

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/>

[engel-sabinealexandra-profin-dr/](http://www.schulungen-demenz.de)

<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 Belastungsempfindens 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

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 hatten47

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)..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 Multiplikatorebene 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.

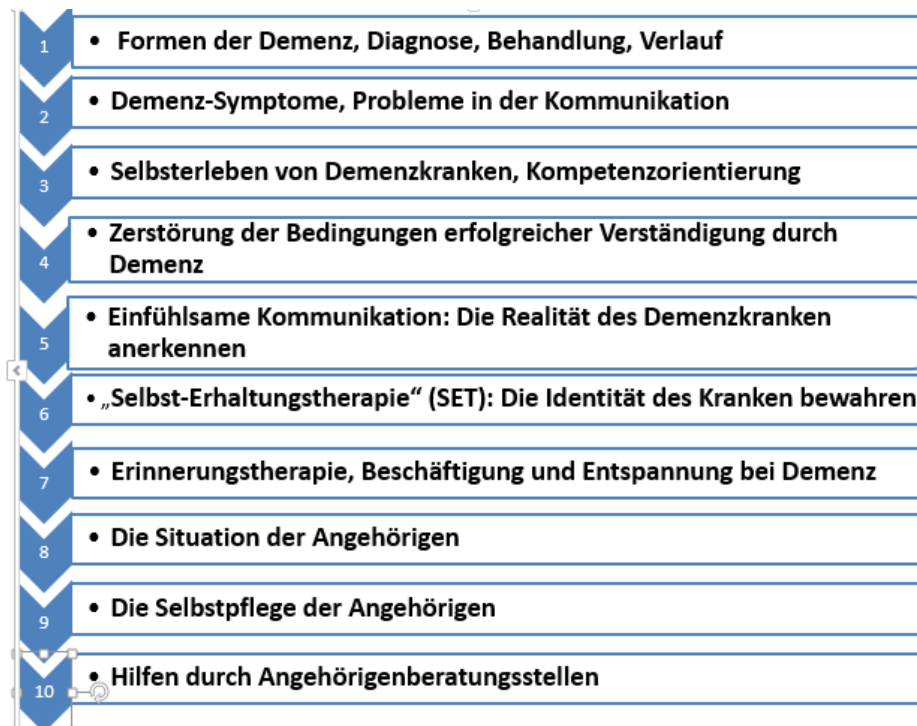


Abbildung 1. Übersicht der Schulungseinheiten von „EduKation demenz®“

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, inkonkreter 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 t_0 und t_1 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 MEILENSTEIN 1: Multiplikatoren sind instruiert, das Erhebungsinstrument ist entwickelt und vervielfältigt	Projektleiterin/Projektkoordinatorin
	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 Durchführung der Zweitbefragung der Kontrollgruppe	Projektleiterin/Projektkoordinatorin, Kooperationspartnerinnen und Kooperationspartner von „EduKation ^{Demenz} “, EduKationsmultiplikatorinnen und Edukationsmultiplikatoren Projektkoordinatorin, EduKationsmultiplikatorinnen und Edukationsmultiplikatoren, Befragungsteilnehmer
05/2014	Schaltung einer Zeitungsanzeige zur Rekrutierung weiterer Studienteilnehmer für die Kontrollgruppe MEILENSTEIN 3: Befragung der Kontrollgruppe ist abgeschlossen	Projektleiterin
	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, konfrontieren, 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 (Gräßel & 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 - Depressionsskala“, 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 ausfüllen 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.

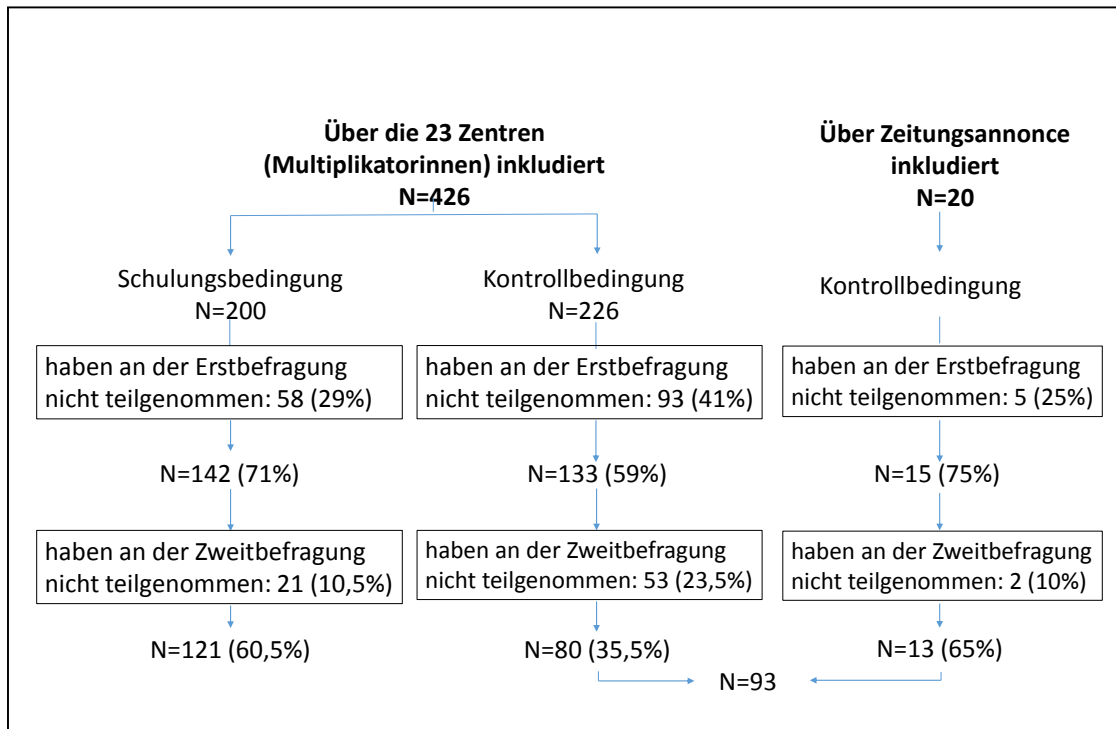


Abbildung 2. Rekrutierung der Befragungsteilnehmer

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 Angehörigenschulung an und unterstützten bei der Rekrutierung der Studienteilnehmer für die Kontrollgruppe. Um die anvisierte Teilnehmerzahl der Kontrollgruppe zu erreichen, wurde außerdem eine Zeitungsanzeige mit der Bitte um Teilnahme geschaltet. Tabelle 4 dokumentiert den gesamten Rücklauf, der sehr unterschiedlich war.

Tabelle 3

Rücklauf der Fragebögen

	Intervention Erstbefragung (t0)	Intervention Zweitbefragung (t1)	Kontrolle Erstbefragung (t0)	Kontrolle Zweitbefragung (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“.

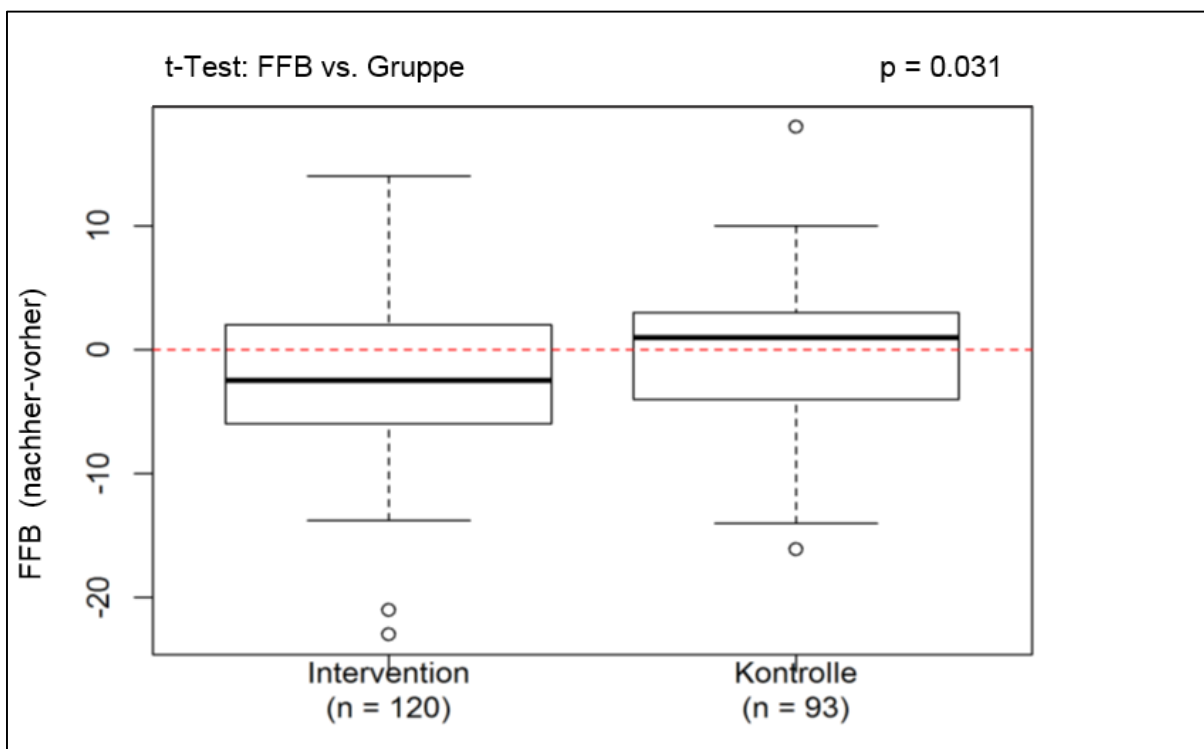


Abbildung 3. Verteilung der Differenz zwischen FFB-Werten in der Zweitbefragung und FFB-Werten in der Erstbefragung (t1-t0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe.

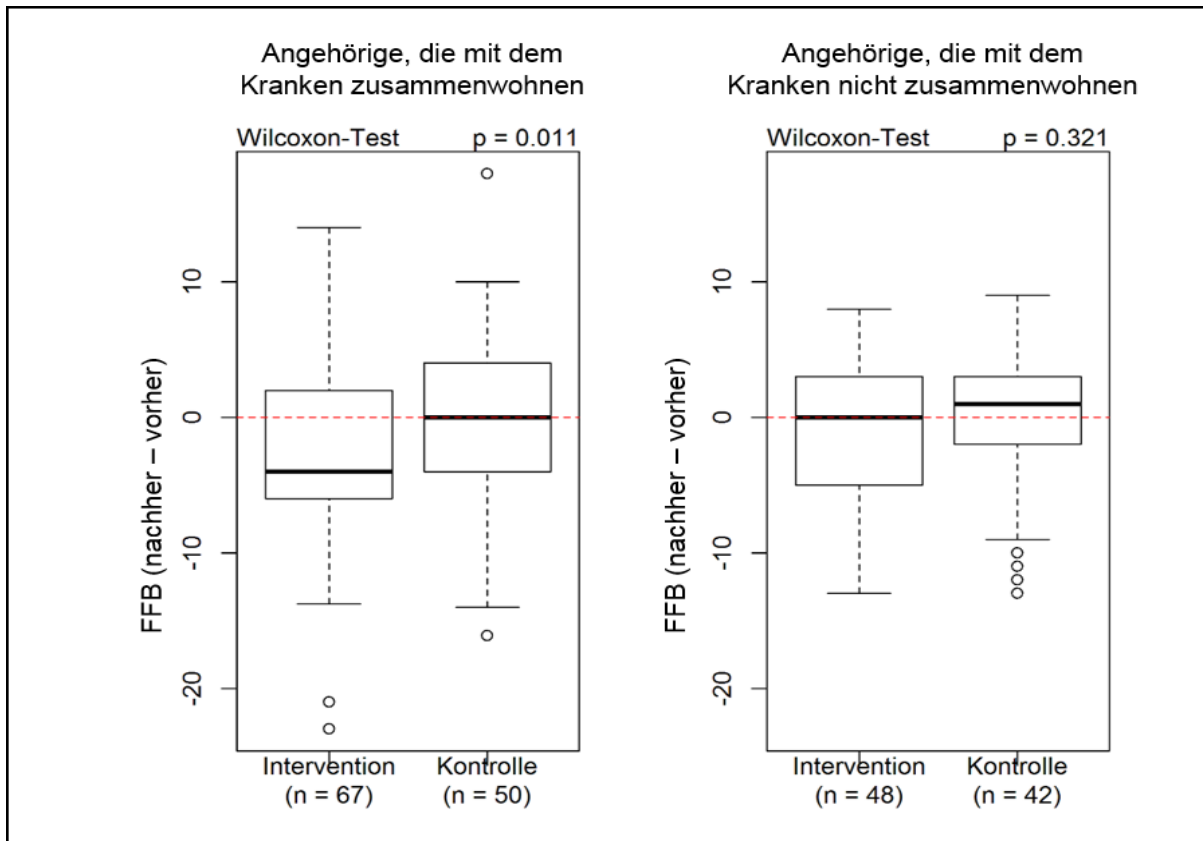


Abbildung 4. Verteilung der Differenz zwischen FFB-Werten in der Zweitbefragung und FFB-Werten in der Erstbefragung (t_1-t_0) in Interventionsgruppe und Kontrollgruppe, differenziert nach Zugehörigkeit zu den Subgruppen „Angehörige, die mit dem Kranken zusammenwohnen“ und „Angehörigen, die mit dem Kranken 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

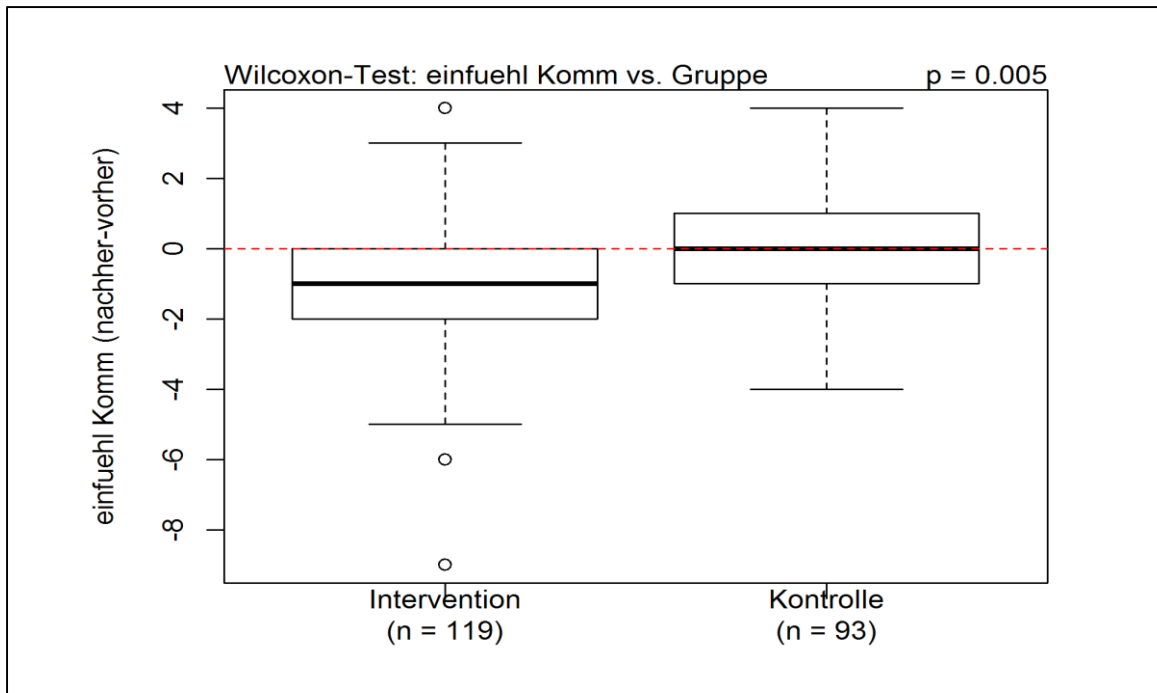


Abbildung 5. Verteilung der Differenz zwischen Gesamtwerten „Einfühlsame Kommunikation“ in der Zweitbefragung und Gesamtwerten „Einfühlsame Kommunikation“ in der Erstbefragung (t1-t0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe.

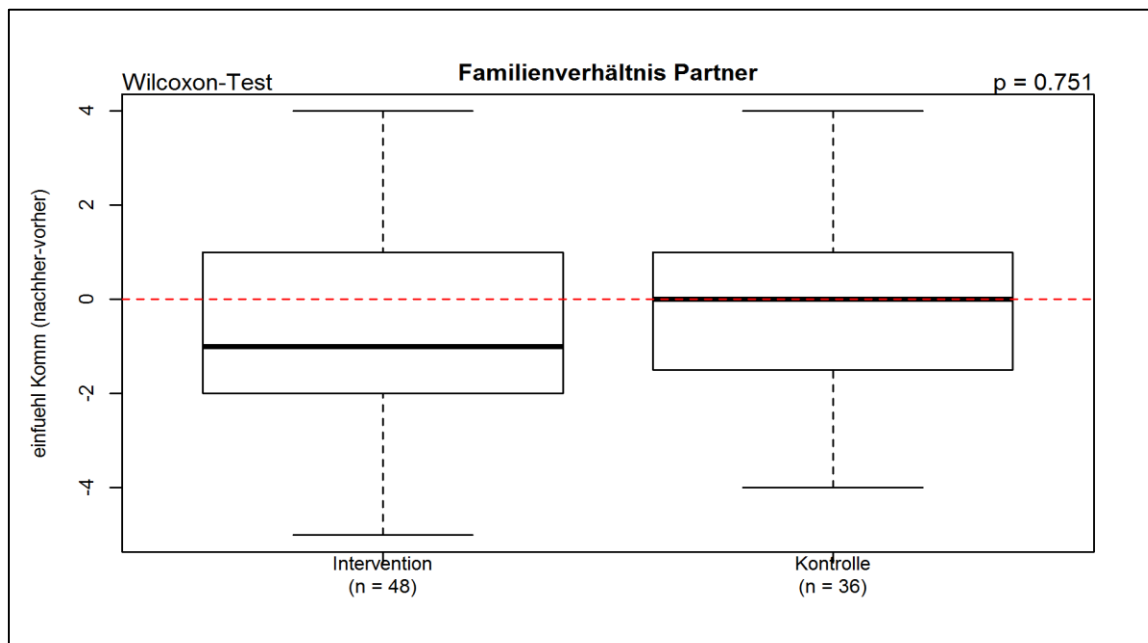


Abbildung 6. Verteilung der Differenz zwischen Gesamtwerten „Einfühlsame Kommunikation“ in der Zweitbefragung und Gesamtwerten „Einfühlsame Kommunikation“ in der Erstbefragung (t1-t0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe, dargestellt für die Subgruppe derjenigen Angehörigen, die in einer 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)

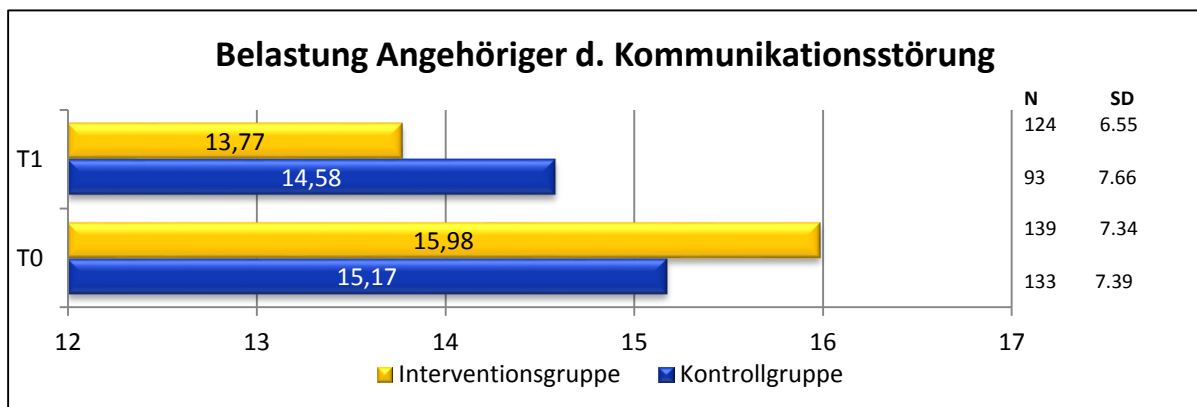


Abbildung 7. Belastung der Angehörigen durch Kommunikationsstörungen mit dem Demenzerkrankten, Mittelwertvergleiche.

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).

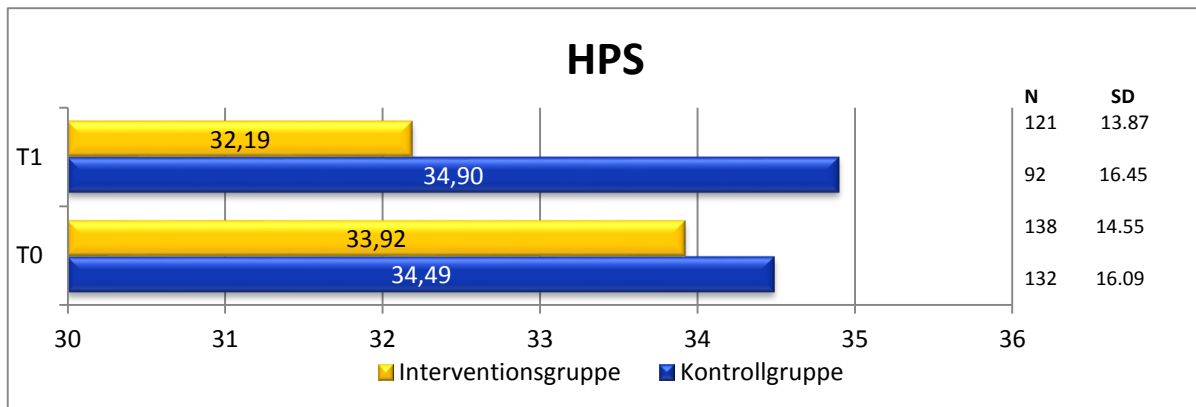


Abbildung 9. Mittelwerte der HPS-Gesamtpunktzahl in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe zu den Zeitpunkten t0 und t1.

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 ($p=0.55$).

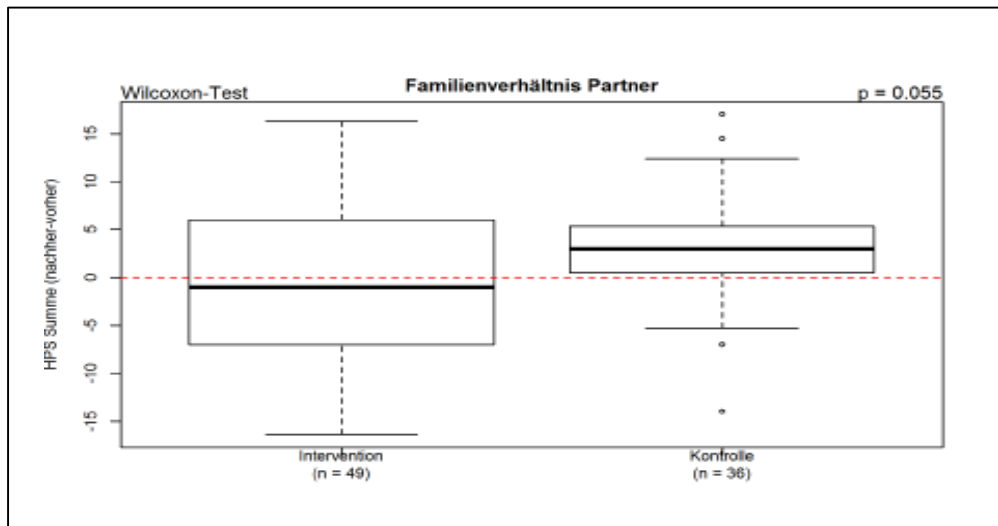


Abbildung 10. Verteilung der Differenz zwischen HPS-Gesamtwerten in der Zweitbefragung und HPS-Gesamtwerten (t1-t0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe - dargestellt für die Subgruppe der Angehörigen, die Partnerinnen bzw. Partner der erkrankten Person sind.

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“ erzielen demnach Studienteilnehmer, deren Häufigkeitsangabe hinsichtlich ihres Belastungsempfindens 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.

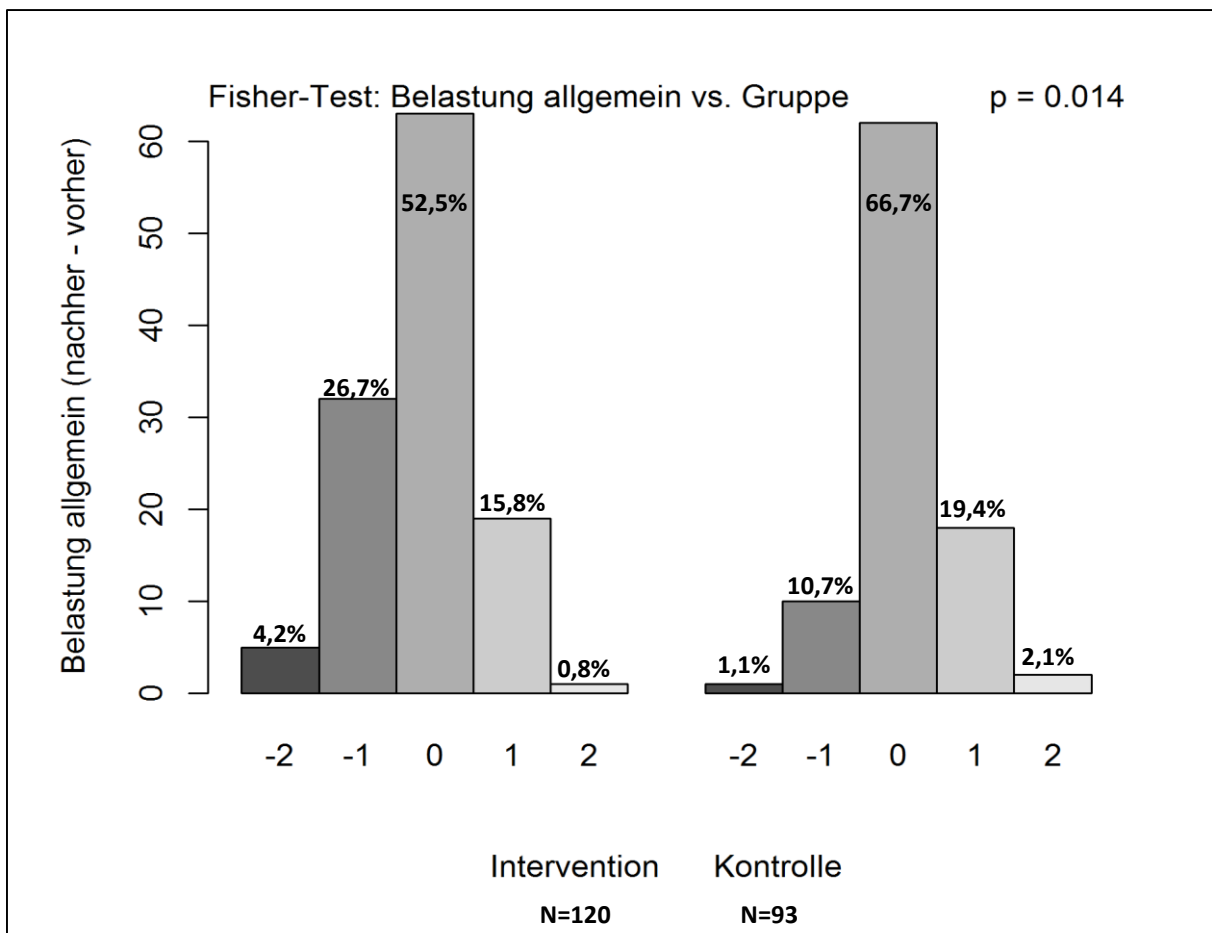


Abbildung 11. Veränderungen der Häufigkeit des Belastungsempfindens von t0 zu t1 in der Interventions- und der Kontrollgruppe.

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).

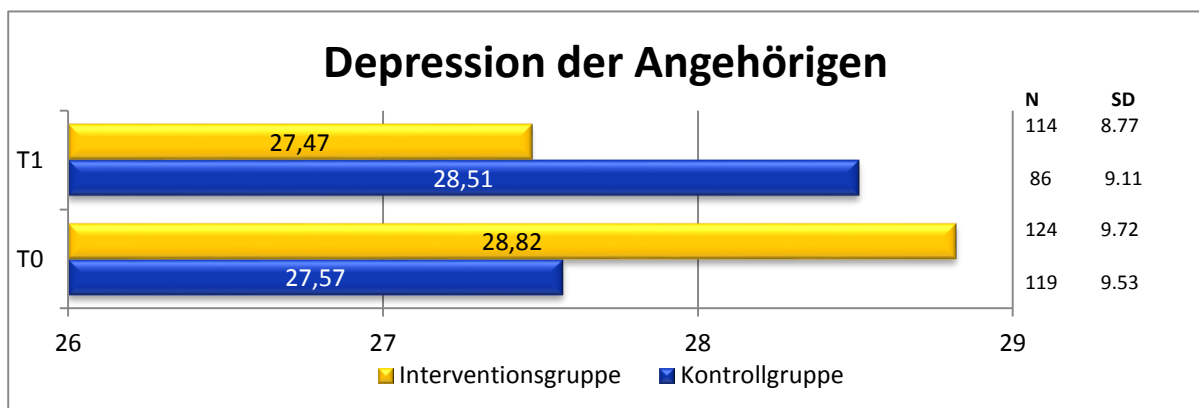


Abbildung 12. Veränderungen der Häufigkeit depressiver Symptome – eingeschätzt mit Hilfe der ADS-K - von t0 zu t1 in der Interventions- und der Kontrollgruppe.

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 t_0 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 t_0 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).

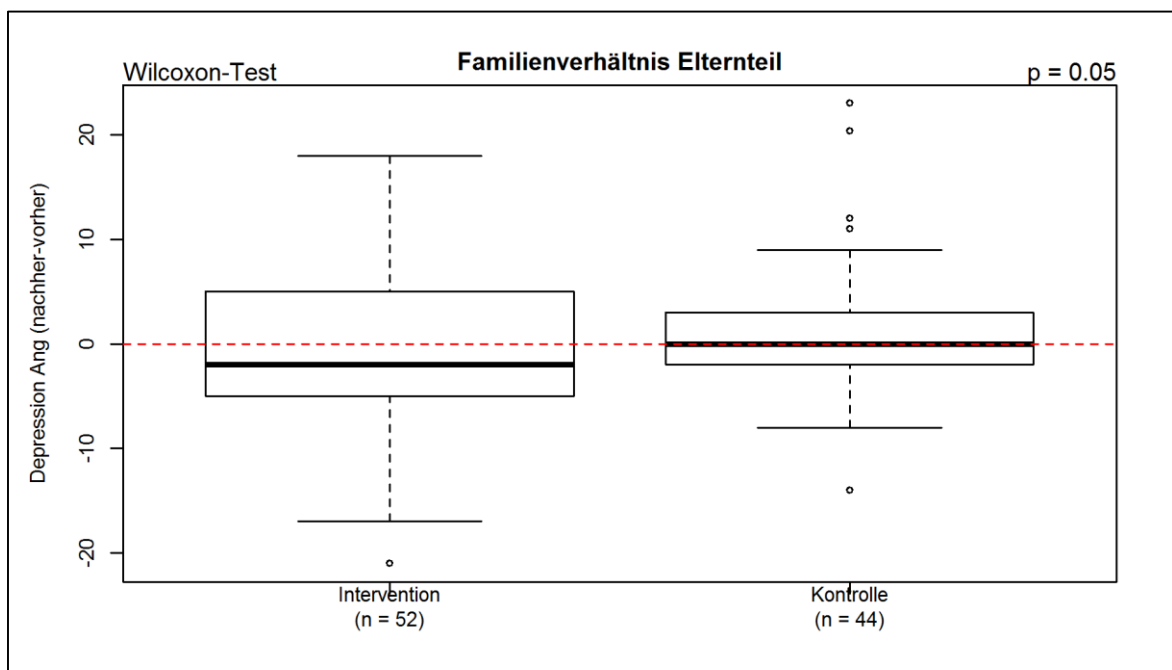


Abbildung 13. Verteilung der Differenz zwischen ADS-K-Gesamtwerten in der Zweitbefragung und ADS-K-Gesamtwerten (t_1-t_0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe - dargestellt für die Subgruppe der Angehörigen, die Kinder der erkrankten Person sind.

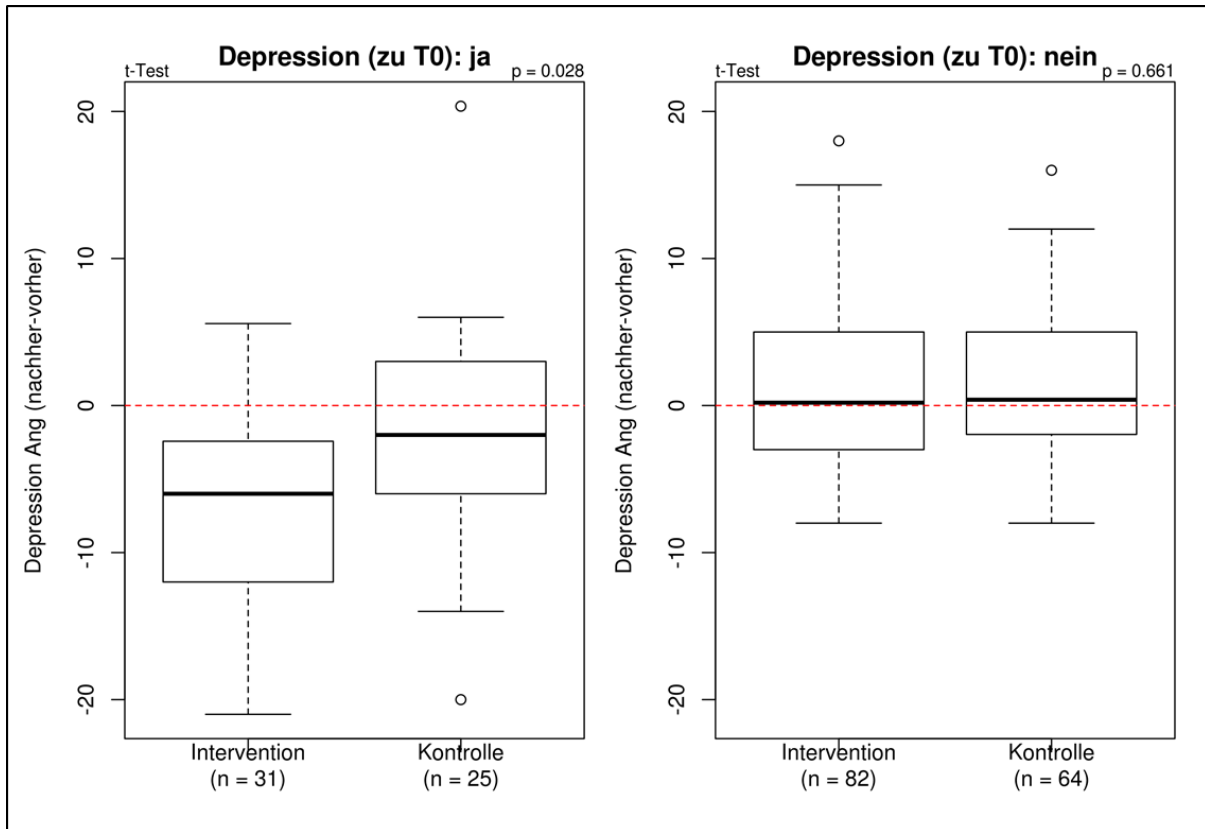


Abbildung 14. Verteilung der Differenz zwischen ADS-K-Gesamtwerten in der Zweitbefragung und ADS-K-Gesamtwerten (t1-t0) in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe - dargestellt für die Subgruppen der Angehörigen, die zu t0 sehr wahrscheinlich unter einer Depression litten (links) und der Angehörigen, 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	60.7		60.9		58.9		59.4	
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						Diff. %	T	p
	vor der Intervention (t0)		nach der Intervention (t1)		gepaarte Diff. 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.		
	Wartezeit (t_0)		Wartezeit (t_1)		$t_0 - t_1$		%	T	p
	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).

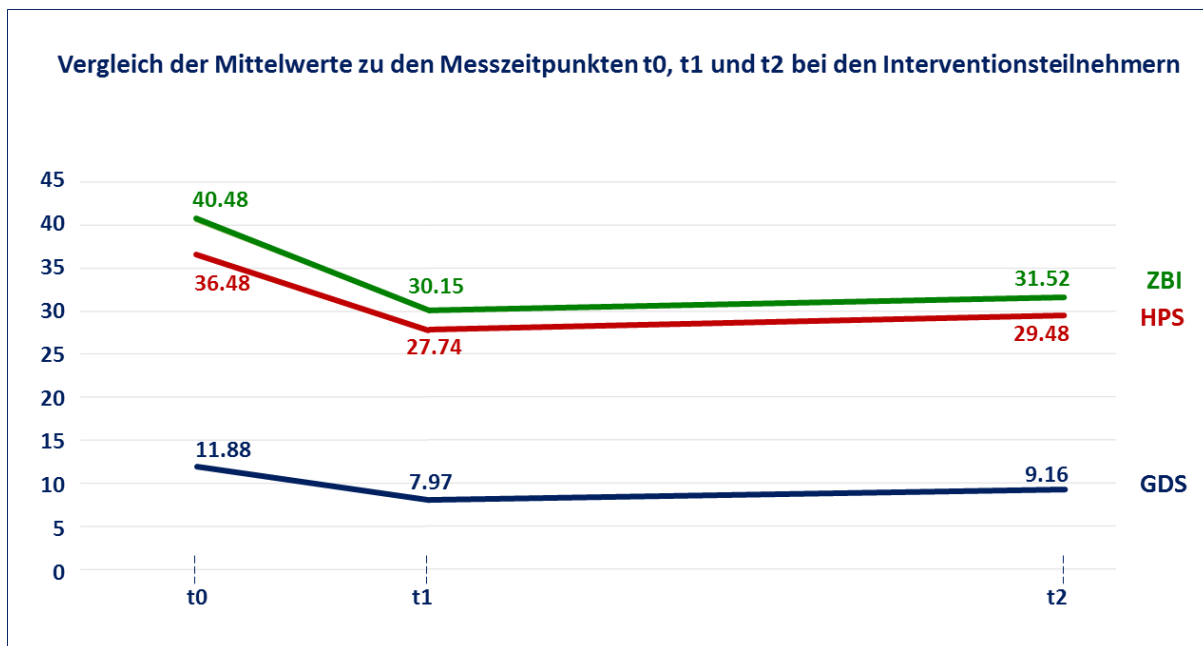


Abbildung 15. Vergleich der Mittelwerte der ZBI-, HPS- und GDS-Werte der Interventionsteilnehmer zu den Messzeitpunkten t0 (vor der Intervention), t1 (nach der Intervention) und t2 (ein Jahr nach Interventionsbeginn). Der Vergleich der Werte zum Zeitpunkt t2 und dem Zeitpunkt t0 zeigt, dass die Differenzen statistisch signifikant sind (ZBI: $p(t_0-t_2) = 0.000$; HPS: $p(t_0-t_2) = 0.000$; GDS: $p(t_0-t_2) = 0.003$). (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 klientenspezifischer, 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 (Langehenning, 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. Gutachten 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.