



**Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste
der Universität Siegen**

**Claudia Schacke
Susanne Zank**

**DAS BERLINER INVENTAR ZUR
ANGEHÖRIGENBELASTUNG –
DEMENZ (BIZA-D)**

Manual für die Praxisversion (BIZA-D-PV)

**Claudia Schacke
Susanne Zank**

**DAS BERLINER INVENTAR ZUR
ANGEHÖRIGENBELASTUNG – DEMENZ
(BIZA-D)**

Manual für die Praxisversion (BIZA-D-PV)

ZPE-Schriftenreihe Nr. 23

Schacke, Claudia / Zank, Susanne: Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). Manual für die Praxisversionen (BIZA-D-PV). Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste der Universität Siegen (Hrsg.)

1. Auflage

Siegen, 2009

ZPE-Schriftenreihe Nr. 23

ISBN 978-3-934963-20-7

Universität Siegen

Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste (ZPE)

Adolf-Reichwein-Str. 2

57068 Siegen

Tel.: 0271/740-2228

Fax: 0271/740-2228

Mail: schacke@khsb-berlin.de

Internet: www.zpe.uni-siegen.de

Siegen, September 2009

Inhalt

Überblick	3
1. Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D)	6
1.1 Theoretischer Hintergrund des Instrumentes	6
1.2 Empirische Basis des Instrumentes	8
1.2.1 Die untersuchten Angehörigen (Stichprobe) und empirisch ermittelte Subskalen zu den Inhaltsbereichen	10
1.3 Testgütekriterien des BIZA-D	10
2. Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz – Praxisversion (BIZA-D-PV)	13
2.1 Die Verkürzung des Instrumentes: Begründung der berücksichtigten Dimensionen	13
2.1.1 Die Relevanz für das Wohlbefinden von Pflegendem und Pflegebedürftigem	13
2.1.2 Spezifische Entlastungseffekte des zu evaluierenden Unterstützungsangebotes	14
2.2 Die Modifikation der ausgewählten Belastungsdimensionen	16
2.3 Die resultierenden Dimensionen der Kurzversion (BIZA-D-PV)	17
2.4 Gütekriterien des BIZA-D-PV	19
2.5 Auswertung der Subtestwerte und Kodierung der Items	21
3. Die Bestimmung von Risikomarkern und Evaluationskriterien	21
3.1 Risikomarker	21
3.2 Die Berechnung von Vergleichswerten zur Einschätzung von günstigen bzw. ungünstigen Belastungsverläufen	24
4. Überlegungen und Hinweise zur konkreten Implementation des Verfahrens in unterschiedlichen Praxiseinrichtungen	26
4.1 WER führt das Verfahren durch?	26
4.2 WEN befragen?	27
4.3 WANN befragen?	28

4.4 WIE sollte den Angehörigen das Verfahren vorgestellt werden?	29
4.5. WIE sollte das Interview durchgeführt werden?	31
4.5.1 Erläuterungen zu den einzelnen Abschnitten (Modulen) des Fragebogens	31
4.6 Auswertung, Interpretation und Rückmeldung der Ergebnisse	37
4.6.1 Die rechnerische Auswertung	38
4.6.2 Interpretation der Auswertung und Konsequenzen des Verfahrens	39
Literatur	41
Anhang	
I. Die Fragebögen	44
2. Auswertungsmaterialien	55
3. Zusätzliche statistische Informationen	62

Überblick

Die Lebensqualität demenzkranker Menschen und ihrer pflegenden Angehörigen sind untrennbar miteinander verbunden. Eine systematische und vorausschauende Unterstützung der Pflegenden bildet die Basis für die Stabilität der häuslichen Pflegesituation und das Wohlbefinden sowohl der Pflegenden als auch des Pflegebedürftigen.

Die vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderte Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER) hatte zum Ziel, eine Verbesserung der Qualitätssicherung in der Altenhilfe zu gewährleisten. Die Situation der pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen wurde stresstheoretisch fundiert und differenziert an knapp 900 Betroffenen erfasst. Hiermit sollten Unterschiede in der pflegebedingten Belastung je nach zentralen Merkmalen der Pflegesituation (z.B. Geschlecht, verwandtschaftliche Beziehung, Stadium der Demenzerkrankung) ermittelt werden, um bedarfsgerechte Interventionsmaßnahmen zu entwickeln. Die Studie wurde von Prof. Dr. Susanne Zank & Dr. Claudia Schacke geleitet und zunächst an der Freien Universität Berlin durch- und später an der Universität Siegen weitergeführt.

In der ersten Phase des Projektes wurde ein standardisierter, stresstheoretisch begründeter Fragebogen entwickelt, der aufgrund hoher Differenzierungsfähigkeit und Veränderungssensitivität in besonderer Weise geeignet ist, die Belastung von Pflegenden abzubilden und die Effektivität von Entlastungsangeboten für die pflegenden Angehörigen zu erfassen. Hierbei handelt es sich um das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D). Dieses umfangreiche Inventar eignet sich aufgrund seiner wissenschaftlichen Qualität insbesondere für Forschungszwecke und wird mittlerweile in einer Vielzahl von Studien im deutschsprachigen Raum eingesetzt.

Im weiteren Verlauf des Projektes wurde an fünf Erhebungszeitpunkten im Abstand von neun Monaten über einen Zeitraum von insgesamt 36 Monaten dokumentiert, welche Auswirkungen das kritische Lebensereignis „Übernahme der Pflege eines Demenzkranken“ im mittleren und hohen Erwachsenenalter hat. Unterschiedliche Belastungsprofile der Pflegenden (Ehepartner, Kinder der Erkrankten), die Abbildung von Veränderungen über die Zeit, Auswirkungen auf das psychische und physische Wohlbefinden sowie die Evaluation von Interventionen waren Ergebnisse dieses Projektes.

In der dritten Phase von LEANDER wurde ein Verfahren entwickelt, welches die Einschätzung typischer, aus der Pflegebelastung resultierender, Risiken für pflegende Angehörige demenzkranker Menschen ermöglicht. Mit Hilfe einer *Praxisversion des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung - Demenz* (BIZA-D-PV) erhalten Einrichtungen, welche Angehörige beraten, begleiten und entlasten, die Möglichkeit:

- das individuelle Risiko für Depressivität des Pflegenden, Gewalt in der Pflege und den Zusammenbruch der häuslichen Pflegesituation einschätzen;
- eine einfache und dennoch wissenschaftlich fundierte Beurteilung der Wirksamkeit der eigenen Arbeit vorzunehmen.

Um eine praxismgerechte, ökonomische und zielorientierte Anwendung des Instrumentes in der Praxis zu ermöglichen, wurde die ursprüngliche Version des Instrumentes von 88 auf 24 Fragen zur Belastung („Items“) reduziert. Der zeitliche Aufwand für die Befragung liegt bei etwa 30 Minuten pro Interview inklusive Auswertung.

Für die Risikoeinschätzung ist es erforderlich, den Fragebogen mindestens einmal einzusetzen. Für die Beurteilung der Effektivität der eigenen Arbeit muss das Instrument zweimal in festgelegten zeitlichen Abständen eingesetzt werden.

Bisher wurden 146 Mitarbeiter/innen aus insgesamt 109 Einrichtungen (Tagespflegeeinrichtungen, ambulante Pflegedienste, Beratungsstellen und Gesprächsgruppen für pflegende Angehörige) in Workshops die Handhabung dieser Praxisversion BIZA-D-PV vermittelt.

Das Manual fasst die in den Workshops vermittelten Inhalte zusammen und soll Einrichtungen in die Lage versetzen, das Verfahren sachgerecht und methodisch korrekt in der eigenen täglichen Praxis einzusetzen und auszuwerten. Insbesondere Kapitel 4 enthält zahlreiche Überlegungen und Anregungen, die im Dialog mit den Workshop-Teilnehmern entstanden sind. Der Austausch mit den Praktiker/innen im Rahmen der zahlreichen Workshops hat deutlich gemacht, dass die Rahmenbedingungen in den verschiedenen Einrichtungen sehr unterschiedlich sind, so dass eine voll standardisierte Vorgabe für die Umsetzung des Verfahrens nicht praktikabel ist. Das Manual möchte in diesem Sinne nicht nur klare Regularien für die Durchführung, Auswertung und Interpretation der Interviews vorgeben, sondern Praktiker/innen auch dazu befähigen, anhand des gelieferten Hintergrundwissens

und der skizzierten Diskussionen und Überlegungen im Rahmen der Workshops, eigene passgenaue Lösungen für die praxisgerechte Umsetzung zu finden.

Den kollegialen Austausch und die Möglichkeit des flexiblen Eingehens auf individuelle Fragen und Probleme im Rahmen von Praxis-Workshops kann das Manual allerdings nicht ersetzen.

Das erste Kapitel des Manuals gibt einen kurzen Überblick über die verschiedenen Inhaltsbereiche und die theoretische und empirische Fundierung der Kompletversion des Instrumentes BIZA-D.

Im zweiten Kapitel wird das Vorgehen bei der Kürzung des Instrumentes expliziert. Das Kapitel beinhaltet die Darstellung der in der Praxisversion verbliebenen Subskalen sowie die entsprechenden wissenschaftlichen Testgütekriterien.

Im dritten Kapitel werden Logik und methodisches Vorgehen bei der Erstellung der Risikomarker und Verlaufskennwerte erläutert.

Das vierte Kapitel enthält Überlegungen und Hinweise zur konkreten Implementation des Verfahrens in unterschiedliche Praxiseinrichtungen. Das BIZA-D-PV umfasst deshalb verschiedene Module, die für die jeweiligen Einrichtungen passgenau verwendet werden können.

Besonders eilige Leserinnen und Leser, die lediglich an der praktischen Anwendung interessiert sind, können die ersten drei Kapitel überspringen. Dennoch empfehlen wir zum besseren und vertieften Verständnis, alle Kapitel zu lesen. Besonders Interessierte können ihr Wissen durch Lektüre der LEANDER Abschlussberichte Phase 1 und 2 erweitern, die als kostenlose downloads zur Verfügung stehen (www.uni-siegen.de.fb2/Zank/forschung).

1. Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D)

Das Inventar dient der Erfassung von pflegebezogenen Anforderungen und psychosozialen Beeinträchtigungen, die durch die Pflege entstehen. Der Geltungsbereich des Inventars bezieht sich auf die Situation von pflegenden Angehörigen *demenziell* Erkrankter.

1.1 Theoretischer Hintergrund des Instrumentes

Die inhaltlichen und strukturellen Merkmale des BIZA-D sind sowohl theoretisch als auch empirisch fundiert. Für das BIZA-D sind stresstheoretische Konzepte von Bedeutung, die zwischen objektiver und, aus individuellen Einschätzungsprozessen (Ereignis- und Ressourceneinschätzung) resultierender, subjektiver Belastung differenzieren. In diesen Konzepten wird davon ausgegangen, dass Belastung und negative Befindlichkeit nicht gleichzusetzen sind, dass verringertes Wohlbefinden bzw. der Zusammenbruch der häuslichen Pflegesituation jedoch die langfristige Folge der Konfrontation mit pflegebedingter Belastung sein kann. Weitere Implikationen ergeben sich aus der von verschiedenen Autoren vorgenommenen Differenzierung zwischen primären Stressoren, die sich aus den direkten Aufgaben und Anforderungen der Pflege zusammensetzen und sekundären Stressoren, welche sich aus diesen Aufgaben für andere Lebensbereiche (Beruf, Freizeit, soziale Kontakte, Familienleben) der Angehörigen ergeben. Ausgehend von dieser theoretischen Basis lässt sich Belastung als situationsspezifisches, mehrdimensionales Konstrukt betrachten, wobei die Trennung zwischen objektiver und subjektiv wahrgenommener Belastung zentral ist. In Abbildung 1 ist ein entsprechendes Modell dargestellt, das auf theoretischen Überlegungen von Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992) beruht.

Kontextvariablen. Die soziodemographischen Merkmale des Pflegebedürftigen und des pflegenden Angehörigen sind Kontextvariablen. Weiterhin die Qualität der Beziehung vor Ausbruch der Erkrankung. Die Kontextvariablen beeinflussen direkt oder indirekt die verschiedenen Komponenten des Pflegeprozesses.

Primäre und sekundäre Stressoren. Primäre Stressoren bestehen aus den Aufgaben und Anforderungen, die direkt aus der Erkrankung und den verbundenen Defiziten resultieren. Dazu gehören die Alltagaktivitäten, der Umgang mit emotionalen und Verhaltensproblemen sowie die Konfrontation mit Persönlichkeitsveränderungen, kognitiven Defiziten und Körperlichen Symptomen.

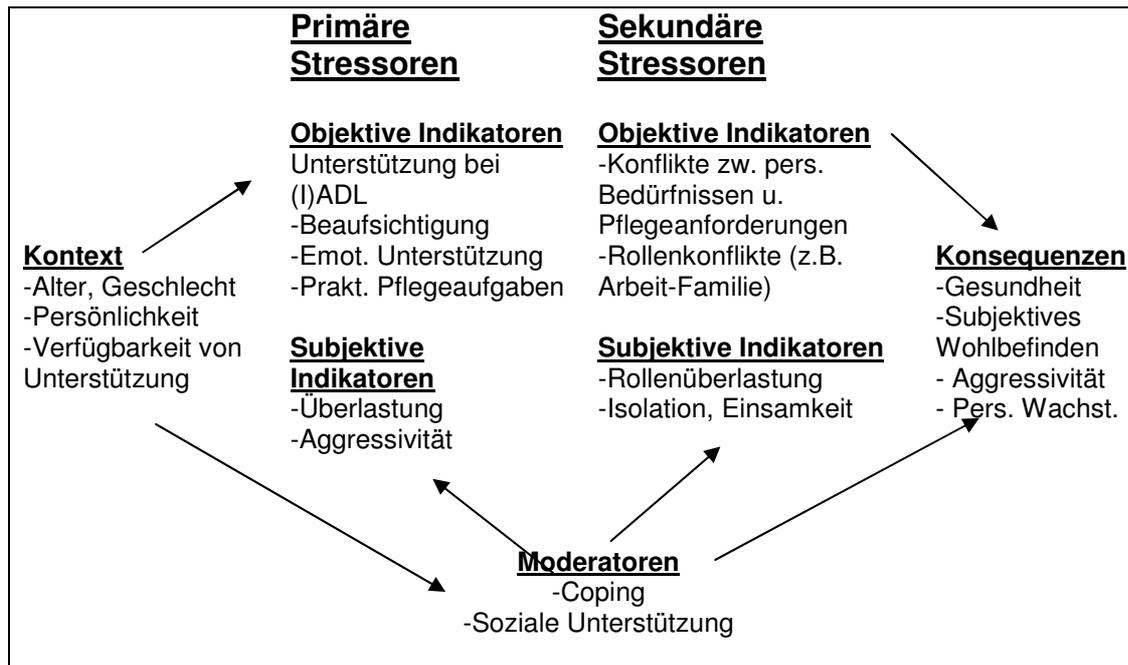


Abbildung 1: Modifiziertes Modell zur pflegebedingten Belastung_nach Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992)

Aus den primären Stressoren ergeben sich Anforderungen in anderen Lebensbereichen (Beruf, Finanzen, Freizeit, Familie), die zu sekundären Stressoren werden können. Die Wahrscheinlichkeit des Auftretts erhöht sich mit Dauer und Schwere der primären Belastung. Sowohl bei den primären als auch den sekundären Stressoren wird die subjektive Dimension stressreicher Ereignisse betont, welche aus der persönlichen Einschätzung der Situation oder einzelner Komponenten sowie auf der Einschätzung persönlich verfügbarer Ressourcen (Energie, Zeit, Finanzielle Mittel) resultiert. Indikatoren für die Wahrnehmung der Pflegeaufgaben als belastend sind z.B. Überforderung, Aggression, Angst, Trauer. Sekundäre Stressoren können Empfindungen wie Ausweglosigkeit, Schuld- und Versagensgefühle bis hin zu Identitätskrisen verursachen.

Coping und Unterstützung. Individuelle Bewältigungsstrategien (Coping) sowie die verfügbare soziale Unterstützung sind entscheidende Faktoren, die moderierenden Einfluss auf den Pflegeprozess haben. Die individuellen und sozialen Ressourcen des Angehörigen sind eine wichtige Komponente zur Erklärung des Zusammenhangs zwischen Primären und sekundären Stressoren und längerfristigen Konsequenzen für die Befindlichkeit des Angehörigen dar.

Langfristige Konsequenzen der Pflege. Hierzu zählen das physische und psychische Wohlbefinden der Angehörigen ebenso wie der Zusammenbruch der häuslichen Pflegesituation. Eine bisher wenig untersuchte langfristige Konsequenz von Pflege kann Gewalt gegen den Pflegebedürftigen sein (Thoma, Zank & Schacke, 2003). In den letzten Jahren fand ein weiterer Aspekt in den theoretischen Überlegungen und empirischen Arbeiten Berücksichtigung, nämlich die positiven Effekte von Pflege. Gefühle von Kompetenz, Selbstwert und Stolz, die aus der bewältigten Anforderung Pflege resultieren und persönliches Wachstum zur Folge haben (Leipold, Schacke & Zank, 2008).

Familiäre Pflege im Zeitverlauf. Eine Erweiterung dieses Modells ergibt sich aus der Betrachtung des Pflegeprozesses über die Zeit. In diesem Zusammenhang wurde von Angehörigenkarrieren (Aneshensel et al., 1995) gesprochen, welches die Pflege als fortlaufenden adaptiven Prozess konzeptualisiert.

Grundsätzlich erleichtern gute Modelle zur Beschreibung pflegebedingter Belastung sowohl wissenschaftliche als auch praktische Reflexionen und Interventionen. Professionell Pflegenden sind in der Praxis mitunter mit außerordentlich vielen, zum Teil verwirrenden und widersprüchlichen Belastungsschilderungen durch die Angehörigen konfrontiert und fühlen sich überfordert, die erwartete kompetente Beratung durchzuführen. Ein solches Ordnungsschema (und das sind theoretische Modelle) kann die Orientierung in den unterschiedlichen Belastungsdimensionen erleichtern und bei der Identifikation wirksamer Entlastungsangebote maßgeschneidert für diese Familie beitragen. Ebenso können Modelle den Wissenschaftlern helfen, relevante Dimensionen zu identifizieren, spezifische Interventionen zu entwickeln und nach wissenschaftlichen Kriterien zu überprüfen.

1.2 Empirische Basis des Instrumentes

Die theoretischen Modellvorstellungen sowie empirische Befunde zeigen, dass Belastung ein komplexes Merkmal darstellt, welches sich aus mehreren distinkten Inhaltsdimensionen zusammensetzt. Deshalb wurde das BIZA-D als Testbatterie mit verschiedenen Inhaltsbereichen konzipiert. Die Berücksichtigung der unterschiedlichen Inhaltsbereiche ist von besonderer Bedeutung für die Veränderungssensitivität des Instrumentariums, da sie die Aufdeckung selektiver, d.h. auf einzelne Belastungsdimensionen bezogener, Interventionseffekte ermöglicht.

Nach mehreren wissenschaftlichen Voruntersuchungen wurde das BIZA - D fertig gestellt. Es enthält 88 Fragen bzw. Aussagen zur Belastung („Items“) und gliedert sich in 20 Subskalen (s. Tabelle 1). Eine ausführliche Beschreibung des wissenschaftlichen Vorgehens finden sich in Zank & Schacke, 2004, Zank, Schacke & Leipold, 2006. In diesem Manual beschränken sich die Autorinnen auf die wichtigsten Informationen zum wissenschaftlichen Vorgehen, die zum Verständnis des BIZA-D und des BIZA-D-PV nötig sind.

An der Studie nahmen Angehörige aus dem gesamten Bundesgebiet teil, die über Zeitungsannoncen gewonnen werden konnten. In der ersten telefonischen Kontaktaufnahme wurden Angaben zu den Patienten, z.B. Wohnsituation, Pflegestufe, Gesundheitszustand, erhoben. Um sicherzustellen, dass es sich um Angehörige von Demenzpatienten handelt, wurde nach dem Vorliegen einer ärztlichen Diagnose gefragt. In Anlehnung an psychiatrische Kriterien (ICD-10) wurde in telefonischen Interviews mit den Angehörigen der Schweregrad der Demenz beurteilt. Nach dem Interview wurden den Angehörigen per Post das BIZA-D und weitere Erhebungsinstrumente (u.a. Depressionsfragebogen (ADS), Hautzinger, 1988; Persönliches Wachstum, Ryff, 1989 sowie eine selbst konstruierte Skala zu Aggressivität gegenüber den demenziell Erkrankten, Thoma, Schacke & Zank, 2004) zugesandt. Darüber hinaus wurden noch soziodemografische Daten und der Gesundheitszustand der Angehörigen erhoben. Insgesamt wurden 888 verwertbare Fragebögen zurückgesandt, die den ersten Messzeitpunkt der Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger (LEANDER) darstellen. Das Design von LEANDER, d.h. die verschiedenen Erhebungszeitpunkte und die Teilnehmerzahlen sind in Abbildung 2 dargestellt.

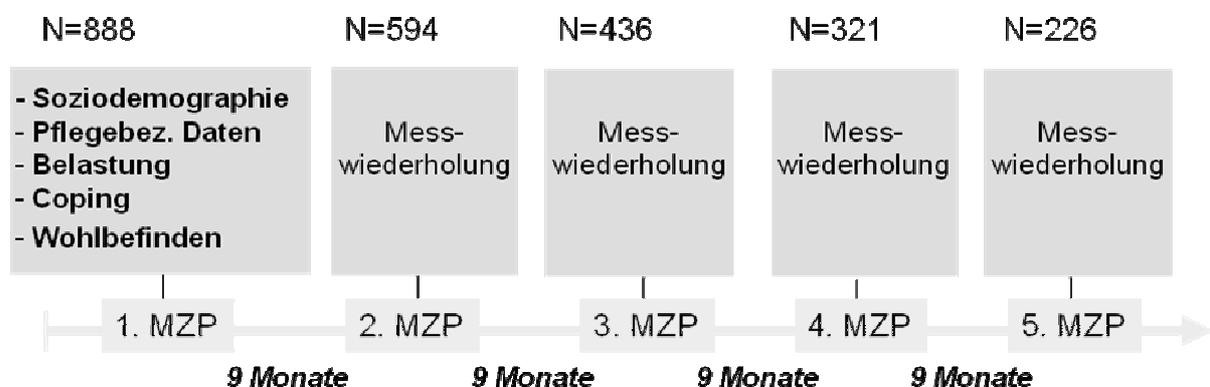


Abbildung 2: Das Design der LEANDER Studie. Zu den Messwiederholungen wurde der Fragebogen erneut erhoben.

1.2.1 Die untersuchten Angehörigen (Stichprobe) und empirisch ermittelte Subskalen zu den Inhaltsbereichen

Der Fragebogen wurde nach der Ersterhebung noch einmal geringfügig überarbeitet; die Testkennwerte wurden daher schließlich an 594 pflegenden Angehörigen ermittelt, die den Fragebogen zum zweiten Mal ausfüllten (Messzeitpunkt 2). Die Angehörigen waren zwischen 28 und 91 Jahre alt. Das Durchschnittsalter lag bei 60 Jahren. 79% der Pflegenden waren weiblich. Der größte Teil der Pflegenden waren Töchter (38%), gefolgt von Ehefrauen (28%), Ehemännern (16%) und Schwiegertöchtern (9%). Die Betreuungsdauer bestand im Durchschnitt seit 4 Jahren. Die meisten Pflegenden lebten mit dem Patienten in einem Haushalt (62%). Die Pflegebedürftigen waren im Schnitt 79 Jahre alt. 65% von ihnen waren weiblich. Die Telefon-Interviews in Anlehnung an den ICD-10 ergaben, dass die Schwere der Demenz bei 4% der Pflegebedürftigen als beginnend bzw. leicht, bei 42% als mäßig und bei 56% als schwer einzustufen war. mit aus anderen großen Studien gut vergleichbar.

Die meisten Pflegenden lebten mit dem Patienten in einem Haushalt (69%). Die befragten Angehörigen stellten typische Nutzer von ambulanten Betreuungs- und Leistungsangeboten dar. 37% von ihnen nutzen zum Zeitpunkt der Befragung ambulante Pflegedienste, 31%, nahmen die Unterstützung durch Tagespflege in Anspruch und 35% besuchten eine Gesprächsgruppe.

Die im BIZA-D enthaltenen Inhaltsbereiche, Subskalen sowie die entsprechenden Skalenkennwerte gehen aus Tabelle 1 hervor. (Da bei der Berechnung von Skalenkennwerten üblicherweise nicht die Summenwerte, sondern die Summenwerte geteilt durch die Itemanzahl angegeben werden, entsprechen die hier berichteten Mittelwerte derselben Logik und sind demzufolge niedriger als die Itemanzahl erwarten lassen würde).

1.3 Testgütekriterien des BIZA-D

Reliabilität: Die Reliabilität (Zuverlässigkeit) gibt die Messgenauigkeit (Präzision) eines Instrumentes/ einer Skala an. Ein statistischer Kennwert zur Bestimmung der Reliabilität ist Cronbachs'-Alpha. Alle Cronbach-Alphas der verschiedenen Skalen liegen über dem befriedigenden Wert von .70; die meisten Subskalen weisen sehr gute Werte (> .80) auf.

Tabelle 1: Skalenkennwerte und Reliabilitäten von BIZA-D (N=594)

Praktische Betreuungsaufgaben	Item- zahl	Mittel- wert	Standard Abweichung	Alpha
Basale Betreuungsaufgaben (AtL)	7	8,36	5,24	0,94
Erweiterte Betreuungsaufgaben (IAtL)	3	12,44	4,42	0,76
Motivieren und Anleiten	4	9,78	5,83	0,95
Emotionale Unterstützung	4	9,23	4,49	0,93
Unterstützung bei Kontaktpflege	3	11,57	5,49	0,83
Beaufsichtigung	4	7,59	4,78	0,85
Subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen				
Subj. Belastung durch Spätsymptomatik	3	2,25	1,44	0,80
Subj. Belastung durch kognitive Einbußen	4	2,20	1,16	0,82
Subj. Bel. durch verwirrtes desorientiertes Verhalten	5	1,74	1,07	0,76
Subj. Bel. durch Aggressivität u. Widerstand	5	1,09	1,09	0,81
Subj. Bel. durch Depressivität	4	1,95	1,19	0,85
Subj. Bel. durch Beziehungsverlust	5	3,01	0,85	0,87
Subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte				
Persönliche Einschränkungen /Gesundheit	9	2,33	1,01	0,95
Umgang mit Behörden	3	1,36	1,00	0,82
Mangelnde soziale Anerkennung	4	2,09	1,05	0,89
Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung	3	1,22	0,81	0,74
Finanzielle Einbußen	4	1,28	1,04	0,80
Persönliche Weiterentwicklung	5	2,76	0,83	0,87
Rollenkonflikte				
Konflikte zwischen Beruf u. Pflege	4	1,97	1,00	0,87
Konflikte zwischen Familie u. Pflege	5	1,56	1,09	0,89

Validität: Die Validität (Gültigkeit) gibt an, wie gut ein Test in der Lage ist, das zu messen, was er zu messen vorgibt. Zweck des Instrumentes ist die Einschätzung der Schwere der psychosozialen Beeinträchtigung, die durch die Pflege eines demenzkranken Familienangehörigen entsteht. Als Validitätskriterien wurden daher Maße der psychischen und physischen Gesundheit sowie des allgemeinen Wohlbefindens herangezogen (Depressivität, Selbstwert, körperliche Gesundheit, allgemeines Wohlbefinden und Aggressivität in der Pflege). Als Außenkriterien für die

objektive Pflegebelastung wurden darüber hinaus die Pflegestufe des demenzkranken Angehörigen sowie der Demenzschweregrad nach ICD-10 herangezogen. Die gefundenen Zusammenhänge belegen eine hohe Konstrukt- und Kriteriumsvalidität des Instrumentes (vgl. Zank & Schacke, 2004; Zank, Schacke & Leipold, 2006).

2. Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz - Praxisversion (BIZA-D-PV)

2.1 Die Verkürzung des Instrumentes: Begründung der berücksichtigten Dimensionen

Die Verkürzung des Instrumentes von 88 auf je nach Fragebogenvariante 23 bzw. 24 Items wurde über die Auswahl zentraler Belastungsdimensionen und die Selektion einzelner Items erreicht. Als Kriterien für die Auswahl zentraler Belastungsdimensionen wurden

- a) die Relevanz der Dimension für das psychische Wohlbefinden der Pflegenden (und Pflegebedürftigen) und
- b) die zu erwartenden Entlastungseffekte durch das zu evaluierende Unterstützungsangebot herangezogen.

Die zu erwartenden Entlastungseffekte hängen von der zu evaluierenden Intervention ab. Sinnvoll ist es also, für verschiedene Einrichtungen - je nach spezifischen Ansatzpunkten und Zielen - verschiedene Dimensionen als Erfolgskriterien heranzuziehen. Deshalb besteht das BIZA-D-PV aus verschiedenen Modulen, die passgenau für die unterschiedlichen Einrichtungen kombiniert werden können.

2.1.1 Die Relevanz für das Wohlbefinden von Pflegendem und Pflegebedürftigem

Als Kriterien für die Relevanz der zu berücksichtigenden Belastungsdimensionen wurden drei potenzielle Konsequenzen („Outcomes“) der Pflege betrachtet:

- die Depressivität des Pflegenden,
- der Zusammenbruch der häuslichen Pflegesituation,
- Aggressivität / Gewalt in der Pflege (gegen den Pflegebedürftigen).

Zahlreiche Studien belegen, dass depressive Symptome auf Seiten der Pflegenden, der Zusammenbruch der häuslichen Pflegesituation sowie Aggressivität und Gewalt in der Pflege häufige Folgen von längerfristigen pflegebedingten Belastungen sind (Pinquart & Sörensen, 2002). Statistische Analysen auf der Basis der im Rahmen der LEANDER Studie erhobenen Daten (Zank & Schacke, 2007) haben gezeigt, dass die Dimensionen *Persönliche Einschränkungen*, *Subjektive*

Belastung durch Kognitive Einbußen, Subjektive Belastung durch Aggressivität und Widerstand sowie Subjektive Belastung durch Verwirrtheit und Desorientierung bedeutsame Prädiktoren für die oben genannten Konsequenzen darstellen (vgl. Abbildung 3). Dies bedeutet beispielsweise, dass Angehörige, die eine hohe Belastung durch persönliche Einschränkungen berichten, neun Monate später sehr viel öfter depressive Symptome zeigen als Angehörige mit einer geringeren Belastung durch persönliche Einschränkungen. Diese Dimensionen werden als zentrale Belastungsdimensionen verstanden und die entsprechenden Module sollten bei jeder Evaluation Berücksichtigung finden.

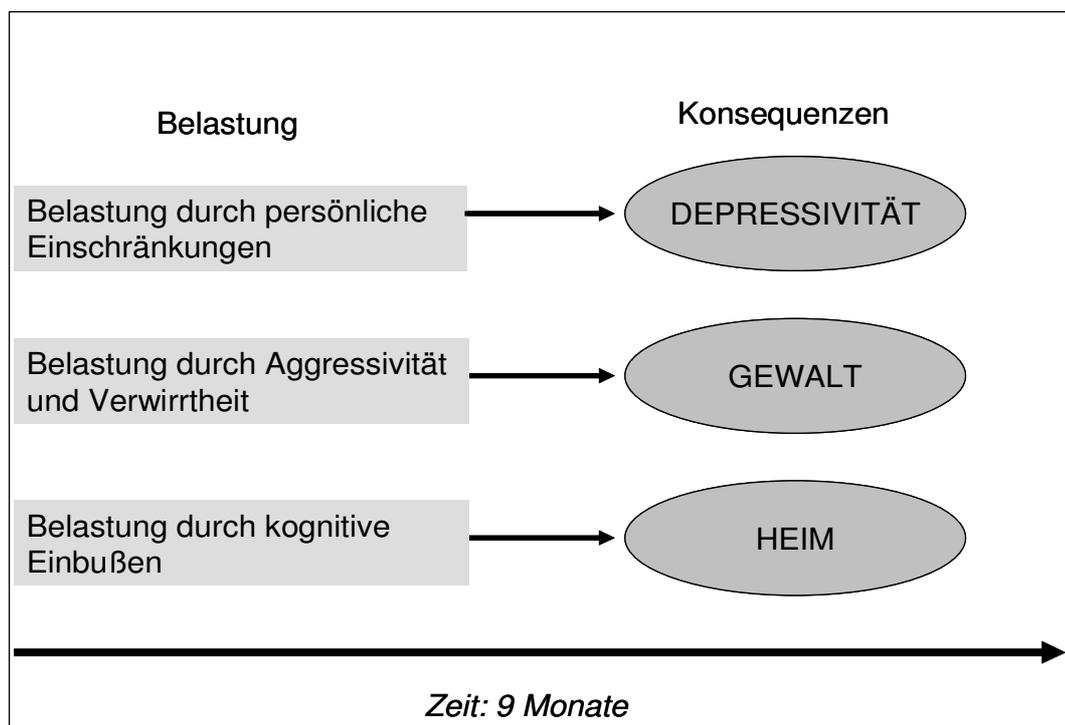


Abbildung 3: Zentrale Belastungsaspekte (Befunde der LEANDER-Studie)

2.1.2 Spezifische Entlastungseffekte des zu evaluierenden Unterstützungsangebotes

Zusätzlich zu den oben genannten Risikoindikatoren sollten jeweils Inhaltsbereiche berücksichtigt werden, bei denen eine effektive Entlastung durch die jeweilige Einrichtungen (Tagespflege, ambulanter Pflegedienst) besonders wahrscheinlich sein würde. Die Einschätzungen zur Effektivität der einzelnen Einrichtungen basieren auf empirischen Untersuchungen sowie inhaltslogischen Überlegungen zu Zielen und Ansatzpunkten der einzelnen Interventionen.

Tagespflege. Im Hinblick auf die Modifizierbarkeit durch die Intervention lässt sich aufgrund des spezifischen Angebots der Einrichtungen vermuten, dass vor allem Hilfeleistungen im Zusammenhang mit der Ernährung, der Kooperation mit Diensten sowie der medizinischen Grundversorgung reduziert werden. Auch einzelne Aufgaben im Bereich Körperpflege und Hygiene werden von den Einrichtungen übernommen. Das Beaufsichtigen des Patienten fällt automatisch weg, wenn dieser in der Einrichtung ist. Für die Hilfestellung beim Ankleiden, beim Gros der Körperpflege oder der Wäsche- und Wohnungspflege sind direkte Entlastungen wenig wahrscheinlich. Zusammengenommen ist für den Bereich der praktischen Betreuungsaufgaben eine mittlere Entlastung zu erwarten.

Persönliche Einschränkungen, die vorwiegend aus Zeitmangel bzw., weil der Pflegende durch den Patienten ans Haus gebunden ist, zustande kommen, lassen sich durch die Nutzung der Tagespflege mit hoher Wahrscheinlichkeit verringern. Insbesondere Rückzugsmöglichkeiten (Für-sich-sein), die von vielen Angehörigen vermisst werden, müssten sich deutlich und relativ rasch verbessern. Ähnliches dürfte für die Möglichkeit zu Selbstpflegeaktivitäten und der Erledigung persönlicher Verpflichtungen gelten.

Bezogen auf die Belastung durch krankheitsbedingte Verhaltensänderungen des Pflegebedürftigen lässt sich eine Entlastung vor allem aufgrund der räumlichen Trennung vom Patienten annehmen. Dies gilt insbesondere für einzelne nervlich belastende Verhaltensweisen wie z.B. verwirrtes Verhalten. Empirische Untersuchungen bestätigen diese Annahmen (Schacke, 2002; Zarit, Stephens, Townsend & Greene, 1998).

Ambulante Pflegedienste. Die Leistungen ambulanter Pflegedienste beziehen sich in der Regel auf konkrete Pflegeaufgaben wie z.B. Hilfe bei Medikamentengabe, Nahrungsaufnahme oder der Körperpflege. Aus diesem Grund werden Effekte vor allem im Bereich der basalen Betreuungsaufgaben erwartet. Denkbar ist auch eine Entlastung bei der Beaufsichtigung des Pflegebedürftigen, weil diese zumindest für die Zeit des Einsatzes der Sozialstation wegfällt.

Da es gerade bei der Durchführung bestimmter Pflegeaufgaben (z.B. Waschen, Zahnpflege) zu Auseinandersetzung zwischen Pflegendem und Pflegebedürftigem kommen kann, ist auch eine Entlastung in Bezug auf aggressive und verwirrte Verhaltensweisen des Demenzkranken denkbar. Im Rahmen empirischer Studien konnten diese Überlegungen zumindest teilweise bestätigt werden. So fanden Zank,

Schacke & Leipold (2007), dass sich Entlastungseffekte für objektive basale Betreuungsaufgaben nachweisen ließen. Für die subjektive Belastung durch demenzbedingte Verhaltensänderungen war dies allerdings nicht der Fall.

Gesprächsgruppen. Empirische Untersuchungen zur spezifischen Wirkweise von Gesprächsgruppen, die sich in Bezug auf Organisation, inhaltliche Schwerpunkte, Frequenz und Dauer der Treffen stark unterscheiden, existieren kaum. Im Zentrum der meisten solcher Angebote stehen der Austausch von Informationen und emotionalem Rückhalt. Zusammenfassend lässt sich aus der Literatur ableiten, dass die Pflegenden durch gezielte Information zu Demenzerkrankungen, durch soziale Vergleichsprozesse und konkrete Tipps zum Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen lernen, besser mit den Krankheitssymptomen ihres Angehörigen zurechtzukommen oder diese anders zu bewerten (Pinquart & Sörensen, 2002).

Auch für die subjektiv wahrgenommenen Bedürfniskonflikte sind Entlastungseffekte plausibel. So können sozialer Rückhalt und Anerkennung der Gruppe zu einer positiveren Bewertung der eigenen Pflegeleistung und zu einer Zunahme an wahrgenommener sozialer Anerkennung führen. Persönliche Einschränkungen könnten umbewertet oder tatsächlich reduziert werden.

Für Beratungsangebote, die in der Regel sowohl die Vermittlung konkreter Informationen als auch die Stärkung von Ressourcen und Bewältigungsstrategien zum Ziel haben, gelten ähnliche Annahmen wie für das Angebot der Gesprächsgruppen. Hauptansatzpunkte von Beratungsgesprächen, die ebenfalls hinsichtlich ihrer Intensität und inhaltlichen Schwerpunktsetzung stark variieren, liegen im Bereich dysfunktionaler handlungs- und emotionsbezogener Bewältigungsstrategien (Gunzelmann, Adler & Wilz, 1997).

Zusätzlich zu den o.g. Belastungsdimensionen, die als Risikoindikatoren von Bedeutung sind, wurden Items der Subskalen *Basale Betreuungsaufgaben* und *Beaufsichtigen*, *Mangelnde soziale Anerkennung* und *mangelnde institutionelle Unterstützung* sowie *Bewältigungsstrategien* ausgewählt.

2.2 Die Modifikation der ausgewählten Belastungsdimensionen

Die Daten anhand derer das BIZA-D-PV entwickelt wurde, und die die Basis der Item- und Skalenkennwerte sowie der Risikomarker bilden, stammen aus der Basisstichprobe zur Ermittlung der Testkennwerte der Langversion des BIZA-D (vgl. Tab. 1)

Die aus der Langversion stammenden Subskalen *Basale Betreuungsaufgaben*, *Beaufsichtigung* und *mangelnde soziale Anerkennung* wurden um jeweils ein Item reduziert. Die Subskalen *Belastung durch Aggressivität und Widerstand* sowie *Subjektive Belastung durch Verwirrtheit und Desorientierung* wurden um zwei bzw. drei Items gekürzt. Die Skala *Persönliche Einschränkungen* umfasst in der Kurzversion fünf statt neun Items in der Langversion.

Um den Auswertungsaufwand zu reduzieren und eine höchstmögliche Übersichtlichkeit zu gewährleisten wurden ferner die Subskalen *Basale Betreuungsaufgaben* und *Beaufsichtigen*; *Subjektive Belastung durch Aggressivität und Widerstand* und *Subjektive Belastung durch Verwirrtheit und Desorientierung* sowie die Subskalen *Mangelnde soziale Anerkennung* und *Mangelnde institutionelle Unterstützung* zusammengefasst. Die Interkorrelationen der jeweiligen Skalen waren mit .64, .55 und .43 so hoch, dass dieser Schritt methodisch und inhaltlich vertretbar ist.

2.3 Die resultierenden Dimensionen der Kurzversion (BIZA-D-PV)

In der Kurzversion des BIZA-D finden insgesamt sechs Dimensionen Berücksichtigung, die im Fragebogen in entsprechenden Modulen erhoben werden (vgl. Tabelle 2). Die ersten drei Dimensionen, die eine Risikoeinschätzung ermöglichen, sind für alle Einrichtungen relevant; die übrigen Dimensionen wurden anhand der Hauptansatzpunkte der jeweiligen Entlastungsangebote ausgewählt (vgl. 2.1.2).

Die Dimension *Subjektive Belastung durch kognitive Einbußen des Pflegebedürftigen* kennzeichnet die Wahrnehmung verschiedener Symptome kognitiven Abbaus des Pflegebedürftigen (z.B. Merkfähigkeitsstörungen, Auffassung) als psychisch belastend.

Subjektive Belastung durch aggressive und desorientierte Verhaltensweisen: Diese Dimension kennzeichnet mit Aussagen wie „Der Patient beschimpft mich“ oder „Der Patient empfindet meine Hilfe als Einmischung“ „Der Patient zeigt Verhaltensweisen, die ihn selbst gefährden“ die Belastung durch diese Verhaltensstörungen des Pflegebedürftigen.

Tabelle 2: Belastungsdimensionen und Anzahl der Fragen

Dimension	Anzahl Fragen	Tagespflege	Ambulante Pflege	Beratungsstelle	Gesprächsgruppe
Belastung durch Kognitive Einbußen	4	X	X	X	X
Belastung durch Verhaltensstörungen	5	X	X	X	X
Persönliche Einschränkungen	5	X	X	X	X
Praktische Betreuungsaufgaben	9	X	X		
Mangelnde Soziale Unterstützung	6			X	X
Akzeptanz der Pflegesituation	4			X	X
Anzahl Fragen gesamt	33	23	23	24	24

Die Dimension *Persönliche Einschränkungen* ist durch die Wahrnehmung mangelnder Energie und Erschöpfung aufgrund der Pflege gekennzeichnet. Dabei werden sowohl körperliche als auch psychische Aspekte sowie Einschränkungen bei der Realisierung persönlicher und sozialer Bedürfnisse angesprochen (Beispiel: „Ich habe das Gefühl, dass die Pflege mich körperlich anstrengt.“ oder „Ich habe das Gefühl, dass ich zu wenig Zeit für Interessen und Hobbies habe.“).

Die Dimension *Praktische Betreuungsaufgaben* umfasst nicht nur basale und erweiterte Pflegetätigkeiten (z.B. Hilfe bei Nahrungsaufnahme, Körperpflege, Baden), sondern auch das Beaufsichtigen des Angehörigen, eine Aufgabe, die insbesondere bei der Betreuung demenzkranker Menschen von Bedeutung ist.

Die Dimension *Mangelnde soziale Unterstützung* beinhaltet die Wahrnehmung der pflegenden Angehörigen, dass andere Menschen zu wenig Verständnis für ihre Situation aufbringen („Ich habe das Gefühl, dass andere das Krankheitsbild zu wenig verstehen.“). Weiterhin umfasst die Dimension wahrgenommene Schwierigkeiten und Hindernisse im Umgang mit Diensten und Institutionen („Ich habe das Gefühl, dass es mir schwer gemacht wird, Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten in der Pflege zu bekommen.“).

Die Dimension *Akzeptanz der Pflegesituation* stellt keine Belastungsdimension im engeren Sinne dar, sondern beinhaltet Äußerungen dazu, inwieweit der Pflegenden die Tatsachen der Erkrankung und Pflege akzeptieren kann („...können Sie die Situation so wie sie jetzt ist, als Realität akzeptieren.“). Die Subskala ist Teil einer

Skala zu verschiedenen Bewältigungsstrategien, die in Anlehnung an Carver, Schaier und Weintraub (1989) bzw. Janke, Erdmann und Kallus (1997) an die Pflegesituation adaptiert wurde.

2.4 Gütekriterien des BIZA-D-PV

Aus Tabelle 3 gehen die resultierenden Dimensionen der Kurzversionen des Instrumentes sowie die entsprechenden Skalenkennwerte hervor. Da für die Auswertung in der Praxis die Summenwerte der Dimensionen besser eignen als das arithmetische Mittel der Skalen sind diese auch in Tabelle 3 aufgeführt.

Reliabilitäten: Die Reliabilitäten der Skalen sind nach der beschriebenen Modifikation weiterhin zufriedenstellend bis ausgezeichnet. Alle Cronbach-Alphas bis auf eines liegen über dem guten Wert von .80 (vgl. 1.3). Dieses Muster deckt sich weitestgehend mit den Testhälftenkorrelationen nach Guttman und Spearman. Die mittleren *Trennschärfen* und *Iteminterkorrelationen* sind hoch; dies spricht für homogene Subskalen, deren Inhalte ähnliche Facetten repräsentieren. Bei der Testkonstruktion wurde eine hohe Homogenität der Subskalen angestrebt.

Validität Als Validitätskriterien wurden wie in der Langversion Maße der psychischen und physischen Gesundheit sowie des allgemeinen Wohlbefindens herangezogen (Depressivität, allgemeines Wohlbefinden und Aggressivität in der Pflege). Als Außenkriterien für die objektive Pflegebelastung wurden darüber hinaus die Pflegestufe des demenzkranken Angehörigen sowie der Demenzschweregrad nach ICD-10 herangezogen. Die gefundenen Zusammenhänge belegen eine hohe Konstrukt- und Kriteriumsvalidität des Instrumentes (vgl. Tab. 4). Die objektiven Betreuungsaufgaben weisen hohe positive Zusammenhänge zu den objektiven Außenkriterien auf, während der Zusammenhang zwischen subjektiven Belastungsmaßen und objektiven Indikatoren mäßig bis gering ausgeprägt ist. Ein enger Zusammenhang besteht dagegen zwischen den subjektiven Belastungsmaßen und Indikatoren des psychischen Wohlbefindens wie der Depressivität oder Aggressivität des Pflegenden. Längsschnittanalysen belegen darüber hinaus eine hohe prognostische Validität des Instrumentes, da Wohlbefindensindikatoren über einen Zeitraum von 36 Monaten von verschiedenen Belastungsdimensionen vorhergesagt werden können (Zank & Schacke, 2007).

Tabelle 3: Skalenkennwerte und Reliabilitäten für die Skalen der Kurzversion von BIZA-D-PV (N=594)

Dimension	Anzahl Fragen	Minim. Wert	Max. Wert	Mittelwert	Standard Abweichung	Alpha
Praktische Betreuungsaufgaben	9	0	36	26.55	9.20	.90
Belastung durch Kognitive Einbußen	4	0	16	9.11	4.44	.80
Belastung durch Verhaltensstörungen	5	0	20	7.93	5.20	.73
Persönliche Einschränkungen	5	0	20	12.21	5.15	.91
Mangelnde Soziale Unterstützung	6	0	24	10.58	5.22	.83
Akzeptanz der Pflegesituation*	4	0	16	11.91	3.42	.82

Tabelle 4: Korrelationen zwischen Belastungsskalen der Kurzversion und verschiedenen Außenkriterien und Wohlbefindensindikatoren (N=594)

	Pflegestufe	ICD-10	Depressivität	Gewalt	Heim
Praktische Betreuungsaufgaben	,627**	,638**	,152**	-,013	,014
Verhaltensstörungen	-,125**	-,042	,289**	,452**	,040
Persönliche Einschränkungen	-,028	-,006	,535**	,380**	-,055
Kognitive Einbußen	-,270**	-,181**	,245**	,382**	-,118*
Mangelnde soziale Unterstützung	,019	-,018	,377**	,235**	,004
Akzeptanz	,047	,078	-,145**	-,040	-,003

2.5 Auswertung der Subtestwerte und Kodierung der Items

Die Items der Subskalen sind wie in der Langversion bis auf eine Ausnahme (Akzeptanz der Pflegesituation) so kodiert, dass hohe Werte ein hohes Ausmaß an Belastung bzw. Anforderung bedeutet. Die Belastungsintensität für jede Subskala wird durch den Summenwert der Items berechnet.

Bei den *Praktischen Pflegeaufgaben* wurden zu jedem Inhalt zwei Fragen gestellt: z.B. Medikamentengabe; „Benötigt der Patient dabei Unterstützung?“ (Antwortformat dichotom „ja“ oder „nein“) und *falls ja* „Von wem wird diese Unterstützung geleistet?“ (Antwort fünfstufig von 0=„Jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung“. – 4= „Ich leiste die gesamte Unterstützung.“). Die Formulierung sollte die Berücksichtigung anderer an der Betreuung beteiligten Personen oder Institutionen erleichtern (s.o.).

Zur Erfassung der Belastung durch Verhaltensänderungen des demenzkranken Angehörigen wurde jeweils die subjektive Subskala eingesetzt (z.B. Unruhe: „Wie sehr belastet Sie das?“ 0= „gar nicht“ bis 4 = „stark“: Die objektive Dimension wurde lediglich in Form einer dichotom formulierten Filterfrage erfasst. Bei allen Subskalen wurden die letzten zwei Wochen als Beurteilungszeitraum vorgegeben.

Bei der Skala *Akzeptanz der Pflegesituation* werden Items folgendermaßen vorgegeben. „Wenn Sie an die Pflegesituation denken, bemerken Sie, dass Sie gelernt haben, mit der Situation zu leben. Die Antwortmöglichkeiten gehen von 0=nie bis 4=immer. Dies bedeutet, dass ein hoher Wert auf dieser Skala eine hohe Akzeptanz der Situation wiedergibt, also positiv zu bewerten ist.

3. Die Bestimmung von Risikomarkern und Evaluationskriterien

Zur Bestimmung der Risikomarker sowie der Grenzwerte für positive und negative Belastungsverläufe wurden auf der Basis der Daten der LEANDER-Studie Vergleichswerte berechnet, die eine Zuordnung einzelner Personen zu Risiko- und Verlaufsgruppen ermöglichen.

3.1 Risikomarker

Um einen raschen Überblick über den Risikostatus des jeweiligen Angehörigen zu gewährleisten, wurden Grenzwerte berechnet, die die Zuordnung zu vier verschiedenen Risikogruppen ermöglichte.

Die Einteilung in Risikogruppen richtet sich nach Mittelwert (MW) und Standardabweichung (SD) der jeweiligen zentralen Belastungsdimension / des jeweiligen Risikomarkers. Sie ermöglicht eine Aussage über den jeweiligen Risikostatus des einzelnen Angehörigen anhand der Summenwerte der einzelnen Belastungsskalen.

Anhand der Ausprägungen erfolgte eine Aufteilung in jeweils 4 Risikogruppen (untere Grenzen):

Gering:	(mindestens) 2 SD unter dem MW
Mäßig:	1 SD unter dem MW
Hoch:	1 SD über dem MW
Extrem:	(mehr als) 2 SD über dem MW

In Abbildung 4 ist das Depressionsrisiko je nach Höhe der *Belastung durch Persönliche Einschränkungen* dargestellt. Das Risiko steigt von 13% für die gering belasteten (0 bis 6 Punkte) auf 63% für die extrem belasteten Angehörigen (> 18 Punkte)

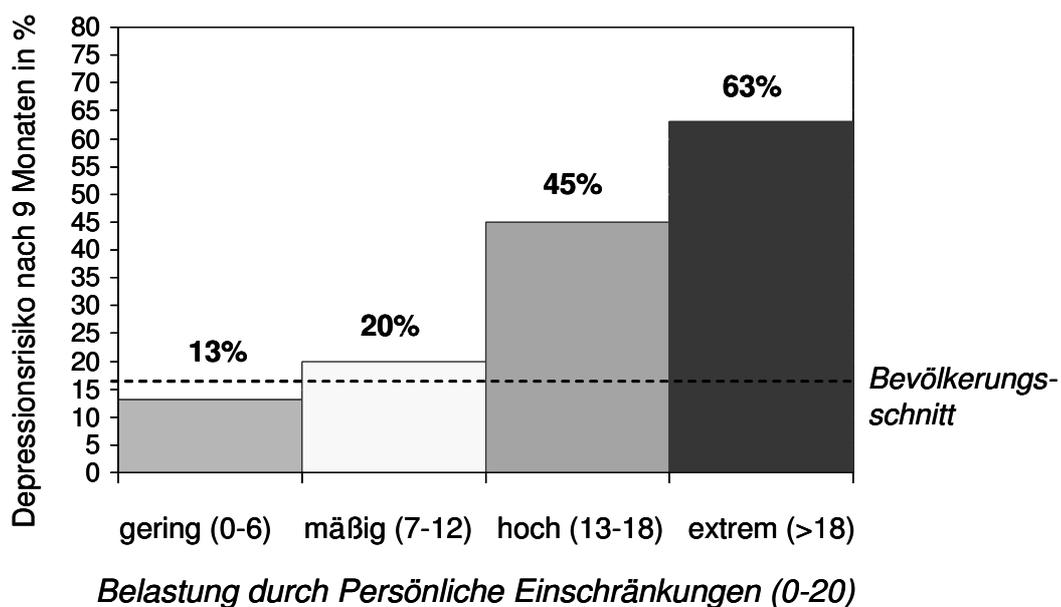


Abbildung 4: Belastung durch persönliche Einschränkungen

Abbildung 5 verdeutlicht den Zusammenhang zwischen der *Subjektiven Belastung durch Verhaltensstörungen* des Demenzkranken und dem Risiko von Aggressivität und Gewalt in der Pflege. Während für die gering belasteten Angehörigen (0 - 6

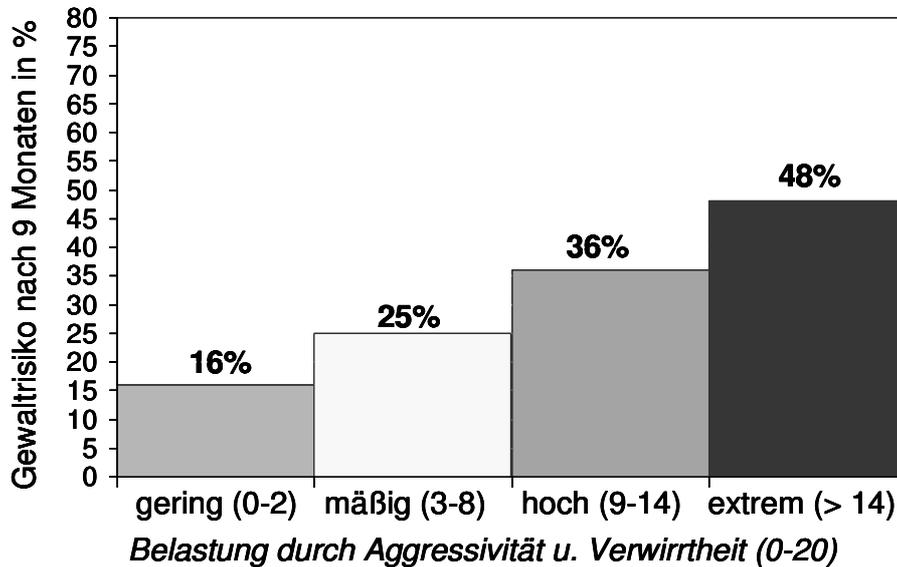


Abbildung 5. Risiko für Gewalt anhand des Summenwertes der Skala Belastung durch Aggressivität und Verwirrtheit (N=594)

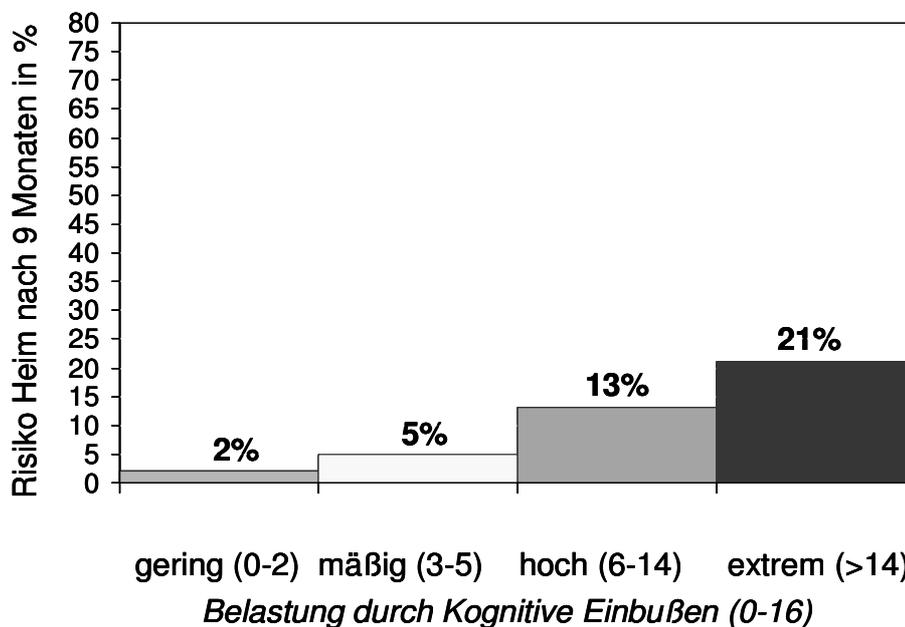


Abbildung 6. Risiko für Heimunterbringung anhand des Summenwertes der Skala Belastung durch Kognitive Einbußen (N=594)

Punkte) das Risiko, in der Pflege aggressiv oder gewalttätig zu werden bei 16% liegt, beträgt die Wahrscheinlichkeit für die extrem belasteten (>14 Punkte) 48%.

Das Risiko für eine Institutionalisierung des Demenzkranken innerhalb des nächsten Dreivierteljahres steigt von 2% für die durch Kognitive Einbußen gering belasteten Angehörigen (0 – 2 Punkte) auf 21% für diejenigen, die in diesem Bereich extrem belastet (> 14 Punkte) sind (Abbildung 6)

3.2 Die Berechnung von Vergleichswerten zur Einschätzung von günstigen bzw. ungünstigen Belastungsverläufen

Um den Einrichtungen Kriterien zur Selbstevaluation zur Verfügung zu stellen, wurden Werte berechnet, die überdurchschnittlich günstige Verläufe im Bereich der normalen Schwankung bzw. überdurchschnittlich ungünstigen Verläufen abgrenzen. Dazu wurden auf der Basis der Daten der LEANDER-Studie die empirischen durchschnittlichen Veränderungswerte (von Messzeitpunkt 2 nach Messzeitpunkt 3) von objektiver und subjektiver Belastung im Zeitverlauf (Intervall neun Monate) und deren Streuungen (Standardabweichung, SD) herangezogen. Diese Werte basieren auf den Daten von ambulant betreuten Personen, die in dem entsprechenden Zeitraum keine vergleichbare Intervention erhielten.

Um die Tatsache zu berücksichtigen, dass die Belastungsverläufe sehr stark vom jeweiligen Ausgangsniveau abhängig sind, wurden alle Werte je nach Ausgangsniveau der Belastung (gering = mindestens 2 SD unter dem Mittelwert – mäßig – hoch = (mehr als 2 SD über dem Mittelwert) separat berechnet. Aus Tabelle 6 gehen die Mittelwerte und Standardabweichungen der Differenzwerte je nach Ausgangsniveau hervor. Die Werte stellen die Vergleichsbasis für das Angebot Tagespflege dar. Die Differenzwerte, die als Richtwerte für die übrigen Unterstützungsangebote dienen, sind im Anhang zu finden

Diesem Vorgehen liegt folgendes Rational zugrunde:

Erst wenn die (von den Mitarbeitern der Einrichtungen) errechnete Differenz zwischen zwei Messzeitpunkten (Prä- und Posttest, Intervall z.B. neun Monate) **bedeutsam** von der durchschnittlichen empirischen Differenz, die auch ohne (eine vergleichbare) Intervention zustande kommt, abweicht, kann man von einer überzufälligen Abnahme der Belastung über die Zeit, und damit von einem möglichen Interventionseffekt durch die Einrichtungen sprechen. Als bedeutsame Abweichung wurde eine Standardabweichung festgelegt.

Tabelle 6: Mittelwerte und Standardabweichungen der Differenzwerte je nach Ausgangsniveau (Neun-Monats-Intervall): Vergleichswerte für die Nutzer von Tagespflege (N=304)

Objektive Belastung durch Praktische Betreuungsaufgaben		
Ausgangsniveau	MW	SD
Gering (0-14)	+3,33	10,11
Mäßig (15-34)	-2,16	8,16
Hoch (35-36)	-3,84	7,33
Subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen und Persönliche Einschränkungen		
Ausgangsniveau	MW	SD
Gering (0-17)	+5,41	7,37
Mäßig (18-43)	-1,92	9,33
Hoch (44-56)	-10,97	11,25

4. Überlegungen und Hinweise zur konkreten Implementation des Verfahrens in unterschiedlichen Praxiseinrichtungen

Das folgende Kapitel befasst sich mit der konkreten Umsetzung des Verfahrens in den verschiedenen Praxiseinrichtungen. Hier geht es nicht in erster Linie wie in den vergangenen Kapiteln um die Vermittlung objektiver Daten, Fakten und Regularien. Vielmehr fließen erfahrungsgespeiste Überlegungen und Reflexionen der Praktiker/innen zu den Fragen danach, wer, mit wem, wie und wann das Verfahren in der eigenen Einrichtung konkret realisieren kann, in die nachfolgenden Empfehlungen und Stellungnahmen ein. Die Praktiker sollten als Experten ihres eigenen Arbeitsgebietes sicherstellen, dass das Nutzungskonzept den spezifischen Anforderungen, Schwerpunkten, Möglichkeiten und Grenzen der jeweiligen Einrichtung optimal gerecht wird. Die Ergebnisse stammen sowohl aus den Interviews der Pilotphase als auch aus den Workshops mit insgesamt 146 Teilnehmer/innen, bei denen jeweils ein Diskurs und Diskussionen zu dieser Thematik angeregt wurden.

Auch wenn das folgende Kapitel auf zahlreiche konkrete Fragen der praktischen Umsetzung des Verfahrens eingeht, werden sicher nicht alle individuell möglichen Fragen beantwortet. Die in dem Manual vermittelten Grundüberlegungen zu Hintergrund und Logik der Risiko- und Verlaufseinschätzung befähigen die einzelnen Einrichtungen jedoch dazu, selbständig ein für sie optimales Konzept zur Implementation in die Praxis ihrer täglichen Arbeit zu erarbeiten.

4.1 WER führt das Verfahren durch?

Je nach Art, Organisation und Konzeption der Einrichtung kommen unterschiedliche Personen für die Durchführung des Verfahrens in Frage. Als wichtige Voraussetzung wurden von den Workshop-Teilnehmer/innen in jedem Fall Beratungserfahrung bzw. Erfahrung in der Angehörigenarbeit erachtet. Wenn prinzipiell mehrere Mitarbeiter/innen für die Durchführung in Frage kommen (z.B. bei Tagespflegeeinrichtungen, ambulanten Pflegediensten) sollte darauf geachtet werden, dass diese regelmäßigen Kontakt zu den Angehörigen haben und an der Angehörigenarbeit bzw. den entsprechenden Beratungsprozessen beteiligt sind. Das Instrumentarium dient ja nicht einer isolierten Belastungsermittlung, sondern sollte Bestandteil eines ganzheitlichen Diagnose- und Interventionsprozesses sein, der auf

die Stärkung und Entlastung der Pflegenden abzielt. Wichtig vor diesem Hintergrund ist die Kontinuität in der Verfahrensdurchführung. Am günstigsten ist es, wenn die Befragung(en) und die damit verbundenen Gespräche von ein und derselben Person durchgeführt werden.

4.2 WEN befragen?

Da sich das BIZA-D explizit auf die Situation von pflegenden Angehörigen *demenziell* Erkrankter bezieht, und die errechneten Vergleichswerte anhand dieser spezifischen Subgruppe berechnet wurden, sollten auch nur entsprechende Angehörigen befragt werden. Falls keine ärztliche Demenzdiagnose des Pflegebedürftigen vorliegt, sollte mindestens eine übereinstimmende Einschätzung von Angehörigen und Mitarbeitern der Einrichtungen eine demenzielle Symptomatik des Pflegebedürftigen nahelegen. Darüber hinaus erscheint es sinnvoll, jene Angehörigen zu befragen, für die eine explizite Zielstellung im Sinne einer (psychischen) Entlastung von der Pflege besteht. Dies dürften vor allem Angehörige sein, die einen erheblichen Teil der Pflege und Betreuung leisten, und die für sich selbst auch Erwartungen mit dem jeweiligen Dienst verknüpfen.

In Beratungsstellen sollte absehbar sein, dass Anliegen und Motivation des Angehörigen die Einleitung eines psychosozialen Beratungs- oder Unterstützungsprozesses begründen (mindestens Risikoeinschätzung). Eine Wirksamkeitseinschätzung des Beratungsprozesses ist dann sinnvoll, wenn Intensität und Dauer der Beratung eine bedeutsame Entlastung des Angehörigen theoretisch möglich scheinen lassen.

Zentral ist, dass die Mitarbeiter der einzelnen Einrichtungen systematische Kriterien für die Auswahl der zu befragenden Angehörigen festlegen und beispielsweise nicht nur besonders „zugängliche“ Angehörige befragt werden. Dies könnte eine positive Verzerrung der Ergebnisse im Hinblick auf die Evaluation der eigenen Arbeit bzw. ein Übersehen von möglicherweise besonders gefährdeten Angehörigen zur Folge haben. Die Befragten sind also:

1. Angehörige von **demenzkranken** Menschen.
2. Angehörige, die einen erheblichen Anteil der Betreuung leisten.
3. Angehörige, die sich selbst als „pflegend“ definieren, und die auch für sich selbst Erwartungen an die Einrichtung haben.

4. Es sollten auf jeden Fall von Ihnen definierte Kriterien für die Befragung der Angehörigen festgelegt werden.

4.3 WANN befragen?

Wann bzw. zu welcher Gelegenheit die Befragung stattfindet, hängt sehr stark von den Modalitäten und Möglichkeiten der jeweiligen Einrichtungen ab. In jedem Fall sollten die Rahmenbedingungen ausreichend Zeit und Ruhe bieten, um dem Angehörigen die Auseinandersetzung mit den zum Teil schmerzlichen und belastenden Inhalten und Gefühlen zu erleichtern.

Viele Mitarbeiter der Einrichtungen, die an den Workshops teilnahmen, sahen Vorteile darin, den Einsatz des Fragebogens einem offenen Gespräch voranzustellen. Auf diese Weise ist es möglich, das Gespräch vorzustrukturieren und einen raschen Überblick über die wesentlichen Belastungsmomente des Angehörigen zu erhalten.

Für eine Risikoeinschätzung der Pflegesituation reicht eine einmalige Befragung. Soll eine Wirksamkeitseinschätzung der eigenen Arbeit vorgenommen werden, muss der pflegende Angehörige zweimal befragt werden. Um Entlastungseffekte vollständig abbilden zu können, wäre eine erste Befragung vor Beginn der Inanspruchnahme des jeweiligen Dienstes optimal. Die Frage, ob dies in der Praxis realisierbar sei, wurde von den Weiterbildungsteilnehmern kontrovers diskutiert. Sie äußerten einerseits die Befürchtung, dass interessierte Angehörige mit diesem Anliegen überfordert und abgeschreckt werden könnten. Verschiedentlich wurde darauf hingewiesen, dass ein offenes Gespräch über die psychische Belastung des Pflegenden eine Vertrauensbasis erfordert, die im ersten Kontakt häufig noch nicht gegeben ist. Andere Teilnehmer waren der Auffassung, dass das deutlich werdende starke Interesse am Wohlergehen der Pflegenden und die Verwendung eines wissenschaftlich fundierten Verfahrens zur Qualitätssicherung zu einer positiven Resonanz bei den Angehörigen führen würden.

Ist eine Befragung vor Beginn der Inanspruchnahme des jeweiligen Dienstes nicht zu realisieren, sollte zwischen Einsatzbeginn und erstem Interview möglichst wenig Zeit vergangen sein, so dass erste Entlastungseffekte noch nachweisbar sind. Für die ambulante Pflege oder die Tagespflege wurde als vertretbare Verzögerung – bei täglichen Einsätzen bzw. Besuchstagen - eine Woche diskutiert. Hierbei handelt es sich nicht um festgelegte Richtlinien. Wichtig ist, dass die Mitarbeiter der

einzelnen Einrichtungen reflektieren, ab welchem Zeitpunkt ihr Angebot zu einer spürbaren Entlastung bei den pflegenden Angehörigen geführt haben könnte und die erste Befragung dementsprechend frühzeitig planen.

Die zweite Befragung (Wirksamkeitseinschätzung) muss dann nach drei, sechs oder neun Monaten erfolgen, weil für diese Zeiträume Vergleichsdaten aus dem LEANDER-Projekt existieren. Welches Intervall gewählt wird, hängt von dem jeweiligen Dienst und der Interventionsintensität ab. Für ambulante Pflegedienste oder Tagespflege sind – insbesondere bei hoher Betreuungsdichte - Effekte ggf. bereits nach drei Monaten denkbar. Hier liegt die Annahme zugrunde, dass die konkrete aufgabenspezifische und zeitliche Entlastung bei der Betreuung schon kurzfristig zu positiven Veränderungen führen kann. Im Gegensatz dazu benötigen stärker psychosozial ausgerichtete Formen der Unterstützung wie z.B. Beratungsgespräche oder Gesprächsgruppen vermutlich eher längere Zeit, um ihre Wirkung im Sinne einer messbaren Entlastung entfalten zu können. Demzufolge sollte die zweite Befragung im Rahmen des Wirksamkeitsnachweises für diese Interventionsformen frühestens nach sechs Monaten durchgeführt werden.

Während für die Wirksamkeitseinschätzung lediglich „neue“ Klient/innen in Frage kommen, kann die Einschätzung des Risikostatus jederzeit durchgeführt werden. Hier bietet sich vor allem die Befragung von Angehörigen an, die Sie - trotz der Unterstützung durch Ihre Einrichtung - als besonders gefährdet oder belastet einschätzen. Dabei kann das Instrument dazu beitragen, den eigenen Eindruck zu prüfen und zu konkretisieren, um ggf. Ihre Unterstützungsbemühungen gezielter und intensiver zu gestalten.

Im Kontext von Beratung und Case Management dient die differenzierte Information bezüglich besonders relevanter Belastungsaspekte als Basis für die Erstellung eines passgenauen Unterstützungskonzeptes, welches sich an den spezifischen Bedürfnissen des jeweiligen Angehörigen orientiert.

4.4 WIE sollte den Angehörigen das Verfahren vorgestellt werden?

In welcher Weise das Verfahren den Angehörigen vorgestellt wird, entscheidet maßgeblich darüber, ob sich diese auf den Einsatz des Fragebogens einlassen können. Ist Ihre eigene Einstellung dem Verfahren gegenüber positiv, wird sich das dem Angehörigen mitteilen und dessen Offenheit entsprechend fördern.

Der Einsatz des Fragebogens sollte klar begründet sein, ein für die Situation der Angehörigen verständnisvoller und einfühlsamer Kommunikationsstil, der auch für Vorbehalte offen ist, versteht sich von selbst. Der Einsatz wissenschaftlicher Verfahren kann auf die pflegenden Angehörigen abgehoben und beängstigend wirken. Der einführende Mitarbeiter sollte sich in seinem Gesprächsstil den Bedürfnissen und Möglichkeiten des Gegenübers anpassen.

Zentral ist es, auf die angehörigenbezogene Zielstellung Ihrer Einrichtung hinzuweisen, und darauf einzugehen, dass die Einrichtung mit dem Einsatz des wissenschaftlich fundierten Fragebogens um Qualitätssicherung in diesem Bereich bemüht ist.

Die für ausgebildetes Fachpersonal selbstverständliche Annahme der systemischen Verwobenheit des Wohlergehens von Pflegebedürftigem und Pflegenden, kann bei den pflegenden Angehörigen einen „Aha“ Effekt auslösen, der zum Nachdenken über ihre persönliche Pflegesituation anregt und sie dem Einsatz des Fragebogens zustimmen lässt. Der Satz „nur wenn es Ihnen gut geht, geht es auch Ihrem Angehörigen gut“ erweist sich häufig als hilfreicher Türöffner.

Natürlich steht es auch nach eingehender Beratung jedem Angehörigen frei, sich gegen die Befragung zu entscheiden.

Bemüht sich eine Einrichtung darum, ihre Angebotsstruktur mittels eines Qualitätssicherungsinstruments zu verbessern, ist es durchaus sinnvoll und legitim dieses auch offensiv kundzutun und strategisch zur Gewinnung neuer Kunden einzusetzen. Auch zu diesem Zweck, sollte auf die wissenschaftliche Fundierung und Kooperation mit Forschungseinrichtungen aufmerksam gemacht werden.

Ein erstes Informationsgespräch könnte beispielsweise so aussehen:

- *Um Sie möglichst gezielt unterstützen (beraten) zu können, möchte ich etwas über Ihre persönliche Pflegesituation erfahren.*
- *Um einen guten Überblick zu bekommen, in welchen Bereichen (besondere) Belastungen für Sie bestehen, verwende ich einen wissenschaftlich fundierten Fragebogen, der von Mitarbeitern der Universitäten Berlin und Siegen entwickelt wurde.*
- *Ich möchte dieses Gespräch jetzt vor Inanspruchnahme der ambulanten Pflege und dann noch einmal in einigen Monaten mit Ihnen führen. So können wir auch sehen, ob und wie sich Ihre Situation über die Zeit hinweg verändert.*

4.5. WIE sollte das Interview durchgeführt werden?

Da es in der Praxis nicht zu den alltäglichen Aufgaben gehört, Klärungs- und Beratungsgespräche mit der Hilfe von Fragebogeninstrumenten zu führen, sollte der Einsatz so realitätsnah wie möglich in Form von Rollenspielen eingeübt werden. Dies geschieht zum einen in den entsprechenden Workshops. Darüber hinaus ist es sinnvoll, die Durchführung eines Interviews im Vorfeld mit Kolleg/innen einzuüben. Dem Interviewer sollten Aufbau und Inhalte des Fragebogens vertraut sein; nur so kann er sich gut auf Inhalt und Atmosphäre des aktuellen Gesprächs konzentrieren.

4.5.1 Erläuterungen zu den einzelnen Abschnitten (Modulen) des Fragebogens

Modul 1: Angaben zum pflegenden Angehörigen und zur Pflegesituation.

Dieser Teil des Fragebogens ist nicht verbindlich. Die einzelnen Fragen sind als Vorschläge im Hinblick darauf zu sehen, welche Rahmenbedingungen der Pflege mindestens bekannt sein sollten, um die Pflege- und Belastungssituation sowie den Ressourcen und Unterstützungsbedarf adäquat einschätzen zu können. Wenn die Inhalte schon bekannt sind, müssen die Fragen nicht gesondert gestellt werden. Sie können auch durch weitere Fragen ergänzt werden.

Bei den danach folgenden Fragebogenabschnitten sind Inhalt und Formulierung der Fragen vorgegeben, d.h., die Interviewer/innen müssen alle Interviewfragen in der festgelegten Reihenfolge ansprechen, wobei sie sich weitgehend an den vorgegeben Text halten sollten. Nur so kann gewährleistet werden, dass alle Interviewten die Erläuterungen und Fragen in gleicher Weise verstehen. Individuell sehr unterschiedliche Formulierungen erhöhen die Gefahr einer Antwort-Verzerrung durch die Person des Interviewers. Besonders problematisch ist dies, wenn das zweite Interview von einer anderen Person durchgeführt wird.

Jeder Fragebogenteil beginnt mit einem Einführungstext, der zum Verständnis der Befragten beitragen und zu dem jeweiligen Inhaltsbereich hinführen soll. Der Zeitraum, auf den die Antworten bezogen werden sollen, sind die letzten zwei Wochen vor dem Interview. Für die Verlaufseinschätzung ist es wichtig, dass der Angehörige sich bei der ersten Befragung auf die Situation direkt vor der Nutzung Ihrer Einrichtung bezieht. Deshalb ist die entsprechende Instruktion bei der ersten

Befragung folgendermaßen formuliert: *„Legen Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen die letzten beiden Wochen vor Beginn der Nutzung unseres Angebotes zugrunde.“* Nur wenn sich der Angehörige in seiner Darstellung auf die jeweils aktuelle Situation bezieht, können Veränderungen der Belastung im Zeitverlauf, d.h. kann die mögliche Entlastung durch Ihre Einrichtung, korrekt und vollständig abgebildet werden. Der Angehörige soll diesen Zeitbezug bei der Beantwortung der folgenden Fragen im Kopf behalten. Im Rahmen der Rollenspiele in den Workshops zeigte sich, dass dies häufig nicht der Fall war. Die Angehörigen gingen oft auf Situationen, Empfindungen und Ereignisse ein, die schon sehr viel weiter zurücklagen und für die aktuelle Situation nicht mehr gültig waren. Achten Sie also bei jeder Frage darauf, dass der Angehörige beim Beantworten den zeitlichen Rahmen berücksichtigt, und weisen Sie ihn ggf. noch einmal darauf hin (z.B. „Ist das auch in den letzten zwei Wochen der Fall gewesen?“)

In den Rollenspielen während der verschiedenen Workshops zeigte sich, dass es den „Angehörigen“ häufig schwerfiel, wörtlich im vorgegebenen Format zu antworten. Da die verschiedenen Belastungsdimensionen unterschiedliche Antwortformate besitzen, ist es hilfreich, dem Interviewpartner Visualisierungen der jeweiligen Skalen (s. Anhang) vorzulegen, um das Erinnern an die verschiedenen Antwortalternativen zu erleichtern. Auch wenn eine solche Visualisierung vorliegt, beantworten Angehörige Fragen nach der Belastungsintensität oft indem sie beispielhaft bestimmte Ereignisse aus ihrem Betreuungsalltag schildern. Erinnern Sie in diesem Fall den Angehörigen an die vorgegeben Antwortalternativen und bitten Sie ihn, sich auf eine festzulegen. Verdeutlichen Sie dabei, dass Sie die grundsätzliche Tendenz der Schilderung aufgenommen haben. (z.B.: Sie würden also sagen, dass sie das „deutlich“ oder sogar „stark“ belastet?) Kreuzen Sie die Antwortalternative erst dann an, wenn Sie sicher sind, dass Sie den Angehörigen richtig verstanden haben.

Modul 2: Verhaltensänderungen des demenzerkrankten Angehörigen

Dieser Inhaltsbereich setzt sich aus zwei Dimensionen zusammen: der Belastung durch kognitive Einbußen des demenzkranken Angehörigen sowie der Belastung durch aggressives desorientertes Verhalten. Beide Dimensionen sollten Bestandteil der Erhebung in allen unterschiedlichen Einrichtungen sein, weil sie die in 2.1.1 beschriebene Risikoeinschätzung ermöglichen. Gleichzeitig kann argumentiert

werden, dass die subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen durch die Inanspruchnahme der verschiedenen Dienste gemildert werden kann (vgl. 2.1.2).

Das Antwortschema ist zweigliedrig. Auf die Filterfrage, ob ein bestimmtes Verhalten überhaupt auftritt, folgt die Frage nach der Intensität der subjektiven Belastung durch das Verhalten. Achten Sie unter Berücksichtigung des zeitlichen Rahmens darauf, immer zuerst die Filterfrage zu klären. Wird diese mit „ja“ beantwortet, gehen Sie zur Frage nach der Intensität der Belastung über.

Beispiel:

Der / die Angehörige ...

1. wiederholt sich oft (z.B. stellt dieselben Fragen, erzählt dieselben Dinge).				
() Nein → weiter bei 2				
() Falls ja: Wie sehr belastet Sie das?				
<i>gar nicht</i>	<i>ein wenig</i>	<i>mäßig</i>	<i>deutlich</i>	<i>stark</i>
(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)-----	(4)

Modul 3: Persönliche Einschränkungen

Diese Dimension beinhaltet die Wahrnehmung des Angehörigen, dass durch die Pflege zu wenig Zeit oder Energie für die Erfüllung eigener Bedürfnisse bleibt. Auch diese Dimension ist als Risikoindikator Bestandteil aller Fragebogenvarianten. Anders als bei den vorangegangenen Dimensionen wird hier lediglich die subjektive Komponente der Belastung erfragt. Die Antwortmöglichkeiten reichen von 0 = „nie“ bis 4 = „immer“.

Beispiel:

Ich habe das Gefühl, ...

1. dass ich zu wenig Rückzugsmöglichkeiten habe.				
<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)-----	(4)

Modul 4: Praktische Betreuungsaufgaben

Dieser Inhaltsbereich ist Bestandteil der Erhebungen für Tagespflegeeinrichtungen und ambulante Pflegedienste. Hier geht es darum zu erfahren, welche Betreuungsaufgaben der Angehörige leistet und wie viel Unterstützung er dabei zur Verfügung hat.

Dabei wurden solche Betreuungsaufgaben ausgewählt, die mit hoher Wahrscheinlichkeit von einer Nutzung durch ambulante Pflege oder Tagespflege berührt sein können (vgl. 2.1.2).

Beispiel:

1. Hilfe beim Zubereiten der Mahlzeiten (z.B. Kochen, Brote richten)
<input type="checkbox"/> Ja
<input type="checkbox"/> Nein → weiter bei 2
Falls ja: Von wem wird diese Unterstützung geleistet?
<input type="checkbox"/> (0) Jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
<input type="checkbox"/> (1) Jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
<input type="checkbox"/> (2) Ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
<input type="checkbox"/> (3) Ich leiste den größten Teil der Unterstützung
<input type="checkbox"/> (4) Ich leiste die gesamte Unterstützung

Die entsprechenden Fragen für jede Betreuungsaufgabe erfolgen zweigliedrig. Zuerst wird mit Hilfe der Filterfrage ermittelt, ob eine Hilfestellung in diesem Bereich überhaupt notwendig ist. Falls dies nicht der Fall ist, vermerken Sie dies als „nein“ und gehen Sie zur nächsten Betreuungsaufgabe über. Wird die Frage mit „ja“ beantwortet, fragen Sie explizit ab, von wem die notwendige Unterstützung geleistet wird. Die Antwortmöglichkeiten sind so gewählt, dass der Angehörige gehalten ist, die Beteiligung anderer Personen oder Einrichtungen an der Betreuung mit ins Kalkül zu ziehen und entsprechend zu berücksichtigen. Achten Sie darauf, dass dem Angehörigen deutlich ist, dass mit „Jemand anderes“ selbstverständlich auch ihre Einrichtung gemeint ist.

Modul 4: Mangelnde Soziale Unterstützung

Die Dimension ist Bestandteil der Fragebogenvarianten für Angehörigengruppen und Beratungsangebote. Sie beinhaltet die Wahrnehmung der pflegenden Angehörigen, dass andere Menschen zu wenig Verständnis für ihre Situation aufbringen. Weiterhin sind wahrgenommene Schwierigkeiten und Hindernisse im Umgang mit Diensten und Institutionen angesprochen. Die Antwortmöglichkeiten reichen wiederum von 0 = „nie“ bis 4 = „immer“.

Beispiel:

Ich habe das Gefühl, ...

1. dass andere das Krankheitsbild zu wenig verstehen.				
<i>nie</i> (0)	<i>selten</i> (1)	<i>manchmal</i> (2)	<i>oft</i> (3)	<i>immer</i> (4)

Modul 5: Akzeptanz der Pflegesituation

Auch diese Dimension ist in den Fragebögen für Angehörigengruppen und Beratungsangebote enthalten. Sie stellt keine Belastungsdimension im engeren Sinne dar, sondern beinhaltet Äußerungen dazu, inwieweit der Pflegenden die Tatsachen der Erkrankung und Pflege akzeptieren kann. Auch hier reichen die Antwortmöglichkeiten von 0 = „nie“ bis 4 = „immer“. Im Gegensatz zu den anderen Modulen bedeutet hier ein hoher Wert auf der Skala eine hohe Akzeptanz, d.h. je höher der Wert, desto positiver ist er zu bewerten.

Beispiel:

Wenn ich an die Pflegesituation denke, ...

1. merke ich, dass ich gelernt habe, mit der Situation zu leben.				
<i>nie</i> (0)	<i>selten</i> (1)	<i>manchmal</i> (2)	<i>oft</i> (3)	<i>immer</i> (4)

Insgesamt gelten für die Durchführung der Interviews die gleichen Regeln wie für nicht standardisierte Klärungs- und Beratungsgespräche. Dazu gehören Transparenz, Lösungs- und Ressourcenorientierung sowie ein empathischer Kommunikationsstil, der Verständnis auch für negative Gefühle und Einschätzungen der Angehörigen widerspiegelt.

Die Inhalte der Belastungsfragen wurden von der überwiegenden Mehrheit der Workshopteilnehmer als zentral und praxisrelevant bewertet. Auch die Einschätzung der Modifizierbarkeit der Belastungsdimensionen durch die einzelnen Dienste fand breite Zustimmung. Hinterfragt wurde die teilweise Überlappung der einzelnen Fragen („Items“). Einige Teilnehmer/innen befürchteten, dass ihre Interviewpartner die Ähnlichkeit der zu einer Dimension gehörigen Fragen als redundante Wiederholungen im Interview wahrnehmen würden. In den Rollenspielen zeigte sich

jedoch, dass dies von den „Angehörigen“ nicht als problematisch wahrgenommen wurde. Darüber hinaus ist anzumerken, dass die Erfassung eines Inhaltsbereiches (einer Dimension) über mehrere inhaltlich ähnliche Fragen eine methodische Notwendigkeit darstellt, die die Zuverlässigkeit (Reliabilität) der Einschätzungen erhöht (vgl. 1.3).

Durch die geforderte starke Orientierung an den vorgegebenen Text des Fragebogens erschien einigen Teilnehmern das Interview starr und hölzern. In der Diskussion wurde deutlich, dass dies vor allem der Fall ist, wenn der Interviewer mit Inhalt und Ablauf des Fragebogens noch wenig vertraut ist. Eine gute Kenntnis von Inhalt und Ablauf des Fragebogens sowie die Einbettung des Interviews in ein offenes, weniger strukturiertes Gespräch wirken diesem Effekt entgegen.

Mehrere Workshopteilnehmer äußerten die Befürchtung, dass die Fragen emotional belastend sein könnten. Dies kann durchaus der Fall sein, denn es geht um schwierige Inhalte. Eine solche Belastung durch Fragen ist jedoch nicht auf Fragebogenerhebungen beschränkt. Es kann jegliches Gespräch über die Pflegesituation betreffen, das alle Institutionen führen müssen, um zu einer Einschätzung der spezifischen Problematik zu erhalten. Für eine effektive Unterstützung ist es unabdingbar, dass auch Problembereiche angesprochen werden. Nach unseren Erfahrungen kommt es ganz überwiegend zu sehr positiven Reaktionen, weil die Angehörigen sich ernst und wahrgenommen fühlen. Darüber hinaus steht es jedem Angehörigen selbstverständlich zu, ein derartiges Gespräch abzulehnen oder vorzeitig abzubrechen.

Zusammenfassung

1. Halten Sie sich im Interview an den vorgegebenen Text
2. Gehen Sie auf den Angehörigen ein, aber vermeiden Sie allzu weite Abschweifungen
3. Machen Sie deutlich, dass Sie Verständnis auch für negative Gefühle und Einschätzungen des Angehörigen haben.
3. Machen Sie deutlich, dass Sie auf das Interview zurückkommen werden.
5. Werten Sie das Interview nicht im Beisein, sondern nach dem Gespräch mit dem Angehörigen aus.

4.6 Auswertung, Interpretation und Rückmeldung der Ergebnisse

Eine kurze allgemeine Rückmeldung zu den Ergebnissen des Interviews bzw. zu dem Gespräch insgesamt sollte direkt im Anschluss gegeben werden. Wie in allen Klärungs- und Beratungsgesprächen ist es günstig, die wesentlichen Punkte zusammenzufassen und einen Ausblick auf das weitere Vorgehen zu geben. Stärken Sie die vorhandenen Ressourcen des Angehörigen, indem Sie Achtung und Respekt vor seiner Leistung als Pflegeperson vermitteln. Falls deutlich geworden ist, dass der Angehörige die Situation momentan als schwierig, angespannt, belastend oder überfordernd erlebt, spiegeln Sie dies auch wider. Viele Workshop-Teilnehmer meinten, dass eine erste Entlastung bereits dadurch erfahren wird, dass die Situation klar mit allen Schwierigkeiten benannt wird. Betonen Sie auch die Aspekte der Pflegesituation, die gut funktionieren.

Die ermittelten Risikowahrscheinlichkeiten sind Anhaltspunkte für die Anfälligkeit der Pflegenden im Hinblick auf spezifische negative Konsequenzen der Pflege. Sie können der Fundierung eigener Beobachtungen und Einschätzungen dienen, haben aber immer den Charakter von Hypothesen und dürfen nicht als gesicherte Erkenntnisse betrachtet werden.

Demzufolge sollten Sie den Angehörigen nicht mit seinem individuellen prozentualen Risiko für die einzelnen Konsequenzen (Depression, Gewalt, Institutionalisierung) konfrontieren. Derartige Äußerungen können als Pathologisierung verstanden werden und Unsicherheit, Angst und Abwehr auslösen. Statistische Risiken und Wahrscheinlichkeiten könnten vom Angehörigen mit gesicherten Konsequenzen gleichgesetzt werden. Bleiben Sie bei dem, was tatsächlich gesagt wurde; beziehen Sie sich in Ihren Rückmeldungen also auf die Belastungsaussagen des Angehörigen und nicht auf die potenziellen Risiken, die daraus erwachsen können.

Die (kurzfristige) Vereinbarung eines weiteren Gesprächstermins hängt davon ab, ob aus Ihrer Sicht ein (akuter) Handlungsbedarf besteht bzw. eine engmaschige Betreuung notwendig ist. Falls Sie den Eindruck einer akuten extremen Überforderung haben (s. auch Interpretation der Ergebnisse), sollte möglichst zeitnah ein weiterer Gesprächstermin vereinbart werden, an dem die Erkenntnisse aus dem Interview sowie Lösungsmöglichkeiten eingehender besprochen werden. Vermitteln Sie dem Angehörigen, dass er mit seinen Gefühlen und Einschätzungen nicht allein steht, sondern dass die Betreuung eines demenzkranken Familienangehörigen für

viele Menschen eine extreme Herausforderung bedeutet, die zeitweise nur durch die Inanspruchnahme von Hilfe und Unterstützung gemeistert werden kann. Weisen Sie darauf hin, dass mit diesem Gespräch ein erster Schritt getan ist, um Entlastung und Unterstützung zu erfahren.

4.6.1 Die rechnerische Auswertung

Die rechnerische Zuordnung zu den Risikogruppen erfolgt nach dem Gespräch und keinesfalls im Beisein des Angehörigen.

Risikoeinschätzung

Jeder Antwort sind Zahlenwerte (Kodierungen) zugeordnet, die sich in einer Summe zusammenfassen lassen.

1. Summieren Sie die ermittelten angekreuzten Werte auf und tragen Sie diese in das unten auf der Seite vorgesehene Feld ein. Sind bei den Praktischen Betreuungsaufgaben und den Verhaltensänderungen die Filterfragen mit „nein“ beantwortet worden, ist der Wert der nachfolgenden Antwort mit 0 zu kodieren.
2. Entnehmen Sie die Zuordnung zur Risikogruppe dem Dokumentationsblatt für Ihren Einrichtungstyp (im Anhang) und tragen Sie dies dort ein.
3. Zur Risikoeinschätzung für die zweite Befragung gehen Sie entsprechen vor!

Verlaufseinschätzung (Wirksamkeit)

1. Für die Verlaufseinschätzung benötigen Sie die Ergebnisse aus zwei Interviews, die im zeitlichen Abstand von drei, sechs oder 9 Monaten geführt wurden.
1. Für die Verlaufseinschätzung müssen Sie zusätzlich noch die Summe aus den Ergebnissen der Bereiche A, B und C bilden.
2. Übertragen Sie diese auf das Dokumentationsblatt für Ihren Einrichtungstyp (im Anhang)
3. Entnehmen Sie die Verlaufseinschätzung („überdurchschnittlich günstig“ – „überdurchschnittlich ungünstig“ – „durchschnittlich“) der entsprechenden Auswertungstabelle Verlauf.
4. Berücksichtigen Sie dabei den zeitlichen Abstand (3, 6 oder 9- Monate) der zwischen den beiden Interviews vergangen ist (Zeile „Intervall“) und die Höhe

der Belastung zum Zeitpunkt der ersten Befragung (Spalte „Summe 1. Befragung“).

5. Tragen Sie das Ergebnis in das Dokumentationsblatt ein.

4.6.2 Interpretation der Auswertung und Konsequenzen des Verfahrens

Die Ergebnisse der Risikoeinschätzung bilden, in Kombination mit Ihrem Gesamteindruck der Situation, eine Beurteilungsbasis dafür, wie intensiv der Angehörige Ihrer Beratung und Begleitung bedarf, und ob eine Ausweitung und Intensivierung der Unterstützung notwendig ist. Wenn es auch nicht möglich ist, standardmäßig festzulegen, ab wann eine Angehöriger so gefährdet ist, dass es einer (sofortigen) Intervention bedarf, herrschte bei den Workshop-Teilnehmern doch große Einigkeit darüber, dass ein realistisches Minimalziel von Beratung, Entlastung und Unterstützung die Vermeidung von extremer Belastung in den genannten Risikobereichen sein könnte. Das Vorliegen extremer Risiken in mehr als einem Bereich sahen viele Teilnehmer als Anlass für eine kurzfristige Krisenintervention (Fallkonferenzen, individuelles Beratungsgespräch o.ä.). Als Orientierung mag die Information dienen, dass bei etwa 1/4 der Angehörigen der LEANDER-Studie eine extreme Gefährdung in mindestens einem Bereich, bei etwa 12 % extreme Risiken in zwei Bereichen und bei 2% extreme Risiken in allen drei Bereichen vorlagen.



Abbildung 7: Unterstützungsangebot je nach Belastungsschwerpunkt

Die differenzierte Erfassung von Belastung und das daraus resultierende Wissen um besonders problematische Aspekte der Betreuungssituation ermöglichen eine passgenaue Unterstützungsplanung, die auf die spezifischen Bedürfnisse der Pflegenden eingeht. Im Rahmen der Workshops wurde intensiv diskutiert, welche Form der Unterstützung für welche Problemkonstellation besonders geeignet ist. Die Ergebnisse sind Abbildung 7 zu entnehmen.

Die Verlaufseinschätzung legt zum einen Konsequenzen auf der individuellen Ebene nahe. Während das Ergebnis eines überdurchschnittlich günstigen Belastungsverlaufes impliziert, dass bestehende Unterstützungsangebote greifen und Ihre Einrichtung dem Angehörigen mit hoher Wahrscheinlichkeit eine effektive Entlastung bietet, implizieren durchschnittliche und insbesondere überdurchschnittlich ungünstige Belastungsverläufe, dass die Unterstützung des Angehörigen nicht optimal gestaltet war. Insbesondere überdurchschnittlich ungünstige Verläufe sollten dazu anregen, nach Defiziten im eigenen Unterstützungskonzept zu fahnden und zusätzliche oder alternative Unterstützungsangebote in Betracht zu ziehen. Dies gilt auch dann, wenn Angehörige einen durchschnittlichen Belastungsverlauf aufweisen, und sich außerdem auf einem konstanten *Niveau* hoher oder extremer Belastungen bewegen.

Insbesondere die Zusammenschau und Dokumentation der Ergebnisse der einzelnen Verlaufseinschätzungen leistet einen Beitrag zu einer methodisch fundierten Qualitätssicherung, die jenseits subjektiver Bewertungen, Aussagen über die Qualität der eigenen Arbeit insgesamt ermöglichen. Dies ist nicht nur eine wichtige Informationsquelle für das interne Qualitätsmanagement, sondern bietet auch die Möglichkeit einer überzeugenden Außendarstellung der eigenen Arbeit. Die Ergebnisse geben auch Antworten auf weiterführende Fragen wie etwa für welche Angehörigen Ihr Angebot in besonderer Weise oder auch weniger geeignet ist.

LITERATUR

- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H. & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. San Diego, CA: Academic Press.
- Carver, C.S., Scheier, M.F. & Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, *56*, 267-283.
- Hautzinger (1988). Die CESD-Skala: Ein Depressionsinstrument für Untersuchungen in der Allgemeinbevölkerung. *Diagnostica*, *34*, 167-173.
- Jank, W., Erdmann, G. & Kallus (1997). *Streßverarbeitungsfragebogen (SVF mit SVF120)*. Göttingen: Hogrefe
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, *30*, 583-594.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2002). Interventionseffekte auf Pflegende Dementer und andere informelle Helfer: Eine Metaanalyse. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und psychiatrie*, *15*, 85-100.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, *57*, 1069-1081.
- Schacke, C. (2002). Gerontopsychiatrische Tagespflege als Entlastungsmöglichkeit für die pflegenden Angehörigen der demenzkranken Patienten: Eine Evaluationsstudie. *Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin*, *23*, 227-243.
- Thoma, J., Schacke, C. & Zank, S. (2004). Gewalt gegen demenziell Erkrankte in der Familie: Datenerhebung in einem schwer zugänglichen Forschungsgebiet. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *37* (5), 349-350.
- Zank, S. & Schacke, C. (2004). *Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase 1: Entwicklung eines standardisierten Messinstrumentes zur Erstellung von Belastungsprofilen und zur Evaluation von Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige demenzkranker Patienten*. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
- Zank, S. & Schacke, C. (2007). *Abschlußbericht der Phase 2 der „Längsschnittstudie zur Angehörigenbelastung durch die Pflege demenziell Erkrankter“ (LEANDER)*. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

- Zank, S., Schacke, C. & Leipold, B. (2006). Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). *Zeitschrift für klinische Psychologie und Psychotherapie* 35 (4), 296-305.
- Zank, S., Schacke, C. & Leipold, B. (2007). Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER): Ergebnisse der Evaluation von Entlastungsangeboten. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie* 20 (4), 239-255.
- Zarit, S. H. (1992). Measures in family caregiving research. In B. Bauer (Ed.), *Conceptual and methodological issues in family caregiving research. Proceedings of the invitational conference on family caregiving research* (pp 1-19). Toronto: University of Toronto.
- Zarit, S.H., Stephens, A.P., Townsend, A. & Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: Effect of adult day care use. *Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences*, 267-277.

ANHANG

Anhang I: Die Fragebögen

Anhang 2: Auswertungsmaterialien

Anhang 3: Zusätzliche statistische Informationen

Anhang I: Die Fragebögen

Modul 1: Rahmendaten für die Erstbefragung (für alle Einrichtungen)

Im folgenden Fragebogen geht es um Belastungen, die mit der Pflege verbunden sein können. Zuerst möchte ich Ihnen einige Fragen zu Ihrer Person und zur Pflegesituation stellen.

Angaben zur Person der / des Pflegenden	
1. Geschlecht des / der pflegenden Angehörigen:	
<input type="checkbox"/> Männlich	
<input type="checkbox"/> Weiblich	
2. In welchem verwandtschaftlichen Verhältnis stehen Sie zum Demenzkranken?	
<input type="checkbox"/> Ehefrau	
<input type="checkbox"/> Ehemann	
<input type="checkbox"/> Tochter	
<input type="checkbox"/> Schwiegertochter	
<input type="checkbox"/> Sohn	
<input type="checkbox"/> Sonstiges, nämlich _____	
3. Leben Sie mit Ihrem Angehörigen zusammen in einem Haushalt?	
<input type="checkbox"/> Ja	
<input type="checkbox"/> Nein	
4. Sind Sie zurzeit berufstätig?	
<input type="checkbox"/> Ja, mit ____ Std. / Woche	
<input type="checkbox"/> Nein, denn ich bin:	
<input type="checkbox"/> Rentner/in	
<input type="checkbox"/> Arbeitslos	
<input type="checkbox"/> Sonstiges, nämlich _____	
5. Welche Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige nehmen Sie zurzeit wahr?	
<input type="checkbox"/> Keine	
<input type="checkbox"/> Tagespflege	
<input type="checkbox"/> Gesprächsgruppe	
<input type="checkbox"/> Sonstiges _____	

6. Welche Erwartungen verbinden Sie mit dem Besuch der Tagesstätte?*	
Für Ihren Angehörigen:	

<hr/> <hr/> <hr/> <p>Für Sie selbst:</p> <hr/> <hr/> <hr/>
Angaben zum demenzkranken Menschen
1. Geschlecht <input type="checkbox"/> Männlich <input type="checkbox"/> Weiblich
2. Alter ____ __ Jahre
3. Seit wann müssen Sie sich verstärkt um Ihren Angehörigen kümmern? Seit ____ __ Jahren.
4. Liegt eine ärztliche Demenzdiagnose vor? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
5. Welche Pflegestufe hat Ihr Angehöriger? <input type="checkbox"/> Keine <input type="checkbox"/> Stufe 1 <input type="checkbox"/> Stufe 2 <input type="checkbox"/> Stufe 3
6. Wie oft besucht er / sie die Tagesstätte bzw. wird er / sie die Tagesstätte besuchen?* <input type="checkbox"/> - mal pro Woche
7. Wie oft hat er / sie die Tagesstätte schon besucht?* ____ __ Besuchstage

*Für andere Entlastungsangebote entsprechend modifizieren.

Modul 2 Verhaltensstörungen des demenzerkrankten Angehörigen (für alle Einrichtungen):

Jetzt möchte ich erfahren, ob bestimmte, durch die Demenz bedingte Denk- und Verhaltensstörungen, zurzeit bei Ihrem Angehörigen auftreten, und wie stark Sie sich dadurch belastet fühlen. Die Skala, auf der Sie Ihre Belastungsstärke einschätzen können, reicht von 0 = „gar nicht belastet“ bis 4 = „stark belastet“.

Legen Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen die letzten beiden Wochen (vor Beginn der Nutzung unseres Angebotes) zugrunde*.

A. Kognitive Einbußen:

Der / die Angehörige ...

1. wiederholt sich oft (z.B. stellt dieselben Fragen, erzählt dieselben Dinge).				
() Nein → weiter bei 2				
() Falls ja: Wie sehr belastet Sie das?				
<i>gar nicht</i>	<i>ein wenig</i>	<i>mäßig</i>	<i>deutlich</i>	<i>stark</i>
(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)-----	(4)
2. ist logischen Argumenten nicht mehr zugänglich.				
() Nein → weiter bei 3				
() Falls ja: Wie sehr belastet Sie das?				
<i>gar nicht</i>	<i>ein wenig</i>	<i>mäßig</i>	<i>deutlich</i>	<i>stark</i>
(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)-----	(4)
3. begreift schwierige Sachverhalte nicht mehr.				
() Nein → weiter bei 4				
() Falls ja: Wie sehr belastet Sie das?				
<i>gar nicht</i>	<i>ein wenig</i>	<i>mäßig</i>	<i>deutlich</i>	<i>stark</i>
(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)-----	(4)
4. kann sich nichts merken.				
() Nein				
() Falls ja: Wie sehr belastet Sie das?				
<i>gar nicht</i>	<i>ein wenig</i>	<i>mäßig</i>	<i>deutlich</i>	<i>stark</i>
(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)-----	(4)
Summe Belastung durch kognitive Einbußen: _____				

B. Aggressivität und Verwirrtheit:

Der / die Angehörige ...

1. tut Dinge, die mir verrückt erscheinen.
<input type="checkbox"/> Nein → weiter bei 2
<input type="checkbox"/> Falls ja: Wie sehr belastet Sie das?
<i>gar nicht</i> <i>ein wenig</i> <i>mäßig</i> <i>deutlich</i> <i>stark</i>
(0)-----(1)-----(2)-----(3)-----(4)
2. ist unruhig.
<input type="checkbox"/> Nein → weiter bei 3
<input type="checkbox"/> Falls ja: Wie sehr belastet Sie das?
<i>gar nicht</i> <i>ein wenig</i> <i>mäßig</i> <i>deutlich</i> <i>stark</i>
(0)-----(1)-----(2)-----(3)-----(4)
3. beschimpft mich.
<input type="checkbox"/> Nein → weiter bei 4
<input type="checkbox"/> Falls ja: Wie sehr belastet Sie das?
<i>gar nicht</i> <i>ein wenig</i> <i>mäßig</i> <i>deutlich</i> <i>stark</i>
(0)-----(1)-----(2)-----(3)-----(4)
4. widersetzt sich bei bestimmten Pflegeaufgaben.
<input type="checkbox"/> Nein → weiter bei 5
<input type="checkbox"/> Falls ja: Wie sehr belastet Sie das?
<i>gar nicht</i> <i>ein wenig</i> <i>mäßig</i> <i>deutlich</i> <i>stark</i>
(0)-----(1)-----(2)-----(3)-----(4)
5. zeigt Verhaltensweisen, die ihn / sie selbst gefährden.
<input type="checkbox"/> Nein
<input type="checkbox"/> Falls ja: Wie sehr belastet Sie das?
<i>gar nicht</i> <i>ein wenig</i> <i>mäßig</i> <i>deutlich</i> <i>stark</i>
(0)-----(1)-----(2)-----(3)-----(4)
Summe Belastung durch Aggressivität und Verwirrtheit: _____

Modul 3: Persönliche Einschränkungen (für alle Einrichtungen)

Im Folgenden sind Gedanken und Gefühle aufgeführt, die Pflegende in Bezug auf die Pflege und die damit verbundenen Aufgaben und Einschränkungen haben können. Bitte geben Sie an, wie oft Sie selbst solche Gedanken oder Gefühle haben. Die Skala, auf der Sie Ihre Belastung einschätzen können, reicht von 0 = „nie“ bis 4 = „immer“.

Legen Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen die letzten beiden Wochen (vor Beginn der Nutzung unseres Angebotes)* zugrunde.

Ich habe das Gefühl, ...

1. dass ich zu wenig Rückzugsmöglichkeiten habe.				
<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)-----	(4)
2. dass ich zu wenig Zeit für Hobbies / Interessen habe.				
<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)-----	(4)
3. dass ich mich zu wenig um meine Gesundheit kümmern kann.				
<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)-----	(4)
4. dass ich zu wenig Zeit für Aktivitäten mit anderen habe.				
<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)-----	(4)
5. dass ich zu wenige Dinge für mich selbst erledigen kann.				
<i>nie</i>	<i>selten</i>	<i>manchmal</i>	<i>oft</i>	<i>immer</i>
(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)-----	(4)
Summe Persönliche Einschränkungen:				_____

Modul 4: Praktische Betreuungsaufgaben (für ambulante Pflegedienste und Tagespflegeeinrichtungen)

Jetzt möchte ich etwas über die praktischen Betreuungsaufgaben, die Sie leisten, erfahren. Bitte geben Sie für jeden einzelnen Inhaltsbereich an, ob Ihr Angehöriger Unterstützung in diesem Bereich benötigt. Falls dies der Fall ist, geben Sie bitte auch an, von wem die notwendige Unterstützung geleistet wird.

Legen Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen die letzten beiden Wochen (vor Beginn der Nutzung unseres Angebotes) zugrunde*.

Benötigt Ihr Angehöriger Hilfe in folgenden Bereichen?

1. Hilfe beim Zubereiten der Mahlzeiten (z.B. Kochen, Brote richten)

Ja

Nein → weiter bei 2

Falls ja: Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

(0) Jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung

(1) Jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung

(2) Ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen

(3) Ich leiste den größten Teil der Unterstützung

(4) Ich leiste die gesamte Unterstützung

2. Hilfe bei der Nahrungsaufnahme (z.B. Kleinschneiden, Darreichen der Nahrung)

Ja

Nein → weiter bei 3

Falls ja: Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

(0) Jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung

(1) Jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung

(2) Ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen

(3) Ich leiste den größten Teil der Unterstützung

(4) Ich leiste die gesamte Unterstützung

3. Hilfe beim Baden, Waschen, Duschen

Ja

Nein → weiter bei 4

Falls ja: Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

(0) Jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung

(1) Jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung

(2) Ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen

(3) Ich leiste den größten Teil der Unterstützung

(4) Ich leiste die gesamte Unterstützung

4. Hilfe bei der Zahnpflege, Haar-, Haut- und Nagelpflege

Ja

Nein → weiter bei 5

Falls ja: Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

(0) Jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung

(1) Jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung

(2) Ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen

(3) Ich leiste den größten Teil der Unterstützung

(4) Ich leiste die gesamte Unterstützung

5. Hilfe bei Toilettengängen bzw. Inkontinenzvorlagen wechseln, Intimpflege

Ja

Nein → weiter bei 6

Falls ja: Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

(0) Jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung

(1) Jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung

(2) Ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen

(3) Ich leiste den größten Teil der Unterstützung

(4) Ich leiste die gesamte Unterstützung

6. Hilfe beim An- und Auskleiden bzw. Zurechtlegen der Kleidung

- Ja**
 Nein → weiter bei 7

Falls ja: Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- (0) Jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
 (1) Jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
 (2) Ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
 (3) Ich leiste den größten Teil der Unterstützung
 (4) Ich leiste die gesamte Unterstützung

7. Verhüten von Weglaufen

- Ja**
 Nein → weiter bei 8

Falls ja: Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- (0) Jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
 (1) Jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
 (2) Ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
 (3) Ich leiste den größten Teil der Unterstützung
 (4) Ich leiste die gesamte Unterstützung

8. Verhüten von Stürzen und Verletzungen

- Ja**
 Nein → weiter bei 9

Falls ja: Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- (0) Jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
 (1) Jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
 (2) Ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
 (3) Ich leiste den größten Teil der Unterstützung
 (4) Ich leiste die gesamte Unterstützung

9. Persönlich verfügbar / anwesend sein

Ja

Nein

Falls ja: Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

Jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung

Jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung

Ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen

Ich leiste den größten Teil der Unterstützung

Ich leiste die gesamte Unterstützung

Summe praktischer Betreuungsaufgaben

— —

Modul 5: Mangelnde soziale Unterstützung (für Angehörigengruppen und Beratungsangebote)

Im Folgenden geht es darum, inwieweit Sie darunter leiden, von anderen bei der Betreuung nicht ausreichend unterstützt zu werden. Die Skala, auf der Sie Ihre Belastung einschätzen können, reicht von 0 = „nie“ bis 4 = „immer“.

Legen Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen die letzten beiden Wochen (vor Beginn der Nutzung unseres Angebotes)* zugrunde.

Haben Sie das Gefühl, ...

1. dass andere das Krankheitsbild zu wenig verstehen.	
<i>nie</i> (0)	<i>selten</i> (1)
<i>manchmal</i> (2)	<i>oft</i> (3)
<i>immer</i> (4)	
2. dass andere Menschen zu wenig Verständnis für Ihre Situation aufbringen.	
<i>nie</i> (0)	<i>selten</i> (1)
<i>manchmal</i> (2)	<i>oft</i> (3)
<i>immer</i> (4)	
3. dass Sie zu wenig Anerkennung von anderen erfahren.	
<i>nie</i> (0)	<i>selten</i> (1)
<i>manchmal</i> (2)	<i>oft</i> (3)
<i>immer</i> (4)	
4. dass Sie mit Behörden und Institutionen zu kämpfen haben.	
<i>nie</i> (0)	<i>selten</i> (1)
<i>manchmal</i> (2)	<i>oft</i> (3)
<i>immer</i> (4)	
5. dass es Ihnen schwer gemacht wird, Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten in der Pflege zu bekommen.	
<i>nie</i> (0)	<i>selten</i> (1)
<i>manchmal</i> (2)	<i>oft</i> (3)
<i>immer</i> (4)	
6.	dass Sie in Ihrem Bemühungen um professionelle Unterstützung und Hilfe allein gelassen werden.
<i>nie</i> (0)	<i>selten</i> (1)
<i>manchmal</i> (2)	<i>oft</i> (3)
<i>immer</i> (4)	
Summe Mangelnde soziale Unterstützung: _____	

Modul 6: Akzeptieren der Situation (für Angehörigengruppen und Beratungsangebote)

Im Folgenden sind Sichtweisen aufgeführt, die Angehörigen vielleicht helfen, mit der Pflegesituation zurechtzukommen. Wir möchten Ihre Sicht der Situation erfahren. Die Skala, auf der Sie Ihre Belastung einschätzen können, reicht wieder von 0 = „nie“ bis 4 = „immer“.

Legen Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen die letzten beiden Wochen (vor der Nutzung unseres Angebotes)* zugrunde.

Wenn Sie an die Pflegesituation denken, ...

1. bemerken Sie, dass Sie gelernt haben, mit der Situation zu leben.				
<i>nie</i> (0)	<i>selten</i> (1)	<i>manchmal</i> (2)	<i>oft</i> (3)	<i>immer</i> (4)
2. akzeptiere Sie, dass die Situation nun mal so ist und dass man es nicht ändern kann.				
<i>nie</i> (0)	<i>selten</i> (1)	<i>manchmal</i> (2)	<i>oft</i> (3)	<i>immer</i> (4)
3. bemerken Sie, dass Sie sich an den Gedanken gewöhnt haben, dass es so gekommen ist.				
<i>nie</i> (0)	<i>selten</i> (1)	<i>manchmal</i> (2)	<i>oft</i> (3)	<i>immer</i> (4)
4. können Sie die Situation, so wie sie jetzt ist, als Realität akzeptieren.				
<i>nie</i> (0)	<i>selten</i> (1)	<i>manchmal</i> (2)	<i>oft</i> (3)	<i>immer</i> (4)
Summe Akzeptanz			_____	

* Anmerkung: Die Formulierung „vor der Nutzung unseres Angebotes“ ist in den Einleitungstexten jeweils in Klammern gesetzt, weil sie nur bei der ersten Befragung im Rahmen der Verlaufseinschätzung verwendet wird.

Anhang II: Auswertungsmaterialien

Auswertungsblatt Ambulante Pflege und Tagespflege

	Summe 1. Befragung	Ausgangsniveau / Risikostatus 1		Summe 2. Befragung	Risikostatus 2	Verlauf (Summe2 – Summe1)
Praktische Betreuungsaufgaben	___ ___	---		___ ___	---	___ ___ ☺ ☹ ☹
A Belastung durch kognitive Einbußen	___ ___	<i>Risikostatus Heim</i>		___ ___	<i>Risikostatus Heim</i>	
		gering (0 bis 2)			gering (0 bis 2)	
		mäßig (3 bis 5)			mäßig (3 bis 5)	
		hoch (6 bis 14)			hoch (6 bis 14)	
		extrem (über 14)			extrem (über 14)	
B Belastung durch Aggressivität und Desorientierung	___ ___	<i>Risikostatus Gewalt</i>		___ ___	<i>Risikostatus Gewalt</i>	
		gering (0 bis 2)			gering (0 bis 2)	
		mäßig (3 bis 8)			mäßig (3 bis 8)	
		hoch (9 bis 14)			hoch (9 bis 14)	
		extrem (über 14)			extrem (über 14)	
C Persönliche Einschränkungen	___ ___	<i>Risikostatus Depressivität</i>		___ ___	<i>Risikostatus Depressivität</i>	
		gering (0 bis 6)			gering (0 bis 6)	
		mäßig (7 bis 12)			mäßig (7 bis 12)	
		hoch (13 bis 18)			hoch (13 bis 18)	
		extrem (über 18)			extrem (über 18)	
A+B+C (Verhaltensstörungen und Persönliche Einschränkungen)	___ ___			___ ___		___ ___ ☺ ☹ ☹

Auswertungsblatt Angehörigengruppen und Beratungsangebote

	Summe 1. Befragung	Ausgangsniveau / Risikostatus 1		Summe 2. Befragung	Risikostatus 2	Verlauf (Summe2 – Summe1)
Mangelnde Soziale Unterstützung	___ ___	---		___ ___	---	___ ___ ☺ ☹ ☠
Akzeptanz	___ ___	---		___ ___	---	___ ___ ☺ ☹ ☠
A Belastung durch kognitive Einbußen	___ ___	<i>Risikostatus Heim</i>		___ ___	<i>Risikostatus Heim</i>	
		gering (0 bis 2)			gering (0 bis 2)	
		mäßig (3 bis 5)			mäßig (3 bis 5)	
		hoch (6 bis 14)			hoch (6 bis 14)	
		extrem (über 14)			extrem (über 14)	
B Belastung durch Aggressivität und Desorientierung	___ ___	<i>Risikostatus Gewalt</i>		___ ___	<i>Risikostatus Gewalt</i>	
		gering (0 bis 2)			gering (0 bis 2)	
		mäßig (3 bis 8)			mäßig (3 bis 8)	
		hoch (9 bis 14)			hoch (9 bis 14)	
		extrem (über 14)			extrem (über 14)	
C Persönliche Einschränkungen	___ ___	<i>Risikostatus Depressivität</i>		___ ___	<i>Risikostatus Depressivität</i>	
		gering (0 bis 6)			gering (0 bis 6)	
		mäßig (7 bis 12)			mäßig (7 bis 12)	
		hoch (13 bis 18)			hoch (13 bis 18)	
		extrem (über 18)			extrem (über 18)	
A+B+C (Verhaltensstörungen und Persönliche Einschränkungen)	___ ___			___ ___		___ ___ ☺ ☹ ☠

Auswertungstabelle Verlauf Ambulante Pflegedienste

☺ überdurchschnittlich günstiger Verlauf; ☹ überdurchschnittlich ungünstiger Verlauf; 😐 Verlauf im Rahmen der normalen Schwankung

Objektive Belastung durch Praktische Pflegeaufgaben									
Summe 1. Befragung	0-14			15-34			35-36		
<i>Verlaufsbeurteilung</i>	☺	☹	☹	☺	☹	☹	☺	☹	☹
3-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 2		Zunahme mehr als 4	Abnahme mindestens 4		Zunahme mehr als 2	Abnahme mehr als 4		Summe weiterhin > 34
6-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 3		Zunahme mehr als 8	Abnahme mindestens 8		Zunahme mehr als 3	Abnahme mehr als 8		Summe weiterhin > 34
9-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 6		Zunahme mehr als 13	Abnahme mindestens 11		Zunahme mehr als 6	Abnahme mindestens 11		Summe weiterhin > 34
Subjektive Belastung durch Verhaltensstörungen und Persönliche Einschränkungen									
Summe 1. Befragung	0-17			18-42			44-56		
<i>Verlaufsbeurteilung</i>	☺	☹	☹	☺	☹	☹	☺	☹	☹
3-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 1		Zunahme mehr als 4	Abnahme mindestens 3		Zunahme mehr als 2	Abnahme mindestens 8		Summe weiterhin 44
6-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 2		Zunahme mehr als 8	Abnahme mindestens 8		Zunahme mehr als 4	Abnahme mindestens 15		Summe weiterhin 44
9-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 2		Zunahme mehr als 12	Abnahme mindestens 12		Zunahme mehr als 7	Abnahme mindestens 23		Summe weiterhin 44-56

Auswertungstabelle Verlauf Tagespflege

☺ überdurchschnittlich günstiger Verlauf; ☹ überdurchschnittlich ungünstiger Verlauf; 😐 Verlauf im Rahmen der normalen Schwankung

Objektive Belastung durch Praktische Pflegeaufgaben									
Summe 1. Befragung	0-14			15-34			35-36		
<i>Verlaufsbeurteilung</i>	☺	☹	☹	☺	☹	☹	☺	☹	☹
3-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 2		Zunahme mehr als 4	Abnahme mindestens 4		Zunahme mehr als 2	Abnahme mindestens 2		Summe weiterhin > 34
6-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 4		Zunahme mehr als 8	Abnahme mindestens 8		Zunahme mehr als 4	Abnahme mindestens 4		Summe weiterhin > 34
9-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 7		Zunahme mehr als 13	Abnahme mindestens 11		Zunahme mehr als 6	Abnahme mindestens 12		Summe weiterhin > 34
Subjektive Belastung durch Verhaltensstörungen und Persönliche Einschränkungen									
Summe 1. Befragung	0-17			18-42			44-56		
<i>Verlaufsbeurteilung</i>	☺	☹	☹	☺	☹	☹	☺	☹	☹
3-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 0		Zunahme mehr als 4	Abnahme mindestens 3		Zunahme mehr als 2	Abnahme mindestens 8		Summe weiterhin 44-56
6-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 1		Zunahme mehr als 9	Abnahme mindestens 7		Zunahme mehr als 4	Abnahme mindestens 15		Summe weiterhin 44- 56
9-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 2		Zunahme mehr als 12	Abnahme mindestens 12		Zunahme mehr als 7	Abnahme mindestens 23		Summe weiterhin 44-56

Auswertungstabelle Verlauf Angehörigengruppen

☺ überdurchschnittlich günstiger Verlauf; ☹ überdurchschnittlich ungünstiger Verlauf; 😐 Verlauf im Rahmen der normalen Schwankung

Subjektive Belastung durch Verhaltensstörungen und Persönliche Einschränkungen									
Summe 1. Befragung	0-17			18-42			44-56		
<i>Verlaufsbeurteilung</i>	☺	☹	☹	☺	☹	☹	☺	☹	☹
6-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 2		Zunahme mehr als 8	Abnahme mindestens 7		Zunahme mehr als 4	Abnahme mindestens 13		Summe weiterhin 44- 56
9-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 3		Zunahme mehr als 13	Abnahme mindestens 11		Zunahme mehr als 7	Abnahme mindestens 20		Summe weiterhin 44-56
Mangelnde soziale Unterstützung									
Summe 1. Befragung	0-6			7-17			18-24		
<i>Verlaufsbeurteilung</i>	☺	☹	☹	☺	☹	☹	☺	☹	☹
6-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 1		Zunahme mehr als 2	Abnahme mindestens 2		Zunahme mehr als 1	Abnahme mindestens 4		Zunahme mehr als 0
9-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 2		Zunahme mehr als 4	Abnahme mindestens 4		Zunahme mehr als 2	Abnahme mindestens 6		Zunahme mehr als 0
Akzeptanz									
Summe 1. Befragung	0-6			7-17			18-24		
<i>Verlaufsbeurteilung</i>	☺	☹	☹	☺	☹	☹	☺	☹	☹
6-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 1		Zunahme mehr als 2	Abnahme mindestens 2		Zunahme mehr als 1	Abnahme mindestens 2		Zunahme mehr als 0
9-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 2		Zunahme mehr als 4	Abnahme mindestens 3		Zunahme mehr als 2	Abnahme mindestens 4		Zunahme mehr als 0

Auswertungstabelle Verlauf Beratung

☺ überdurchschnittlich günstiger Verlauf; ☹ überdurchschnittlich ungünstiger Verlauf; 😐 Verlauf im Rahmen der normalen Schwankung

Subjektive Belastung durch Verhaltensstörungen und Persönliche Einschränkungen									
Summe 1. Befragung	0-17			18-42			44-56		
Verlaufsbeurteilung	☺	☹	☹	☺	☹	☹	☺	☹	☹
6-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 1		Zunahme mehr als 9	Abnahme mindestens 7		Zunahme mehr als 4	Abnahme mindestens 14		Zunahme mehr als 0
9-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 2		Zunahme mehr als 13	Abnahme mindestens 12		Zunahme mehr als 7	Abnahme mindestens 22		Zunahme mehr als 0
Mangelnde soziale Unterstützung									
Summe 1. Befragung	0-6			7-17			18-24		
Verlaufsbeurteilung	☺	☹	☹	☺	☹	☹	☺	☹	☹
6-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 1		Zunahme mehr als 2	Abnahme mindestens 2		Zunahme mehr als 2	Abnahme mindestens 4		Zunahme mehr als 0
9-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 2		Zunahme mehr als 4	Abnahme mindestens 4		Zunahme mehr als 3	Abnahme mindestens 7		Zunahme mindestens 0
Akzeptanz									
Summe 1. Befragung	0-6			7-17			18-24		
Verlaufsbeurteilung	☺	☹	☹	☺	☹	☹	☺	☹	☹
6-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 1		Zunahme mehr als 3	Abnahme mindestens 0		Zunahme mehr als 2	Abnahme mindestens 2		Zunahme mehr als 0
9-Monats-Intervall	Abnahme mindestens 2		Zunahme mehr als 5	Abnahme mindestens 1		Zunahme mehr als 3	Abnahme mindestens 4		Zunahme mehr als 0

Anhang III: Zusätzliche statistische Informationen

Tabelle 1: Mittelwerte und Standardabweichungen der Differenzwerte je nach Ausgangsniveau (Neun-Monats-Intervall): Vergleichswerte für die Nutzer von Tagespflege (N=304)

Objektive Belastung durch Praktische Betreuungsaufgaben		
Ausgangsniveau	MW	SD
Gering (0-14)	+3,33	10,11
Mäßig (15-34)	-2,16	8,16
Hoch (35-36)	-3,84	7,33
Subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen und Persönliche Einschränkungen		
Ausgangsniveau	MW	SD
Gering (0-17)	+5,41	7,37
Mäßig (18-43)	-1,92	9,33
Hoch (44-56)	-10,97	11,25

Tabelle 2: Mittelwerte und Standardabweichungen der Differenzwerte je nach Ausgangsniveau (Neun-Monats-Intervall): Vergleichswerte für die Nutzer von ambulanter Pflege (N=305)

	Objektive Belastung durch Praktische Betreuungsaufgaben	
Ausgangsniveau	MW	SD
Gering (0-14)	+3,66	10,06
Mäßig (15-34)	-1,92	8,21
Hoch (35-36)	-3,40	6,99
	Subjektive Belastung durch Verhaltensstörungen und Persönliche Einschränkungen	
Ausgangsniveau	MW	SD
Gering (0-17)	+5,52	7,34
Mäßig (18-42)	-1,66	9,43
Hoch (43-56)	-10,39	11,10

Tabelle 3: Mittelwerte und Standardabweichungen der Differenzwerte je nach Ausgangsniveau (Neun-Monats-Intervall): Vergleichswerte für die Nutzer von Beratung (N=321)

Subjektive Belastung durch Verhaltensstörungen und Persönliche Einschränkungen		
Ausgangsniveau	MW	SD
Gering (0-14)	+5,94	7,60
Mäßig (15-44)	-1,89	9,27
Hoch (45-56)	-10,44	11,06
Mangelnde Soziale Unterstützung		
Ausgangsniveau	MW	SD
Gering (0-5)	1,45	2,89
Mäßig (6-17)	-0,01	3,47
Hoch (18-24)	-3,46	3,30
Akzeptanz		
Ausgangsniveau	MW	SD
Gering (0-9)	+1,87	3,72
Mäßig (10-14)	+1,38	2,37
Hoch (15-16)	-1,18	1,88

Tabelle 4: Mittelwerte und Standardabweichungen der Differenzwerte je nach Ausgangsniveau (Neun-Monats-Intervall): Vergleichswerte für die Nutzer von Angehörigengruppen (N=298)

Subjektive Belastung durch Verhaltensstörungen und Persönliche Einschränkungen		
Ausgangsniveau	MW	SD
Gering (0-17)	+4,81	8,57
Mäßig (18-43)	-2,05	9,19
Hoch (44-56)	-9,02	10,02
Mangelnde Soziale Unterstützung		
Ausgangsniveau	MW	SD
Gering (0-5)	+1,53	2,90
Mäßig (6-17)	-0,53	3,47
Hoch (18-24)	-3,36	3,28
Akzeptanz		
Ausgangsniveau	MW	SD
Gering (0-9)	+1,57	3,41
Mäßig (10-14)	+0,11	2,34
Hoch (15-16)	-1,22	1,90