

UNIVERSITÄT SIEGEN



gefördert vom

Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

Lehrstuhl für Klinische Psychologie

**Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender
Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER)**

KURZFASSUNG ABSCHLUSSBERICHT PHASE 2:

Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie

Susanne Zank & Claudia Schacke

Die Studie wurde an der Freien Universität Berlin im Fachbereich für
Erziehungswissenschaft und Psychologie durchgeführt.

Neue Projektadresse: Universität Siegen. Fachbereich für Erziehungswissenschaft
und Psychologie. Lehrstuhl für Klinische Psychologie, Adolf-Reichwein-Str. 2,
57068 Siegen, Tel.: (0271) 740-4490, Fax: (0271) 740-4555, Email:
zank@psychologie.uni-siegen.de

Inhalt

| | |
|--|-----------|
| Überblick..... | 5 |
| 1. Hintergrund der Studie..... | 6 |
| 1.1 Beschreibung des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung..... | 7 |
| 1.2 Weitere Skalen..... | 9 |
| 2. Die LEANDER Studie: Beschreibung der Untersuchungsstichproben und Analysen der Ausfallraten..... | 11 |
| 2.1 Stichprobenbeschreibungen..... | 11 |
| 2.2 Analysen zur Ausfallrate..... | 16 |
| 3. Belastungsausprägungen zum ersten Messzeitpunkt..... | 18 |
| 3.1 Belastungsausprägungen in der Gesamtstichprobe..... | 18 |
| 3.2 Belastungsausprägungen in unterschiedlichen Subgruppen..... | 20 |
| 4. Ergebnisse über fünf Messzeitpunkte..... | 23 |
| 4.1 Die Längsschnittprobe über fünf Messzeitpunkte..... | 23 |
| 4.2 Belastung im Zeitverlauf..... | 23 |
| 5. Vorhersage von Konsequenzen des Pflegeprozesses..... | 25 |
| 5.1 Ausprägungen von Depressivität, Aggressivität und Gesundheitsstatus | 25 |
| 5.2 Vorhersage von Depressivität, Aggressivität und Gesundheitsstatus..... | 27 |
| 6. Die Bedeutung zentraler Kontextmerkmale für den Belastungsverlauf..... | 29 |
| 7. Die Nutzung von Unterstützungsangeboten..... | 32 |
| 7.1 Die Nutzungshäufigkeit von Unterstützungsangeboten..... | 32 |
| 7.2 Nutzerprofile: Wer nutzt was?..... | 33 |
| 7.3 Was nützt?: Die Effektivität der Entlastungsangebote..... | 33 |
| 8. Diskussion..... | 36 |
| 8.1 Zur Repräsentativität von LEANDER..... | 36 |
| 8.2 Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D)..... | 37 |

| | | |
|-----|--|----|
| 8.3 | Schlussfolgerungen aus den zentralen Ergebnissen | 39 |
| 8.4 | Ausblick..... | 40 |
| | Literatur..... | 42 |

Tabellenverzeichnis

+

| | | |
|-----------|--|----|
| Tabelle 1 | Soziodemographische und pflegebezogene Merkmale der fünf Angehörigenstichproben zu MZP 1 | 13 |
| Tabelle 2 | Stichprobenentwicklung im Zeitverlauf: Ausfallrate..... | 16 |
| Tabelle 3 | Mittelwerte und Standardabweichungen je Belastungsdimension zum ersten Messzeitpunkt | 18 |
| Tabelle 4 | Übersicht über die Ergebnisse aus multivariaten Varianzanalysen: Unterschiede zwischen einzelnen Subgruppen von Pflegenden..... | 21 |
| Tabelle 5 | Mittelwerte und Standardabweichungen von Depressivität, Aggressivität und Krankheitsbelastung..... | 26 |
| Tabelle 6 | Übersicht über die Ergebnisse aus multiplen Regressionsanalysen: Prädiktoren längerfristiger Konsequenzen der Pflege..... | 28 |
| Tabelle 7 | Nutzungshäufigkeit von Unterstützungsangeboten im Längsschnitt ohne Heim..... | 32 |
| Tabelle 8 | Ergebnisübersicht aus Chi-Quadrat-Tests: Unterschiede zwischen Nutzern und Nicht-Nutzern von Tagespflege, Sozialstationen und Angehörigen- gruppen..... | 33 |
| Tabelle 9 | Ergebnisübersicht aus multivariaten Varianzanalysen mit Messwiederholung: Interventionseffekte von Tagespflege, Sozialstationen und Angehörigengruppen.. | 36 |

Überblick

Ziele der Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER) waren die differenzierte Beschreibung der Belastung für verschiedene Gruppen von Pflegenden, die Darstellung und Vorhersage des Belastungsverlaufes über die Zeit sowie die Evaluation von Entlastungsangeboten.

Im ersten Kapitel des Kurzberichtes werden der theoretische Hintergrund dieser Studie sowie das in Phase 1 des Projekts entwickelte Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung von Demenzpatienten (BIZA-D) vorgestellt.

Im zweiten Abschnitt werden die quer- und längsschnittlichen Untersuchungsstichproben beschrieben und Gründe für den Studienabbruch diskutiert.

Das dritte Kapitel informiert über Ergebnisse aus der umfangreichen Querschnittstichprobe von 888 Probanden zum ersten Messzeitpunkt. Hier wurden die Pflegenden nach soziodemographischen und pflegebezogenen Merkmalen gruppiert und Unterschiede in der Pflegebelastung dieser Gruppen identifiziert.

Im vierten Kapitel werden Ergebnisse zum Verlauf der pflegebedingten Belastung der kompletten Längsschnittstichprobe von 226 Probanden über 36 Monate und fünf Erhebungszeitpunkte präsentiert.

Das fünfte Kapitel handelt von kurz- und langfristigen Vorhersagen möglicher Konsequenzen des Pflegeprozesses in Bezug auf Depressivität, körperliche Erkrankungen sowie Aggressionen gegenüber dem Pflegebedürftigen.

Im sechsten Kapitel werden Analysen des Belastungsverlaufs vorgelegt, die insbesondere die Vorhersage unterschiedlicher Belastungsverläufe thematisieren.

Das siebente Kapitel berichtet über die Nutzung von Entlastungsangeboten durch die pflegenden Angehörigen. Eine Evaluation der Effektivität verschiedener Angebote schließt sich an.

Im letzten Kapitel werden die Ergebnisse der LEANDER Studie zusammenfassend diskutiert.

Der Kurzbericht beschränkt sich auf die zusammenfassende Darstellung der LEANDER Studie. Die ausführliche Begründung des theoretischen und methodischen Vorgehens, die Beschreibung und Interpretation von Detailbefunden sowie die statistischen Kennwerte der einzelnen Analysen sind dem ausführlichen Abschlussbericht zu entnehmen.

1. Hintergrund der Studie

Zweiundneunzig Prozent aller älteren Menschen mit erhöhtem Pflegebedarf (mindestens Pflegestufe 1) werden im eigenen Haushalt von Familienmitgliedern betreut. Die Hauptpflegepersonen der Pflegebedürftigen sind deren Lebenspartner, Töchter und Schwiegertöchter. Die große Mehrheit der Pflegepersonen ist weiblich, allerdings ist der Anteil von männlichen pflegenden Angehörigen von 17% in den 90er Jahren auf mittlerweile 27% gestiegen (Schneekloth & Wahl, 2005).

Die hohe Belastung, die pflegende Angehörige erfahren, ist in vielen Studien dokumentiert worden (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlatch, 1995; Gräbel, 1997; Pinquart & Sörensen, 2003; Schacke, 2000; Schulz, O'Brien, Bookwala & Fleissner, 1995; Zank & Schacke, 2004; Zarit, 1996).

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. Ein stresstheoretisches Modell bildet auch den Orientierungsrahmen der LEANDER Studie und des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D).

Stressmodelle der Pflege 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, Mullan, Semple & Skaff, 1990; Pearlin, Aneshensel, Mullan & Whitlatch, 1996; Zarit, 1992).

Entsprechenden Modellen zufolge sind außerdem situationsspezifische Belastung und allgemeine negative Befindlichkeit zu unterscheiden. Verringertes physisches und psychisches Wohlbefinden bzw. der Zusammenbruch der häuslichen Pflegesituation können langfristige Folgen der Konfrontation mit pflegebedingter Belastung sein, sind jedoch nicht von vornherein 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. In Abbildung 1 ist ein Modell zur pflegebedingten Belastung skizziert.

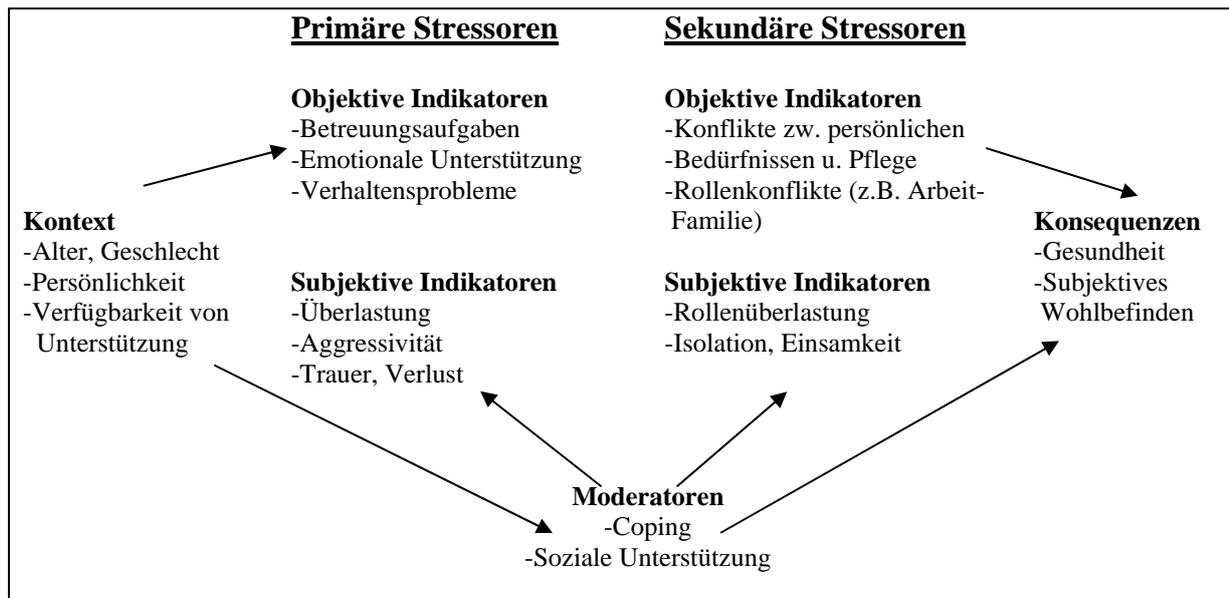


Abbildung 1: Modifiziertes Modell zur pflegebedingten Belastung nach Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992)

1.2 Beschreibung des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung

Das „Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz“ (BIZA-D) dient der Erfassung von objektiven und subjektiven Belastungen, die durch die Pflege demenziell Erkrankter entstehen. Das Instrument wurde als Testbatterie mit verschiedenen Inhaltsbereichen („Dimensionen“) konzipiert (Zank, Schacke & Leipold, 2006). 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. Bisherige Instrumente zur Messung von Angehörigenbelastungen sind globale, nicht sensitive Belastungsmaße, die sowohl für die Abbildung der Belastung innerhalb verschiedener Subgruppen von Pflegenden als auch zur Messung von Interventionseffekten ungeeignet sind (vgl. Schacke, 2002).

BIZA-D enthält 88 Items und gliedert sich in 20 Subskalen. Der jeweilige Grad der Belastung wird von den Pflegenden auf einer Skala von 0 bis 4 eingeschätzt. Wenn bei der Beschreibung der Subskalen nicht anders angegeben, bedeutet dabei 0 = „nie“ und 4 = „immer“. Die Skalen umfassen im Durchschnitt 4-5 Items, die Messgenauigkeit (Reliabilitäten) liegen zwischen .74 und .95 und sind somit als gut zu bezeichnen. In Anlehnung an Modellen zur Angehörigenbelastung (z.B. Pearlin et al., 1990; Zarit, 1992) wurden folgende Hauptdimensionen berücksichtigt.

Objektive Betreuungsaufgaben. Die objektiven Betreuungsaufgaben gliedern sich in folgende Subdimensionen: 1) *Basale Betreuungsaufgaben* (z.B. Hilfe bei Nahrungsaufnahme,

Körperpflege, Baden); 2) *Erweiterte Betreuungsaufgaben* (z.B. Einkaufen, Behördengänge); 3) *Motivieren und Anleiten*; 4) *Emotionale Unterstützung*; 5) *Unterstützung bei der Kontaktpflege* und 6) *Beaufsichtigen*. Gefragt wurde danach, inwieweit die demenziell Erkrankten in diesen Bereichen Unterstützung benötigen und in welchem Ausmaß der Pflegende für die entsprechende Unterstützung verantwortlich ist (4 = „ich leiste die gesamte Unterstützung“, 0 = „jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung“).

Subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen. Die subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen setzt sich aus sechs Subskalen zusammen. 1) *Subjektive Belastung durch kognitive Einbußen des Pflegebedürftigen*: Diese Subskala kennzeichnet die Wahrnehmung verschiedener Symptome kognitiven Abbaus des Pflegebedürftigen (z.B. Merkfähigkeitsstörungen, Auffassung). 2) *Subjektive Belastung durch Aggressivität und Widerstand*: Diese Skala besteht aus Items wie „Der Patient beschimpft mich“ oder „Der Patient empfindet meine Hilfe als Einmischung“ und beschreibt die Wahrnehmung von aggressiven Verhaltensweisen des Pflegebedürftigen als Belastung.

3) *Subjektive Belastung durch Depressivität*: Diese Skala umfasst die Belastung durch Traurigkeit und Depressivität des Pflegebedürftigen. Beispielitems sind: „Der Patient wirkt niedergeschlagen“ oder „Der Patient ist ängstlich oder verunsichert.“ 4) *Subjektive Belastung durch verwirrtes Verhalten*: Diese Subskala enthält 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 wird als belastend erlebt. 5) *Subjektive Belastung durch Spätsymptomatik*: In dieser Subskala werden Verhaltensweisen erhoben, die erst spät im Laufe einer demenziellen Erkrankung auftreten, z.B. „Der Patient erkennt mich nicht mehr“ oder „Der Patient nimmt kaum etwas wahr.“ 6) *Belastung durch Beziehungsverlust*: Diese Subskala beinhaltet Äußerungen, die Gefühle von Trauer und Verlust aufgrund veränderter Rollen und Funktionen in der Beziehung zum Pflegebedürftigen beinhalten. Beispielfragen sind: „Mich belastet, keinen Gesprächspartner mehr zu haben“ oder „Mich belastet, dass weniger Austausch mit ihm / ihr möglich ist.“ 7) *Subjektive Belastung durch persönliche Vernachlässigung*: Diese Subskala enthält Items wie „Der Patient lässt sich gehen“ oder „Der Patient vernachlässigt die Hygiene.“ (z.B. bezüglich der Körperpflege).

Mit Ausnahme der Skala *Belastung durch Beziehungsverlust* wurde bei der Erhebung danach gefragt, wie häufig das jeweilige Verhalten in den vergangenen zwei Wochen aufgetreten ist und wie stark sich die Angehörigen dadurch jeweils belastet fühlten (0 = „gar nicht“, 4 = „stark“). Die später berichteten Analysen beziehen sich auf die Fragen nach der

subjektiven Belastung. Die Dimensionalität ist für die Häufigkeit und die Belastungsstärke identisch.

Subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte. Dieser Bereich wird durch fünf Skalen erhoben. 1) *Persönliche Einschränkung* kennzeichnet mangelnde Energie und Erschöpfung aufgrund der Pflege. Dabei wird sowohl die körperliche als auch die psychische Seite angesprochen sowie Einschränkungen bei der Realisierung persönlicher und sozialer Bedürfnisse (Beispiel: „Ich habe das Gefühl, dass die Pflege mich körperlich anstrengt.“ oder „Ich habe das Gefühl, dass ich zu wenig Zeit für Interessen und Hobbys habe.“). 2) *Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung* kennzeichnet die subjektive Einschätzung der eigenen Betreuungsleistung als unzureichend (z.B. „Ich habe das Gefühl, dass ich die Pflege nicht im Griff habe.“). 3) *Mangelnde soziale Anerkennung* beinhaltet die Wahrnehmung der pflegenden Angehörigen, dass andere Leute zu wenig Verständnis für ihre Situation aufbringen („Ich habe das Gefühl, dass andere das Krankheitsbild zu wenig verstehen.“). 4) *Finanzielle Einbußen* (z.B. „Mich belastet, dass ich mir wegen der Pflege weniger leisten kann.“). 5) *Mangelnde institutionelle Unterstützung* beinhaltet Schwierigkeiten und Hindernisse im Umgang mit Diensten und Behörden („Ich habe das Gefühl, dass es mir schwer gemacht wird, Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten in der Pflege zu bekommen.“).

Rollenkonflikte. Dieser Bereich wurde mit zwei Skalen erhoben. 1) *Berufliche Rollenkonflikte* kennzeichnen die Wahrnehmung von pflegebezogenen und beruflichen Anforderungen als konfliktreich („Mich belastet, dass ich mich im Beruf schlechter konzentrieren kann.“). 2) *Familiäre Rollenkonflikte* beinhalten die Wahrnehmung von pflegebezogenen und familiären Anforderungen als konfliktreich („Ich habe das Gefühl, dass meine Kinder unter der Situation leiden.“)

1.2 Weitere Skalen

Neben den Belastungsskalen des BIZA-D, wurden zur Erfassung der übrigen Modellkomponenten (längerfristige Konsequenzen, Bewältigung etc.) bewährte Instrumente eingesetzt, die im Folgenden kurz beschrieben werden.

Persönliche Weiterentwicklung kennzeichnet *positive* Aspekte der Betreuung wie die Einschätzung durch die Pflege gereift zu sein oder mit der Pflege eine wichtige Aufgabe zu erfüllen („Ich habe das Gefühl, dass ich durch die Pflege vieles anders sehe als früher.“ Diese Skala entstand in Anlehnung an die Dimension „persönliches Wachstum“ nach Ryff (1989)

und wurde inhaltlich auf die Pflegesituation übertragen (Leipold, 2004; Leipold, Schacke & Zank, 2006).

Konsequenzindikatoren (Outcome-Maße). Hier wurden die *Allgemeine Depressionsskala* (ADS, Hautzinger & Bailer, 1993) sowie ein selbst konstruiertes Instrument zur Erfassung des Gesundheitsstatus (*Krankheitsliste*) eingesetzt. Ferner wurde eine selbst konstruierte Skala zur Aggressivität gegenüber dem Demenzpatienten entwickelt, welche verbale und latente *Gewalt in der Pflegesituation* („Ich fasse meinen Angehörigen bei der Pflege schon mal härter an“ oder „Ich drohe meinem Angehörigen oder schüchtere ihn ein“) erfasst (Thoma, Schacke & Zank, 2004).

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

2. Die LEANDER Studie: Beschreibung der Untersuchungsstichproben und Analysen der Ausfallrate

Die LEANDER Studie umfasst fünf Stichproben, die durch die Länge der Studienteilnahme definiert sind. Diese Stichproben unterscheiden sich in ihren soziodemographischen und pflegebezogenen Merkmalen nur marginal. Die Ausgangsstichprobe umfasst 888 Probanden, die komplette Längsschnittstichprobe mit fünf Messzeitpunkten über 36 Monate besteht aus 226 Probanden. Stichprobenumfänge und Untersuchungsdauer sind einzigartig in der Bundesrepublik.

2.1 Stichprobenbeschreibungen

In Tabelle 1 sind die soziodemographischen Merkmale der unterschiedlichen Stichproben zu Messzeitpunkt 1 aufgeführt. Es zeigt sich, dass in allen Stichproben der Anteil der Männer bei etwa 20% und der Frauen bei etwa 80% liegt. In allen Stichproben liegt das Durchschnittsalter zu Beginn der Untersuchung bei etwa 60 Jahren. Allerdings ist die Stichprobe, die an fünf Erhebungszeitpunkten teilnahm, am Anfang mit 58 Jahren etwas jünger. In allen Stichproben sind etwa 85% der Teilnehmer verheiratet, zwischen 6% und 8% ledig. In allen Stichproben liegt die Berufstätigkeit bei etwa 25%; die meisten Teilnehmer sind Rentner. In allen Stichproben liegt der Anteil der Probanden mit Hauptschulabschluss bei etwa 37%, den Realschulabschluss haben zwischen 36% und 38%, das Abitur absolvierten etwa 23%. Auch im Haushaltseinkommen unterscheiden sich die Stichproben nicht. Etwa 1/3 verfügen über monatlich mehr als 2300 Euro, zwischen 15% und 17% haben weniger als 1300 Euro. In allen Stichproben überwiegen die pflegenden Töchter, gefolgt von den Ehepartnerinnen und den Ehepartnern. In allen Stichproben teilen cirka 60% den Haushalt mit dem Pflegebedürftigen. Die Betreuungsdauer zu Beginn der Studie lag bei etwa 41 Monaten, also mehr als drei Jahren. Zwischen 19% und 22% der Stichproben erhielten keinerlei Unterstützung, 30% bis 33% ausschließlich professionelle Unterstützungen, zwischen 16% und 18% ausschließlich private und etwa 30% professionelle und private Unterstützungen.

Die Pflegebedürftigen der kompletten Längsschnittstichprobe haben zu 17% keine Einstufung, zu 25% Pflegestufe 1, 31% Pflegestufe 2 und 26% Pflegestufe 3 zu Messzeitpunkt 1. In den anderen Stichproben haben zwischen 18% und 19% Pflegestufe 0, zwischen 20% und 24% Pflegestufe 1, zwischen 34% und 36% Pflegestufe 2 und zwischen 23% und 26% Pflegestufe 3. Zweiundneunzig Prozent der Patienten der kompletten Längsschnittstichprobe haben eine ärztliche Demenzdiagnose; vergleichbar ist es auch bei

den anderen Stichproben. Die Einstufungen durch das ICD-Interview (Dilling, Mombour & Schmidt, 2000) zeigen, dass ein erheblicher Anteil der Pflegebedürftigen des kompletten Längsschnitts, wie auch der übrigen Stichproben, unter schwerer Demenz litt. In allen Stichproben ist der Anteil der leichten Demenzen relativ gering, variiert jedoch zwischen 9% und 12%.

Für Angehörige von Patienten mit mittlerer und schwerer Demenz ist die vorliegende Stichprobe gut vergleichbar mit anderen Stichproben (Schäufele, Köhler, Teufel & Weyerer, 2005).

Tabelle 1: Soziodemographische und pflegebezogene Merkmale der fünf Angehörigenstichproben zu MZP 1

| Merkmale | MZP 1 (N=888) | | MZP 1 + 2 (N=594) | | MZP 1+2+3 (N=436) | | MZP 1+2+3+4 (N=321) | | MZP 1+2+3+4+5 (N=226) | |
|--------------------------------|------------------|------------|----------------------|------------|----------------------|------------|------------------------|------------|--------------------------|------------|
| | MW (SD) | Anteil (%) | MW (SD) | Anteil (%) | MW (SD) | Anteil (%) | MW (SD) | Anteil (%) | MW (SD) | Anteil (%) |
| Geschlecht | | | | | | | | | | |
| Männlich | | 19.5 | | 20.7 | | 21.8 | | 20.9 | | 19.5 |
| Weiblich | | 80.5 | | 79.3 | | 78.2 | | 79.1 | | 80.5 |
| Alter in Jahren | 60.1 (11.5) | | 60.04 (11.4) | | 59.9 (11.2) | | 59.5 (10.9) | | 58.3 (10.3) | |
| Familienstand | | | | | | | | | | |
| Ledig | | 6.3 | | 5.7 | | 6.2 | | 7.5 | | 7.5 |
| Verheiratet/ Partnerschaft | | 84.1 | | 85.2 | | 85.8 | | 84.7 | | 86.3 |
| Verwitwet | | 2.5 | | 2.9 | | 1.6 | | 1.3 | | 0.9 |
| Geschieden/ Getrennt lebend | | 7.1 | | 6.2 | | 6.4 | | 6.5 | | 5.3 |
| Kinder | | | | | | | | | | |
| Ja | | 80.7 | | 81.1 | | 81.7 | | 82.6 | | 81.4 |
| Nein | | 19.3 | | 18.9 | | 18.3 | | 17.4 | | 18.6 |
| Berufstätigkeit | | | | | | | | | | |
| Ja | | 25.1 | | 25.6 | | 27.8 | | 25.3 | | 26.1 |
| Rentner | | 48.4 | | 49.2 | | 48.3 | | 48.9 | | 47.9 |
| Arbeitslos | | 8.1 | | 7.6 | | 6.8 | | 7.3 | | 7.4 |
| Hausfrau/-mann | | 10.9 | | 10.1 | | 9.7 | | 10.4 | | 10.4 |
| Sonstiges | | 7.5 | | 7.5 | | 7.4 | | 8.1 | | 8.2 |

| Merkmale | MZP 1 (N=888) | | MZP 1 + 2 (N=594) | | MZP 1+2+3 (N=436) | | MZP 1+2+3+4 (N=321) | | MZP 1+2+3+4+5 (N=226) | |
|---------------------------------------|------------------|------------|----------------------|------------|----------------------|------------|------------------------|------------|--------------------------|------------|
| | MW (SD) | Anteil (%) | MW (SD) | Anteil (%) | MW (SD) | Anteil (%) | MW (SD) | Anteil (%) | MW (SD) | Anteil (%) |
| Höchster Schulabschluss | | | | | | | | | | |
| Kein | | 0.3 | | 0.2 | | 0.2 | | 0.3 | | - |
| Volks-/ Hauptschule | | 37.4 | | 37.2 | | 36.5 | | 37.1 | | 37.6 |
| Realschule | | 38.2 | | 37.2 | | 37.4 | | 38.3 | | 36.3 |
| Abitur | | 22.9 | | 24.2 | | 24.3 | | 22.7 | | 23.9 |
| Sonstiges | | 1.2 | | 1.2 | | 1.6 | | 1.6 | | 2.2 |
| Monatliches Haushaltseinkommen | | | | | | | | | | |
| Unter 1300 € | | 17.5 | | 17.1 | | 15.7 | | 15.9 | | 16.1 |
| 1300-1800 € | | 25.7 | | 25.4 | | 24.0 | | 23.1 | | 24.1 |
| 1800-2300 € | | 24.2 | | 23.5 | | 24.9 | | 25.6 | | 25.9 |
| Mehr als 2300 € | | 32.6 | | 34.0 | | 35.4 | | 35.4 | | 33.9 |
| Verwandtschaftliche Beziehung | | | | | | | | | | |
| Tochter | | 38.5 | | 38.4 | | 37.7 | | 38.2 | | 41.8 |
| Sohn | | 4.4 | | 4.0 | | 4.1 | | 2.5 | | 3.1 |
| (Ehe)Partnerin | | 28.8 | | 27.9 | | 27.9 | | 27.8 | | 25.8 |
| (Ehe)Partner | | 13.8 | | 15.2 | | 17.2 | | 17.7 | | 15.6 |
| Schwiegertochter/-sohn | | 9.8 | | 10.5 | | 8.5 | | 8.5 | | 8.4 |
| Enkelin/Enkel | | 1.1 | | 1.0 | | 1.0 | | 0.9 | | 1.0 |
| Andere | | 3.6 | | 3.0 | | 3.6 | | 4.4 | | 4.3 |
| Gemeinsamer Haushalt | | | | | | | | | | |
| Ja | | 62.2 | | 61.7 | | 59.8 | | 59.4 | | 57,3 |
| Nein | | 37.8 | | 38.3 | | 40.2 | | 40.6 | | 42.7 |

| Merkmale | MZP 1 (N=888) | | MZP 1 + 2 (N=594) | | MZP 1+2+3 (N=436) | | MZP 1+2+3+4 (N=321) | | MZP 1+2+3+4+5 (N=226) | |
|---|------------------|------------|-------------------------|------------|----------------------|------------|------------------------|------------|--------------------------|------------|
| | MW (SD) | Anteil (%) | MW (SD) | Anteil (%) | MW (SD) | Anteil (%) | MW (SD) | Anteil (%) | MW (SD) | Anteil (%) |
| Betreuungsdauer/ Monate | 42.2 (32.7) | | 41.7 (32.4) | | 41.9 (31.2) | | 40.8 (29.8) | | 41.40 (30.0) | |
| Unterstützung bei der Pflege | | | | | | | | | | |
| Keine | | 19.0 | | 21.0 | | 21.7 | | 22.4 | | 21.7 |
| Ausschließlich professionell | | 32.7 | | 30.0 | | 31.0 | | 31.5 | | 31.4 |
| Ausschließlich privat | | 17.3 | | 18.2 | | 17.7 | | 16.2 | | 17.3 |
| Professionell und privat | | 31.0 | | 30.8 | | 29.6 | | 29.9 | | 29.6 |
| N = Anzahl | MW = Mittelwert | | SD = Standardabweichung | | | | | | | |

2.2 Analysen zur Ausfallrate

Die Stichprobenentwicklung ist in Tabelle 2 aufgeführt. Die Gesamt-Ausfallrate über 36 Erhebungsmonate beträgt 75%. Auffällig ist, dass der stärkste Ausfall zwischen Messzeitpunkt 1 und 2 zu beobachten ist (33%). Die Gründe für den Ausfall sind verschieden. Ein Teil des Ausfalls ist auf den Tod der Pflegebedürftigen zurückzuführen. Des Weiteren konnte ein Teil der Pflegenden nicht mehr kontaktiert werden. Schließlich teilten uns Probanden mit, dass sie sich zu belastet fühlten, um weiter teilzunehmen. Eine Heimunterbringung musste nicht zum Studienabbruch führen, denn Institutionalisierung bedeutet nicht zwangsläufig ein Ende der Pflegerolle. Deshalb wurden die Angehörigen gebeten, weiter an der Studie teilzunehmen, wenn sie sich weiterhin als bedeutsame Pflegeperson verstanden. Im Zeitverlauf zeigt sich, dass sehr viele Patienten institutionalisiert wurden (33% des kompletten Längsschnitts).

Tabelle 2: Stichprobenentwicklung im Zeitverlauf: Ausfallrate

| | 1. MZP | 2. MZP | 3. MZP | 4. MZP | 5. MZP | Summe |
|-------------------|--------|--------|--------|--------|--------|-------|
| N | 888 | 594 | 436 | 321 | 226 | |
| Verstorben | 156 | 97 | 48 | 42 | | 343 |
| Zu hohe Belastung | 61 | 26 | 10 | 09 | | 106 |
| Grund unbekannt | 77 | 35 | 57 | 44 | | 213 |
| Summe | 294 | 158 | 115 | 95 | | 662 |
| Ausfall % | 33 | 27 | 26 | 29 | | 75 |

N = Anzahl MZP = Messzeitpunkt

Im Rahmen mehrerer logistischer Regressionsanalysen wurde der Frage nachgegangen, welche Merkmale den Studienabbruch vorhersagen. Zunächst wurde eine Berechnung zur Vorhersage der Ausfallrate allgemein durchgeführt. Als bedeutsam für den Studienabbruch insgesamt erwiesen sich das Alter des Patienten, die Belastung durch basale Betreuungsaufgaben und die Belastung durch Anleiten und Motivieren. Erwartungskonform führten ein höheres Alter und eine höhere Belastung durch basale Betreuungsaufgaben zu einer erhöhten Wahrscheinlichkeit des Studienabbruchs. Eine größere Belastung durch Anleiten und Motivieren dagegen verringerte die Wahrscheinlichkeit eines Studienabbruchs.

In einer weiteren Analyse wurde geprüft, welche Variablen den Abbruch durch Tod des Pflegebedürftigen vorhersagten. Als bedeutsamstes Merkmal erwies sich hier das Geschlecht des Patienten. Die Befunde zeigen, dass die pflegebedürftigen Männer in dieser Untersuchung ein fast dreimal höheres Sterberisiko als Frauen haben. Erwartungsgemäß sind

höheres Alter, eine höhere Krankheitsbelastung der Patienten und eine höhere Belastung des Pflegenden durch basale Betreuungsaufgaben ebenfalls bedeutsame Merkmale, die das Sterberisiko des Pflegebedürftigen erhöhen. Erneut sagt die Belastung durch Anleiten und Motivieren in unerwarteter Weise den Studienabbruch vorher: Je höher die Belastung, desto unwahrscheinlicher der Studienabbruch durch Tod des Patienten. Ein sehr interessantes Merkmal stellt die Depressivität des Pflegenden dar. Das Risiko des Studienabbruchs durch Tod des Patienten ist bei depressiven pflegenden Angehörigen 1.8 mal größer als bei nicht depressiven. Dieser Befund steht im Einklang mit entsprechenden Ergebnissen aus den U.S.A (Schulz & Beach, 1999).

Eine weitere Analyse wurde zur Vorhersage des Studienabbruchs wegen „zu hoher Belastung“ gerechnet. Ein bedeutsamer Prädiktor des Studienabbruchs wegen zu hoher Belastung war zum einen das Alter der pflegenden Angehörigen; je älter der Pflegende, desto größer die Wahrscheinlichkeit des Abbruchs. Eine hohe Belastung durch persönliche Einschränkungen führt 1.6-mal häufiger zum Abbruch als geringe Belastung in diesem Bereich. Schließlich erhöhen eine geringe Nutzung von Hilfsangeboten und eine hohe Krankheitsbelastung die Wahrscheinlichkeit des Studienabbruchs aufgrund von zu hoher Belastung.

3. Belastungsausprägungen zum ersten Messzeitpunkt

Die LEANDER Studie zeichnet sich durch zwei Besonderheiten aus. Zum einen ist es die erste Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von Demenzpatienten in Deutschland, zum anderen beginnt sie mit einer sehr großen Stichprobe, was die Betrachtung einzelner Untergruppen von Pflegenden ermöglicht. Die erste Fragestellung der LEANDER Studie nach Belastungsunterschieden von Subgruppen wurde deshalb zunächst im Querschnitt anhand der großen Stichprobe beantwortet.

Einleitend werden die Belastungsmittelwerte pro Dimension für die Gesamtstichprobe berichtet, um einen Überblick darüber zu geben, wie beansprucht die Pflegenden insgesamt sind. Anschließend werden entsprechende Befunde für Untergruppen von Pflegenden dargestellt. Differenzierungskriterien ergeben sich aus Geschlecht und Bildungsgrad der Pflegenden, der verwandtschaftlichen Beziehung zum Pflegebedürftigen, dem Schweregrad der Demenz, der Pflegedauer, der Wohnsituation und der Regionalität (Stadt/Land).

3.1 Belastungsausprägungen in der Gesamtstichprobe

Aus Tabelle 3 geht hervor, dass sämtliche Subdimensionen der objektiven Betreuungsaufgaben über dem theoretischen Skalenmittel von 2 („manchmal“) liegen. Erweiterte Betreuungsaufgaben und emotionale Unterstützung werden sogar häufiger als „oft“ geleistet. Insgesamt ist der Deskription zu entnehmen, dass die im Fragebogen berücksichtigten Betreuungsaufgaben für die untersuchte Stichprobe hoch relevant sind. Im Hinblick auf objektive Belastungsindikatoren sind die Pflegenden bereits zu Beginn der Untersuchung deutlich gefordert.

Tabelle 3: Mittelwerte und Standardabweichungen je Belastungsdimension zum ersten Messzeitpunkt (N=888)

| Variablen/Belastungsdimension | MW (SD) |
|---|-------------|
| <i>Objektive Betreuungsaufgaben</i> | |
| Basale Betreuungsaufgaben | 2.48 (1.26) |
| Erweiterte Betreuungsaufgaben | 3.43 (0.97) |
| Motivieren und Anleiten | 2.61 (1.45) |
| Emotionale Unterstützung | 3.30 (0.83) |
| Unterstützung bei Kontaktpflege | 2.56 (1.53) |
| Beaufsichtigung | 3.37 (0.97) |
| <i>Objektive Belastung durch Verhaltensänderungen</i> | |
| Spätsymptomatik | 1.08 (1.50) |

Fortsetzung Tabelle 3:

| <i>Variablen/Belastungsdimension</i> | MW (SD) |
|--|-----------------|
| Kognitive Einbußen | 3.19 (1.02) |
| Verwirrtes Verhalten | 2.05 (1.12) |
| Aggressivität | 1.03 (0.99) |
| Depressivität | 2.42 (1.02) |
| Persönliche Vernachlässigung | 2.21 (1.47) |
| <i>Subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen</i> | |
| Spätsymptomatik | 2.49 (1.53) |
| Kognitive Einbußen | 2.45 (1.12) |
| Verwirrtes Verhalten | 2.04 (1.17) |
| Aggressivität | 1.39 (1.08) |
| Depressivität | 2.26 (1.05) |
| Persönliche Vernachlässigung | 2.24 (1.40) |
| Beziehungsverlust | 2.89 (0.92) |
| <i>Subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte</i> | |
| Persönliche Einschränkungen | 2.97 (0.91) |
| Mangelnde institutionelle Unterstützung | Fehlt im 1. MZP |
| Mangelnde soziale Anerkennung | 2.07 (1.07) |
| Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung | 1.27 (0.86) |
| Finanzielle Einbußen | 1.18 (1.01) |
| <i>Rollenkonflikte</i> | |
| Konflikte zw. Beruf und Pflege (N=227) | 2.04 (1.03) |
| Konflikte zw. Familie und Pflege (N=404) | 1.67 (1.07) |

MW = Mittelwert SD = Standardabweichung

Der hohe objektive Betreuungsaufwand schlägt sich auch im subjektiven Befinden der Angehörigen deutlich nieder. Die Intensität der subjektiven Belastung ist allerdings je nach Belastungsdimension recht unterschiedlich. Hervorzuheben sind insbesondere Belastungsaspekte, die direkt mit der sich wandelnden Beziehung zwischen Pflegendem und Pflegebedürftigen verbunden sind. Als besonders schmerzhaft erleben Angehörige den symbolischen Verlust eines nahe stehenden Menschen, der sich durch die Demenzerkrankung so stark verändert, dass entscheidende Merkmale der Beziehung unwiederbringlich verloren gehen („Beziehungsverlust“).

In ähnliche Richtung weist der Befund, dass die Spätsymptomatik (“...erkennt mich nicht mehr.“), die ebenfalls mit gravierenden Verlusten in der Beziehung verbunden ist, als

besonders belastend erlebt wird. Insgesamt kommt den verschiedenen krankheitsbedingten Verhaltensänderungen eine entscheidende Rolle für das subjektive Erleben der Gesamtsituation zu. Nahezu alle Dimensionen sind mit Belastungsintensitäten verbunden, die über dem theoretischen Mittel der Skala liegen. Auch aufgrund der Verschiedenartigkeit der demenzbedingten Verhaltensänderungen ist davon auszugehen, dass negative Effekte sich aufsummieren und bedeutsame langfristige Konsequenzen für das subjektive Wohlbefinden der Pflegenden haben (vgl. dazu Kapitel 3). Eine weitere zentrale Dimension, die mit einer hohen wahrgenommenen Belastungsintensität verbunden ist, besteht in den persönlichen Einschränkungen, die die Pflegenden aufgrund der zeitlichen und energetischen Anforderungen der Pflege erleben. Die Schwere der Belastung in der LEANDER Stichprobe lässt sich anhand der Belastungsmittelwerte letztlich nur bedingt ableiten. Erst die Bezugnahme zu Indikatoren des allgemeinen Wohlbefindens (Gesundheit, Depressivität etc.) sowie der Vergleich mit anderen Angehörigenbelastungsstudien vermittelt ein vollständiges Bild von der Belastungsintensität (vgl. dazu Kapitel 5).

3.2 Belastungsausprägungen in unterschiedlichen Subgruppen

Die nachfolgenden Befunde belegen eindrucksvoll, dass eine differenzierte Betrachtung der Pflegenden erforderlich ist, um unterschiedlichen Angehörigen in unterschiedlichen Betreuungssituationen gerecht zu werden (Tabelle 4).

Männer und Frauen unterscheiden sich kaum in ihrer objektiven Belastung durch den Pflegeaufwand. Ihre subjektive Wahrnehmung der Situation differiert dagegen deutlich. Das stärkere Belastungsgefühl der Frauen durch persönliche Einschränkungen und mangelnde soziale Anerkennung sowie ein höheres Konfliktpotential zwischen familiären Bedürfnissen und Pflegeaufgaben spiegeln vermutlich auch gesellschaftliche Realitäten wider. Die Übernahme von Pflegeaufgaben gilt bei Frauen geschlechtsrollenkonform als eher selbstverständlich, pflegende Männer erhalten in der Regel größere Anerkennung für diesbezügliche Tätigkeiten.

Pflegende Ehepartner sind in vielen Merkmalen höher belastet als pflegende Töchter und Schwiegertöchter. Pflegende Söhne sind mit 4% in dieser Stichprobe selten anzutreffen, und sie sind überwiegend geringer belastet als die anderen Verwandten. Dies gilt insbesondere für mögliche Konflikte zwischen beruflichen Anforderungen und Pflegeaufgaben sowie zwischen familiären Aufgaben und der Pflege. Die Belastung durch Betreuungsaufgaben ist insgesamt sehr groß, hoch ist auch die Belastung durch den Verlust der früheren Beziehung zum Erkrankten. Hierunter leiden die Ehepartner besonders.

Auf nahezu allen Dimensionen erhöht sich die Belastung mit zunehmendem Schweregrad der Demenz. Es gibt jedoch auch Aufgaben und subjektive Belastungen, die sich bei der Betreuung von schwer betroffenen Demenzkranken reduzieren. Dazu gehören das Motivieren und Anleiten, die Unterstützung bei der Kontaktpflege und die subjektive Belastung durch kognitive Defizite des Pflegebedürftigen.

Erstmals können Ergebnisse über regionale Unterschiede in der Pflege berichtet werden. Der Vergleich von Pflegenden, die in Großstädten, Kleinstädten und Dörfern leben zeigt, dass sich die Pflegenden in Kleinstädten und Dörfern stärker belastet fühlen als diejenigen, die in Großstädten leben. Dies spiegelt möglicherweise auch die bessere Infrastruktur von Unterstützungsangeboten in den Großstädten wider. Interessanterweise leiden die Großstädter auch deutlich weniger an mangelnder sozialer Anerkennung; die Übernahme von Pflegeaufgaben wird in ländlichen Strukturen vermutlich noch stärker als Selbstverständlichkeit angesehen.

Schließlich sei noch darauf hingewiesen, dass sich Angehörige im gemeinsamen Haushalt mit den Pflegebedürftigen objektiv und subjektiv deutlich belasteter beschreiben als Pflegende in getrennten Haushalten.

Tabelle 4: Übersicht über die Ergebnisse aus multivariaten Varianzanalysen: Unterschiede zwischen einzelnen Subgruppen von Pflegenden (N=888)

| Unterscheidungsmerkmal | <i>Geschlecht</i> | <i>Verwandt. Beziehung</i> | <i>Bildung</i> | <i>Demenz-grad</i> | <i>Regiona-lität</i> | <i>Wohn-situation</i> |
|-------------------------------------|-------------------|----------------------------|----------------|--------------------|----------------------|-----------------------|
| <i>Belastungsdimension</i> | | | | | | |
| <i>Objektive Betreuungsaufgaben</i> | | | | | | |
| Basale Betreuungsaufgaben | | signif. | signif. | signif. | signif. | signif. |
| Erweiterte Betreuungsaufgaben | | | signif. | signif. | | signif. |
| Motivieren und Anleiten | | | | signif. | | signif. |
| Emotionale Unterstützung | | | | signif. | | signif. |
| Unterstützung b. Kontaktpflege | | | | signif. | | signif. |
| Beaufsichtigung | signif. | signif. | signif. | signif. | signif. | signif. |
| <i>Subjektive Belastung durch:</i> | | | | | | |
| Spätsymptomatik | | | | signif. | signif. | signif. |
| Kognitive Einbußen | | signif. | signif. | signif. | | |
| Verwirrtes Verhalten | | | | signif. | | signif. |
| Aggressivität | | | | | | |
| Depressivität | | | | | | |
| Persönliche Vernachlässigung | | | | signif. | | |
| Beziehungsverlust | | signif. | signif. | signif. | | signif. |

Fortsetzung Tabelle 4:

| Unterscheidungsmerkmal | <i>Geschlecht</i> | <i>Verwandt. Beziehung</i> | <i>Bildung</i> | <i>Demenz-grad</i> | <i>Regiona-lität</i> | <i>Wohn-situation</i> |
|---|-------------------|----------------------------|----------------|--------------------|----------------------|-----------------------|
| Belastungsdimension | | | | | | |
| <i>Wahrgenommene Bedürfniskonflikte</i> | | | | | | |
| Persönliche Einschränkungen | signif. | signif. | signif. | signif. | | signif. |
| Mangelnde soziale Anerkennung | signif. | signif. | signif. | signif. | signif. | signif. |
| Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung | | | signif. | | | |
| Finanzielle Einbußen | | signif. | signif. | | | signif. |
| <i>Rollenkonflikte</i> | | | | | | |
| Beruf und Pflege (N=227) | signif. | signif. | | | | |
| Familie und Pflege (N=404) | signif. | signif. | | signif. | signif. | signif. |

signif. = signifikantes Unterscheidungsmerkmal

4. Ergebnisse über fünf Messzeitpunkte

Die Darstellung der Belastung im Zeitverlauf beschränkt sich auf die komplette Längsschnittstichprobe zu fünf Erhebungszeitpunkte (N= 226).

Im Verlauf der LEANDER Studie wurde deutlich, dass von den ursprünglich zu Hause (ambulant) betreuten Demenzpatienten ein erheblicher Teil in stationäre Einrichtungen wechselte. Bei der Stichprobe über fünf Messzeitpunkte sind es 33%, insgesamt dürfte dies allerdings eine Unterschätzung sein, da vermutlich ein erheblicher Teil der nicht mehr auffindbaren Probanden zu den Pflegenden gehören, deren Angehörige in ein Heim oder einer anderen Einrichtung umgezogen sind (vgl. Kapitel 2). Im Folgenden wird zunächst die Veränderung grundlegender Merkmale der gesamten Stichprobe über die Zeit beschrieben. Der Verlauf der Belastung über die Zeit wurde für Angehörige von ambulanten und stationär betreuten Patienten getrennt analysiert.

4.1 Die Längsschnittstichprobe über fünf Messzeitpunkte

Die längsschnittliche Entwicklung bedeutsamer Stichprobenmerkmale stellt sich folgendermaßen dar. Der Anteil von Angehörigen, die mit dem Patienten zusammen lebten, lag zum ersten Messzeitpunkt bei 57% und zum fünften Messzeitpunkt bei 59%. Zugleich ist die Zunahme von Heimunterbringungen von 4% auf 33 % zu konstatieren. In der eigenen Wohnung lebten zu Beginn der Erhebung 39%, zum fünften Messzeitpunkt nur noch 8%.

Die Pflegebedürftigen wurden im Laufe der Zeit morbider. So nahm die Zahl von Erkrankten ohne Einstufung in der Pflegeversicherung oder mit Einstufung 1 ab, der Anteil von Patienten in Pflegestufe 3 erhöhte sich von 26% zu Messzeitpunkt 1 auf 56% zu Messzeitpunkt 5. Diese Entwicklung spiegelt sich auch in den Krankheitsdaten wider. Sowohl die körperlichen Beeinträchtigungen als auch die demenzielle Entwicklung nahmen über die Zeit deutlich zu. Zu Messzeitpunkt 5 litten 87% der Stichprobe unter einer schweren Demenz. Demzufolge erhöhte sich auch die Anwesenheitshäufigkeit für die pflegenden Angehörigen. „Rund-um-die-Uhr-Pflege“ berichten 42% der Angehörigen zu Messzeitpunkt 1, zu Messzeitpunkt 5 sind es 78%.

4.2 Belastung im Zeitverlauf

Die Ergebnisse aus multivariaten Varianzanalysen mit Messwiederholung belegen, dass die Belastung auf den verschiedenen Dimensionen unterschiedlich verläuft. So steigt der Hilfebedarf bei den basalen Aufgaben an, während er bei der erweiterten Betreuung etwa

gleich bleibend hoch ist; bei der Unterstützung von Kontakten abnimmt und bei der Beaufsichtigung erst steigt und dann abnimmt. Der Hilfebedarf steigt bei den stationär Betreuten stärker als bei den ambulant Betreuten, was vermutlich ein Grund für die Institutionalisierung gewesen ist. Erwartungsgemäß unterscheiden sich die Hilfeleistungen von ambulant und stationär betreuenden Angehörigen erheblich; die Daten zeigen jedoch auch, dass Hilfeleistungen nicht vollständig aufhören, wenn Erkrankte institutionalisiert wurden.

Die subjektive Belastung durch krankheitsbedingte Verhaltensänderungen bleibt auch bei Institutionalisierung des Pflegebedürftigen hoch (Abbildung 2b); insbesondere der Verlust der Beziehung zum Erkrankten ist für alle Pflegenden schmerzhaft und sollte deshalb ein wichtiger Aspekt für Unterstützungsangebote sein. Die Konflikte zwischen Berufstätigkeit und Pflege nehmen über die Zeit ab; dies ist sicherlich auch auf die Institutionalisierung mancher Patienten zurückzuführen.

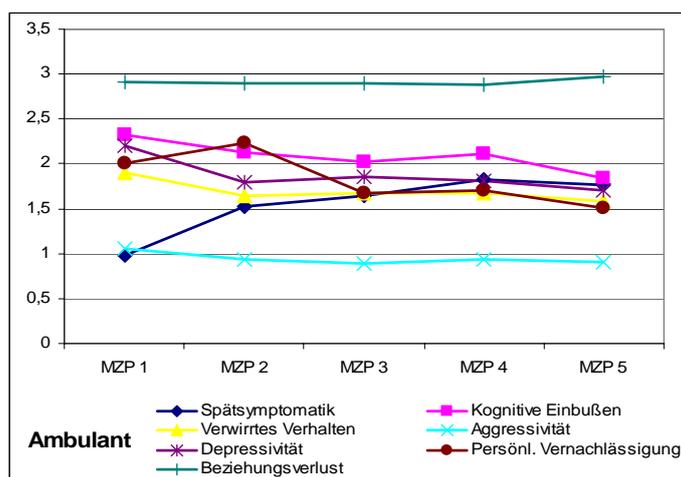


Abbildung 2a: Subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen über fünf Messzeitpunkte bei ambulant betreuten Demenzpatienten (N=151)

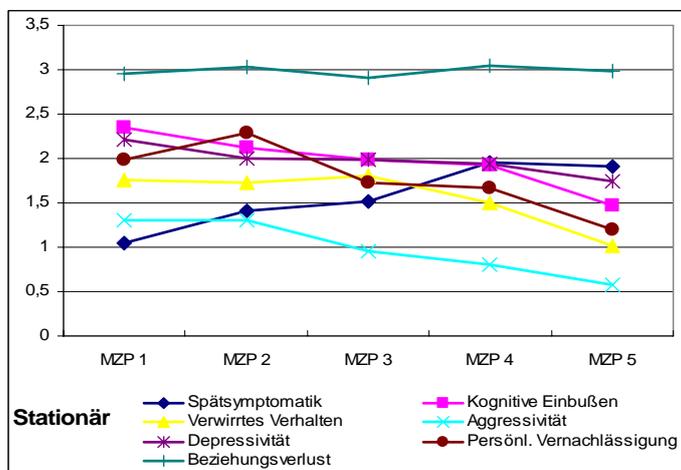


Abbildung 2b: Subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen über fünf Messzeitpunkte bei stationär betreuten Demenzpatienten (N=75)

5. Vorhersage von Konsequenzen des Pflegeprozesses

Im Rahmen der LEANDER-Studie wurden Depressivität, Aggressivität und Gesundheit der Pflegenden als potenzielle Konsequenzen des Pflegeprozesses (Outcomes) untersucht.

5.1 Ausprägungen von Depressivität, Aggressivität und Gesundheitsstatus

Der Summenwert auf der Allgemeinen Depressionsskala (Hautzinger & Bailer, 1993) liegt zum ersten Messzeitpunkt knapp über, zum dritten und vierten knapp unter 20. ADS-Werte über 23 weisen auf das Risiko einer klinisch relevanten depressiven Symptomatik hin. In der LEANDER Studie lag der Anteil von Angehörigen mit Summenwerten über diesem kritischen Wert bei 35% (bzw. 33% und 35%). Im Vergleich zur ADS-Normstichprobe aus der Allgemeinbevölkerung, in der 17% einen Summenwert von über 23 erreichten, erweist sich der Anteil derjenigen, die von klinisch bedeutsamen depressiven Symptomen betroffen sind, in der vorliegenden Stichprobe als nahezu doppelt so hoch. Das gilt sowohl für die betreuten Männer als auch für die Frauen.

Der Mittelwert der Skala zur Aggressivität in der Pflege liegt je nach Messzeitpunkt bei 0.78, 0.67 und 0.56. Das bedeutet, dass die genannten aggressiven Verhaltensweisen insgesamt im Mittel sehr selten auftreten. Betrachtet man die verschiedenen Items gesondert, wird jedoch deutlich, dass einzelne Verhaltensweisen relativ häufig vorkommen. So zeigt sich, dass verbale Aggressivität in Form von Schreien oder Anschreien („Ich werde lauter.“) am häufigsten vorkommt (58% mindestens „manchmal“). Relativ häufig sind zudem Formen latenter Aggressivität, die bei mehr als einem Viertel der Angehörigen „manchmal“ bzw. „oft“ bis „sehr oft“ auftritt.

Im Durchschnitt leiden die Angehörigen unter mehr als drei behandlungsbedürftigen Erkrankungen. Damit ist die gesundheitliche Situation der LEANDER Stichprobe deutlich schlechter als in der von Gräbel (1997) durchgeführten Angehörigenbelastungsstudie. Hier gaben die Pflegepersonen demenzkranker Angehöriger im Schnitt 1,8 Erkrankungen an.

Tabelle 5: Mittelwerte und Standardabweichungen von Depressivität, Aggressivität und Krankheitsbelastung

| Outcome | MZP1 (N=888) MW (SD) | MZP3 (N=436) MW (SD) | MZP4 (N=321) MW (SD) |
|---|-----------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|
| Depressivität (Summenwert ADS) | 20.38 (10.23) | 19.86 (10.47) | 19.93 (10.24) |
| Anteil klinisch relevanter Depressivität (%) | 35.2 | 33.0 | 34.9 |
| Aggressivität in der Pflege (Mittelwert Subskala BIZA-D) | 0.78 (0.62) | 0.67 (0.59) | 0.56 (0.57) |
| Gesundheit (Summe der Erkrankungen) | 3.65 (2.28) | 3.37 (2.32) | 3.41 (2.33) |

MZP = Messzeitpunkt N = Anzahl MW = Mittelwert SD = Standardabweichung

Als Merkmale, die potenziell zu Depressivität, Aggressivität und schlechterem Gesundheitszustand der Pflegenden beitragen, wurden folgende Variablen untersucht.

Kontextvariablen:

- Geschlecht des pflegenden Angehörigen
- Alter des pflegenden Angehörigen
- Schulabschluss
- Beginn der Betreuung in Monaten
- Güte der Beziehung zum Patienten vor der Erkrankung
- Pflegestufe
- Schweregrad der Demenz (ICD-10)

Objektive Belastung:

- Basale Betreuungsaufgaben
- Erweiterte Betreuungsaufgaben
- Motivieren und Anleiten
- Emotionale Unterstützung
- Unterstützung bei Kontaktpflege
- Beaufsichtigung

Subjektive Belastung durch:

- Spätsymptomatik
- Kognitive Einbußen
- Verwirrtes Verhalten
- Aggressivität und Widerstand
- Depressivität
- Persönliche Vernachlässigung
- Beziehungsverlust

- Persönliche Einschränkungen
- Mangelnde soziale Anerkennung
- Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung
- Finanzielle Einbußen

Moderatoren:

- Genutzte Unterstützungsangebote
- Bewältigungsstrategien (Coping)

5.2 Vorhersagen von Depressivität, Aggressivität und Gesundheitsstatus

Die Befunde bezüglich der Vorhersage von Prädiktoren zum 3. Messzeitpunkt auf die Kriterien (Outcome Maße) zum vierten Messzeitpunkt, 9 Monate später, sind in Tabelle 6 zusammengefasst. Die Ergebnisse zeigen, dass die verschiedenen Outcome Maße zum Teil durch überlappende, aber auch durch verschiedene Prädiktoren vorhergesagt werden. So sind die persönlichen Einschränkungen sowohl für die Depressivität als auch für den körperlichen Gesundheitsstatus bedeutsam. Weitere Risikofaktoren für eine erhöhte Depressivität sind das Geschlecht des Pflegenden (Frauen haben ein höheres Depressionsrisiko), ein wahrgenommener Mangel an sozialer Anerkennung sowie finanzielle Einbußen. Darüber hinaus zeigte sich, dass ein die Krankheit akzeptierende Bewältigungsstil sich protektiv auf die Ausprägung depressiver Symptome auswirkt.

Ein höheres Bildungsniveau sowie die Nutzung emotionaler und instrumenteller Bewältigungsstrategien stellen Schutzfaktoren gegen die Entwicklung von aggressiven Verhaltensweisen bei der Pflege dar. Dieses Ergebnis steht im Einklang mit anderen Studien. Von den Belastungsdimensionen tragen das Ausmaß an notwendiger Beaufsichtigung, wahrgenommene Aggressivität und Widerstand des Patienten und die negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung zu erhöhter Aggressivität bei. Diese Problembereiche sollten bei Unterstützungsmaßnahmen für die Pflegenden besondere Berücksichtigung finden.

Zur Vorhersage des Gesundheitsstatus tragen zwei Kontextvariablen bei: das weibliche Geschlecht erhöht das Risiko von Erkrankungen ebenso wie ein hohes Alter. Von den objektiven Betreuungsaufgaben birgt die intensive emotionale Unterstützung des Pflegebedürftigen ein Risiko für einen schlechteren körperlichen Gesundheitsstatus. Mehrere subjektive Dimensionen sind ebenfalls bedeutsame Risikofaktoren. Dazu gehören das Leiden unter der Depressivität des Patienten, wahrgenommene persönliche Einschränkungen und finanzielle Einbußen durch die Pflegesituation.

Tabelle 6: Übersicht über die Ergebnisse aus multiplen Regressionsanalysen: Prädiktoren längerfristiger Konsequenzen der Pflege (N=436)

| Prädiktor | Outcome | Depressivität | Aggressivität | Gesundheit |
|---|---------|---------------|---------------|------------|
| <i>Kontextvariablen</i> | | | | |
| Geschlecht des Pflegenden | | signif. | | signif. |
| Alter des Pflegenden | | | | signif. |
| Schulabschluss | | | signif. | |
| Beginn der Betreuung in Monaten | | | | |
| Güte der Beziehung zum Patienten vor der Erkrankung | | | | |
| Pflegestufe | | | | |
| Schweregrad der Demenz (ICD-10) | | | | |
| <i>Objektive Belastung</i> | | | | |
| Basale Betreuungsaufgaben | | | | |
| Erweiterte Betreuungsaufgaben | | | | |
| Motivieren und Anleiten | | | | |
| Emotionale Unterstützung | | | | signif. |
| Unterstützung bei Kontaktpflege | | | | |
| Beaufsichtigung | | | signif. | |
| <i>Subjektive Belastung</i> | | | | |
| Spätsymptomatik | | | | |
| Kognitive Einbußen | | | | |
| Verwirrtes Verhalten | | | | |
| Aggressivität und Widerstand | | | signif. | |
| Depressivität | | | | signif. |
| Persönliche Vernachlässigung | | | | |
| Beziehungsverlust | | | | |
| Persönliche Einschränkungen | signif. | | | signif. |
| Mangelnde soziale Anerkennung | signif. | | | |
| Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung | | | signif. | |
| Finanzielle Einbußen | signif. | | | signif. |
| <i>Moderatoren</i> | | | | |
| Genutzte Unterstützungsangebote | | | | |
| Bewältigungsstrategien | | signif. | | |

signif = signifikanter Prädiktor

6 . Die Bedeutung zentraler Kontextmerkmale für den Belastungsverlauf

In den vorangegangenen Kapiteln wurden zum einen Analysen zum Ausmaß der Belastung vorgestellt und zum anderen Vorhersagen bezüglich der Konsequenzen des Pflegeprozesses getroffen. Im folgenden Abschnitt wird dargestellt, in welcher Weise sich bestimmte Kontextmerkmale, also Merkmale der Pflegeperson, der Pflegesituation und des Demenzkranken auf den Verlauf der pflegebedingten Belastung auswirken.

Von welchen Kontextbedingungen der Pflege werden aber nun die Belastungsverläufe beeinflusst? Lassen sich Merkmale identifizieren, die mit einem besonders günstigen oder auch ungünstigen Belastungsverlauf verbunden sind?

Als mögliche Einflussfaktoren wurden folgende Merkmale betrachtet:

- der Grad der Pflegebedürftigkeit zu Beginn der Studie (Messzeitpunkt 1)
- das Geschlecht des Pflegenden
- die verwandtschaftliche Beziehung zwischen Pflegendem und Pflegebedürftigem
- die Wohnsituation (gemeinsamer / getrennter Haushalt)
- der Bildungsgrad des Pflegenden
- die Regionalität (städtisch/ländlich)

Anhand der entsprechenden Analysen lässt sich konstatieren, dass der objektive Betreuungsbedarf des Demenzkranken zum Zeitpunkt der ersten Messung von entscheidender Bedeutung dafür ist, wie sich die Belastung des Pflegenden im Zeitverlauf weiterentwickelt.

Insbesondere für die objektive Belastung durch selbst geleistete Betreuungsaufgaben zeigte sich, dass je höher die Pflegestufe zum ersten Messzeitpunkt, desto günstiger der weitere Belastungsverlauf.

Für bestimmte (objektive) Belastungsindikatoren ist davon auszugehen, dass die Belastung im Verlauf der Pflege einen Höhepunkt erreicht und dann stagniert bzw. wieder rückläufig ist. Dieser Rückgang kann verschiedene Ursachen haben. Zum einen nimmt der Bedarf an bestimmten Betreuungsaufgaben im Zeitverlauf mit der Schwere der Erkrankung des Pflegebedürftigen wieder ab (z.B. Unterstützung bei der Kontaktpflege). Zum anderen ist anzunehmen, dass die Pflegenden sich zur Bewältigung bestimmter Betreuungsaufgaben im Lauf der Zeit die Unterstützung organisieren, die sie benötigen, um die Pflege aufrecht zu erhalten. Dies könnte zum Beispiel den günstigeren Verlauf der Belastung durch basale Pflegeaufgaben bei denjenigen Pflegenden mit bedingen, die bereits zum ersten Messzeitpunkt einen schwerst pflegebedürftigen Angehörigen betreuen. Die Befunde zur Bedeutung verschiedener Unterstützungsangebote für die Pflegenden sprechen für diese Deutung (vgl. Kap. 7).

Anders als vorhergesagt spielt der initiale Pflegebedarf des Demenzkranken für den weiteren Verlauf der subjektiven Belastungsindikatoren eine weitaus geringere Rolle. Der Verlauf der subjektiven Belastung scheint also weit weniger einem uniformen Muster zu folgen als das für die objektiven Indikatoren der Fall ist. Denkbar wäre, dass für die Entwicklung der subjektiven Belastungsdimensionen individuelle Merkmale des Pflegenden sowie Bewältigungs- und Anpassungsprozesse von größerer Bedeutung sind als objektive Verlaufsmerkmale. Dies gilt jedoch nicht für alle subjektiven Belastungen gleichermaßen. Bei der von ihrer Intensität und ihren langfristigen Auswirkungen sehr zentralen Dimension persönliche Einschränkungen beispielsweise (vgl. Kap. 5) ist das vorhergesagte Muster zu finden.

Ein ganz anderes Bild ergab sich bei der Betrachtung der Bedeutung des Geschlechts für den Belastungsverlauf. Nach der statistischen Berücksichtigung der initialen Pflegebedürftigkeit zeigten sich für den Verlauf der objektiven Belastung keinerlei Unterschiede zwischen pflegenden Männern und Frauen. Für die subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen des demenzkranken Angehörigen zeigte sich dagegen, dass Männer insgesamt einen günstigeren Belastungsverlauf aufweisen als Frauen. Die Erklärungen für Geschlechterdifferenzen sind auch hier wie stets vielfältig. Denkbar wäre, dass Männer und Frauen sich darin unterscheiden, wann und für welches Problem sie Unterstützung in Anspruch nehmen. Auch Ablauf und Rhythmik von Bewältigungs- und Anpassungsprozessen könnten unterschiedlich sein. Dabei ist zu bedenken, dass die hier gefundenen Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Pflegenden nicht in der absoluten Höhe der Belastung liegen, sondern dass sie sich in ihren Belastungen im Verlauf über die Zeit unterscheiden.

Bezogen auf die Bedeutung des Verwandtschaftsgrades wurde deutlich, dass speziell die Belastung der Schwiegertöchter einen ungünstigeren Verlauf nimmt als die aller anderen Verwandten. Dies gilt sowohl für objektive Belastungsindikatoren als auch für die subjektive Belastung durch krankheitsbedingte Verhaltensänderungen des demenzkranken Angehörigen. In Bezug auf letztere könnten unterschiedliche Pflegemotive und Beziehungsmerkmale von Bedeutung sein. Pflegemotive und Bewältigungsstrategien, die an eine lebenslange, intime von Gegenseitigkeit geprägte Beziehung zum Pflegebedürftigen anknüpfen, dürften bei Schwiegertöchtern seltener zu finden sein. Möglicherweise wird die Pflege im Zeitverlauf als belastender empfunden, wenn keine engere Bindung zwischen Pflegendem und Pflegebedürftigem besteht.

In Bezug auf die Wohnsituation ist ein tendenziell ungünstigerer Verlauf bei den Pflegenden zu beobachten, die getrennt vom Pflegebedürftigen wohnen. Offensichtlich muss

der Pflegende seine Anstrengungen bei bestimmten Pflegeaufgaben vervielfachen, um die Tatsache auszugleichen, dass dem Pflegebedürftigen seine Hilfe nicht direkt verfügbar ist. Statistisch bedeutsam ist dieser Effekt für das Erinnern, Motivieren und Anleiten des demenzkranken Angehörigen. Der getrennt vom Pflegebedürftigen lebende Angehörige muss zunehmend mehr Energie investieren, um diesen auch weiterhin zu befähigen, Aktivitäten wie Ernährung und Körperpflege oder Medikamenteneinnahme auszuführen.

7. Die Nutzung von Unterstützungsangeboten

Im folgenden Kapitel wird die Nutzung von Unterstützungsangeboten durch die Pflegenden betrachtet. Der erste Abschnitt beschreibt die Nutzungshäufigkeit- und intensität von Unterstützungsangeboten. Im zweiten Abschnitt wird die Frage beantwortet, ob sich verschiedene Nutzerprofile für die unterschiedlichen Angebote beschreiben lassen. Abschnitt 3 widmet sich der Frage nach der Wirksamkeit der genutzten Angebote.

7.1 Die Nutzungshäufigkeit von Unterstützungsangeboten

Tabelle 7 gibt einen Überblick über die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten bei der Längsschnittstichprobe der Pflegenden, die einen nicht institutionalisierten Angehörigen betreuen. Der Übersicht ist zu entnehmen, dass der ganz überwiegende Anteil der Studienteilnehmer auf private und professionelle Unterstützung bei der Pflege zurückgreifen kann. Die am häufigsten benannte Form der Unterstützung ist die private, die von Freunden oder anderen Familienmitgliedern geleistet wird. Kontinuierlich ansteigend ist die Zahl derer, die die Leistungen von Sozialstationen als Unterstützung bei der Pflege in Anspruch nehmen. Der entsprechende Anteil liegt zum ersten Messzeitpunkt bei rund $\frac{1}{4}$ der Angehörigen, 36 Monate später bei nahezu 50%. Auch die Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege und Pflegekursen für Angehörige nimmt über die Zeit hinweg zu. Eher schwankend ist der Anteil derer, die Tagespflege (im Schnitt 23%) und Angehörigengruppen (im Schnitt 30%) nutzen.

Es kann vermutet werden, dass die Nutzung von Unterstützungsangeboten in der Gesamtpopulation der Pflegenden geringer ausfällt als in der LEANDER Stichprobe. Zum einen wurde ein (kleiner) Teil der Probanden direkt über Angehörigengruppen geworben. Zum anderen ist es wahrscheinlich, dass Pflegende, die an der Teilnahme an einer wissenschaftlichen Studie Interesse zeigen, auch eher in der Lage sind, sich angemessene Unterstützung zu organisieren.

Tabelle 7: Nutzungshäufigkeit von Unterstützungsangeboten im Längsschnitt (ambulant, N=149)

| <i>Unterstützungs- angebot</i> | MZP 1 Anteil % | MZP 2 Anteil % | MZP 3 Anteil % | MZP 4 Anteil % | MZP 5 Anteil % |
|------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Sozialstation | 25.2 | 32.3 | 34.9 | 38.9 | 45.6 |
| Tagespflege | 24.8 | 23.0 | 25.3 | 19.6 | 21.6 |
| Kurzzeitpflege | 10.7 | 15.4 | 22.8 | 22.8 | 25.5 |
| Angehörigenkurs | 8.7 | 14.1 | 14.1 | 14.1 | 15.4 |
| Selbsthilfegruppe | 29.5 | 33.6 | 30.2 | 28.9 | 28.2 |
| Familie & Freunde | 53.7 | 53.7 | 59.7 | 57.0 | 58.4 |
| Keinerlei Unterstützung | 5.7 | 10.2 | 8.4 | 8.8 | 9.3 |

MZP = Messzeitpunkt

7.2 Nutzerprofile: Wer nutzt was?

Die Charakteristika der Nutzer von Unterstützungsangeboten unterscheiden sich je nach in Anspruch genommener Intervention. Bezogen auf das Angebot der Tagespflege zeigte sich, dass Ehepartner, vor allem Ehemänner, das Angebot überdurchschnittlich häufig in Anspruch nehmen. Die Nutzer sind, entsprechend der realen Angebotslage, eher in Großstädten angesiedelt. Die entsprechenden Pflegebedürftigen sind sowohl bezüglich der Pflegebedürftigkeit als auch hinsichtlich der Schwere der Demenz mittelgradig betroffen.

Entscheidend für die Nutzung von Sozialstationen sind vor allem Charakteristika der Pflegebedürftigen. Höheres Alter, eine hohe Pflegebedürftigkeit und eine schwere Demenz sind mit der Nutzung ambulanter Pflegedienste assoziiert. Bezogen auf die Pflegenden zeigte sich, dass Töchter das Angebot besonders häufig, Ehefrauen verhältnismäßig selten nutzen.

In Angehörigengruppen sind überwiegend die Ehepartner der Pflegebedürftigen zu finden. In dörflichen Strukturen wird das Angebot seltener genutzt. Angehörige von Demenzkranken, die (noch) keine Pflegestufe haben sind unterrepräsentiert.

Tabelle 8: Ergebnisübersicht aus Chi-Quadrat-Tests: Unterschiede zwischen Nutzern und Nicht-Nutzern von Tagespflege, Sozialstationen und Angehörigengruppen (N=888)

| <i>Merkmale</i> | <i>Intervention</i> | Tages- pflege | Sozial- station | Angehörigen- gruppen |
|---------------------------------------|---------------------|------------------|--------------------|-------------------------|
| Geschlecht des Pflegenden | | signif. | | |
| Alter des Pflegenden | | | | signif. |
| Verwandschaftliche Beziehung | | signif. | signif. | signif. |
| Berufstätigkeit | | | | signif. |
| Höchster Schulabschluss | | | | |
| Monatliches Haushaltseinkommen | | | | |
| Regionalität | | signif. | | signif. |
| Alter des Patienten | | signif. | signif. | signif. |
| Pflegestufe | | signif. | signif. | signif. |
| Demenzgrad | | signif. | signif. | |
| Güte der Beziehung vor der Erkrankung | | | | |

signif. = signifikantes Unterscheidungsmerkmal

7.3 Was nützt? Die Effektivität unterschiedlicher Unterstützungsangebote

Im Rahmen der LEANDER Studie wurden drei Unterstützungsangebote evaluiert: Gerontopsychiatrische Tagespflege (1), Sozialstationen (2) und Angehörigengruppen

(„Selbsthilfegruppen“) (3). Besonders aufwändig war die Evaluation gerontopsychiatrischer Tagespflegeeinrichtungen, da zu diesem Zweck Angehörige, die Tagespflegeeinrichtungen nutzten, gesondert rekrutiert und befragt wurden. Diese Zusatzstudie fand im Rahmen einer Diplomarbeit statt (Meister & Zehle, 2003; Meister, Zehle, Schacke & Zank, 2003). Alle drei Studien gründen auf einem (quasi)-experimentellen Design, d.h., der Belastungsverlauf einer behandelten Interventionsgruppe wurde mit dem Belastungsverlauf einer unbehandelten Kontrollgruppe verglichen. Voraussetzung dafür ist eine längsschnittliche Messung mit mindestens zwei Messzeitpunkten, von denen der erste in der Interventionsgruppe vor oder zu Beginn der Intervention liegen sollte („Prätest“). Eine weitere Wiederholungsmessung sollte dann vorgenommen werden, nachdem die Intervention ihre Wirkung entfaltet hat („Posttest“). Nur unter diesen Voraussetzungen ist bspw. ein Belastungsrückgang in einer Interventionsgruppe auch eindeutig auf die Behandlung zurückzuführen. Unsere Längsschnittdaten haben ja eindrucksvoll gezeigt, dass Belastungsreduktionen im Zeitverlauf auch natürlich vorkommen, ohne dass notwendigerweise eine Intervention erfolgt ist (vgl. Kapitel 4). Die Einschränkung eines quasi-experimentellen Ansatzes besteht, weil die Intervention den Untersuchungsgruppen nicht zufällig zugeordnet wurde („Randomisierung“), sondern so analysiert wurden, wie sie vorgefunden wurden.

Im Rahmen der durchgeführten Interventionsstudien konnte gezeigt werden, dass gerontopsychiatrische Tagespflege eine wirksame Entlastung bezüglich ausgewählter Belastungsdimensionen darstellt (Tabelle 9). Hilfreich war die Intervention in Bezug auf die subjektive Belastung durch Aggressivität und Widerstand, Verwirrtheit und Desorientiertheit des Pflegebedürftigen sowie hinsichtlich der Belastung durch persönliche Einschränkungen. Überraschend waren die fehlenden Effekte für die objektiven Pflegeaufgaben, insbesondere für die Beaufsichtigung des Pflegebedürftigen, da Tagespflege ja ganz konkret an dieser zentralen Belastung ansetzt. Eine Erklärung hierfür könnte in der mangelnden Sensibilität der ursprünglichen Erhebungsmethode für die objektiven Betreuungsaufgaben liegen. Durch entsprechende Analysen (z.B. eine genauere Betrachtung der Angaben von den Pflegenden, die einen Angehörigen im Heim betreuten) ergaben sich Hinweise darauf, dass die Studienteilnehmer häufig nicht zwischen dem Pflegebedarf des Patienten und der von ihnen tatsächlich geleisteten Pflege differenzierten. Die unplausiblen Befunde im Rahmen der Interventionsstudie zur Tagespflege waren ein wesentlicher Grund, die Erhebungsmethode der objektiven Betreuungsaufgaben zu modifizieren (vgl. dazu auch Kapitel 1).

Für die Leistung von Sozialstationen konnten allerdings signifikante Effekte im Bereich der objektiven Betreuungsaufgaben (basale Pflegeaufgaben und Anleiten und

Motivieren) nachgewiesen werden. Diese waren möglicherweise deutlicher als bei den Tagesstätten, da die Einsätze ambulanter Pflegedienste sich ja sehr klar definiert genau auf diese pflegerischen Aufgaben beziehen. Entlastungen in Bezug auf krankheitsbedingte Verhaltensänderungen des Pflegebedürftigen oder bezüglich wahrgenommener Bedürfniskonflikte ließen sich jedoch nicht belegen. Für die Nutzung von Angehörigengruppen ließen sich Effekte weder für objektive Betreuungsaufgaben, noch für die subjektive Belastung belegen. Die Befunde für alle drei Interventionen gehen aus Tabelle hervor.

Tabelle 9: Ergebnisübersicht aus multivariaten Varianzanalysen mit Messwiederholung: Interventionseffekte von Tagespflege, Sozialstationen und Angehörigengruppen

| | N=66 | N=88 | N=100 |
|---|--------------------------|----------------------------|--------------------------------|
| Intervention | <i>Tages- pflege</i> | <i>Sozial- station</i> | <i>Angehörigen- gruppe</i> |
| Belastungsdimension | | | |
| <i>Objektive Betreuungsaufgaben</i> | | | |
| Basale Betreuungsaufgaben | | signif. | |
| Erweiterte Betreuungsaufgaben | | | |
| Motivieren und Anleiten | | signif. | |
| Emotionale Unterstützung | — | — | — |
| Unterstützung bei Kontaktpflege | — | — | — |
| Beaufsichtigung | | | |
| <i>Subjektive Belastung durch:</i> | | | |
| Spätsymptomatik | — | — | |
| Kognitive Einbußen | | | |
| Verwirrtes Verhalten | signif. | | |
| Aggressivität | signif. | | |
| Depressivität | — | — | |
| Persönliche Vernachlässigung | | | |
| Beziehungsverlust | — | — | |
| <i>Wahrg. Bedürfniskonflikte</i> | | | |
| Persönliche Einschränkungen | signif. | | |
| Mangelnde soziale Anerkennung | | — | |
| Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung | — | | |
| Finanzielle Einbußen | — | — | — |

N = Anzahl — = nicht geprüft / keine entsprechende Hypothese
signif. = signifikanter Interventionseffekt

8. Diskussion

8.1 Zur Repräsentativität von LEANDER

In der psychologischen Forschung werden Studien mit großen, repräsentativen Stichproben angestrebt, da nur diese eine Aussagekraft der Ergebnisse für die Gesamtpopulation gewährleisten. Die Stichprobe von LEANDER ist mit 888 Probanden zum ersten Messzeitpunkt für eine bundesrepublikanische Untersuchung groß. Einzigartig in Deutschland ist der Längsschnitt über 36 Monate mit 226 Teilnehmern. Für die Grundgesamtheit aller pflegenden Angehörigen von Demenzpatienten ist Repräsentativität schwer zu erzielen. Im Anfangsstadium der Erkrankung gibt es vielfach notwendige Hilfeleistungen von Angehörigen ohne dass die Betroffenen wissen, dass eine Demenz vorliegt. So beschreiben Schneekloth und Wahl (2005) basierend auf der repräsentativen Studie „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten“ (MuG III) die Situation der häuslichen Pflege von demenziell Erkrankten als prekär. Es sei erschreckend, wie selten Demenzpatienten von den Hausärzten erkannt und angemessen betreut würden. Die Stichprobe von LEANDER wurde über Zeitungsartikel und Selbsthilfegruppen gewonnen und dies hat entsprechende Konsequenzen für die Repräsentativität. Die Probanden der LEANDER-Studie wussten, dass ihre Angehörigen an einer Demenz litten; 92% der Patienten hatten eine ärztliche Demenzdiagnose. Konsequenterweise ist der Anteil der Patienten mit Demenzen im mittleren oder fortgeschrittenen Stadium hoch und der Anteil früher Demenzen mit 10% eher gering. Dies zeigt auch ein Vergleich mit der Vertiefungsstudie Demenz von MuG III, in der der Anteil früher Demenzen 44% beträgt (Schäufele, Köhler, Teufel & Weyerer, 2005). Obwohl die Stichprobe der Vertiefungsstudie aus der repräsentativen MuG III Studie stammt, kann sie wegen Stichprobenausfalls und zeitlich versetzter Erhebungen ebenfalls keine Repräsentativität für die Grundgesamtheit der Demenzpatienten beanspruchen, aber sie kommt der Repräsentativität vermutlich sehr nahe. Im Vergleich der soziodemographischen Merkmale der pflegenden Angehörigen von MuG III und LEANDER finden sich keine Unterschiede, so dass die LEANDER Ausgangsstichprobe vermutlich annähernd repräsentativ für Angehörige mit Demenzpatienten im mittleren und fortgeschrittenen Stadium ist. Im weiteren Verlauf der Untersuchung ist eine hohe Ausfallrate von 75% über den gesamten Längsschnitt zu konstatieren, der jedoch in Anbetracht des Alters, der Multimorbidität und der Demenzausprägung der Patienten normal ist. Der natürliche Verlauf von Pflegeprozessen mit Demenzpatienten spiegelt sich auch in der Institutionalisierungsrate wider: 33% der Erkrankten der Längsschnittstichprobe sind im Untersuchungszeitraum in ein Heim gezogen.

Für die Interpretation der Ergebnisse von LEANDER lassen sich aus diesen Ausführungen folgende Schlussfolgerungen ziehen:

1. Die Ergebnisse sind aussagekräftig für Angehörige mit Demenzpatienten im mittleren und fortgeschrittenen Demenzstadium.
2. Es handelt sich um Angehörige mit vermutlich überdurchschnittlichem Engagement, da sie die Mühen der Studienteilnahme auf sich nahmen (häufig mit dem Kommentar, dass sich endlich jemand für sie und ihre Probleme interessieren würde).
3. Die Nutzung von Unterstützungsangeboten ist aufgrund der Rekrutierungsstrategien vermutlich überdurchschnittlich.
4. Die Studie bietet erstmalig aussagekräftige, belastbare Befunde in Bezug auf die relative Bedeutung einzelner Belastungsdimensionen sowie grundlegende Funktionen und Mechanismen des Pflegeprozesses über die Zeit.

8.2 Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D)

In der ersten Phase der Angehörigenforschung wurde versucht nachzuweisen, dass Pflege belastend ist. Hierzu wurden eindimensionale Skalen verwendet, die mitunter ad hoc aus der Praxis entwickelt wurden und keine psychometrischen Gütekriterien erfüllten (Schacke & Zank, 1998). Im weiteren Forschungsverlauf wurden fundierte Skalen konzipiert und verwendet, die jedoch bei der eindimensionalen Belastungskonzeption blieben (z.B. Gräbel & Leutbecher, 1993). Dadurch konnten fundamentale theoretische Weiterentwicklungen der Belastungsforschung in der Empirie nicht berücksichtigt werden. Hierzu gehört insbesondere, familiäre Pflege im Rahmen stresstheoretischer Modelle als einen dynamischen Prozess zu begreifen, der mehrere Dimensionen umfasst, verschiedene Konsequenzen haben kann und durch vermittelnde Variablen moderiert wird (vgl. Kapitel 1).

Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung-Demenz (BIZA-D) wurde theoriegeleitet entwickelt und faktorenanalytisch geprüft. Es enthält 88 Items und gliedert sich in 20 Skalen, die gute psychometrische Qualitäten aufweisen (Zank, Schacke & Leipold, 2006). Das Instrument ist für unterschiedliche Forschungszwecke geeignet und ermöglicht auch, spezifische Fragestellungen mit ausgewählten Skalen des Instrumentariums zu bearbeiten. Das Instrumentarium eignet sich insbesondere als Evaluationsinstrument.

Dass das BIZA-D eine verbesserte Erfassung der Angehörigenbelastung erlaubt, soll im Folgenden kurz begründet werden. Die Antwortmöglichkeiten der Items der verwendeten Skalen reichen von 0 (keine Belastung) bis 4 (maximale Belastung). In den vorliegenden Berechnungen wurden die Ausprägungen der einzelnen Items nicht nur pro Skala addiert

(Summenbildung), sondern addiert und durch die Anzahl der Items geteilt (dieses Verfahren ist in der empirischen Sozialforschung üblich). Dadurch können die Skalenmittelwerte ebenfalls Werte zwischen 0 (keine Belastung) und 4 (maximale Belastung) annehmen und geben so rasch einen Einblick in die relative Höhe der jeweiligen Belastung. Eine mittlere Belastung entspricht demzufolge dem theoretischen Mittelwert 2. Die differenzierte Erhebung unterschiedlicher Belastungsdimensionen zeigt, dass die Belastung bei einigen Dimensionen unter dem theoretischen Mittelwert liegt (z.B. Belastung durch Aggressivität des Patienten, Belastung durch verwirrtes Verhalten, Belastung durch persönliche Vernachlässigung) und damit bei den meisten Probanden eher gering ist. Auf anderen Dimensionen ist die Belastung mit einem Mittelwert über 3 als hoch zu bezeichnen (z.B. Belastung durch erweiterte Betreuungsaufgaben, Belastung durch emotionale Unterstützung, Belastung durch den Beziehungsverlust). Die Differenzierung zwischen einzelnen Belastungsdimensionen erlaubt zum einen die Identifizierung besonders problematischer Pflegebereiche. Zum anderen wird eine angemessene Deskription und Differenzierung verschiedener Subgruppen von Angehörigen ermöglicht (z.B. Ehefrauen versus Töchter). In Deutschland wurde verschiedentlich die Häusliche Pflegeskala (HPS) von Gräbel und Leutbecher (1993) eingesetzt (Gräbel, 1997; Schneekloth & Wahl, 2005). Diese Skala umfasst 28 Items und ist gut geeignet, einen ersten Überblick zur Belastung pflegender Angehöriger zu erhalten. Sie ist allerdings eindimensional konzipiert und daher nicht veränderungssensitiv und für die Evaluation von Interventionen wenig geeignet. Ein weiterer Nachteil ist, dass das Instrument nicht demenzspezifisch ist, so dass für die Pflege von Demenzpatienten zentrale Dimensionen (z.B. der Beziehungsverlust) nicht erfasst werden.

Die theoriegeleitete Erfassung unterschiedlicher Belastungsdimensionen mit bereichsspezifischen Skalen stellt eine substantielle theoretische und methodische Verbesserung der Belastungsforschung dar, die durch LEANDER empirisch umgesetzt wurde.

8.3 Schlussfolgerungen aus den zentralen Ergebnissen

Die Befunde zeigen, dass die theoriegeleitete Erhebung unterschiedlicher Belastungsdimensionen eine differenzierte Beschreibung einzelner Subgruppen von Angehörigen erlaubt. Für alle Unterschiede in den Subgruppen gilt, dass diese nur partiell existieren und gleichzeitig Übereinstimmungen zwischen den Gruppen festzustellen sind. Darüber hinaus gibt es Belege dafür, dass bestimmte Subgruppen auf einigen Dimensionen weniger und auf anderen Dimensionen signifikant stärker belastet sind. Die differenzierte,

multidimensionale Erhebung entspricht der Komplexität des Pflegeprozesses und erlaubt die Entwicklung passgenauer, adäquater Entlastungsangebote.

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurden verschiedene Analysen zum Pflegeprozess über die Zeit durchgeführt. Das stresstheoretische Modell, das dieser Studie zugrunde liegt, erwies sich dabei als fruchtbarer konzeptueller Rahmen (vgl. Kapitel 1). Es konnte gezeigt werden, dass Kontextvariablen, primäre und sekundäre Stressoren sowie Moderatorvariablen den Belastungsverlauf und Konsequenzen des Pflegeprozesses vorhersagen.

Zur Analyse des empirischen Belastungsverlaufs ist das Ausgangsniveau der verschiedenen Dimensionen entscheidend. Die Belastung kann, je nach Ausgangsniveau, im Rahmen des Pflegeprozesses zunehmen, gleich bleiben oder rückläufig sein. Dies hat sowohl Konsequenzen für die Interpretation wissenschaftlicher Befunde als auch für die Durchführung von Interventionsstudien. In jedem Fall ist eine genaue Analyse und Beschreibung der untersuchten Stichproben – insbesondere der Schweregrad der Demenz und die Dauer der bisherigen Pflege - erforderlich, um einschätzen zu können, an welcher Stelle des Pflegeprozesses sich die Pflegenden befinden. Im Anfangsstadium ist eine Zunahme der Belastung auf vielen Dimensionen erwartbar, im fortgeschrittenen Stadium werden manche Pflegeaufgaben obsolet und damit verringert sich die Belastung in den entsprechenden Dimensionen. Gleichzeitig kann sie bereichsspezifisch steigen, z.B. bei den Beziehungsverlustgefühlen oder der Belastung durch die Spätsymptomatik demenzieller Erkrankungen. Für Interventionsstudien bedeuten die unterschiedlichen Pflegeverläufe, dass die Rekrutierung einer Kontroll- bzw. Vergleichsgruppe zentral ist. Nur ein entsprechender Vergleich erlaubt die Identifizierung von Interventionseffekten, da ohne Kontrollgruppe nicht entschieden werden kann, ob eine rückläufige Belastung auf die Intervention oder auf den natürlichen Pflegeprozess zurückzuführen ist.

Durch die LEANDER Befunde können zentrale Dimensionen benannt werden, die besonders kritisch für negative Konsequenzen des Pflegeprozesses sind. Zukünftige Interventionsstudien sollten darauf abzielen, für diese Belastungsdimensionen passgerechte Entlastungen anzubieten. Für die wichtige Dimension der Belastung durch persönliche Einschränkungen gibt es bereits eine Reihe von Entlastungsangeboten (z.B. durch Besuchsdienste, Tagespflege, Kurzzeitpflege), die jedoch überwiegend in Großstädten zu finden sind. Hier gilt es Konzepte zu entwickeln, die auch in ländlichen Strukturen realisierbar sind.

Weniger günstig sind die Angebote zur intrapsychischen Verarbeitung des Pflegeprozesses, die außerordentlich bedeutsam ist. Eine Unterstützung bei der notwendigen Trauerarbeit über den Beziehungsverlust oder der Erarbeitung instrumenteller und emotionaler Bewältigungsstrategien findet derzeit nicht in ausreichendem Maße unter professioneller Anleitung statt. Die Förderung solcher Bewältigungsmechanismen ist ein klassisches Aufgabengebiet der Interventionspsychologie und sollte zu entsprechenden professionellen Angeboten führen, deren Wirksamkeit wissenschaftlich geprüft werden muss.

8.4 Ausblick

Demenzen sind die vermutlich teuersten Erkrankungen des höheren Lebensalters. Bickel (2001) schätzt, dass ein Patient im Durchschnitt 43.770 Euro pro Jahr kostet. Nach seiner Berechnung zahlen hiervon die Krankenkassen 1100 Euro und die Pflegekassen 12.960 Euro. Der Wert der unentgeltlichen Arbeit der pflegenden Angehörigen beläuft sich demnach auf 29.710 Euro pro Jahr pro Patient! Daraus folgt, dass schon aus monetären Gründen alle Anstrengungen unternommen werden sollten, familiäre Pflege zu unterstützen. Dies sollte bei der geplanten Reform der Pflegeversicherung unbedingt berücksichtigt werden.

Die Kostenentwicklung in den Kranken- und Pflegekassen erfordern eine kritische Begutachtung aller Hilfs- und Pflegangebote. Alle Angebote für Demenzpatienten und ihre Angehörigen müssen demzufolge ihre Qualität bzw. Effektivität nachweisen. In einer Reihe von Studien konnten wir nachweisen, dass Tagespflege positive Effekte auf die Patienten und ihre Angehörigen hat (Zank & Schacke, 2002; Schacke & Zank, 2006; Meister, Zehle, Schacke & Zank, 2003). Es wäre demzufolge wichtig, weitere Tagespflegeeinrichtungen zu schaffen und die Finanzierung des Besuchs mit Hilfe der Pflegeversicherung zu unterstützen. Darüber hinaus sollte gewährleistet werden, dass die Option Tagespflege früher in Anspruch genommen wird. Die Wirksamkeit dieser Intervention wäre bei Patienten und Pflegenden größer, wenn der Demenz- bzw. Pflegeprozess nicht so weit fortgeschritten wäre wie es bei den heutigen Nutzern der Fall ist. Hier könnten durch entsprechende Werbung und Aufklärung über die Angebote, z.B. durch Hausärzte, große Verbesserungen erzielt werden.

Ein überzeugender Nachweis der Wirksamkeit von Tagespflege gelingt nur mit Hilfe multidimensionaler Erhebungsinstrumente zur Erfassung der Erfolgskriterien. Für die Qualitätssicherung in der Praxis ist deshalb dringend erforderlich, dass den Verantwortlichen psychometrisch gute, handhabbare Evaluationsinstrumente zur Verfügung gestellt werden. Wir hoffen, dass das BIZA-D hierzu einen Beitrag leistet. Die Modifikation des Instrumentes und die Erstellung klinisch relevanter Parameter zur ökonomischen und zielorientierten

Anwendung des Instrumentes in der Praxis mit Hilfe eines Manuals sind geplant. Darüber hinaus ist ein Weiterbildungsprogramm zur Implementation und optimalen Nutzung des Instrumentariums in der Praxis der Angehörigenintervention vorgesehen.

Eine Reihe von Befunden weist darauf hin, dass die bisherigen Angebote zur psychischen Entlastung Pflegender, insbesondere die bisherige Form der Angehörigengruppen, nicht sehr effektiv sind (Gitlin et al., 2003; Pinquart & Sörensen, 2002). Dies ist umso bedenklicher, da die hohe Rate klinisch relevanter Depressivität von Pflegenden in zahlreichen internationalen und nationalen Studien dokumentiert wurde, in der LEANDER Stichprobe sind es 35%. In der größten Interventionsstudie zu Entlastung Pflegender, der „Resources for Enhancing Alzheimer’s Caregiver Health (REACH) (Schulz et al., 2003) wurden neun verschiedene Interventionsprogramme überprüft und nur eine Intervention hatte positive Effekte auf die Depressivität der Probanden (Gitlin et al., 2003). Es gibt Hinweise darauf, dass individualisierte Interventionen, die die Förderung von instrumentellen und emotionalen Bewältigungsstrategien zum Ziel haben und bei den Pflegenden zu Hause durchgeführt werden, bessere Effekte auf die Depressivität der Angehörigen haben (Brodaty, Green & Koschera, 2003). Die Entwicklung entsprechender Programme in Deutschland und - bei nachgewiesener Wirksamkeit - Implementierung in der Praxis könnte einen großen Fortschritt in der Entlastung pflegender Angehöriger bedeuten.

Schließlich soll noch einmal auf die schwierige Situation der Demenzpatienten und Pflegenden im frühen Stadium hingewiesen werden. Zwar beziehen sich die Befunde von LEANDER überwiegend auf Patienten im mittleren und höheren Erkrankungsstadium, aber der bekannte Verlauf der Erkrankung lässt darauf schließen, dass der Hilfebedarf auf vielen Dimensionen kurvilinear verläuft, d.h. zunächst über Jahre ansteigt und dann rückläufig ist. Die Qualität der Pflegebeziehung wird erheblich davon beeinflusst, ob sich die Beteiligten der Krankheit bewusst sind oder ob die Defizite als unerklärliche Ausfälle oder gar böswillige Absicht empfunden werden. Vermehrte und verbesserte Ausbildung der Medizinstudenten sowie Fortbildungen der Hausärzte zum Krankheitsbild und den psychosozialen Folgen für Patienten und Angehörigen sind dringend erforderlich, damit die Krankheit frühzeitig diagnostiziert und therapiert wird. Informationen über den Krankheitsverlauf und über Hilfsmöglichkeiten für die Angehörigen könnten dazu beitragen, dass der Pflegeprozess nicht bei einem Drittel der Pflegenden zu einer klinisch relevanten depressiven Symptomatik führt.

Literatur

- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H. & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. San Diego, CA: Academic Press.
- Bickel, H. (2001). Demenzen im höheren Lebensalter: Schätzungen des Vorkommens und der Versorgungskosten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 34, 108-115.
- Brodsky, H., Green, A. & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51 (5), 657-664.
- Carver, C.S., Scheier, M.F. & Weintraub, J.K (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.
- Dilling, H., Mombour, W. & Schmidt, M.H. (2000). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10, Kapitel V (F); Klinisch-diagnostische Leitlinien*. Bern: Huber.
- Gitlin, L., Belle, S. H., Burgio, L., Czaja, S. J., Mahoney, D., Gallagher-Thompson, D., Burns, R., Hauck, W. W., Zhang, S., Schulz, R. & Ory, M. G. (2003). Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: The REACH multisite initiative at 6-month follow-up. *Psychology and Aging*, 18(3), 361-374.
- 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. & Leutbecher, M. (1993). *Häusliche Pflegeskala HPS zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen*. Ebersberg: Vless.
- Hautzinger, M. & Bailer, M. (1993). *ADS, Allgemeine Depressionsskala*. Weinheim: Beltz Test GmbH.
- Janke, W., Erdmann, G. & Kallus, W. (1997). *Stressverarbeitungsforschung (SVF mit SVF120)*. Göttingen: Hogrefe.
- Leipold, B. (2004). *Bewältigungsverhalten und Persönlichkeitswachstum pflegender Angehöriger. Dissertation. Freie Universität Berlin. (online unter: <http://www.diss.fu-berlin.de/2004/325>)*.

- Leipold, B., Schacke, C. & Zank, S. (2006). Prädiktoren von Persönlichkeitswachstum bei pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39, (3) 227-232.
- Meister, S. & Zehle, H. (2003). Intervention bei Angehörigen demenziell Erkrankter: Wirkung der gerontopsychiatrischen Tagespflege auf die pflegebedingte Belastung. Diplomarbeit an der Freien Universität Berlin.
- 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.
- 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. (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.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081.
- Schacke, C. (2000). *Die Entlastungsfunktion gerontopsychiatrischer Tagesstätten für die pflegenden Angehörigen der Besucher*. Berlin: Mensch und Buch.
- 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(5), 355-361.
- Schacke, C. & Zank, S. (2006). Measuring the Effectiveness of Adult Day Care as a Facility to Support Family Caregivers of Dementia Patients. *Journal of Applied Gerontology*, 25 (1), 65-81.
- Schäufele, M., Köhler, L., Teufel, S. & Weyerer, S. (2005). Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen. In U. Schneekloth & H.-W. Wahl. (Hrsg.). Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Integrierter Abschlußbericht. *Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend*.
- Schneekloth, U. & Wahl, H.-W. (2005). Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Integrierter Abschlußbericht. *Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend*.
- Schulz, R. & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association*, 282(23), 2215-2219.
- 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.
- Schulz, R., Burgio, L., Burns, R., Eisdorfer, C., Gallagher-Thompson, D., Gitlin, L. & Mahoney, D. F. (2003). Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) Overview, site-specific outcomes, and future directions. *The Gerontologist*, 43(4), 514-520
- Thoma, J., Schacke, C. & Zank, S. (2004). Gewalt gegen demenziell Erkrankte in der Familie: Datenerhebung in einem schwer zugänglichen Forschungsgebiet. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 37 (5), 349-350.
- Zank, S. & Schacke, C. (2002). Evaluation of geriatric day-care: Effects on patients and caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 57B, 348-357.

- Zank, S. & Schacke, C. (2004). Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase 1: Entwicklung eines standardisierten Messinstrumentes zur Erstellung von Belastungsprofilen und zur Evaluation von Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige demenzkranker Patienten. *Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend*.
- Zank, S., Schacke, C. & Leipold, B. (2006). Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). *Zeitschrift für klinische Psychologie und Psychotherapie*, 35 (4), 296-305.
- 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. & Zarit, J.M. (1983, 1990). *The memory and behavior problems checklist and the burden interview*. Pennstate University: Gerontology Center.