

## **Informationsschrift zum Forschungsprojekt LEANDER** („Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten“)\*

Diese Informationsschrift richtet sich zum einen an die Studienteilnehmer des LEANDER-Projekts. Zum anderen möchten wir Gerontologen in Wissenschaft und Praxis über das laufende Forschungsvorhaben informieren. Die Idee zu dieser Schrift entstand durch eine teilnehmende Familie, der wir für die finanzielle Unterstützung dieses Informationsblattes herzlich danken.

Unsere Studienteilnehmer möchten wir über erste Ergebnisse unserer Forschungsbemühungen genauer unterrichten. Für die professionell Tätigen könnte darüber hinaus das im Rahmen unserer Studie entwickelte Inventar zur differenzierten und theoriegeleiteten Erfassung der Belastung pflegender Familienangehöriger demenzkranker Patienten (BIZA-D) interessant sein.

### **Welches sind die Ziele von LEANDER?**

Das übergeordnete Ziel der Studie richtet sich auf die Verbesserung der Qualitätssicherung in der Altenhilfe. Die Situation der pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen soll an einer großen Stichprobe differenziert erfasst werden.

Die konkreten Zielstellungen des Forschungsvorhabens haben sowohl inhaltliche als auch forschungsmethodische Aspekte:

1. Erstens wird 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.
2. Zweitens wird untersucht, in welcher Weise Art und Ausmaß der pflegebedingten Belastung je nach zentralen Merkmalen der Pflegesituation (Geschlecht, verwandtschaftliche Beziehung, Stadium der Demenzerkrankung) differieren. Der Verlauf der Pflege wird über einen Zeitraum von 27 Monaten dokumentiert.
3. Drittens hat das Projekt die Evaluation von Entlastungsangeboten für die Pflegenden zum Ziel. Langfristig soll eine Kurzform des BIZA-D erstellt werden, um die Evaluation in der Praxis zu erleichtern.

\* finanziert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

## Wer sind die Mitarbeiter des LEANDER-Projektes?

Die Studie wird von den Diplom-Psychologinnen PD Dr. Susanne Zank und Dr. Claudia Schacke geleitet.

Susanne Zank besitzt langjährige Forschungserfahrung auf dem Gebiet der angewandten Gerontologie. In ihrer Habilitationsschrift beschäftigte sie sich mit der Effizienz gerontopsychiatrischer Tagespflegeeinrichtungen für die Besucher und deren Angehörige. Als approbierte Psychologische Psychotherapeutin hat sie viele Jahre in der Gerontopsychiatrie gearbeitet.



*Claudia Schacke, Susanne Zank*

Claudia Schacke hat sowohl praktische als auch wissenschaftliche

Erfahrung in den Bereichen Gerontologie und Gerontopsychiatrie. Im Rahmen ihrer Dissertation



hat sie Leitfaden-Interviews zur Belastung pflegender Angehöriger von Demenzkranken ausgewertet.

Wissenschaftlicher Mitarbeiter des LEANDER-Projektes ist

Bernhard Leipold, der an einer Dissertation zum Thema „Bewältigung von pflegebezogenem Streß bei Angehörigen“ arbeitet.

*Bernhard Leipold*

Das übrige Team besteht aktuell aus der Diplom-Psychologin Gundula Fröhlich, der Diplom-Pädagogin Silvia Meister sowie den studentischen Mitarbeitern Jens Thoma und Rebecca Wachtel. Den Studienteilnehmern sind unsere Mitarbeiter von mehreren Telefoninterviews bekannt.

## Der Aufbau der Studie



*Jens Thoma*

Die Studienteilnehmer werden zu vier Erhebungszeitpunkten, jeweils im Abstand von neun Monaten, telefonisch kontaktiert und bekommen einen Fragebogen zugesandt. Die erste Befragung fand im Sommer 2002 statt. Nach dem ersten telefonischen Kontakt haben wir bundesweit Fragebögen an über 1000 pflegende Angehörige verschickt. 888 Fragebögen kamen ausgefüllt zurück.

Nach einem  $\frac{3}{4}$  Jahr begann der zweite Erhebungszeitraum, in dem sämtliche Studienteilnehmer, die uns den Fragebogen zurückgeschickt hatten, erneut kontaktiert wurden. Die dritte und vierte Erhebung stehen noch aus. Der Rücklauf der von uns versandten Fragebögen ist außerordentlich hoch, und wir freuen uns sehr über das hohe Engagement unserer Studienteilnehmer.



*Rebecca Wachtel*

### **Eine häufige Frage der Studienteilnehmer: Wozu soll das gut sein?**



*Gundula Fröhlich*

Wie eingangs schon dargestellt, besteht ein Hauptziel des Leander-Projektes in der Entwicklung eines Fragebogens, der die Belastung durch die Pflege demenzkranker Familienangehöriger erfasst.

Viele Studienteilnehmer wollten von uns wissen, welchen Nutzen ein solcher Fragebogen hat, und warum wir meinen, dass ein neuer Fragebogen zur Angehörigenbelastung erforderlich ist.

Bisher wurden Fragebögen häufig so verwendet, dass eine Reihe von Fragen gestellt wurden, den Antworten einen Punktwert zugeteilt, diese Punkte addiert und dann das Ausmaß der pflegerischen Belastung durch die Höhe des Punktwertes bestimmt wurde. Wir glauben aber, dass eine solch einfache Verfahrensweise den vielschichtigen und komplexen Auswirkungen, die die Pflege auf Sie hat, nicht gerecht wird. Zwei kleine Beispiele mögen dies illustrieren:

Frau M., 49 Jahre alt, verheiratet, 2 Kinder, pflegt ihre 75jährige Schwiegermutter. Frau M. ist stundenweise berufstätig. Einerseits erhält sie durch ihre Familie Unterstützung und Hilfe, andererseits hat sie oft das Gefühl, den unterschiedlichen Bedürfnissen des Ehemannes und der Kinder, ihrer Arbeit, dem Haushalt und der Schwiegermutter nur ungenügend gerecht zu werden – ganz zu schweigen von den eigenen Bedürfnissen, die völlig in den Hintergrund geraten sind.

Herr Z., 83 Jahre alt, pflegt seine 77jährige Ehefrau. Die Kinder sind längst aus dem Haus, leben weit weg und haben eigene Familien gegründet. Herr Z. erhält Hilfe von der Sozialstation. Trotzdem ist er bei der Pflege oft auf sich gestellt. Einkäufe oder Behördengänge zu erledigen, ist schwierig geworden. Was er zudem vermisst, ist der Austausch mit Menschen, die ihn verstehen. An diesen Beispielen wird deutlich, dass die Belastung der Angehörigen je nach Lebenssituation ganz unterschiedlich sein kann. Viele Fragebögen zur Belastung berücksichtigen diesen Sachverhalt nur ungenügend, so dass z.B. die Pflegenden im obigen Beispiel denselben Punktwert erhalten würden, obwohl ihre Belastungsprofile in Wirklichkeit sehr unterschiedlich sind.



Silvia Meister

Hier setzt unser Fragebogen an. Wir meinen, dass die Unterschiede, die zwischen den pflegenden Personen bestehen, durch den Fragebogen klar erfasst werden müssen. Denn nur so kann man feststellen, worin genau ein pflegender Angehöriger Unterstützung benötigt, und wie Entlastungsangebote im Sinne der Pflegenden und des Pflegebedürftigen gestaltet sein müssen.

Um ein genaueres Bild von den tatsächlichen Belastungen zu erhalten, haben wir mit Hilfe statistischer Verfahren zunächst 11 Bereiche von Belastung ermittelt. Dazu gehören „objektive Belastungen“ wie konkrete Betreuungsaufgaben (z.B. Hilfe bei der Körperpflege oder die „Beaufsichtigung“ des Pflegebedürftigen). Subjektive Belastungen entstehen z.B. aus den krankheitsbedingten Verhaltensänderungen des Pflegebedürftigen. Auch persönliche Einschränkungen bezüglich Freizeit, sozialer Kontakte usw. werden von den Pflegenden als belastend wahrgenommen. Für jeden Pflegenden wird das Ausmaß seiner Belastung in diesen 11 Bereichen („Dimensionen“) ermittelt (vgl. Tab. 1).

## Zwischenergebnisse von LEANDER

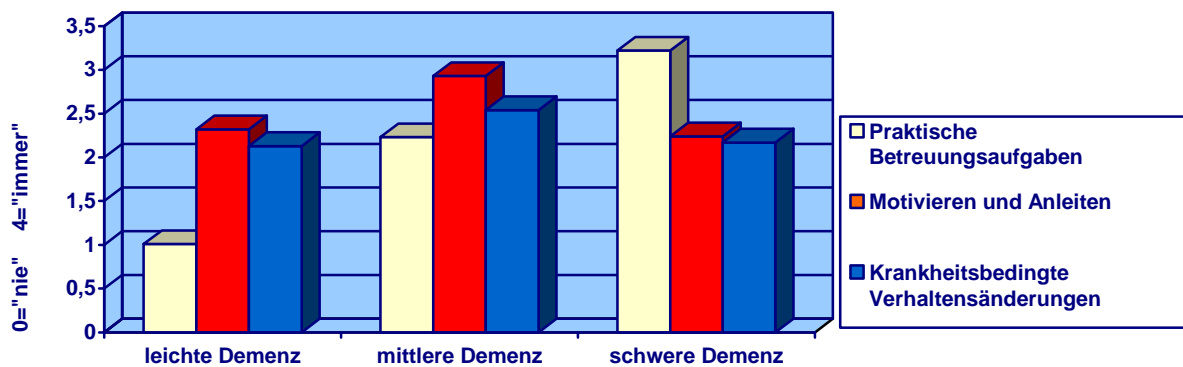
Wir möchten Ihnen beispielhaft einige erste Ergebnisse unserer Studie vorstellen. So haben wir unterschiedliche Belastungsprofile je nach Geschlecht des Pflegenden, verwandtschaftlicher Beziehung zum Pflegebedürftigen und der Schwere der Demenz ermittelt. Tabelle 1 gibt zunächst eine Übersicht über die Merkmale der Studienteilnehmer.

Tabelle 1. Merkmale der Studienteilnehmer und der Pflegebedürftigen (N =888)

Pflegende		Pflegebedürftige	
	Anteil %		Anteil %
<b>Geschlecht</b>		<b>Demenzschweregrad</b>	
weiblich	81	leicht	10
männlich	19	mittel	53
		schwer	37
<b>Alter</b> in Jahren (Durchschnitt)	60	<b>Geschlecht</b>	
<b>Familienstand</b>		männlich	36
Verheiratet/in fester Partnerschaft	84	weiblich	64
Allein lebend	16	<b>Alter</b> in Jahren (Durchschnitt)	79
<b>Verwandtschaftliche Beziehung</b>			
Kind	43		
(Ehe-)Partner	42		
Schwiegertochter/-sohn	10		
Sonstige	4		

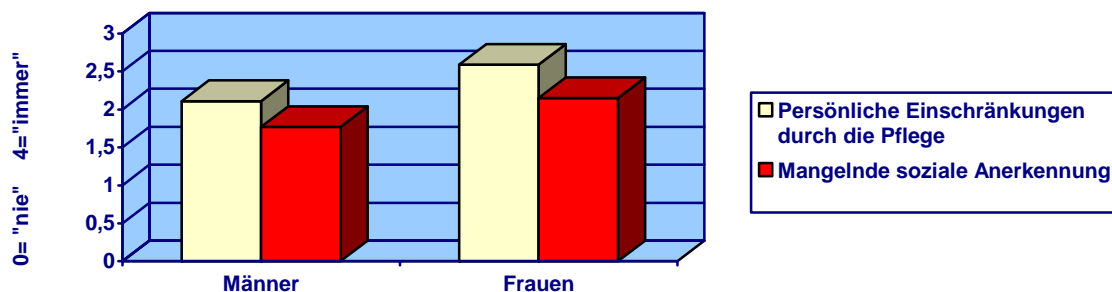
Das Ausmaß an praktischen Betreuungsaufgaben (wie Waschen, Anziehen oder Unterstützung bei Behördengängen) ist umso höher, je schwerer die Demenz ist. Mit fortschreitender Demenz müssen dem Patienten also immer mehr Aufgaben abgenommen werden. Motivation und Anleiten des Patienten dagegen erfolgt am intensivsten bei Patienten im mittleren Demenzstadium, wo der Patient durchaus noch einige Dinge selbst tun kann, wenn er dabei unterstützt wird. Auch die Belastung durch krankheitsbedingte Veränderungen des Pflegebedürftigen ist bei mittlerem Demenzschweregrad am stärksten ausgeprägt – in diesem Stadium sind Fehlhandlungen und verwirrtes Verhalten aufgrund der Demenz sehr häufig, während bei schwerer Demenz der Antrieb der Patienten oftmals abnimmt (vgl. Abbildung 1).

Abbildung 1. *Belastungen in Abhängigkeit vom Demenzschweregrad*



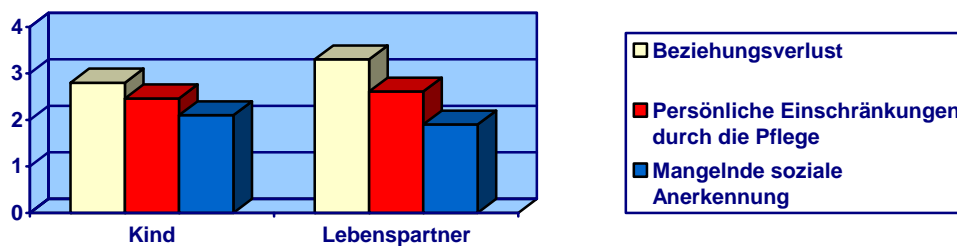
Obwohl Frauen und Männer vergleichbare objektive Belastungen bei der Pflege erleben, empfinden Frauen größere persönliche Einschränkungen durch die Pflege und leiden stärker unter mangelnder sozialer Anerkennung als Männer (vgl. Abbildung 2).

Abbildung 2. *Subjektive Belastungen bei Männern und Frauen*



Für pflegende Ehepartner ist der empfundene Verlust aufgrund von Persönlichkeitsveränderungen des Patienten belastender als für pflegende Töchter oder Söhne. Die persönlichen Einschränkungen durch die Pflege sind für die Lebenspartner ebenfalls größer. Kinder leiden jedoch stärker unter dem Mangel an sozialer Anerkennung ihrer pflegerischen Leistung (vgl. Abbildung 3).

Abbildung 3. *Subjektive Belastungen in Abhängigkeit vom Verwandtschaftsgrad*



## Informationen bezüglich des entwickelten Instrumentariums

### Allgemeine Informationen

Ziel des LEANDER-Projektes ist die Entwicklung eines reliablen, validen Messinstrumentes, das in besonderer Weise geeignet ist, Veränderungen und Unterschiede in der pflegebedingten Belastung zu erfassen. Nachfolgend sind die wesentlichen Informationen zu den Gütekriterien des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D), Reliabilität, Validität und Veränderungssensitivität, aufgeführt.

### Reliabilität

Die Reliabilität (z.B. Cronbach's Alpha) ist ein Maß für die Zuverlässigkeit eines Instrumentes. Einen Überblick über die faktorenanalytisch extrahierten Subskalen des Instrumentariums und deren Kennwerte bietet Tabelle 2.

Tabelle 2. *Belastungsdimensionen, Beispielitems und Reliabilitäten*

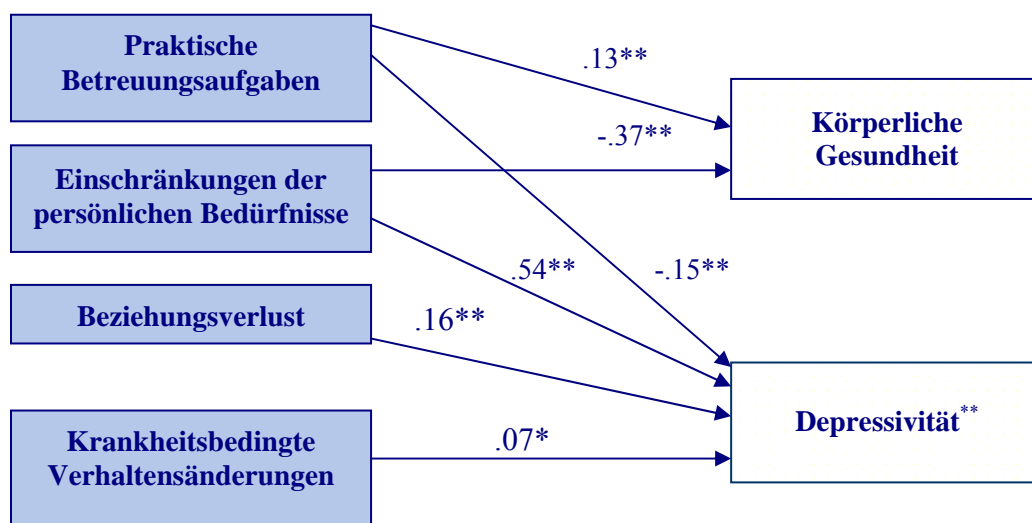
Belastungsdimension	Itemzahl	Beispielitems / Inhaltsbereiche	Alpha
Praktische Betreuungsaufgaben	16	Körperpflege/ Ankleiden/ Kochen/ Putzen	.94
Förderung / Aktivierung	8	Erinnern, Motivieren in Bezug auf Körperpflege	.91
Emotionale Unterstützung	4	Gut zureden / Aufmuntern / Trösten	.90
Krankheitsbed. Verhaltensänderungen	9	Der Patient wiederholt sich oft.	
Beziehungsverlust	5	Ich habe das Gefühl, dass ich meinen Angehörigen in gewisser Weise verloren habe.	.85
Persönliche Einschränkungen	7	Ich habe das Gefühl, dass ich zu wenig Zeit für meine persönlichen Interessen habe.	.95
Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung	3	Ich habe das Gefühl, dass ich bei der Pflege Fehler mache.	.74
Persönliche Weiterentwicklung	3	Ich habe das Gefühl, dass ich im Verlauf der Betreuung viel gelernt habe.	.74
Familiäre Rollenkonflikte	5	Ich habe das Gefühl, dass ich weniger Kraft und Nerven für meine Kinder habe.	.86
Berufliche Rollenkonflikte	4	Mich belastet, dass ich nicht weiß, wie lange ich Beruf und Pflege noch vereinbaren kann.	.88

Die Reliabilitäten der Subskalen (Cronbach's Alpha) liegen zwischen .74 und .94 und sind damit im Mittel sehr hoch, mindestens aber zufrieden stellend.

### Validität

Zur Überprüfung der Gültigkeit (Validität) der ermittelten Dimensionen wurde eine multivariate Regressionsanalyse zur Vorhersage allgemeinen Wohlbefindens durch verschiedene Belastungsindikatoren berechnet (siehe Abbildung 4).

Abbildung 4.  $\beta$ -Gewichte im Rahmen der multivariaten Regressionsanalyse



\*\*  $p \leq .001$  \*  $p \leq .05$

Während Depressivität von sämtlichen untersuchten Belastungsdimensionen vorhergesagt wird, existieren für die körperliche Gesundheit in der Pflege zwei bedeutsame Prädiktoren - nämlich das Ausmaß an zu leistenden praktischen Betreuungsaufgaben sowie die wahrgenommenen Einschränkung persönlicher Bedürfnisse. Das differenzielle Zusammenhangsmuster zwischen spezifischen subjektiven Dimensionen pflegebedingter Belastung und Indikatoren allgemeinen Wohlbefindens (Depression und körperliche Gesundheit) spricht für die hohe konvergente und diskriminative Validität des Belastungsfragebogens.

## **Veränderungssensitivität – Erfassung von Interventionseffekten**

Wegen seiner hohen Veränderungssensitivität ist unser Fragebogen in besonderer Weise geeignet, die Effektivität von Interventionsangeboten für pflegende Angehörige zu erfassen. Mit Hilfe des BIZA-D konnte auf der Basis eines längsschnittlichen Vergleichsgruppendedesigns (N=57) die Effektivität von gerontopsychiatrischer Tagespflege für die betreuenden Angehörigen der Besucher belegt werden. Mittels multivariater Varianzanalysen mit Messwiederholung ließen sich im Einzelnen günstige Effekte für folgende Belastungsdimensionen nachweisen:

1. Reduktion der persönlichen Einschränkungen durch die Pflege
2. Reduktion von Erschöpfung
3. Reduktion der subjektiven Belastung durch Aggressivität und Widerstand des Pflegebedürftigen
4. Reduktion der subjektiven Belastung durch Desorientiertheit

## **Wenn Sie mehr über unsere Studie erfahren oder das BIZA-D anfordern möchten**

- Sie können mit uns direkten Kontakt aufnehmen über die e-mail-Adresse [zank@ipg-berlin.de](mailto:zank@ipg-berlin.de) .
- Unter der Telefonnummer 030 838 55 738 (PD Dr. Susanne Zank) können Sie unseren Fragebogen anfordern.