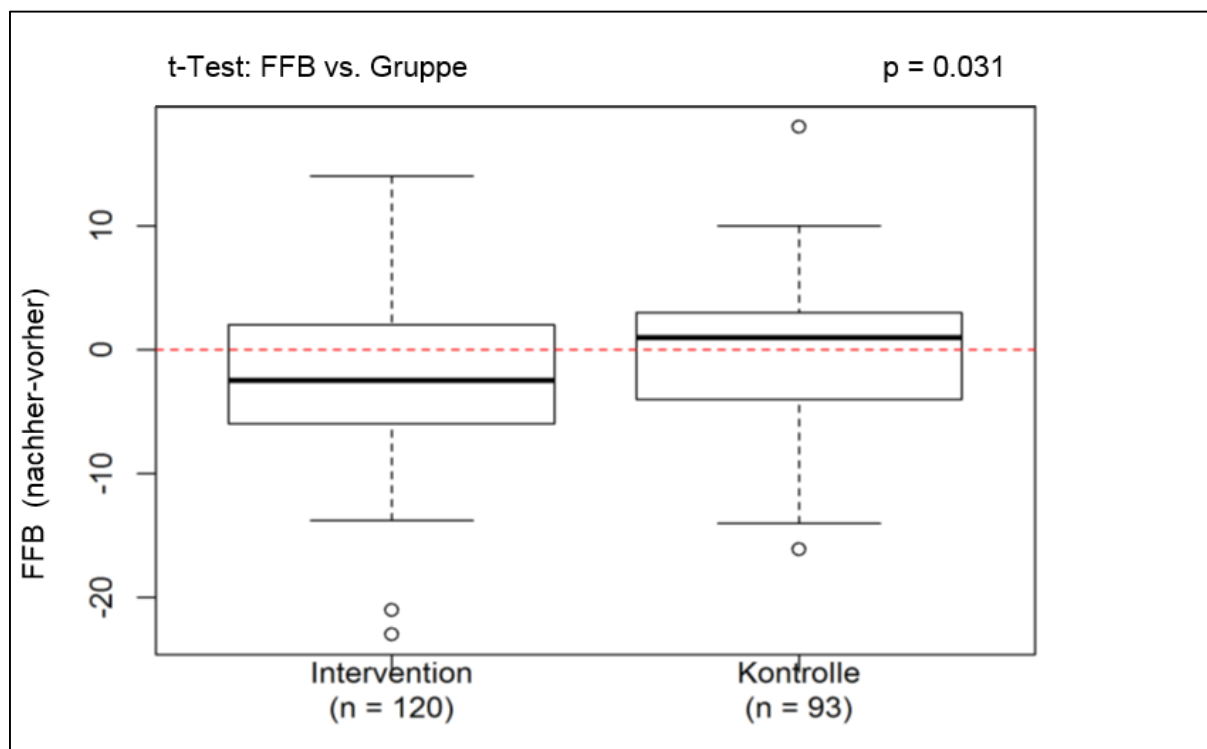


Abbildung 3. Verteilung der Differenz zwischen FFB-Werten in der Zweitbefragung und FFB-Werten in der Erstbefragung (t_1-t_0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe.

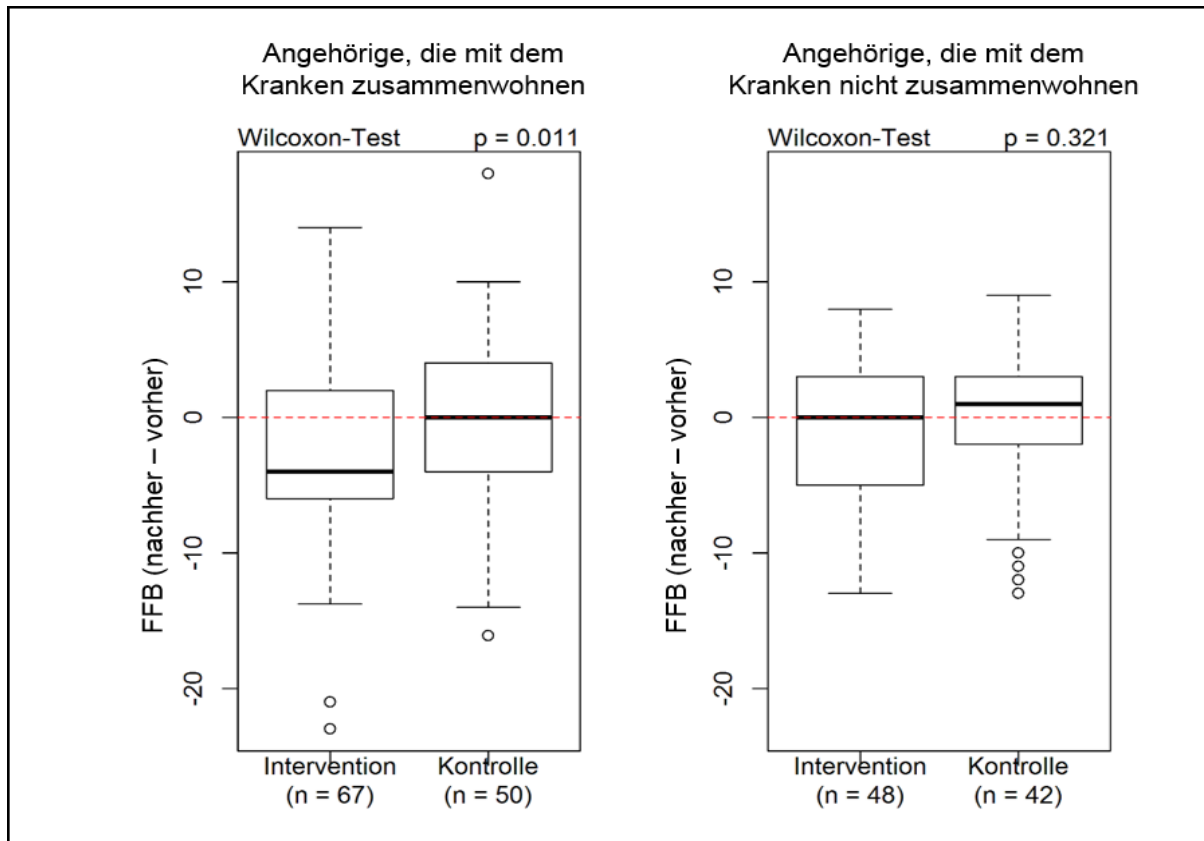


Abbildung 4. Verteilung der Differenz zwischen FFB-Werten in der Zweitbefragung und FFB-Werten in der Erstbefragung (t_1-t_0) in Interventionsgruppe und Kontrollgruppe, differenziert nach Zugehörigkeit zu den Subgruppen „Angehörige, die mit dem Kranken zusammenwohnen“ und „Angehörigen, die mit dem Kranken nicht zusammenwohnen“.

Auch die durch Berücksichtigung der Confounder adjustierte Berechnung zeigt, dass der signifikante Unterschied zwischen Interventionsgruppe und Kontrollgruppe nachweisbar ist (Unterschied der Verbesserung Intervention vs. Kontrolle = 2.11, $p = 0.027$) - auch wenn die Variablen „Familienverhältnis zwischen Angehörigem und Krankem“, „Wohnverhältnis von Angehörigen und Krankem“ und „selbst eingeschätzter Gesundheitszustand des Angehörigen“ auch einen statistisch signifikanten Einfluss auf die durch den FFB gemessenen Expressed Emotions haben.

Ein weitergehender Subgruppenvergleich, in dem aufgrund der Fallzahlen allerdings der Einfluss möglicher Confounder nicht mehr berücksichtigt wurde, verdeutlicht außerdem, dass der oben beschriebene Unterschied in der EE-Veränderung zwischen Interventions- und Kon-

trollgruppe insbesondere für die Subgruppe derjenigen Angehörigen gilt, die mit der erkrankten Person zusammenwohnen. Bei der Subgruppe der nicht zusammenwohnenden Angehörigen zeigt sich zwar auch ein Unterschied zwischen Interventions- und Kontrollgruppe, der in die gleiche Richtung zeigt, doch kommt dieser dadurch zustande, dass es in der Interventionsgruppe zu keiner Veränderung kommt, aber in der Kontrollgruppe zu einer Verschlechterung. Zudem ist dieser Unterschied statistisch nicht signifikant (siehe Abb. 4).

4.1.2 Veränderungen der Selbsteinschätzung des eigenen Kommunikationsverhaltens gegenüber dem Erkrankten

„Einfühlsame Kommunikation“

Zum Zeitpunkt t0 erzielen die 140 Angehörigen der Interventionsgruppe einen Mittelwert von 6.98 (SD = 1.86), die 133 Angehörigen der Kontrollgruppe 6.91 (SD = 1.88). Zum Zeitpunkt t1 beträgt der Mittelwert der Interventionsgruppe 5.97 (N = 124, SD = 1.58), der der Kontrollgruppe 6.49 (N = 93, SD = 1.87).

Der Vergleich der durchschnittlichen Differenz zwischen den Gesamtpunkten des Fragenkomplexes „Einfühlsame Kommunikation“ zum Zeitpunkt der t1 und den Gesamtpunkten zum Zeitpunkt t0 in der Interventionsgruppe mit der entsprechenden Differenz in der Kontrollgruppe (siehe Abb. 5), zeigt einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen ($p = 0.005$).

Um mögliche Verzerrungen durch Confounder auszuschließen wurde ein lineares Regressionsmodell mit den bereits beschriebenen Confoundern betrachtet. Der Confounder-adjustierte Unterschied zwischen Interventionsgruppe und Kontrollgruppe ist auch hier signifikant (Unterschied der Veränderung Intervention vs. Kontrolle = 0.69, $p = 0.023$).

Betrachtet man den Einfluss der Gruppenzugehörigkeit in den Subgruppen der „Partnerinnen bzw. Partner“, der „Kinder“ und der „Angehörigen in sonstigem Familienverhältnis zum Kranken“, so zeigt sich, dass Veränderung der Selbsteinschätzung des eigenen Kommunikationsverhaltens gegenüber dem Erkrankten in Richtung einer einfühlsameren Kommunikation insbesondere bei den „Kindern“ ($p = 0.025$) und den „Angehörigen in sonstigem Familienverhältnis zum Kranken“ ($p = 0.003$) erzielt wurden. Bei den „Partnerinnen und Partnern“ ist zwar

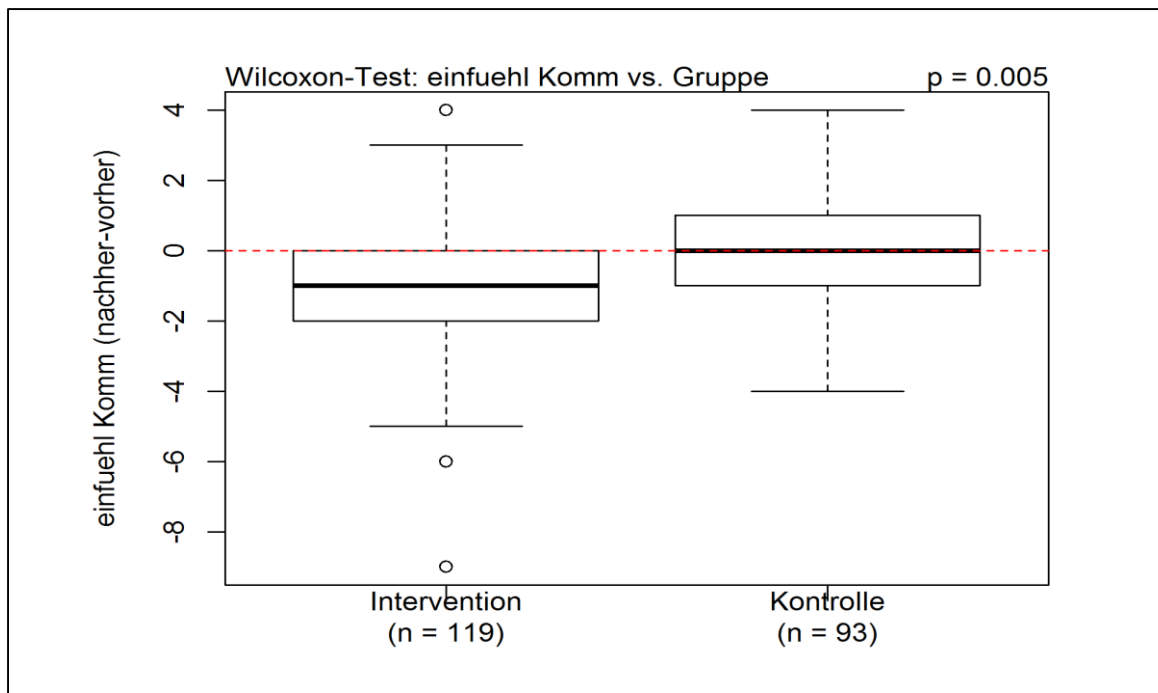


Abbildung 5. Verteilung der Differenz zwischen Gesamtwerten „Einfühlsame Kommunikation“ in der Zweitbefragung und Gesamtwerten „Einfühlsame Kommunikation“ in der Erstbefragung (t1-t0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe.

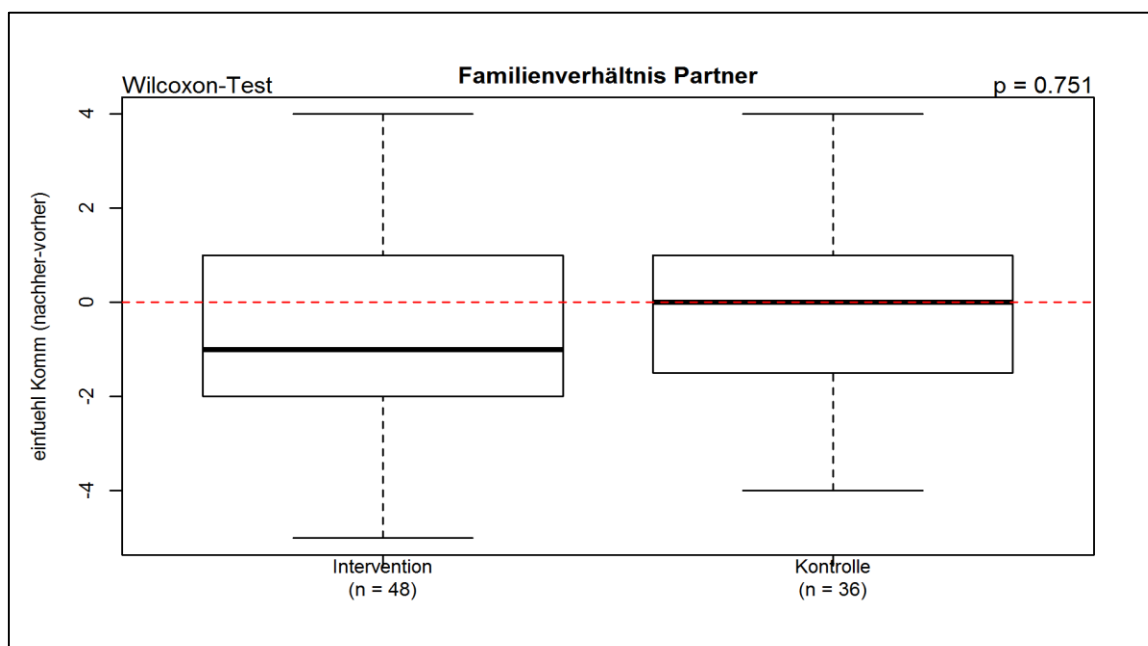


Abbildung 6. Verteilung der Differenz zwischen Gesamtwerten „Einfühlsame Kommunikation“ in der Zweitbefragung und Gesamtwerten „Einfühlsame Kommunikation“ in der Erstbefragung (t1-t0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe, dargestellt für die Subgruppe derjenigen Angehörigen, die in einer Partnerschaft mit dem Erkrankten leben.

der gleiche Effekt erkennbar, doch wird die Differenz zwischen Interventionsgruppe und Kontrollgruppe hier nicht signifikant (siehe Abb. 6). Die Subgruppenanalyse erfolgte ohne Adjustierung für mögliche Confounder.

4.1.3 Veränderungen des Belastungsempfindens durch Kommunikationsstörungen

„Belastung durch Kommunikationsstörungen“ (BadKom)

Zum Zeitpunkt t0 erzielten die Angehörigen der Interventionsgruppe (N = 139) einen mittleren Wert von 15.98 (SD = 7.34), die Angehörigen der Kontrollgruppe (N = 133) einen Mittelwert von 15.17 (SD = 7.39). Diejenigen, die die Schulung durchlaufen haben, erzielen jetzt einen mittleren Belastungswert von 13.77 (N = 124, SD = 6.55), die Kontrollgruppe einen Mittelwert von 14.58 (N = 93, SD = 7.66) (siehe Abb.7)

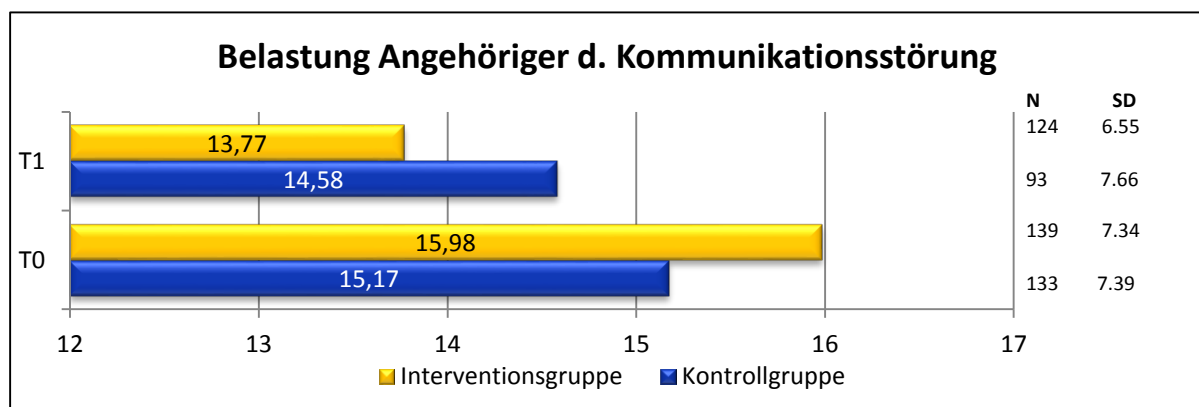


Abbildung 7. Belastung der Angehörigen durch Kommunikationsstörungen mit dem Demenzerkrankten, Mittelwertvergleiche.

Ein Vergleich der Interventionsgruppe mit der Kontrollgruppe zeigt, dass der Unterschied der Mittelwertdifferenzen (t1 minus t0) hinsichtlich der „Belastung durch Kommunikationsstörungen“ statistisch nicht signifikant ist ($p = 0.059$).

Die Ergebnisse der Confounder-adjustierten Berechnungen mit Hilfe einer multiplen Regressionsanalyse zeigen hingegen, dass die Gruppenzugehörigkeit zur Interventions- bzw. Kontrollgruppe einen signifikanten Einfluss auf die Veränderungen der „Belastungen durch Kommunikationsstörungen“ zwischen t0 und t1 haben (Unterschied der Veränderung Intervention

vs. Kontrolle = 1.76, $p=0.038$), wenn man den Einfluss von Störvariablen kontrolliert. Im Vergleich zu den Angehörigen der Kontrollgruppe nimmt bei den Angehörigen der Interventionsgruppe im Zeitraum von t0 zu t1 das Belastungsempfinden durch Kommunikationsstörungen signifikant stärker ab. Zusätzlich kann ein signifikanter Einfluss der Störungen des Sozialverhaltens des Demenzkranken (siehe Abb.8) auf die Veränderung der „Belastung durch Kommunikationsstörung“ nachgewiesen werden (-0.30 , $p = 0.025$). Je ausgeprägter die Störungen durch die Angehörigen zum Zeitpunkt t0 beurteilt werden, desto stärker reduziert sich ihr „Belastungsempfinden durch Kommunikationsstörungen“ im Zeitraum zwischen t0 und t1, unabhängig davon, ob sie an der Intervention „EduKation demenz®“-Schulung oder an der Kontrollbedingung teilnahmen.

	Sum Sq	Df	F value	Pr(>F)	
Gruppe2	122.94	1.00	4.36	0.038	*
NOSGER_stoerVerh.T0	37.85	1.00	1.34	0.248	
NOSGER_Ged.T0	7.44	1.00	0.26	0.608	
NOSGER_IADL.T0	51.29	1.00	1.82	0.179	
NOSGER_ADL.T0	8.16	1.00	0.29	0.591	
NOSGER_Stimmung.T0	0.03	1.00	0.00	0.974	
NOSGER_sozVerh.T0	143.44	1.00	5.08	0.025	*
Geschlecht_Ang	0.00	1.00	0.00	0.99	
v_140.T0	135.36	3.00	1.60	0.191	
zusammenwohnen.T0	3.43	1.00	0.12	0.728	
Pflegedauer.T0	114.97	4.00	1.02	0.399	
entlastungssituation.T0	142.50	2.00	2.52	0.083	
v_152.T0	123.58	5.00	0.88	0.499	
Gesundheitszu_grupp.T0	8.14	2.00	0.14	0.866	
Beratung_Schulung.T0	26.22	1.00	0.93	0.336	

Abbildung 8. Effekt der „Zugehörigkeit zur Interventions- bzw. Kontrollgruppe“ („Gruppe2“) auf die Veränderung des Belastungsempfinden durch Kommunikationsstörungen“ und der inhaltlich bestimmten Confounder: (siehe unter 4.1.1). Die ANOVA zeigt jeweils einen signifikanten Haupteffekt für „Zugehörigkeit zur Interventions- bzw. Kontrollgruppe“ und „Ausmaß von Störungen des Sozialverhaltens des Demenzkranken“ („NOSGER_sozVerh.t0“).

4.1.4 Veränderung des pflege- und betreuungsbedingten Belastungsempfindens

„Häusliche Pflegeskala“ (HPS)

Die deskriptive Statistik zeigt (siehe Abb. 9), dass die Angehörigen der Interventionsgruppe und die der Kontrollgruppe zum Zeitpunkt t0 mit einem durchschnittlichen Summenwert von 33.92 bzw. 34.49 in der HPS eine in etwa vergleichbare subjektive Belastung angaben. Zum Zeitpunkt t1 ist der mittlere Gesamtscore bei der Interventionsgruppe geringer und bei der Kontrollgruppe höher, doch sind die Unterschiede dieser Veränderungen statistisch nicht signifikant ($p = 0.16$, siehe Abb. 10).

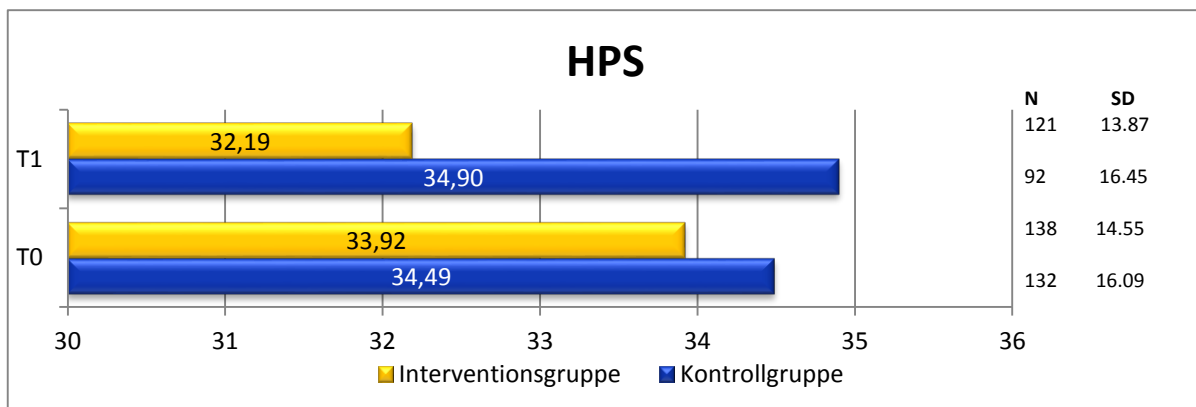


Abbildung 9. Mittelwerte der HPS-Gesamtpunktzahl in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe zu den Zeitpunkten t0 und t1.

Betrachtet man getrennt die Gruppen der Angehörigen, die in einer Partnerschaft mit dem Erkrankten leben, und diejenigen, die (Schwieger-)Kinder des Erkrankten sind oder in einem anderen Familienverhältnis zu dem Erkrankten stehen, wird deutlich, dass der Unterschied zwischen den Veränderungen von t0 nach t1 in der Interventionsgruppe und den Veränderungen von t0 nach t1 in der Kontrollgruppe in der Subgruppe der Partnerinnen und Partner am größten ist ($p=0.55$).

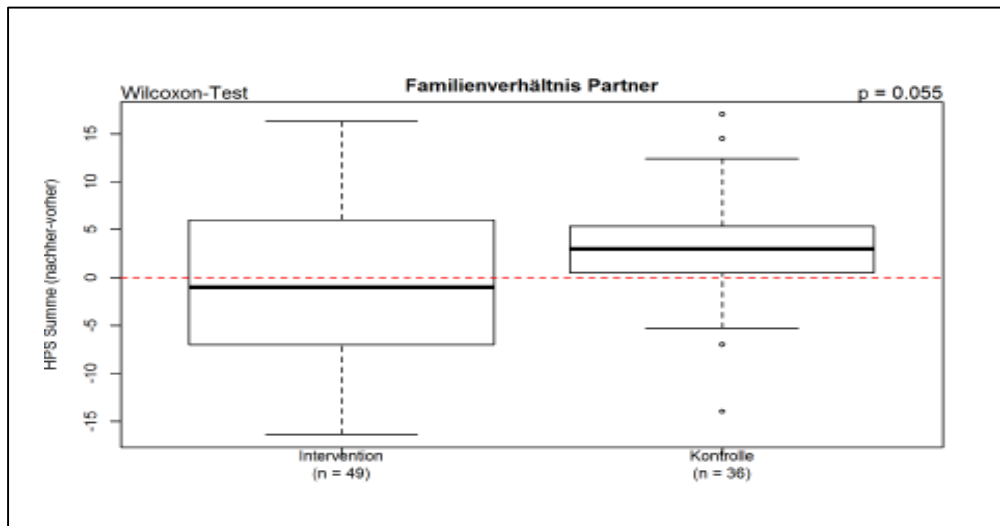


Abbildung 10. Verteilung der Differenz zwischen HPS-Gesamtwerten in der Zweitbefragung und HPS-Gesamtwerten (t1-t0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe - dargestellt für die Subgruppe der Angehörigen, die Partnerinnen bzw. Partner der erkrankten Person sind.

4.1.5 „Allgemein empfundene Belastung“

Item 11 des „Zarit Burden Inventory“ (ZBI)

Die Angehörigen der Interventionsgruppe, die zu dieser Frage zum Zeitpunkt t0 eine gültige Angabe machen (N=141), geben eine durchschnittliche Häufigkeit eines allgemeinen Belastungsgefühls an, die einem Wert von 2.8 entspricht. Der Mittelwert der kodierten gültigen Antworten der Angehörigen aus der Kontrollgruppe zum Zeitpunkt t0 (N=133), beträgt 2.9. 4.3% der Interventionsgruppe geben zu diesem Zeitpunkt an, sich „selten oder nie“ durch die Situation des dementen Familienangehörigen belastet zu fühlen (5.2% der Kontrollgruppe). 34.0% der Angehörigen der Interventionsgruppe geben an sich „manchmal“ belastet zu fühlen (27.1% der Kontrollgruppe), 35.5% der Angehörigen der Interventionsgruppe empfinden sich „öfters“ belastet (36.1% der Angehörigen der Kontrollgruppe) und 26.2% der Angehörigen der Interventionsgruppe antworten mit „meistens“ auf die Frage nach der Häufigkeit eines allgemeinen Belastungsempfindens (31.6% der Kontrollgruppe).

Zum Zeitpunkt t1 beträgt der Mittelwert der kodierten Antworten auf die Frage nach der Häufigkeit des Belastungsempfindens in der Interventionsgruppe 2.5, in der Kontrollgruppe 3.0.

Abbildung 11 illustriert grafisch die Differenz zwischen den Angaben zum Zeitpunkt t0 und dem Zeitpunkt t1. Den Wert „-2“ erzielten demnach Studienteilnehmer, deren Häufigkeitsangabe hinsichtlich ihres Belastungsempfinden zum Zeitpunkt t1 2 Antwortabstufungen unter der Häufigkeitsangabe liegt, die sie zum Zeitpunkt t0 gemacht haben. Der Wert wird allen Studienteilnehmern zugeordnet, deren Häufigkeitsangabe zum Zeitpunkt t1 ihrer Häufigkeitsangabe zum Zeitpunkt t0 entspricht.

Die Veränderungen in der Interventionsgruppe unterscheiden sich signifikant von den Veränderungen in der Kontrollgruppe ($p = 0.014$). Während die Häufigkeit des allgemeinen Belastungsempfindens in der Interventionsgruppe durchschnittlich abnimmt, nimmt sie in der Kontrollgruppe zu.

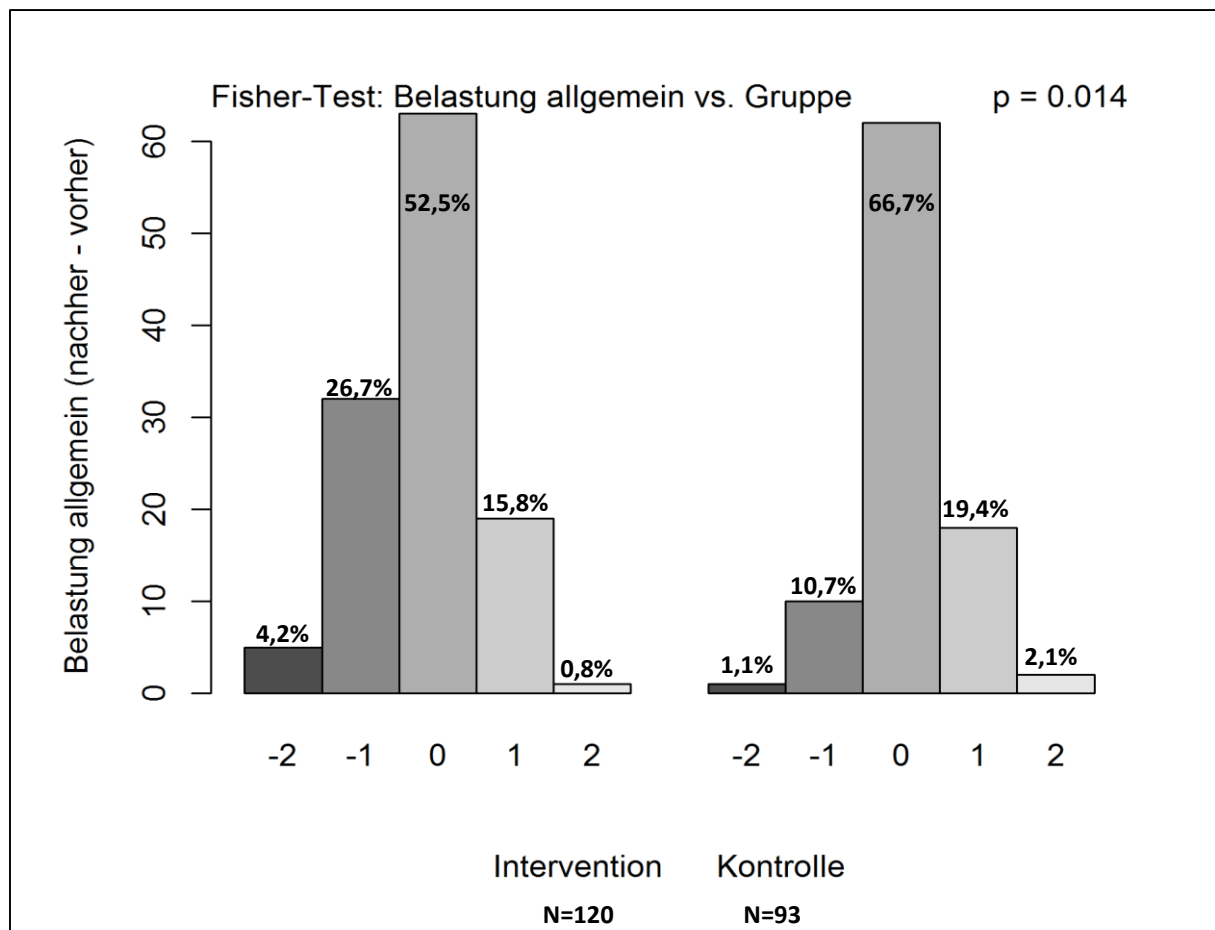


Abbildung 11. Veränderungen der Häufigkeit des Belastungsempfindens von t0 zu t1 in der Interventions- und der Kontrollgruppe.

4.1.6 Veränderungen der depressiven Symptome

„Allgemeine Depressions-Skala-Kurzform“ (ADS-K)

Um eine einheitliche Kodierung der Antwortkategorien in der vorliegenden Studie zu gewährleisten, wurden der Antwort „selten oder überhaupt nicht“ der Wert 1 zugeordnet, „manchmal“ der Wert 2, „öfter“ der Wert 3 und „meistens, die ganze Zeit“ der Wert 4. Der kritische Grenzwert liegt demnach bei 33. Die deskriptive Statistik legt offen, dass in der Interventionsgruppe zum Zeitpunkt t0 124 Personen gültige Angaben zur ADS-K machten (siehe Abb. 12). Der errechnete mittlere Gesamtscore beträgt in dieser Gruppe 28.81 (SD=9.72). 31 Personen der Interventionsgruppe erzielten zum Zeitpunkt t0 ein Gesamtscore von 33 oder mehr Punkten, d.h. bei diesen Personen ist das Vorliegen einer depressiven Störung sehr wahrscheinlich. Der mittlere Gesamtscore der 119 gültig ausgefüllten ADS-K-Instrumente in der Kontrollgruppe zum Zeitpunkt t0 beträgt 27.57 (SD=9.53). Hier erreichen 25 Personen 33 oder mehr Punkte.

Zum Zeitpunkt t1 geben 114 Angehörige der Interventionsgruppe die ADS-K gültig ausgefüllt zurück und 86 Angehörige der Kontrollgruppe. Während der mittlere Gesamtscore in der Interventionsgruppe zu diesem Zeitpunkt nun kleiner ist als zum Zeitpunkt t0 (MW=27.47, SD=8.77), ist er in der Kontrollgruppe angestiegen (MW=28.51, SD=9.11).

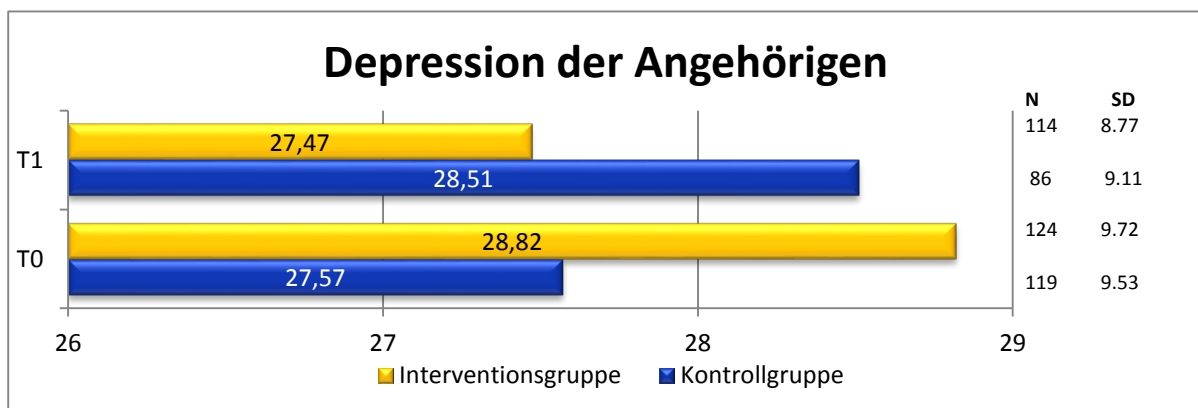


Abbildung 12. Veränderungen der Häufigkeit depressiver Symptome – eingeschätzt mit Hilfe der ADS-K - von t0 zu t1 in der Interventions- und der Kontrollgruppe.

Die Ergebnisse der schließenden Statistik zeigen jedoch, dass die Veränderungen der Differenzen der Mittelwerte der Gesamtgruppen statistisch nicht signifikant sind ($p = 0.128$).

Vergleicht man Angehörige der Interventionsgruppe und Angehörige der Kontrollgruppe dagegen subgruppenspezifisch, zeigt sich für die Subgruppe der Angehörigen aus der Kindergeneration ein signifikanter Unterschied ($p = 0.05$) (Abb. 13).

Auch in der Subgruppe der Angehörigen, die zum Zeitpunkt t0 sehr wahrscheinlich unter einer depressiven Störung litten (d.h. 33 oder mehr Punkte erzielten) liefert der Vergleich zwischen Interventions- und Kontrollgruppe ein statistisch signifikantes Ergebnis ($p = 0.028$): In beiden Gruppen kommt es zu einer Abnahme der Gesamtsummenwerte, doch in der Interventionsgruppe ist dieser Effekt sehr viel stärker ausgeprägt. In der Subgruppe der Personen, die schon zu t0 einen „unauffälligen“ ADS-K-Wert unter 33 haben, kommt es bei Angehörigen der Interventionsgruppe zu keiner Veränderung, bei Angehörigen der Kontrollgruppe zu einem sehr leichten Anstieg, doch der Unterschied ist statistisch nicht signifikant ($p = 0.661$) (siehe Abb.14).

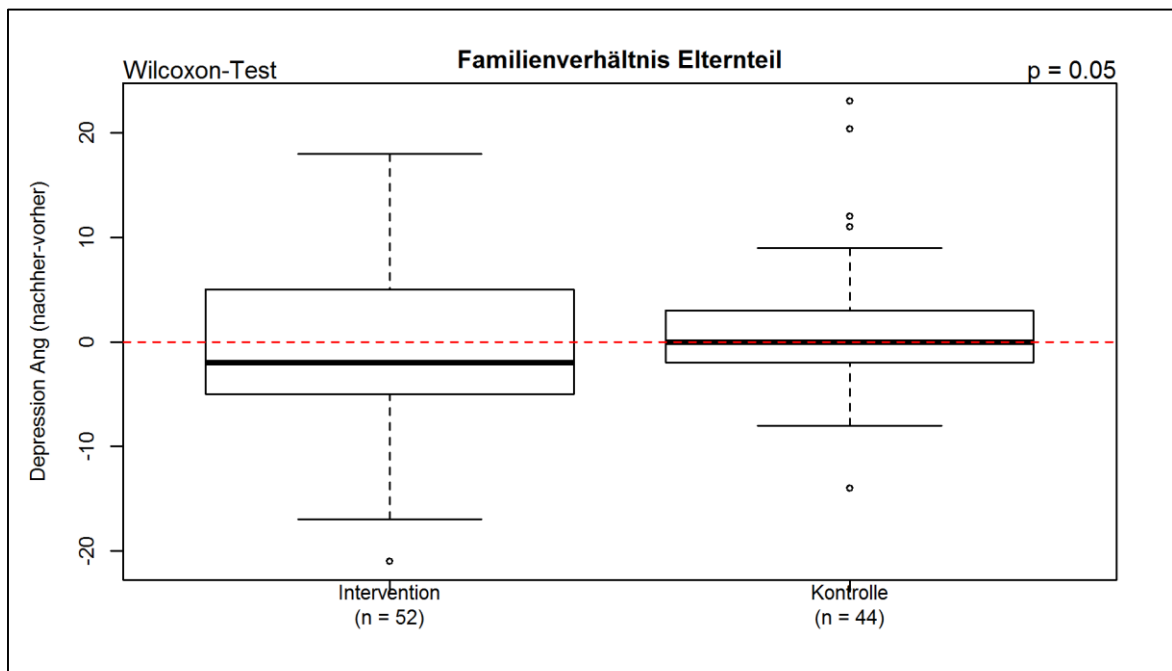


Abbildung 13. Verteilung der Differenz zwischen ADS-K-Gesamtwerten in der Zweitbefragung und ADS-K-Gesamtwerten (t1-t0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe - dargestellt für die Subgruppe der Angehörigen, die Kinder der erkrankten Person sind.

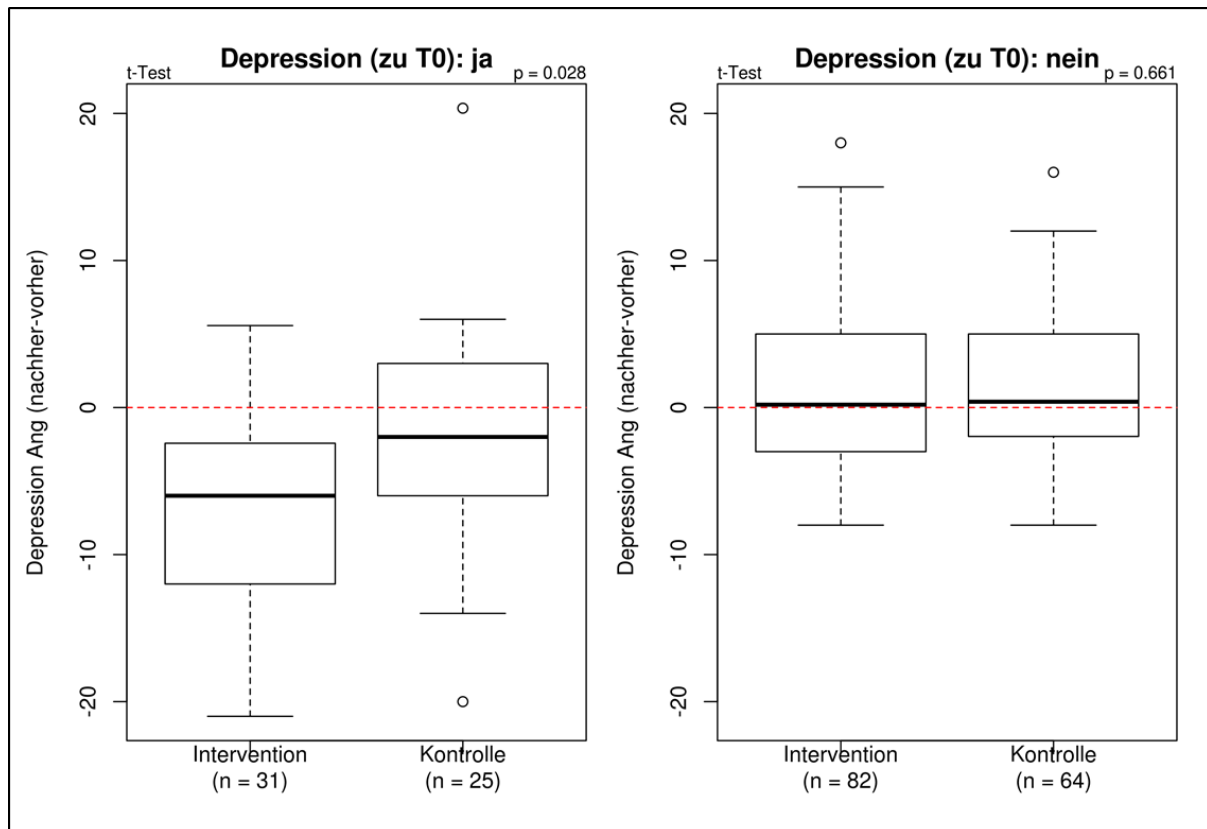


Abbildung 14. Verteilung der Differenz zwischen ADS-K-Gesamtwerten in der Zweitbefragung und ADS-K-Gesamtwerten (t1-t0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe - dargestellt für die Subgruppen der Angehörigen, die zu t0 sehr wahrscheinlich unter einer Depression litten (links) und der Angehörigen, die zu t0 einen „unauffälligen ADS-K-Wert von unter 33 hatten (rechts).

4.2 Vergleich der aktuellen Studie mit der Vorstudie (Engel, 2007)

In der zweiten Hypothese wird die Annahme formuliert, dass „EduKation demenz®“-Schulungen, die durch fortgebildete Multiplikatoren durchgeführt werden, dieselbe Wirksamkeit erzielen, wie die in der Vorstudie von Engel (2007) erzielte. Hypothese 3 sagt aus, dass die in der Vorstudie (Engel, 2007) ermittelte Wirksamkeit von „EduKation demenz®“ sich auch dann nachweisen lässt, wenn die Kontrollgruppe keine Nullkontrollgruppe ist (wie in der Vorstudie), sondern ebenfalls ein „Treatment“ erhält.

4.2.1 Vergleich der Stichproben

In der Vorstudie (Engel, 2007) wurden 61 Angehörige von Patienten mit Demenz einer einzigen Gedächtnisambulanz in die Studie inkludiert. Als Einschlusskriterien für die Teilnahme an

der Interventionsstudie galt dort, dass der Patient noch zu Hause lebte, der Angehörige die Hauptbetreuungsperson war und mindestens einmal pro Woche persönlichen Kontakt mit dem Kranken hatte, und der Angehörige in einem der Aufklärungs- bzw. Beratungsgespräche von sich aus von Belastungserleben im Zusammenhang mit der häuslichen Versorgung des Kranken sprach.

In der vorliegenden Untersuchung wurden 214 Angehörige von Menschen mit Demenz in die Studie inkludiert (mit jeweils erhobenen Daten zu t0 und t1), die sich aufgrund des von ihnen empfundenen Bedarfs an psychosozialer Beratung an eine der 23 an der Studie beteiligten Beratungsstellen wandten, oder auf eine Zeitungsannonce antworteten. Die Einschlusskriterien sind hier „Status als Hauptpflegeperson eines demenzkranken Menschen“ und „empfundener Bedarf an psychosozialer Beratung aufgrund des Status als Hauptpflegeperson“. Ausgeschlossen wurden Angehörige, die selbst bereits deutliche Zeichen einer demenziellen Entwicklung zeigten, oder unter deutlich wahrnehmbaren Symptomen einer mittleren bis schweren Depression, wie z.B. starker Antriebsmangel, geistige Müdigkeit, stark ausgeprägte Larmoyanz litten.

Hinsichtlich der zentralen soziodemografischen Daten sind die Stichproben in etwa vergleichbar: In beiden Untersuchungen liegt der Anteil der Frauen bei ca. 70%, das durchschnittliche Alter der Angehörigen liegt bei ca. 60 Jahren, rund die Hälfte sind Kinder oder Schwiegerkinder der demenzkranken Personen, rund die Hälfte der Angehörigen sind nicht mehr berufstätig.

In der Voruntersuchung wurde Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Kontrollgruppe über eine Wartegruppe rekrutiert, die drei Monate auf einen freien Platz in der Intervention „EduKation demenz®“ warten mussten. Diese 30 Personen wurden vor und nach der dreimonatigen Wartezeit untersucht. Die Angehörigen der Interventionsgruppe nahmen gleich an der Intervention „EduKation demenz®“ teil, die sich über 10 Wochen erstreckte. Sie wurden eine Woche vor und eine Woche nach der Intervention untersucht, d.h. es lagen ebenfalls drei Monate zwischen Erst- und Zweituntersuchung.

Tabelle 5

Vergleich der Stichproben der Voruntersuchung (Engel, 2007) und der aktuellen Untersuchung hinsichtlich soziodemografischer Daten.

Voruntersuchung (Engel, 2007)					Aktuelle Untersuchung			
Intervention N=31		Kontrolle N=30			Intervention N=140		Kontrolle N=131	
Alter	60.7		60.9		58.9		59.4	
MW								
SD	12.3		12.9		13.6		11.9	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Geschlecht								
Männer	7	23	11	37	30	21	34	26
Frauen	24	77	19	63	113	79	98	74
Familienverhältnis								
(Ehe-)Partner(in)	15	48	16	53	49	41	44	34
(Schwieger-)Kind	16	52	14	47	56	47	74	57
sonstiges		-			15	12	12	9
Schulbildung								
Hauptschulabschluss	7	22	3	10	39	28	27	20
Realschulabschluss	12	39	10	33	54	38	48	36
(Fach)Hochschulreife, Hochschule	12	39	17	57	48	35	58	44
Erwerbstätigkeit								
vollzeit	5	16	5	17	22	16	32	25
teilzeit/ std.-weise	8	26	8	26	37	27	30	23
nicht erwerbstätig	18	58	17	57	77	57	68	52

4.2.2 Vergleich der Datenerhebung

Zur Erhebung des Belastungsempfindens wurde neben der Häuslichen Pflege-Skala (HPS) (siehe Kap. 3.2.5) die deutsche Version des „Zarit Burden Interview“ (ZBI) (Zarit, Orr & Zarit, 1985) eingesetzt. Hierbei handelt es sich um eine Skala von 22 Aussagen, zu welchen der befragte Angehörige Stellung nehmen soll, indem er angibt, wie häufig er die beschriebenen Gefühle in der Beziehung zu dem demenzkranken Familienangehörigen empfindet. Die Antwortmöglichkeiten reichen von „überhaupt nicht“ (= 0) bis hin zu „fast immer“ (= 4). Die mögliche Höchstpunktzahl beträgt somit 88 und steht für maximales Belastungsempfinden. Als Messinstrument zur Erhebung der depressiven Symptome wurde die Geriatriische Depressions-Skala (GDS) (Yesavage, Brink, Rose et al., 1983) eingesetzt. Die GDS ist eine Selbstbeurteilungsskala zur Abschätzung der Depressivität älterer Menschen. Sie besteht aus 30 Fragen, die nur mit ‚ja‘ oder ‚nein‘ beantwortet werden können. Jede Antwort in Richtung Depression wird mit einem Punkt gewertet. 0 – 12 Punkte wird als ‚normal‘ interpretiert, 13 Punkte und mehr sprechen für eine depressive Symptomatik, die mit steigendem Punktwert zunehmend schwer ist.

Auch in der vorliegenden Studie wurde die HPS eingesetzt, jedoch nicht das gesamte ZBI, sondern nur ein einziges Item (Item 22), das die allgemein empfundene Belastung der Angehörigen durch die demenzbedingt veränderte Situation erfragt. Daneben kam in der aktuellen Untersuchung das Erhebungsinstrument BadKom zum Einsatz, das auf der Grundlage der problemzentrierten Interviews der Voruntersuchung (Engel, 2007) entwickelt wurde. Als Depressionserhebungsinstrument wurde die ADS-K angewendet (siehe Kap.3.2.6).

Neben den standardisierten Erhebungsinstrumenten wurden in der Vorstudie auch qualitative Datenerhebungsmethoden eingesetzt. So wurden vor der eigentlichen Interventionsstudie 20 Angehörige von Menschen mit Demenz im Rahmen von problemzentrierten Interviews zu ihrer spezifischen Belastungssituation befragt. Und auch in der Interventionsstudie wurden als Evaluierungsmethode nach der Schulung qualitative Interviews mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Schulung durchgeführt. Und nach einem Jahr nach Schulungsbeginn nahmen die Angehörigen nochmals an einer schriftlichen Befragung teil, in der sowohl standardisierte Instrumente zum Einsatz kamen als auch offene Fragen gestellt wurden, die einer qualitativen Inhaltsanalyse unterzogen wurden.

4.2.2 Vergleich der Ergebnisse

In der Voruntersuchung konnte nachgewiesen werden, dass es in der Interventionsgruppe innerhalb der drei Monate zwischen t0 und t1 zu einer signifikanten Abnahme des subjektiven Belastungsempfindens (erhoben mithilfe der HPS und des ZBI) und zu einer signifikanten Reduktion der depressiven Symptomatik (gemessen mithilfe der GDS) kommt. (siehe Tabelle 2).

Tabelle 6

Vergleich der Mittelwerte der gepaarten Stichproben zum Messzeitpunkt t0 und Messzeitpunkt t1 in der Interventionsgruppe (N=31), (siehe Engel, 2007, S. 282).

	Interventionsgruppe									
	vor der		nach der		gepaarte Diff.		Diff.	T	p	
	Intervention (t0)		Intervention (t1)		t0 – t1		%			
	MW	s	MW	s	MW	s				
Häusliche-Pflege-Skala (HPS)	43.19	19.66	30.39	14.73	12.80	13.73	29.6	5.19	.000	
Geriatrische-Depressions-Skala (GDS)	12.97	7.05	8.61	6.24	4.35	5.39	33.6	4.49	.000	
Zarit-Burden-Interview (ZBI)	47.39	17.95	33.87	13.42	13.51	13.30	28.5	5.65	.000	

Tabelle 7

Vergleich der Mittelwerte der gepaarten Stichproben zum Messzeitpunkt t_0 und Messzeitpunkt t_1 in der Kontrollgruppe ($N=30$), (siehe Engel, 2007, S. 282).

	Kontrollgruppe								
	vor der		nach der		gepaarte Diff.		Diff.	T	p
	Wartezeit (t_0)		Wartezeit (t_1)		$t_0 - t_1$		%		
	MW	s	MW	s	MW	s			
Häusliche-Pflege-Skala (HPS)	33.13	10.81	36.30	9.94	-3.16	7.37	10	-2.35	.026
Geriatrische-Depressions-Skala (GDS)	10.80	5.93	12.17	6.34	-1.36	2.73	25	-2.73	.010
Zarit-Burden-Interview (ZBI)	35.17	12.20	38.37	10.89	-3.20	7.59	9	-2.30	.028

In den drei Monaten zwischen t_0 und t_1 kam es dagegen in der Kontrollgruppe hinsichtlich Belastungsempfinden und depressiver Symptomatik nicht zu einer signifikanten Veränderung (siehe Tabelle 3).

Darüber hinaus konnte in der Voruntersuchung, die längsschnittlich angelegt war, gezeigt werden, dass sich die erzielten Veränderungen auch noch zum Zeitpunkt t_2 , d.h. ein Jahr nach Interventionsbeginn nachweisen lassen, und insofern von einer Langzeitwirksamkeit der Intervention gesprochen werden kann (siehe Abbildung 15).

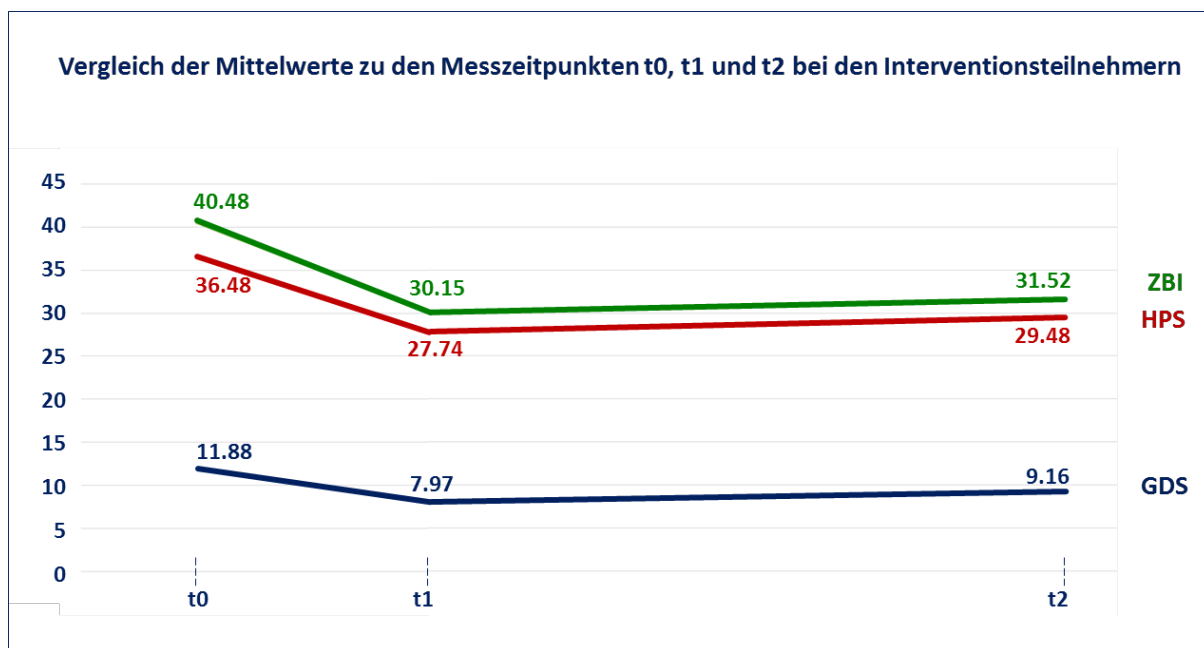


Abbildung 15. Vergleich der Mittelwerte der ZBI-, HPS- und GDS-Werte der Interventionsteilnehmer zu den Messzeitpunkten t0 (vor der Intervention), t1 (nach der Intervention) und t2 (ein Jahr nach Interventionsbeginn). Der Vergleich der Werte zum Zeitpunkt t2 und dem Zeitpunkt t0 zeigt, dass die Differenzen statistisch signifikant sind (ZBI: $p(t0-t2) = 0.000$; HPS: $p(t0-t2) = 0.000$; GDS: $p(t0-t2) = 0.003$). (Siehe Engel, 2007, S. 308).

Neben diesen standardisierten Verfahren wurden auch qualitative Datenerhebungsmethoden eingesetzt (siehe Kap.3.2.3). So wurde auf der Grundlage der Ergebnisse der qualitativen Interviewanalysen, die der eigentlichen Interventionsstudie vorgeschaltet waren, eine „Theorie der Belastungen bei Angehörigen Demenzkranker aufgrund von Kommunikationsstörungen (BADKom-Theorie)“ abgeleitet. Diese besagt, dass eine zentrale Ursache des Belastungserlebens von Angehörigen, die ein demenzkrankes Familienmitglied zu Hause betreuen und versorgen, Kommunikationsstörungen darstellen, die zwischen ihnen und den Kranken aufgrund der demenzbedingten Veränderungen auftreten. Diese Kommunikationsstörungen, so die BADKom-Theorie weiter, stellen eine der Hauptursachen für das Belastungserleben der Angehörigen dar. Auf der Basis der durch die Interviewstudie entwickelten empirisch gehaltenen Aussagen über Art und Ausmaß von Kommunikationsstörungen zwischen den Befragten und ihren demenzkranken Familienmitgliedern wurde das Schulungskonzept „Edukation demenz®“ entwickelt und die drei Lernziele formuliert, die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Schulungsprogramm erreichen sollten (siehe Kap.1.2). Zum Zeitpunkt t1, d.h. nach der

Schulungsteilnahme, wurden zur Evaluation des Schulungsprogramms neben den oben beschriebenen standardisierten Instrumenten erneut problemzentrierte Interviews durchgeführt. Durch diese wurde deutlich, dass aus der Sicht der Teilnehmerinnen und Teilnehmer durch die Teilnahme an der Intervention die beabsichtigten kommunikationsverbessernden Effekte erzielt werden konnten: So berichten sie u.a., dass sie ihren Umgang mit dem Kranken nach der Schulung als einfühlsamer und empathischer einschätzten und ihre Beziehungsqualität sich dadurch deutlich verbessert hätte. Dies legte offen, dass die teilnehmenden Angehörigen die Lernziele, die vor der Konzeption des Schulungscurriculums formuliert wurden und die als inhaltliche Leitlinien für die Entwicklung der Intervention dienten, in großem Umfang erreicht hatten (siehe Engel, 2007, S. 287ff).

Während eine Überprüfung der längsschnittlichen Daten der Voruntersuchung durch die aktuelle Untersuchung nicht möglich ist, weil eine erneute Datenerhebung nach einem Jahr innerhalb des vorgegebenen Zeitrahmens der „Zukunftswerkstatt-Demenz-Projekte“ nicht vorgesehen war, konnten die Ergebnisse Pre-Post-Untersuchungen der Voruntersuchungen durch die aktuellen Ergebnisse bestätigt werden:

In der Voruntersuchung reduzierten sich zum einen das subjektive Belastungsempfinden bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Interventionsgruppe statistisch signifikant, im Vergleich zu den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Kontrollgruppe, bei denen sich eine solche Veränderung nicht nachweisen ließ.

Auch in der vorliegenden Untersuchung zeigen die vom Einfluss der Störvariablen bereinigten Berechnungen, dass sich in der Interventionsgruppe das Belastungsempfinden, das von den Angehörigen auf Kommunikationsstörungen mit dem Demenzkranken zurückgeführt wird, statistisch signifikant reduziert. Dies gilt auch für die Häufigkeit einer allgemein empfundenen Belastung, die Angehörige angesichts der krankheitsbedingten Veränderungen der Lebenssituation mit dem Demenzkranken empfinden: In der Interventionsgruppe wird dieses allgemeine Empfinden einer Belastung nach der Intervention deutlich seltener vorkommend eingeschätzt als vor der Intervention. In der Kontrollgruppe kommt es nicht zu einer solchen Entwicklung. Lediglich die Ergebnisse der HPS in der aktuellen Untersuchung liefern keine statistisch signifikanten Ergebnisse, wenngleich sie - vor allem bei den mit den Demenzkranken zusammenwohnenden Angehörigen – deutlich in die entsprechende Richtung zeigen: Auch

hier nimmt das Belastungsempfinden in der Interventionsgruppe zwischen t0 und t1 ab, während es in der Kontrollgruppe eher zunimmt.

In der Voruntersuchung reduzierte sich zum anderen statistisch signifikant die depressive Symptomatik bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Interventionsgruppe – im Vergleich zu den Angehörigen in der Kontrollgruppe. Auch dieses Ergebnis lässt sich in der vorliegenden Studie bestätigen: Auch hier kommt es bei denjenigen Angehörigen der Interventionsgruppe, die zum Zeitpunkt t0 bereits sehr wahrscheinlich eine depressive Störung hatten (d.h. einen ADS-K-Wert von 33 und größer hatten) zu einer deutlichen Abnahme der depressiven Symptome. Diese Entwicklung zeigt sich nicht bei den Angehörigen der Kontrollgruppe, die zu t0 sehr wahrscheinlich eine depressive Störung hatten (d.h. $ADS-K \geq 33$).

Durch problemzentrierte Interviews und schriftliche Befragungen konnte in der Voruntersuchung gezeigt werden, dass die demenzbedingten Kommunikations-, Interaktions- und Beziehungsveränderungen, die Angehörige erleben, eine zentrale Rolle im Entstehen ihres Belastungsempfindens und ihrer depressiven Reaktionen stehen. Auch in der vorliegenden Untersuchung weisen einige Befunde in diese Richtung: Bei den Angehörigen der Interventionsgruppe verbessern sich zwischen t0 und t1 - neben ihrem Belastungsempfinden und ihrer depressiven Symptome – auch ihre Einschätzung hinsichtlich ihres Kommunikationsverhaltens gegenüber dem Demenzkranken und hinsichtlich ihrer Beziehungsqualität.

5 Diskussion der Ergebnisse - Gesamtbeurteilung

Alle drei Hypothesen, die forschungsleitend für die vorliegende Untersuchung waren, konnten bestätigt werden. (1) „EduKation demenz®“ erwies sich im Vergleich zur Kontrollbedingung als wirksam hinsichtlich der emotionalen Einstellung der teilnehmenden Angehörigen zu ihrem demenzkranken Familienmitglied, ihrer Einschätzung ihres eigenen Kommunikationsverhaltens gegenüber dem Erkrankten, ihres Belastungsempfindens und ihrer depressiven Symptomatik. In all diesen Dimensionen zeigte sich eine Veränderung in Richtung einer Verbesserung des psychosozialen Wohlbefindens der Angehörigen. (2) Diese Wirksamkeit zeigt sich auch dann, wenn „EduKation demenz®“-Schulungen durch fortgebildete und berufserfahrene Multiplikatorinnen und Multiplikatoren durchgeführt werden. (3) Die Wirksamkeit von „EduKation demenz®“-Schulungen kann insofern als eine interventions-spezifische Wirksamkeit bezeichnet werden, als durch eine andere hilfreiche Intervention für Angehörige von Menschen mit Demenz, nämlich das Lesen von klientelspezifischer, qualitativ guter Ratgeberliteratur, die im vorliegenden Projekt als Kontrollbedingung eingesetzt wurde, nicht dieselben Wirkungen erzielt werden.

Auf der Ergebnisebene scheint ein Befund für eine abschließende inhaltliche Diskussion interessant: Während sich in der Voruntersuchung (Engel, 2007) Interventions- und Kontrollgruppe auch hinsichtlich der Veränderung der HPS-Werte signifikant unterscheiden, konnte in der vorliegenden Studie dieses Ergebnis nicht reproduziert werden. Eine Begründung hierfür bleibt nur im Bereich der Vermutungen. Am wahrscheinlichsten scheint es, dass von den Angehörigen, die in die Voruntersuchung inkludiert wurden, durchschnittlich mehr mit ihrem demenzkranken Familienmitglied zusammenwohnten als die Angehörigen der vorliegenden Untersuchung. Diese Schlussfolgerung basiert auf der Überlegung, dass die HPS insbesondere Belastungen erhebt, die im Zusammenhang mit der täglichen Versorgung und Pflege eines Demenzkranken für den Angehörigen entstehen. Gestützt wird diese Überlegung auch durch die Tatsache, dass in der HPS immer wieder von der „Pflege“ des Demenzkranken die Rede ist. Zwar wird im Einleitungstext erwähnt, dass in „den Aussagen nicht zwischen „Betreuung“ und „Pflege“ unterschieden [...] [werde] – mit „Pflege [...] beides gemeint [sei]“, dennoch kann angenommen werden, dass sich eher Angehörige durch die Aussagen der HPS angesprochen fühlten, die in der täglichen verrichtungsorientierten Versorgung des Erkrankten involviert sind. Für diese Angehörigen verändert sich durch die Teilnahme an „EduKation demenz®“-

Schulungen mehr an diesem Belastungsempfinden - dies zeigen auch die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung - als bei Angehörigen, die nicht mit dem Demenzkranken zusammenwohnen. Da in der Voruntersuchung das Wohnverhältnis von Angehörigen und Demenzkranken nicht erhoben wurde, kann dies nur eine Überlegung bleiben, die in Zukunft zu überprüfen wäre.

Diskussionswürdig scheinen auch unter methodischer Perspektive einige Aspekte, die eine direkte Vergleichbarkeit von Voruntersuchung und aktueller Untersuchung nicht möglich machen und die im Folgenden thematisiert werden. Zunächst einmal fällt auf, dass in der Voruntersuchung die GDS zu Erhebung depressiver Symptome eingesetzt wurde, nicht die ADS-K, wie in der aktuellen Untersuchung. Dies geschah damals aufgrund der Überlegung, dass die GDS, die ja für die ältere Klientel konstruiert wurde, einfache Aussagen enthält, zu denen die befragte Person mit einfachen Ja-nein-Antworten Stellung nehmen sollen. Im Rahmen einer umfangreichen Untersuchung schien der Einsatz eines solch schnell beantwortbaren Instrumentes sinnvoll zu sein, wenn gleich einige der Befragten nicht zur Gruppe der älteren Klientel gezählt werden konnte. Yesavage und Kollegen machen zwar für den Einsatz dieses Erhebungsinstrumentes keine Altersangaben, inkludierten aber im Rahmen ihrer ersten Validierungsstudie 47 Patienten, die 55 Jahre und älter (Yesavage, Brink, Rose et al., 1983, S. 41) waren. Geht man davon aus, dass 55 die untere Altersgrenze für den Einsatz der GDS ist, dann lagen in der Voruntersuchung (Engel, 2007) 21 Personen, d.h. 34.4% der 61 inkludierten Angehörigen unter der unteren Altersgrenze. In der vorliegenden Untersuchung wurde vom Einsatz dieses Instrumentes Abstand genommen, da es im Rahmen wissenschaftlicher Vorträge, in denen die Voruntersuchung vorgestellt wurde, immer wieder von erfahrenen Kolleginnen und Kollegen kritisiert wurde, dass die GDS bei jüngeren Personen eingesetzt worden sei. Außerdem wog das jüngste Argument der Autoren der ADS schwer, dass - außer der ADS - alle anderen Instrumente zur Selbstbeurteilung depressiver Krankheitszeichen ausschließlich für den Einsatz im klinischen Zusammenhang und nicht für die Anwendung in epidemiologischen Untersuchungen oder bei größeren Bevölkerungsgruppen entwickelt worden seien (Hautzinger, Bailer, Hofmeister, Keller, 2012).

Vor dem Hintergrund vergleichender Aussagen von Voruntersuchung und aktueller Untersuchung scheint in methodischer Hinsicht darüber hinaus diskussionswürdig, dass in der Vorun-

tersuchung eher einfachere Zusammenhangsmaße berechnet wurden, der Einfluss von möglichen Störvariablen nicht ermittelt wurde. Grund dafür war die Größe der Stichproben (31 Personen in der Interventionsgruppe, 30 Personen in der Kontrollgruppe), die eine solche Confounder-adjustierte, differenzierte Analyse, wie sie in der vorliegenden Untersuchung durchgeführt wurde, nicht zuließ.

Grundsätzlich gilt es bei der Betrachtung der Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung einzuräumen, dass das ursprünglich geplante Studiendesign einer randomisierten kontrollierten Studie nicht verwirklicht werden konnte. Damit es hierzu aber nicht zu einem Qualitätsabfall der Daten kommt, wurden umfangreiche Confounder-adjustierte Berechnungen durchgeführt, außerdem mittels statistischer Analyse nachgewiesen, dass sich Interventions- und Kontrollgruppe hinsichtlich der wichtigen soziodemografischen Kennzeichen und der zentralen untersuchungsrelevanten Merkmale zum Zeitpunkt t0 nicht signifikant unterschieden.

Trotz dieser Designmodifikationen kann mithilfe der Ergebnisse der Voruntersuchung und der vorliegenden Studie wertvolle Erkenntnisse für die Praxis abgeleitet werden:

Kommunikationsstörungen können als eine der Hauptursachen für das Belastungserleben der Angehörigen ausgemacht werden. Diese Kommunikationsstörungen können nun auch differenziert beschrieben werden: Erstens gelingt es dem Angehörigen durch zunehmend scheiternde Verständigungsprozesse immer weniger, die Perspektive des Kranken einzunehmen, d.h. die Motive und den Sinn der kommunikativen Handlungen des Kranken nachzuvollziehen bzw. zu verstehen. Zweitens erfährt der Angehörige in dieser Situation eine Verunsicherung der eigenen kommunikativen Rollenidentität. Und drittens erleben die Angehörigen eine starke Verunsicherung hinsichtlich der Frage, in welcher Weise sie ihr kommunikatives Handeln verändern, d.h. also wie sie sich dem Kommunikationspartner gegenüber verhalten sollen.

„EduKation demenz®“ wurde gezielt entwickelt, um diesen Kommunikationsstörungen entgegenzuwirken. Dass diese Lernziele durch „EduKation demenz®“ tatsächlich erreicht werden können, und dass die Teilnahme der Angehörigen an dieser Intervention zu einer Verbesserung der Beziehungsqualität und ihres psychosozialen Wohlbefindens führt, kann nach Abschluss dieser Untersuchung als gut gesicherter Befund gelten.

Für die Praxis sind diese Untersuchungsergebnisse von großer Bedeutung, weisen sie doch klar nach, dass durch spezifische Interventionen das psychosoziale Wohlbefinden von Angehörigen signifikant verbessert und deren Einstellung zu ihren demenzkranken Familienmitgliedern verändert werden kann im Richtung einer verständnisvolleren und stärker akzeptierenden Haltung, eine einfühlsameren kommunikativen Umgangs und einer Verbesserung der Beziehungsqualität.

An diese Erkenntnis schließt sich die Forderung an, dass effektive Angehörigeninterventionen, wie die hier beschriebene „EduKation demenz®“-Schulung, allen versorgenden Angehörigen von Menschen mit Demenz als präventive Maßnahme angeboten und von den Pflegekassen finanziert werden sollte. Effektive Angehörigeninterventionen müssen Teil einer integrierten Versorgung Demenzkranker werden, um den wachsenden Versorgungsbedarf abdecken zu können. Bei der Lösung dieser gesellschaftlichen Aufgabe soll die vorliegende Studie einen Beitrag leisten.

6 Gender Mainstreaming Aspekte

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sind vielfältigen Belastungen ausgesetzt, die zu gesundheitlichen Beeinträchtigungen führen können (Schilder & Florian, 2012).

In Deutschland werden derzeit 69% der pflegebedürftigen Menschen im häuslichen Umfeld betreut, der Großteil der Pflege wird durch Angehörige geleistet (Statistisches Bundesamt, 2011). Durch viele Untersuchungen wurde belegt, dass Frauen die Hauptlast der pflegerischen Versorgung tragen. Der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen bestätigt in seinem Bericht 2014 diese Feststellung. So ist im Kurzbericht zu lesen, dass Hauptpflegepersonen nach wie vor überwiegend Töchter, (Ehe-)Partnerinnen und Schwiegertöchter sind, aber vermehrt auch Ehepartner und Söhne Aufgaben als Hauptpflegepersonen übernehmen (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen 2014, S. 150) In der Studie MuG III (Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in privaten Haushalten, 2005) stellten Männer in 27 Prozent der häuslichen Pflege die Hauptpflegepersonen dar (Langenhenning, 2009). Weitere empirische Befunde dieser Studie deuten darauf, dass Männer sich emotional weniger belastet fühlen als Frauen und zudem eine geringere depressive Symptomatik aufweisen.

Auch Blüher & Dräger et al. (2011) geben an, dass weibliche Pflegende Angehörige hinsichtlich ihrer physischen Erschöpfung stärker belastet sind als männliche. Auf der anderen Seite werden Entlastungsmöglichkeiten von den betroffenen Personen oftmals nicht angenommen, obwohl Befunde eindeutig auf einen ungedeckten Entlastungsbedarf im Bereich der Betreuung und Beaufsichtigung von Menschen mit Demenz im häuslichen Umfeld deuten. (Schilder & Florian, 2012)

Für das Projekt „EduKation^{Demenz}“ ist der Genderaspekt im Hinblick auf die häusliche Versorgung Demenzerkrankter wesentlich und wurde konsequent in die Fragestellungen und statistischen Analysen mit einbezogen.

Mit besonderem Interesse wurden die Merkmale von Hauptpflegepersonen u.a. hinsichtlich ihres Belastungserlebens, ihrer Beziehung zu dem Pflegebedürftigen und der Inanspruchnahme von unterstützenden Angeboten untersucht. Entsprechend der Daten der Literatur bestätigen sich in der vorliegenden Untersuchung die bereits bekannten Befunde: Deutlich mehr Frauen pflegen und haben gleichzeitig eine signifikant höhere Tendenz, an depressiven

Störungen zu leiden als Männer. Andererseits ist auch in der vorliegenden Studie das Geschlechterverhältnis der Studienteilnehmer nicht ausgeglichen: drei Viertel der inkludierten Angehörigen sind Frauen. Dies bestätigt einerseits die gut belegte Tatsache, dass Frauen in größerem Umfang die Pflege und Versorgung von Familienangehörigen im häuslichen Umfeld übernehmen, andererseits könnte es zudem ein Hinweis dafür sein, dass die pflegenden und versorgenden Männer seltener eine Beratungsstelle aufsuchen – und die depressiven versorgenden Männer möglicherweise noch weniger.

Wie aus den Studienergebnissen zu erkennen ist, ist selbst für diese belastete Personengruppe das Interventionsprogramm „EduKation demenz®“ wirksam und trägt zur Reduktion der depressiven Symptome bei.

7 Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse

Seit der Antragstellung für das Projekt „EduKation^{Demenz}“ konnten durch regelmäßige Train-The-Trainer Seminare jährlich ca. 35 weitere Trainer/innen in Deutschland ausgebildet werden. Demzufolge ist eine weitere Verbreitung des Schulungskonzeptes zu erwarten.

Um das Multiplikatorennetzwerk weiter aufzubauen und zu unterstützen, wurde 2012 eine Homepage eingerichtet (www.schulungen-demenz.de). Auf dieser Homepage werden u.a. die Kurse der Multiplikatorinnen und Multiplikatoren gelistet. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, diese Plattform zum kollegialen Austausch zu nutzen (Trainer/innen erhalten einen Zugang). In zahlreichen Fachvorträgen, Vorlesungen und Workshops durch die Projektleiterin, wurden Inhalte und Ziele des Projekts einem breiten Fachpublikum vorgestellt.

Nach Abschluss des Projektes ist geplant, über Veröffentlichungen in Fachzeitschriften das Fachpublikum über die Studienergebnisse zu informieren. Und schließlich sollen die Studienergebnisse im Rahmen des Symposiums „Neue Versorgungssettings für pflegende Familien bei Demenz“ während der Sektionstagung der Sektionen 3 und 4 der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG), am 18.9. in Mannheim der interessierten Fachöffentlichkeit präsentiert werden.

8 Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit / Transferpotential)

Auch in Zukunft werden in Deutschland Fachkräfte aus der psychosozialen Angehörigenarbeit und Sozialdienste aus anderen Bereichen des Gesundheitswesens, die beruflich mit Angehörigen von Menschen mit Demenz in Kontakt kommen, im Rahmen von Train-The-Trainer-Kursen fortgebildet (siehe www.schulungen-demenz.de).

Damit diese Fachkräfte ihre Arbeit mit Angehörigen von Menschen mit Demenz in der Praxis zum Nutzen dieser Personengruppe niederschwellig optimal ausführen können, ist eine Finanzierung der Angehörigenkurse „EduKation demenz®“ durch die Pflegekassen wünschenswert. Die BARMER GEK unterstützt Angehörige von Menschen mit Demenz bereits, indem sie fortgebildete und berufserfahrene „EduKation demenz®“-MultiplikatorInnen als ReferentInnen unter Vertrag nimmt und nicht nur die Finanzierung der „EduKation demenz®“-Kurse ihrer ReferentInnen übernimmt, sondern sie auch bei der Bekanntmachung ihrer Kurse unterstützt, unabhängig davon, bei welcher gesetzlichen Kranken-, bzw. Pflegekasse der Demenzkranke versichert ist. Die Projektergebnisse weisen deutlich darauf hin, dass eine Unterstützung der Angehörigen von Menschen mit Demenz auch aus der Perspektive eines volkswirtschaftlichen und gesundheitsökonomischen Vorteils gesehen werden kann. Die Techniker Krankenkasse verweist im Vorwort ihrer Studie „Pflegen und sozialer Zusammenhalt- Eine Befragung zur Situation von Pflegenden Angehörigen“ (2014), dass die Umsetzung des am 1. Januar 2015 in Kraft getretene Pflegestärkungsgesetz vorsieht, niedrigschwellige Betreuungs- und Entlastungsangebote zu stärken, um pflegende Angehörige besser in ihrer persönlichen Situation zu unterstützen. Es ginge zukünftig darum, Pflegebedürftigkeit hinauszuzögern und den Betroffenen möglichst lange ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen (Bestmann et al, 2014). Insofern ist eine weitergehende Unterstützung des Angebots von „EduKation demenz®“-Kursen durch die gesetzlichen Krankenkassen notwendig und wünschenswert.

9 Referenzen

Bestmann, B., Wüstholtz, E., Verheyen F. (2014). Pflegen: Belastung und sozialer Zusammenhalt. Eine Befragung zur Situation von pflegenden Angehörigen. WINEG Wissen 04. Hamburg Online verfügbar: <http://www.tk.de/centaurus/servlet/contentblob/699766/Da-tei/140125/Bestmann-Pflegen-Belastung-und-sozialer-Zusammenhalt-2014.pdf>

Blüher, S., Dräger, D., Budnick, A., Seither, C. & Kummer, K. (2011). Möglichkeiten und Grenzen der Erfassung von gesundheitlichen Ressourcen und Risiken älterer pflegender Angehöriger. In: Heilberufe Science 2, 119-127.

Brown, G. W., Monck, E. M., Carstairs, G. M., et al (1962). Influences of family life on the course of schizophrenic illness. British Journal of Preventive and Social Medicine, 16, 55 -68.

Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.) (2012). „Wenn das Gedächtnis nachlässt. Ratgeber: von der Diagnose bis zur Betreuung“. Berlin.

Done, D.J., Thomas, J.A. (2001). Training in communication skills for informal carers of people suffering from dementia: a cluster randomized clinical trial comparing a therapist led workshop and booklet. International Journal of Geriatric Psychiatry, 16, 816-821.

Engel, S. (2007). Belastungserleben bei Angehörigen Demenzkranker aufgrund von Kommunikationsstörungen. Berlin: LIT.

Engel, S. (2008). Angehörigenberatung – Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger als ein zentrales Arbeitsfeld der Gerontopsychologie. In: Oswald. W.D., Gatterer, G., Fleischmann, U.M. Wien, New York: Springer Verlag.

Erdfelder, E., Faul, F. & Buchner, A. (1996). GPOWER: A general power analysis program. Behavior Research Methods, Instruments, and Computers, 28, 1-11.

Faul, F., Erdfelder, E (1992). GPOWER: A priori, post-hoc, and compromise power analyses to MS-DOS [Computer program; Version 2.0]. Bonn: Universität Bonn, Fachbereich Psychologie.

Gräßel, E. (1998). Häusliche Pflege dementiell oder nicht dementiell Erkrankter. Teil 2: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 31 (1), 57-62.

Gräßel, E.(2009). Subjektive Belastung und deren Auswirkungen bei betreuenden Angehörigen eines Demenzkranken – Notwendigkeit zur Entlastung. In: Stoppe, G., Stiens, G. (Hrsg.). Niedrigschwellige Betreuung von Demenzkranken. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Gräßel, E., Leutbecher M. (1993). Häusliche Pflege-Skala HPS zur Erfassung der Belastung bei pflegenden oder bereuenden Personen. Ebersberg: Vless.

Haberstroh J., Neumeyer, K., Schmitz, B., Perels, F., & Pantel, J. (2006). Kommunikations-TAnDem: Entwicklung, Durchführung und Evaluation eines Kommunikations-Trainings für pflegende Angehörige von Demenzerkrankten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39(5), 358-364

Hahlweg, K., Reisner, R., Kohli, G., Vollmer, M., Schindler, L. Revensdorf, D. (1984) Development and validity of a new system to analyze interpersonal communication (KPI). In: Hahlweg, K. & Jacobson, H. (Eds.), *Marital Interaction: Analysis and Modification*, (pp. 182 – 198) New York, Guilford.

Hautzinger, M., Bailer, M., Hofmeister, D., Keller, F. (2012) *Allgemeine Depressionsskala*. Göttingen, Bern, Wien, Paris, Oxford, Prag, Toronto, Cambridge, MA, Amsterdam, Kopenhagen, Stockholm, Hogrefe Verlag GmbH & Co.KG.

Heru, A.M., Ryan, C. E. & Iqbal, A. (2004). Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 533-537.

Jansen, M. M., Hessische Landeszentrale für politische Bildung (Hrsg.) *Pflegende und sorgende Frauen und Männer*, Wiesbaden.

Kim, Y., Schulz, R. (2008). Family caregivers' strains: Comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *Journal of Aging und Health*, 20, 483-503.

Kuratorium Deutsche Altershilfe (Hrsg.) (2008): „Wie geht es Ihnen?“ - Konzepte und Materialien zur Einschätzung des Wohlbefindens von Menschen mit Demenz von der Bradford Dementia Group. *Demenz-Service Heft 3*, Köln.

Langehenning, M. (2009). Männer in der häuslichen Angehörigenpflege. In: Li, C., & Murray, M. (2014). A review of conceptualization of expressed emotion in caregivers of older adults with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 332-343.

McCleary, L. et al. (2002). Parental expressed emotion in depressed adolescents: prediction of clinical course and relationship to comorbid disorders and social functioning *Journal of Child Psychology Psychiatry*. 43 (5), 587-595.

Pinquart, M., Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250-267

Radloff, L. S. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 1977, 385-401.

Rothgang H., Müller R., Mundhenk R., & Unger R. (2014). *Barmer GEK Pflegereport 2014*. Online verfügbar: <https://www.barmer-gek.de/barmer/web/Portale/Versicherte/Rundumgutversichert/Infothek/Wissenschaft-Forschung/Reports/Reports-2014/Pflegereport-2014/Pflegereport-2014.html>.

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen 2014. *Bedarfsgerechte Versorgung – Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungs-*

bereiche. Gutachtgen 2014 – Kurzfassung. Online verfügbar: <http://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=465>.

Schilder, M., Florian, S., (2012). Die Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch niedrigschwellige Betreuungsgruppen aus der Sicht der Nutzer und der Anbieter. *Pflege & Gesellschaft*, Heft 3.

Schneekloth U., Wahl, H.W. (Hrsg.) (2005). Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III): Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend <http://www.bmfsfj.de/doku/Publikationen/mug/01-Redaktion/PDF-Anlagen/gesamtdokument,property=pdf,bereich=mug,sprache=de,rwb=true.pdf>, Download: 10.06.2013.

Schuhmacher, M. & Schulgen, G. (2002). *Methodik klinischer Studien. Methodische Grundlagen der Planung, Durchführung und Auswertung*. Berlin Heidelberg, Springer.

Shimodera S., Mino Y., Ioune S., Izumoto Y., Kishi Y., Tanaka S. (1999). Validity of a five minute speech sample in measuring expressed emotion in the families of patients with schizophrenia in Japan. *Comprehensive Psychiatry*, 40, 373-376.

Spiegel, R. (2008). Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients. Online verfügbar: http://www.heilberufe-online.de/archiv/heilberufe_spezial/kontext/nosger_manual.pdf

Taylor, S. M., & Dear, M. J. (1981). Scaling community attitudes toward the mentally ill. *Schizophrenia Bulletin*, 7, 225-240.

Vaughn, C.E., Leff, J.P., (1976). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness: a comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. *British Journal of Psychiatry* 129, 125–137.

Wiedemann G., Rayki O., Feinstein E., Hahlweg K. (2003). The Family Questionnaire: Development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatr Res* 109: 265-279.

Wiedemann, G., Rayki, O., Feinstein, E., Hahlweg, K. (2002). The Family Questionnaire: Development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry Research*, 109, 265-279.

Wuerker, A. et al (1994). Relational Control Patterns and Expressed Emotion in Families of Persons with Schizophrenia and Bipolar Disorder. *Family Process*. 33, 389-407.

Yesavage, J., Brink, T., Rose, T., Lum, O., Huang, O., Adey, V. & Leirer, V. (1983). Development and validation of a geriatric depression scale: A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17:37-49.

Zarit, S. H., Orr, N. K. & Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York: New York University Press.

Kategoriensystem mit Ankerbeispielen

Hauptkategorie	Subkategorie	Ankerbeispiele
Selbsthilfegruppen	fachspezifische Wissensvermittlung	„In den anderen Indikationen zeigen sich Wissenunterschiede teilweise sehr deutlich, insbesondere bei [...] den Angehörigen Demenzerkrankter.“ (Studie 1)
	sozialrechtliches Wissen	„Mit Blick auf sozialrechtliche und pflegerische Regularien [...], zeigt sich eine höhere Kompetenz bei Mitgliedern [...] Angehörigen Demenzerkrankter.“ (Studie 1)
	Gruppendynamik	„Die Bedeutung ihrer Gruppe sehen Mitglieder vor allem in sozialer Teilhabe und psychosozialer Entlastung sowie in Krankheitsbewältigung und neuen Erkenntnissen im Umgang mit der Krankheit.“ (Studie 1)
Mobile Demenzberatung	(Erst) Anlaufstelle/ Lotsenfunktion	„Die mobile Demenzberatung hat sich in den drei Jahren zunehmend als wichtige Anlaufstelle für Ratsuchende rund um das Thema Demenz [...] etabliert.“ „Es zeigt sich, dass das mobile Beratungsangebot eine wichtige Lotsenfunktion erfüllt [...]“.“ (Studie 3)
	Enttabuisierung von Demenz	„Darüber hinaus wird so das Thema Demenz in die Öffentlichkeit gerückt. Dies kann dazu beitragen, Hemmschwellen und Informationsdefizite erfolgreich abzubauen [...]“.“ (Studie 3)
	Stärkung von Handlungskompetenz	„Diese können für pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz einen gewinnbringenden Beitrag zur Verbesserung ihrer Lebensqualität leisten und deren Handlungskompetenz stärken.“ (Studie 3)
Familienbegleitung	Lebensqualität	„Insgesamt sprechen die Ergebnisse für eine dauerhafte Implementierung der Familienbegleitung als festen Bestandteil der Pflegebegleitung. Die Weiterbildung trägt zu einer verbesserten Lebensqualität der pflegenden Angehörigen bei [...]“.“ (Studie 4)

Hauptkategorie	Subkategorie	Ankerbeispiele
	Finanzielle Ersparnisse	„[...] Kostenersparnisse in der durchschnittlichen hausärztlichen Versorgung pro Arztbesuch [...]. In der Gruppe der Pflegebegleitung führt dies zu einer Ersparnis von 49,3 € pro begleitetem pflegenden Angehörigen. Für Familienbegleitung liegt dieser Wert bei 90,12 €.“ (Studie 4)
	Soziopsychologische Aspekte	„Die Angehörigenbelastung verringert sich in den Aspekten „Betreuungsaufgaben“, „emotionale Unterstützung für den Menschen mit Demenz“, „Beaufsichtigen des Menschen mit Demenz“ und „Belastung durch kognitive Einbußen des Menschen mit Demenz.“ (Kurzbericht des BMG - geförderten Forschungsvorhabens „FABEL - Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum)
Schulungsprogramme	subjektives Belastungsempfinden	„In der Voruntersuchung konnte nachgewiesen werden, dass es in der Interventionsgruppe innerhalb der drei Monate [...] zu einer signifikanten Abnahme des subjektiven Belastungsempfinden [...] kommt.“ (Studie 5)
	depressive Symptomatik	„In der Voruntersuchung konnte nachgewiesen werden, dass in der Interventionsgruppe innerhalb der drei Monate [...] zu einer signifikanten Reduktion der depressiven Symptomatik [...] kommt.“ (Studie 5)
	Kommunikationskompetenz mit Erkrankten	„Durch diese wurden deutlich, dass aus der Sicht der Teilnehmerinnen und Teilnehmer durch die Teilnahme an der Intervention die beabsichtigten kommunikationsverbessernden Effekte erzielt werden konnten.“ (Studie 5)

VI. Eidesstattliche Erklärung

Hiermit versichere ich, Rank, Christin, Matrikelnummer: 39457,

dass ich die vorliegende Arbeit mit dem Titel „Bewältigungsstrategien pflegender Zu- und Angehöriger von Demenzerkrankten im Häuslichen Setting in Deutschland“ selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Die Stellen der Arbeit, die dem Wortlaut oder dem Sinne nach anderen Werken entnommen wurden, sind in jedem Fall unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht. Die Arbeit ist noch nicht veröffentlicht oder in anderer Form als Prüfungsleistung vorgelegt worden.



.....
Syr au, 16.10.2023