

gefördert vom



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

FREIE UNIVERSITÄT BERLIN

Arbeitsgruppe Gerontologie

**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 (BMFSFuJ-Nr. 68432)**

Susanne Zank & Claudia Schacke

Projektadresse: Projekt LEANDER, Freie Universität Berlin, Fachbereich für
Erziehungswissenschaften und Psychologie, Arbeitsbereich Prävention und Psychosoziale
Gesundheitsforschung, AG Gerontologie, Habelschwerdter Allee 45, 14195 Berlin, Tel.: (030)
8385 – 5738/ - 5992, Email: zank@ipg-berlin.de

Inhalt

Zusammenfassung	6
1. Theoretischer Hintergrund	7
1.1 Einleitung.....	7
1.2 Zur Belastung pflegender Angehöriger.....	9
1.3 Ein theoretisches Modell zur pflegebedingten Belastung.....	15
1.4 Psychosoziale Interventionsmöglichkeiten.....	17
1.5 Evaluationen der Interventionsmöglichkeiten.....	22
1.6 Zielsetzungen des Forschungsvorhabens in Phase 1.....	24
2. Die Pilotstudie	27
2.1 Vorüberlegungen und Realisierung des Instrumentenentwurfes.....	27
2.2 Die empirische Umsetzung der Pilotstudie.....	30
2.3 Auswertung der erhobenen Daten.....	33
2.4 Psychometrische Eigenschaften und Skalenwerte des Instrumentariums.....	40
3. Die empirische Umsetzung der Hauptstudie	42
3.1 Organisation der Datenerhebung.....	43
3.2 Untersuchte Konstrukte und zur Erhebung eingesetzte Instrumente.....	44
3.3 Stichprobe.....	45
3.4 Die Ergebnisse der Hauptkomponentenanalysen.....	49
3.5 Deskription der Subskalen.....	56
3.6 Kriteriumsvalidität der Subskalen.....	59
3.7 Veränderungssensitivität.....	61
3.8 Belastungsprofile für einzelne Subgruppen von Pflegenden.....	61
3.9 Zusammenfassung.....	66
4. Literatur	67

Ausführliche Inhaltsübersicht

Zusammenfassung.....	6
1. Theoretischer Hintergrund.....	7
1.1 Einleitung.....	7
1.2 Zur Belastung pflegender Angehöriger.....	9
1.2.1 Die Pflegeaufgaben.....	9
1.2.2 Die subjektive Belastung.....	10
1.3 Ein theoretisches Modell zur pflegebedingten Belastung.....	15
1.4 Psychosoziale Interventionsmöglichkeiten.....	17
1.4.1 Unterstützungsinterventionen.....	18
1.4.2 Psychoedukative Interventionen.....	19
1.4.3 Psychotherapeutische Interventionen.....	19
1.4.4 Erholungsinterventionen.....	20
1.4.4.1 Sozialstationen.....	20
1.4.4.2 Gerontopsychiatrische und geriatrische Tageskliniken.....	20
1.4.4.3 Tages- und Nachtpflege.....	21
1.5 Evaluationen der Interventionsmöglichkeiten.....	22
1.6 Zielsetzungen des Forschungsvorhabens in Phase 1.....	24
1.6.1 Voraussetzungen.....	24
1.6.2 Zielsetzungen.....	25
2. Die Pilotstudie.....	27
2.1 Vorüberlegungen und Realisierung des Instrumentenentwurfes.....	27
2.1.1 Festlegung des Skalentyps.....	29
2.1.2 Formulierung der Testanweisungen.....	29
2.1.3 Itemkonstruktion.....	29
2.1.4 Testaufbau.....	30
2.2 Die empirische Umsetzung der Pilotstudie.....	30
2.2.1 Untersuchungskontext.....	30
2.2.2 Stichprobe der Pilotstudie.....	31

2.2.3	Zusätzliche Erhebungsinstrumente.....	33
2.3	Auswertung der erhobenen Daten.....	33
2.3.1	Die objektiven Dimensionen.....	34
2.3.2	Die subjektiven Dimensionen.....	36
2.3.2.1	Subjektive Belastung durch krankheitsbedingte Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen des Pflegebedürftigen.....	36
2.3.2.2	Subjektive Belastung durch wahrgenommene Bedürfniskonflikte.....	37
2.4	Psychometrische Eigenschaften und Gütekriterien des Instrumentariums.....	40
3.	Die empirische Umsetzung der Hauptstudie.....	42
3.1	Organisation der Datenerhebung.....	43
3.2	Untersuchte Konstrukte und zur Erhebung eingesetzte Instrumente.....	44
3.3	Stichprobe.....	45
3.4	Die Ergebnisse der Hauptkomponentenanalysen.....	49
3.4.1	Praktische Betreuungsaufgaben.....	49
3.4.2	Subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen.....	51
3.4.3	Subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte.....	54
3.4.4	Rollenkonflikte.....	56
3.5	Deskription der Subskalen.....	56
3.6	Kriteriumsvalidität der Subskalen.....	59
3.7.	Veränderungssensitivität.....	61
3.8	Belastungsprofile für einzelne Subgruppen von Pflegenden.....	61
3.9.	Zusammenfassung.....	66
4.	Literatur.....	67

Zusammenfassung

Die Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER) hat zum Ziel, eine Verbesserung der Qualitätssicherung in der Altenhilfe zu gewährleisten. Die Situation der pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen wird an einer großen Stichprobe (N = 888) stresstheoretisch fundiert und differenziert erfasst. Hiermit sollen Unterschiede in der pflegebedingten Belastung je nach zentralen Merkmalen der Pflegesituation (Geschlecht, verwandtschaftliche Beziehung, Stadium der Demenzerkrankung) ermittelt werden, um bedarfsgerechte Interventionsmaßnahmen zu entwickeln. Der Verlauf der Pflege wird an vier Erhebungszeitpunkten im Abstand von neun Monaten über einen Zeitraum von 27 Monaten dokumentiert.

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. (Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung-Demenz, BIZA-D). In diesem Bericht über die erste Phase des Projekts wird zunächst der theoretische Hintergrund des Instruments dargestellt. Es folgt die Beschreibung der Fragebogenentwicklung und ersten Testung an einer Pilotstudie mit 80 Probanden. Die Revision dieses Fragebogens aufgrund faktorenanalytischer Befunde und der erste Erhebungszeitpunkt des LEANDER Projekts (N=888) werden berichtet. Die Ergebnisse konfirmatorischer Faktorenanalysen sowie die psychometrische Qualitäten des Fragebogens (Reliabilitäten, Validitäten, Veränderungssensitivität) werden dargestellt.

Das Inventar BIZA-D kann über die Verfasserinnen bezogen werden.

1. Wissenschaftlicher Hintergrund

1.1 Einleitung

Die Prävalenzrate für demenzielle Erkrankungen in der über 65jährigen Bevölkerung liegt bei 7,2% (Bickel, 1999). Dies bedeutet, dass in Deutschland etwa 900.000 Personen an einer mittelschweren oder schweren Demenz leiden. Unter Einbezug der leichteren Schweregrade, die in epidemiologischen Studien schwer zu erfassen sind, sind es etwa 1.100.000 Menschen.

Das demenzielle Syndrom verläuft für gewöhnlich fortschreitend unter Beeinträchtigung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Die kognitiven Beeinträchtigungen sind meist begleitet von Verschlechterung der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation. Infolge der beschriebenen Symptomatik kommt es häufig zu Beeinträchtigungen in den persönlichen Aktivitäten des täglichen Lebens wie Waschen, Ankleiden, Essen, persönlicher Hygiene, bei Körperausscheidungen und der Benutzung der Toilette.

Die zu leistenden Pflegeaufgaben richten sich zunächst nach den jeweiligen Beeinträchtigungen in den (erweiterten) Aktivitäten des täglichen Lebens (z.B. Behördengänge, Regelung finanzieller Angelegenheiten, Einkaufen). Mit zunehmender Krankheitsdauer können auch die grundlegenden Fertigkeiten (Essen, Sprechen, Stuhl- und Urinkontrolle) vom Patienten nicht mehr selbständig bewältigt werden. Darüber hinaus macht die obige Darstellung der Symptomatik deutlich, dass die Pflege eines Demenzkranken mit ganz besonderen Anforderungen verbunden ist. Zusätzlich zu den pflegerischen Aufgaben, den zeitlichen und finanziellen Einschränkungen sowie der Konfrontation mit Verhaltensauffälligkeiten und kognitiven Einbußen bedeutet das Zusammensein mit einem Demenzkranken ein langsames, mit Gefühlen der Trauer verbundenes, Abschiednehmen von dem geliebten Menschen (Kurz, Feldmann, Müllers-Stein & Romero, 1987). Folgerichtig zeigen Studien zur häuslichen Pflege Demenzkranker im Vergleich zur Pflege Nichtdemenzkranker den höheren Belastungsgrad der pflegenden Angehörigen Demenzkranker (Adler, Gunzelmann, Machold, Schumacher & Wilz, 1996; Gräbel 1997; Pinquart & Sörensen, 2001).

92% aller älteren Menschen mit erhöhtem Pflegebedarf (mindestens Pflegestufe 1) und 85% der sonstigen Hilfebedürftigen werden im eigenen Haushalt von Familienmitgliedern betreut. Bei den demenziell Erkrankten sind es etwa 48%, wobei sich diese Zahl ebenfalls auf Personen bezieht, die mindestens Pflegestufe 1 haben (Schneekloth & Leven, 2003). Hierbei ist zu berücksichtigen, dass eine Einstufung in die Pflegeversicherung vom körperlichen Hilfebedarf abhängt und Demenzkranke nach wie vor deutlich seltener eine Einstufung bekommen. Der Demenzprozess muss in der Regel

sehr weit fortgeschritten sein bis entsprechender Pflegebedarf sichtbar wird. Die Hauptpflegepersonen der 65-79jährigen Pflegebedürftigen sind vornehmlich deren Lebenspartner (61%). Töchter stellen 24% der Hauptpflegepersonen. Bei den über 80jährigen hat sich das Verhältnis umgekehrt. Hier sind die Töchter mit 44% am häufigsten vertreten, während die Lebenspartner nur noch 17% der Hauptpflegepersonen ausmachen. Über 80% der Pflegepersonen sind weiblich (Schneekloth, Potthoff, Piekara & von Rosenblatt, 1996). Kruse (1994) weist also zu Recht darauf hin, dass familiäre Pflege im Wesentlichen als Frauenpflege bezeichnet werden kann.

Die ökonomische und sozialpolitische Bedeutung der hauptsächlich von Frauen geleisteten familiären Pflege verdeutlichen folgende Zahlen: Bergmann und Cooper (1986) schätzten für die USA, dass sich der Bedarf an Alten- und Pflegeheimplätzen unmittelbar verdoppeln würde, wenn nur 5% der pflegenden Angehörigen nicht mehr bereit oder in der Lage wären, weiterhin Versorgungsleistungen für ihre älteren hilfsbedürftigen Familienmitglieder zu erbringen. Vergleichbares dürfte auch für die Bundesrepublik gelten (Gunzelmann, 1991; Vierter Altenbericht der Bundesregierung, 2002).

Für die Zukunft ist fraglich, ob die oben beschriebene herausragende Bedeutung der familiären Pflege weiter Bestand haben wird. Hohe Scheidungsraten, der Trend, überhaupt nicht mehr zu heiraten, serielle Beziehungen einzugehen und sich bewusst für die Kinderlosigkeit zu entscheiden, werden von einigen Autoren als eine die Familienpflege langfristig gefährdende Entwicklung angesehen (Schneekloth, 1996). Zusätzlich ist ein Anstieg der Anzahl der Frauen im mittleren Lebensalter zu verzeichnen, die am beruflichen Leben teilhaben (Brody, Hoffman, Kleban & Schoonover, 1989). Möglicherweise wird deren Bereitschaft, die Hauptverantwortung für die Pflege von Familienangehörigen zu übernehmen, weniger stark ausgeprägt sein.

Vor dem Hintergrund eines steigenden Anteils von an Altersdemenz erkrankten Personen bei gleichzeitig anzunehmendem Rückgang der „Fürsorgereserve“ (Rückert, 1992) kommt dem formalen Hilffsystem eine wachsende Bedeutung zu. Zu den entsprechenden Angeboten für ältere hilfs- und pflegebedürftige Menschen gehören ambulante Pflegedienste, teilstationäre Tagespflegeeinrichtungen, Kurzzeit- und Nachtpflegeeinrichtungen sowie vollstationäre Einrichtungen wie Kranken- und Altenheime. Ambulante und teilstationäre Einrichtungen tragen, dem Wunsch der meisten älteren Menschen entsprechend, dazu bei, ein Verbleiben in der eigenen Wohnung zu ermöglichen und eine Institutionalisierung zu vermeiden oder hinauszuzögern. Bei einem extrem hohen Pflegebedarf, wie er bei einem demenziell erkrankten älteren Menschen im Verlauf der Erkrankung zwangsläufig entsteht, kann Institutionalisierung in der Regel nur dann vermieden werden, wenn neben der formalen Unterstützung auch Familienmitglieder an der Betreuung beteiligt sind. Bei

einem Rückgang des familiären Fürsorgepotentials wird entscheidend sein, inwieweit es gelingt, professionelle ambulante und teilstationäre Dienste auf die Bedürfnisse der demenzkranken Patienten und ihrer pflegenden Angehörigen abzustimmen.

1.2 Zur Belastung pflegender Angehöriger

Die hohe Belastung, die pflegende Angehörige erfahren, ist in vielen Studien dokumentiert worden (Adler et al. 1996; Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlatch, 1995; Gräbel, 1997 und 1998a; Kruse, 1994; Lawton, Moss, Kleban, Glicksman & Rovine, 1991; Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990; Pinguart & Sörensen, 2003; Schacke, 2000; Schacke & Zank, 1998; Schulz, O'Brien, Bookwala & Fleissner, 1995; Zarit, 1996; Zarit, Orr & Zarit, 1985). Im folgenden Abschnitt sollen zunächst die objektiven Pflegeaufgaben beschrieben werden. Anschließend werden die Ergebnisse empirischer Studien zur Belastung der Angehörigen zusammengetragen. Es folgt die Darstellung eines stresstheoretischen Modells zur Integration der Befunde. Im zweiten Teil des Kapitels werden psychosoziale Interventionsmöglichkeiten bei pflegenden Angehörigen vorgestellt.

1.2.1 Die Pflegeaufgaben

Die Anforderungen sind vielfältig und erfordern oft einen intensiven Zeit- und Energieaufwand. In diesem Zusammenhang ist häufig die Rede von einem „36-Stunden -Tag“ oder von „Rund um die Uhr Pflege“. Lassen wir eine pflegende Angehörige zu Wort kommen (Vierter Altenbericht, 2002):

„Ich bin 85 Jahre alt und pflege meinen Ehemann Paul, 87 Jahre, seit ca. 5-6 Jahren. Die letzten Monate sind unerträglich geworden. Von 24 Stunden täglich bin ich cirka 18-19 Stunden rund um die Uhr beschäftigt. Er ist geistig vollkommen verwirrt, ich muss ihn waschen, anziehen, füttern, er findet in der eigenen Wohnung sich nicht zurecht, wo wir schon seit 1957 wohnen, er weiß nicht, dass ich seine Frau bin, erkennt unseren Sohn nicht mehr usw. Ich bin nervlich am Ende und mache selbst schon viele Fehler...“

Die Aufgaben umfassen praktische Hilfeleistungen, die aus den Einbußen bei der Alltagskompetenz der Patienten resultieren (vgl. Abbildung 1). Dies bedeutet Hilfeleistungen bei der Haushaltsführung (Einkäufe, Mahlzeiten zubereiten, Wohnungspflege) aber auch grundlegende Verrichtungen (Waschen, Baden, Rasieren, Ankleiden, Hilfe bei Toilettengängen, Windeln bei Inkontinenz usw.) sowie medizinische Versorgung (Medikamentengabe, Massagen). Darüber hinaus fallen beträchtliche organisatorische Aufgaben an wie die Koordination der ärztlichen, pflegerischen oder sozialtherapeutischen Betreuung. Finanzielle und Behördenangelegenheiten müssen bereits

frühzeitig von den Angehörigen übernommen werden. Viele Angehörige klagen insbesondere über zeit- und nervenaufreibende Auseinandersetzungen mit den Kranken- und Pflegekassen.

Pflegeaufgaben der Angehörigen Demenzkranker

- Hilfen im Haushaltsbereich
- Hilfe bei der Körperpflege und alltäglichen Verrichtungen
- Pflegerische Aufgaben (auch Organisation ärztlicher Betreuung und anderer Dienste)
- Hilfe im ökonomischen Bereich (Bankgeschäfte, Anträge bei den Kranken- und Pflegekassen)
- Umgang mit kognitiven Defiziten und Auffälligkeiten des Verhaltens
- Emotionale Unterstützung
- Beaufsichtigung

Abbildung 1: Pflegeaufgaben der Angehörigen Demenzkranker (nach Wand, 1986; Schacke, 2000)

Spezielle Anforderungen ergeben sich aus den kognitiven, affektiven und Verhaltensdefiziten der Patienten wie Gedächtniseinbußen, Unruhe, Wahnvorstellungen, aggressives oder selbstschädigendes Verhalten, Angst und Depressionen. Erforderlich ist eine demenzgerechte Gestaltung der Wohnung (z.B. Orientierungshilfen, nächtliche Beleuchtung, Brandgefahr verhüten). Weiterhin muss eine Tagesstrukturierung gewährleistet werden. Darüber hinaus ist die emotionale Unterstützung, wie Trösten, Beruhigen, Körperkontakt, Zärtlichkeiten, äußerst wichtig. Aufgrund des gestörten Tag-Nacht-Rhythmus vieler demenziell Erkrankter erstreckt sich die Betreuung oft auch auf die Nachtstunden. So berichtet Gräbel (1997), dass 57% der von ihm befragten pflegenden Angehörigen mindestens einmal nachts pflegen müssten. Diese Vielfalt der umfassenden Aufgaben zeigt, dass die vielleicht wichtigste Aufgabe in der andauernd notwendigen Beaufsichtigung des Patienten besteht.

1.2.2 Die subjektive Belastung

Entscheidend für das Belastungserleben ist die subjektive Bewertung der objektiven Situation, denn Menschen mit gleicher objektiver Belastung unterscheiden sich in ihrer subjektiv berichteten Belastung. Für dieses subjektive Belastungserleben sind die nichtkognitiven Krankheitssymptome von besonderer Bedeutung. Hier werden ängstliches Anklammern der Kranken, Unruhe, Stimmungsschwankungen und aggressive Durchbrüche genannt (Gaugler, Davey, Pearlin & Zarit,

2000; Gräbel, 1997; Hooker et al., 2002). Das ständige Suchen von Gegenständen, die durch die Kranken verlegt wurden, führen zu wechselseitigen Vorwürfen, Verdächtigungen, Aggressionen und wird als besonders belastend geschildert. Die nichtkognitiven Symptome und Defizite im Sozialverhalten können intensive Gefühle von Verlust und Trauer, aber auch Ablehnung und Aggression auslösen (Bretz, 1998; Schacke, 2000). Die Angehörigen leiden am Sterben der gemeinsamen Biografie, haben mitunter das Gefühl, einen Schandfleck in der Familie zu haben, empfinden Scham über ihre vermeintlichen Defizite, verspüren einen Verlust an Zuneigung zum Gepflegten und empfinden Wut über einen Lebensabend, den sie sich gemeinsam ganz anders vorgestellt hatten (Vierter Altenbericht, 2002). Die Härte des Abschiednehmens unter diesen Bedingungen beschreibt eine Ehefrau so:

„...Alles kostet so viel Geduld, es dauert und strapaziert meine Nerven. Stück für Stück wird nun mühsam angezogen...zuerst versuche ich die Tränen zu unterdrücken, schlucke sie runter, dann lasse ich sie ungehindert fließen. Gleich muss ich sowieso einen frischen Pulli anziehen. Ich habe mich beim Putzen und Waschen des Hinterns meines Mannes bespritzt. Das ist das Schlimmste; fast muss ich mich übergeben....Es ist nicht zu fassen, dass das Schicksal so zugeschlagen hat. Meine vertränten Augen suchen Papas Blick. Leere! Keine Regung zu erkennen. In welcher Welt lebt er eigentlich? Leben? Vegetieren? Schon wieder zücke ich das Taschentuch, da ich meine Umwelt nur verschwommen wahrnehmen kann. Was spürt er? Was versteht er noch? Empfindet er? Denkt er? Kein Blick, keine Geste, kein Wort, kein Laut! Schweigen, Stillschwiegen. Eine 180 Pfund schwere Anziehpuppe mit biologischen Abläufen wie Essen – Schlafen – Ausscheiden. Das ist nicht mehr mein geliebter Mann. Wer treibt dieses unvorstellbare Spiel mit uns? Als er mich noch begehrte, ich liebte seinen Bauch, die Pfunde, die Augen, alles....“

Die Notwendigkeit einer permanenten Beaufsichtigung ist mit großen Restriktionen für die Pflegenden verbunden, die ihre Lebensqualität erheblich einschränkt. Die Pflegeaufgaben geraten mit Anforderungen und Zielen in anderen Lebensbereichen in Konflikt, z.B. im familiären, beruflichen und sozialen Bereich. Berufstätige berichten von häufigen Fehlzeiten, geringerer Leistungsfähigkeit, fehlender Flexibilität und konsequenterweise schlechteren Aufstiegschancen (Barling, Mac Ewen, Kellowy & Higgingbottom, 1994; Pavalko & Artis, 1997). Relativ viele Frauen ziehen sich von der Berufstätigkeit zurück oder reduzieren ihre Stunden, was wiederum zu finanziellen Restriktionen für die durch die Pflege finanziell ohnehin beanspruchten Familien führen kann. Neben den Belastungen durch weitergeführte Berufstätigkeit sind jedoch auch positive Effekte in der Literatur diskutiert worden. Berufstätigkeit bietet die Möglichkeit außerfamiliärer Kontakte und die Möglichkeit, eigene Interessen zu verfolgen.

Der familiäre Bereich ist ein weiteres potentiell Konfliktfeld für die Pflegenden. Die Übernahme von Pflegeaufgaben durch Töchter und Schwiegertöchter mit eigenen Kindern bedeutet eine familiäre

Stress- und Krisensituation, die sich mitunter über Jahre erstreckt. Diese schwierige Situation von Frauen mit Kindern und pflegebedürftigen älteren Verwandten wird in der Fachliteratur als „Sandwich-Position“ bezeichnet. Die Literatur zu den Auswirkungen auf das Familiensystem, insbesondere auf die betroffenen Enkel, ist noch spärlich. So stellte Hamill (1994) fest, dass die Pflege eines Elternteils zu einer eingeschränkteren Kommunikation mit den eigenen Kindern führt. Aus einer weiteren Studie werden jedoch auch positive Aspekte vermerkt. Die befragten Jugendlichen gaben an, dass sie zwangsläufig mehr Zeit mit ihren Geschwistern verbrachten und dies die Beziehungen verbessert hatte. Weiterhin wurde angegeben, dass das Verhältnis zur Hauptpflegeperson (in der Regel die Mutter) inniger geworden sei. Die Jugendlichen berichteten auch von größerem Verständnis für alte Menschen. Probleme wurde allerdings in Bezug auf die Beziehungen zu Gleichaltrigen berichtet. Scham über die Verhaltensweisen der Erkrankten oder Verletzungen durch uneinfühlsame Reaktionen der Freunde führten dazu, dass Freunde/Bekannte sehr sorgfältig ausgewählt werden mussten (Beach, 1997). Diese Befunde aus einer qualitativen Studie werden von quantitativen Daten partiell gestützt. Zank & Leipold (eingereicht) verglichen die Beziehungsqualitäten von 64 Enkeln von Demenzkranken mit denen von 64 Jugendlichen einer Vergleichsgruppe. Die Enkel von Demenzkranken berichteten signifikant positivere Beziehungen zur Mutter und zum Vater als die Vergleichsgruppe. Ein Unterschied in den Freundesbeziehungen konnte indes nicht festgestellt werden.

Einen weiteren potentiellen Belastungsfaktor stellen Konflikte in der Herkunftsfamilie des Pflegenden dar. Hierbei handelt es sich um Konflikte bezüglich des Schweregrades der Erkrankung, der Auseinandersetzung über den richtigen Umgang mit den Patienten, eines seitens der Hauptpflegeperson empfundenen Mangels an Unterstützung durch die Geschwister. Langjährige familiäre Psychodynamik, z.B. Rivalität, kann durch die Pflege eskalieren. Zudem gibt es Hinweise darauf, dass die Hauptpflegeperson häufig der oder dem Erkrankten weniger nahe stand als die Geschwister. Unbewusste Versuche, z.B. der Mutter dadurch zu beweisen, dass man doch das beste Kind war und viel mehr Liebe verdient hätte, sind zwangsläufig zum Scheitern verurteilt. Dies führt häufig zu großer Verbitterung, wenn beispielsweise das Lieblingskind bei kurzen Besuchen viel mehr positive Zuwendung durch die Erkrankte erfährt als die ständig beanspruchte Hauptpflegeperson (Bruder, 1998).

Für die außerfamiliären soziale Kontakte und Aktivitäten verursacht die Pflege wesentliche Einschränkungen. Zunächst sind Zeit und Energie begrenzt. Außerdem ist es vielen Angehörigen peinlich, wenn sich der Demenzkranke in der Öffentlichkeit unangemessen verhält. Vielfach brechen auch Bekannte den Kontakt ab, weil sie nicht wissen, wie sie sich verhalten sollten. Die zunehmende

Isolierung wird von vielen Pflegenden sehr schmerzlich erlebt. Allerdings gibt es auch gegenläufige Berichte, in denen Pflegende von großer Unterstützung durch Freunde, Bekannte und Nachbarn erzählen. In Abbildung 2 sind die verschiedenen Aspekte pflegebedingter Belastung noch einmal zusammengefasst.

- physische und psychische Überforderung
- hohe zeitliche Beanspruchung
- finanzielle Belastung
- spezifische Krankheitssymptome (z.B. Inkontinenz, Verwirrtheit)
- Persönlichkeitsveränderungen und problematische Verhaltensweisen
- Gefühle der Entfremdung
- Emotionale Distanz zum Pflegebedürftigen
- Aufgabe des Berufs
- abnehmendes Spektrum verwirklichter Interessen
- abnehmende inner- und außerfamiliärer Kontakte
- Krisen und Spannungen in der Ehe
- Geringe Unterstützung durch die Familie
- Fehlende Zukunftsperspektiven, erlebte Unveränderbarkeit der Situation

Abbildung 2: Aspekte pflegebedingter Belastung (nach Kruse, 1994)

Andauernde Belastung durch Pflegeaufgaben kann negative Konsequenzen für das psychische Wohlbefinden der Pflegenden haben. So zeigen pflegende Angehörige im Vergleich zu nicht pflegenden Personen vermehrt depressive Verstimmungen, die klinisch bedeutsam werden können, gesteigerte Ängstlichkeit und Feindseligkeit sowie ein geringeres Ausmaß an Lebenszufriedenheit (Alspaugh, Stephens, Townsend, Zarit & Greene, 1999; Anthony-Bergstone, Zarit & Gatz, 1988; Kiecolt-Glaser, Glaser, Shuttleworth, Ogrocki & Speicher, 1987). Die nächtliche Pflege verursacht Schlafstörungen, so dass pflegende Angehörige eine Hochrisikogruppe für Erschöpfung, Schlaf- und Appetitstörungen sind.

Die körperliche Gesundheit als Indikator für pflegebedingte Belastung ist erst seit einigen Jahren näher untersucht worden (Schulz et al., 1995). Sehr häufig wurde hier die subjektive Gesundheitseinschätzung herangezogen und ein Großteil der Studien spricht dafür, dass die pflegenden Angehörigen ihren Gesundheitszustand sehr viel schlechter einschätzen als nicht pflegende Personen (Baumgarten, 1992). Die Untersuchungsergebnisse für die objektive körperliche Gesundheit sind weniger eindeutig (Schulz et al., 1995). Zwar gibt es eine Reihe von Studien, die bei der Prävalenz körperlicher Symptome und Erkrankungen sowie dem Hormon- oder Immunstatus eine negative Auswirkung finden. So konnte Gräbel (1998b) zeigen, dass der durchschnittliche Beschwerdeumfang von pflegenden Angehörigen eines Demenzpatienten signifikant über den Normwerten der Gesamtbevölkerung liegt. Allerdings gibt es auch eine Reihe von Studien, die keinen Zusammenhang zwischen Pflege und objektiver physischer Gesundheit fanden (Baumgarten et al., 1992, Moritz, Kasl & Ostfeld, 1992; Vitaliono, Scanlan, Krenz, Schwartz & Marcovina, 1996). Ähnlich heterogen sind die Befunde zur Einnahme verschreibungspflichtiger Medikamente (Kiecolt-Glaser, Cacioppo, Malarkey & Glaser, 1992; Vitaliano, Russo, Bailes, Young & McCann, 1993).

Zur besseren Bewertung dieser heterogenen Befunde wurde eine Meta-Analyse durchgeführt, die eine Zusammenfassung der Studienergebnisse erlaubt. In dieser Metaanalyse stellten die Autoren alle Studien zu Auswirkungen auf die physische und psychische Befindlichkeit pflegender Angehöriger zusammen, die bestimmte Kriterien erfüllten und extrahierten ein übergeordnetes Gesamtergebnis dieser Studien (Pinquart & Sörensen, 2003). Insgesamt gingen 84 Arbeiten in diese Metaanalyse ein, die pflegende Angehörige mit Nicht-Pflegenden in Bezug auf wahrgenommenen Stress, Depression, subjektives Wohlbefinden, physische Gesundheit oder Selbstwirksamkeit verglichen. Die pflegenden Angehörigen pflegten Krebskranke, Schlaganfallpatienten, Demenzkranke und Menschen mit multiplen Erkrankungen. Die Ergebnisse besagen, dass pflegende Angehörige im Vergleich zu Nicht-Pflegenden größere Depressivität, größeren Stress, geringeres Wohlbefinden und geringere Selbstwirksamkeitserwartungen zeigen. Die Ergebnisse zur körperlichen Gesundheit belegen ebenfalls einen signifikanten Unterschied zuungunsten der Pflegenden, dieser Effekt ist jedoch relativ klein. Ein Vergleich, der nur Pflegende Demenzkranke mit Nicht-Pflegenden berücksichtigte, ergab größere Unterschiede zwischen den Pflegenden und den Nicht-Pflegenden zuungunsten der Pflegenden als der Vergleich mit Pflegenden aller Erkrankungen (Pinquart & Sörensen, 2003).

1.3 Ein theoretisches Modell zur pflegebedingten Belastung

In den letzten Jahren gibt es verstärkt Bemühungen, den Belastungsbegriff in einen theoretischen Rahmen einzubinden und eine theoriegeleitete Definition des Konzepts zu etablieren. Dabei sind bislang vornehmlich stresstheoretische Modelle von Bedeutung, die zwischen objektiver und, aus individuellen Einschätzungsprozessen (Ereignis- und Ressourceneinschätzung) resultierender, subjektiver Belastung differenzieren. Verschiedene Autoren berücksichtigen sowohl primäre Stressoren, das heißt, direkte Aufgaben und Anforderungen der Pflege als auch sekundäre Stressoren, welche sich nachfolgend für andere Lebensbereiche (Beruf, Freizeit, soziale Kontakte, Familienleben) der Angehörigen ergeben (Pearlin, et al., 1990; Pearlin, Aneshensel, Mullan & Whitlatch, 1996; Zarit, 1992). Entsprechenden Modellen zufolge sind außerdem situationsspezifische Belastung und allgemeine negative Befindlichkeit zu unterscheiden. Verringerter psychischer und physischer Wohlbefinden bzw. der Zusammenbruch der häuslichen Pflegesituation können langfristige Folgen der Konfrontation mit pflegebedingter Belastung sein, sind jedoch nicht von vorneherein mit dieser gleichzusetzen. Ausgehend von dieser theoretischen Basis lässt sich Belastung als situationsspezifisches, mehrdimensionales Konstrukt betrachten, wobei die Trennung zwischen objektiver und subjektiv wahrgenommener Belastung zentral ist (Alspaugh et al., 1999; Kosberg, Cairl & Keller, 1990; Schacke, 2000; Yates, Tennstedt & Chang, 1999). In Abbildung 3 ist ein entsprechendes Modell dargestellt, das auf theoretischen Überlegungen von Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992) beruht. Dieses Modell stellt den theoretischen Orientierungsrahmen des LEANDER-Projekts dar.

Kontextvariablen. Mit den Kontextvariablen werden prinzipiell außerhalb des Stressmodells angesiedelte objektive strukturelle und dynamische Bedingungen (z.B. soziodemographische Merkmale des Pflegebedürftigen und des pflegenden Angehörigen, Beziehungsqualität vor der Erkrankung) berücksichtigt, die, direkt oder indirekt, die verschiedenen Komponenten des Stressverarbeitungsprozesses beeinflussen.

Primäre und sekundäre Stressoren. Zu den primären Stressoren gehört zum einen die Unterstützung des Demenzkranken bei den basalen und erweiterten Aktivitäten des täglichen Lebens. Eine weitere direkte Folge der Erkrankung für den Pflegenden ist die Konfrontation mit krankheitsbedingten Verhaltensproblemen, Persönlichkeitsveränderungen und dem allgemeinen Abbau des Angehörigen.

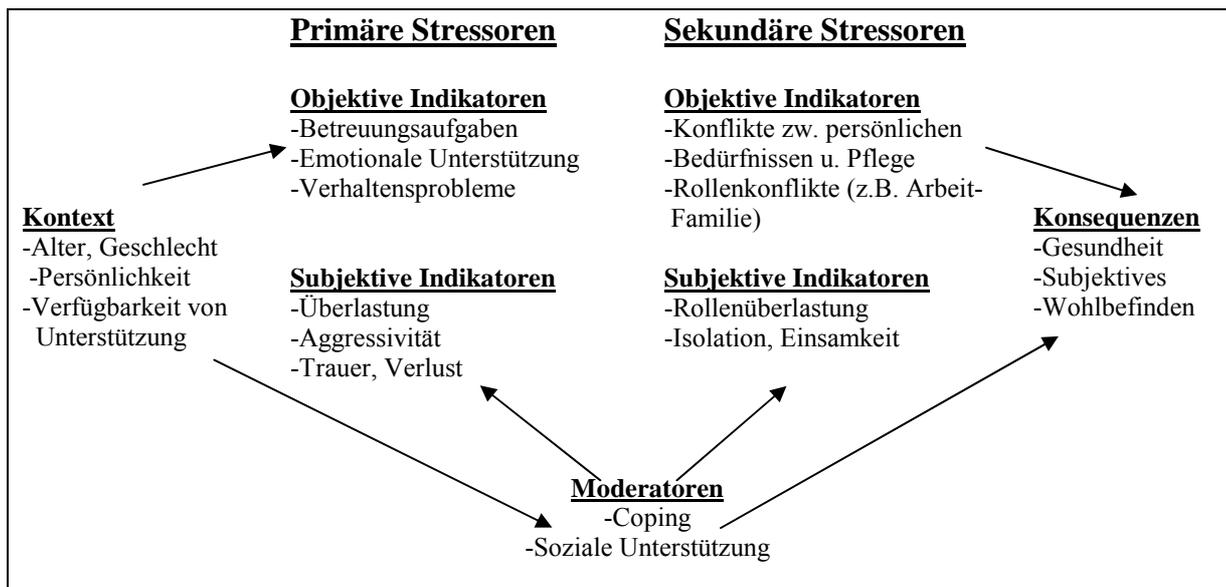


Abbildung 3: Modifiziertes Modell zur pflegebedingten Belastung nach Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992)

Aus den primären Stressoren ergeben sich Auswirkungen und 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 oder Trauer. Sekundäre Stressoren können Empfindungen wie Ausweglosigkeit, Schuld- und Versagensgefühle bis hin zu Identitätskrisen verursachen (Aneshensel et al., 1995; Pearlin, 1991).

Das Modell geht davon aus, dass individuelle Ereignis- und Ressourceneinschätzungen für jeden Stressor vorgenommen werden. Allerdings betont Zarit (1992) die Bedeutsamkeit einer übergeordneten Ressourceneinschätzung, die sich auf die Situation insgesamt bezieht. Die Einschätzung des pflegenden Angehörigen, ob seine Ressourcen ausreichen bzw. mobilisiert werden können, um die Pflegeanforderung zu bewältigen, stellt den entscheidenden Prädiktor für die Stabilität der häuslichen Pflegesituation dar.

Coping und soziale 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 für die

Erklärung des Zusammenhangs zwischen primären und sekundären Stressoren und längerfristigen Konsequenzen der Pflege von zentraler Bedeutung.

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 und Belastung 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. Hierzu zählen Gefühle von Kompetenz, Selbstwert und Stolz, die aus den bewältigten Anforderungen der Pflege resultieren (Lawton et al., 1991; Malonebeach, Zarit & Farbman, 1995; Schacke & Zank, 1998).

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. Ein solcher Ansatz stellt hohe Anforderungen an Forschungsdesigns und Analysemethoden. Erste Untersuchungen, die den entsprechenden methodischen Ansprüchen genügen, existieren mittlerweile (Aneshensel et al., 1995; Gaugler, Zarit & Pearlin, 2003; Gräßel, 2002).

1.4 Psychosoziale Interventionsmöglichkeiten

Zur Entlastung pflegender Angehöriger wurde eine Reihe von Interventionsmöglichkeiten entwickelt. So unterscheidet Halsig (1998) alltagsbezogene Entlastungsangebote, psychologische und soziale Hilfsangebote, verbesserte Informationsangebote, kontextbezogene und technische Maßnahmen sowie präventive Maßnahmen. Wilz, Schumacher, Machold, Gunzelmann und Adler (1998) berichten über psychodynamische und kognitiv-verhaltenstherapeutische Gruppenangebote. Die wichtigste informelle Unterstützung für pflegende Angehörige demenzkranker Menschen leisten die Alzheimer Gesellschaften und die Alzheimer Angehörigen Initiative. Es gibt in der Bundesrepublik cirka 300 Alzheimer-Angehörigengruppen und Alzheimer Gesellschaften. In der Deutschen Alzheimer Gesellschaft gibt es acht Landesverbände und 61 Alzheimer Gesellschaften als ordentliche Mitglieder. Darüber hinaus gibt es in vielen Bundesländern Landesarbeitsgemeinschaften. Die Alzheimer Gesellschaften stellen sich umfassend allen Problemfeldern, die mit der Versorgung Demenzkranker verbunden sind. Sie vertreten die Interessen der Erkrankten, informieren die Öffentlichkeit über die Krankheitsbilder, ringen um Verbesserungen in Diagnostik,

Betreuung und Pflege der Kranken, bieten Fortbildungsveranstaltungen für Angehörige und professionell Tätige, unterstützen innovative Projekte sowie Versorgungsforschung (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2001). Ihr wichtigstes Wirkungsfeld liegt jedoch in der Entlastung pflegender Angehöriger. Beratung, Aufklärung über die Erkrankung, bestehende Hilfsangebote, gesetzliche Bestimmungen und Rechte werden individuell und in Gruppen vermittelt. Es gibt Gruppen, in denen Informationen im Vordergrund, aber auch Gruppen, in denen Hilfestellung, Anregung von Lernprozessen, Erlernen therapeutischer Verhaltensweisen und vor allem emotionale Entlastung geleistet werden.

Zur besseren Einordnung der verschiedenen Konzepte folgen wir der Unterteilung von Biegel, Sales & Schulz (1991), die Unterstützungsinterventionen, psychoedukative Interventionen, klinisch-therapeutische Interventionen und Erholungsinterventionen unterscheiden. Im Folgenden werden diese Interventionsarten getrennt vorgestellt, obwohl sie sich überschneiden können und auch als gebündelte Maßnahmen parallel eingesetzt werden.

1.4.1 Unterstützungsinterventionen

Zu Unterstützungsinterventionen zählen Gesprächs- und Selbsthilfegruppen, die in der Regel an Kliniken und Tageskliniken angeschlossen sind oder von Betroffenen-Organisationen (z.B. den Alzheimer-Gesellschaften) initiiert werden. Institutionelle Angebote werden häufig von professionellen Helfern angeleitet und die Anzahl der Treffen ist in der Regel festgelegt. Selbsthilfegruppen sind im Allgemeinen zeitlich nicht begrenzt und finden oft über Jahre hinweg statt.

Entsprechende Angebote zielen schwerpunktmäßig auf emotionale Unterstützung und einen Informations- bzw. Erfahrungsaustausch hinsichtlich des Umgangs mit der Pflegesituation ab. Dabei spielt die Funktion positiver sozialer Vergleichsprozesse eine bedeutende Rolle: Der Kontakt mit anderen Pflegenden führt den Gruppenteilnehmern vor Augen, dass sie mit ihrer Situation nicht allein stehen, und dass andere Angehörige ähnlich oder sogar schwerer betroffen sind. Wesentlich ist darüber hinaus die Überlegung, dass der Austausch von Informationen und Erfahrungen der Gruppenteilnehmer untereinander die Selbstverantwortung und das Selbstbewusstsein stärker fördern als die Aneignung von Wissen über professionelle Experten.

1.4.2 Psychoedukative Interventionen

Psychoedukative Interventionen haben überwiegend eine vergleichbare Einbindung wie die oben genannten Angebote und finden in der Regel ebenfalls in der Gruppe statt. Hier steht die von

professionellen Experten geleistete Wissens- und Informationsvermittlung im Zentrum. Inhalte sind zum einen Erscheinungsbild, Ursachen und Verlauf geriatrischer und gerontopsychiatrischer Erkrankungen sowie die Vermittlung von Pflorgetechniken bei Demenzkranken. Zum anderen wird dem Pflegenden ein Überblick über rechtliche und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten und bestehende Versorgungseinrichtungen (ambulante Dienste, Heime) gegeben. Darüber hinaus werden Fertigkeiten vermittelt, die auf die Gesundheitsförderung des Pflegenden abgestellt sind (Entspannungsverfahren, Ernährungs- und Bewegungsprogramme etc.).

1.4.3 Psychotherapeutische Interventionen

Diese setzen sich aus therapeutischen Angeboten zusammen, die im Einzel- oder Gruppensetting auf die Modifikation des Erlebens und Verhaltens der Pflegenden und abzielen. Therapiemodule kognitiv-verhaltenstherapeutisch orientierter Gesprächsgruppen für Angehörige sind beispielsweise psychoimaginative Entspannung, Psychoedukation sowie Bausteine kognitiver Therapieverfahren. Psychodynamisch orientierte Gruppenarbeit zielt unter anderem darauf ab, dem Angehörigen eigene Anteile am Zustandekommen von Belastung und negativen Emotionen im Zusammenhang mit der Pflege zu verdeutlichen, so dass abgewehrte, verleugnete Gefühle und Gedanken zugelassen und verarbeitet werden können (z.B. Aggressionen gegenüber dem Kranken, Todesphantasien, Wunsch nach Freiheit von der Pflege und nach eigenen Freiräumen). In der Regel findet in der klinisch orientierten Angehörigenarbeit eine Kombination aus verschiedenen therapeutischen Ansätzen Anwendung.

Bruder (1998) fasst auf psychodynamischen Hintergrund differenzierte Leitlinien der Beratung und Unterstützung von Angehörigen demenzkranker Menschen mit den inhaltlichen Schwerpunkten zusammen: Klären, Informieren, Verständlich machen, Unterstützung bei der Akzeptanz der Defizite und der begleitenden Trauer, unterstützende Auseinandersetzung mit Persönlichkeitsmerkmalen der beteiligten Menschen und mit ihren Beziehungen.

Wilz, Adler & Gunzelmann (2001) haben einen therapeutischen Leitfaden für die psychotherapeutische Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzkranken entwickelt. Ihr Ansatz basiert auf Konzepten der kognitiven Verhaltenstherapie und der systemischen Familientherapie.

1.4.4 Erholungsinterventionen

Erholungsinterventionen umfassen verschiedenartige Angebote, die den Angehörigen zeitlich bzw. aufgabenspezifisch entlasten. Dazu gehören die befristete stationäre Betreuung des Patienten bei akutem Bedarf (Erkrankung des Pflegenden, Krankenhausaufenthalt etc.) im Rahmen von

Kurzzeitpflege sowie die Betreuung des Patienten durch professionelle Helfer in seiner eigenen Wohnung. Kurzzeitpflegeeinrichtungen sind häufig in Alten- und Pflegeheimen integriert. Die pflegerische Betreuung der Patienten in der eigenen Wohnung wird von ambulanten Pflegediensten (Sozialstationen) übernommen. Eine schwerpunktmäßig psychosoziale Betreuung zu Hause, vorwiegend für demenziell erkrankte Patienten, wird in Deutschland nur vereinzelt von privaten Anbietern oder gemeinnützigen Vereinen angeboten.

1.4.4.1 Sozialstationen

Für die ambulante Versorgung bieten Sozialstationen umfangreiche Dienste an. Häusliche Krankenpflege (Grund- und Behandlungspflege) sowie hauswirtschaftliche Verrichtungen gehören zu ihren Aufgaben. Die Angebote können bei Bedarf mehrmals täglich in Anspruch genommen werden. In der Praxis wird häufig über die Organisation der Einsätze und Fluktuation der Mitarbeiter geklagt, die mitunter dazu führen, dass ein Patient von vielen verschiedenen Personen betreut wird. Insgesamt führen Arbeitsbelastung und mangelnde Ausbildung vieler Mitarbeiter dazu, dass insbesondere die große Zahl gerontopsychiatrischer Patienten nicht angemessen betreut werden kann. In manchen Sozialstationen wurden deshalb gerontopsychiatrisch speziell geschulte Zusatzkräfte eingestellt, die Fortbildung und Supervision der Mitarbeiter gewährleisten sollen.

1.4.4.2 Gerontopsychiatrische und geriatrische Tageskliniken

Die gerontopsychiatrischen Tageskliniken haben überwiegend eine nachbetreuende Funktion, d.h. sie übernehmen Patienten aus der vollstationären Behandlung, die langsam wieder an ein selbständiges Leben zu Hause herangeführt werden sollen. Seltener kommt es zu einem direkten Zugang durch Überweisungen von Patienten niedergelassener Ärzte. Die Patienten haben überwiegend affektive oder demenzielle Erkrankungen. Die sorgfältige diagnostische Abklärung bei Patienten mit Verdacht auf eine demenzielle Erkrankung ist eine wichtige Aufgabe dieser Einrichtungen (Wächtler & Herber, 1993).

Die Patienten werden von einem multiprofessionellen Team tagsüber betreut (Arzt, Psychologe, Sozialarbeiter, Ergotherapeuten, Krankengymnasten, Krankenschwester), abends und am Wochenende sind die Patienten in ihrer häuslichen Umgebung. Die Aufenthaltsdauer beträgt etwa zwei Monate. Bei vielen Patienten sind die Klärung des langfristigen Versorgungsbedarfs und entsprechende organisatorische Maßnahmen zentral. Hierzu gehört auch eine eingehende Beratung der Angehörigen (Junkers, 1995). In einer Berliner Tagesklinik wurde der herausragenden Bedeutung der Angehörigen durch speziell entwickelte Angehörigenvisiten Rechnung getragen.

Angehörigensvisite bedeutet, dass im Einvernehmen mit dem Patienten der nächste Angehörige zur Oberarzt-Visite eingeladen wird, an der das gesamte Behandlungsteam teilnimmt und alle Anliegen gemeinsam besprochen werden. Ziele dieser Visiten sind einerseits die Verbesserung des Informationsaustausches zwischen Klinikmitarbeitern und Angehörigen sowie andererseits fundierte Informationen für alle Teammitglieder zur Erleichterung therapeutischer Entscheidungen. Es handelt sich also nicht um eine Intervention im Sinne klassischer Familientherapie, sondern um eine psychoedukative Maßnahme für die Angehörigen und eine Kommunikationserleichterung für das Behandlungsteam. Dieses Angebot wurde von den Angehörigen sehr gut angenommen und beurteilt (Boche, Krüger & Zank, eingereicht).

In geriatrischen Tageskliniken wird der Multimorbidität der Patienten ebenfalls durch ein multiprofessionelles Team begegnet. Indikationen für einen Aufenthalt sind beispielsweise Schlaganfall, Gelenkerkrankungen, Herz-Kreislaufprobleme, neurologische Störungen.

Der Vorteil dieser Behandlungen in Tageskliniken liegt darin, dass der Patient in seiner häuslichen Umgebung und in seinen sozialen Beziehungen verbleibt. Die selbständige Alltagsbewältigung bleibt, meist mit Unterstützung durch eine Sozialstation, erhalten. Gleichzeitig können diagnostische Maßnahmen und multiple Behandlungsansätze gezielt unter ständiger Kontrolle durchgeführt und eventuell notwendige Korrekturen des Behandlungsplanes sofort vorgenommen werden (Junkers, 1995; Schütz, 1995).

1.4.4.3 Tages- und Nachtpflege

Zur Rehabilitation oder auch zur Erhaltung des Status quo von psychisch oder physisch erkrankten Patienten sind in den letzten Jahren vermehrt gerontopsychiatrische und geriatrische Tagesstätten/Tagespflegeeinrichtungen gegründet worden. In den gerontopsychiatrischen Tagesstätten befinden sich überwiegend demenziell und/oder depressiv erkrankte Patienten, bei den geriatrischen Einrichtungen stehen geriatrische Probleme (z.B. nach einem Schlaganfall) im Vordergrund. In der Praxis ist diese Differenzierung mitunter künstlich, da die Patienten häufig multimorbid sind. Individuumszentrierte Förderung alltagsnaher, praktischer Fertigkeiten, sozialer Kompetenzen, kognitiver Fähigkeiten und selbständiger Verhaltensweisen stehen im Zentrum der Bemühungen dieser Einrichtungen. Eine Heimunterbringung der Patienten soll möglichst vermieden werden. Darüber hinaus stellt die Entlastung pflegender Angehörigen ein wesentliches Ziel dieser Einrichtungen dar.

Die Tagespflege kostet etwa 75 Euro pro Tag pro Patient. Ist der Patient anspruchsberechtigt, dann können die Leistungen der Pflegeversicherung zur Bezahlung verwendet werden. Da fast alle

Patienten zusätzlich von Sozialstationen betreut werden müssen, sind diese Leistungen in der Regel nicht ausreichend. Eigenmittel oder Leistungen durch den Sozialhilfeträger müssen dann zur Finanzierung hinzugezogen werden.

1.5 Evaluationen der Interventionsmöglichkeiten

Die berichteten Interventionsmöglichkeiten umfassen verschiedene Konzepte mit unterschiedlicher Reichweite von individuellen Beratungs- und Psychotherapieverfahren über Gruppenangebote bis hin zu milieutherapeutischen Maßnahmen. Mittlerweile gibt es eine Reihe von Evaluationsstudien zu diesen Interventionen.

Sörensen, Pinquart und Duberstein (2002) untersuchten in einer ersten Metaanalyse alle Arbeiten zu Interventionen bei pflegenden Angehörigen Älterer unabhängig vom Krankheitsbild (z.B. Schlaganfall, Krebs, Demenz). In diese Analysen gingen 78 Arbeiten ein, die in anerkannten internationalen Zeitschriften (Peer reviewed Journals) publiziert wurden. Diese 78 Arbeiten mussten folgende Kriterien erfüllen: a) das Alter der Gepflegten war über 55 Jahre; b) eine Interventionsbedingung wurde mit einer Kontrollbedingung verglichen, in der keine spezifische Intervention durchgeführt wurde; c) erfasst wurden Stress, Depressivität, psychisches Wohlbefinden, Wissen über die Krankheit/Copingmöglichkeiten und Symptome des Gepflegten; d) statistische Angaben über Effektstärken. Die Studien umfassten psychoedukative Interventionen, Unterstützungsgruppen, psychotherapeutische Angebote und Erholungsinterventionen (z.B. Tagespflege). Es konnte gezeigt werden, dass diese psychosozialen Interventionen bedeutsame Effekte auf die Verringerung der Stressbelastung und Depressivität der Pflegenden sowie der Symptome der Pflegebedürftigen hatten. Weiterhin wurde eine mäßige Verbesserung des subjektiven Wohlbefindens, des Wissens und der Pflegekompetenzen der Angehörigen nachgewiesen. Hierbei zeigten psychoedukative und psychotherapeutische Interventionen die konsistentesten Ergebnisse (Sörensen et al., 2002).

In einer zweiten Metaanalyse gingen Pinquart und Sörensen (2002) der Frage nach, ob diese Befunde auch für die Pflegenden Demenzkranker Bestand hatten. Wie einleitend dargestellt, ist die Betreuung von Demenzpatienten mit besonderen Belastungen verbunden und es wäre denkbar, dass psychosoziale Interventionen deshalb weniger hilfreich sind, zumal der Krankheitsverlauf in der Regel progredient ist. In dieser Metaanalyse wurden neben den oben genannten 78 Arbeiten weitere 24 Studien untersucht, die in Fachbüchern, in Dissertationen oder auf Konferenzen publiziert worden waren, insgesamt also 102 Studien. Die Evaluationen bezogen sich auf psychoedukative Interventionen (68), Unterstützungsinterventionen (11), Psychotherapeutische Angebote (19), Erholungs-

interventionen (18) und multimodale Angebote (26), die psychoedukative, unterstützende und Erholungsinterventionen kombinierten. Alle Studien erfüllen die oben genannten Kriterien a bis d.

Insgesamt nahmen 7969 Personen an den 102 Interventionen teil, davon waren etwa 2/3 Frauen und 50% Ehepartner der Gepflegten. 65% der Interventionen wurden mit Angehörigen demenziell Erkrankter durchgeführt.

Die Ergebnisse zeigen, dass psychosoziale Interventionen für Angehörige von Demenzpatienten effektiv, die Effekte jedoch schwächer ausgeprägt sind als bei Angehörigen nicht dementer Pflegebedürftiger. Die Effekte auf die Variablen Stressbelastung, subjektives Wohlbefinden und Wissen/Pflegekompetenzen waren größer bei den Angehörigen Nicht-Demenzkranker als bei den Angehörigen von Demenzpatienten. Lediglich bei der Veränderung der Symptome des Pflegebedürftigen unterschieden sich die Effekte nicht. In Bezug auf die verschiedenen Interventionsarten zeigt sich, dass die Pflegenden Demenzkranker in vergleichbarem Maße von Psychotherapie und Erholungsinterventionen profitieren, tendenziell sogar mehr als andere Pflegenden. Weniger günstig wirken sich psychoedukative Gruppen und multimodale Interventionen aus. Studien zu Unterstützungsangeboten zeigten keine Unterschiede zwischen den Angehörigen demenziell Erkrankter und Nicht-Demenzkranker, was auf die geringe Zahl der Studien zurückzuführen ist, denn ihr Effekt fällt unterdurchschnittlich bei den Angehörigen von Demenzpatienten aus (Pinquart & Sörensen, 2002).

Aus diesen Ergebnissen lassen sich folgende Schlussfolgerungen ziehen:

Entlastungsinterventionen für Angehörige von Demenzpatienten reduzieren die subjektive Belastung der Pflegenden, reduzieren Depressivität, erhöhen das subjektive Wohlbefinden, verbessern Wissen und Pflegekompetenzen und sie reduzieren die Symptome der Gepflegten. Diese Effekte sind zwar signifikant, aber nicht sehr ausgeprägt. Da psychoedukative Angebote unterdurchschnittlich effektiv sind, sollten diese Angebote überprüft werden, um ihre Effizienz zu erhöhen (z.B. Erweiterung der Inhalte, Stundenzahl, flexible Programmgestaltung, die auf die Bedürfnisse der Teilnehmer zugeschnitten wird). Psychotherapeutische Angebote und Erholungsinterventionen sollten aufgrund ihrer größeren Wirksamkeit vermehrt angeboten werden. Einschränkend sollte berücksichtigt werden, dass die Datenlage zur Beurteilung der Evaluationseffekte nicht sehr gut ist. 102 Studien klingt zunächst viel, bedeutet aufgrund der Verschiedenartigkeit der Interventionen, Heterogenität der Teilnehmer, unterschiedlicher Schweregrade der Erkrankung usw. in Wirklichkeit eine bescheidene Befundlage für wissenschaftliche Aussagen. Hinzu kommt, dass die methodische Qualität vielfach nicht sehr gut ist. Dies betrifft u. a. die fehlende Randomisierung der Untersuchungsgruppen, die vielfach kleinen Stichproben, kurze Untersuchungszeiträume. Ein weiteres Problem liegt in der

mangelnden Veränderungssensitivität der Erhebungsinstrumente. Dieses Problem wird in der folgenden Zielsetzung der Phase 1 des LEANDER-Projekts näher erläutert.

1.6 Zielsetzungen des Forschungsvorhabens in Phase 1

1.6.1 Voraussetzungen

Obwohl den Problemen pflegender Angehöriger und möglichen Entlastungsangeboten eine - insbesondere in den U.S.A. - wachsende Zahl von Studien gewidmet ist, fehlt es an reliablen und validen Instrumenten zur Messung von Belastungen und der Wirksamkeit von Entlastungsangeboten. Bisher entwickelte und eingesetzte Erhebungsinstrumente erfassen nur begrenzte Aspekte der Pflege, weisen unbefriedigende psychometrische Qualitäten auf und sind zu wenig veränderungssensitiv für die Evaluation von Interventionen. Dieses Problem zeigte sich auch in den Ergebnisse einer Evaluationsstudie zu Effekten gerontopsychiatrischer und geriatrischer Tagesstätten (BMFSFJ 314-1720-314/1). Dort konnten Interventionseffekte mit den standardisierten Erhebungsinstrumenten nicht belegt werden, die sich bei der Auswertung qualitativer Interviewdaten eindrucksvoll zeigen ließen (Schacke, 2000; Schacke, 2002; Zank & Schacke, 1998; Zank, 2000; Zank & Schacke, 2002). Dieses Ergebnis soll im Folgenden kurz erläutert werden.

Ziel des Evaluationsprojektes war es, die Auswirkungen des Besuchs gerontopsychiatrischer und geriatrischer Tagesstätten auf ihre Patienten und deren Angehörige zu evaluieren. Im Rahmen eines neunmonatigen Längsschnitt-Vergleichsgruppen-Designs wurde untersucht, ob der Besuch dieser Tagespflegeeinrichtungen Auswirkungen auf die überwiegend demenziell oder depressiv erkrankten Patienten und ihre Angehörigen hat. Die Tagesstättenbesucher und die Probanden der Vergleichsgruppe wurden hinsichtlich der Merkmale Alter, Geschlecht, Morbidität und Sozialstatus parallelisiert. Die Datensammlung umfasste verschiedene Informationsquellen (Patienten, Angehörige, Mitarbeiter, trainierte Beobachter) und Erhebungsmethoden (quantitative und qualitative Verfahren). Es wurden sowohl emotionale und kognitive Merkmale als auch konkret beobachtbare Verhaltensweisen der Patienten erhoben (Zank & Schacke, 1998, Zank, 2000; Zank & Schacke, 2002).

Bei den pflegenden Angehörigen kamen zum einen weit verbreitete, standardisierte Instrumente zum Einsatz, beispielsweise die Memory and Behavior Problems Checklist und das Burden-Interview von Zarit & Zarit (1983, 1990), sowie die Skala Konflikte zwischen Beruf und Pflege von Pearlin et al. (1990). Zum anderen wurde ein stresstheoretisch fundiertes, halbstrukturiertes Leitfaden-Interview zur Belastung der Angehörigen zu Beginn der Untersuchung und am Ende der Erhebungen nach neun

Monaten durchgeführt. Die Interviewdaten wurden einer skalierenden Inhaltsanalyse unterzogen und damit ebenfalls einer quantifizierenden Auswertung zugänglich gemacht (Schacke, 2000; Zank & Schacke, 1998; 2002; Zank, 2000).

Bei den standardisierten Erhebungsinstrumenten konnten keine signifikanten Effekte der Tagesstätten belegt werden. Dieser Befund wurde in einem kritischen Kommentar zur Studie auf die geringe Stichprobenzahl zurückgeführt (Zarit, Stephens, Townsend, Greene & Femia, 2003). Die Ergebnisse der qualitativen Daten legen jedoch eine andere Interpretation nahe (Zank & Schacke, 2003). Sie zeigen eine signifikante Entlastung der pflegenden Angehörigen durch die Tagesstätten. Konflikte zwischen beruflichen Notwendigkeiten und Pflegeaufgaben sowie Probleme durch die Unvereinbarkeit familiärer Anforderungen und Pflegebelastung werden durch den Tagesstättenbesuch reduziert und nehmen bei den Angehörigen der Vergleichsgruppe zu. Darüber hinaus können die Angehörigen der Tagesstättenbesucher vermehrt eigene Bedürfnisse nach sozialen Kontakten verwirklichen. Schließlich fühlen sich die Angehörigen durch eine Reduktion spezifischer Verhaltensdefizite der Patienten entlastet.

Die Diskrepanz der Ergebnisse der quantitativen und der qualitativen Daten lässt sich folgendermaßen erklären: Die Fragebögen (quantitative Daten) greifen zu kurz. Die Belastungsfelder, für die die Effekte der Intervention am stärksten waren, wurden in den Fragebögen entweder gar nicht berücksichtigt oder lediglich durch einzelne Items erfasst, so dass die Überprüfung dieser Interventionseffekte kaum möglich war. Für den Fragebogen zu beruflichen Konflikten, der inhaltlich der auf den Interviewdaten basierenden Skala nahe liegt, war der stärkste, tendenziell signifikante Interventionseffekt vorhanden.

1.6.2 Zielsetzungen

Obwohl die Befunde qualitativer Erhebungen Interventionseffekte eindrucksvoll belegen können, handelt es sich aufgrund des großen Erhebungs- und insbesondere Auswertungsaufwandes qualitativer Daten keinesfalls um eine geeignete Methode für viele und große Untersuchungen. Deshalb sollte ein standardisiertes Erhebungsinstrument entwickelt werden, das zur Evaluation unterschiedlicher Interventionen bei Angehörigen (z.B. ambulante Dienste, teil- und vollstationäre Angebote) geeignet ist.

Die Zielsetzungen der LEANDER-Studie umfassen sowohl inhaltliche als auch methodische Ziele. In Phase 1 des Projekts stand die Entwicklung eines Fragebogens im Vordergrund:

1. In einem ersten Schritt wurde aus den Interviewtranskripten des oben skizzierten Forschungsprojekts ein Fragebogen entwickelt, der unterschiedliche Dimensionen von Belastung erfasst. Die Dimensionen wurden in Anlehnung an das stresstheoretische Modell (vgl. 1.3) entwickelt und beinhalten objektive und subjektive Indikatoren. Die psychometrischen Qualitäten des Fragebogens wurden in einer Pilotstudie an 80 pflegenden Angehörigen überprüft.

2. Im zweiten Schritt wurden bundesweit 888 pflegende Angehörige mit unterschiedlichen pflegebezogenen Merkmalen (verwandtschaftliche Beziehung zum Pflegebedürftigen, Dauer der Pflegesituation, Demenzgrad) mit diesem Fragebogen untersucht. Diese Hauptstudie entspricht dem Messzeitpunkt 1 des LEANDER Projekts. Die psychometrischen Qualitäten des Fragebogens wurden erneut überprüft. Darüber hinaus erlauben die Ergebnisse die Bestimmung differenzierter Belastungsprofile für unterschiedliche Angehörigengruppen und die Entwicklung gezielter Interventionsmaßnahmen.

3. Im dritten Schritt wurde das Instrument zur Prätest-Posttest-Evaluation einer demenzbezogenen Intervention herangezogen. Da bereits umfangreiche Evaluationsdaten zu Tagespflegestätten vorlagen, wurden erneut in einem dreimonatigen Prä-Posttest-Design 36 pflegende Angehörige von Tagesstättennutzer mit 30 Probanden einer Kontrollgruppe verglichen. Hierdurch konnte die angestrebte Veränderungssensitivität des Instrumentes getestet werden.

2. Die Pilotstudie

Zur Konstruktion eines möglichst objektiven, reliablen und validen Instrumentes ist die Erprobung eines vorläufigen Instrumentenentwurfs im Rahmen einer Pilotphase unabdingbar. Das Ziel eines solchen Prätests liegt in der Optimierung der Verständlichkeit und konzeptionellen Stimmigkeit des Instrumentes. Auch mögliche Störfaktoren, die in den Rahmenbedingungen der Erhebungssituation begründet liegen, sollen erkannt und korrigiert werden. Bevor die endgültige Version des Instrumentes dargestellt wird (Kapitel 3), wird deshalb in Kapitel 2 das Vorgehen bei der Testkonstruktion im Rahmen der Pilotstudie beschrieben.

2.1 Vorüberlegungen und Realisierung des Instrumentenentwurfes

Die Festlegung des Validitäts- und Geltungsbereich sowie die Merkmalsanalyse des zu erfassenden Konstrukts erfolgten bereits im Vorfeld der Testentwurfskonstruktion (Lienert & Raatz, 1998).

Validität. Zweck des zu entwickelnden Instrumentes ist die Einschätzung der Schwere der psychosozialen Beeinträchtigung, die durch die Pflege eines demenzkranken Familienangehörigen entsteht. Als Validitätskriterien kommen daher vor allem Maße der psychischen und physischen Gesundheit sowie des allgemeinen Wohlbefindens in Betracht. Der Geltungsbereich des Instrumentes sollte sich auf einen klar definierten Personenkreis, nämlich die Hauptpflegepersonen demenzkranker Familienangehöriger, beziehen. Damit unterscheidet sich der angestrebte Geltungsbereich von dem vieler anderer Instrumente zur Erfassung von pflegebedingter Belastung, die nicht explizit zwischen der Betreuungsursache Demenz und anderen chronischen Erkrankungen bei älteren Menschen (z.B. Schlaganfall) differenzieren. Da die Situation pflegender Angehöriger demenziell erkrankter Menschen als spezifisch angesehen werden kann und zahlreiche Besonderheiten aufweist, schien eine Einschränkung des Geltungsbereiches angemessen.

Merkmalsanalyse. An den Anfang eines guten Testentwurfs gehören Überlegungen, die sich auf eine psychologische und inhaltliche Analyse des zu untersuchenden Merkmals beziehen und damit die Ausgangsbasis für eine erfolgreiche inhaltliche Gestaltung der Items schaffen (Lienert & Raatz, 1998). Zu diesem Zweck wurde zunächst eine Bestandaufnahme anhand von qualitativen Daten, die im Rahmen von Leitfaden-Interviews mit pflegenden Angehörigen demenzkranker Patienten erhoben wurden (N=74) durchgeführt. Zusätzlich sollte die Zusammenschau bereits vorhandener Belastungsskalen sicherstellen, dass alle wesentlichen Inhalte des Konstruktes Berücksichtigung fanden. Da sowohl theoretische Modellvorstellungen (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990; Zarit,

1992) als auch empirische Befunde (z.B. Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit, & Whitlatch, 1995) darauf hinweisen, dass Belastung ein komplexes Merkmal darstellt, welches sich aus mehreren Inhaltsdimensionen zusammensetzt, sollte das Instrument als Testbatterie konstruiert werden, wobei den verschiedenen Inhaltsbereichen („Dimensionen“) entsprechende Unterskalen mit spezifischen Items zugeordnet wurden. Die Berücksichtigung der Multidimensionalität ist von besonderer Bedeutung für die Veränderungssensitivität des Instrumentariums, da sie die Aufdeckung selektiver, d.h. auf einzelne Belastungsdimensionen bezogener, Interventionseffekte ermöglicht (Schacke, 2002).

Die Äußerungsformen von pflegebedingter Belastung wurden auf der Basis des Stressmodells der Pflege (vgl. Kapitel 1) und anhand empirischer Befunde (z.B. Schacke, 2001) in folgender Weise gruppiert (vgl. Tab. 1):

Tabelle 1: Gruppierung der Äußerungsformen von pflegebedingter Belastung

Hauptdimension	Subdimension
Objektive Betreuungsaufgaben	Basale Pflegeaufgaben Erweiterte Betreuungsaufgaben Förderung und Aktivierung Emotionale Unterstützung
Subjektive Belastung durch Bedürfniskonflikte	Konflikte zwischen Erfordernissen der Pflege und psychischen bzw. sozialen Bedürfnissen Konflikte zwischen Erfordernissen der Pflege und körperlichen Bedürfnissen Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung (Persönliche Weiterentwicklung)
Subjektive Belastung durch krankheitsbedingte Verhaltensänderungen des Pflegebedürftigen	Kognitive Einbußen Aggressives Verhalten Depressive Stimmung Verwirrtes desorientiertes Verhalten Symbolischer Verlust des Pflegebedürftigen

2.1.1 Festlegung des Skalentyps

Als Skalentypus wurde die Likertskala (Punktsummenskala, Methode der summierten Einschätzungen) festgelegt, bei der das Maß der Zustimmung bzw. Ablehnung durch die Befragten selbst gewichtet wird. Die Befragten wählen aus mehreren Antwortalternativen diejenige aus, die ihrer eigenen Einstellung am ehesten entspricht. Um dem Anspruch an Differenzierungsfähigkeit einerseits und hoher Reliabilität der Einschätzung andererseits zu genügen, wurde die Zahl der Antwortalternativen auf fünf festgelegt.

2.1.2 Formulierung der Testanweisungen

Noch ehe man die Aufgaben selbst sprachlich endgültig formuliert, wurde die Testanweisung im Entwurf festgelegt (vgl. Lienert & Raatz, 1998). Für den vorliegenden Entwurf wurden spezielle Anweisungen für die einzelnen Subskalen formuliert. Von besonderer Bedeutung war hier zum einen der Hinweis auf den für die Bewertung der Items heranzuziehenden Zeitraum. („Bitte legen Sie bei der Beantwortung der Fragen die letzten zwei Wochen zugrunde!“) Insbesondere für die Erfassung von Veränderungen der Belastung im Zeitverlauf ist es notwendig, die jeweils aktuelle Situation und nicht generelle Bewertungen und Wahrnehmungen zu erheben. Eine weitere Funktion der Testanweisungen bestand in der Stimulierung der direkten Bezugnahme zur Pflegesituation (z.B. Instruktion Familie und Partnerschaft: *„Im Folgenden geht es um Konflikte durch die Anforderungen der Familie einerseits und die Erfordernisse der Pflege andererseits“*).

2.1.3 Itemkonstruktion

Im nächsten Schritt wurden pro Subskala so viele Items formuliert, wie es zur vollständigen Erfassung aller Facetten der Dimension notwendig erschien. Die durch das Stressmodell der Pflege implizierte Definition von pflegebedingter Belastung als situationsspezifisches und mehrdimensionales Konstrukt war für die Auswahl und Formulierung der Items richtungsweisend.

Entsprechende der situationsspezifischen Konzeptualisierung wurden die Merkmalsbereiche, bei denen ein direkter Zusammenhang zwischen (negativer) Bewertung und Pflegesituation nicht unmittelbar gegeben war (z.B. finanzielle Situation) so formuliert, dass dieser Bezug hergestellt wurde (z.B. *„Ich habe das Gefühl, dass ich mir wegen der Pflege / Erkrankung weniger leisten kann.“*). Bei der sprachlichen Formulierung der einzelnen Items wurden insbesondere folgende Regeln berücksichtigt:

- Vermeidung doppeldeutiger Begriffe
- Vermeidung wenig geläufiger Begriffe und Formulierungen
- Jeder Aufgabe sollte nur ein sachlicher Inhalt zugrunde liegen
- Vermeidung doppelter Verneinung
- Vermeidung von Verallgemeinerungen
- Vermeidung von umständlicher Länge
- Vermeidung von telegraphischer Kürze

Weiterhin wurden die Items unterschiedlich gepolt (positive und negative Formulierungen durchmischt), um stereotype Reaktionsweisen (response sets) auf vorgegebene Items zu vermeiden. Ausgehend von den o.a. Überlegungen wurden 147 Items formuliert, die sich den oben aufgeführten Inhaltsbereichen zuordnen ließen. Um sicherzustellen, dass das zu erfassende Konstrukt vollständig abgebildet wird, wurde im Rahmen offener Fragen / Kategorien („Sonstiges“), die Möglichkeit gegeben, weitere Aspekte zu ergänzen (vgl. Rost, 2004).

2.1.4 Testaufbau

Der grobe Aufbau des Instrumentariums richtete sich nach den oben dargestellten Inhaltsbereichen (Betreuungsaufgaben, Verhaltensänderungen, persönliche Einschränkungen etc.), die jeweils mit einer spezifischen Instruktion eingeführt wurden. Innerhalb dieser übergeordneten Inhaltsbereiche war die Abfolge der zugehörigen Items dann zufällig, um Reihenfolgeeffekte zu vermeiden.

2.2 Die empirische Umsetzung der Pilotstudie

2.2.1 Untersuchungskontext

Die Stichprobengewinnung erfolgte über gerontopsychiatrische Einrichtungen (Gedächtnissprechstunden, Angehörigengruppen) sowie Anzeigen in einer Berliner Tageszeitung und verschiedenen Bezirksblättern. Die interessierten Angehörigen nahmen entweder direkt telefonischen Kontakt mit den Teammitarbeitern auf oder hatten ihr Einverständnis für die Weiterleitung ihrer Telefonnummern gegeben, so dass sie zurückgerufen werden konnten.

Grundlegende Informationen zur Betreuungssituation sowie zur Erkrankung des Pflegebedürftigen wurden telefonisch von trainierten Interviewern erhoben. Zur Einschätzung des Schweregrads der Demenz des Patienten wurde ein Kurzinterview entwickelt, das sich an einem bewährten Fremdbeurteilungsverfahren, der Clinical Dementia Rating Scale (Morris, 1993), orientierte. Die Kontaktaufnahme mit den Telefoninterviews zu den Patienten dauerte im Durchschnitt 20 Minuten. Die Rücklaufquote der versandten Fragebögen lag bei 97,6%.

2.2.2 Stichprobe der Pilotstudie

Insgesamt konnten 80 Angehörige (vgl. Tab. 2) zwischen 42 und 91 Jahren für die Teilnahme an der Pilotstudie gewonnen werden. Das Durchschnittsalter lag bei 59 Jahren. 79% der Pflegenden waren weiblich. Der größte Teil der Pflegenden waren Töchter (45%), gefolgt von Ehefrauen (22,5%) und Ehemännern (15%). 70% der Pflegenden hatten Kinder, 36% von ihnen waren aktuell berufstätig.

Die Betreuungsdauer bestand im Durchschnitt seit 3,2 Jahren. Die Hälfte der Pflegenden lebte mit dem Patienten in einem Haushalt. 16% der Pflegenden gaben an, keinerlei Unterstützung bei der Pflege zu haben. 20% nutzten ausschließlich private, 43% ausschließlich professionelle Unterstützung. Sowohl private als auch professionelle Hilfe nahmen 21% der Pflegenden in Anspruch.

Tabelle 2: Merkmale der Angehörigen und der Betreuungssituation (N=80)

Soziodemographische Daten	Mittelwert (SD)	Anteil (%)
Geschlecht		
männlich		21.3
weiblich		78.8
Alter in Jahren	59.1 (10.7)	
Familienstand		
ledig		10.0
verheiratet/Partnerschaft		73.8
verwitwet		3.8
geschieden/getrennt lebend		12.5
Kinder		
ja		70.0
nein		30.0
Beruflicher Status		
berufstätig		36.3
Rentner		43.8
arbeitslos		3.8
sonstiges		16.4
Gemeinsamer Haushalt mit Pflegeperson		
ja		50.0
nein		50.0
Pflegedauer in Monaten	38.5 (32.4)	

Fortsetzung Tabelle 2

Soziodemographische Daten	Mittelwert (SD)	Anteil (%)
Verwandtschaftliche Beziehung		
Tochter		45.0
Sohn		5.0
(Ehe)Partnerin		22.5
(Ehe)Partner		15.0
Sonstiges		12.5
Inanspruchnahme von Unterstützung		
keine		16.0
ausschließlich private		20.0
ausschließlich professionelle		43.0
private und professionelle		21.0

Die Pflegebedürftigen (siehe Tab. 3) waren im Schnitt 80 Jahre alt, 72% von ihnen waren weiblich. Die Telefon-Interviews ergaben, dass die Schwere der Demenz bei 31% der Pflegebedürftigen als beginnend bzw. leicht, bei 39% als mäßig und bei 30% als schwer einzustufen war.

Tabelle 3: Merkmale der Pflegebedürftigen (N=80)

Soziodemographische Daten	Mittelwert (SD)	Anteil (%)
Geschlecht		
männlich		27.5
weiblich		71.3
Alter in Jahren	80 (8.7)	
Pflegestufe		
keine		20.0
Pflegestufe 1		25.0
Pflegestufe 2		26.3
Pflegestufe 3		21.3
Ärztliche Demenzdiagnose		
ja		95.0
nein		5.0
CDR-Gesamteinschätzung		
fraglich		7.5
leicht		23.8
mittel		38.8
schwer		30.0

2.2.3 Zusätzliche Erhebungsinstrumente

Soziodemographie und pflegebezogene Daten. Der Fragebogen enthält zu Beginn Fragen zur Person der pflegenden Angehörigen, zu den Betreuungsumständen und zur finanziellen Situation. Zur Validierung der ermittelten Dimensionen wurden Skalen zur objektiven und subjektiven Gesundheit sowie zur Depression in den Fragebogen aufgenommen. Weiterhin wurden einige Items zum Thema Gewalt/ Aggressivität in der Pflege erhoben.

Demenzgrad der gepflegten Patienten. Zur Ermittlung des Schweregrades der Demenz der Patienten wurde ein Telefoninterview entwickelt, das sich an den Kriterien der Clinical Dementia Rating Scale (Morris, 1993) orientierte. Dabei wurden speziell die Bereiche Gedächtnis/Merkfähigkeit, Orientierung, Problemlösen/Urteilsvermögen, Soziale Aktivitäten, Häusliche Aktivitäten/Hobbies und Körperpflege exploriert. Aus diesen Angaben konnte dann eine Einschätzung des Schweregrades der Demenzerkrankung auf einer Skala von 0,5 bis 3 vorgenommen werden.

2.3 Auswertung der erhobenen Daten

Maßnahmen zu Generierung eines optimalen Itempools. Ziel der Pilotstudie war es, aus dem Gesamtpool der Items diejenigen herauszufiltern, die eine möglichst objektive, reliable und valide Erfassung des zu erfassenden Konstrukts gewährleisten. Neben der Itemselektion wurde eine sprachliche Revision verbesserungsbedürftiger Items vorgenommen. Zusätzliche Items sollten formuliert werden, wenn die offenen Kategorien Hinweise auf eine unberücksichtigte relevante Belastungsdimension ergaben.

Die Itemselektion erfolgte schrittweise nach folgenden Kriterien:

1. Zunächst wurde die Itemschwierigkeit herangezogen. Items mit sehr geringem oder sehr hohem Schwierigkeitsgrad wurden aussortiert, da sie eine zu geringe Differenzierungsfähigkeit aufwiesen. Dies war dann der Fall, wenn von den fünf eine Antwortmöglichkeit mehr als 60% der Einschätzungen auf sich vereinigte.
2. Um zu prüfen, ob die Struktur des Konstrukts pflegebedingte Belastung sich mit den oben dargestellten theoretischen und empirisch begründeten Vorannahmen vereinbaren ließ, wurden in einem nächsten Schritt Faktoranalysen (Hauptkomponentenanalysen mit Varimax-Rotation) durchgeführt. Da die theoretische Basis eine grundsätzliche Trennung von objektiven und subjektiven Indikatoren implizierte, wurden diese jeweils getrennt analysiert.

3. Die Faktorenanalysen bildeten dann die Basis für eine weitere Itemselektion. Da die Modellierung faktoriell homogener Subgruppen von Items („Dimensionen“) angestrebt war, wurde die Faktorladung der Items als Selektionskriterium gewählt. Als Konvention wurde festgelegt, dass die Ladung der beizubehaltenden Items den Wert von .55 nicht unterschreiten durfte. Items, die auf mehr als einem Faktor substantiell ($>.40$) luden, wurden ebenfalls eliminiert.

2.3.1 Die objektiven Dimensionen

Itemselektion. Die Analyse der Verteilungen der einzelnen Items zur Erfassung der objektiven Anforderungen der Pflege zeigte, dass 4 der Items das Kriterium zur Beibehaltung nicht erfüllten. Bei allen lagen extrem rechtsschiefe Verteilungen vor, d.h. mehr als 60% der Antworten entfielen auf die Randkategorie „immer“.

Die Hauptkomponentenanalyse mit anschließender Varimax-Rotation über die restlichen 40 Items ergab zunächst eine 8-Faktorenlösung. Anhand der Ladungsmatrix wurden in einem zweiten Durchgang zur Itemselektion 12 Aufgaben ausgesondert, weil die Ladung für keinen der extrahierten Faktoren bei mindestens .55 lag oder das Item auf mehr als einem Faktor substantiell ($\geq .40$) lud.

Über die verbliebenen 28 Aufgaben wurde wiederum eine Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation berechnet. Eine Zusammenfassung der Ergebnisse geht aus Tabelle 4 hervor.

Die Ergebnisse stützen die der Konstruktion des Instrumentes zugrunde liegende Annahme, dass das BIZA mehrere (faktoriell) voneinander unabhängige objektive Belastungsdimensionen zu erfassen vermag. Die sechs extrahierten Faktoren klären insgesamt 67.2 % der Gesamtvarianz auf. Inhaltlich lassen sie sich folgendermaßen beschreiben:

Faktor 1. Dieser Faktor umfasst 8 Items zu Aufgaben, die sich vor allem auf grundlegende Bedürfnisse des Patienten wie Ernährung, Körperpflege und Ausscheidungen beziehen. Zusammenfassend beschreibt dieser Faktor *Basale Betreuungsaufgaben*. Der Anteil an der Gesamtvarianz aller Variablen, der durch diese Subskala erfasst wird, liegt bei 34,2%.

Faktor 2. Dieser Faktor kennzeichnet Unterstützungsleistungen, die sich auf die erweiterten Aktivitäten des täglichen Lebens beziehen. Dazu gehören Einkäufe und Anschaffungen, die Pflege des Wohnbereichs oder die Erledigung von Behördenangelegenheiten. Zusammenfassend kennzeichnet dieser Faktor, dessen Varianzaufklärung bei 12,2% liegt, *Erweiterte Betreuungsaufgaben*.

Faktor 3. Dieser Faktor kennzeichnet mit hohen Ladungen auf den Items, die Aspekte des Erinnerns, Motivierens und Anleitens beinhalten, Unterstützungsleistungen, die darauf abzielen, das beim

Patienten vorhandene Selbstständigkeitspotenzial zu aktivieren. Zusammenfassend beschreibt dieser Faktor *Motivieren und Anleiten*. Der Anteil an der Gesamtvarianz aller Variablen, der durch diese Subskala erfasst wird, liegt bei 7,3%.

Faktor 4. Dieser Faktor umfasst verschiedene Formen der Hilfestellung, die den Patienten bei der Wahrung seiner sozialen Kontakte unterstützen sollen und kennzeichnet damit *Unterstützung bei der Kontaktpflege*. Der Anteil an der Gesamtvarianz, der durch diese Subskala erfasst wird, liegt bei 6,0%.

Tabelle 4: Dimensionen des BIZA

Dimension <i>Itembeispiele</i>	N/ Items	Mittlere Ladung	Varianz- aufklärung
1 Basale Betreuungsaufgaben <i>Wie oft unterstützen Sie Ihren Angehörigen in folgenden Bereichen: Baden, Waschen, Duschen</i>	8	.71	34.2%
2 Erweiterte Betreuungsaufgaben <i>Wie oft unterstützen Sie Ihren Angehörigen in folgenden Bereichen: Einkäufe, Anschaffungen</i>	5	.66	12.2%
3 Motivieren und Anleiten <i>Wie oft unterstützen Sie Ihren Angehörigen in folgenden Bereichen: Erinnern, Motivieren, Anleiten bei der Körperpflege</i>	6	.86	7.3%
4 Unterstützung bei der Kontaktpflege <i>Wie oft unterstützen Sie Ihren Angehörigen in folgenden Bereichen: Bekannte, Freunde etc. besuchen oder einladen</i>	3	.76	6.0%
5 Emotionale Unterstützung <i>Beruhigen, Erklären</i>	4	.73	4.2%
6 Beaufsichtigung <i>Persönlich verfügbar (anwesend) sein</i>	2	.61	3.3%
Gesamt	28		67.2%

Faktor 5. Der fünfte Faktor beinhaltet Aspekte der gefühlsmäßigen Unterstützung. Dazu gehören sowohl Zuspruch als auch das Beruhigen des Pflegebedürftigen. Zusammenfassend kennzeichnet der

Faktor *Emotionale Unterstützung*. Der Anteil an der Gesamtvarianz, der durch diese Subskala erfasst wird, liegt bei 4,2%.

Faktor 6. Der letzte Faktor setzt sich aus nur zwei Items zusammen, die beide Maßnahmen der Angehörigen zur Verhütung von Selbst- und Fremdgefährdung des Patienten beinhalten. Zusammenfassend kennzeichnet der Faktor *das Beaufsichtigen* des Pflegebedürftigen. Der Anteil an der Gesamtvarianz, der durch diese Subskala erfasst wird, liegt bei 3,3%.

Umformulierung und Neuformulierung von Items der objektiven Subskalen. Da sich aus der Faktorenanalyse insgesamt gut zu interpretierende und theoretisch begründbare Dimensionen ableiten ließen und die offenen Kategorien keinen Hinweis auf nicht berücksichtigte Inhaltsbereiche ergaben, bestand keine Notwendigkeit der zusätzlichen Itemformulierung mit dem Ziel der Erfassung weiterer Dimensionen. Lediglich für die Erfassung der *Beaufsichtigung*, die - laut Kommentaren der Angehörigen in den offenen Kategorien des Fragebogens - als sehr bedeutsam wahrgenommen wurde, wurden zwei neue Items formuliert, um die Reliabilität der Subskala zu erhöhen.

2.3.2 Die subjektiven Dimensionen

Itemselektion. Für die Analyse der Struktur der subjektiven Belastungsdimensionen wurden vier Faktorenanalysen durchgeführt. Theoretische und anwendungsbezogene Überlegungen zur Angehörigenbelastung legen eine grundsätzliche Trennung zwischen der subjektiven Belastung durch Verhaltensänderungen des Pflegebedürftigen und der subjektiven Belastung, die durch die Übernahme der Pflegeaufgaben resultiert, nahe. Entsprechend wurden die beiden Komponenten getrennt voneinander betrachtet. Die Items zur Belastung durch wahrgenommene berufliche und familiäre Rollenkonflikte wurden ebenfalls jeweils gesondert analysiert, weil sie nur für einen Teil der Gesamtstichprobe (Berufstätige, Pflegende mit Kindern im Haushalt) relevant waren.

2.3.2.1 Subjektive Belastung durch krankheitsbedingte Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen des Pflegebedürftigen

Für diesen Merkmalsbereich, der im Stressmodell der Pflege als primärer subjektiv wahrgenommener Stress einzuordnen ist (vgl. S. 28), wurden mindestens fünf voneinander abgrenzbare Inhaltsbereiche erwartet.

Dazu gehörten die subjektive Belastung durch kognitive Einbußen (1), aggressives Verhalten (2), depressive Stimmung (3), verwirrtes desorientiertes Verhalten (4) und symbolischen Verlust des Pflegebedürftigen (5).

Itemselektion. Die 38 Items wurden in einem ersten Schritt auf ihre Verteilung hin untersucht. 9 Items wurden aussortiert, weil mehr als 60% der Antworten auf einen Skalenpunkt entfielen. Die verbleibenden 29 Aufgaben wurden einer Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation unterzogen, die zunächst eine Siebenfaktor-Lösung ergab, von der sich inhaltlich allerdings nur drei Faktoren inhaltlich sinnvoll interpretieren ließen. Bei näherer Inspektion der Ladungen war die hohe Zahl an negativen Vorzeichen auffällig. Jene Items, die sich erwartungsgemäß verhielten und inhaltlich stimmig auf einem Faktor luden waren überwiegend Items, die in Schlüsselrichtung kodiert worden waren („Es belastet mich, dass...“ statt „Ich komme damit zurecht, dass...“). Die Betrachtung der Interkorrelationsmatrix über die Items bestätigte den Verdacht, dass die bipolare Formulierung der Items eine erhebliche Fehlerquelle darstellte. Jene Items, die ähnliche Inhalte erfassten, aber unterschiedlich gepolt waren, wiesen (trotz entsprechender Umpolung) teilweise negative oder statistisch bedeutungslose Zusammenhänge auf. Ein erheblicher Anteil der Studienteilnehmer hatte also die entgegen der Schlüsselrichtung formulierten Items falsch, d.h. immer im Sinne der Schlüsselrichtung beantwortet. Dies galt insbesondere für die ersten Items des Abschnitts.

Umformulierung und Neuformulierung von Items der subjektiven Subskalen zu Verhaltensdefiziten des Pflegebedürftigen. Aus diesen Erkenntnissen ergab sich die Entscheidung, auf die unterschiedliche Polung zu verzichten und alle Items gleichsinnig in Schlüsselrichtung (hoher Wert = hohe Belastung) zu formulieren. Da die inhaltliche Eindeutigkeit der Ladungen aufgrund der teilweise falschen Beantwortung der Items nicht als Selektionskriterium herangezogen werden konnte, wurden alle in der Faktorenanalyse verwandten 29 Iteminhalte beibehalten. Darüber hinaus wurde entschieden, dass auch die objektive Dimension der Belastung durch Verhaltensänderungen berücksichtigt werden sollte.

2.3.2.2 Subjektive Belastung durch wahrgenommene Bedürfniskonflikte

Für den Bereich der subjektive Belastung durch subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte wurden mindestens 3 voneinander abgrenzbare Faktoren erwartet: Konflikte zwischen Erfordernissen der Pflege und psychischen bzw. sozialen Bedürfnissen (1), Konflikte zwischen Erfordernissen der Pflege und körperlichen Bedürfnissen (2) und die negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung (3). In die entsprechende Hauptkomponentenanalyse gingen zusätzlich fünf Items zur Erfassung positiver Aspekte der Pflege ein, um zu prüfen, ob sich diese als von den übrigen Faktoren abgrenzbare Dimension im Sinne einer *Persönlichen Weiterentwicklung durch die Pflege* interpretiert werden konnte.

Die Analyse der Verteilungen der einzelnen Items zur Erfassung der objektiven Anforderungen der Pflege zeigte, dass 6 der 52 Items (11,5%) das o.g. Kriterium zur Beibehaltung nicht erfüllten. Insbesondere vier der fünf Items zur finanziellen Belastung wiesen eine extrem linksschiefe Verteilung auf, so dass sie für die Faktorenanalyse nicht berücksichtigt wurden. Die erste Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation über die restlichen 46 Items ergab eine 8-Faktorenlösung. In einem zweiten Durchgang zur Itemselektion wurden 14 Aufgaben (30,4%) ausgesondert, weil die Ladung für keinen der extrahierten Faktoren bei mindestens .55 lag oder das Item auf mehr als einem Faktor substantiell ($a \geq .40$) lud.

Eine Zusammenfassung der Ergebnisse der mit der bereinigten Itemstichprobe durchgeführten Faktoranalyse ist in Tabelle 5 abzulesen. Insgesamt deckte sich die empirische Faktorstruktur weitgehend mit der angenommenen Dimensionsstruktur. Die Faktorenlösung legte allerdings eine weitere Differenzierung der angenommenen Dimension Bedürfniskonflikte nahe, wobei sich der eine Faktor als mangelnde soziale Anerkennung, der andere als persönliche Einschränkungen durch die Pflege interpretieren ließ.

Die fünf extrahierten Faktoren lassen sich inhaltlich folgendermaßen beschreiben:

Faktor 1. Faktor 1 kennzeichnet mangelnde Energie und Erschöpfung aufgrund der Pflege. Dabei wird sowohl die körperliche als auch die psychische Seite angesprochen (s. Beispielitems). Zusammenfassend beschreibt dieser Faktor, der 13,0% der Gesamtvarianz aufklärt, *Körperliche und Psychische Erschöpfung*.

Faktor 2. Dieser Faktor umfasst subjektiv wahrgenommene durch die Pflege bedingte Einschränkungen bei der Realisierung persönlicher Bedürfnisse wie soziale und Freizeitaktivitäten. Zusammenfassend beschreibt dieser Faktor *Persönliche Einschränkungen durch die Pflege*. Der Anteil an der Gesamtvarianz aller Variablen, der durch diese Subskala erfasst wird, liegt bei 12,1%.

Faktor 3. Der Faktor *Mangelnde soziale Anerkennung* beinhaltet die Wahrnehmung der pflegenden Angehörigen, dass andere Menschen zu wenig Verständnis für ihre Situation aufbringen. Durch diesen Faktor werden 8,5 % der Gesamtvarianz aufgeklärt.

Faktor 4. Dieser Faktor kennzeichnet positive Aspekte der Betreuung, wie die Einschätzung durch die Pflege gereift zu sein, oder mit der Pflege eine wichtige Aufgabe zu erfüllen. Insgesamt

kennzeichnet dieser Faktor *Persönliche Weiterentwicklung durch die Pflege*. Der durch den Faktor aufgeklärte Varianzanteil liegt bei 8,0%.

Faktor 5. Dieser Faktor kennzeichnet die subjektive Einschätzung der eigenen Betreuungsleistung als unzureichend. Zusammenfassend erfasst dieser Faktor, dessen Varianzaufklärung bei 6,8% liegt, die *Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung*.

Tabelle 5: Ergebnisse der Faktorenanalyse

Dimension Itembeispiele	N / Items	Mittlere Ladung	Varianz- aufklärung
Körperliche Erschöpfung <i>Ich habe das Gefühl, dass ich zu wenig Schlaf bekomme.</i>	9	.69	13.0%
Persönliche Einschränkung <i>Ich habe das Gefühl, dass ich zu wenig dazu komme, Dinge für mich selbst zu erledigen.</i>	9	.70	12.1%
Mangelnde soziale Anerkennung <i>Ich habe das Gefühl, dass ich zu wenig Anerkennung von anderen erfahre.</i>	5	.74	8.5%
Persönliche Weiterentwicklung <i>Ich habe das Gefühl, dass ich mir durch die Pflege meiner eigenen Stärken bewusst geworden bin.</i>	5	.63	8.0%
Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung <i>Ich habe das Gefühl, dass ich die Pflege nicht im Griff habe.</i>	4	.60	6.8%
Gesamt	32		48.5%

Da sowohl berufliche als auch familiäre Konflikte jeweils nur für einen Teil der Gesamtstichprobe relevant waren, wurde die Dimensionalität für diese beiden Bereiche jeweils separat anhand der entsprechenden Teilstichproben geprüft. Auch hier wurden extrem verteilte Items aus den nachfolgenden Analysen ausgesondert.

In Bezug auf die 6 Items zu beruflichen Konflikten betraf das zwei Items. Die vier restlichen gingen in eine Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation ein. Diese bestätigte eine

einfaktorielle Lösung, wobei 66,4% der Gesamtvarianz durch den Faktor aufgeklärt wurden. Alle vier Items wurden für die Endversion der Skala beibehalten.

Bei den 7 Items zu familiären Konflikten wurden zwei Items aufgrund der extrem schiefen Verteilungen aussortiert. Die restlichen fünf gingen in eine Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation ein. Diese bestätigte eine einfaktorielle Lösung, wobei 61,1% der Gesamtvarianz durch den Faktor aufgeklärt wurden. Alle fünf Items wurden für die Endversion der Skala beibehalten.

2.4 Psychometrische Eigenschaften und Gütekriterien des Instrumentariums

Reliabilität. Tabelle 6 gibt einen Überblick über die Reliabilität und die Skalenwerte des Instrumentes. Mit Ausnahme der aus zwei Items bestehenden Skala *Beaufsichtigung*, deren Reliabilität (Cronbach's Alpha) bei .59 liegt, erweisen sich die internen Konsistenzen mit Werten zwischen .71 und .95 als mindestens zufrieden stellend. Wie bei der hoch belasteten Stichprobe der Hauptpflegepersonen demenzkranker Familienangehöriger kaum anders zu erwarten, zeigen sich insgesamt leicht schiefe Verteilungen der Skalenwerte, die auf eine überwiegend hohe Belastungseinschätzung hinweisen.

Validität. Die Korrelationsmatrix (vgl. Tabelle 7) zeigt, dass differenzielle Zusammenhänge zwischen verschiedenen objektiven und subjektiven Belastungsdimensionen und den Indikatoren allgemeinen Wohlbefindens (Depression und körperliche Gesundheit) bestehen. Dies spricht für die Validität des Belastungsfragebogens. Bedeutsame Korrelationen von $> .20$ finden sich im Hinblick auf Zusammenhänge mit dem körperlichen Gesundheitsstatus des Pflegenden nur wenige. Der Zusammenhang zwischen wahrgenommener Erschöpfung und persönlichen Einschränkungen und der Summe der Erkrankungen der Angehörigen liegt bei $r = .21$ bzw. $r = .23$.

Zur Depressivität des Pflegenden bestehen mehr und deutlichere Zusammenhänge. In Bezug auf die objektiven Betreuungsaufgaben bestehen bedeutsame Zusammenhänge zwischen Unterstützung bei den erweiterten Aktivitäten des täglichen Lebens ($r = .23$), der emotionalen Unterstützung ($r = .35$) und Depressivität der Pflegenden. Für die subjektiven Belastungsdimensionen sind die Zusammenhänge noch deutlicher. Insbesondere die negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung ($r = .50$), die wahrgenommene Erschöpfung ($r = .48$) und die beruflichen Rollenkonflikte ($r = .76$) sind mit der Depressivität des Pflegenden eng assoziiert.

Tabelle 6: Reliabilität und Skalenwerte des Instrumentariums

Skala	Alpha	M	SD	Schiefe	Exzess	N
Basale Betreuungsaufgaben	.95	2.01	1.33	-.49	-1.06	80
Erweiterte Betreuungsaufgaben	.88	3.12	1.15	-1.91	3.19	80
Motivieren und Anleiten	.84	2.50	1.16	-.79	-.98	80
Unterstützung bei der Kontaktpflege	.77	2.20	1.41	-.59	-1.18	80
Emotionale Unterstützung	.76	2.90	.93	-1.16	1.48	80
Beaufsichtigung	.59	2.18	1.22	-1.38	2.13	80
Erschöpfung	.89	2.45	1.12	-.39	-.37	80
Persönliche Einschränkung	.86	2.30	1.13	-.66	.26	80
Mangelnde soziale Anerkennung	.87	1.84	1.08	-.08	-.39	80
Persönliche Weiterentwicklung	.71	1.74	1.18	.15	-.09	80
Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung	.72	1.52	1.05	.22	.33	80
Familiäre Rollenkonflikte	.72	1.63	1.18	-.03	-.33	33
Berufliche Rollenkonflikte	.91	2.41	1.38	-.12	-.85	27

Anmerkung: Alpha = Cronbach's Alpha, M=Mittelwert, SD = Standardabweichung

Tabelle 7: Bivariate Korrelationen zwischen einzelnen Belastungsdimensionen und Indikatoren allgemeinen Wohlbefindens

Skala	Depressivität	Anzahl Erkrankungen
Basale Betreuungsaufgaben	.08 *	.01
Erweiterte Betreuungsaufgaben	.13	-.03
Beaufsichtigen	.16*	.02
Motivieren und Anleiten	.03	-.03
Emotionale Unterstützung	.12***	.06
Unterstützung bei Kontaktpflege	-.01	-.03
Persönliche Einschränkungen	.55***	.34***
Mangelnde soziale Unterstützung	.37***	.22***
Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung	.35***	.09*
Persönliche Weiterentwicklung	.01	.03
Finanzielle Einschränkungen	.34***	.18***
Berufliche Konflikte	.60***	.36***
Familiäre Konflikte	.50***	.20***

3. Die empirische Umsetzung der Hauptstudie

Um das im Rahmen der Pilotstudie entwickelte Instrumentarium zu erproben, wurde die Untersuchung einer möglichst großen Angehörigenstichprobe angestrebt. Zur Aufnahme in die Studie galten folgende Kriterien:

1. Der Studienteilnehmer musste die Hauptpflegeperson eines demenzkranken Familienangehörigen sein.
2. Als Hauptpflegeperson wurden diejenigen Angehörigen definiert, die den Hauptteil an privater Unterstützung im familiären System leisteten.
3. Der Studienteilnehmer sollte mindestens einmal wöchentlich Unterstützung in einem Bereich gewähren, auf die der Pflegebedürftige aufgrund seiner demenziellen Erkrankung angewiesen war.

Die Gewinnung der Studienteilnehmer erfolgte schwerpunktmäßig über kurze Informationsbeiträge zum Thema der Studie in Zeitungen und Zeitschriften. Besonders erfolgreich war dabei die Werbung über Apothekenzeitschriften. Einen Überblick über die verschiedenen Medien zur Stichprobengewinnung gibt Tabelle 8.

Tabelle 9 gibt einen Überblick über die Wohnorte der Studienteilnehmer geordnet nach Bundesländern.

Tabelle 8: Medien zur Gewinnung von Studienteilnehmern

Quelle	Anteil (%)
Apothekenumschau	41.2
Seniorenratgeber	10.8
Regionalblätter (Postwurf)	10.9
Tagesstätte oder Angehörigengruppe	31.4
Pilotstudie	3.0
Sonstige	3,7

Tabelle 9: Wohnorte der Studienteilnehmer nach Bundesland

Bundesland	Anteil (%)
Berlin	19.6
Nordrhein-Westfalen	17.7
Brandenburg	11.5
Bayern	8.4
Niedersachsen	7.5
Baden-Württemberg	6.6
Sachsen	9.2
Thüringen	1.9
Schleswig-Holstein	1.8
Hessen	6.1
Hamburg	0.7
Rheinland-Pfalz	3.3
Saarland	1.5
Sachsen-Anhalt	2.1
Mecklenburg-Vorpommern	2.0
Bremen	0.2

3.1 Organisation der Datenerhebung

Im Rahmen der Informationsbeiträge wurden interessierte Angehörige gebeten, sich telefonisch mit den Projektmitarbeitern in Verbindung zu setzen. Um die Anrufe entgegenzunehmen, waren vier Telefonanschlüsse werktags zwischen 9.00 und 18.00 Uhr besetzt. Außerhalb dieser Zeiten hatten die Anrufer die Möglichkeit, ihren Namen und ihre Rufnummer auf einem Anrufbeantworter zu hinterlassen, so dass ein Rückruf erfolgen konnte.

Grundlegende Informationen zur Betreuungssituation sowie zur Erkrankung des Pflegebedürftigen wurden telefonisch, entweder direkt bei Anruf des Studienteilnehmers oder zu einem vereinbarten Rückruftermin, von trainierten Interviewern erhoben. Zur Einschätzung des Schweregrads der Demenz des Patienten wurde ein Kurzinterview geführt, das sich an den Kriterien des ICD-10 orientierte. Die telefonische Kurzerhebung diente auch der Abklärung der oben genannten Einschlusskriterien für die Studienteilnahme. Wenn die Studienteilnehmer die Kriterien erfüllten und nach einer ausführlichen Information zu Ablauf, Zielstellung und Zweck des Forschungsvorhabens

ihr Einverständnis zur Studienteilnahme gaben, wurde ihnen die Fragebogenmappe sowie ein adressierter frankierter Rückumschlag zugesandt.

3.2 Untersuchte Konstrukte und zur Erhebung eingesetzte Instrumente

Als Grundlage für die Generierung von Belastungsprofilen für einzelne Subgruppen von Pflegenden wurden detaillierte soziodemographische und pflegebezogene Merkmale erhoben. Als Kriterien für die konvergente und diskriminative Validität des Belastungsinventars wurden außerdem Maße des psychischen und physischen Wohlbefindens sowie Gesundheitsmaße eingesetzt. Um Aussagen über die Funktionalität von sozialen und personalen Ressourcen bei der Stressbewältigung machen zu können, wurden die Nutzung von formaler und privater Unterstützung bei der Betreuung sowie der Einsatz verschiedener Bewältigungsstrategien betrachtet. Tabelle 10 gibt einen Überblick über die im Rahmen der Studie untersuchten Konstrukte und die entsprechenden Messinstrumente.

Tabelle 10: Untersuchte Konstrukte und deren Indikatoren

Konstrukt/ Inhaltsbereich	Instrument / Indikatoren	Quelle
Kontextvariablen	Soziodemographie Merkmale des Pflegebedürftigen Merkmale der Pflegesituation	Eigenkonstruktion
Moderatoren	Private Unterstützung Professionelle Unterstützung	Eigenkonstruktion
Langfristige Konsequenzen der Pflege	Depressivität Beziehungen zu anderen Menschen Alltagsbewältigung Anzahl Erkrankungen / Beschwerden Anzahl ärztlich behandelte Erkrankungen Anzahl eingenommener Medikamente Subjektiv wahrgenommene Gesundheit	Hautzinger (1988) Ryff (1989) Ryff (1989) Eigenkonstruktion

Subjektives Wohlbefinden. Für die Erfassung wurden zwei der von Ryff (1989) entwickelten Skalen zum psychologischen Wohlbefinden ausgewählt und auf eine fünfstufige Ratingskala 0 („nie“) bis 4 („immer“) übertragen. Die Subskala „Positive Beziehungen zu anderen Menschen“ setzt sich aus Items wie „Es ist schwierig und anstrengend für mich, enge Beziehungen zu anderen aufrechtzuerhalten.“ und „Ich fühle mich einsam, weil ich nur wenige gute Freunde habe, denen ich mich anvertrauen kann.“ zusammen. Die interne Konsistenz liegt bei $\alpha = .84$. Die Subskala „Alltagsbewältigung“ beinhaltet Items wie „Ich habe das Gefühl, meine Pflichten wachsen mir über den Kopf.“ oder „Ich verstehe es, meine Zeit so einzuteilen, dass ich auch wirklich alles schaffe, was getan werden muss.“ Cronbach's Alpha liegt bei .79. Beide Subskalen erschienen für die untersuchte Stichprobe, die in hohem Maße von Isolation und Überforderung im Alltagsleben bedroht sind, von besonderer Relevanz.

Depressivität. Depressivität wurde mit Hilfe der allgemeinen Depressionsskala (ADS) von Hautzinger (1988) erhoben. Es handelt sich dabei um die deutsche Fassung der Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CESD-D) von Radloff (1977). Das Instrument ist eine aus 20 Items bestehende Selbstbeurteilungsskala, welches die Identifikation von Risikopersonen mit klinisch relevanter Symptomatik zum Ziel hat. Depressionssymptome werden auf einer Skala von 0 („selten“) bis 3 („meistens“) eingeschätzt. Der vorgegebene zeitliche Bezugsrahmen ist die letzte Woche vor der Befragung. Die ADS ist ein bewährtes Instrument, welches den Vergleich mit entsprechenden Normstichproben ermöglicht. Die interne Konsistenz lag bei $\alpha = .84$. Beispielitems sind: "Während der letzten Woche haben mich Dinge beunruhigt, die mir sonst nichts ausmachen." oder "Während der letzten Woche konnte ich mich zu nichts aufraffen."

Selbstwert. Das Selbstwertgefühl wurde anhand einer sechs Items umfassenden Skala von Silbereisen & Zank (1984) erhoben. Die Beantwortung der Items (Bsp.: "Manchmal glaube ich, dass ich nicht viel wert bin." oder "Ich kann mich selber gut leiden.") erfolgt auf einer vierstufigen Ratingskala von von 0 ("trifft nicht zu") bis 3 ("trifft sehr gut zu"). Die interne Konsistenz lag bei $\alpha = .60$.

Dimensionsstruktur, psychometrische Eigenschaften und Skalenwerte des Belastungsinventars werden im Ergebnisteil des nächsten Abschnitts dargestellt.

3.3 Stichprobe

Insgesamt forderten 1004 Pflegende einen Fragebogen an. Von diesen wurden 905 zurückgeschickt, 888 Datensätze flossen in die Auswertung ein. 17 Datensätze wurden ausgeschlossen, weil die Bögen so lückenhaft ausgefüllt waren (fehlende Werte > 75%), dass eine

Schätzung der fehlenden Daten nicht sinnvoll erschien. Insgesamt ist der Rücklauf in der vorliegenden Studie mit 88,4% außerordentlich hoch.

Tabelle 11 ist zu entnehmen, dass die pflegenden Angehörigen im Mittel 60,1 Jahre alt waren. 80,5% von ihnen waren weiblich.

Tabelle 11: Beschreibung der Angehörigen

Soziodemographische Daten	Mittelwert (SD)	Anteil (%)
Geschlecht		
männlich		19.5
weiblich		80.5
Alter der pflegenden Angehörigen in Jahren	60.1 (11.5)	
Familienstand		
ledig		6.3
verheiratet/Partnerschaft		84.1
verwitwet		2.5
geschieden/getrennt lebend		7.1
Kinder		
ja		80.7
nein		19.3
Berufstätigkeit		
ja		25.1
Rentner		48.3
Arbeitslose		8.1
Hausfrau/-mann		10.9
sonstiges		7.5
Höchster Schulabschluss		
Kein Schulabschluss		0.3
Volksschule/Hauptschule		37.4
Realschule		38.2
Abitur		22.9
sonstiges		1.1
Monatliches Haushaltsnettoeinkommen		
unter 1300 €		16.9
1300 – 1800 €		25.7
1800 – 2300 €		24.2
mehr als 2300 €		32.7

Fortsetzung Tabelle 11

Soziodemographische Daten	Mittelwert (SD)	Anteil (%)
Verwandschaftliche Beziehung zum Patienten		
Tochter		38.3
Sohn		4.4
(Ehe)Partnerin		28.6
(Ehe)Partner		13.7
Schwiegertochter/Schwiegersohn		9.8
Enkelin/Enkel		1.1
andere		3.4
Gemeinsamer Haushalt mit Patienten		
ja		62.0
nein		37.8
Betreuungsdauer in Monaten	42.23 (32.74)	
Unterstützung bei der Pflege		
Keine Unterstützung		19.0
Ausschließlich professionelle Unterstützung		32.6
Ausschließlich private Unterstützung		17.2
Professionelle und private Unterstützung		31.2

Töchter der Pflegebedürftigen machten mit 38% den größten Anteil der Pflegenden aus. Söhne waren demgegenüber nur mit 4,7% vertreten. 29,8% der Studienteilnehmer waren pflegende Ehefrauen; in 14,2% der Fälle pflegten Männer ihre Ehefrauen. 9% der Pflegenden waren Schwiegertöchter. Alle anderen verwandschaftlichen Beziehungen waren mit einem Anteil von jeweils unter 1% sehr selten vertreten.

Rund 85% der Pflegenden waren verheiratet, über 80% von ihnen hatten Kinder.

Als Schulabschluss waren der Volksschul-/ Hauptschulabschluss und die mittlere Reife mit ca. 38% bzw. 37% etwa gleich häufig vertreten. 23% der Studienteilnehmer hatten das Abitur. Das monatliche Haushaltsnettoeinkommen betrug bei 16,9% der Teilnehmer weniger als 1300 Euro, bei 25,7 % lag es zwischen 1300 und 1800 Euro, bei 24,2% zwischen 1800 und 2300 Euro, 32,7% hatten ein monatliches Haushaltsnettoeinkommen von über 2300 Euro.

25% der Studienteilnehmer waren zum Zeitpunkt der Befragung berufstätig. Die Betreuung bestand im Durchschnitt seit 3 Jahren. Knapp 2/3 der Pflegenden wohnten mit dem Pflegebedürftigen in einem Haushalt.

Rund 19% der Studienteilnehmer gaben an, bei der Betreuung keinerlei Unterstützung in Anspruch zu nehmen. 17,2% der Pflegenden wurden ausschließlich von Privatpersonen, 32,6% ausschließlich von professioneller Seite unterstützt. Sowohl professionelle als auch private Unterstützung erhielten 31,2%.

Aus Tabelle 12 ist ersichtlich, dass das Durchschnittsalter der Pflegebedürftigen bei etwa 79 Jahren lag. Über 2/3 von ihnen waren Frauen; 5,8% lebten im Heim. Eine ärztliche Demenzdiagnose lag bei knapp 92% vor. Laut Schweregradeinschätzung nach ICD-10 waren über 90% der Pflegebedürftigen mindestens mittelgradig beeinträchtigt.

17,3 % von ihnen hatten keine Pflegestufe nach dem Pflegeversicherungsgesetz. Die Pflegestufe 2 (schwere Pflegebedürftigkeit) war mit etwa 36% am häufigsten vertreten. Über ¼ der Demenzkranken war als schwerst pflegebedürftig eingestuft.

Tabelle 12: Beschreibung der Patienten

Soziodemographische Daten	Mittelwert (SD)	Anteil (%)
Geschlecht		
männlich		36.1
weiblich		63.7
Alter in Jahren	79.1 (9.2)	
Wohnsituation		
Gemeinsam wohnend		73.4
Im Heim lebend		5.3
Eigene Wohnung		21.2
Pflegestufe		
keine		17.5
Pflegestufe 1		20.3
Pflegestufe 2		36.1
Pflegestufe 3		26.1
Ärztliche Demenzdiagnose		
ja		91.8
nein		8.0
ICD-Gesamteinschätzung		
leicht		9.9
mittel		52.8
schwer		37,3

3.4 Die Ergebnisse der Hauptkomponentenanalysen

Um zu prüfen, ob sich die im Rahmen der Pilotstudie gefundene Dimensionsstruktur in der Hauptstudie replizieren ließ, wurden zunächst vier Hauptkomponentenanalysen mit Varimax-Rotation (Abbruchkriterium Eigenwert < 1) durchgeführt.

Da das der Konstruktion des Belastungsinventars zugrunde liegende theoretische Stressmodell der Pflege eine prinzipielle Trennung von objektiven und subjektiven Indikatoren impliziert, wurden diese jeweils getrennt analysiert. Theoretische und anwendungsbezogene Überlegungen zur Angehörigenbelastung legen zudem eine Trennung zwischen der Belastung durch Verhaltensänderungen des Pflegebedürftigen und der Belastung, die durch die Übernahme der Pflegeaufgaben resultiert, nahe. Entsprechend wurden auch die diesbezüglichen Komponenten getrennt voneinander betrachtet. Die Items zur Belastung durch wahrgenommene berufliche und familiäre Rollenkonflikte wurden ebenfalls jeweils gesondert analysiert, weil sie nur für einen Teil der Gesamtstichprobe (Berufstätige, Pflegende mit Kindern im Haushalt) relevant waren (s. 3.3).

3.4.1 Praktische Betreuungsaufgaben

Aufgrund theoretisch und empirisch begründeter Vorannahmen (vgl. die Ergebnisse der Pilotstudie, S. 34) wurde für die objektiven Betreuungsaufgaben folgende dimensionale Struktur erwartet:

1. Basale Betreuungsaufgaben
2. Motivieren und Anleiten
3. Erweiterte Betreuungsaufgaben
4. Emotionale Unterstützung
5. Unterstützung bei der Kontaktpflege
6. Beaufsichtigen

Zur Überprüfung der Faktorenstruktur für das Gesamt der Praktischen Betreuungsaufgaben wurde eine Hauptkomponentenanalyse mit anschließender Varimax-Rotation durchgeführt. Die Inspektion der Eigenwerte legte eine Extraktion von sechs Faktoren nahe. Die Eigenwerte der sechs Faktoren betragen 8.55, 4.77, 4.42, 3.34, 3.25 und 1.38. Die Sechs-Faktoren-Lösung klärt 69,5% der Gesamtvarianz auf.

In der rechten Hälfte der Tabelle 13 sind die Faktorladungen der Items wiedergegeben. Es zeigte sich, dass das Ladungsmuster der Items zu 92 % erwartungskonform war. Bei drei der 37 Items wurden Abweichungen von den erwarteten ladungsbedingten Zuordnungen zu den Faktoren gefunden.

Die Items „Telefonisch nach dem Rechten sehen“ und „Haarpflege“ zeigten jeweils ein uneindeutiges Ladungsmuster mit mäßigen Ladungen auf mehreren Faktoren und wichen so von der erwarteten Einfachstruktur ab. Das Item „Persönlich anwesend sein“ lud nicht wie erwartet am höchsten auf dem Faktor „Beaufsichtigen“, sondern auf dem Faktor „Erweiterte Betreuungsaufgaben“ ($\alpha=.58$).

Tabelle 13: Faktorladungen der objektiven Dimensionen (N= 888)

Item	Faktorladungen					
	1	2	3	4	5	6
Hilfe beim Toilettengang	.87					
Windeln	.83					.16
Auskleiden	.83		.18			.25
Ankleiden	.77	.16	.22			.36
Reinigungstätigkeiten bei Tisch	.77		.19			-.17
Zahn- und Mundpflege	.75		.22			.35
Nächtliche Betreuung	.73		.27			
Füttern / Essen reichen	.72	-.26		.23		
Mahlzeiten vorbereiten	.69		.39			
Toilette säubern	.66	.22	.31			
Betten machen	.64		.44			.19
Kleidung zurechtlegen	.57	.20	.48			.26
Baden, Waschen, Duschen	.54	.24	.38	.26		-.24
Telefonisch nach dem rechten sehen	-.26	.21	-.16	.26	.18	
Motivieren – Kleidung	.17	.83	.15		.17	
Motivieren – med. Grundversorgung		.82	.20		.21	
Motivieren – Körperpflege		.82	.17			.20
Motivieren – Wohnbereichspflege		.79	.19		.24	
Motivieren – Einkaufen		.74			.32	
Motivieren – Toilettenbenutzung	.46	.73				
Haarpflege	.29	.42	.32		.22	-.17
Einkäufe			.75	.15		
Zubereitung der Mahlzeiten	.41		.72			

Fortsetzung Tabelle 13

Item	Faktorladungen					
	1	2	3	4	5	6
Putzen	.23	.21	.70			.27
Medikamentengabe	.37	.15	.65			
Aufräumen	.27	.21	.64			
Persönlich anwesend sein	.39		.58			
Aufmuntern	.15			.89		
Beruhigen / erklären	.15			.85		
Gut zureden	.18		.19	.84		
Trösten	.20			.83		
Kontaktpflege: Briefe schreiben		.19			.86	
Kontaktpflege: Telefonate führen		.20			.86	
Kontaktpflege: Freunde einladen		.29			.83	
Kontaktpflege: Aktivitäten organisieren		.34			.79	
Beaufsichtigen draußen	.34	.17	.27	.16		.55
Beaufsichtigen drinnen	.44	.22	.36			.54
Aufgeklärter Varianzanteil (%)	23.1	12.9	12.0	9.0	8.8	3.7

Extraktionsmethode: Hauptkomponentenanalyse. Rotationsmethode: Varimax mit Kaiser-Normalisierung

3.4.2 Subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen

Aufgrund der in der Pilotstudie aufgetretenen Probleme bei der Erhebung der subjektiven Belastung durch krankheitsbedingte Verhaltensänderungen des Pflegebedürftigen (vgl. S. 37) lagen für den ersten Messzeitpunkt keine interpretierbaren faktorenanalytischen Ergebnisse bezüglich der entsprechenden Faktorstruktur vor. Die Annahmen für die Dimensionen beruhen auf empirischen Ergebnissen aus anderen quantitativen (z.B. Zarit & Zarit, 1983/1990) und qualitativen Studien (Schacke, 2002) zur Angehörigenbelastung. Ausgehend davon wurden für die subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen des Pflegebedürftigen folgende voneinander abgrenzbare Inhaltsbereiche erwartet:

1. Subjektive Belastung durch kognitive Einbußen
2. Subjektive Belastung durch verwirrtes desorientiertes Verhalten
3. Subjektive Belastung durch Aggressivität und Widerstand
4. Subjektive Belastung durch Depressivität
5. Subjektive Belastung durch Beziehungsverlust

Zur Prüfung der faktoriellen Struktur wurde eine Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation berechnet. Es ließen sich fünf Faktoren extrahieren, die sich gut im Sinne der Vorannahmen interpretieren ließen (s. Tab. 14).

Tabelle 14: Faktorladungsmatrix der subjektiven Dimensionen (N= 888)

Item	Faktorladungen				
	1	2	3	4	5
Kein Austausch mehr	.84	.16			
Geistiger Abbau	.81	.16			
Kein Gesprächspartner mehr	.81				
Trauer und Verlust	.80				
Allgemeine Hilfsbedürftigkeit des Patienten	.62				
Patient leidet unter Einbußen	.48			.47	-.16
Patient merkt sich nichts mehr	.23	.74		.18	
Patient begreift nicht mehr	.26	.72			
Patient wiederholt sich		.72	.19		-.17
Patient versteht keine Argumente	.18	.70			.22
Patient tut verrückte Dinge		.62	.27		.40
Patient hat irrealer Vorstellungen		.59	.24	.20	.21
Patient beschimpft mich		.18	.83		
Patient beschuldigt mich		.20	.79		
Patient sieht mein Tun als Einmischung		.18	.79		
Patient ist handgreiflich geworden			.58		.43
Patient widersetzt sich		.19	.56		.35
Patient ist traurig				.87	
Patient ist niedergeschlagen				.86	
Patient ist ängstlich	.16	.31		.64	.16
Patient erkennt mich nicht mehr	.17				.72
Patient gefährdet sich selbst		.34	.18		.57
Patient ist unruhig		.37	.20	.30	.45
Aufgeklärter Varianzanteil (%)	15.3	14.8	12.6	10.5	7.7

Extraktionsmethode: Hauptkomponentenanalyse. Rotationsmethode: Varimax mit Kaiser-Normalisierung

Faktor 1. Dieser Faktor umfasst mit hohen Ladungen auf den Items „Mich belastet, keinen Gesprächspartner mehr zu haben“ oder „ Mich belastet, dass weniger Austausch mit ihm / ihr möglich ist“ Äußerungen, die Gefühle von Trauer und Verlust aufgrund veränderter Rollen und Funktionen in der Beziehung zum Pflegebedürftigen beinhalten. Zusammenfassend beschreibt dieser Faktor *Beziehungsverlust*. Der Anteil an der Gesamtvarianz aller Variablen, der durch diese Subskala erfasst wird, liegt bei 15,3%.

Faktor 2. Dieser Faktor kennzeichnet die Wahrnehmung verschiedener Symptome kognitiven Abbaus des Pflegebedürftigen (z.B. Merkfähigkeitsstörungen, Auffassung) als belastend. Zusammenfassend beschreibt dieser Faktor, dessen Varianzaufklärung bei 14,8% liegt, die *Subjektive Belastung durch kognitive Einbußen des Pflegebedürftigen*.

Faktor 3. Dieser Faktor kennzeichnet mit hohen Ladungen auf Items wie „Der Patient beschimpft mich“ oder „Der Patient empfindet meine Hilfe als Einmischung“ die Wahrnehmung von aggressiven Verhaltensweisen des Pflegebedürftigen als Belastung. Zusammenfassend beschreibt dieser Faktor die *Subjektive Belastung durch Aggressivität und Widerstand*. Der Anteil an der Gesamtvarianz aller Variablen, der durch diese Subskala erfasst wird, liegt bei 12,6%.

Faktor 4. Dieser Faktor umfasst die Belastung durch Traurigkeit und Depressivität des Pflegebedürftigen. Items mit hohen Ladungen auf diesem Faktor sind z.B. „Der Patient wirkt niedergeschlagen“ oder „Der Patient ist ängstlich oder verunsichert.“ Zusammenfassend kennzeichnet der Faktor damit die *Subjektive Belastung durch Depressivität*. Der Anteil an der Gesamtvarianz, der durch diese Subskala erfasst wird, liegt bei 10,5%.

Faktor 5. Der fünfte extrahierte Faktor kennzeichnet mit hohen Ladungen auf Items wie „Der Patient zeigt Verhaltensweisen, die ihn selbst gefährden“ oder „Der Patient tut Dinge, die mir verrückt erscheinen“ die Wahrnehmung verwirrten und desorientierten Verhaltens des Pflegebedürftigen als Belastung. Insgesamt kennzeichnet der Faktor die *Subjektive Belastung durch Desorientiertheit*. Der Anteil an der Gesamtvarianz, der durch diese Subskala erfasst wird, liegt bei 7,7%.

Die Vorannahmen bezüglich des Ladungsmusters konnten zwar nicht aus den Befunden der Pilotstudie hergeleitet werden. Dennoch bestanden aufgrund der intensiven Exploration im Vorfeld der Untersuchung recht genaue Vorstellungen über die Zuordnung der Iteminhalte zu den unterschied-

lichen Inhaltsbereichen. Bei der genauen Inspektion der einzelnen Itemladungen zeigte sich, dass Abweichungen vom erwarteten Ladungsmuster für die Faktoren „Subjektive Belastung durch kognitive Einbußen“ und „Subjektive Belastung durch Desorientiertheit“ aufgetreten waren. Die beiden Items, deren höchste Ladung auf dem Faktor Desorientiertes und verwirrtes Verhalten erwartet worden waren („*Der Patient tut Dinge, die mir verrückt erscheinen*“ und „*Der Patient hat Vorstellungen, die nicht der Wirklichkeit entsprechen*“) luden mit .62 bzw. .59 am höchsten auf dem Faktor *Subjektive Belastung durch kognitive Einbußen*. Insgesamt zeigte das Ladungsmuster, dass die beiden Faktoren sich relativ stark überschneiden, da die Mehrheit der Items auf beiden relativ hoch lädt. Dennoch rechtfertigen Eigenwert und Varianzaufklärung die gesonderte Betrachtung des letzten Faktors.

3.4.3 Subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte

Aufgrund theoretisch und empirisch begründeter Vorannahmen (vgl. die Pilotstudie, S.37) wurde für die subjektiv wahrgenommenen Bedürfniskonflikte folgende faktorielle Struktur erwartet:

1. Konflikte zwischen gesundheitlichen Erfordernissen und der Pflege
2. Persönliche Einschränkung
3. Mangelnde soziale Anerkennung
4. Persönliche Weiterentwicklung
5. Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung
6. Finanzielle Einbußen

Zur Überprüfung der Faktorenstruktur für das Gesamt der subjektiv wahrgenommenen Einschränkung in der persönlichen Bedürfnisbefriedigung wurde eine Hauptkomponentenanalyse mit anschließender Varimax-Rotation durchgeführt. Die Inspektion der Eigenwerte legte eine Extraktion von fünf Faktoren nahe. Die Eigenwerte der Faktoren betragen 6.18, 3.51, 2.91, 2.50 und 2.10. Die Fünf-Faktoren-Lösung klärt 68,6% der Gesamtvarianz auf.

Die Abweichung von der aufgrund der Befunde in der Pilotstudie erwarteten faktoriellen Struktur ließ sich darauf zurückführen, dass die insgesamt neun Items der erwarteten Faktoren *Konflikte zwischen gesundheitlichen Erfordernissen und der Pflege* und *Persönliche Einschränkung* auf einem gemeinsamen Faktor luden. Damit verhielten sich drei der insgesamt 25 Items erwartungswidrig. Dementsprechend wurden die entsprechenden Items für die Endversion des Instrumentes unter der Dimension *Schwierigkeiten und Einschränkungen* zusammengefasst. Abgesehen von dieser

Abweichung zeigten sich für die übrigen Faktoren keine weiteren Diskrepanzen zu dem erwarteten Ladungsmuster (Tabelle 15).

Tabelle 15: Rotierte Komponentenmatrix

Item	Faktorladungen				
	1	2	3	4	5
Zu wenig Zeit für Erledigungen	.87		.15		
Zu wenig Zeit für mich zu sein	.87				
Zu wenig Zeit zu entspannen	.86		.19		
Zu wenig Zeit für Interessen	.86				
Zu wenig Zeit für Aktivitäten mit anderen	.83				
Zu wenig Zeit für Gesundheit	.80		.16		
Zu wenig Rückzugsmöglichkeiten	.77		.18		
Zu wenig Schlaf	.68				
Körperliche Anstrengung	.65				
Reife		.87			
Sinn		.85			
Neue Sichtweisen		.84			
Lerneffekt durch Pflege		.82			
Eigene Stärken		.76			
Zu wenig Verständnis anderer	.28		.85		
Zu wenig Verständnis für Patienten	.18		.81		
Zu wenig Verständnis für Krankheit	.20		.81		
Zu wenig Anerkennung	.21		.76	.15	.16
Zu wenig finanzielle Mittel in der Zukunft				.87	
Zu wenig finanzielle Mittel für Pflege				.83	
Zu wenig finanzielle Mittel gegenwärtig	.25			.73	
Stundenzahl Beruf				.55	
Pflege nicht im Griff					.83
Fehler bei der Pflege					.82
Bemühungen fruchtlos	.18		.18		.72
Aufgeklärter Varianzanteil (%)	24.7	14.0	11.6	10.0	8.2

Extraktionsmethode: Hauptkomponentenanalyse. Rotationsmethode: Varimax mit Kaiser-Normalisierung

3.4.4 Rollenkonflikte

Für den Inhaltsbereich der Rollenkonflikte wurden zwei voneinander abgrenzbare Faktoren erwartet.

1. Konflikte zwischen beruflichen Anforderungen und der Pflege
2. Konflikte zwischen familiären Erfordernissen und der Pflege

In die Hauptkomponentenanalyse mit anschließender Varimax-Rotation gingen nur diejenigen Untersuchungspersonen ein, für die dieser Bereiche relevant waren, d.h. diejenigen, die noch berufstätig waren (n=217) und eine eigene Familie zu versorgen hatten (n=370).

Zur Überprüfung der Faktorenstruktur der Rollenkonflikte wurde eine HKA mit anschließender Varimax-Rotation durchgeführt. Die Inspektion der Eigenwerte legte eine Extraktion von zwei Faktoren nahe. Das Ladungsmuster ließ sich inhaltlich gut im Sinne der Vorannahmen erklären (Tabelle 16).

Tabelle 16: Faktorladungsmatrix der Rollenkonflikte (N=340)

Item	Faktorladungen	
	1	2
Schlechtere Konzentration im Beruf	.90	
Sorgen um Angehörigen am Arbeitsplatz	.83	
Weniger Kraft für berufliche Anforderungen	.80	.24
Vereinbarkeit von Beruf und Pflege fraglich	.74	.32
Zu wenig Zeit für (Ehe-)Partner	.38	.35
Weniger Kraft für Kinder		.92
Kinder leiden unter Situation		.90
Kann Kinder / Enkel zu wenig unterstützen		.88
Kann Anforderungen von Fam. / Pat. nicht genügen		.61
Aufgeklärter Varianzanteil (%)	36.0	34.2

Extraktionsmethode: Hauptkomponentenanalyse. Rotationsmethode: Varimax mit Kaiser-Normalisierung

3.5 Deskription der Subskalen

Tabelle 17 bietet einen Überblick über die 18 Subskalen des BIZA-D und gibt Auskunft über die jeweiligen Mittelwerte (M), Standardabweichungen (SD) und internen Konsistenzen (Cronbach's Alpha).

Tabelle 17: Deskriptive Statistik der 18 Subskalen des BIZA-D

	N	MW	SD	Schiefe	Kurtosis	Interne Konsistenz
Basale Betreuungsaufgaben	888	2.48	1.26	-.46	-1.08	.94
Erweiterte Betreuungsaufgaben	888	3.43	.97	-1.93	3.15	.78
Beaufsichtigung	888	3.37	.97	-1.77	2.33	.62
Motivieren/Anleiten	888	2.61	1.46	-.72	-.93	.91
Emotionale Unterstützung	888	3.30	.84	-1.26	1.58	.90
Unterstützung bei Kontaktpflege	888	2.56	1.54	-.55	-1.28	.90
Persönliche Einschränkungen	888	2.42	.99	-.53	-.33	.94
Wachstum	888	2.55	.95	-.52	-.16	.89
Mangelnde soziale Unterstützung	888	2.07	1.07	-.19	-.72	.88
Neg. Bewertung d. eigenen Pflegeleistung	888	1.27	.86	.35	-.47	.74
Finanzielle Konflikte	888	1.18	1.01	.64	-.37	.78
Berufliche Konflikte	217	2.04	1.05	-.09	-.76	.87
Familiäre Konflikte	370	1.74	1.08	.28	-.72	.86
Persönlichkeitsveränderungen	888	2.97	.91	-.87	.22	.85
Belastung durch Aggressivität	888	1.08	1.07	.88	-.21	.79
Belastung durch depressives Verhalten	888	2.20	1.05	-.21	-.86	.78
Belastung durch kognitive Veränderungen	888	2.36	1.12	-.45	-.68	.80
Belastung durch Verwirrtheit	888	1.86	1.17	.10	-.97	.66

Tabelle 18 gibt einen Überblick über die Interkorrelationen der 18 Subskalen des BIZA-D.

Tabelle 18: Interkorrelationen der 18 Subskalen des BIZA-D

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.	15.	16.	17.	18.	
1. Basale Betreuungsaufgaben	1	.54**	.62**	.25**	.35**	.09**	.22**	.06	.04	.27**	.09*	.37**	.27**	.15**	-.10*	.19**	.27**	.37**	
2. Erweiterte Betreuungsaufgaben		1	.63**	.42**	.27**	.26**	.06	.10*	.12**	.17**	.04	.25**	.11**	.09*	.05	.11*	.25**	.33**	
3. Beaufsichtigung			1	.35**	.24**	.22**	.15**	.06	.11**	.20**	.03	.30**	.18**	.11**	-.01	.17**	.19*	.33**	
4. Motivieren/Anleiten				1	.19**	.50**	.05	.16**	.28**	.22**	.11**	.17**	.041	.09*	.09*	.12**	.20*	.20**	
5. Emotionale Unterstützung					1	.18**	.15**	.11**	.14**	.21**	.28**	.21**	.24**	.16**	-.01	.1*	.30**	.25**	
6. Unterstützung bei Kontaktpflege						1	.01	.09*	.17**	.09*	.06	.12**	.02	.05	.06	.08*	.21*	.15*	
7. Persönlichkeitsveränderungen							1	.15**	.35**	.28**	.29**	.39**	.13**	.28**	.29**	.24**	.40**	.21**	
8. Belastung durch Aggressivität								1	.39**	.48**	.24**	.30**	.03	.23**	.33**	.19**	.37**	.30**	
9. Belastung d. kognitive Veränderungen									1	.54**	.40**	.34**	-.08*	.22**	.29**	.23**	.29**	.31**	
10 Belastung durch Verwirrtheit										1	.35**	.42**	.05	.27**	.29**	.23**	.39**	.40**	
11. Belastung d. depressives Verhalten											1	.28**	.07*	.22**	.23**	.15**	.38**	.29**	
12. Persönliche Einschränkungen												1	.13**	.44**	.30**	.36**	.68**	.64**	
13. Wachstum													1	.25**	-.04	.13**	.24**	.14*	
14. Mangelnde soz. Unterstützung															1	.31**	.34**	.45**	
15. Negative Bewertung d. eig. Pflege																1	.27**	.38**	
16. Finanzielle Konflikte																	1	.51**	
17. Berufliche Konflikte																		1	
18. Familiäre Konflikte																			1

** Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0.001 signifikant

* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0.05 signifikant

3.6 Kriteriumsvalidität der Subskalen

Tabelle 19 zeigt die Korrelationen der 18 Subdimensionen mit den fünf Außenkriterien für das allgemeine Wohlbefinden: Depressivität, Selbstwert, körperliche Gesundheit, allgemeines Wohlbefinden und Aggressivität in der Pflege. Bis auf wenige Ausnahmen zeigen sich erwartungskonforme Zusammenhänge. Zwischen den Subdimensionen der objektiven Betreuungsaufgaben und den verschiedenen Indikatoren für das psychische Wohlbefinden bestehen statistisch bedeutsame mäßige bis schwache Korrelationen, die alle in die gleiche Richtung weisen: Je höher die objektive Belastung, umso geringer das allgemeine Wohlbefinden. Einzig für den objektiven Gesundheitsstatus (Anzahl der ärztlich behandelten Erkrankungen) bestehen keine statistisch bedeutsamen Zusammenhänge.

Wie erwartet sind die Zusammenhänge zwischen den subjektiven Belastungsindikatoren und den Wohlbefindensindikatoren wesentlich enger. Alle Dimensionen des Bereiches *Subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen* standen in statistisch bedeutsamem Zusammenhang zu den Wohlbefindenindikatoren, wobei die Richtung des Zusammenhangs immer erwartungsgemäß war: Je höher die Belastung, desto geringer das allgemeine Wohlbefinden. Es zeigte sich im Einzelnen folgendes Bild: Der wahrgenommenen Beziehungsverlust durch Persönlichkeitsveränderungen des Pflegebedürftigen und das Leiden unter dessen Traurigkeit und Depression stand in besonders enger Beziehung zur Depressivität des Pflegenden ($r = .38$ bzw. $r = .34$). Die subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen wie aggressives Verhalten, kognitive Einbußen, Desorientiertheit und Verwirrtheit standen in besonders enger Beziehung zu Aggression in der Pflege ($r > .34$).

Für den Bereich der subjektiv wahrgenommenen Bedürfniskonflikte (Persönliche Einschränkungen, mangelnde soziale Anerkennung, negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung) bestanden ebenfalls erwartungskonforme, statistisch bedeutsame Zusammenhänge zu sämtlichen Wohlbefindensindikatoren. Von besonderer Bedeutung war dabei die Dimension *Persönliche Einschränkungen*, die zu allen Wohlbefindensindikatoren in engem Zusammenhang stand ($r > .33$). Die *Persönliche Weiterentwicklung*, die aufgrund ihrer positiven Valenz eine Sonderstellung unter den Subdimensionen einnahm, wies keine bedeutsamen Zusammenhänge zum Wohlbefinden auf.

Sowohl berufliche als auch familiäre Rollenkonflikte waren eng und von der Richtung her erwartungsgemäß mit dem allgemeinen Wohlbefinden assoziiert. Besonders hoch war mit $r = .60$ und $r = .49$ der Zusammenhang mit der Depressivität.

Tabelle 19: Interkorrelation zwischen Belastungsdimensionen und Wohlbefindensindikatoren

	Depressivität	Selbstwert	Anzahl Erkrankungen	Alltagsbewältigung	Zufriedenheit mit sozialen Beziehungen	Aggressivität
Basale Betreuungsaufgaben	.08 *	-.04	.01	.01	-.12***	.12***
Erweiterte Betreuungsaufgaben	.01	.02	-.03	.01	-.05	.15***
Beaufsichtigen	.08*	-.02	.02	.06	.10**	.17***
Motivieren und Anleiten	.03	-.01	-.03	.15***	.06	.17***
Emotionale Unterstützung	.12***	-.09**	.06	.16	.16***	-.01
Unterstützg. bei Kontaktpflege	-.01	.02	-.03	.15	.11	.10**
Persönlichkeitsveränderungen	.38***	-.25***	.16***	-.17***	-.17***	.20***
Aggressives Verhalten	.21***	-.18***	.16***	-.17***	-.06	.34***
Kognitive Veränderungen	.26***	-.20***	.15***	-.24***	-.06	.37***
Verwirrtheit	.31***	-.22***	.17***	-.26***	-.13***	.43***
Depressivität	.34***	-.26***	.16***	-.24***	-.10**	.15***
Persönliche Einschränkungen	.55***	-.33***	.34***	-.51***	-.35***	.33***
Mangelnde soziale Unterstützung	.37***	-.29***	.22***	-.30***	-.33***	.25***
Negative Bewertung d. eigenen Pflegeleistung	.35***	-.31***	.09*	-.38***	-.15***	.36***
Persönliche Weiterentwicklung	.01	.07	.03	.14***	-.08*	-.05
Finanzielle Einschränkungen	.34***	-.23***	.18***	-.22***	-.23***	.27***
Berufliche Konflikte	.60***	-.44***	.36***	-.50***	-.33***	.40***
Familiäre Konflikte	.50***	-.37***	.20***	-.49***	-.33***	.37***

- * Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0.05 (2-seitig) signifikant.
- ** Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0.01 (2-seitig) signifikant.
- *** Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0.001 (2-seitig) signifikant.

3.7 Veränderungssensitivität

Die Veränderungssensitivität des Instruments wurde durch eine Evaluationsstudie zu Effekten von Tagespflege auf pflegende Angehörige belegt (Meister, Zehle, Schacke & Zank, 2003). In dieser Untersuchung wurden 36 Tagespflegenutzer mit 30 pflegenden Angehörigen ohne Tagespflegenutzung über einen Zeitraum von drei Monaten miteinander verglichen. Die Ergebnisse zeigen belastungsreduzierende Effekte bei den praktischen Betreuungsaufgaben (*Motivieren und Anleiten*), bei subjektiven Belastungen durch Verhaltensänderungen (*Belastung durch verwirrtes, desorientiertes Verhalten; Belastung durch Aggressivität und Widerstand*) sowie bei den subjektiv wahrgenommenen Bedürfniskonflikten (*Belastung durch persönliche Einschränkungen; Belastung durch körperliche Beeinträchtigung*).

Diese Effekte konnten nachgewiesen werden, obwohl die Untersuchungsgruppe relativ klein ist. Globalere Maße wie z.B. das Burden Interview von Zarit & Zarit (1983; 1990) erfassen diese Veränderungen nicht.

3.8 Belastungsprofile für einzelne Subgruppen von Pflegenden

Die Erfassung von pflegebedingter Belastung als mehrdimensionalem Konstrukt ermöglicht die differenzierte Deskription verschiedener Subgruppen von Pflegenden. Im Folgenden werden Belastungsprofile für Untergruppen von Pflegenden berichtet, die sich je nach Geschlecht des Pflegenden, Schweregrad der Demenz des Pflegebedürftigen und der verwandtschaftlichen Beziehung zum Pflegebedürftigen unterscheiden.

Belastungsprofile je nach Geschlecht der pflegenden Angehörigen. Bezüglich der objektiven Pflegeaufgaben sind keine bedeutsamen Unterschiede zwischen den Geschlechtern erkennbar. Einzig für die „Beaufsichtigung“ geben Männer eine (marginal) höhere Belastung an. Männer und Frauen scheinen etwa gleichermaßen unter den krankheitsbedingten Verhaltensproblemen des demenzkranken Angehörigen zu leiden. Auffällig ist, dass bei vergleichbaren objektiven Anforderungen Frauen stärker unter persönlichen Einschränkungen und mangelnder sozialer Anerkennung und familiären Rollenkonflikten leiden als Männer. Diese Unterschiede bleiben auch dann bestehen, wenn für den Verwandtschaftsgrad und das Ausmaß an in Anspruch genommener privater bzw. professioneller Unterstützung kontrolliert wird.

Tabelle 20: Belastungsprofile je nach Geschlecht der pflegenden Angehörigen

Abhängige Variable	Geschlecht		F	Eta ²
	männlich	weiblich		
Objektive praktische Betreuungsaufgaben				
Basale Betreuungsaufgaben	2.52	2.47	0.22	.000
Erweiterte Betreuungsaufgaben	3.40	3.44	0.17	.000
Motivieren und Anleiten	2.54	2.63	0.51	.001
Emotionale Unterstützung	3.28	3.30	0.12	.000
Unterstützung bei Kontaktpflege	2.47	2.58	0.74	.001
Beaufsichtigung	3.51	3.34	4.03*	.005
Subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen				
Spätsymptomatik	1.05	1.04	0.02	.000
Kognitive Einbußen	2.37	2.36	0.17	.000
Verwirrtes, desorientiertes Verhalten	1.73	1.89	2.61	.003
Aggressivität u. Widerstand	1.05	1.08	0.11	.000
Depressivität	2.11	2.23	1.84	.002
Beziehungsverlust	3.07	2.95	2.85	.003
Subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte				
Persönliche Einschränkungen	2.04	2.52	32.78***	.036
Mangelnde soziale Anerkennung	1.77	2.15	17.95***	.020
Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung	1.20	1.29	1.30	.001
Finanzielle Einbußen	1.21	1.17	0.25	.000
Persönliche Weiterentwicklung	2.55	2.55	0.00	.000
Subjektiv wahrgenommene Rollenkonflikte				
Konflikte zw. berufl. Anforderungen u. Pflege	1.76	2.08	2.49	.011
Konflikte zw. familiären Erfordernissen u. Pflege	1.18	1.80	11.53**	.030

Belastungsprofile je nach Demenzschweregrad. Die Unterscheidung nach Schweregrad der Demenz zeigt zwei grundsätzliche Muster. Bei einem Großteil der objektiven Betreuungsaufgaben steigt die Belastung mit zunehmendem Schweregrad der Demenz deutlich an. Der Aufwand für das Motivieren und Anleiten sowie die Unterstützung bei der Kontaktpflege hat dagegen seinen Höhepunkt im mittleren Krankheitsstadium des Pflegebedürftigen.

Tabelle 21: Belastungsprofile je nach Demenzschweregrad

Objektive praktische Betreuungsaufgaben	ICD leicht	ICD mittel	ICD schwer	F	Eta²
Basale Betreuungsaufgaben	1.01	2.22	3.22	177.03**	.286
Erweiterte Betreuungsaufgaben	2.94	3.47	3.51	13.13**	.029
Motivieren und Anleiten	2.32	2.93	2.24	25.39**	.054
Emotionale Unterstützung	2.98	3.22	3.50	18.79**	.041
Unterstützung bei Kontaktpflege	2.40	2.80	2.25	13.55**	.030
Beaufsichtigung	2.70	3.36	3.58	30.63**	.065
Subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen					
Spätsymptomatik	0.22	0.68	1.87	93.35**	.174
Kognitive Einbußen	2.91	3.46	2.90	35.63**	.075
Verwirrtes desorientiertes Verhalten	1.57	2.03	2.21	11.92**	.026
Aggressivität u. Widerstand	1.02	1.05	1.01	0.16	.000
Depressivität	2.36	2.45	2.40	0.45	.001
Beziehungsverlust	2.40	2.89	3.25	37.40**	.078
Subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte					
Persönliche Einschränkungen	1.86	2.39	2.62	22.10**	.048
Mangelnde soziale Anerkennung	1.66	2.07	2.18	8.35**	.019
Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung	1.30	1.32	1.20	2.09	.005
Finanzielle Einbußen	1.07	1.14	1.26	1.85	.004
Persönliche Weiterentwicklung	2.24	2.39	2.87	31.95**	.067
Subjektiv wahrgenommene Rollenkonflikte					
Konflikte zw. berufl. Anforderungen u. Pflege	2.03	2.00	2.12	0.28	.003
Konflikte zw. familiären Erfordernissen u. Pflege	1.08	1.80	1.86	9.72**	.050

Im Hinblick auf die subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen des Pflegebedürftigen zeigt sich, dass die Belastung durch die Spätsymptomatik (z.B. „Der Patient erkennt mich nicht

mehr“) mit dem Schweregrad der Demenz linear ansteigt. Die Belastung durch kognitive Einbußen dagegen erreicht ihre höchste Ausprägung im mittleren Krankheitsstadium. Die Schwere der Belastung durch Aggressivität und Depressivität des Pflegebedürftigen wird vom Demenzgrad nicht beeinflusst. Die persönlichen Einschränkungen durch die Pflege sowie der wahrgenommene Mangel an sozialer Anerkennung steigen mit dem Schweregrad der Demenz linear an. Anhand der positiven Dimension Persönliche Weiterentwicklung durch die Pflege wird deutlich, dass die Angehörigen mit zunehmender Schwere der Erkrankung des Pflegebedürftigen an sich selbst Entwicklungsschritte im Sinne eines individuellen Reifungsprozesses wahrnehmen. Familiäre Rollenkonflikte werden im mittleren und späten Krankheitsstadium des Pflegebedürftigen deutlicher wahrgenommen als zu Beginn der Erkrankung.

Mittelwertsvergleich je nach Verwandtschaftsgrad. Der Mittelwertsvergleich je nach Verwandtschaftsgrad zeigt signifikante Gruppenunterschiede für die basalen Betreuungsaufgaben an. Diese kommen vor allem dadurch zustande, dass die pflegenden Ehepartner mehr Betreuungsaufgaben übernehmen als Kinder oder Schwiegerkinder. Ähnliches gilt für die Beaufsichtigung des Pflegebedürftigen.

Für die Belastungen, die im Zusammenhang mit krankheitsbedingten Verhaltensproblemen des Pflegebedürftigen stehen, zeigen sich kaum bedeutsame Unterschiede zwischen Ehepartnern, Kindern und Schwiegertöchtern. Einzig für den wahrgenommenen Beziehungsverlust lassen sich Unterschiede zwischen allen drei Subgruppen feststellen. Die Ehepartner leiden am stärksten unter dem wahrgenommenen Verlust des Patienten. Pflegende Kinder fühlen sich stärker belastet als Schwiegerkinder. Diese Wahrnehmungen spiegeln vermutlich die Zentralität und emotionale Qualität der Beziehung zum Pflegebedürftigen wider. Von persönlichen Einschränkungen sind die Ehepartner stärker betroffen als die Schwiegerkinder. Unter dem Mangel an sozialer Anerkennung leiden pflegende Kinder stärker als pflegende Ehepartner.

Tabelle 22: Mittelwerte für die einzelnen Subskalen je nach Verwandtschaftsgrad

Abhängige Variable	Verwandtschaftsgrad			F	Eta ²
	Kinder	Partner	Schw.-kind		
Objektive praktische Betreuungsaufgaben					
Basale Betreuungsaufgaben	3.08	3.24	3.07	2.29	.008
Erweiterte Betreuungsaufgaben	3.85	3.85	3.95	1.04	.004
Motivieren und Anleiten	3.34	3.01	2.95	4.34**	.015
Emotionale Unterstützung	2.90	3.01	2.95	0.95	.003
Unterstützung bei Kontaktpflege	3.29	3.40	3.16	1.13	.004
Beaufsichtigung	2.31	2.61	2.30	5.77**	.020
Subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen					
Spätsymptomatik	1.67	1.92	1.84	2.04	.007
Kognitive Einbußen	3.14	2.96	3.15	1.98	.007
Verwirrtes desorientiertes Verhalten	2.15	2.06	2.13	0.51	.002
Aggressivität u. Widerstand	1.06	1.07	1.07	0.18	.000
Depressivität	2.23	2.10	2.02	1.14	.004
Beziehungsverlust	2.88	3.31	2.53	30.71**	.099
Subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte					
Persönliche Einschränkungen	2.34	2.45	1.98	4.88**	.017
Mangelnde institutionelle Unterstützung	1.47	1.25	1.43	3.33*	.012
Mangelnde soziale Anerkennung	2.18	1.98	2.07	2.35	.008
Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung	1.28	1.16	1.22	1.36	.005
Finanzielle Einbußen	1.28	1.41	1.03	3.26*	.012
Persönliche Weiterentwicklung	2.72	2.79	2.63	1.12	.004
Subjektiv wahrgenommene Rollenkonflikte					
Konflikte zw. berufl. Anforderungen u. Pflege	2.08	2.15	1.73	1.21	.017
Konflikte zw. familiären Erfordernissen u. Pflege	1.55	1.37	1.92	3.24	.019

3.9 Zusammenfassung

Die Betrachtung der einzelnen Subgruppen von Pflegenden zeigt, dass Belastungsunterschiede nicht genereller Natur sind, sondern selektiv für einzelne Belastungsdimensionen gelten. Bei weitgehend vergleichbaren objektiven Anforderungen zeigen sich Frauen subjektiv stärker belastet durch persönliche Einschränkungen, den Mangel an sozialer Anerkennung und familiäre Rollenkonflikte. Die letzten beiden Aspekte spiegeln möglicherweise objektive gesellschaftliche Gegebenheiten wider. Im Gegensatz zu Frauen, für die die Pflege- und Betreuungsrolle als selbstverständlich gilt, erfahren Männer für die Übernahme der Pflege besondere Anerkennung (vgl. z.B. Yee & Schulz, 2000). Des Weiteren sind Frauen in der Regel immer noch stärker verantwortlich für die Familienarbeit, so dass sie auch stärker unter Konflikten zwischen Anforderungen der Pflege und familiären Erfordernissen leiden dürften. In Bezug auf Unterschiede je nach Schwere der Demenz des Pflegebedürftigen lässt sich festhalten, dass für ausgewählte Belastungsdimensionen das mittlere Krankheitsstadium den höchsten Grad an Belastung mit sich bringt. Hier zeigt sich, dass die Konzeptualisierung eines linearen Zusammenhangs zwischen Demenzgrad und Intensität der Belastung zu undifferenziert ist.

In Bezug auf die Unterschiede je nach verwandtschaftlicher Beziehung zum Pflegebedürftigen zeigt sich, dass die stärkste Belastung bei den Ehepartnern liegt. Allerdings gilt auch dies wiederum selektiv für einige und bei weitem nicht für alle Belastungsdimensionen.

4. Literatur

- Adler, C., Gunzelmann, T., Machold, C., Schumacher, J. & Wilz, G. (1996). Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 29, 143-149.
- Alspaugh, M. E. L., Stephens, M. A. P., Townsend, A. L., Zarit, S. H. & Greene, R. (1999). Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: Objective and subjective primary stress as predictors. *Psychology and Aging*, 14, 34-43.
- 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.
- Anthony Bergstone, C. R., Zarit, S. H. & Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3, 245-248.
- Barling, J., MacEwen, K. E., Kelloway, E. K. & Higginbottom, S. F. (1994). Predictors and outcomes of elder-care-based interrole conflict. *Psychology and Aging*, 9, 391-397.
- Baumgarten, M. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Dissertation Abstracts International*, 53, 197.
- Beach, D. L. (1997). Family caregiving: The positive impact on adolescent relationships. *The Gerontologist*, 37, 233-238.
- Bergmann, K. & Cooper, B. (1986). Epidemiological and public health aspects of senile dementia. In A. B. Sorensen, F. E. Weiner & L. R. Sherrob (Eds.), *Human development and the life course. Multidisciplinary perspectives*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Bickel, H. (1999). Epidemiologie der Demenzen. In H. Förstl, H. Bickel & A. Kurz (Hrsg.). *Alzheimer Demenz. Grundlagen, Klinik und Therapie* (9-32): Heidelberg: Springer.
- Biegel, D. E., Sales, E. & Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness: Alzheimer's disease, cancer, heart disease, mental illness, and stroke*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Boche, U., Krüger, H. & Zank, S. (eingereicht). Die Angehörigenvisite in einer gerontopsychiatrischen Tagesklinik: Akzeptanz und Beurteilung durch die Angehörigen.
- Bretz, S. (1998). *"Schwankend zwischen Wut und Trauer". Untersuchung von Unterschieden zwischen pflegenden Ehefrauen und Töchtern dementiell erkrankter PatientInnen hinsichtlich der emotionalen Befindlichkeit*. Freie Universität Berlin: Unveröffentlichte Diplomarbeit.
- Brody, E. M., Hoffman, C., Kleban, M. H. & Schoonover, C. B. (1989). Caregiving daughters and their local siblings: Perceptions, strains, and interactions. *The Gerontologist*, 29, 529-538.
- Bruder, J. (1998). Beratung und Unterstützung von Angehörigen demenzkranker Menschen. In A. Kruse (Hrsg.), *Psychosoziale Gerontologie. Band. 2: Interventionen. Jahrbuch der Medizinpsychologie 16* (275-295). Göttingen: Hogrefe.
- Bundesministerium für Familie, S., Frauen und Jugend. (2002). *Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger - unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen*. Bonn.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2001). Betreuungsgruppen für Alzheimer-Kranke. Informationen und Tipps zum Aufbau von Betreuungsgruppen. *Praxisreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.*
- Gaugler, J. E., Davey, A., Pearlin, L. I. & Zarit, S. H. (2000). Modeling Caregiver Adaptation Over Time: The Longitudinal impact of behavior problems. *Psychology and Aging*, 15, 437-450.

- Gaugler, J. E., Jarrott, S. E., Zarit, S. H., Stephens, M. A. P., Townsend, A. & Greene, R. (2003). Adult day service use and reductions in caregiving hours: Effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 18*, 55-62.
- Gaugler, J. E., Zarit, S. H. & Pearlin, L. I. (2003). The onset of dementia caregiving and its longitudinal implications. *Psychology and Aging, 18*, 171-180.
- Gräbel, E. (1997). *Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Querschnittuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- oder Pflegebedarf im Alter*. Egelsbach: Hänsel-Hohenhausen.
- Gräbel, E. (1998a). Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil I: Inanspruchnahme professioneller Pflegehilfe. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 31*, 52-56.
- Gräbel, E. (1998b). Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 31*, 57-62.
- Gräbel, E. (2002). When home care ends- changes in the physical health of informal caregivers for dementia patients: a longitudinal study. *Journal of the American Geriatrics Society, 50*, 843-849.
- Gunzelmann, T. (1991). Problemsituation und Beratung von Angehörigen dementiell erkrankter älterer Menschen: Stand von Forschung und Praxis. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, 4*, 41-56.
- Halsig, N. (1998). Die psychische und soziale Situation pflegender Angehöriger: Möglichkeiten der Intervention. In A. Kruse (Hrsg.), *Psychosoziale Gerontologie. Band 2: Intervention. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 16* (211-231). Göttingen: Hogrefe.
- Hamill, S. B. (1994). Parent adolescent communication in sandwich generation families. *Journal of Adolescent Research, 9*, 458-482.
- Hautzinger (1988). Die CESD-Skala: Ein Depressionsinstrument für Untersuchungen in der Allgemeinbevölkerung. *Diagnostica, 34*, 167-173.
- Hooker, K., Bowman, S. R., Coehlo, D. P., Lim, S. R., Kaye, J., Guariglia, R. & Fuzhong, L. (2002). Behavioral change in persons with dementia: Relationships with mental and physical health of caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 57B*, 453-460.
- Junkers, G. (1995). *Klinische Psychologie und Psychosomatik des Alters*. Stuttgart: Schattauer.
- Kiecolt Glaser, J. K., Cacioppo, J. T., Malarkey, W. B. & Glaser, R. (1992). Acute psychological stressors and short-term immune changes: What, why, for whom, and to what extent? *Psychosomatic Medicine, 54*, 680-685.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Glaser, R., Shuttleworth, E. C., Ogrocki, P. & Speicher, C. E. (1987). Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease victims. *Psychosomatic Medicine, 49*, 523-535.
- Kosberg, J. I., Cairl, R. E. & Keller, D. M. (1990). Components of burden: Interventive implications. *The Gerontologist, 30*, 236-242.
- Kruse, A. (1994). Die psychische und soziale Situation pflegender Frauen. *Zeitschrift für Gerontologie, 27*, 42-51.
- Kurz, A., Feldmann, R., Müllers-Stein, M. & Romero, B. (1987). Der demenzkranke ältere Mensch in der Familie: Grundzüge der Angehörigenberatung. *Zeitschrift für Gerontologie, 20*, 248-251.
- Lawton, M. P., Moss, M. S., Kleban, M. H., Glicksman, A. & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 46*, 181-189.
- Lienert, G.A. & Raatz, U. (1998). *Testaufbau und Testanalyse*. Weinheim: Beltz Psychologie Verlags Union.

- Meister, S., Zehle, H., Schacke, C. & Zank, S. (2003). *Intervention bei Angehörigen demenziell Erkrankter : Wirkung der gerontopsychiatrischen Tagespflege auf die pflegebedingte Belastung*. Poster, präsentiert auf der Jahrestagung 2003 der Sektion III der DGGG in Berlin: 10.10.2003.
- Morris, J.C. (1993). The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Archives of Neurology*, 43, 2412-2414.
- Moritz, D. J., Kasl, S. V. & Ostfeld, A. M. (1992). The health impact of living with a cognitive impaired elderly spouse: Blood pressure, self-rated health, and health behaviors. *Journal of Aging and Health*, 4, 244-267.
- Pavalko, E. K. & Artis, J. E. (1997). Women's caregiving and paid work: Causal relationships in late midlife. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 52(B), 170-179.
- Pearlin, L. I. (1991). The study of coping: An overview of problems and directions. In J. Eckenrode (Ed.), *The social context of coping* (pp 261-276). New York: Plenum Press.
- Pearlin, L. I., Aneshensel, C. S., Mullan, J. T. & Whitlatch, C. J. (1996). Caregiving and social support. In R. Binstock & L. K. George (Eds.), *Handbook of aging and the social sciences* (pp. 283-302). San Diego: Academic Press.
- 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. (2001). Gender differences in self-concept and psychological well-being in old age: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 56B, 195-213.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2002). Interventionseffekte auf Pflegende Dementer und andere informelle Helfer: Eine Metaanalyse. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und psychiatrie*, 15, 85-100.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250-267.
- Radloff (1977). The CES-D Scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied psychological measurement*, 1, 385-401.
- Rost, J. (2004) *Lehrbuch Testtheorie - Testkonstruktion, mit CD-ROM*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Ryff (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations of the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology* 57,1069-1081.
- Rückert, W. (1992). *Bevölkerungsentwicklung und Altenhilfe. KDA Schriftenreihe ,Forum', Bd. 18*. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.
- Schacke, C. (2000). *Die Entlastungsfunktion gerontopsychiatrischer Tagesstätten für die pflegenden Angehörigen der Besucher*. Berlin: Mensch und Buch Verlag.
- Schacke, C. (2002). Gerontopsychiatrische Tagespflege als Entlastungsmöglichkeit für die pflegenden Angehörigen der demenzkranken Patienten: Eine Evaluationsstudie. *Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin*, 23, 227-243.
- Schacke, C. & Zank, S. (1998). Zur familiären Pflege demenzkranker Menschen: Die differentielle Bedeutung spezifischer Belastungsdimensionen für das Wohlbefinden der Pflegenden und die Stabilität der häuslichen Pflegesituation. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 31, 355-361.
- Schneekloth, U. (1996). Entwicklung von Pflegebedürftigkeit im Alter. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 29, 11-17.
- Schneekloth, U. & Leven, I. (2003). Woran bemisst sich eine "gute" allgemeine Bevölkerungsumfrage? Analysen zu Ausmaß, Bedeutung und zu den Hintergründen von Nonresponse in zufallsbasierten Stichprobenerhebungen am Beispiel des ALLBUS. *ZUMA Nachrichten*, 53, 16-57.

- Schneekloth, U., Potthoff, P., Piekara, R. & v. Rosenblatt, B. (1996). *Hilfe- und Pflegebedürftige in privaten Haushalten. Endbericht. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Bd. 11.2.* Stuttgart: Kohlhammer.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J. & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35, 771-791.
- Schütz, R. M. (1995). Das Team der geriatrischen Tagesklinik. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 28, 93-95.
- Silbereisen R.K. & Zank, S. (1984). Development of self-related cognitions in adolescents. In R. Schwarzer (Ed.), *The self in anxiety, stress, and depression* (pp 49-60). Amsterdam: ESP, North Holland.
- Sörensen, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42, 356-372.
- Thoma, J., Zank, S. & Schacke, C. (2003). *Wenn der Geduldsfaden reißt... Der Zusammenhang zwischen Gewalt in der häuslichen Pflege demenziell Erkrankter und pflegebedingter Belastung im Kontext eines stresstheoretischen Pflegemodells.*
Poster, präsentiert auf der Jahrestagung 2003 der Sektion III der DGGG in Berlin: 10.10.2003.
- Vitaliano, P. P. (1996). Weight changes in caregivers of Alzheimer's care recipients: Psychobehavioral predictors. *Psychology and Aging*, 11, 155-163.
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Bailey, S. L., Young, H. M. & McCann, B. S. (1993). Psychosocial factors associated with cardiovascular reactivity in older adults. *Psychosomatic medicine*, 55, 164-177.
- Vitaliano, P. P., Scanlan, J. M., Krenz, C. & Schwartz, R. S. & Marcovina, S.M. (1996). Psychological distress, caregiving, and metabolic variables. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 51B, 290-299.
- Wächtler, C. & Herber, U. (1993). Gerontopsychiatrische Tageskliniken im Spannungsfeld von reversiblen psychischen Störungen und irreversiblen Demenzerkrankungen. In H. J. Moeller & A. Rohde (Hrsg.), *Psychische Krankheiten im Alter* (484-494). Berlin: Springer.
- Wilz, G., Adler, C. & Gunzelmann, T. (2001). *Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzkranken. Ein therapeutischer Leitfaden.* Göttingen: Hogrefe.
- Wilz, G., Schumacher, J., Machold, C., Gunzelmann, T. & Adler, C. (1998). Angehörigenberatung bei Demenz - Erfahrungen aus der Leipziger Studie. In A. Kruse (Hrsg.), *Psychosoziale Gerontologie. Band 2: Intervention. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 16* (232-250). Göttingen: Hogrefe.
- Yates, M. E., Tennstedt, S. & Chang, B. H. (1999). Contributors to and mediators of well-being for informal caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54B, 12-22.
- Yee, J.L. & Schulz, R. (2000). Gender Differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *The Gerontologist*, 40, 147-164.
- Zank, S. (2000). Chancen und Grenzen der Rehabilitation im Alter. Eine Evaluation ambulanter Einrichtungen. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Zank, S. & Leipold, B. (eingereicht). Family care of grandparents with Alzheimer disease: The impact on adolescent relations with parents and friends.
- Zank, S. & Schacke, C. (1998). *Evaluation von Effekten gerontopsychiatrischer und geriatrischer Tagesstätten auf ihre Besucher(innen) und deren Angehörige.* Abschlußbericht an das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Bonn.
- Zank, S. & Schacke, C. (2002). Evaluation of geriatric day-care: Effects on patients and caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 57B, 348-357.

- Zank, S. & Schacke, C. (2002). Science Is A Matter of Cumulative Learning: Authors' Reply to the Commentary. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 58(B), 197-199.
- 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. (1996). Behavioral disturbances of dementia and caregiver issues. *International Psychogeriatrics*, 8, 263-268.
- Zarit, S. H., Orr, N.K. & Zarrit, J.M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York & London: New York University Press.
- Zarit, S. H., Stephens, M.A.P., Townsend, A., Greene, R. & E.E. Femia (2003). Give day care a chance to be effective: A commentary. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 58(B), 195-196.
- Zarit, S.H. & Zarit, J.M. (1983, 1990). *The memory and behavior problems checklist and the burden interview*. Pennstate University: Gerontology Center.