

aus der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der  
Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

**Evaluation eines aufsuchenden, dyadischen Unterstützungsprogramms für  
Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen  
- Effekte auf Stresserleben, Lebensqualität und psychische Gesundheit**

D i s s e r t a t i o n

Zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin

Der Universitätsmedizin

der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

vorgelegt von

Clara Blanca Henrici

aus Wiesbaden

(Mainz, 2022)

Tag der Promotion:

06.12.2022

Meinen Eltern und Großeltern

## Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	10
2. Literaturdiskussion .....	11
2.1 Demenz.....	11
2.1.1 Demenz als globales Gesundheitsproblem .....	11
2.1.2 Charakteristika der Erkrankung .....	12
2.1.3 Herausforderungen für das Individuum und die Gesellschaft .....	12
2.1.4 Therapieprinzipien und Therapieziele bei Demenz .....	13
2.2 Menschen mit Demenz im Fokus .....	14
2.2.1 Patientenbelastung .....	14
2.2.2 Therapiemöglichkeiten für Menschen mit Demenz.....	17
2.3 Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz im Fokus.....	18
2.3.1 Angehörigenbelastung .....	18
2.3.2 Therapiemöglichkeiten für pflegende Angehörige .....	20
2.4 Stress .....	22
2.4.1 Stress und Gesundheit.....	22
2.4.2 Stressor Demenzerkrankung .....	22
2.4.3 Menschen mit Demenz und Stress .....	23
2.4.4 Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz und Stress .....	24
2.4.5 Stressreduktion.....	25
2.5 Evaluationen neuer Versorgungsansätze.....	25
2.6 Hypothesen.....	26
3. Material und Methoden.....	28
3.1 Stichprobe.....	28
3.2 Ein- und Ausschlusskriterien.....	28
3.3 Studienstandort.....	29
3.4 Studiendesign .....	29
3.5 Inhalte der Intervention .....	30
3.6 Studienablauf.....	33
3.7 Messinstrumente.....	34
3.7.1 Fragebögen zur Erhebung klinischer Charakteristika.....	34
3.7.2 Psychologische Stressmarker.....	40
3.7.3 Biologische Stressmarker.....	41
3.8 Statistische Auswertung .....	42
4. Ergebnisse.....	43

4.1	Klinische und soziodemographische Charakteristika der Stichprobe .....	43
1.2.	Deskriptive Beschreibung der Stichprobe .....	44
4.2	Hypothese 1: Das biopsychologische Stresserleben für beide Partner der Dyade ist nach den Sitzungen geringer.....	45
4.2.1	Das momentane subjektive Stresserleben (VAS) ist nach den Sitzungen geringer.....	45
4.2.2	Die Cortisolkonzentration im Speichel ist nach den Sitzungen geringer.....	47
4.2.3	Die Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel ist nach den Sitzungen geringer.....	49
4.3	Hypothese 2: Das biopsychologische Stresserleben für beide Partner der Dyade im Alltag reduziert sich durch die Studienteilnahme .....	50
4.3.1	Das momentane subjektive Stresserleben (VAS) ist nach Teilnahme an der Intervention geringer .....	50
4.3.2	Das chronische subjektive Stresserleben ist nach Teilnahme an der Intervention geringer .....	51
4.3.3	Insgesamt zeigt sich eine geringere Cortisolkonzentration im Speichel über den Tag nach der Teilnahme an der Intervention.....	52
4.3.4	Die Cortisol-Aufwachreaktion ist verbessert nach der Teilnahme an der Intervention .....	53
4.3.5	Insgesamt zeigt sich eine geringe Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel nach der Teilnahme an der Intervention.....	53
4.3.6	Die Haarcortisolkonzentration ist reduziert nach der Teilnahme an der Intervention .....	55
4.4	Durch die Teilnahme an der Intervention erleben Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige positive Effekte auf Pflegebelastung, demenztypische Verhaltensauffälligkeiten, Alltagseinschränkung, Lebensqualität und Depressivität .....	55
5.	Diskussion.....	60
5.1	Zusammenfassung der Ergebnisse .....	60
5.2	Diskussion von Material und Methoden .....	61
5.2.1	Die Charakteristika der Studienteilnehmer repräsentieren das Kollektiv .....	61
5.2.2	Ein- und Ausschlusskriterien .....	62
5.2.3	Verwendete Messinstrumente .....	63
5.2.4	Durchführbarkeit der Intervention .....	64
5.3	Diskussion der Ergebnisse.....	65
5.3.1	Subjektive Stressreduktion.....	65
5.3.2	Objektive Stressreduktion .....	66
5.3.3	Effekte auf Pflegebelastung, Lebensqualität, Depressivität.....	67
5.4	Evaluation im häuslichen Setting .....	67
5.5	Evaluation der Patientenperspektive .....	68
5.6	Die Pflegesituation als Chance.....	69
5.7	Dyadische Perspektive .....	70

5.8	Limitationen der Studie .....	72
5.9	Schlussfolgerung und Ausblick.....	73
6.	Zusammenfassung .....	75
7.	Literaturverzeichnis .....	78
8.	Anhang.....	94
8.1	Flyer.....	94
8.2	Ablauf-/Terminplan.....	96
8.3	Ein-/Ausschlusskriterien .....	97
8.4	Leitfaden Aufklärungsgespräch .....	98
8.5	Anleitung Speichelproben .....	101
8.6	VAS zum subjektiven momentanen Stresserleben.....	103
8.7	Haarfragebogen .....	104
8.8	Mini-Mental-Status-Test (MMST).....	105
8.9	Geriatrische Depressionsskala (GDS-15).....	107
8.10	Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung-Demenz (BIZA-D) .....	108
8.11	Short Form 36 Health Survey (SF-36) .....	112
8.12	Neuropsychiatrisches Inventar (NPI) .....	117
8.13	Cohen Mansfield Agitation Inventory (CMAI).....	133
8.14	Bayer-Aktivitäten des täglichen Lebens Skala (Bayer-ADL).....	135
8.15	Barthel-Index (BI) .....	137
8.16	Perceived Stress Scale (PSS-10) .....	139
8.17	Screening Skala Chronischer Stress (SSCS).....	140

## Abkürzungsverzeichnis

AGFA	Aufsuchende gerontopsychiatrische Fachambulanz
AUC	Area under the Curve
Bayer-ADL	Bayer-Aktivitäten des täglichen Lebens Skala
BI	Barthel-Index
BIZA-D	Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung-Demenz
BRS	Brief Resilience Scale
CAR	Cortisol-Aufwachreaktion
CMAI	Cohen-Mansfield Agitation Inventory
CSI	Caregiver Strain Index
DemTect	Demenz-Detektion
Df	Effektstärke
ELISA	Enzyme-linked Immunosorbent Assay
GDS-15	Geriatrische Depressionsskala
HPA-Achse	Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
LAPAQ	LASA Physical Activity Questionnaire,
MmD	Menschen mit Demenz
MMST	Mini-Mental-Status-Test
MZP	Messzeitpunkt
N	Anzahl
NPI	Neuropsychiatrisches Inventar
<i>p</i>	P-Wert
pA	Pflegende Angehörige
PFB-K	Partnerschaftsfragebogen
PHQ	Patient Health Questionnaire
PMR	Progressiven Muskelentspannung
PSS-10	Perceived Stress Scale
QoL-AD	Quality of Life in Alzheimer's Disease
sAA	Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel
SSCS	Screening Skala Chronischer Stress

SE	Standardabweichung
SF-36	Short Form 36 Health Survey
T	t-Test
UC	unstandardisierter Koeffizient
VAS	Visuelle Analogskala
$\bar{x}$	Mittelwert



Im gesamten Text wird aus Gründen der Lesbarkeit sowohl bei Singular- als auch Pluralformen das generische Maskulinum (z.B. Patient/Patienten) verwendet. Dieses schließt die feminine Form (z.B. Patientin/Patientinnen) mit ein.

# 1. Einleitung

Die weltweit hohe Prävalenz an dementiellen Erkrankungen und die resultierenden Veränderungen und Einschränkungen im Alltag von Betroffenen und ihren Familienangehörigen sind eine der großen Herausforderungen unserer Gesellschaft und unseres Gesundheitssystems (Wallesch & Förstl, 2012). Dabei ist der Schauplatz der Krankheitsprogression und all der damit einhergehenden Belastungen oftmals das Zuhause von Demenzpatienten und ihren pflegenden Angehörigen (Quinn, Clare, & Woods, 2010). Für diese stellt die Demenzerkrankung einen Stressor dar, der den Alltag prägt und zu einer erhöhten Vulnerabilität für stressassoziierte physische und psychische Krankheiten beiträgt. So nimmt das krankheitsbedingt erhöhte Stresserleben nicht nur direkten Einfluss auf den Krankheitsverlauf und das Krankheitserleben bei Menschen mit Demenz, sondern auch auf die Gesundheit der pflegenden Angehörigen (Wuttke-Linnemann, Henrici, Müller, Lieb, & Fellgiebel, 2020).

Durch die zum Zeitpunkt aktueller Forschung nicht heilbaren dementiellen Erkrankungen haben die zur Verfügung stehenden Therapieoptionen primär eine Stagnation der Krankheitsprogression und eine Verbesserung der Lebensqualität zum Ziel. Dabei sind insbesondere Therapien in Form psychoedukativer Interventionen ein elementarer Baustein der Versorgung von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen (Olazarán et al., 2010). Allerdings richten sich diese Interventionen mehrheitlich an ausschließlich einen Adressaten denn dyadische Interventionen, die sich an das „Gespann von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen“ (in der Folge als Dyade bezeichnet) richten sind kein etablierter Bestandteil der Versorgungssituation und auch noch nicht ausreichend wissenschaftlich evaluiert (Smits et al., 2007).

Die vorliegende Arbeit nimmt deshalb eine dyadisches, aufsuchendes Unterstützungsprogramm in Form einer evaluierten sozial- und psychotherapeutischen Intervention (Häusler, Krause-Köhler, Niemann-Mirmehdi, Nordheim, & Rapp, 2014) in das Zentrum der Aufmerksamkeit. Dabei verfolgt unsere Adaptation der Intervention das primäre Ziel der Stressreduktion bei beiden Partnern der Dyade - um dadurch stressbedingten Komorbiditäten vorzubeugen, akute Problemsituationen zu entschärfen, Hospitalisierungen zu verhindern, Institutionalisierung hinauszuzögern und die häusliche Pflegesituation zu stabilisieren. Dabei wurden die zugrunde liegenden psychobiologischen Mechanismen der Stressreduktion durch Auswertung subjektiver und biologischer Stressmarker untersucht und insbesondere die Patientenperspektive analysiert.

## **2. Literaturdiskussion**

### **2.1 Demenz**

#### **2.1.1 Demenz als globales Gesundheitsproblem**

Demenz ist ein globales Gesundheitsproblem mit einer stetig wachsenden Anzahl an Erkrankten. Laut dem World Alzheimer Report 2018 erkrankt im Schnitt weltweit alle 3 Sekunden ein Mensch an Demenz. Aktuell beträgt die Anzahl an Demenzkranken weltweit 50 Millionen, 2050 wird die Zahl Schätzungen zufolge auf 152 Millionen angestiegen sein (Patterson, Lynch, Bliss, Lefevre, & Weidner, 2018).

Der Grund für die weltweit ansteigende Anzahl an Demenzpatienten liegt in einem stetigen Umbau der Altersstruktur in der heutigen Gesellschaft. Gekennzeichnet ist dieser vor allem durch einen bei gesteigerter Lebenserwartung zunehmenden Anteil der über 65-Jährigen an der Gesamtbevölkerung ("World Population Prospects 2019," 2019). Die Prävalenzraten von Demenzerkrankungen sind altersspezifisch und steigen steil mit steigendem Alter der Betroffenen an (Ferri et al., 2005). So erkrankt nahezu jeder an einer Demenz, wird er nur alt genug. Folglich werden Demenzdiagnosen mehrheitlich in der Risikogruppe der über 65-Jährigen gestellt (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2018). Laut einer Metaanalyse der Autoren Prince et al. bleibt die Demenzprävalenz trotz des sich abzeichnenden Trends sinkender Inzidenzen, insbesondere in den Industrienationen, beständig hoch (Prince et al., 2016). Neben der veränderten Altersstruktur trägt dazu die lange Überlebenszeit der Erkrankten, mit einer Krankheitsdauer von 1,1 bis zu 8,5 Jahren, maßgeblich bei (Brodaty, Seeher, & Gibson, 2012). Auch in Deutschland spiegelt sich dieser weltweite Trend wider und das Land belegt auf der Rangliste der Nationen mit der höchsten Anzahl an Demenzkranken den fünften Platz (gemeinsam mit Brasilien und hinter China, den USA, Indien und Japan). Hier leiden laut aktuellen Schätzungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft ca. 1,6 Millionen Menschen an einer Demenz und auch hier wird die Zukunft einen kontinuierlichen Anstieg mit sich bringen, bis zum Jahr 2050 auf schätzungsweise ca. 2,4 bis 2,8 Millionen Betroffene (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2018). Nicht mit Einbeziehen in diese Schätzungen lässt sich die hohe Dunkelziffer nicht diagnostizierter leichter Demenzfälle, weshalb diese Zahlen etwas unterschätzt sind (Ziegler & Doblhammer, 2009).

Die weltweite Alterung der Gesellschaft mit einer daraus resultierenden immer weiter zunehmenden Anzahl an Menschen mit Demenz stellt eine der größten gesundheitspolitischen Herausforderungen unserer Zeit dar (Wallesch & Förstl, 2012).

### **2.1.2 Charakteristika der Erkrankung**

Die Demenz als klinisches Krankheitssyndrom aus dem Formenkreis neurodegenerativer Erkrankungen ist gekennzeichnet durch eine chronisch-progrediente Einschränkung höherer kognitiver Fähigkeiten wie Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen (WHO, 2021).

Die Ursachen der Neurodegeneration sind dabei unterschiedlicher Genese und Demenzerkrankungen können anhand ihrer klinischen Symptomatik verschiedenen Ätiologien zugeordnet werden. Die Demenz bei Alzheimer-Krankheit, die vaskuläre Demenz, die gemischte Demenz, die frontotemporale Demenz, Demenzen bei Morbus Parkinson und die Lewy-Körperchen-Demenz. Die weltweit häufigste Demenzform ist die Alzheimer-Demenz (50-70 %), gefolgt von der vaskulären Demenz (15-25 %) (Qiu, De Ronchi, & Fratiglioni, 2007).

Gemeinsam ist allen Demenzformen jedoch ihr progressiver Verlauf. Zu Beginn der Erkrankung treten typischerweise erste Probleme im Bereich der Alltagskompetenz von Betroffenen auf. Im Verlauf können zudem Veränderungen in der Persönlichkeit von Menschen mit Demenz auftreten. Mit dem Progress der Erkrankung schreitet die Einschränkung der Menschen mit Demenz in ihren Alltagsaktivitäten fort und sie sind zunehmend angewiesen auf die Hilfe Angehöriger sowie auf professionelle Unterstützung. Im weit vorangeschrittenen Stadium können schließlich kortikale Funktionen, wie das Schlucken oder die Motorik, beeinträchtigt sein. Demenzen, die gemäß ihren Charakteristika schweren, letalen Erkrankung zugeordnet werden sind mit existenziellen Ängsten und einer hohen Mortalität verbunden. Im terminalen Stadium der Erkrankung versterben Menschen mit Demenz häufig an Pneumonien, als Folge der Auswirkungen von Immobilität bei begleitenden Schluckstörungen und hohem Aspirationsrisiko (Brunnstrom & Englund, 2009).

Um die klinischen Charakteristika der Demenzformen zu beurteilen und den Schweregrad der krankheitsbedingten kognitiven Defizite zu quantifizieren können Kurztests wie der Mini-Mental-Status-Test (MMST) angewendet werden. Dieser ermöglicht eine Einteilung des dementiellen Syndroms in Schweregrade: Beginnend mit einem präklinischen Stadium (leichte Demenz) nimmt die Erkrankung ihren Lauf über ein mildes kognitives Defizit (mittelschwere Demenz) bis hin zur ausgeprägten Form der schweren Demenz (Folstein, Folstein, & McHugh, 1990).

### **2.1.3 Herausforderungen für das Individuum und die Gesellschaft**

Die ansteigende Prävalenz dementieller Erkrankungen führt dazu, dass Menschen mit Demenz immer präsenter sind in unsere Gesellschaftsstruktur, und dies natürlich auch mit all der Infrastruktur die notwendig ist, diese Menschen zu versorgen und zu unterstützen.

Das klinische Stellen einer Demenzdiagnose, besonders in frühen Stadien der Demenz, ist eine Herausforderung für behandelnde Ärzte und das Gesundheitssystem. Dies bildet sich auch ab in der hohen Dunkelziffer nicht diagnostizierter Demenzfälle (Ford et al., 2019). Dabei sind die Gründe für die erschwerte Diagnosestellung vielfältig. So fällt es in der Frühphase der Demenz sowohl Patienten als auch Angehörigen und dem sozialen Umfeld schwer, die auftretenden pathologischen dementiellen Symptome von physiologischen altersbedingten Veränderungen abzugrenzen (Gaugler, James, Johnson, Marin, & Weuve, 2019). Zudem steht aktuell kein etabliertes Screening-Verfahren für Demenzen zur Verfügung und es bedarf deshalb einer geschulten Wahrnehmung von Angehörigen und Hausärzten, um Demenzpatienten zügig der richtigen Diagnostik zuzuweisen. Als besonders hilfreich hierbei erwiesen sich fachspezifische Schulungen und Weiterbildungen für Hausärzte (Geschke et al., 2012) sowie die Einbeziehung und Sensibilisierung des Praxispersonals (Wangler, Fellgiebel, & Jansky, 2019).

Der Schauplatz herausfordernder Demenzversorgung ist das Zuhause der Betroffenen. Denn die Mehrheit aller Menschen mit Demenz wird im häuslichen Umfeld von Angehörigen gepflegt (Quinn et al., 2010). Somit haben Begriffe wie „primär pflegende Angehörige“ und „informelle Pflegearbeit“ Einzug in den aktuellen wissenschaftlichen Sprachgebrauch gehalten (de Vugt & Verhey, 2013). Die Diagnose einer Demenzerkrankung betrifft dementsprechend nicht nur Menschen mit Demenz, sondern gleichwohl ihre Familie, ihr soziales Umfeld und im besonderen Maße ihre pflegenden Angehörigen. Es ist deshalb bei Demenzerkrankungen von immenser Bedeutung, Menschen mit Demenz niemals isoliert zu betrachten, sondern immer auch ihre Integration in das soziale Netzwerk (Grabher, 2018). Dabei sind die durch die Versorgung von Demenzpatienten entstehenden Kosten eine der Hauptbelastungen des Gesundheitssystems. Denn der vergleichsweise hohe Pflegeaufwand von Demenzerkrankungen macht diese zu einer der teuersten Krankheiten im hohen Lebensalter (Bickel, 2001). Die Gesamtausgaben für die Versorgung von Demenzpatienten übersteigen dabei aktuell die summierten Ausgaben in den Bereichen „Krebs“, „kardiovaskuläre Erkrankungen“ und „Schlaganfälle“ gemeinsam (Gaugler et al., 2019). Einer Untersuchung zu den Kosten der Alzheimer-Krankheit in Deutschland aus dem Jahr 2010 zufolge entfällt der Großteil der Gesamtkosten auf informelle Pflegekosten. Wobei pflegende Angehörige bis zu ca. 320 Stunden unbezahlte Pflegearbeit pro Monat leisten (Boess et al., 2016).

#### **2.1.4 Therapieprinzipien und Therapieziele bei Demenz**

Zum Standpunkt aktueller Forschung handelt es sich bei Demenzen um letale Erkrankungen, weshalb keine kurativ-kausale Therapie besteht, sondern vielmehr eine komplexe multidimensionale und individuelle Therapie aus pharmakologischer Behandlung und psychosozialen Interventionen für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und

Psychotherapie, 2016). Dabei sind die drei Kernziele medikamentöser Demenztherapie definiert als die Stagnation der kognitiven Dysfunktion, die Steigerung der Alltagskompetenz und die Reduktion von Verhaltensauffälligkeiten (Hausner & Frölich, 2019). Wichtige Outcome-Variablen nicht-pharmakologischer Interventionen sind deshalb die kognitive Funktion, die Teilhabe an alltäglichen Aktivitäten, das Auftreten von Verhaltensauffälligkeiten und die Institutionalisierung von Menschen mit Demenz sowie das Wohlbefinden, die Lebensqualität und die Gesundheit von Menschen mit Demenz und ihren primär pflegenden Angehörigen (Olazarán et al., 2010). Primäres generelles Therapieprinzip sollte immer sein, Menschen mit Demenz ein würdiges, weitestgehend selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen und pflegende Angehörige in ihrer Verantwortung bestmöglich zu unterstützen.

## **2.2 Menschen mit Demenz im Fokus**

### **2.2.1 Patientenbelastung**

Eine Demenzerkrankung stellt eine enorme Belastung für die Betroffenen dar.

Schon lange vor Symptombeginn halten Gefühle wie Angst und Sorge Einzug in den Alltag von Menschen mit Demenz. Denn die Angst an einer Demenz zu erkranken ist besonders in der älteren Risikogruppe weit verbreitet und geschürt durch das gesellschaftlich verbreitete Bild geistigen Verfalls, körperlichen Siechtums und dem vollständigen Verlust von Selbstständigkeit (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2015). Begleitend dazu berichten Menschen mit Demenz oft von der Angst vor einer Stigmatisierung durch Freunde, Familie und die Gesellschaft und der darauf eventuell folgenden Ablehnung und dem Reduzieren ihrer Persönlichkeit auf die Demenzerkrankung und die auftretenden Defizite.

Es treten Sorgen wie Angst vor dem Kontrollverlust, dem Verlust sozialer Beziehungen oder dem Abschied in ein Pflegeheim, aber auch existenzielle Ängste wie im Rahmen anderer letaler Erkrankungen auf (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2015).

Fatalerweise zögert die Angst davor, an einer Demenz zu erkranken, eine Diagnosestellung hinaus. Denn das gesellschaftlich dominierende Bild der Demenz – entsprechend einer schweren Demenzform in weit fortgeschrittenem Stadium – kann nicht mit den eigenen leichtgradigen Frühsymptomen in Einklang gebracht werden (Stechl, Lammler, Steinhagen-Thiessen, & Flick, 2007). Diese Diskrepanz zwischen der gesellschaftlichen Repräsentation der Demenz und der Wahrnehmung eigener kognitiver Defizite trägt dazu bei, dass die Notwendigkeit einer diagnostischen Abklärung nicht anerkannt wird und somit eine rasche Diagnosestellung verhindert.

Zudem stehen die Ängste und Sorgen der Demenzpatienten im Zusammenhang mit der befürchteten Erkrankung der Diagnosefindung oftmals im Weg. So gelingt es vielen Demenzpatienten gerade in der

Frühphase der Erkrankung, eine die Diagnose erschwerende Fassade aufrecht zu erhalten. Konsequenz werden so beispielsweise Symptome vertuscht, Arztbesuche vermieden oder besonders gute Leistungen in der „Prüfungssituation“ bei der Konsultation von Fachpersonal erbracht und Alltagsdefizite unterschlagen.

Zweifel und Unsicherheit, denen Menschen mit Demenz sich vor der Diagnosestellung ausgesetzt fühlen, können auch Ärzte und Angehörige oftmals nicht ausräumen. Diese postulieren oft fälschlicherweise beim Auftreten von ersten Symptomen, wie beispielsweise Gedächtnisstörungen oder Konzentrationsschwierigkeiten, die Demenzpatienten seien sich dieser Veränderungen nicht bewusst (Rutenkröger, 2006). Entgegen der allgemeinen Grundannahme, Menschen mit Demenz seien nicht mehr zur Selbstreflexion oder zum eigenständigen Treffen von Entscheidungen befähigt, legen aktuelle Untersuchungen jedoch deutlich nahe, dass Demenzpatienten sich zu Beginn ihrer Erkrankung sehr wohl ihrer auftretenden und wachsenden Defizite bewusst sind (Clare, 2002).

Menschen mit Demenz erfahren durch ein Übergehen ihrer Patientenautonomie oftmals Belastungen auf dem Weg hin zur Diagnosestellung. Dies ist insofern fatal, als dass dabei ganz bewusst der Grundsatz des „informed decision making“ als Modell der Entscheidungsfindung mit der höchsten Patientenautonomie (Scheibler, Janßen, & Pfaff, 2003) ignoriert wird. Denn wie soll ein Patient eine autonome Entscheidung über seine Therapie und den Umgang mit seiner Erkrankung treffen, wenn er in diese Entscheidungsfindung nicht mit einbezogen wird, beziehungsweise eine Aufklärung über die Diagnose gar nicht erst stattfindet. Dabei stellt ein kognitives Defizit keine Berechtigung für eine unterlassene Aufklärung dar und Menschen mit Demenz haben nicht nur ein gesetzliches, sondern auch ein moralisches Anrecht darauf, ihre Diagnose zu erfahren (Naheed, 2015).

Die frühe Diagnosestellung markiert eine Schlüsselstelle im Verlauf der Demenzerkrankung. Sie ist eine Determinante für den Verlauf und die Therapie (Solomon & Murphy, 2005) und kann zu einem Zeitpunkt, an dem Menschen mit Demenz kognitiv noch nicht stark eingeschränkt sind, Wegbereiter sein für folgende medizinische, organisatorische, aber auch soziale Schritte (Dubois, Padovani, Scheltens, Rossi, & Dell'Agnello, 2016). Zuerst ermöglicht die frühe Diagnose eine zügige Abklärung reversibler Ursachen und schafft dann den Zugang zu Therapieoptionen. Insbesondere Frühinterventionen können zu diesem Zeitpunkt angeboten werden und ihr Wirkpotential ausschöpfen. Auf organisatorischer Ebene ermöglicht die frühe Diagnose bei Menschen mit Demenz mit bis zu diesem Zeitpunkt leichter Symptomatik und großer Autonomie eigenverantwortliches Planen der Zukunft, wie beispielsweise das Sicherstellen der häuslichen Versorgung (Scheurich & Fellgiebel, 2009). Auf emotionaler Ebene wird eine frühe Demenzdiagnose oftmals als erlösend empfunden und beendet sowohl für Menschen mit Demenz als auch ihre Angehörigen die Zeit des Wartens und der Unsicherheit. Stattdessen kann durch die Offenbarung der Diagnose Unterstützung gesucht und das

soziale Umfeld mit einbezogen werden. Schließlich stellt die frühe Diagnose auch die wertvolle Möglichkeit dar, Menschen mit Demenz in klinische Studien einzubeziehen, durch die eigenständige Einwilligung zur Teilnahme und den Beitrag ihrer Perspektive (Gaugler et al., 2019).

Beendet die Diagnosestellung zwar die Angst und die Zweifel im Rahmen der Ungewissheit, reagieren Studien zufolge viele Menschen mit Demenz zunächst einmal mit einem Schock auf die Demenzdiagnose. Die erste Zeit nach der Diagnosestellung ist entsprechend geprägt durch einen Anpassungskonflikt, ein Auseinandersetzen mit einer möglicherweise erstauftretenden Krankenrolle und dem Erarbeiten eines neuen Rollenverständnisses – ein vorher abstraktes Krankheitsbild muss nun übereingebracht werden mit der eigenen Persönlichkeit (Pinner & Bouman, 2003). Eine abwehrende Haltung als emotionale Reaktion auf die Diagnosestellung ist häufig zu beobachten. Leugnen der Diagnose, aggressives Verhalten als Reaktion auf Bevormundung und Widerstand von Demenzpatienten gegen die Krankenrolle dürfen deshalb nicht fehlinterpretiert werden als durch die Demenz verursachtes Verhalten, sondern als wichtiger und vielleicht auch notwendiger Bestandteil der Verarbeitung und Bewältigung (Sabat, 2001). Der erste Schreck, den viele direkt nach der Diagnosestellung erleben ist insbesondere geprägt durch finanzielle Ängste und rechtliche Probleme. Aber auch durch die Angst der Menschen mit Demenz geliebte Menschen zu vergessen, eine Last für ihre Angehörigen zu werden und ihre Autonomie im Verlauf immer weiter aufgeben zu müssen (Grabher, 2018).

Dennoch verweist eine Analyse der Autoren Pratt und Wilkinson auf die Vorteile, die Menschen mit Demenz durch eine Diagnosemitteilung erleben, die sich einstellende Limitationen durch das Wissen deutlich überwiegen (Pratt & Wilkinson, 2001). Die Demenzdiagnose erklärt auch warum Menschen mit Demenz sich zum Beispiel nicht mehr in gewohnter Umgebung zurechtfinden, oder von den zum Kaffee eingeladenen Freunden plötzlich überrascht werden. Diese Momente im Alltag, die vorher zu Verunsicherung, Frustration, Stress und Angst geführt haben, können nun besser eingeordnet werden und verlieren auf diese Weise etwas von ihrer Bedrohlichkeit (Carpenter et al., 2008).

Die Demenzdiagnose - gleichbedeutend mit dem Ende von Unsicherheit und Zweifel - (Derksen, Vernooij-Dassen, Gillissen, Olde-Rikkert, & Scheltens, 2005) wird in vielen Fällen als Erleichterung empfunden (D. van Vliet et al., 2011).

Das Leben mit der Demenz, einer derzeit letalen Erkrankung, ist nachvollziehbarerweise verbunden mit existenziellen Ängsten und belastet Menschen mit Demenz sehr, insbesondere wenn mit Krankheitsprogress die Diskrepanz zwischen Selbsteinschätzung und Alltagskompetenz zunimmt und Menschen mit Demenz sich eingestehen müssen, auf Hilfe angewiesen zu sein (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2015). Nimmt die Erkrankung dann ihren Lauf sind Demenzpatienten belastet durch eine



eingeschränkte Alltagskompetenz und eine herabgesetzte Lebensqualität. Auch demenztypische Verhaltensauffälligkeiten wie Weglauftendenz, Orientierungslosigkeit oder Aggression können problematisch werden und zu Selbst- oder Fremdgefährdung führen. Abschließend leiden Demenzpatienten bei Fortschreiten der kognitiven Dysfunktion unter körperlichen Auswirkungen wie Immobilisation (mit beispielsweise folgender Muskelatrophie und Lagerungsschäden), Schluckstörungen (in deren Folge es zu Aspiration und einer sich daraus entwickelnden Pneumonie kommen kann), Malnutrition (mit daraus resultierender Kachexie und häufig Exsikkose) und lebensbedrohliches Delir. Dabei sind Pneumonien die häufigste Todesursache bei Demenz (Brunnstrom & Englund, 2009).

### **2.2.2 Therapiemöglichkeiten für Menschen mit Demenz**

Die medikamentöse Therapie von Demenzen unterscheidet sich je nach Demenzform. Die leitliniengerechte Therapie für die am häufigsten vorkommende Alzheimer-Demenz besteht zum einen aus dem Einsatz von Antidementiva, um den kognitiven Funktionsverlust hinauszuzögern, und zum anderen aus der supportiven medikamentösen Therapie von demenztypischen Verhaltensauffälligkeiten.

Grundlage der Wirkweise der verschiedenen Antidementiva ist eine positive Beeinflussung der sekundären zerebralen Pathophysiologie. Dabei werden sie nicht in kurativer Intention eingesetzt, sondern können lediglich die Dynamik der Progredienz und die Ausprägung der dementiellen Symptomstärke positiv beeinflussen. Die dafür in Deutschland zugelassenen und eingesetzten Wirkstoffgruppen sind Acetylcholinesterase-Inhibitoren (wie Donepezil, Galantamin oder Rivastigmin) und der NMDA-Antagonist Memantin (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, 2016).

Supportiv bei Verhaltensstörungen wie psychomotorischer Unruhe, Erregungszuständen oder Aggression können Risperidon oder Haloperidol eingesetzt werden. Bei agitiertem Verhalten empfiehlt sich die Verabreichung von Citalopram. Bei komorbiden depressiven Störungen ist der Einsatz von Antidepressiva wie Mirtazapin oder Citalopram empfohlen. Bei Angstzuständen oder Schlafstörungen kann Melperon oder Pipamperon zum Einsatz kommen (Lieb & Tüscher, 2019).

Pharmakologische Therapien sind jedoch nur in begrenztem Rahmen wirksam und mit zahlreichen Nebenwirkungen verbunden (Ballard & Waite, 2006). Insbesondere Menschen mit Demenz bilden ein altes, multimorbides Patientenkollektiv und sind deshalb bei medikamentöser Behandlung hohen Risiken ausgesetzt. Deshalb empfiehlt sich bei älteren Patienten allgemein (beispielsweise durch Beachtung der PRISCUS-Liste) und bei Demenzpatienten insbesondere ein vorausschauender, bedachter Einsatz von Pharmaka. So kann der Einsatz von anticholinergen Substanzen wie trizyklischen

Antidepressiva bei Demenzpatienten eine bestehende kognitive Dysfunktion verstärken (Carrière et al., 2009) oder die Verwendung von atypischen Antipsychotika die Mortalität von Menschen mit Demenz erhöhen (Schneider, Dagerman, & Insel, 2006). Zudem stellt die Kombination aus Alter, Multimorbidität und Polypharmazie einen Risikofaktor für Arzneimittelinteraktionen, medikamenteninduzierte Stürze und Hospitalisierungen dar.

Einen wichtigen Baustein in der Therapie der Demenzen stellen deshalb nicht-pharmakologische Ansätze dar. In Ermangelung einer kausalen Demenztherapie kommt der Entwicklung und Evaluation psychosozialer Interventionen eine enorme Bedeutung zu.

Nicht-pharmakologische Interventionen wie beispielsweise Lichttherapie oder körperliche Aktivität zeigen im Vergleich zu Cholinesterase-Inhibitoren gleich starke Effekte, dabei jedoch ohne arzneimittelinduzierte Nebenwirkungen oder Wechselwirkungen (Luijpen, Scherder, Van Someren, Swaab, & Sergeant, 2003). Eine Meta-Analyse von Brodaty et al. untersuchte die Wirksamkeit nicht-pharmakologischer Therapieansätze bei Demenzpatienten mit der Konklusion, dass sie die Auftretenshäufigkeit und die Ausprägung psychischer Symptome mit Verhaltensauffälligkeiten bei Demenz verringern können, mit ähnlicher Wirksamkeit wie Pharmakotherapie. Ein Großteil der in diese Analyse eingeschlossenen Interventionen fand nicht im häuslichen Setting, sondern beispielsweise in stationärer Heimbetreuung statt (Brodaty & Arasaratnam, 2012). Und dabei sind es insbesondere diese psychischen Symptome und Verhaltensauffälligkeiten, die den Umgang mit der Demenzerkrankung für pflegende Angehörige erschweren und die Pflegesituation zu einer Belastung werden lassen und durch deren Reduktion sich eine Stressreduktion bei den pflegenden Angehörigen erwirken lässt (Pinquart & Sörensen, 2003). Eine Studie zur Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen für Demenzpatienten aus dem Jahr 2010 zeigte einen positiven Effekt auf das Krankheitserleben der Menschen mit Demenz, vor allem durch das Teilen ihrer Erlebnisse und Erfahrungen, das Gefühl der gemeinschaftlichen Verbundenheit mit einer erlebten sozialen Unterstützung und weniger Isolation. Es zeigte sich durch die Teilhabe eine Verbesserung in den Scores für den QoL-AD und der GDS-15. Auf die pflegenden Angehörigen zeigte sich durch die Partizipation der Demenzpatienten kein positiver Effekt, vor allem dann nicht, wenn es sich um nicht verheiratete Partner handelte (Logsdon et al., 2010).

## **2.3 Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz im Fokus**

### **2.3.1 Angehörigenbelastung**

Bereits mit dem ersten Verdacht auf das Vorliegen einer dementiellen Symptomatik werden Ehepartner, Partner oder Kinder zu Begleitern der Menschen mit Demenz. Sie teilen Sorgen, Ängste, Unsicherheit und Zweifel mit ihnen in der Zeit vor der Diagnosestellung, sind organisatorische und emotionale Stütze bei Arztterminen und empfinden schließlich die Diagnosestellung ebenso wie Menschen mit Demenz

als einschneidend. Finden sich Angehörige doch nun wieder als pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Ebenso wie die Menschen mit Demenz müssen nun auch Angehörige lernen, sich in der neuen Rolle zurechtzufinden. Dabei profitieren sie genauso wie Menschen mit Demenz von einer möglichst frühen Demenzdiagnose, ermöglicht diese doch eine schrittweise Heranführung an die neue Rolle (de Vugt & Verhey, 2013).

Dabei ist die Rolle des pflegenden Angehörigen verbunden mit emotionalen und physischen Belastungen, die sich durch die Demenzerkrankung und die Pflegesituation ergeben (Braun et al., 2009). Die erlebte Belastung durch die Pflegesituation ist dabei individuell verschieden und von Faktoren wie Charakteristika von Menschen mit Demenz und Angehörigen, zur Verfügung stehender Ressourcen oder dem sozialen Umfeld abhängig (de Vugt & Verhey, 2013). Die Verantwortlichkeit für die Pflege übernehmen Angehörige dabei über einen Zeitraum von mehreren Jahren (D. van Vliet et al., 2012). Bei pflegeassoziierten Belastungen handelt es sich dementsprechend um eine chronische Belastung mit wechselnden Ansprüchen und pflegende Angehörige müssen sich immer wieder aufs Neue den sich verändernden Bedürfnissen des Demenzpatienten anpassen.

Subjektiv erleben Angehörige die Demenzerkrankung oftmals vergleichbar dem Verlust einer geliebten Person und leiden sehr unter der sich verändernden Beziehung zum Menschen mit Demenz (Zimmermann, 2009). Zudem können im Verlauf der Pflegesituation und mit Progress der Demenzerkrankung immer wieder Situationen auftreten, die pflegende Angehörige stark beanspruchen, erschöpfen oder überfordern.

Objektiv finden sich Angehörige auf einmal als 24-Stunden-Pflegekraft wieder (Patterson et al., 2018) die ihre Zeit in unbezahlte Pflegestunden investieren. Sie unterstützen im Alltag (beispielsweise beim Kochen, Einkaufen, Haushalt führen, Organisieren von Arztbesuchen/Finanzen), stellen die medizinische Versorgung sicher (zum Beispiel durch Überwachen der Medikamenteneinnahme), übernehmen Aufgaben der Basispflege (wie Waschen, Anziehen, Unterstützen beim Essen/Trinken) und müssen mit demenztypischen Symptomen (wie beispielsweise Verhaltensauffälligkeiten) umzugehen lernen (Gaugler et al., 2019). Nicht selten sind sie dabei einer Doppelbelastung ausgesetzt und neben der Pfl egetätigkeit zudem beruflich eingespannt oder als Teil der sogenannten „Sandwich-Generation“ sowohl in die Pflege demenzkranker Eltern als auch in die Versorgung von Kindern unter 18 Jahren eingebunden (Gaugler et al., 2019). Zudem erfährt ein Großteil pflegender Angehöriger, darunter primär Ehepartner, finanzielle Belastungen.

Dabei sind pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz im Vergleich zu pflegenden Angehörigen anderer Patientenkollektive besonders hohen Pflegebelastungen ausgesetzt (Hunt, Whiting, Baumgart, Weber-Raley, & Panek, 2017) und erleben zweimal so häufig emotionale, finanzielle und psychische

Schwierigkeiten wie pflegende Angehörige von Patienten ohne Demenz (Freedman & Spillman, 2014). Insbesondere mit der Demenzerkrankung assoziierte Verhaltensauffälligkeiten werden als herausfordernd empfunden (M. Smith, Gerdner, Hall, & Buckwalter, 2004) und können zu Stress und Frustration führen (Burgener & Twigg, 2002).

Trotz den besonderen Herausforderungen der häuslichen Pflege von Demenzerkrankten stellt sich ein großer Teil der pflegenden Angehörigen dieser Herausforderung. Gründe sind dabei insbesondere der Wunsch, ein geliebtes Familienmitglied Zuhause zu haben (65 %), das Bestehen einer persönlichen Beziehung zum Menschen mit Demenz (48 %), aber auch das Empfinden von Pflichtgefühl gegenüber und Verantwortung für den Menschen mit Demenz (38 %) (Gaugler et al., 2019).

Der typische pflegende Angehörige ist weiblich (Kasper, Freedman, Spillman, & Wolff, 2015) und oft Ehepartner in einer langjährigen Beziehung (Rabarison et al., 2018) oder lebt in Gemeinschaft mit dem Menschen mit Demenz (Kasper et al., 2015). Daraus ergibt sich, dass viele pflegende Angehörige selbst bereits älter als 65 Jahre sind. Ältere pflegende Angehörige erfahren durch Pflege schwerwiegendere Auswirkungen auf die Gesundheit, sind schließlich körperlich oftmals nicht mehr in der Lage physisch anstrengende Pflegeaufgaben wie Transfer oder Waschen auszuführen (Gallant & Connell, 1998).

Die chronische Pflegebelastung kann zudem durch Auftreten akuter Belastungssituationen weiter verschärft werden. Denn im Verlauf der Demenzerkrankung können herausfordernde Verhaltensweisen wie Eigen- und Fremdaggressivität, Halluzinationen oder Weglauftendenzen auftreten, die pflegende Angehörige an ihre Belastungsgrenzen führen und das instabile Gleichgewicht der häuslichen Versorgungssituation ins Wanken bringen. Besonders diese krisenhaften Situationen überlasten die häusliche Versorgungssituation und führen zu teilweise überstürzten Hospitalisierungen und der Aufgabe der ambulanten Versorgung.

Dabei ist die Aufgabe der häuslichen Pflegesituation und die Institutionalisierung des Menschen mit Demenz für pflegende Angehörige ein schwerer Schritt (King, Collins, Given, & Vredevoogd, 1991), insbesondere, wenn es sich um Ehepartner handelt (Colerick & George, 1986).

### **2.3.2 Therapiemöglichkeiten für pflegende Angehörige**

Die bestmögliche Unterstützung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz ist einer der Schwerpunkte aktueller Demenzforschung. Zum einen um die Versorgung von Demenzpatienten im häuslichen Setting auch bei Krankheitsprogress weiter zu gewährleisten, eine qualitativ hochwertige Pflegeleistung zu erbringen, frühzeitiger stationärer Pflege vorzubeugen und Gesundheitskosten zu minimieren (Fonareva & Oken, 2014). Zum anderen um pflegende Angehörige vor pflegebedingter Überlastung zu schützen, sie in ihrer Rolle zu stärken, ihnen Ressourcen aufzuzeigen und akuten Belastungssituationen vorzubeugen (Zauszniewski, Lekhak, Yolpant, & Morris, 2015).

Dementsprechend ist die Zahl an Angeboten für pflegende Angehörige groß. Einen Überblick bietet beispielsweise die Internetseite der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, die als Entlastungsangebot für pflegende Angehörige Informationen zu ambulanten Pflegediensten, Tagespflegeeinrichtungen oder Angehörigen-Selbsthilfegruppen präsentiert (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2021).

Viele pflegende Angehörige nehmen die Möglichkeit wahr die Verantwortlichkeit für Teilbereiche der Pflege (wie beispielsweise die Basis-Körperpflege des Menschen mit Demenz) abzugeben.

Von der Tagesbetreuung von Menschen mit Demenz profitieren pflegende Angehörige im Sinne von kleinen „Pausen“ im Alltag, erleben dadurch zeitweise weniger Stress und Belastung und können sich für einen bestimmten Zeitraum ihren eigenen Bedürfnissen widmen (sei es ein Arztbesuch, ein Telefonat mit Freunden oder einfach ein Spaziergang ganz für sich). Dadurch erleben sie positive Effekte auf ihr Wohlbefinden und weniger soziale Isolation (Anderson, Dabelko-Schoeny, Fields, & Carter, 2015).

Die Studienlage zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz weist positive Effekte für das Auftreten von Depression auf. Besonders im geschützten Rahmen können sich Angehörige miteinander austauschen, von negativen Gefühlen berichten, fühlen sich verstanden und sehen, dass sie mit solchen Situationen nicht allein sind, ganz ohne Scham, Angst vor Ablehnung oder Bewertung (Chu et al., 2011).

Gitlin et al. evaluierten 2006 die Wirksamkeit eines interventionellen Programms zur pflegebedingten Stressreduktion bei pflegenden Angehörigen durch professionelle Unterstützung (im Rahmen von persönlichen Gesprächen und Telefonaten) zu pflegebezogenen Problemkonstellationen. Angehörigen-Edukation und Training zeigen positive Effekte auf das Wohlbefinden und die Zufriedenheit von pflegenden Angehörigen, sie senken das Risiko für die Entwicklung einer depressiven Störung und befähigen pflegende Angehörige zum selbstbewussten und kompetenten Umgang mit Krisensituationen (Gitlin, Reeve, Dennis, Mathieu, & Hauck, 2006). Insbesondere Unterstützungsprogramme für pflegende Angehörige die professionelles Pflegewissen vermitteln, steigern die Kompetenz und das Selbstvertrauen von Angehörigen (Droes, Meiland, Schmitz, & van Tilburg, 2004). Pflegende Angehörige können somit die Herausforderungen ihrer Verantwortlichkeit besser meistern und Institutionalisierungen von Menschen mit Demenz können hinausgezögert werden (Mittelman et al., 1993).

Um die häusliche Pflegesituation sicherzustellen und pflegende Angehörige in der Ausübung ihrer Verantwortlichkeit zu unterstützen kann es sinnvoll und hilfreich sein, das Bewusstsein für schwierige Situationen zu schärfen und gleichzeitig Lösungsansätze zu präsentieren (Scott, 2019).

## **2.4 Stress**

### **2.4.1 Stress und Gesundheit**

Das Erleben von Stress hat negative Auswirkungen auf die Gesundheit (Brosschot, Gerin, & Thayer, 2006), so resultiert dieses beispielsweise in einer abgeschwächten Immunabwehr (Sheldon Cohen, Tyrrell, & Smith, 1993) und geht mit einem erhöhten kardiovaskulären Risiko einher (Rosengren et al., 2004). Dabei wird Stress als multidimensionales Konstrukt auf verschiedenen Ebenen erlebt und setzt sich zusammen aus dem subjektiven Stresserleben und der persönlichen Bewertung sowie dem biologischen Stresserleben. Jedoch stehen einer gesteigerten Vulnerabilität gegenüber Stress mit einem erhöhten allgemeinen Krankheitsrisiko (Wilson, Begeny, Boyle, Schneider, & Bennett, 2011) auch protektive Resilienzfaktoren gegenüber. Denn das stressassoziierte Risiko ist individuell und verschiedene Individuen gehen unterschiedlich gut mit Stress um. So legt eine Literaturrecherche der Autoren Greenberg et al. aus dem Jahre 2014 Faktoren dar, die Einfluss auf die Auswirkung von Stress auf ein Individuum nehmen, darunter Charakteristika des Stressors, angewandte Copingstrategien, Resilienz oder neurobiologische Mechanismen (Greenberg, Tanev, Marin, & Pitman, 2014) und widmet sich dabei insbesondere den neurotoxischen Effekten von Stress. Denn die Verarbeitung wahrgenommener Stress-Stimuli findet vor allem in stresssensitiven Körpersystemen statt. Zu diesen zählen neben dem autonomen Nervensystem und dem Immunsystem zwei endokrine Achsen: das sympathoadrenale System und die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse. Während die durch Stress ausgelöste Aktivierung des Sympathikus eine Ausschüttung von Katecholaminen (wie Adrenalin) zur Folge hat, führt die Stimulation der HPA-Achse zu einer Freisetzung von Glucocorticoiden (wie Cortisol) (Greenberg et al., 2014). Damit stellt die HPA-Achse einen wesentlichen Modulator zwischen Stresswahrnehmung und Körperfunktionen dar (Magri et al., 2006) und reguliert als übergeordnete Struktur des neuroendokrinen Systems die körpereigene Stressantwort (Elbau et al., 2018). Mediator hierbei ist das Stresshormon Cortisol, welches bei einer gesteigerten Aktivität der HPA-Achse erhöht ist, und Einfluss auf die physische und psychische Gesundheit nimmt (Dickerson & Kemeny, 2004).

### **2.4.2 Stressor Demenzerkrankung**

Eine Demenzerkrankung stellt einen chronischen Stressor dar. Dabei ist für Menschen mit Demenz das Leben mit der Erkrankung stressassoziiert und durch Probleme im Umgang mit den fortschreitenden kognitiven Defiziten geprägt. Für pflegende Angehörige ist die Pflegeaufgabe mit den daraus resultierenden Herausforderungen und Belastungen ein Stressor im Alltag. Auf neuroendokriner Ebene zeigen sowohl Menschen mit Demenz (Rasmuson, Näsman, Carlström, & Olsson, 2002) als auch pflegende Angehörige (Allen et al., 2017) pathologisch erhöhte Cortisolkonzentrationen. Daraus

resultieren vielfältige negative Auswirkungen auf die Gesundheit und die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und die ihrer pflegenden Angehörigen (Wuttke-Linnemann, Baake, & Fellgiebel, 2019).

### **2.4.3 Menschen mit Demenz und Stress**

Das chronische Erleben von Stress stellt einen Risikofaktor für das Entwickeln einer Demenz dar (Persson & Skoog, 1996). Johansson et al. (2010) untersuchten in einer Langzeitstudie über 35 Jahre die Auswirkungen von Stress während der Lebenszeit auf das Auftreten von Demenz im Alter und konnten dabei eine positive Korrelation feststellen, insbesondere in Bezug auf das Auftreten von Alzheimer Demenz. Dabei sind die zugrundeliegenden Mechanismen der stressverursachten Neurodegeneration und der folgenden kognitiven Dysfunktion Bestandteil wissenschaftlicher Forschung (Leonard, 2006), insbesondere die Stresseinwirkung auf den Hippocampus und die Effekte von Stress auf Funktionen wie Lernen und Gedächtnis (Csernansky et al., 2006). Die bei der durch Stress getriggerten Aktivierung der HPA-Achse vermehrt freigesetzten Glucocorticoid Hormone haben einen schädlichen Einfluss auf den Hippocampus, eine Gehirnregion die maßgeblich an der Gedächtnisfunktion beteiligt ist. Die durch das Glucocorticoid Cortisol bewirkte Hippocampusatrophie resultiert in einem kognitiven Defizit im Sinne einer Störung der Gedächtnisfunktion (Byers & Yaffe, 2014).

Menschen mit Demenz zeigen durch die Demenzerkrankung eine pathologisch erhöhte Aktivität der HPA-Achse, die in einem Regelkreislauf den Gehirnregionen Hippocampus, Amygdala und präfrontalem Kortex vorgeschaltet ist. Bei den für Demenz typischen hohen Cortisolleveln kommt es über negatives Feedback zu einer Atrophie der Hippocampusregion und damit zu Gedächtnisstörungen (Greenberg et al., 2014). Wird diese strukturelle und funktionelle Pathologie bei Menschen mit Demenz zusätzlich durch die Einwirkung von Stress verstärkt, kann dies zu einem schneller fortschreitenden Krankheitsprogress führen (Elbau et al., 2018). Zudem hat Stress negative Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf. So kann dieser durch die stressbedingt höhere Auftretenswahrscheinlichkeit komorbider psychiatrischer Störungen erschwert sein (Elbau et al., 2018). Demenzpatienten sind neben den erkrankungsspezifischen Risiken zusätzlich einer erhöhten Mortalität ausgesetzt (Guehne, Riedel-Heller, & Angermeyer, 2005).

Die aktuelle Forschung zu stressbedingten Auswirkungen auf die Lebensqualität und die Gesundheit legt ihren Fokus ganz deutlich auf pflegende Angehörige von Demenzpatienten. Dabei sind es insbesondere Menschen mit Demenz selbst, die durch das Erleben von Stress eine herabgesetzte Lebensqualität und eine verminderte Gesundheit erfahren (Sharp, 2019).

#### **2.4.4 Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz und Stress**

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz repräsentieren eine chronisch gestresste Risikopopulation (Mahoney & Barthel, 1965) die eine verminderte Lebensqualität und negative Auswirkungen auf physische und psychische Gesundheit erfahren (Pinquart & Sörensen, 2003; P. P. Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003). Die Pflegesituation mit den damit einhergehenden Belastungen und Anforderungen an die pflegenden Angehörigen stellt eine chronische Stressbelastung dar, die mit einer erhöhten gesundheitlichen Vulnerabilität einhergeht (Oken, Fonareva, & Wahbeh, 2011). Dabei berichten pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz von einem höheren subjektiven Stresserleben als pflegende Angehörige von Menschen ohne Demenz (Bertrand, Fredman, & Saczynski, 2006). Pflegende Angehörige erleben durch die Herausforderungen und Belastungen, die durch die Pflegesituation zustande kommen, negative Auswirkungen auf die eigene körperliche Gesundheit (Fonareva & Oken, 2014). Mit chronischem Stress unter anderem als kardiovaskulärem Risikofaktor sind sie daher auf physischer Ebene einem erhöhten Risiko für myokardiale (P. P. Vitaliano et al., 2002) und zerebrale Ischämien ausgesetzt (Roepke et al., 2012). Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz weisen insgesamt eine erhöhte Mortalität auf (R. Schulz & Beach, 1999).

Zudem ergeben sich negative Konsequenzen auf die Angehörigengesundheit durch strukturelle Defizite, die im Verlauf der Pflegesituation auftreten können. Dann wenn die Organisation der Versorgung der Menschen mit Demenz in den Vordergrund tritt, Angehörige sich selbst zurücknehmen und beispielsweise durch das Aufschieben oder Nicht-Wahrnehmen von eigenen Arztterminen ihre Gesundheit gefährdet wird (Michigan, 2017).

Auch bezüglich ihrer psychischen Gesundheit zeigen pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz eine gesteigerte Vulnerabilität. Insbesondere das Risiko für die Entwicklung einer Depression als psychischer Erkrankung ist für pflegende Angehörige erhöht (Cuijpers, 2005) und ihre Prävalenz in dieser Gruppe ist mit 30-40 % dementsprechend hoch (R. Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995). Dabei sind Angehörige von Demenzpatienten mit stärkeren kognitiven Einschränkungen (Epstein-Lubow et al., 2012) oder schweren demenztypischen Verhaltensauffälligkeiten wie Aggression, Umherwandern oder selbstverletzendem Verhalten besonders gefährdet (Arthur, Gitlin, Kairalla, & Mann, 2018). Mit der Beziehungsform als stärkstem Prädiktor für das Auftreten von Depression bei pflegenden Angehörigen, sind besonders verheiratete Partner gefährdet (Sallim, Sayampanathan, Cuttilan, & Ho, 2015)

Neben Depression treten Angsterkrankungen bei pflegenden Angehörigen von Demenzpatienten (mit einer Prävalenz von 44 %) besonders häufig auf (Sallim et al., 2015) und damit häufiger als bei



pflegenden Angehörigen anderer Patientenkollektive (beispielsweise beträgt die Prävalenz von Angsterkrankungen bei pflegenden Angehörigen von Apoplex-Patienten 31 %) (Atteih et al., 2015).

Schlussendlich erleben pflegende Angehörige von Demenzpatienten häufiger kognitive Probleme (z.B. Gedächtnisprobleme) und kognitiven Funktionsverlust als pflegende Angehörige anderer Patientengruppen (P. P. Vitaliano, Ustundag, & Borson, 2017) und sind im Verlauf einem erhöhten Risiko für die Entwicklung einer Demenz ausgesetzt, insbesondere dann, wenn sie Ehepartner der Patienten sind (Norton et al., 2010).

Insbesondere Frauen, die den Großteil pflegender Angehöriger ausmachen, sind dabei größeren gesundheitlichen Risiken ausgesetzt. Sie empfinden die Pflegesituation als belastender, investieren sie doch mehr Zeit in diese und nehmen mehr Pflegeaufgaben wahr. Sie leiden häufiger an Depressionen und einer verminderten allgemeinen Gesundheit (Pinquart & Sörensen, 2006).

#### **2.4.5 Stressreduktion**

Viele der bereits vorhandenen Interventionen zur Reduktion von Stress sind nachgewiesen wirksam und senken nicht nur präventiv das Risiko einer Demenzerkrankung (Johansson et al., 2010) sondern können auch unterstützend eingesetzt werden, um bei bereits vorliegender dementieller Symptomatik das Risiko von stressbedingten Komorbiditäten bei Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen zu minimieren (Olazarán et al., 2010). Die Befundlage zu Wirkmechanismen dieser Interventionen ist jedoch noch sehr heterogen und die zugrundeliegenden Mechanismen sind noch nicht abschließend analysiert (Greenberg et al., 2014). Naheliegend ist jedoch die Effektivität dieser Interventionen auf Grundlage der Stressreduktion bei Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen. Die bereits vorliegenden Erkenntnisse der Effekte von Stresserleben auf die kognitive Funktion und die Gesundheit können helfen in Zukunft bedarfsgerechte Interventionen zu entwickeln (Katz et al., 2016).

### **2.5 Evaluationen neuer Versorgungsansätze**

Die Unterstützung der häuslichen Versorgungssituation von Menschen mit Demenz ist eine der Kernaufgaben guter Demenzversorgung heutzutage.

Die Progression der Demenzerkrankung belastet nicht nur Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen, sondern gefährdet auch Machbarkeit und Beständigkeit der häuslichen Demenzversorgung. Im besonderen Maße dann, wenn demenztypische Verhaltensauffälligkeiten wie Halluzinationen, Auto- und Fremdaggressivität oder Weglauftendenzen eine akute Gefahrensituation darstellen oder im Verlauf der Krankheitsprogression körperliche Einschränkungen wie Schluckstörungen (mit der Gefahr einer Aspirationspneumonie), Immobilisation (mit generalisierter

Muskelatrophie, Dekubiti-Entwicklung und erhöhtem Pneumonie-Risiko), Malnutrition und Exsikkose (bis hin zu einem lebensbedrohlichen Delir) eine reale Gefahr für das Leben des Patienten darstellen. Dann werden pflegende Angehörige langsam durch die chronische Pflegebelastung oder auch akut durch die beschriebenen krisenhaften Problemsituationen an ihre Belastungsgrenze geführt. Die Erschöpfung der pflegenden Angehörigen und ihrer zur Verfügung stehenden Ressourcen führt zu notfallmäßigen Einweisungen, stationären Krankenhausaufenthalten und im Anschluss daran oftmals zur Aufgabe der häuslichen Versorgung und Institutionalisierung des Menschen mit Demenz (Brodaty & Arasaratnam, 2012).

Während sich in der Vergangenheit viele interventionelle Therapieangebote an nur einen Adressaten richteten – an Menschen mit Demenz oder an pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz - legen aktuelle psychosoziale Interventionen den Fokus auf eine dyadische Herangehensweise. Sie richten sich somit gleichermaßen an Menschen mit Demenz und an pflegende Angehörige und beziehen ihre Beziehung zueinander und ihre wechselseitige Einflussnahme aufeinander mit ein. Durch die dyadischen Interventionen können nachgewiesen positive Effekte bei beiden Partnern erzielt werden, die Befundlage ist dabei jedoch nach heutigem Stand der Wissenschaft sehr heterogen und die zugrunde liegenden Mechanismen sind noch nicht abschließend untersucht (Smits et al., 2007).

## **2.6 Hypothesen**

Die hier durchgeführte Studie setzt es sich deshalb zum Ziel eine dyadische, aufsuchende psychosoziale Intervention zu evaluieren. Um deren Machbarkeit und Akzeptanz zu erörtern, ambulante Behandlungslücken zu schließen, die häusliche Versorgungssituation zu stabilisieren, krisenhaften Problemen vorzubeugen und somit zu einer guten Demenzversorgung beizutragen. Dabei befasst sich die untersuchte Hauptfragestellung mit den Mechanismen der biopsychologischen Stressreduktion bei Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen durch Teilnahme an der Intervention.

Hypothese 1: Das biopsychologische Stresserleben für beide Partner der Dyade ist nach den Sitzungen geringer.

Hypothese 1.1.: Das momentane subjektive Stresserleben ist nach den Sitzungen geringer.

Hypothese 1.2.: Die Cortisolkonzentration im Speichel ist nach den Sitzungen geringer.

Hypothese 1.3.: Die Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel ist nach den Sitzungen geringer.

Hypothese 2: Das biopsychologische Stresserleben für beide Partner der Dyade im Alltag reduziert sich durch die Studienteilnahme.

Hypothese 2.1.: Das momentane subjektive Stresserleben ist nach Teilnahme an der Intervention geringer.

Hypothese 2.2.: Das chronische subjektive Stresserleben ist nach Teilnahme an der Intervention geringer.

Hypothese 2.3.: Insgesamt zeigt sich eine geringere Cortisolkonzentration im Speichel über den Tag nach der Teilnahme an der Intervention.

Hypothese 2.4.: Die Cortisol-Aufwachreaktion ist verbessert nach der Teilnahme an der Intervention.

Hypothese 2.5.: Insgesamt zeigt sich eine geringe Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel nach der Teilnahme an der Intervention.

Hypothese 2.6.: Die Haarcortisolkonzentration ist reduziert nach der Teilnahme an der Intervention.

Hypothese 3: Durch die Teilnahme an der Intervention erleben Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige positive Effekte auf Pflegebelastung, demenztypische Verhaltensauffälligkeiten, Alltagseinschränkung, Lebensqualität und Depressivität.

### **3. Material und Methoden**

#### **3.1 Stichprobe**

Insgesamt konnten  $N = 24$  Dyaden in die Studie eingeschlossen werden. Die Menschen mit Demenz (16 männlich) waren zu Beginn der Intervention im Durchschnitt  $75,71 (\pm 7,21)$  Jahre alt und erreichten bei der Auswertung des MMST (Baseline) einen mittleren Punktwert von  $22 \pm 3$  Punkten (leichte Demenz:  $n = 18$ , mittelschwere Demenz:  $n = 6$ , schwere Demenz:  $n = 0$ ). Die pflegenden Angehörigen (20 weiblich) waren durchschnittlich  $67,79 (\pm 10,68)$  Jahre alt. Von den  $N = 24$  Dyaden beendeten  $n = 22$  die Intervention im Sinne der Durchführung aller Hausbesuche und Telefonate. An der postalischen Nachbefragung sechs Monate nach Abschluss der Intervention (Katamnese) nahmen  $n = 13$  Menschen mit Demenz und  $N = 16$  Angehörige teil. Gründe für Lost of Follow-up zu diesem Zeitpunkt waren bei Menschen mit Demenz vordergründig eine fortgeschrittene Demenzsymptomatik, die ein eigenständiges Ausfüllen der Fragebögen nicht mehr zuließ. Bei den Angehörigen waren zumeist mangelndes Interesse an der Vervollständigung der Daten oder Stress durch eine Zunahme der Pflegebelastung Gründe für die Nicht-Teilnahme an der Nachbefragung. Zusätzlich wurden unvollständige Katamnesen nicht ausgewertet (entsprechend Fällen, in welchen fünf oder mehr Fragebögen nicht oder nur unvollständig ausgefüllt wurden).

#### **3.2 Ein- und Ausschlusskriterien**

Die Auswahl der Studienteilnehmer erfolgte anhand von definierten Ein- und Ausschlusskriterien. Grundlegende, allgemeine Voraussetzungen, die eine Dyade erfüllen musste, waren das Teilen eines gemeinsamen Haushalts mit Wohnort im Einzugsgebiet der Rheinhessen-Fachklinik Alzey, sowie die partnerschaftliche Verbindung zueinander. Eingeschlossen wurden Menschen mit Demenz männlichen und weiblichen Geschlechts im Alter zwischen dem 55. und 90. Lebensjahr mit einer klinisch gesicherten Demenzdiagnose anhand der aktuellen ICD-10 Klassifikation und einem Mini-Mental-Status-Test zwischen 10 und 26 Punkten. Eingeschlossen wurden Angehörige männlichen und weiblichen Geschlechts im Alter zwischen dem 30. und 90. Lebensjahr, welche die häusliche Betreuung und Pflege der Menschen mit Demenz primär organisieren und verantworten.

Kriterien für den Ausschluss von Partnern der Dyade waren floride Abhängigkeitserkrankungen, zeitgleiche psycho- oder soziotherapeutische Behandlung, schwere körperliche oder geistige Behinderung, schwere physische Erkrankungen (wie chronisch entzündliche Erkrankungen), schwere psychische Erkrankungen (wie Schizophrenie oder schwere Depression und bei Angehörigen insbesondere dementielle Erkrankungen) und aktuelle Medikation mit Betablockern oder Cortisolhaltigen Präparaten.

### **3.3 Studienstandort**

Die monozentrische Studie wurde im Einzugsgebiet der Rheinhessen-Fachklinik Alzey durchgeführt. Dazu zählen die Landkreise Alzey-Worms, Mainz-Bingen, sowie Bad Kreuznach. Die medizinische Pflichtversorgung der ca. 80.000 Demenzpatienten in Rheinland-Pfalz wird im beschriebenen Einzugsgebiet durch die gerontopsychiatrische Abteilung der Rheinhessen-Fachklinik Alzey gewährleistet. Zusätzlich stehen zahlreiche Angebote zur ambulanten Unterstützung bereit, wie beispielsweise Pflegestützpunkte, regionale Demenznetzwerke, Informations- und Beratungsstellen privater und kirchlicher Träger, Selbsthilfegruppen, Tanzcafés und Stammtische.

Um Versorgungslücken zu schließen und die Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen im ambulanten Setting zu verbessern, wurde 2016 in der Gerontopsychiatrie der Rheinhessen-Fachklinik Alzey eine aufsuchende gerontopsychiatrische Fachambulanz (AGFA) gegründet. Dabei richtet sich das Unterstützungsprogramm der AGFA besonders an Demenzpatienten mit ihren primär pflegenden Angehörigen, die durch Pflegeexperten Demenz Zuhause aufgesucht werden, um bei demenzspezifischen Problemen (wie beispielsweise Verhaltensauffälligkeiten) zu unterstützen, zu beraten und zu therapieren.

### **3.4 Studiendesign**

Vor Beginn der Studie wurde der eingereichte Ethikantrag von der Ethik-Kommission der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz bewilligt (Bearbeitungsnummer: 837.198.17 (11032)). Die Aufklärung der Studienteilnehmer über Art, Ablauf, Auswertung und Ziele der Studie sowie die datenschutzrechtliche Aufklärung erfolgte in mündlicher und schriftlicher Form.

Bei der vorgestellten Studie handelt es sich um eine explorative, prospektive, nicht kontrollierte Pilotstudie. Die Intervention wurde im Zeitraum von Juli 2017 bis Dezember 2018 an N = 24 Dyaden durchgeführt. Zu den Messzeitpunkten zu Beginn der Intervention (Baseline) und zum Ende der Intervention (Ende) erfolgte die Datenerhebung zu klinischen Charakteristika der Menschen mit Demenz und ihrer pflegenden Angehörigen in Form von Fragebögen. Die Katamnese fand sechs Monate nach Beendigung der Intervention im Zeitraum von März 2018 bis Juni 2019 statt.

Die Datenerhebung der biopsychologischen Stressmarker Cortisol und Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel von beiden Partnern der Dyade erfolgte kontinuierlich im Verlauf der Intervention zu Beginn (Prä) und zum Ende (Post) eines jeden Sitzungstermins. Die Erhebung von Tagesprofilen geschah zu Beginn der Intervention im Anschluss an den ersten Sitzungstermin (Prä) und zum Ende der Intervention (Post) vor dem neunten Sitzungstermin. Haarproben zur Bestimmung der Haarcortisolkonzentration wurden zu Beginn der Intervention (Prä) im Rahmen der ersten Sitzung und zum Ende der Intervention (Post) während des neunten Sitzungstermins gewonnen.

### **3.5 Inhalte der Intervention**

Bei der durchgeführten Intervention handelt es sich um ein Unterstützungsprogramm für Menschen mit Demenz mit beginnender Demenz und ihre pflegenden Angehörigen. Dabei wurde ein bereits wissenschaftlich evaluiertes, aufsuchendes, dyadisches Behandlungsprogramm (Häusler et al., 2014) auf den Kontext der AGFA adaptiert. Die grundlegenden Unterschiede zur Originalintervention von Häusler et al. (2014) umfassen neben einer Verkürzung der Sitzungsdauer auf jeweils ca. 50 Minuten die Durchführung durch Pflegeexperten für Demenz. In neun Sitzungen über einen Zeitraum von 12-15 Wochen wurden die insgesamt 24 Menschen mit Demenz und ihre primär pflegenden Angehörigen an sieben Terminen von einem Pflegeexperten für Demenz Zuhause aufgesucht. Zusätzlich fanden zwei Telefontermine statt.

Im Rahmen eines jeden Sitzungstermins wurde ein festgelegtes Therapiemodul bearbeitet und Kompetenzen zur Krankheits- oder allgemeinen Stressbewältigung dyadisch vermittelt. Einen Überblick über die jeweiligen Sitzungsinhalte zeigt die untenstehende Tabelle. Fortlaufend wurden beide Partner der Dyade zum Aufbau positiver Aktivitäten ermutigt und zur Durchführung von Entspannungstechniken angehalten.

Im Rahmen der 1. Sitzung „Anamnese und Psychoedukation Demenz“ wurde nach einer Begrüßung und Vorstellung ein erster Eindruck des Paares gewonnen. Die Inhalte und Ziele der Intervention wurden vorgestellt und individuelle Wünsche und Anliegen besprochen. Gemeinsam mit der Dyade wurde die Demenzerkrankung in den Fokus genommen. Krankheitserleben, Behandlungsmöglichkeiten und allgemeine Empfehlungen zum Umgang mit Demenz wurden anhand der Broschüre der Deutschen Alzheimer Gesellschaft herausgearbeitet.

Die 2. Sitzung „Netzwerk/Aktivitäten“ hatte zum Ziel, bereits bestehende hilfreiche Verhaltensmuster zu stärken und neue Kompetenzen in den Bereichen „soziales Netzwerk“ und „positive Aktivitäten“ zu erschließen. Dafür wurde mit der Dyade eine Netzwerkkarte erstellt, auf welcher gemeinsame soziale Kontakte veranschaulicht wurden. Ziel hierbei war vor allem, mögliche Ansprechpartner in Krisensituationen zu benennen. Um den Zugang zu positiven Aktivitäten zu erleichtern, wurde für jeden Partner der Dyade eine individuelle Liste als angenehm empfundener Aktivitäten erstellt. Unter Zuhilfenahme eines Dreiecks aus Gefühlen, Gedanken und Verhalten wurde verdeutlicht, wie sich positive Erlebnisse auf die eigene Wahrnehmung auswirken. Als Übung bis zur nächsten Sitzung wurde die Dyade gebeten, vermehrt positive Aktivitäten in den Alltag einzubauen, zur Dokumentation wurde ein Wochenplan ausgehändigt.

Die 3. Sitzung „Stressbewältigung“ befasste sich mit der Sensibilisierung für die Entstehung und Wahrnehmung von Stress und die dadurch entstehenden Belastungen und gesundheitlichen Folgen.

Anhand eines Trainings zur Stresswahrnehmung und -kommunikation wurden Kompetenzen zur dyadischen Stressbewältigung vermittelt. Das Konzept der Progressiven Muskelentspannung (PMR) als Entspannungsmethode wurde besprochen und eine CD mit der entsprechenden Anleitung ausgehändigt. Anschließend wurde das Führen eines Positiv-Tagebuch vorgeschlagen, um den Blick für die als angenehm empfundenen Dinge im Alltag zu schärfen.

In der 4. Sitzung „Kommunikation bei Demenz“ wurden den Angehörigen Techniken zur effizienten, zielgerichteten Kommunikation mit Menschen mit Demenz nähergebracht. Dafür wurde zuerst die Wahrnehmung für das Entstehen von Kommunikationsschwierigkeiten anhand von alltäglichen Beispielen geschärft. Das ABC-Modell, als Möglichkeit zum Umgang mit schwierigen Situationen und Konflikten im alltäglichen Miteinander, wurde an einem Beispiel erläutert.

Die 5. Sitzung („Telefongespräch I“) erfolgte in Form eines Telefongesprächs. Ziel hierbei war die Abfrage von bisher als positiv oder negativ erlebten Inhalten der Sitzungen. Themenschwerpunkt waren hierbei besonders das soziale Netzwerk und der Aufbau positiver Aktivitäten. Bei den beiden Telefongesprächen im Rahmen der Intervention wurde darauf geachtet mit beiden Partnern der Dyade gleichberechtigt zu sprechen.

In der 6. Sitzung „Probleme lösen“ wurden Strategien vermittelt, die zur Anwendung kommen können, wenn sich Konflikte aus alltäglichen Situationen heraus entwickeln. Dabei wurde anhand eines aktuellen, individuellen Konfliktes der Dyade (Beispiele hierbei konnten sein: „Wir reden weniger miteinander“, „Wir machen wenige Aktivitäten zusammen“, „Der Patient vergisst Dinge oder verlegt Sachen“) ein Problemlösetraining anhand eines Arbeitsblattes durchgeführt.

In der 7. Sitzung „alltagspraktisches Coping“ lag der Schwerpunkt auf der Stärkung von Handlungskompetenzen und dem Kennenlernen von neuen Kompensationsstrategien bei Problemen und Konflikten im alltäglichen Miteinander. Dabei wurde deutlich gemacht, dass die Zuhilfenahme von beispielsweise Eselsbrücken oder ritualisierten Handlungen eine große Erleichterung im Alltag darstellt und Menschen mit Demenz oft eine größere Selbständigkeit ermöglicht. Die Broschüre „Was kann ich tun? (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2018) wurde ausgehändigt und gemeinsam durchgegangen. Die Sicherheit und die Übersichtlichkeit des häuslichen Wohnraums wurden mit Hilfe eines Arbeitsblattes betrachtet, hierbei wurden mögliche Veränderungen angesprochen. Auch wurden weitere Hilfsangebote (wie Tagesstätten, betreute Urlaubsangebote) und Hilfsmittel (wie Sturzmatten und Ordnungssysteme) vorgestellt, die den Alltag mit Demenz erleichtern können. Die Broschüre „Demenz Zuhause erleben“ (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2020a) wurde ausgeteilt.

Ein zweites Telefongespräch fand im Rahmen der 8. Sitzung („Telefongespräch II“) statt. Hierbei wurde der Verlauf der bisherigen Sitzungen reflektiert. Veränderungen, neue Erfahrungen und Anmerkungen zum Verlauf der Intervention wurden dabei angegeben und dokumentiert.

In der 9. Sitzung „Abschluss“ wurden die im Verlauf der Intervention gewonnenen Eindrücke und Erkenntnisse zusammengefasst. Dafür wurde eine „Memory-Lane“ auf dem Tisch ausgelegt – ein Seil, das den gemeinsamen Interventionsverlauf darstellt, an welchem Ausschläge, Veränderungen, Erkenntnisse und wichtige Ereignisse markiert werden konnten. Die Dyade wurde darin bestärkt, die neu erlangten Kompetenzen fest in den Alltag zu integrieren und als Paar positiv und selbstbestimmt in die Zukunft zu blicken.

**Tabelle 1**

*Überblick über den Inhalt der Sitzungstermine*

Sitzung	Einheit	Ziele
1. Anamnese und Psychoedukation Demenz	Paarspezifische Anamnese	Ermittlung Coping-Stil/Stress- und Pflegebelastung
	Psychoedukation Demenz	Aufklärung über Erkrankung
2. Netzwerk/Aktivitäten	Psychosoziale Anamnese	Soziale Situation/Probleme
	Soziales Netzwerk	Erstellung der Netzwerkkarten
	Positive Aktivitäten	Individuelle Liste von Aktivitäten
	Einführung Wochenplan	Überblick über Aktivitätenniveau
3. Stressbewältigung	Psychoedukation "Stress"	Informationsvermittlung
	Stresswahrnehmung & Stresskommunikation	Dyadische Kompetenzen vermitteln
	PMR	Entspannungsmethode erlernen
	Positiv Tagebuch	Fokus auf positiven Dingen
4. Kommunikation bei Demenz	Psychoedukation Kommunikation	Verständnis für kommunikative Probleme
	Diskussion einer problematischen Situation	Problemanalyse
	Kommunikationstechniken	Förderung Empathie
5. Sitzung (Telefon)	Evaluation zurückliegender Sitzungsinhalte	Ressourcen/Probleme erkennen
6. Probleme lösen	Problem-Taxierung	Auswahl Alltagsproblem für das Training
	Problemlösetraining	Stärkung Problemlösefähigkeit
7. Alltagspraktisches Coping	Gedächtnisstörungen im Alltag	Stärkung der Alltagskompetenz
8. Sitzung (Telefon)	Evaluation zurück liegender Sitzungsinhalte	Ressourcen/Probleme erkennen
9. Abschluss	Rückschau und Auswertung, Zukunftsvision	Konsolidierung und Reflektion der Interventionsinhalte
	Ressourcenarbeit	Stärkung Selbstwert

*Anmerkung.* die psychosoziale Intervention beruht auf dem DYADEM-Unterstützungsprogramm von Häusler et al. (Häusler et al., 2014) und wurde adaptiert, PMR: Progressiven Muskelentspannung



### **3.6 Studienablauf**

Die Rekrutierung der Dyaden erfolgte im Verlauf über verschiedenste Kanäle. Zu Beginn durch direktes Ansprechen von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen in der Gedächtnisambulanz der Rheinhessen-Fachklinik Alzey durch den jeweiligen behandelnden Arzt. Durch Ärzte, Pflegepersonal und Mitglieder der Studienkoordination wurde im persönlichen Gespräch ein kurzer Überblick über den Inhalt der Studie vermittelt. Zudem wurden Flyer zur Mitnahme ausgehändigt (Flyer im Anhang). Auch außerhalb der Rheinhessen-Fachklinik Alzey wurde die Teilnahme an der Studie durch Hausärzte, Fachärzte und Kooperationspartner (zum Beispiel Infobüro Demenz) beworben. Nicht zuletzt wurden mögliche Studienteilnehmer durch einen Fernsehbeitrag und einen Zeitungsartikel auf die Studie aufmerksam.

Im Anschluss an die erste Kontaktaufnahme fand ein kurzes Telefongespräch mit dem pflegenden Angehörigen statt, in welchem kurz die Ein- und Ausschlusskriterien mitgeteilt, und ein Termin für die persönliche Aufklärung in der Rheinhessen-Fachklinik Alzey vereinbart wurde. Zum persönlichen Treffen erschienen beide Partner der Dyade. Sie wurden über die Ziele und den Ablauf der Studie, sowie datenschutzrechtlich aufgeklärt. Die Einverständniserklärung erfolgte in schriftlicher Form, im Falle von betreuten Patienten durch den Betreuer. Im Anschluss wurde bei Menschen mit Demenz der MMST durchgeführt. Die pflegenden Angehörigen wurden unterdessen gebeten den NPI auszufüllen. Für beide Partner wurde die Medikamentenanamnese, der LAPAQ und der Prä-IQ erhoben. Ein Ablauf- und Terminplan zur zeitlichen Planung der Sitzungen wurde gemeinsam mit der Dyade erstellt und ausgehändigt.

Die Ersterhebung geschah im Rahmen der 1. Sitzung durch Aushändigen jeweils einer Fragebogenmappe an Menschen mit Demenz und Angehörigen. Diese beinhalteten Fragebögen zu klinischen Charakteristika, die vom Angehörigen selbstanamnestisch bis zum nächsten Sitzungstermin ausgefüllt wurden. Die Selbstanamnese der Menschen mit Demenz wurde hierbei durch Fremdeinschätzung durch den Angehörigen ergänzt. Die Zweiterhebung erfolgte im Rahmen der 9. Sitzung ebenfalls durch Aushändigen von Fragebogenmappen an beide Partner der Dyade. Die Katamnese erfolgte sechs Monate nach Beendigung der Intervention. Hierzu wurden noch einmal Fragebogenmappen mit der Bitte um das Ausfüllen und Rücksenden an die Rheinhessen-Fachklinik Alzey postalisch an die Dyaden versandt.

Das Erheben von biophysiologicalen Stressdaten geschah zum einen kontinuierlich während der gesamten Dauer der Intervention. Parallel zum Sammeln von Speichelproben zur Messung der Cortisolkonzentration und Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel von Menschen mit Demenz und Angehörigen zu Beginn (Prä) und zum Ende (Post) einer jeden Sitzung wurde hierbei auch das

subjektive aktuelle Stresserleben mittels einer VAS abgefragt. Zum anderen wurden Tagesprofile für die Cortisolkonzentration und die Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel zu Beginn der Intervention (Prä, nach der 1. Sitzung) und zum Ende der Intervention (Post, vor der 9. Sitzung) erhoben. Hierfür wurden den Dyaden Materialien zum eigenständigen Sammeln von jeweils sechs Speichelproben zu definierten Zeitpunkten an zwei aufeinanderfolgenden Tagen ausgehändigt. Auch hier wurde begleitend das subjektive aktuelle Stresserleben mittels VAS erfasst.



Abbildung 1. Darstellung des Studienablaufs, MMST: Mini-Mental-Status-Test, NPI: Neuropsychiatrisches Inventar

### 3.7 Messinstrumente

#### 3.7.1 Fragebögen zur Erhebung klinischer Charakteristika

Die verwendeten Fragebögen beziehen sich auf klinische Charakteristika von Menschen mit Demenz und Angehörigen und wurden jeweils in Form eines Selbst- oder Fremdratings erhoben. Messzeitpunkte waren hierbei zu Beginn der Intervention (Baseline), zum Ende der Intervention (Ende) sowie sechs Monate nach Beendigung der Intervention (Katamnese). Die untenstehende Tabelle zeigt eine Übersicht der verwendeten Fragebögen und ihrer Präsentation, sowie der gemessenen Konstrukte.

**Tabelle 2***Überblick über die verwendeten Fragebögen und deren Präsentation*

Konstrukt	Messinstrument	Baseline		Ende		Katamnese	
		MmD	pA	MmD	pA	MmD	pA
Demographie		x	x				
Soziodemographie	Prä-IQ	x	x				
Versorgungssituation		x	x				
Komorbiditäten		x	x				
Medikation		x	x				
Kognition	MMST	x					
Verhalten	NPI	(x)		(x)		(x)	
	CMAI	(x)		(x)		(x)	
Alltagsaktivitäten	LAPAQ	x	x	x	x	x	x
	Bayer-ADL	(x)		(x)	x	(x)	x
Depressivität	GDS-15	x	x	x	x	x	x
Resilienz	BRS	x	x	x	x	x	x
Pflegebelastung	BIZA-D	(x)		(x)	x	(x)	x
	CSI	(x)		(x)	x	(x)	x
Stresserleben	PSS-10	x	x	x	x	x	x
	SSCS	x	x	x	x	x	x
Gesundheit	PHQ		x		x		x
Beziehungsqualität	PFB-K	x	x	x	x	x	x
	VAS-Respekt	x	x	x	x	x	x
Selbstständigkeit	BI	(x)		(x)	x	(x)	x
Lebensqualität	SF-36		x		x		x
	QoL-AD	(x)		(x)	x	(x)	x
Musikhörverhalten	Musikfragebogen	x	x	x	x	x	x

*Anmerkung.* MmD: Menschen mit Demenz, pA: pflegende Angehörige, x: Eigenanamnese, (x):

Fremdanamnese durch pflegende Angehörige, MMST: Mini-Mental-Status-Test, NPI: Neuropsychiatrisches Inventar, CMAI: Cohen-Mansfield Agitation Inventory, LAPAQ: LASA Physical Activity Questionnaire, Bayer-ADL: Bayer-Aktivitäten des täglichen Lebens Skala, GDS-15: Geriatrische Depressionsskala, BRS: Brief Resilience Scale, BIZA-D: Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung-Demenz, CSI: Caregiver Strain Index, PSS-10: Perceived Stress Scale, SSCS: Screening Skala Chronischer Stress, PHQ: Patient Health Questionnaire, PFB-K: Partnerschaftsfragebogen, VAS-Respekt: Visuelle Analogskala zum Respekterleben, BI: Barthel-Index, SF-36: Short Form 36 Health Survey, QoL-AD: Quality of Life in Alzheimer's Disease

### **3.7.1.1 Mini-Mental-Status-Test (MMST)**

Der MMST ist ein weit verbreiteter, einfach durchzuführender Demenz-Test, der klinisch häufig Anwendung findet, um das Ausmaß und den Verlauf kognitiver Einschränkungen orientierend zu beurteilen. Er wurde 1975 entwickelt und ist seit 1990 in deutscher Fassung etabliert (Folstein et al., 1990). Der durchführende Untersucher erteilt dem Patienten Aufgaben, die sich auf Fähigkeiten wie Orientierung, Merkfähigkeit, Aufmerksamkeit, Rechnen und Sprache beziehen. In der Auswertung des Tests wird die erreichte Gesamtpunktzahl einem Demenzstadium zugeordnet. Im Falle der Alzheimer-Erkrankung entsprechen 20 bis 26 Punkte einer leichten, 10 bis 19 Punkte einer mittelschweren und unter 10 Punkten einer schweren Demenz. In einer 2009 durchgeführten Metaanalyse über 34 Demenzstudien erwies sich der MMST bei Durchführung in beispielsweise Gedächtnisambulanzen und spezialisierten Fachpraxen mit einer hohen Prävalenz von dementiellen Erkrankungen als ein Untersuchungsinstrument mit einem hohen positiv-prädiktiven Wert für das Erkennen einer Demenz (0,863). Das sichere Ausschließen einer Demenz durch die Durchführung des MMST ist jedoch nicht möglich (negativ-prädiktiver Wert von 0,73) (Mitchell, 2009). Für das in dieser Studie untersuchte Patientenkollektiv eignet sich der MMST für eine primär-orientierende Einstufung der bereits diagnostizierten Demenz, das Ergebnis für den jeweils untersuchten Patienten wurde als Einschlusskriterium herangezogen. In der klinischen Praxis empfiehlt ein Cochrane-Review von 2017 jedoch eindrücklich die Beurteilung in einer ganzheitlichen Zusammenschau der Testergebnisse gemeinsam mit den klinischen Parametern, der Persönlichkeit, dem Verhalten und der Selbstständigkeit im Alltag des Patienten (Trivedi, 2017).

### **3.7.1.2 Geriatrische Depressionsskala (GDS-15)**

Bei der Geriatrischen Depressionsskala nach Yesavage handelt es sich um ein weit verbreitetes Assessmentinstrument zum Detektieren einer Altersdepression oder depressiven Stimmungslage (Yesavage et al., 1982). Es handelt sich um einen Selbstbeurteilungs-Fragebogen bestehend aus Entscheidungsfragen, der entweder in Interviewform oder auch eigenständig durch den Patienten beantwortet werden. Alle Fragen beziehen sich zeitlich jeweils auf die vergangene Woche und inhaltlich auf die Einschätzung der Zufriedenheit mit der aktuellen Lebens- und Stimmungslage (zum Beispiel: „Sind Sie grundsätzlich mit Ihrem Leben zufrieden?“, „Sind Sie die meiste Zeit guter Laune?“). Bei der in dieser Studie zur Anwendung gekommenen Version handelt es sich um die Kurzfassung mit 15 Entscheidungsfragen. Diese werden in einem Zeitrahmen von ca. fünf Minuten durch den Patienten mit „Ja“ oder „Nein“ beantwortet. Für die Antworten werden Punkte vergeben, 0 bis 5 Punkte sprechen für ein unauffälliges Ergebnis, ab 6 Punkten ist das Vorliegen einer depressiven Störung wahrscheinlich. Eine an N = 1903 Probanden in einer multizentrischen klinischen Studie durchgeführte Evaluation der GDS-15 empfiehlt ihre Verwendung im ambulanten Setting auch bei Probanden mit kognitiver

Dysfunktion (Chiesi et al., 2018). In einer 2010 durchgeführten Metaanalyse über 69 Studien wurde der Einsatz der GDS-15 mit einer Sensitivität von 0,813 und einer Spezifität von 0,784 als ein geeignetes Screeninginstrument für das Vorliegen einer Altersdepression bewertet (Mitchell, Bird, Rizzo, & Meader, 2010).

### **3.7.1.3 Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung-Demenz (BIZA-D)**

Das Berliner Inventar dient der Erfassung von objektiven und subjektiven pflegebezogenen Belastungen bei Angehörigen von dementiell erkrankten Patienten. Dabei begründet sich die theoretische Basis des Inventars auf dem Stressmodell der Pflege, welches die Pflegebelastung als multidimensionales Konstrukt betrachtet. Hierbei finden sowohl primäre (Aufgaben und Anforderung die direkt aus der Demenzerkrankung resultieren), als auch sekundäre (resultierend aus den sich daraus ergebenden Herausforderungen in anderen Lebensbereichen) Stressoren Berücksichtigung (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990). Das Instrument ist als mehrdimensionale Testbatterie konzipiert, die in 20 Subskalen 88 Items umfasst. In einer Studie von 2006 wurde das Inventar als reliables (mit einer Reliabilität der Subskalen zwischen Cronbach's Alpha 0,74 und 0,95), valides und veränderungssensitives Assessmentinstrument bewertet (Zank, Schacke, & Leipold). Die in dieser Studie verwendete Version erfasst einen Beobachtungszeitraum von zwei Wochen und besteht aus fünf Modulen (allgemeinen Angaben, Verhaltensstörungen des Menschen mit Demenz, persönliche Einschränkungen des Pflegenden, mangelnde soziale Unterstützung und Akzeptieren der Situation). Jedes Item (ausgenommen sind die allgemeinen Angaben aus Modul 1) ist dabei fünfstufig skaliert, somit kann jedes Modul durch den Summenwert der Items berechnet werden.

### **3.7.1.4 Neuropsychiatrisches Inventar (NPI)**

Mit dem neuropsychiatrischen Inventar zur Erfassung von Verhaltenspathologien bei Demenzpatienten wurde ein valides und reliables Testinstrument etabliert (Cummings et al., 1994). Im Interview mit der Bezugsperson des Patienten werden insgesamt 12 Bereiche erfasst, in denen es zu für Demenz spezifischen Verhaltensauffälligkeiten und Symptomatiken kommen kann (Wahnvorstellungen, Halluzinationen, Erregung/Aggression, Depression/Dysphorie, Angst, Hochstimmung/Euphorie, Apathie/Gleichgültigkeit, Enthemmung, Reizbarkeit/Labilität, abweichendes motorisches Verhalten, Schlaf, Appetit und Essstörungen). Zu jedem Item zählt eine Leitfrage in Form einer Entscheidungsfrage (wird mit „Ja“ oder „Nein“ beantwortet). Wird die jeweilige Leitfrage mit „Ja“ beantwortet, schließen sich weitere Unterfragen (ebenfalls in Form von Entscheidungsfragen) an. Im Anschluss wird für jedes Item die Häufigkeit des Auftretens, die für den Patienten empfundene Schwere und die für den Angehörigen wahrgenommene Belastung der Symptomatik auf einer mehrstufigen Skala eingeschätzt. Die Auswertung erfolgt erst für jedes Item separat, zudem kann ein Gesamtscore

(Produkt von Häufigkeit und Schwere) berechnet werden. Der Summenscore (die Summe der 12 Gesamtscores) bildet den Krankheitsverlauf im Sinne einer Verschlechterung/Verbesserung/Stagnation ab. Da das NPI änderungssensitiv für Therapien bei Alzheimer-Erkrankung ist, findet es unter anderem als Assessmentinstrument bei der Beurteilung von Wirksamkeitsstudien Anwendung (Cummings, 1997).

### **3.7.1.5 Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI)**

Der Cohen-Mansfield Agitation Inventory wurde 1992 auf der Basis empirischer Beobachtungen von Pflegeheimbewohnern zur Beurteilung der Intensität der Agitiertheit von Demenzpatienten entwickelt (Cohen-Mansfield, Marx, & Werner). Das Instrument basiert dabei auf unangemessenem und herausforderndem Verhalten, das vom Patientenumfeld beobachtet werden kann. Dazu zählen agitierte verbale, vokale und motorische Verhaltensweisen. In einer Validierungsstudie von 1992 konnte der CMAI eine hohe interne Konsistenz nachgewiesen werden und sie wurde als valides Messinstrument für Agitiertheit bewertet (Finkel, Lyons, & Andersons). Hier zur Anwendung gekommen ist eine modifizierte Kurzform des Instruments der gerontopsychiatrischen Abteilung der Rheinessen-Fachklinik Alzey. Es beinhaltet eine Auflistung von 25 agitierten Verhaltensweisen, welche von Pflegekräften oder - wie in diesem Fall - von pflegenden Angehörigen beobachtet werden können. In einem Beobachtungszeitraum von einer Woche wird dabei die Häufigkeit des Auftretens dieser Verhaltensweisen auf einer sechsstufigen Skala angegeben. Dabei bedeutet 0 „nie“, 1 „einmal pro Woche“, 2 „mehrmals wöchentlich“, 3 „ein- bis zweimal täglich“, 4 „mehrmals täglich“ und 5 „mehrmals stündlich“. Anhand der Gesamtpunktzahl kann abgeschätzt werden, ob ein akuter Handlungsbedarf besteht.

### **3.7.1.6 Bayer-Aktivitäten des täglichen Lebens Skala (Bayer-ADL)**

Bei der Bayer-ADL handelt es sich um eine 1998 entwickelte Skala zur Fremdeinschätzung der Alltagskompetenz von älteren Patienten mit kognitiven Leistungseinschränkungen. Im ambulanten Setting kann sie sowohl als Screeninginstrument, als auch zur Verlaufskontrolle von Patienten mit leichter bis mittelschwere Demenz eingesetzt werden (Hindmarch, Lehfeld, de Jongh, & Erzigkeit, 1998). Die deutschsprachige Version wurde 2010 an 193 Patienten validiert (Lehfeld & Erzigkeit). Die Fremdeinschätzung kann durch einen Beobachter ausgeführt werden, der mit dem Alltag des Patienten gut vertraut ist (zum Beispiel der pflegende Angehörige). Dabei werden 25 Items berücksichtigt, die alltägliche Situationen wiedergeben. Auf einer zehnstufigen Skala wird für jedes Item angegeben, wie häufig Schwierigkeiten in diesem Bereich auftreten (1 bedeutet „nie“, 10 „immer“). Der ermittelte Globalwert nimmt Werte zwischen 1 und 10 an. Ein Globalwert von über 5 Punkten spricht dabei für deutliche Schwierigkeiten bei der Bewältigung des Alltags.

### **3.7.1.7 Barthel-Index (BI)**

Beim Barthel-Index handelt es sich um eine Fremdbeurteilungsskala zur Einschätzung des Ausmaßes von körperlicher Abhängigkeit. Entwickelt wurde er 1965 ursprünglich als Index für die Unabhängigkeit und die Selbstversorgungsfähigkeit von Patienten mit neuromuskulären oder muskuloskelettalen Erkrankungen (Mahoney & Barthel). Heute ist der Barthel-Index insbesondere in der Geriatrie als bewährtes und einfach anzuwendendes Assessmentinstrument fest etabliert und dient als Kontrollparameter insbesondere geriatrischer Behandlungsverläufe und als Prognoseparameter für die Art und das Ausmaß geriatrischer/rehabilitativer Behandlungen (Lubke, Meinck, & Von Renteln-Kruse, 2004). In dieser Studie wurde eine modifizierte Form nach Mahoney und Barthel verwendet. Die Datenerfassung geschieht dabei auf Grundlage der Angabe von Pflegekräften oder Angehörigen. Erfasst wird der Grad der Abhängigkeit für 10 Items körperlicher Selbständigkeit. Bewertet wird jedes Item mit 0 („abhängig“), 5 („teilweise abhängig“), 10 („minimale Assistenz“) oder 15 („unabhängig“) Punkten. Zur Auswertung wird die Gesamtpunktzahl errechnet. Dabei entsprechen 0 bis 30 Punkte einer weitgehenden Pflegeabhängigkeit, 35 bis 80 Punkte einer Hilfsbedürftigkeit, 85 bis 95 Punkte einer punktuellen Hilfsbedürftigkeit und 100 Punkte einer kompletten Selbstständigkeit.

### **3.7.1.8 Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)**

Mit dem Quality of Life Fragebogen zur Einschätzung der Lebensqualität von Personen mit Alzheimer-Krankheit steht ein international empfohlenes Instrument zur Beurteilung der Lebensqualität zur Verfügung (Hylla, Schwab, Isfort, Halek, & Dichter, 2016). Dabei wird die derzeitige Lebensqualität, als multimodales Konzept aus sozialen, physischen und psychischen Konstrukten, in 13 verschiedenen Lebensbereichen (körperlicher Gesundheitszustand, Energie, Stimmung, Wohnverhältnisse, Gedächtnis, Familie, Ehe/Partnerschaft, Freunde, Person insgesamt, Fähigkeit Aufgaben im und um das Haus zu erledigen, Fähigkeit etwas zu seinem Vergnügen zu machen, Geld und Leben insgesamt) auf einer fünfstufigen Skala bewertet. Ein höherer Wert impliziert dabei eine subjektiv höher eingeschätzte Lebensqualität. Besonders für die beiden Faktoren „physische und psychische Gesundheit“ sowie „soziales Netzwerk“ konnte eine interne Konsistenz ermittelt werden (Cronbach's Alpha von 0,88, bzw. 0,75), dabei machen beide Faktoren 53% der Gesamtvarianz aus (Hylla et al., 2016). Das Instrument bietet vor allem bei einer mittelschweren bis schweren Demenz (entsprechend einem MMST von 3-11 Punkten) eine valide Einschätzung, wobei der Testwert nicht mit der Schwere der Erkrankung korreliert (Hoe, Katona, Roch, & Livingston, 2005). In dieser Studie zur Anwendung gekommen ist die fremdanamnestiche Fragebogen-Version für Familienmitglieder oder Pflegende.

### **3.7.2 Psychologische Stressmarker**

#### **3.7.2.1 Momentanes subjektives Stresserleben**

Zu Beginn und zum Ende einer jeden Sitzung wurden beide Partner der Dyade gebeten, ihr subjektives Stresserleben auf einer Visuellen Analogskala festzuhalten. Patienten und Angehörige bewerteten hierbei die Aussage „Ich fühle mich gestresst“ durch eine Markierung auf einer 10 cm langen Linie mit den Endpunkten 0 („Die Aussage trifft überhaupt nicht zu“) und 100 („Die Aussage trifft voll und ganz zu“). Auch im Rahmen der Erhebung der Tagesprofile zu Beginn und zum Ende der Intervention machten Patienten und Angehörige Angaben zu ihrem momentanen subjektiven Stresserleben. Dafür nutzten sie an jeweils zwei aufeinanderfolgenden Tagen abermals die visuelle Analogskala, um darauf das subjektive Stresserleben über den Tag festzuhalten (direkt nach dem Erwachen, 30 Minuten danach, um 10:00 Uhr, 14:00 Uhr, 18:00 Uhr und 21:00 Uhr).

#### **3.7.2.2 Chronisches subjektives Stresserleben**

Um das Stresserleben in den vergangenen Wochen von Angehörigen und Patienten zu messen, wurden Fragebögen verwendet. Bewertet wurde hierbei die subjektiv erlebte Stressbelastung anhand der Perceived Stress Scale (PSS-10) und das chronische Stresserleben mittels der Screening Skala Chronischer Stress (SSCS). Beide Fragebögen wurden zu Beginn der Studie vor der Intervention (Baseline), nach Ende der Intervention (Ende) und in Form einer postalischen Nachbefragung nach Ablauf von 6 Monaten (Katamnese) erhoben.

##### **3.7.2.2.1 Perceived Stress Scale (PSS-10)**

Die Perceived Stress Scale wurde 1983 von Cohen et al. entwickelt zur Erhebung des subjektiven Stresserlebens (S. Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983). Sie umfasst 10 Fragen, die sich auf das Erleben und den Umgang mit herausfordernden, stressigen Alltagssituationen im letzten Monat beziehen. Insbesondere machen die Befragten Angaben dazu, wie häufig („nie-selten-manchmal-häufig-sehr oft“) solche Situationen auftraten und inwiefern sie als bewältigbar empfunden wurden (zum Beispiel: „Wie oft hatten Sie sich im letzten Monat nervös und gestresst gefühlt?“, „Wie oft hatten Sie im letzten Monat das Gefühl, dass sich die Probleme so aufgestaut haben, dass Sie diese nicht mehr bewältigen können?“). Die Verwendung der PSS-10 ist bereits evaluiert zur expliziten Beurteilung des Stresserlebens von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen (Wahbeh, Kishiyama, Zajdel, & Oken, 2008, Katz, 2016 #127).

##### **3.7.2.2.2 Screening Skala Chronischer Stress (SSCS)**

Die Screening Skala zum chronischen Stress ist ein standardisierter Fragebogen, der abfragt wie häufig („nie-selten-manchmal-häufig-sehr häufig“) in den letzten 3 Monaten Situationen als überfordernd und



belastend erlebt wurden (P. Schulz, Schlotz, & Becker, 2004). Der aus den insgesamt 12 Fragen (zum Beispiel „Wie oft hatten Sie in den letzten 3 Monaten die Befürchtung, dass irgendetwas Unangenehmes passiert?“, „Wie gab es in den letzten 3 Monaten Zeiten, in denen Ihnen die Sorgen über den Kopf gewachsen sind?“) berechnete Summenwert gibt Aufschluss darüber, wie hoch die Belastung durch chronische Stressoren empfunden wird.

### **3.7.3 Biologische Stressmarker**

Um das biologische Stresserleben beider Partner der Dyade abzubilden, wurden folgende Parameter bestimmt: die Cortisolkonzentration im Speichel und die Haarcortisolkonzentration, sowie die Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel.

#### **3.7.3.1 Momentanes biologisches Stresserleben**

Um das momentane biologische Stresserleben beider Partner der Dyade zu erfassen, wurden im Verlauf der Intervention vor und nach jeder Sitzung Speichelproben gesammelt. Unter Supervision der Pflegeexperten für Demenz wurden Menschen mit Demenz und Angehörige hierfür gebeten zwei Minuten lang nicht zu schlucken und den gesammelten Speichel dann über ein kurzes Plastikröhrchen in zuvor codierte SaliCaps (IBL International GmbH, Hamburg, Deutschland) zu füllen. Die Speichelproben der Sitzungen wurden direkt im Anschluss an den Sitzungstermin vom Pflegeexperten für Demenz zur Aufbewahrung bei  $-80^{\circ}\text{C}$  in die Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie in Mainz verbracht. Ausgewertet wurden die Speichelproben im Labor der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie Mainz. Die Cortisolkonzentration im Speichel wurde mittels ELISA (IBL International GmbH, Hamburg, Deutschland) bestimmt. Die Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel wurde mit Hilfe eines enzymatischen photometrischen Tests analysiert (Diagnostic Systems GmbH, Holzheim, Deutschland).

#### **3.7.3.2 Chronisches biologisches Stresserleben**

Um das Stresserleben der Dyaden über den Tag abzubilden, wurden Tagesprofile für VAS, Cortisolkonzentration und Alpha-Amylase-Aktivität zu Beginn und zum Ende der Intervention erhoben. Hierfür wurden den Dyaden jeweils im Voraus die benötigten Materialien (codierte SaliCaps, Plastikröhrchen, Aufbewahrungsboxen, Sammelprotokolle) ausgehändigt und sie wurden mit dem Ablauf und Prozedere vertraut gemacht. An jeweils zwei aufeinander folgenden Tagen sammelten Menschen mit Demenz und Angehörige in Eigenregie sechs Speichelproben im Tagesverkauf (direkt nach dem Erwachen, 30 Minuten danach, um 10:00 Uhr, 14:00 Uhr, 18:00 Uhr und 21:00 Uhr). Begleitend dokumentierten sie in einem Sammelprotokoll die richtige Zuordnung der Speichelproben sowie Angaben zur Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit, Rauchen und körperlicher Anstrengung jeweils im Zeitraum von zwei Stunden vor Entnahme der Probe. Nach kurzzeitiger Aufbewahrung der

Speichelproben für die Tagesprofile im Zuhause der Dyaden (Gefrierfach) wurden diese beim nächsten Sitzungstermin vom Pflegeexperten für Demenz eingesammelt, zur Aufbewahrung bei  $-80^{\circ}\text{C}$  in die Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie in Mainz oder direkt zur Auswertung ins Labor der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie in Mainz verbracht.

Zu Beginn und zum Ende der Intervention wurden zudem Haarproben entnommen, um über die Bestimmung der Haarcortisolkonzentration das chronische Stresserleben der Dyade zu erfassen. Hierzu wurden Menschen mit Demenz und Angehörigen jeweils zwei ca. bleistiftdicke Haarsträhnen nahe dem Haaransatz entnommen. Beide füllten begleitend zur Entnahme der Haarproben einen Haarfragebogen aus, welcher neben allgemeinen Daten zur Person (Alter, Geschlecht, Größe und Gewicht), die Abfrage von Haarmerkmalen (wie Struktur und Farbe) und die Angaben der Haarpflegeroutine beinhaltet. Die Haarproben wurden in Aluminiumpapier lichtgeschützt verpackt, zur Aufbewahrung in die Rheinessen-Fachklinik Alzey verbracht und von dort aus in das Labor des Lehrstuhls für klinische Psychologie des Erwachsenenalters der Universität Wien versendet. Ausgewertet wurden dort die proximalen zwei Zentimeter der Haarsträhnen, entsprechend dem Zeitraum der vergangenen zwei Monate (Wennig, 2000). Die Analyse der Haarcortisolkonzentration geschah anhand des Protokolls von Stadler et al. (Stalder et al., 2012). Die Cortisolbestimmung erfolgte dabei mittels Immunassays (IBL International GmbH, Hamburg, Deutschland).

### **3.8 Statistische Auswertung**

Aufgrund der genesteten Datenstruktur wurden die messwiederholten Daten der Sitzungen und Tagesprofile anhand hierarchisch linearer Modelle ausgewertet. Die Auswertung der Eigen- und Fremangaben anhand der Fragebögen erfolgte anhand varianzanalytischer Berechnungen. Es wurde ein statistisches Signifikanzniveau von 5 % ( $p < 0,05$ ) angenommen.

## 4. Ergebnisse

### 4.1 Klinische und soziodemographische Charakteristika der Stichprobe

Insgesamt konnten die Daten von  $N = 24$  Dyaden ausgewertet werden. Bei  $n = 20$  Dyaden waren Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige Ehepartner, die im Mittel  $\bar{x} = 42,50 \pm 13,72$  Jahre miteinander verheiratet waren. Bei  $n = 4$  Dyaden handelte es sich bei den pflegenden Angehörigen um Kinder der Menschen mit Demenz, diese wurden Zuhause im gemeinsamen Haushalt von ihren Angehörigen gepflegt (respektive einer Ausnahme; hier lebten die Partner einer Dyade in direkter Nachbarschaft und standen in engem, regelmäßigem Kontakt). Dabei wurde die Pflegesituation bei allen Dyaden durch einen Hausarzt mitbetreut und in  $n = 22$  Fällen zusätzlich durch Fachärzte für Neurologie. Unterstützung durch zeitweise Betreuung der Menschen mit Demenz in Tagesstätten erhielten  $n = 4$  Dyaden und  $n = 1$  Dyade durch einen ambulanten Pflegedienst.

Die Menschen mit Demenz (16 männlich) waren zu Beginn der Intervention im Durchschnitt  $\bar{x} = 75,71 \pm 7,21$  Jahre alt. Alle  $N = 24$  Dyaden hatten zu Beginn der Intervention bereits eine fachärztlich vidierte Demenzdiagnose erhalten. Zum Zeitpunkt der Erstkonsultation der teilnehmenden Dyaden bestand die Demenzdiagnose im Mittel seit  $\bar{x} = 18,53 \pm 19,13$  Monaten. Die Demenzdiagnose war in  $n = 23$  Fällen eine Demenz bei Alzheimer-Krankheit (ICD-10: F00) und gliederte sich folgendermaßen auf: Demenz bei Alzheimer-Krankheit, mit spätem Beginn (F00.1) in 67 %, Demenz bei Alzheimer-Krankheit, atypische oder gemischte Form (F00.2) in 14 %, Demenz bei Alzheimer-Krankheit, mit frühem Beginn (F00.0) in 14 % und nicht näher bezeichnete Demenz (F03.3) in 5 % der Fälle. Bei einem Fall  $n = 1$  handelte es sich um eine Lewy-Körper-Demenz (G31.82). Zudem wiesen  $n = 10$  Menschen mit Demenz als Komorbidität eine Organische Affektive Störung (F06.3) auf. Zum Zeitpunkt der Erstbefragung erreichten die Menschen mit Demenz beim MMST im Mittel einen Punktwert von  $\bar{x} = 22 \pm 3$  Punkten (die Werte variierten zwischen minimal 14 und maximal 26 Punkten), wobei  $n = 18$  Patienten an einer leichten Demenz (entsprechend 20 bis 26 Punkten) und  $n = 6$  Patienten an einer mittelschweren Demenz (entsprechend 10 bis 19 Punkten) litten. Im DemTect erreichten die Menschen mit Demenz durchschnittlich  $\bar{x} = 9,00 \pm 2,24$  Punkte. Mehrheitlich (mit  $n = 14$ ) standen die Menschen mit Demenz unter Polypharmazie (entsprechend der gleichzeitigen Einnahme von fünf oder mehr Medikamenten). Besonders häufig eingesetzte Arzneimittelgruppen waren dabei Antidementiva ( $n = 18$ ), Antidepressiva ( $n = 9$ ), Antipsychotika ( $n = 4$ ) und Benzodiazepine ( $n = 3$ ).

Die pflegenden Angehörigen (20 weiblich) waren zu Beginn der Intervention im Durchschnitt  $\bar{x} = 67,79 \pm 10,68$  Jahre alt.  $N = 8$  pflegende Angehörige waren zu Beginn der Intervention berufstätig mit durchschnittlich  $\bar{x} = 22,63 \pm 17,73$  Wochenstunden.  $N = 21$  Angehörige bewerteten die Pflegesituation als durch Verhaltensauffälligkeiten der Menschen mit Demenz erschwert.

## 1.2. Deskriptive Beschreibung der Stichprobe

Insgesamt war das subjektive Stresserleben nach den Sitzungen geringer, Angehörige erlebten dabei im Vergleich zu den Menschen mit Demenz eine größere subjektive Stressreduktion. Die pflegenden Angehörigen gaben vor den Sitzungen bezüglich ihres subjektiven Stresserlebens einen Punktwert von im Mittel  $\bar{x} = 35,64 \pm 29,19$  Punkten auf der Visuellen Analogskala an. Dieser Punktwert reduzierte sich nach den Sitzungen auf im Mittel  $\bar{x} = 25,42 \pm 23,75$  Punkte (Reduktion um 28,68 %). Die Menschen mit Demenz gaben nach den Sitzungen ebenfalls einen geringeren Punktwert auf der Visuellen Analogskala an, entsprechend einer relativen subjektiven Stressreduktion um 13,61 %. Die Cortisolkonzentration im Speichel war nach den Sitzungen geringer. Dieser deskriptive Trend zeigte sich für beide Partner der Dyade. Bei den Angehörigen war die Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel nach den Sitzungen erhöht, bei den Menschen mit Demenz hingegen nahm die Aktivität ab.

Die erhobenen Tagesprofile für das subjektive Stresserleben anhand der VAS, die Cortisolkonzentration und die Alpha-Amylase-Aktivität über den Tag wiesen im Verlauf der Intervention keine signifikanten Unterschiede auf. Zu Beginn der Intervention wiesen Menschen mit Demenz im Vergleich zu Angehörigen eine höhere Cortisol-Aufwachreaktion auf. Im Verlauf der Intervention erhöhte sich die Cortisol-Aufwachreaktion der Angehörigen, während sie bei den Menschen mit Demenz hingegen abnahm.

Die im Verlauf der Intervention ausgewerteten Haarproben ergaben keine signifikante Änderung der Haarcortisolkonzentration bei beiden Partnern der Dyade.

Die zu Beginn, zum Ende und sechs Monate nach Beendigung der Intervention ausgefüllten Fragebögen wiesen Veränderungen von vielfältigen Indikatoren physischer und psychischer Gesundheit sowie Stresserleben auf. Die untenstehende Tabelle stellt die Ergebnisse im Verlauf dar. Für die pflegenden Angehörigen und die Menschen mit Demenz konnte durch keines der verwendeten Messinstrumente ein signifikanter Effekt im zeitlichen Verlauf der Intervention abgebildet werden. Lediglich in Bezug auf die von Angehörigen erlebte Pflegebelastung durch demenzbedingte Verhaltensauffälligkeiten, gemessen anhand des NPI Score, zeigte sich eine signifikante Abnahme von Beginn zum Ende der Intervention ( $p = 0,025$ ).

**Tabelle 3***Auswertung der Fragebögen im Verlauf der Intervention*

	Beginn		Ende		Katamnese	
	MW	SD	MW	SD	MW	SD
<b>Angehörige</b>						
GDS-15	4,7	3,05	4,77	3,4	5,28	3,37
PFB	15,18	5,7	15,76	5,56	13,82	6,63
CSI	10,09	5,07	9,83	5,52	12,17	4,06
Bayer-ADL	6,58	2,37	7,24	2,29	7,99	1,62
BI	92,08	12,21	90,33	16,31	65	40
CMAI	3,33	4,75	4,69	6,03	3,5	3,94
QoL-AD	28,95	6,94	29	6,63	28,73	6,63
NPI Score	23,63	15,83	16,39	15,64	18,67	18,05
NPI Belastung	17,28	11,65	12,87	13,77	12,93	9,16
<b>Menschen mit Demenz</b>						
GDS-15	5,02	3,37	4,78	3,31	5,43	3,41
PFB	17,65	3,21	17,12	2,25	17,81	4,37

*Anmerkung.* Beginn: zu Beginn der Intervention, Ende: zum Ende der Intervention, Katamnese: sechs Monate nach Abschluss der Intervention, GDS-15: Geriatrische Depressionsskala, CSI: Caregiver Strain Index, PFB: Partnerschaftsfragebogen, Bayer-ADL: Bayer-Aktivitäten des täglichen Lebens Skala, BI: Barthel-Index, CMAI: Cohen-Mansfield Agitation Inventory, QoL-AD: Quality of Life in Alzheimer's Disease, BRS: Brief Resilience Scale, NPI: Neuropsychiatrisches Inventar

## **4.2 Hypothese 1: Das biopsychologische Stresserleben für beide Partner der Dyade ist nach den Sitzungen geringer**

### **4.2.1 Das momentane subjektive Stresserleben (VAS) ist nach den Sitzungen geringer**

Die Auswertung der Daten zum psychobiologischen Stresserleben im Vergleich der Messzeitpunkte „Prä“ (vor der Sitzung) und „Post“ (nach der Sitzung) erfolgte anhand hierarchisch linearer Modelle mithilfe eines Null- und eines Alternativmodells. Das Nullmodell enthielt dabei die folgenden Variablen: Subjektives Stresserleben (Outcome) sowie folgende Kontrollvariablen: Beziehungsform (Ehepartner oder Eltern-Kind-Beziehung), MMST des Patienten, NPI Total Score und NPI Belastungsscore. Das Alternativmodell untersuchte die folgenden Prädiktoren, entsprechend den unabhängigen Variablen: Person (Angehöriger/Mensch mit Demenz), Messzeitpunkt (vor der Sitzung/nach der Sitzung) und deren Interaktion. Durch Vergleich der beiden Modelle mittels Chi-Quadrat Test konnte ermittelt werden, ob das Alternativmodell mehr Varianz als das Nullmodell erklärt.

Beginnend mit der Auswertung des subjektiven Stresserlebens beider Partner einer Dyade anhand der Visuellen Analogskala untersuchte das Nullmodell, ob das Stresserleben basierend auf den

Kontrollvariablen variiert. Dabei sagte der NPI Belastungsscore der Angehörigen ein signifikant höheres subjektives Stresserleben bei den Dyaden vorher (UC = 0,72,  $t(19) = 2,28$ ,  $p = 0,034$ ). Die anderen Kontrollvariablen waren nicht signifikant. Im Alternativmodell blieb dieser Effekt bestehen ( $p = 0,020$ ). Dabei wiesen Angehörige im Vergleich zu Menschen mit Demenz höhere subjektive Stresslevel auf ( $p < 0,001$ ). Im Hinblick auf den Messzeitpunkt fiel das subjektive Stresserleben der Dyaden zum Zeitpunkt nach den Sitzungen signifikant geringer aus ( $p < 0,001$ ). Die Interaktion aus Person und Messzeitpunkt erwies sich zwar als nicht signifikant ( $p = 0,053$ ); deskriptiv betrachtet zeigt sich allerdings folgendes Muster: Vor allem pflegende Angehörigen erlebten nach den Sitzungen ein geringeres Stresserleben, während dies bei Menschen mit Demenz gleichblieb. Das Alternativmodell erklärte im Vergleich zum Nullmodell signifikant mehr Varianz ( $\chi^2(8) = 36,39$ ,  $p < 0,001$ ). Durch die unabhängigen Variablen Person, Messzeitpunkt und deren Interaktion ließen sich 6,91 % mehr Varianz im subjektiven Stresserleben erklären.

**Tabelle 4**

*Ergebnisdarstellung hierarchisch linearer Modelle Hypothese 1, VAS*

	UC	SE	t	df	p
<b>Nullmodell</b>					
Intercept	8,37	20,94	0,4	19	0,69
Beziehung (0/1)	-4,69	7,75	0,61	19	0,55
MMST	0,39	0,88	0,44	19	0,66
NPI Score	0,1	0,22	-0,43	19	0,67
NPI Belastung	0,72	0,32	2,28	19	0,03
<b>Alternativmodell</b>					
Intercept	18,09	18,76	0,96	19	0,35
Beziehung (0/1)	-4,6	6,91	-0,67	19	0,51
MMST	0,38	0,79	0,49	19	0,63
NPI Score	-0,1	0,2	-0,48	19	0,64
NPI Belastung	0,72	0,28	2,55	19	0,02
Person (0/1)	-12,64	2,25	-5,01	602	<0,001
MZP (0/1)	-10,16	2,50	-4,06	602	<0,001
Interaktion P*MZP	6,91	3,57	1,94	602	0,05

*Anmerkung.* UC: unstandardisierter Koeffizient, SE: Standardabweichung, t: t-Test, df: Effektstärke, p: P-Wert, Beziehung mit 0 = Ehepartner und 1 = Eltern-Kind-Beziehung, MMST: Mini-Mental-Status-Test, NPI: Neuropsychiatrisches Inventar, Person mit 0 = Angehöriger und 1 = Mensch mit Demenz, MZP: Messzeitpunkt mit 0 = Baseline und 1 = Ende, Interaktion von P: Person und MZP: Messzeitpunkt

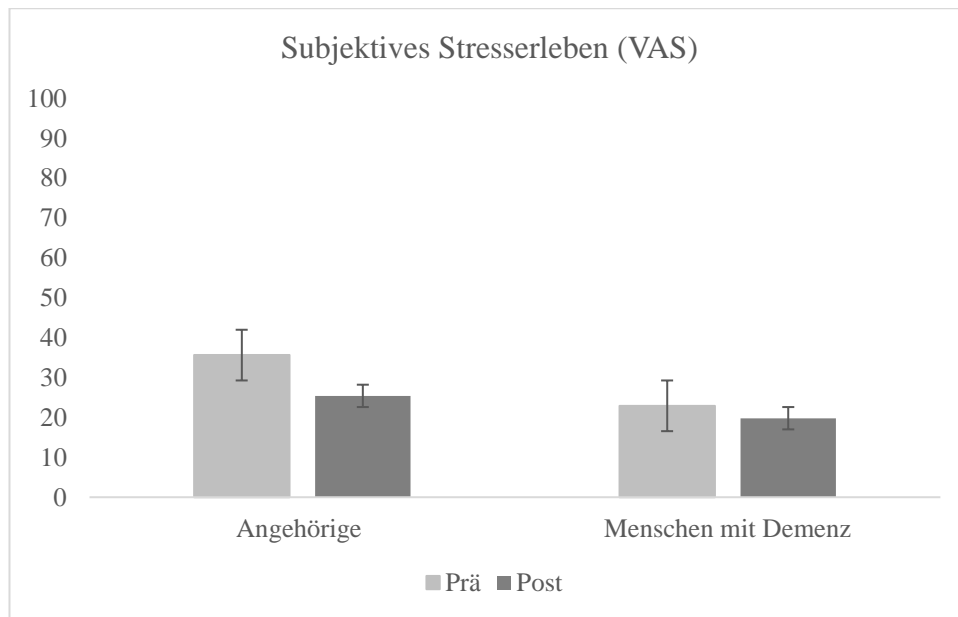


Abbildung 2. Darstellung des subjektiven Stresserlebens anhand der Visuellen Analogskala (VAS) für die Zeitpunkte vor (Prä) und nach der Sitzung (Post), SE: Standardfehler

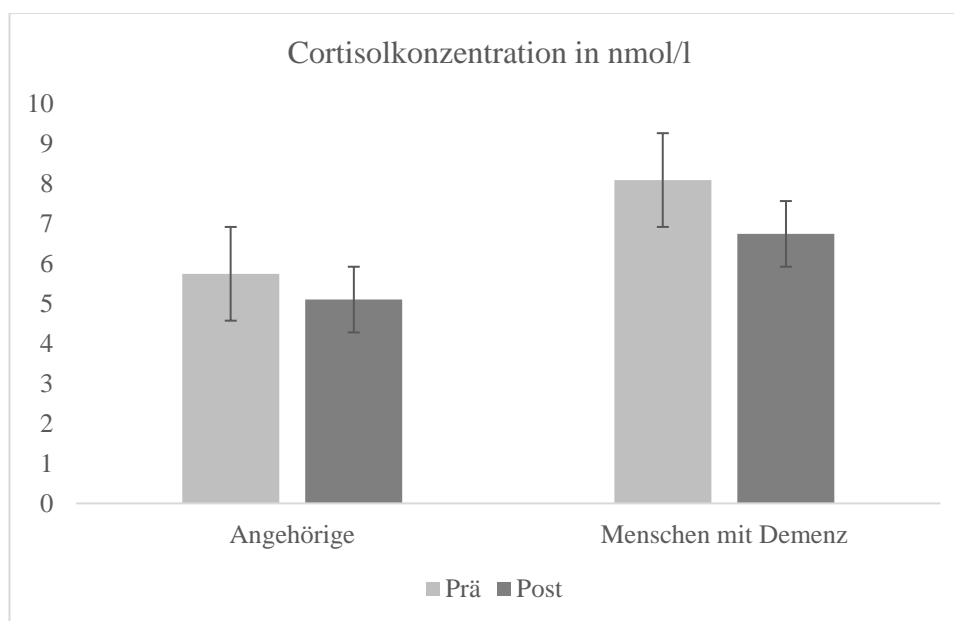
#### 4.2.2 Die Cortisolkonzentration im Speichel ist nach den Sitzungen geringer

Bei der Auswertung des biologischen Stresserlebens für beide Partner der Dyade gemessen anhand der Cortisolkonzentration im Speichel zeigte sich im Nullmodell für keine der Kontrollvariablen ein signifikanter Effekt. Im Alternativmodell zeigte sich ein signifikanter Effekt für den Prädiktor Person. Dabei wiesen Menschen mit Demenz im Vergleich zu Angehörigen signifikant höhere Cortisol-Level im Speichel auf ( $p < 0,001$ ). Dabei ergaben sich allerdings keine Unterschiede basierend auf Messzeitpunkt oder der Interaktion aus Person und Messzeitpunkt. Das Alternativmodell erklärte im Vergleich zum Nullmodell signifikant mehr Varianz ( $\chi^2(8) = 66,35$ ,  $p < 0,001$ ), entsprechend zusätzlichen 10,21 %.

**Tabelle 5***Ergebnisdarstellung hierarchisch linearer Modelle Hypothese 1, Cortisolkonzentration*

	UC	SE	t	df	p
<b>Nullmodell</b>					
Intercept	13,77	6,3	2,19	19	0,04
Beziehung (0/1)	-2,34	2,34	-1	19	0,33
MMST	-0,15	0,27	-0,57	19	0,57
NPI Score	-0,08	0,07	-1,2	19	0,25
NPI Belastung	-0,1	0,09	-1,08	19	0,3
<b>Alternativmodell</b>					
Intercept	12,9	5,58	2,31	19	0,03
Beziehung (0/1)	-2,37	2,7	-1,15	19	0,27
MMST	-0,14	0,24	-0,6	19	0,55
NPI Score	-0,08	0,06	-1,39	19	0,18
NPI Belastung	-0,10	0,08	-1,22	19	0,24
Person (0/1)	2,3	0,39	5,93	562	<0,001
MZP (0/1)	-0,6	0,39	-1,55	562	0,12
Interaktion P*MZP	-0,62	0,55	-1,13	562	0,26

*Anmerkung.* UC: unstandardisierter Koeffizient, SE: Standardabweichung, t: t-Test, df: Effektstärke, p: P-Wert, Beziehung mit 0 = Ehepartner und 1 = Eltern-Kind-Beziehung, MMST: Mini-Mental-Status-Test, NPI: Neuropsychiatrisches Inventar, Person mit 0 = Angehöriger und 1 = Mensch mit Demenz, MZP: Messzeitpunkt mit 0 = Baseline und 1 = Ende, Interaktion von P: Person und MZP: Messzeitpunkt



*Abbildung 3.* Darstellung des biologischen Stresserlebens anhand der Cortisolkonzentration im Speichel in nmol/l für die Zeitpunkte vor (Prä) und nach der Sitzung (Post), SE: Standardfehler



### 4.2.3 Die Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel ist nach den Sitzungen geringer

Die Auswertung des biologischen Stresserlebens für beide Partner der Dyade anhand der Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel zeigte im Nullmodell für keine der Kontrollvariablen einen signifikanten Effekt. Im Alternativmodell zeigte sich ein signifikanter Effekt für die unabhängige Variable Messzeitpunkt. Dabei zeigte sich ein erhöhter Wert für Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel zum Zeitpunkt nach den Sitzungen ( $p = 0,044$ ). Weder Person noch Interaktion aus Person und Messzeitpunkt waren signifikant. Das Alternativmodell erklärte im Vergleich zum Nullmodell signifikant mehr Varianz ( $\chi^2(8) = 22,62, p = 0,004$ ). Dabei erklärte das Alternativmodell zusätzlich 0,81 % Varianz im biologischen Stresserleben, bemessen anhand der Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel.

**Tabelle 6**

*Ergebnisdarstellung hierarchisch linearer Modelle Hypothese 1, Alpha-Amylase-Aktivität*

	UC	SE	t	df	p
Nullmodell					
Intercept	181,32	170,74	1,06	18	0,30
Beziehung (0/1)	-35,95	56,66	-0,64	18	0,53
MMST	5,57	7,03	0,79	18	0,44
NPI Score	-2,39	1,64	-1,46	18	0,16
NPI Belastung	0,1	2,36	0,04	18	0,97
Alternativmodell					
Intercept	165,19	152,21	1,09	18	0,29
Beziehung (0/1)	-35,91	50,37	-0,71	18	0,49
MMST	5,52	6,25	0,88	18	0,39
NPI Score	-2,38	1,47	-1,62	18	0,12
NPI Belastung	0,1	2,11	0,05	18	0,96
Person (0/1)	11,57	19,88	0,58	557	0,56
MZP (0/1)	40,7	20,15	2,02	557	0,04
Interaktion P*MZP	-35,87	28,04	-1,28	557	0,2

*Anmerkung.* UC: unstandardisierter Koeffizient, SE: Standardabweichung, t: t-Test, df: Effektstärke, p: P-Wert, Beziehung mit 0 = Ehepartner und 1 = Eltern-Kind-Beziehung, MMST: Mini-Mental-Status-Test, NPI: Neuropsychiatrisches Inventar, Person mit 0 = Angehöriger und 1 = Mensch mit Demenz, MZP: Messzeitpunkt mit 0 = Baseline und 1 = Ende, Interaktion von P: Person und MZP: Messzeitpunkt

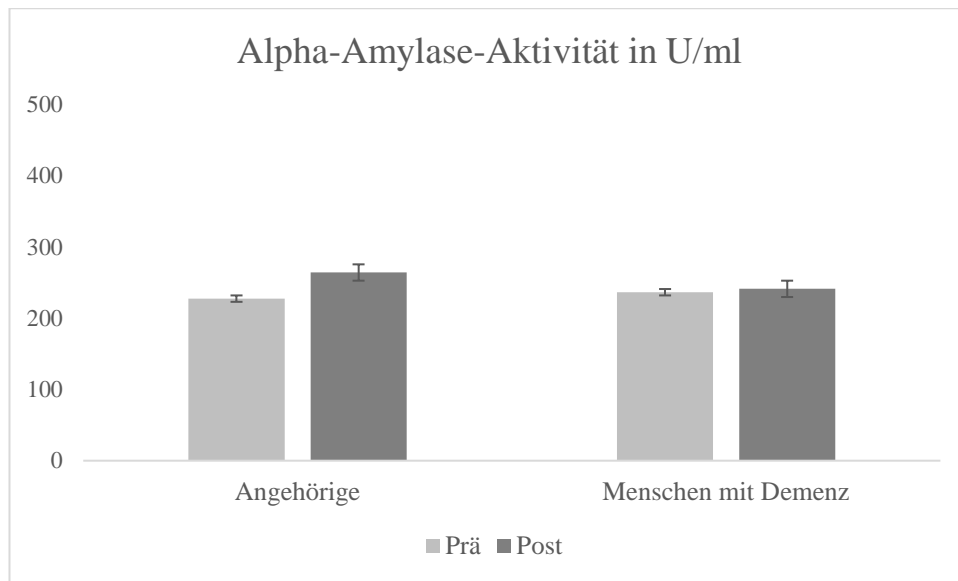


Abbildung 4. Darstellung des biologischen Stresserlebens anhand der Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel in U/ml für die Zeitpunkte vor (Prä) und nach der Sitzung (Post), SE: Standardfehler

### 4.3 Hypothese 2: Das biopsychologische Stresserleben für beide Partner der Dyade im Alltag reduziert sich durch die Studienteilnahme

#### 4.3.1 Das momentane subjektive Stresserleben (VAS) ist nach Teilnahme an der Intervention geringer

Die Auswertung der Daten zum psychobiologischen Stresserleben über den Tag im Vergleich der Messzeitpunkte zu Beginn (Baseline) und zum Ende (Abschluss) der Intervention erfolgte anhand hierarchisch linearer Modelle mithilfe eines Null- und eines Alternativmodells (Kontrollvariablen: Beziehungsform, MMST, NPI Total Score, NPI Belastungsscore; unabhängige Variablen: Person, Phase, Interaktion). Um das Stresserleben über den Tag abzubilden, wurde als Maß hierfür jeweils die Area under the Curve (AUC für VAS, Cortisol und Alpha-Amylase-Aktivität) berechnet.

Das subjektive Stresserleben über den Tag anhand der AUC der Visuellen Analogskala wies im Nullmodell für keine der Kontrollvariablen einen signifikanten Effekt auf. Im Alternativmodell zeigte sich ein signifikanter Effekt für die unabhängige Variable Person. Hierbei wiesen Angehörige im Alltag ein deutlich höheres subjektives Stresserleben als Menschen mit Demenz auf ( $p < 0,001$ ), dies allerdings unabhängig vom Messzeitpunkt sowie der Interaktion aus Person und Messzeitpunkt. Das Alternativmodell erklärte im Vergleich zum Nullmodell signifikant mehr Varianz im subjektiven Stresserleben über den Tag anhand der AUC für die Visuelle Analogskala ( $\chi^2(8) = 40,53, p < 0,001$ ), entsprechend einer zusätzlichen Varianz von 29,6 %.

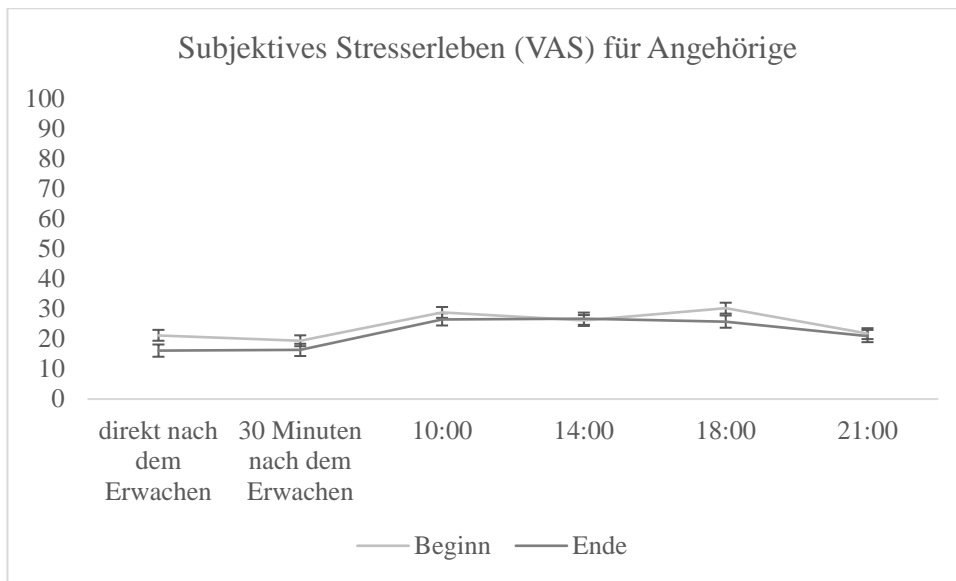


Abbildung 5. Darstellung des biologischen Stresserlebens anhand der Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel in U/ml für die Zeitpunkte vor (Prä) und nach der Sitzung (Post), SE: Standardfehler

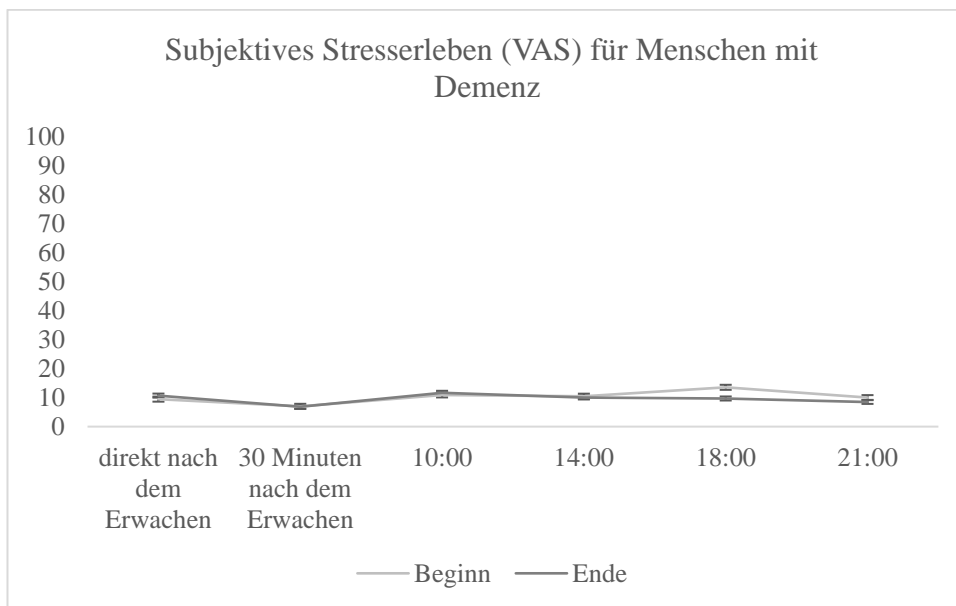


Abbildung 6. Darstellung des biologischen Stresserlebens anhand der Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel in U/ml für die Zeitpunkte vor (Prä) und nach der Sitzung (Post), SE: Standardfehler

#### 4.3.2 Das chronische subjektive Stresserleben ist nach Teilnahme an der Intervention geringer

Bei den Menschen mit Demenz zeigte sich ein signifikant verringertes chronisches Stresserleben, gemessen anhand PSS-10 und SSCS, zum Ende der Intervention.

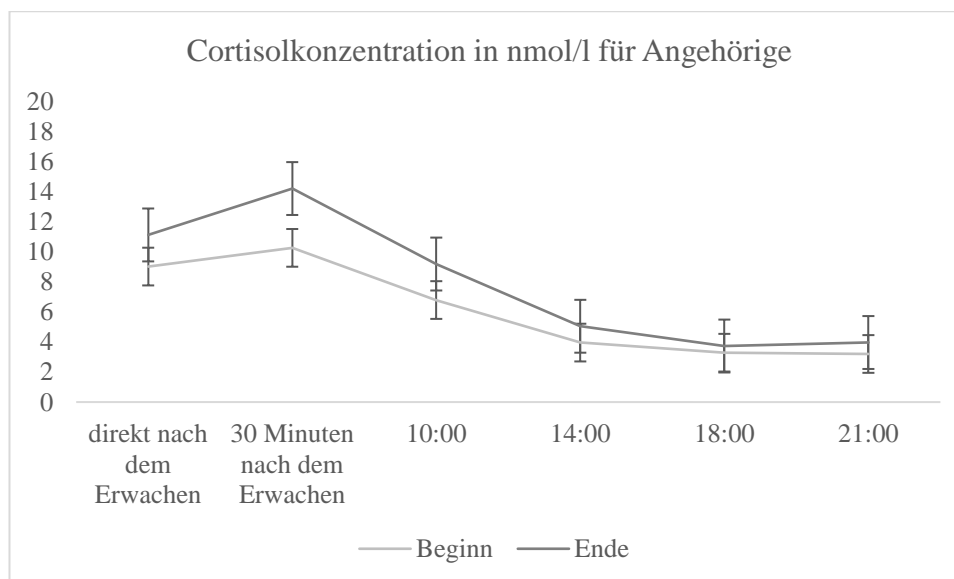
**Tabelle 7***Stresserleben für Angehörige und Menschen mit Demenz vor und nach und nach den Sitzungen*

	Angehörige						Menschen mit Demenz					
	Beginn		Ende		Katamnese		Beginn		Ende		Katamnese	
	MW	SD	MW	SD	MW	SD	MW	SD	MW	SD	MW	SD
PSS-10	21,2	7,25	20,46	7,29	20,22	5,61	17,78	4,78	16,76	5,88	19,43	4,03
SSCS	22,96	11,01	22,87	10,47	20,59	9,97	14,47	8,45	11,67	6,92	14,83	8,5

*Anmerkung.* Beginn: zu Beginn der Intervention, Ende: zum Ende der Intervention, Katamnese: sechs Monate nach Abschluss der Intervention, PSS-10: Perceived Stress Scale, SSCS: Screening Skala Chronischer Stress

### 4.3.3 Insgesamt zeigt sich eine geringere Cortisolkonzentration im Speichel über den Tag nach der Teilnahme an der Intervention

Das biologische Stresserleben über den Tag anhand der AUC für die Cortisolkonzentration im Speichel wies im Nullmodell für keine der Kontrollvariablen einen signifikanten Effekt auf. Im Alternativmodell zeigte sich ein signifikanter Effekt für die unabhängige Variable Person, wobei Menschen mit Demenz insgesamt höhere Cortisolkonzentrationen im Speichel aufwiesen als Angehörige ( $p < 0,001$ ). Auch für den Prädiktor Interaktion zeigte sich ein signifikanter Effekt ( $p = 0,007$ ), der dahingehend interpretiert werden kann, dass vor allem Menschen mit Demenz zum Ende der Intervention niedrigere Cortisolsekretionen über den Tag aufwiesen, während sich für Angehörige höhere Werte im Verlauf zeigten. Das Alternativmodell erklärte im Vergleich zum Nullmodell signifikant mehr Varianz im biologischen Stresserleben über den Tag anhand der AUC für die Cortisolkonzentration im Speichel ( $\chi^2(8) = 57,58, p < 0,001$ ), entsprechend einer zusätzlichen Varianzaufklärung von 11,35 %.



*Abbildung 7.* Darstellung des biologischen Stresserlebens anhand der Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel in U/ml für die Zeitpunkte vor (Prä) und nach der Sitzung (Post), SE: Standardfehler

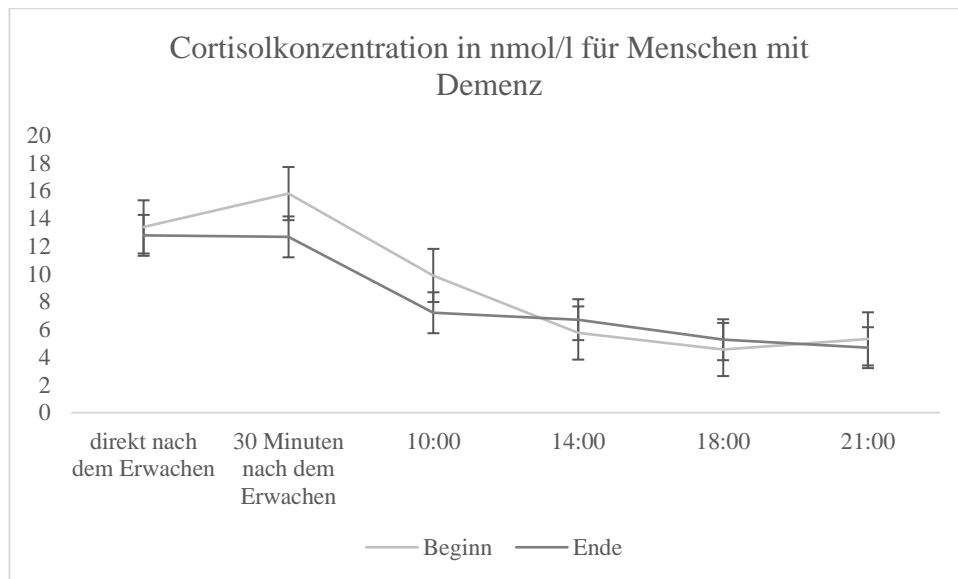


Abbildung 8. Darstellung des biologischen Stresserlebens anhand der Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel in U/ml für die Zeitpunkte vor (Prä) und nach der Sitzung (Post), SE: Standardfehler

#### 4.3.4 Die Cortisol-Aufwachreaktion ist verbessert nach der Teilnahme an der Intervention

Zusätzlich zur AUC für die Cortisolkonzentration im Speichel über den Tag wurden die Cortisol-Aufwachreaktionen (CAR) berechnet. Als Cortisol-Aufwachreaktion wird ein physiologischer Anstieg der Cortisolkonzentration um 50 % zwischen dem Erwachen und 30 Minuten nach dem Erwachen bezeichnet. Dieser ist ein Indikator für die Stressregulationsfähigkeit und gibt Hinweise darauf, wie gut im vorliegenden Fall Angehörige und Menschen mit Demenz auf Stress des bevorstehenden Tages vorbereitet sind.

Für die Auswertung der CAR zu Beginn und zum Ende der Intervention zeigte sich im Nullmodell für keine der Kontrollvariablen ein signifikanter Effekt. Auch im Alternativmodell wies keine der unabhängigen Variablen einen signifikanten Effekt auf. Durch das Alternativmodell ergab sich keine inkrementelle Varianzaufklärung ( $\chi^2(8) = 15,26, p = 0,054$ ). Allerdings wiesen Menschen mit Demenz gemittelt über die Werte beider Messzeitpunkte eine höhere CAR als Angehörige auf (Haupteffekt Person,  $p = 0,01$ ). Die zu Ende der Intervention durchgeführten Analysen zeigten eine höhere CAR der Angehörigen auf, bei abnehmender CAR der Menschen mit Demenz (Interaktionseffekt Person\*Messzeitpunkt,  $p = 0,01$ ).

#### 4.3.5 Insgesamt zeigt sich eine geringe Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel nach der Teilnahme an der Intervention

Das biologische Stresserleben über den Tag anhand der AUC für die Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel wies im Nullmodell für keine der Kontrollvariablen einen signifikanten Effekt auf. Im Alternativmodell zeigte sich ein signifikanter Effekt für die unabhängige Variable Person, wobei Angehörige eine höhere Aktivität von Alpha-Amylase im Speichel insgesamt über den gesamten

Interventionszeitraum im Vergleich zu den Menschen mit Demenz aufwiesen ( $p = 0,009$ ). Das Alternativmodell erklärte im Vergleich zum Nullmodell signifikant mehr Varianz ( $\chi^2(8) = 89,43$ ,  $p < 0,001$ ), entsprechend einer zusätzlichen Varianzaufklärung von 12,43 %.

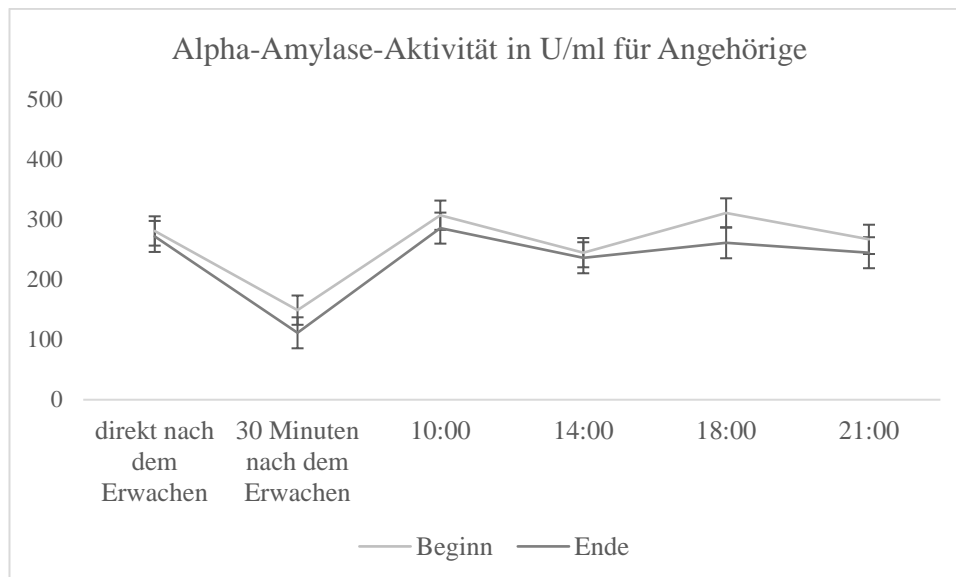


Abbildung 9. Darstellung des biologischen Stresserlebens anhand der Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel in U/ml für die Zeitpunkte vor (Prä) und nach der Sitzung (Post), SE: Standardfehler

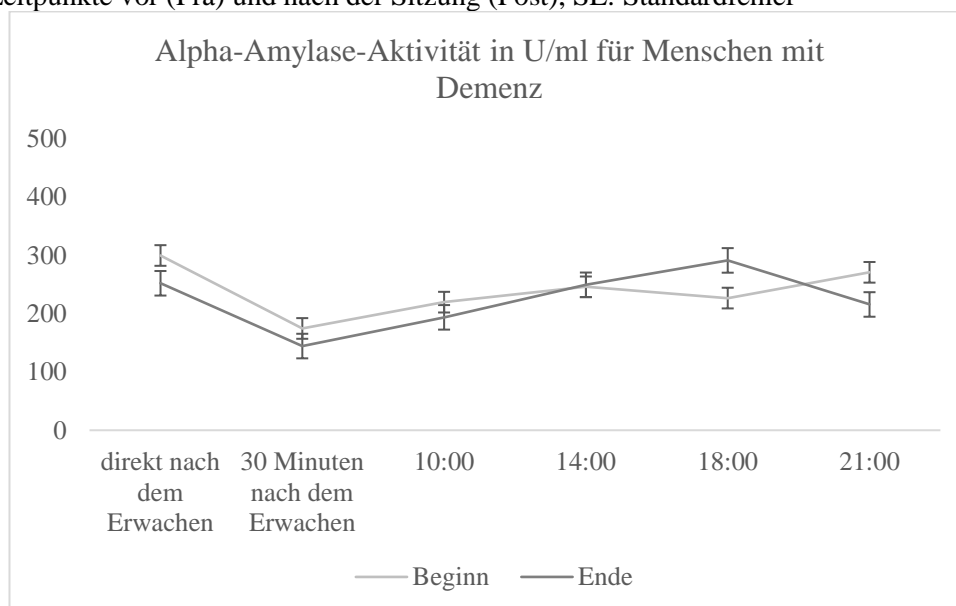


Abbildung 10. Darstellung des biologischen Stresserlebens anhand der Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel in U/ml für die Zeitpunkte vor (Prä) und nach der Sitzung (Post), SE: Standardfehler

#### 4.3.6 Die Haarcortisolkonzentration ist reduziert nach der Teilnahme an der Intervention

Die Cortisolkonzentration im Haar korrelierte für beide Partner der Dyade mit dem MMST der Menschen mit Demenz. Dabei ging ein niedriger Wert im MMST mit einer erhöhten Konzentration von Cortisol im Haar einher ( $p = 0,021$ ). Die Haarcortisolkonzentration veränderte sich für beide Partner der Dyade zum Ende der Intervention hin nicht ( $p = 0,338$ ), auch wenn der visuelle Eindruck einen deskriptiven Hinweis auf eine Abnahme ergeben könnte. Im Alternativmodell zeigte sich ein signifikanter Effekt für die unabhängige Variable Person, der dahin gehend interpretiert werden kann, dass zu allen Messzeitpunkten Menschen mit Demenz höhere Haarcortisolwerte aufwiesen als ihre pflegenden Angehörigen ( $p = 0,042$ ). Das Alternativmodell führte hier im Vergleich zum Nullmodell zu keiner zusätzlichen Varianzaufklärung ( $\chi^2(7) = 4,44, p \geq 0,5$ ).

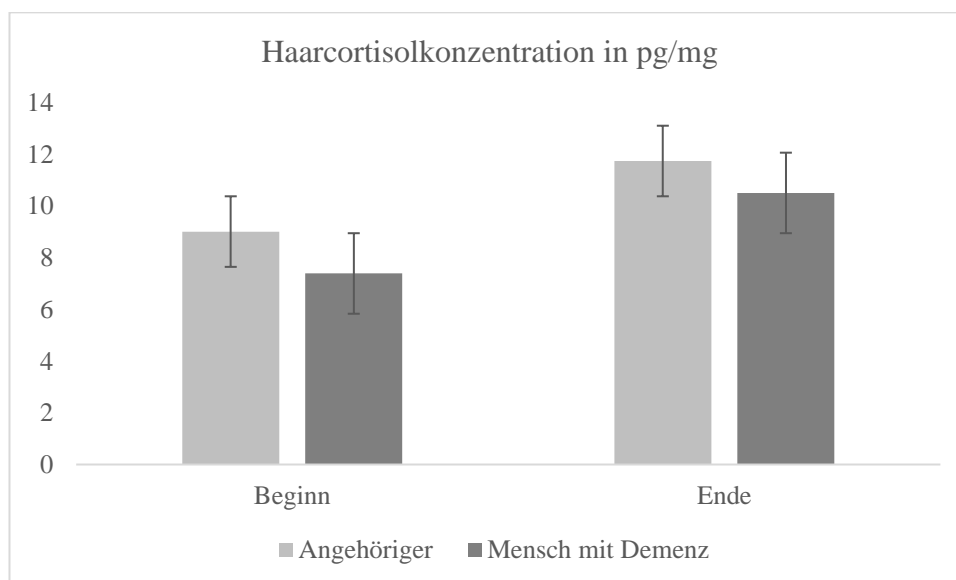


Abbildung 11. Darstellung des biologischen Stresserlebens anhand der Haarcortisolkonzentration in pg/mg für die Zeitpunkte zu Beginn (Baseline) und zum Ende (Abschluss) der Intervention, SE: Standardfehler

#### 4.4 Durch die Teilnahme an der Intervention erleben Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige positive Effekte auf Pflegebelastung, demenztypische Verhaltensauffälligkeiten, Alltagseinschränkung, Lebensqualität und Depressivität

Die zu Beginn, zum Ende und sechs Monate nach Abschluss der Intervention erhobenen Fragebögen erfassten vielfältige Indikatoren physischer und psychischer Gesundheit, mit besonderem Augenmerk auf dem subjektiven Stresserleben von Angehörigen und Menschen mit Demenz sowie der Pflegebelastung der pflegenden Angehörigen. Dabei wurden die Werte der Fragebögen anhand hierarchisch linearer Modelle auf Mittelwertsunterschiede der unterschiedlichen Messzeitpunkte hin analysiert. Einzelne fehlende Werte wurden durch den Mittelwert der Gruppe ergänzt.

Die zur Einschätzung des Vorliegens einer depressiven Störung verwendete Geriatrische Depressionsskala (GDS-15) zeigte zu Beginn der Intervention bei den N = 21 befragten Dyaden das folgende Muster: bei den pflegenden Angehörigen lagen die Punktwerte in n = 13 Fällen unter dem Cut-Off von 5 Punkten (entsprechend einem unauffälligem Testergebnis der GDS-15) während in n = 8 Fällen eine depressive Störung vorlag. Bei den Menschen mit Demenz (N = 21) verhielt es sich ähnlich; mit n = 13 unauffälligen Testergebnissen und n = 8 Fällen mit Werten oberhalb des Cut-Offs von 5 Punkten. Im Verlauf der Intervention konnte mittels Auswertung der GDS-15 keine signifikante Abnahme depressiver Störungen abgebildet werden.

Die Alltagskompetenz der Menschen mit Demenz war zu Beginn der Intervention herabgesetzt. In der Fremdeinschätzung mittels der Bayer-Aktivitäten des alltäglichen Lebens Skala (Bayer-ADL) gaben n = 14 Angehörige (von N = 22 Befragten) an, Schwierigkeiten bei der Bewältigung von alltäglichen Aufgaben bei den Demenzpatienten zu beobachten (entsprechend 63,6 %). Nach Abschluss der Intervention wurden in 81,3 % und in der Nachuntersuchung 6 Monate nach Abschluss der Intervention in 93,3 % der Fälle von Alltagseinschränkungen bei Menschen mit Demenz berichtet.

Der zur Einschätzung des Ausmaßes von körperlicher Abhängigkeit ausgewertete Barthel-Index wies folgendes Muster auf: während zu Beginn der Intervention noch n = 10 Menschen mit Demenz (von N = 20 Befragten) komplett selbstständig waren, reduzierte sich die Zahl komplett selbstständiger Menschen mit Demenz auf n = 6 (von N = 15 Befragten) nach Abschluss der Intervention und zum Zeitpunkt der Nachbefragung waren nur noch n = 2 (von N = 10 Befragten) Menschen mit Demenz in der Lage, sich komplett selbstständig zu versorgen.

Um die pflegebezogenen Belastungen der Angehörigen zu quantifizieren, wurde das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung-Demenz ausgewertet. Hierbei zeigten sich Angehörige besonders durch die bei den Menschen mit Demenz typischerweise auftretenden Verhaltensstörungen belastet. Zudem gaben Angehörige an, die durch die Pflegesituation bedingten persönlichen Einschränkungen als herausfordernd zu erleben.

Die anhand des NPI ermittelte Angehörigenbelastung zeigte insbesondere für die Demenz-typischen Verhaltensstörungen „Aggression“ und „Apathie“ eine hohe Belastung.



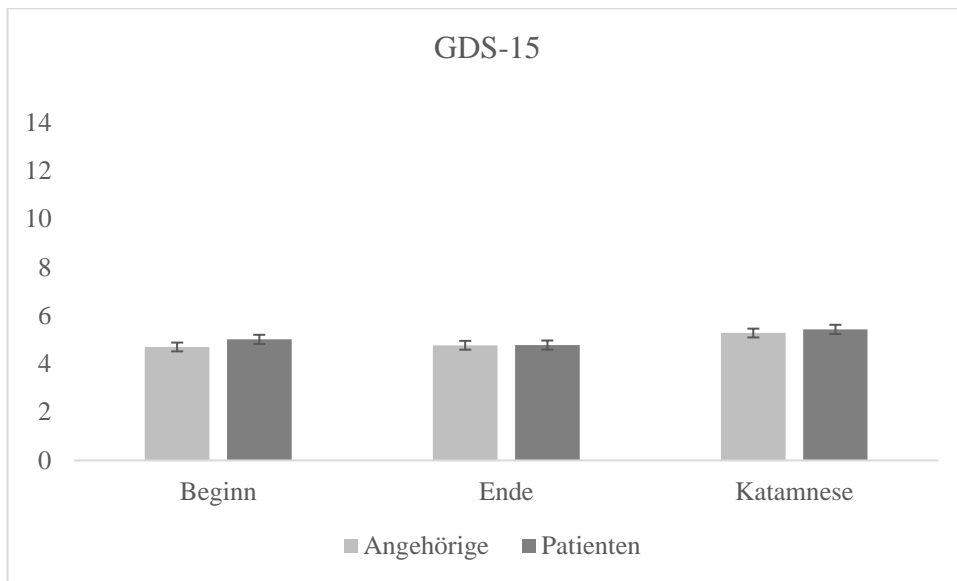


Abbildung 12. Darstellung der GDS-15 zu Beginn (Baseline), Ende (Abschluss) und sechs Monate nach der Intervention (Katamnese), SE: Standardfehler

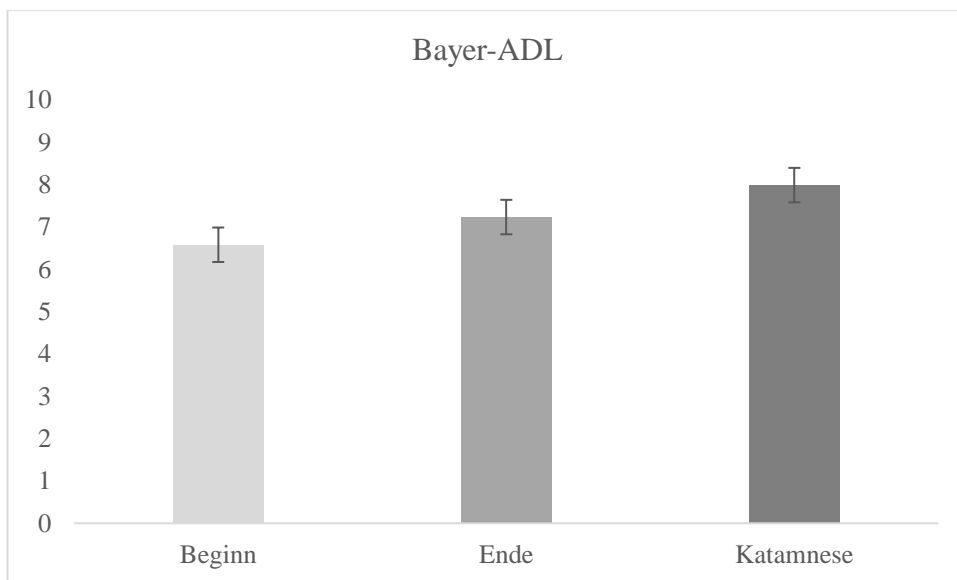


Abbildung 13. Darstellung des Bayer-ADL zu Beginn (Baseline), Ende (Abschluss) und sechs Monate nach der Intervention (Katamnese), SE: Standardfehler

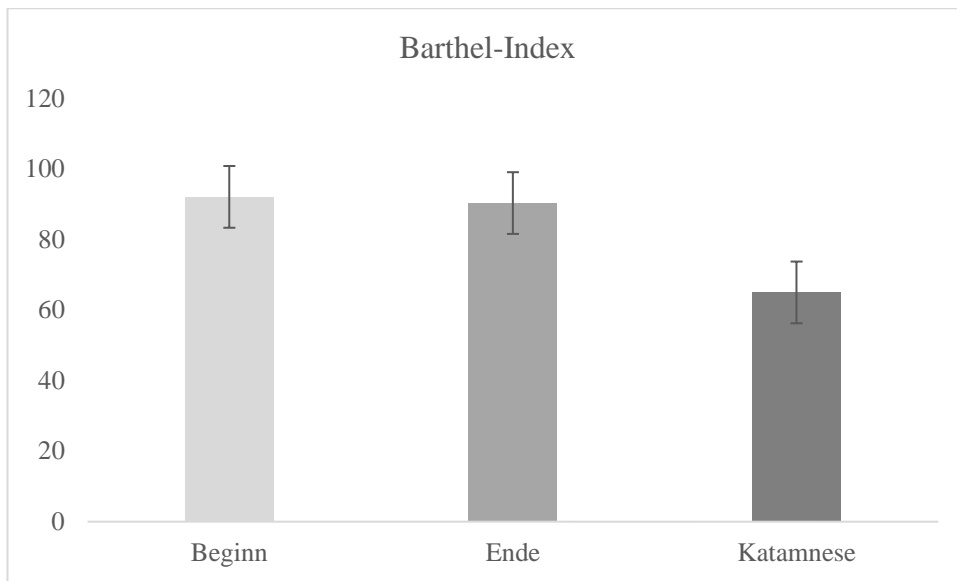


Abbildung 14. Darstellung des Barthel-Index zu Beginn (Baseline), Ende (Abschluss) und sechs Monate nach der Intervention (Katamnese), SE: Standardfehler

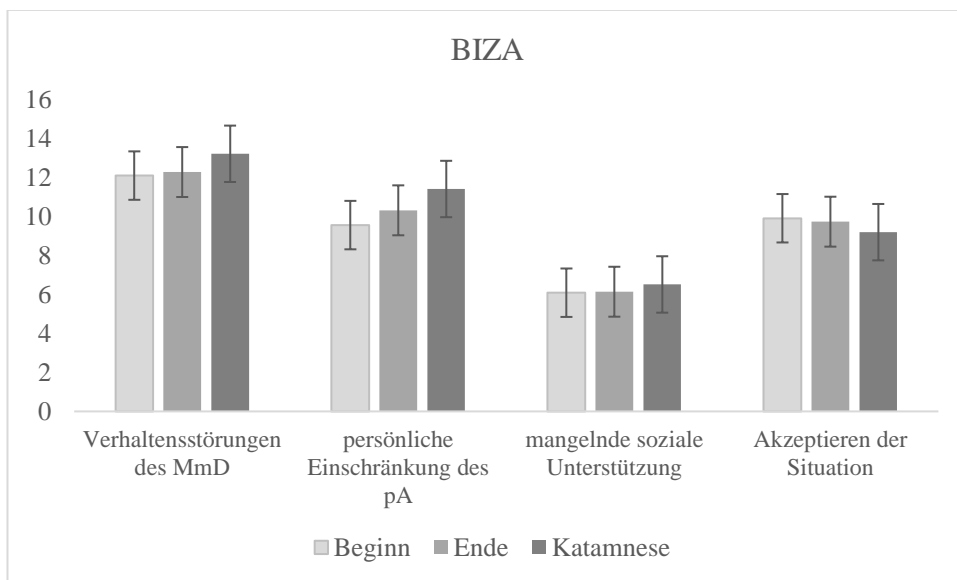


Abbildung 15. Darstellung der BIZA zu Beginn (Baseline), Ende (Abschluss) und sechs Monate nach der Intervention (Katamnese), SE: Standardfehler

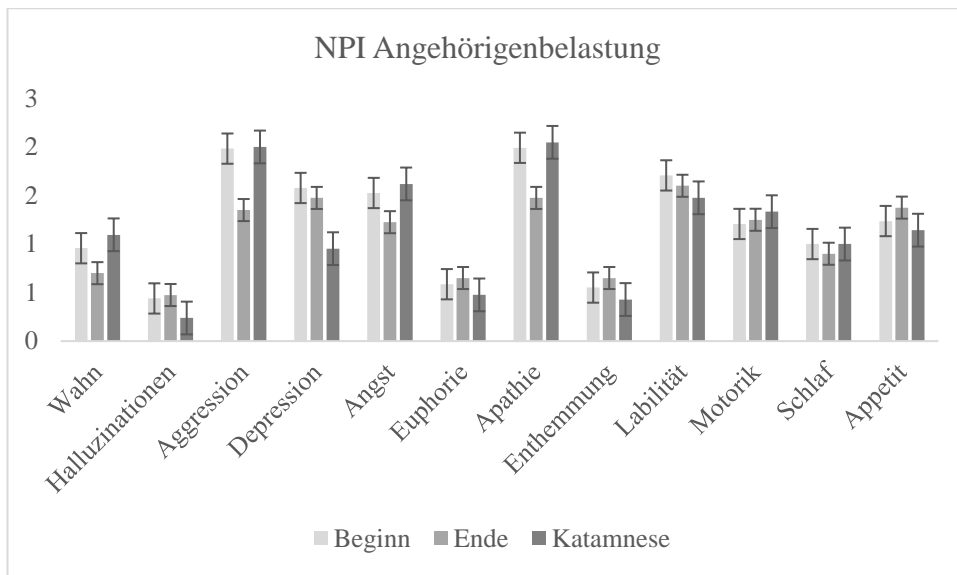


Abbildung 16. Darstellung des NPI zu Beginn (Baseline), Ende (Abschluss) und sechs Monate nach der Intervention (Katamnese), SE: Standardfehler

## **5. Diskussion**

### **5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse**

Die im Rahmen der vorliegenden Studie durchgeführte Intervention führte zu messbaren Veränderungen im Stresserleben von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen. Dabei konnten Effekte auf unterschiedliche Dimensionen von Stress nachgewiesen werden, auf subjektiver und objektiv-neuroendokriner Ebene. Bezüglich des Messzeitpunktes konnten kurzfristige, mittelfristige und langfristige Effekte auf das Stresserleben abgebildet werden. Zudem konnte für Menschen mit Demenz eine Diskrepanz zwischen subjektivem und objektivem Stresserleben nachgewiesen werden.

Insgesamt zeigten beide Partner der Dyade hohe subjektive und objektive Stresslevel. Im Vergleich der Messzeitpunkte vor und nach den Sitzungen (kurzfristige Stressreduktion) war das momentane subjektive Stresserleben insgesamt nach den Sitzungen geringer, pflegende Angehörige erlebten hierbei eine signifikant größere subjektive Stressreduktion als Menschen mit Demenz. Deskriptiv zeigte sich eine deutlich höhere Cortisolkonzentration bei Menschen mit Demenz als bei Angehörigen, allerdings keine signifikanten Unterschiede der Cortisolkonzentrationen basierend auf dem Messzeitpunkt. Für den Messzeitpunkt nach den Sitzungen zeigte sich eine erhöhte Alpha-Amylase-Aktivität bei den Angehörigen. Im Vergleich der Messzeitpunkte zu Beginn und zum Ende der Intervention (mittelfristige Effekte auf das Stresserleben) zeigten sich für die erhobenen Tagesprofile keine signifikanten Unterschiede. Allerdings wiesen die Menschen mit Demenz zu Beginn der Intervention im Vergleich zu den Angehörigen eine höhere Cortisol-Aufwachreaktion auf. Im Verlauf der Intervention erhöhte sich die Cortisol-Aufwachreaktion der Angehörigen, während sie bei den Menschen mit Demenz hingegen abnahm. Für die Haarcortisolkonzentration zeigte sich kein signifikanter Effekt. Die Auswertung der Fragebögen zu Beginn, zum Ende und 6 Monate nach Beendigung der Intervention ergab keine signifikanten Änderungen.

Herausragend war bei der Analyse der erhobenen Daten die Erkenntnis, dass eine Stressreduktion bei Angehörigen und Menschen mit Demenz in den unterschiedlichen Dimensionalitäten von Stress variierte. Dabei zeigten Angehörige insbesondere eine Reduktion des subjektiven Stresserlebens, während hingegen bei Menschen mit Demenz ein erhöhtes biopsychologisches Stresserleben nachgewiesen werden konnte. Das Erheben objektivierbarer biologischer Stressmarker ist deshalb insbesondere bei Menschen mit Demenz eine sinnvolle Ergänzung zum subjektiven Stresserleben.

## 5.2 Diskussion von Material und Methoden

### 5.2.1 Die Charakteristika der Studienteilnehmer repräsentieren das Kollektiv

Die untersuchten Dyaden repräsentieren bezüglich ihrer klinischen Charakteristika und ihrer Lebenswelt sehr gut die aktuelle Demenzlandschaft und die gewonnenen Studienergebnisse können deshalb wertvolle erste Hinweise liefern. Dennoch ist ihre Aussagekraft durch die kleine Stichprobengröße eingeschränkt. Um die aus der vorliegenden Studie gewonnen Erkenntnisse auf die momentane und zukünftige Demenzversorgung in Deutschland sowie weltweit uneingeschränkt anwenden zu können bedarf es deshalb in Zukunft ein kontrolliert-randomisiertes Studiendesign mit einer größeren Stichprobe.

Dabei repräsentiert das hier vorliegende Patientenkollektiv weltweit häufig auftretende Charakteristika von Menschen mit Demenz und geht bezüglich Altersstruktur, vorliegender Demenzform, Schwere der Demenz und Dauer der Demenzerkrankung mit weltweit häufigen Merkmalen konform. In der hier vertretenen Altersgruppe (das Patientenalter lag im Durchschnitt bei  $\bar{x} = 75,71 \pm 7,21$  Jahren) liegt die mittlere Prävalenzrate von Demenzen in Europa bei 8,6 (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2020b). Die untersuchten Patienten litten mehrheitlich (in 67 % der Fälle) an einer Alzheimer-Demenz, entsprechend der auch weltweit am häufigsten vorliegenden Demenzform (Qiu et al., 2007). Dadurch bedingt ist die Alzheimer-Demenz eine gut erforschte Demenzform mit einer fundierten Datenlage, die damit ein umfassendes wissenschaftliches Grundgerüst für die vorliegende Arbeit bietet (Fleming, Zeisel, & Bennett, 2020). Mit einem MMST von durchschnittlich  $\bar{x} = 22 \pm 3$  Punkten litten die untersuchten Patienten mehrheitlich (in  $n = 18$  Fällen) an einer leichten Demenz, gefolgt von  $n = 6$  Fällen einer mittelschweren Demenz. Dabei ist diese klinisch-diagnostische Einteilung von weitreichender Bedeutung, erhalten doch viele Patienten und Angehörige erst durch die Diagnose Demenz Zugang zu Unterstützungsangeboten (in-)professioneller Ressourcen, während hingegen Menschen mit mildem kognitivem Defizit und ihre Angehörigen eine deutliche Zugangsbeschränkung zu diesen erfahren. Dabei stehen sie vor ähnlichen Belastungen und Herausforderungen wie Menschen mit Demenz und ihr Umfeld (Fisher et al., 2011).

Auch die hier ermittelte mittlere Erkrankungsdauer (von  $\bar{x} = 18,53 \pm 19,13$  Monaten) liegt innerhalb der beschriebenen Überlebenszeit (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2020b).

Bezüglich des Geschlechts der Menschen mit Demenz (16 männliche und 8 weibliche Menschen mit Demenz) weicht die vorliegende Geschlechterverteilung der untersuchten Dyaden jedoch von der weltweiten Norm ab. Global betrachtet sind ca. 2/3 aller Menschen mit Demenz weiblich, begründet vermutlich in der allgemein höheren Lebenserwartung von Frauen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2020b). Die Geschlechterverteilung der pflegenden Angehörigen (20 weibliche und 4 männliche

pflegende Angehörige) hingegen spiegelt die weltweit häufige Verteilung wider. Dabei sind weibliche pflegende Angehörige als besondere Risikogruppe pflegender Angehöriger zu verstehen. So investieren Frauen im Vergleich zum anderen Geschlecht mehr Zeit in die Pflege und nehmen mehr Pflegeaufgaben wahr (Pinquart & Sörensen, 2006). Folglich leiden insbesondere Frauen unter den negativen Auswirkungen von pflegebedingtem Stress auf körperliche und mentale Gesundheit. Im Vergleich zu männlichen pflegenden Angehörigen tragen sie ein höheres Risiko für die Entwicklung einer Depression und erleben häufiger eine herabgesetzte allgemeine Gesundheit (Gaugler et al., 2019). Männer hingegen adaptieren besser an die Rolle der Pflegenden (Gilhooly, Sweeting, Whittick, & McKee, 2009) und zeigen geringere Stresslevel, Depression, Angst, erlebte Belastung und somatische Beschwerden (Braun et al., 2009).

Die Beziehungsform und die Beziehungsqualität der Partner einer Dyade zueinander sind entscheidende Faktoren für das Ausmaß und die Art, der durch die Demenzerkrankung erlebten Belastung. So stellt die Demenzerkrankung andere Belastungen und Herausforderungen an verheiratete Dyaden (n = 20) als beispielsweise an Kinder von demenzkranken Eltern (n = 4).

Die individuelle Gesundheit wird maßgeblich beeinflusst von der Beziehungsqualität zum sowie vom Gesundheitszustand des Partners. So tragen beispielsweise (Ehe-) Partner von Menschen mit Demenz ein 6-fach höheres Risiko selbst an einer Demenz zu erkranken als Partner von nicht-Demenzpatienten (Norton et al., 2010), während hingegen eine gute Beziehungsqualität zu einer geringeren Rate von Depressionen führt (McCabe 1998).

Dabei macht es einen Unterschied, ob der pflegende Angehörige Partner oder Kind des Menschen mit Demenz ist (Meuser & Marwit 2001) (Braun et al., 2009). So institutionalisieren beispielsweise Kinder ihre demenzkranken Eltern häufiger als Partner von Menschen mit Demenz, denen dieser Schritt deutlich schwerer fällt (Colerick & George, 1986).

### **5.2.2 Ein- und Ausschlusskriterien**

Eingeschlossen wurden Demenzpatienten mit einem MMST zwischen 10 und 26 Punkten. Dabei ist die Einteilung der Schweregrade bei dementieller Symptomatik klinisch-sozial von enormer Bedeutung und lässt nicht nur eine Abschätzung des Verlaufs der Demenz zu, sondern kann auch zur Vorhersage der erwarteten Überlebensdauer herangezogen werden (Hotte, Lankers, Kissler, Freyberger, & Schroder, 2010).

Zum Ausschluss führten schwere physische oder psychische Erkrankungen bei Menschen mit Demenz und/oder ihren pflegenden Angehörigen, darunter Depression und Diabetes mellitus. Dabei korrelieren insbesondere Depressionen aus dem Formenkreis der psychischen Krankheiten mit Demenz. Dies liegt zum einen an der hohen Prävalenz von Demenz und Depression im Alter, sie sind im Alter häufig und

liegen häufig gemeinsam vor (Bennett & Thomas, 2014). Zudem besteht beim Vorliegen einer Depression ein höheres Demenzrisiko (Byers & Yaffe, 2011) und Depression ist sowohl Risikofaktor als auch Prodrom für Demenz (Panza et al., 2010). Erschwerend ist auch für klinisch Geübte die Differenzierung zwischen Demenz und Depression nicht trivial. Als gemeinsames neurobiologisches Korrelat der Erkrankungen Demenz und Depression wird eine pathologisch gesteigerte Aktivität der HPA-Achse und daraus resultierend erhöhte Cortisol-Level diskutiert (Byers & Yaffe, 2014).

Klar ist, dass eine zusätzlich bestehende Depression bei Menschen mit Demenz oder auch ihren Angehörigen zusätzlich zu den durch die Demenz bestehenden Belastungen die Lebensqualität herabsetzt und zudem sogar den Progress der dementiellen Entwicklung verschnellern kann. Deshalb ist eine Detektion (wie in dieser Studie durch Verwendung der Geriatriischen Depressions Skala) und eine Therapie besonders wichtig, da sie die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen verbessern (Gutzmann & Qazi, 2015).

Doch auch komorbid vorliegende Erkrankungen wie beispielsweise Diabetes mellitus können Einfluss auf die Cortisollevel nehmen und somit Auswirkungen auf die durchgeführten Analysen der Cortisolkonzentration im Speichel und in den Haarproben haben (Bruehl et al., 2007). Deshalb erfolgte die Dokumentation der medikamentösen Langzeittherapien. Auch chronische Inflammation wird als Risikofaktor für das Auftreten von Demenzen diskutiert (Roepke et al., 2012), weshalb chronisch entzündliche Erkrankungen zum Ausschluss von der Studienteilnahme führten.

Nicht zum Ausschluss führte eine bestehende medikamentöse Therapie mit Antidementiva (n = 18) oder anderen psychotrop wirkenden Wirkstoffklassen wie Antidepressiva (n = 9), Antipsychotika (n = 4) und Benzodiazepinen (n = 3). Demzufolge ist die Wirksamkeit der Intervention nun nur beurteilbar im Zusammenspiel mit der zeitgleichen pharmakologischen Behandlung. Die Einnahme von cortisonhaltigen Präparaten jedoch führte zum Ausschluss an der Studienteilnahme. Denn eine Dauermedikation mit Glucocorticoiden beeinflusst über den Eingriff in die HPA-Achse das biologische Stresserleben (Byers & Yaffe, 2014).

### **5.2.3 Verwendete Messinstrumente**

Die verwendeten Messinstrumente erwiesen sich im Studienverlauf als geeignet. Die Verwendung von Fragebögen - als einfach durchzuführendes, wenig zeitintensives und ressourcenschonendes Tool - ermöglichte das unkomplizierte und dabei jedoch umfangreiche Erheben von Daten zu den unterschiedlichsten Lebensbereichen der Dyaden. Die verwendeten Fragebögen erfassten dementsprechend beispielsweise die Lebensqualität (QoL-AD/SF-36), Depressivität (DGS) oder das Stresserleben (PSS-10) und haben sich schon etabliert, wie bei Logsdon et al. als Messinstrument in einer Studie zu Selbsthilfegruppen (Logsdon et al., 2010). Durch die Auswertung der erhobenen

Fragebögen fügte sich ein vielschichtiges, komplexes, umfassendes Abbild aus dem Alltag mit Demenz zusammen. Dabei ist die Erhebung von Fragebögen eine geeignete Untersuchungsmethode bei Menschen mit Demenz (Rutenkröger, 2006), insbesondere in frühen Demenzstadien und gegebenenfalls mit Unterstützung beim Ausfüllen durch Pflegeexperten (Cheston, 2009). Wenn nötig wurde auch in dieser Studie beim Ausfüllen der Fragebögen unterstützt, im Sinne einer non-direktiven Assistenz (so zum Beispiel dann, wenn Menschen mit Demenz durch eine Sehbeeinträchtigung oder ein motorisches Defizit Hilfestellung benötigten).

Komplementierend dazu erfolgte das Erheben von Biomarkern. Das Sammeln der Speichel- und Haarproben ließ sich sehr gut studienbegleitend durchführen und die Dyaden zeigten eine hohe Bereitschaft und Compliance, insbesondere beim eingeständigen Sammeln der Proben für die Tagesprofile. Durch Analyse der biologischen Proben konnte das subjektive Krankheitserleben durch das objektivierbare physische Erleben ergänzt werden. Dabei unterliegt das objektive Stresserleben zahlreichen Einflüssen, wie beispielsweise dem Geschlecht. So variiert das Stressempfinden, der Umgang mit Stress-assoziierten Situationen aber auch ganz konkret die Cortisollevel von Männern und Frauen (Seeman, Singer, Wilkinson, & McEwen, 2001). Auch äußere Einflüsse, wie beispielsweise Rauchen oder körperliche Aktivität, können Einfluss auf die Cortisolkonzentration nehmen, weshalb bei jeder Speichelprobe ein begleitendes Protokoll erhoben wurde (hier wurden Gewohnheiten wie Rauchen oder körperliche Aktivität explizit abgefragt und dokumentiert).

#### **5.2.4 Durchführbarkeit der Intervention**

Die durchgeführte Intervention erwies sich als gut machbar und konnte problemlos in das bestehende Gefüge der AGFA implementiert werden. Pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz zeigten sich durchweg aufgeschlossen der Intervention und den Pflegeexperten für Demenz gegenüber und zeigten eine große Bereitschaft zu Mitarbeit. Ein respektvoller Umgang der Pflegeexperten mit beiden Partnern der Dyade war dabei ein wichtiger Schlüsselpunkt. Insbesondere im Hinblick auf den Besuch im häuslichen Setting, welcher auch als Eindringen in die Privatsphäre wahrgenommen werden und mit Angst und Scham verbunden sein kann, erhascht doch ein Fremder Einblicke hinter (zum Teil mühsam aufrecht erhaltene) Fassaden. Ein respekt- und vertrauensvoller persönlicher Umgang mit der Dyade als elementarer Bestandteil bei der erfolgreichen Durchführung psychosozialer Interventionen wurde bereits in anderen Studien beschrieben (Van't Leven et al., 2013).



## **5.3 Diskussion der Ergebnisse**

### **5.3.1 Subjektive Stressreduktion**

Die Demenzerkrankung als chronischer Stressor wurde durch das untersuchte Studienkollektiv als eben solcher erlebt. Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige berichteten sowohl quantitativ (VAS, PSS-10, SSCS) als auch qualitativ (im persönlichen Gespräch mit den Pflegeexperten für Demenz) von einem hohen subjektiven Stresserleben.

Insgesamt weisen ältere Menschen, dementsprechend auch das hier abgebildete Patientenkollektiv, vermehrt hohe subjektive Stresslevel auf und geben laut einer Studie von Bodemann et al (2000) höhere subjektive Stresslevel im Vergleich zu jüngeren Altersgruppen an. Dabei wiesen Angehörige im Vergleich zu Menschen mit Demenz höhere subjektive Stresslevel auf. Das Ausmaß des subjektiven Stresserlebens der pflegenden Angehörigen korrelierte dabei mit dem Ausmaß der Pflegebelastung (gemessen anhand NPI Belastungsscore). Zahlreiche Studien erarbeiteten bereits den NPI als Maß für pflegebezogenen Stress bei Angehörigen (Callahan et al., 2006).

Pflegende Angehörige profitierten durch die Intervention von einer kurz- und mittelfristigen subjektiven Stressreduktion. Interventionen zur Stressreduktion bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz sind bereits jahrzehntelang im Fokus der Demenz-Forschung als intensive Therapie zur Verzögerung der Institutionalisierung von Menschen mit Demenz und zur Verbesserung der Gesundheit und Morbidität von pflegenden Angehörigen. So beschrieben Brodaty et al geringere Raten von psychischem Stress bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz nach der Teilnahme an einer Intervention zur Vermittlung von Wissen und Fähigkeiten in Bezug auf den Umgang mit der Demenzerkrankung (Brodaty & Gresham, 1989).

Für Menschen mit Demenz konnte durch die durchgeführte Intervention keine signifikante subjektive Stressreduktion nachgewiesen werden. Arsenault-Lapierre et al (2012) machten in einer klinischen Studie zu Stresserleben bei Menschen mit Demenz eine ähnliche Beobachtung und werteten eine geringe subjektive Stresswahrnehmung bei Menschen mit Demenz auch im Rahmen einer Medikation mit Antidepressiva und Sedativa. Auch in der vorliegenden Studie standen Menschen mit Demenz mehrheitlich unter Polypharmazie mit Medikamenten aus bewusstseinsdämpfenden Arzneimittelgruppen (wie Antidepressiva, Antipsychotika und Benzodiazepinen), woraus eine verminderte Wahrnehmung des subjektiven Stresserlebens resultieren kann.

### 5.3.2 Objektive Stressreduktion

Entsprechend dem vorliegenden Studiendesign konnte das objektive Stresserleben von Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen durch die Cortisolkonzentration im Speichel und in Haarproben, sowie die Alpha-Amylase-Aktivität im Speichel abgebildet werden.

Vorangegangene Studien beschreiben sowohl für Menschen mit Demenz (Rasmuson et al., 2002) als auch für pflegende Angehörige (Allen et al., 2017) pathologisch erhöhte Cortisolkonzentrationen im Speichel. Zudem hat sich auch die Auswertung der Haarcortisolkonzentration in der aktuellen Stressforschung etabliert, insbesondere auch bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz (Stalder et al., 2014). Während die Analyse der Cortisolkonzentrationen bereits fest integrierter Bestandteil der Stressforschung ist, gibt es auch Hinweise auf ein stressbedingt verändertes Verhalten der Alpha-Amylase-Aktivität als Marker des autonomen Nervensystems bei Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen. Dabei zeigen sowohl Menschen mit Demenz (da Silva et al., 2018) als auch pflegende Angehörige (Sakurai, Onishi, & Hirai, 2015) eine Dysregulation des autonomen Nervensystems. Als gemeinsamer endokriner Mechanismus der pathologisch gesteigerten Stressantwort bei Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen wird eine überschießende Aktivität der HPA-Achse diskutiert (Csernansky et al., 2006).

Deskriptiv profitieren beide Partner der Dyade durch die Sitzungen im Sinne einer kurzfristig reduzierten Cortisolkonzentration im Speichel. Mittelfristig konnte für Menschen mit Demenz eine reduzierte Cortisolkonzentration im Speichel über den Tag erreicht werden. Durch eine Reduktion der Cortisolkonzentrationen versprechen wir uns einen positiven Effekt auf die körperliche und geistige Gesundheit von Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen.

Insgesamt zeigte sich für Menschen mit Demenz eine Diskrepanz im subjektiven und objektiven Stresserleben. Während diese vor allem im Vergleich zu den pflegenden Angehörigen von einem geringeren subjektiven Stresserleben berichteten, zeigte sich im Gegensatz dazu eine deutlich erhöhte Cortisolkonzentration. Dies ist insofern interessant, als dass dadurch der Neglect des subjektiven Stresserlebens bei Menschen mit Demenz ausgeglichen werden konnte. Durch die ergänzend ermittelte objektive Stresswahrnehmung können Lücken im subjektiven Selbstbericht bei Menschen mit Demenz geschlossen werden und der Notwendigkeit der Entwicklung und Durchführung stressreduzierender Interventionen für Menschen mit Demenz Nachdruck verliehen werden.

Deskriptiv wiesen Angehörige nach der Intervention eine höhere Cortisol-Aufwachreaktion auf. Dies wird als Anzeichen dafür diskutiert, dass Anforderungen des Tages besser bewältigt werden können (Fries, Dettenborn, & Kirschbaum, 2009). Pflegende Angehörige profitieren so durch die Intervention

von einer verbesserten Stressresilienz und sind für den Umgang mit stressassoziierten Belastungen im Alltag besser gewappnet.

In der vorliegenden Studie zeigten pflegende Angehörige eine signifikant höhere Aktivität der Alpha-Amylase im Speichel nach den Sitzungen, was sich durch die Anspannung während der Sitzungen – in welchen teils belastende und stressassoziierte Themen und Probleme behandelt wurden – erklären lässt.

### **5.3.3 Effekte auf Pflegebelastung, Lebensqualität, Depressivität**

Die erhobenen Daten der Fragebögen bildeten zahlreiche Lebensbereiche der Dyaden ab und ließen deskriptiv Rückschlüsse sowohl auf mögliche Probleme als auch Ressourcen im Alltag mit der Demenz zu.

Entsprechend der aktuellen Studienlage zeigte sich deskriptiv bei der Auswertung der Geriatrischen Depressionsskala eine hohe Prävalenz an depressiven Symptomen, sowohl bei Menschen mit Demenz als auch bei den pflegenden Angehörigen (Cuijpers, 2005).

Die pflegenden Angehörige zeigten sich belastet durch demenztypische Verhaltensauffälligkeiten, wie beispielsweise aggressives oder apathisches Verhalten. Auch in der Literatur sind es insbesondere diese Verhaltensauffälligkeiten, die den Alltag mit der Demenzerkrankung herausfordernd machen (Pinquart & Sörensen, 2003). Nach Durchführung der Intervention zeigte sich eine Abnahme der Pflegebelastung (NPI Score) und entsprechend erlebten pflegende Angehörige dadurch eine deutliche Entlastung.

Abgebildet durch den Bayer-ADL zeigte sich mit Progress der Demenzerkrankung eine kontinuierlich fortschreitende Einschränkung der Alltagskompetenz und begleitend dazu die zunehmende Notwendigkeit von Hilfestellungen im Alltag (Barthel-Index). Dies verdeutlicht, dass pflegende Angehörige mit Progress der Demenzerkrankung pflegerisch vor immer größere Herausforderungen gestellt werden und im Verlauf auf eine angepasste Unterstützung angewiesen sind.

## **5.4 Evaluation im häuslichen Setting**

Bisherige Meta-Analysen befassen sich vorrangig mit der Auswertung der Effektivität von stationär durchgeführten Interventionen (Brodaty & Arasaratnam, 2012). Da jedoch die Mehrzahl der Menschen mit Demenz Zuhause von pflegenden Angehörigen betreut wird, ist es unerlässlich die Machbarkeit, Akzeptanz und die Effektivität von Interventionen und Behandlungsmöglichkeiten im häuslichen Setting zu evaluieren. Genau hier setzt die hier durchgeführte Studie an und beurteilt die Praktikabilität und Wirksamkeit alltagsnah im Zuhause von Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen.

Zudem ermöglichen die durchgeführten Hausbesuche den Pflegeexperten für Demenz einen exklusiven Einblick in das Leben und das Miteinander von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden

Angehörigen. Denn vielen Menschen mit Demenz gelingt es noch lange nach Erkrankungsbeginn eine soziale Fassade aufrecht zu erhalten und Angehörige aber auch Ärzte im Ungewissen über das wirkliche Ausmaß der kognitiven Einschränkung zu lassen (Vollmar, Mand, Butzlaff, & Wilm, 2008). So antworten Menschen mit Demenz beispielsweise im Gespräch mit Floskeln, wenn sie eine Frage nicht verstanden haben. Dieses sogenannte Fassadenverhalten erschwert das klinische Einschätzen des Schweregrades der Demenz und kann den Zugang zu den richtigen Hilfs- und Unterstützungsangeboten erschweren, insbesondere dann, wenn Menschen mit Demenz zum Beispiel bei Arztterminen nur kurz vom Praxispersonal gesehen werden. Im Rahmen der von uns durchgeführten Intervention mit Hausbesuchen über einen längeren Zeitraum konnten unsere Pflegeexperten die Dyaden besser kennenlernen, im ambulanten Setting beurteilen und somit häusliche Probleme und Defizite aufdecken, aber auch mögliche Ressourcen entdecken und nutzen.

## **5.5 Evaluation der Patientenperspektive**

Das vorliegende Studiendesign ist insofern besonders, als das neben subjektiven Stressmarkern auch objektivierbare Biomarker für Stresserleben analysiert wurden. Im Kontrast zu bisheriger wissenschaftlicher Herangehensweise rückt die vorliegende Studie das Stresserleben von Menschen mit Demenz in den Fokus und analysiert und bewertet es gleichgestellt zum Erleben der pflegenden Angehörigen. Das gewählte Studiendesign erwies sich dabei als besonders geeignet, der Patientenperspektive gerecht zu werden und eröffnet somit einen bisher schlecht beleuchteten wissenschaftlichen Blickwinkel.

Denn zum aktuellen Zeitpunkt besteht ein fortgeführtes Ungleichgewicht in den Forschungsschwerpunkten mit der Konsequenz, dass die Sichtweise von Menschen mit Demenz unterrepräsentiert ist (Wilkinson, 2002). Als Gründe für diesen Missstand werden vor allem ethische Aspekte und eine als unsicher bewertete Verwertbarkeit von Patientenaussagen angegeben (Cotrell & Schulz, 1993). Orientierend trifft jedoch auch sicher die Aussage von Gilliard et al zu, denn „vielleicht wissen wir so wenig über die Sichtweise der Menschen mit Demenz, weil wir sie nicht gefragt haben“ (Gilliard, 2001).

Dabei ist es von enormer Bedeutung, dass Menschen mit Demenz einen aktiven Beitrag zur aktuellen Demenzforschung beitragen können, zumal Diskrepanzen zwischen dem Selbstrating der Patienten und der Fremdeinschätzung der Angehörigen bestehen (Gibbons, Teri, Logsdon, & McCurry, 2006). Mit der Fragestellung, wie diesem besonderen Patientenkollektiv eine Stimme verliehen werden kann, beschäftigten sich Rutenkröger et al 2006 in einer umfassenden Arbeit und bieten einen Leitfaden dazu, wie die Patientenperspektive Teil der Forschung werden kann und setzen dabei insbesondere auf einfühlsame Einbindung und wertschätzende Kommunikation (Rutenkröger, 2006).

Denn Studien zufolge haben insbesondere Menschen mit Alzheimerdemenz eine den kognitiven Defiziten zum Trotz adäquate Selbstwahrnehmung, nehmen krankheitsbedingte Änderungen in ihrer Persönlichkeit wahr und können somit fundierte Einblicke in ihr Krankheitserleben gewähren (Rankin, Baldwin, Pace-Savitsky, Kramer, & Miller, 2005).

Zudem profitieren Menschen mit Demenz von einem Studiendesign, das sie ganz klar in den Fokus nimmt und auf eigen- statt ausschließlich auf fremdanamnestiche Datenerhebung setzt. So beschrieben Cotrell und Schulz den positiven Effekt auf das Selbstbewusstsein und das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz, wenn sie die eigene Krankheitsgeschichte berichten dürfen (Cotrell & Schulz, 1993) und sie genießen das Gefühl, wichtige Informationen zur Erforschung ihrer Krankheit beitragen zu können (Clare, 2002).

Die vorliegende Studie nimmt von gängiger Praxis Abstand, indem sie die Effektivität der Intervention nicht ausschließlich an beispielsweise Schwere und Häufigkeit von für Demenz typischen Verhaltensauffälligkeiten bewertet, sondern anhand der Auswirkung auf das Erleben der Menschen mit Demenz selbst, beispielsweise auf ihre Lebensqualität (QoL-AD) oder das neuroendokrine Stresserleben.

## **5.6 Die Pflegesituation als Chance**

Sind die negativen Auswirkungen der Pflege von Menschen mit Demenz auf die psychische und physische Gesundheit von pflegenden Angehörigen bereits gut erforscht und im Fokus aktueller Wissenschaft, so finden positive Aspekte der Pflege in Alltag und Wissenschaft weniger Beachtung (Carbonneau, Caron, & Desrosiers, 2010). Denn die Betreuung und Versorgung eines Menschen mit Demenz ist für pflegende Angehörige zwar einerseits eine große Last, andererseits kann die Aufgabe auch als zufriedenstellend und bereichernd empfunden werden (Van't Leven et al., 2013). Die Pflege eines Menschen mit Demenz steigert das Vertrauen in die eigene Stärke, Willenskraft und Fähigkeiten und die Bewältigung der Pflegeaufgabe macht Angehörige stolz (B. J. Kramer, 1997). Insbesondere das Erleben der Pflegesituation als beeinfluss- und kontrollierbar führt zu mehr Zufriedenheit bei pflegenden Angehörigen (Gaugler, Pearlin, Davey, & Zarit, 2000).

Auch im Rahmen der Beziehungsqualität kann die Pflege eines Angehörigen als bereichernd empfunden werden. So fühlen sich pflegende Angehörige ihrem Partner durch die Demenz noch stärker verbunden (de Vugt et al., 2003) oder Kinder erleben die Pflege demenzkranker Elternteile als Möglichkeit ihre Dankbarkeit und Wertschätzung zum Ausdruck zu bringen.

Die Pflegearbeit hat auch Auswirkungen auf die physische Gesundheit und Belastbarkeit und ist insbesondere bei älteren pflegenden Angehörigen mit positiven Effekten verbunden. Während junge, körperlich aktive pflegende Angehörige durch den Zeitaufwand der Pflege weniger Freizeit finden, um

sportlichen und körperlich anstrengenden Freizeitaktivitäten nachzugehen, profitieren vor allem ältere pflegende Angehörige von der an sie herangetragenen Pflegeaufgabe durch eine vergleichsweise hohe körperliche Beanspruchung und gesteigerte Aktivität im Alltag (Fredman, Bertrand, Martire, Hochberg, & Harris, 2006).

## **5.7 Dyadische Perspektive**

Die vorliegende Studie nimmt Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige in den Fokus und betrachtet diese dabei nicht als einzelne Akteure einer gemeinsamen Lebens- und Erfahrungswelt. Vielmehr betrachtet sie aus einer dyadischen Perspektive heraus Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige als Gespann - als Partner, die gemeinsam unterschiedlichen Herausforderungen der Demenzerkrankung unterliegen und sich im Alltag mit der Demenzerkrankung und im Erleben dieser wechselseitig beeinflussen.

Eine dyadische Betrachtungsweise von Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen findet in den vergangenen Jahren immer größere Berücksichtigung in der wissenschaftlichen Praxis (Wuttke-Linnemann et al., 2019) und zahlreiche Arbeiten betrachten und bewerten aus dieser Perspektive heraus die Umsetzbarkeit und den Erfolg von Therapie- und Interventionsmöglichkeiten bei Demenz (Braun et al., 2009; Van't Leven et al., 2013).

Eine dyadische Sichtweise als Schwerpunkt aktueller Versorgungsforschung bei Demenz hat sich bereits als effektiv erwiesen. In einer Übersichtsarbeit zur Wirksamkeit dyadischer psychosozialer Interventionen konnten Van't Leven et al positive Effekte auf die Lebensqualität beider Partner der Dyade und auf die Gesundheit pflegender Angehöriger beschreiben. Dafür müssen Interventionen auf den Hintergrund der Dyade individuell abgestimmt sein, beide Partner der Dyade mit ihren jeweiligen Bedürfnissen und Anforderungen müssen gleichgestellt wahr- und ernstgenommen werden und Inhalte im persönlich-wertschätzenden Austausch zwischen Dyade und Pflegeexperte vermittelt werden (Van't Leven et al., 2013).

Andersherum besteht ebenso ein Zusammenhang zwischen dem Gesundheitszustand pflegender Angehöriger und der Qualität der von ihnen erbrachten Pflegeleistungen, entsprechend einer verbesserten Versorgung bei guter Gesundheit (P. P. Vitaliano et al., 2003). Umgekehrt kann es bei hoher psychischer Belastung der pflegenden Angehörigen, mit daraus resultierender Defizitkonfrontation der Menschen mit Demenz, zu krisenhaften Situationen mit reaktiver Verärgerung und Aggression bei den Patienten kommen (A. Smith, 1996).

Während dyadische psychosoziale Interventionen bereits fest etablierter Bestandteil aktueller Demenzversorgung und in ihrer Wirksamkeit bewiesen sind, stehen umfassende Untersuchungen zu den zugrundeliegenden Mechanismen aus (Van't Leven et al., 2013).

In einer partnerschaftlichen Beziehung erwachsen Wahrnehmung, Stimmung und Erleben innerhalb dieser Beziehung; sind körperliche und geistige Gesundheit zum Teil auch reaktiv Antwort auf unser Gegenüber (Saxbe & Repetti, 2010). Der wissenschaftliche Begriff Ko-Regulation beschreibt diese wechselseitige Einflussnahme der Partner aufeinander, geschieht sowohl bewusst als auch unbewusst und nutzt als Mediator verschiedene Sinnesmodalitäten (Sbarra & Hazan, 2008). Auf neurobiologischer Ebene sind an dieser Ko-Regulation auch die Cortisollevel beider Partner einer Dyade beteiligt und somit sollte aktuelle Stressforschung niemals nur ein Individuum isoliert betrachten, sondern immer im Kontext seines direkten sozialen Umfeldes (Saxbe & Repetti, 2010). Das Erleben von Stress innerhalb einer partnerschaftlichen Beziehung allgemein kann negative Auswirkungen auf die Beziehungs- und Partnerschaftsqualität haben (Kuhn, Milek, Meuwly, Bradbury, & Bodenmann, 2017). Stresserleben innerhalb der Dyade von Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen im Speziellen hat negative Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf und führt zu einer Überlastung der pflegenden Angehörigen (Wawrziczny et al., 2017). Im Rahmen dyadischer Interventionen kann deshalb das Erlernen von beispielsweise Coping-Strategien für den Umgang mit stressbesetzten Situationen hilfreich sein, um Probleme auf der Basis einer guten Kommunikation gemeinsam zu lösen. Denn dyadisches Coping unterstützt das Erleben einer hohen Partnerschaftsqualität, erhöht das körperliche und geistige Wohlbefinden und führt somit zu einer allgemein höheren Zufriedenheit (Bodenmann, 2000).

Mit der Zielsetzung einer guten Demenzversorgung sind dyadische Interventionen ein elementares Behandlungsinstrument geworden. Denn eine gute Demenzversorgung richtet sich zuerst immer an das Gespann aus Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen und berücksichtigt dabei individuelle Bedürfnisse (Richardson, Lee, Berg-Weger, & Grossberg, 2013). Ergänzend dazu verfolgen dyadische Interventionen häufig alltagsnahe und praxisrelevante Behandlungsziele (Graff et al., 2006) und definieren neue Zielgrößen. Darunter beispielsweise die Optimierung der körperlichen Gesundheit und der Lebensqualität von Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen, der Erhalt der Alltagskompetenz und Teilhabe an Aktivitäten bei Menschen mit Demenz, die Unterstützung der pflegenden Angehörigen (Gitlin, Winter, Dennis, Hodgson, & Hauck, 2010) oder auch die Verzögerung der Institutionalisierung (Van't Leven et al., 2013). Damit brechen sie mit einer veralteten Praxis, welche Therapieerfolge bei Demenz am Ausmaß der kognitiven Einschränkungen bemisst. Vielmehr gehen sie Probleme im Alltag der Dyaden an, fokussieren den Erhalt der Alltagskompetenz von Menschen mit Demenz und schulen pflegende Angehörige im Umgang mit demenztypischen Verhaltensauffälligkeiten (Georges et al., 2008). Denn im Kontext stabiler physischer, psychischer und emotional-sozialer Gesundheit können kognitive Defizite besser abgefangen werden (Voigt-Radloff et al., 2011).

## 5.8 Limitationen der Studie

Im Hinblick auf die Durchführung und besonders das untersuchte Kollektiv der vorliegenden Studie liegen einige Limitationen vor, die der kritischen Diskussion bedürfen.

Beginnend mit der kleinen Fallzahl der explorativen, unkontrollierten Pilotstudie von  $N = 24$  Dyaden und der daraus hervorgehenden niedrigen Power. Die kleine Fallzahl liegt dabei begründet in den konsequent durchgesetzten Ein- und Ausschlusskriterien der Studie, den begrenzt zur Verfügung stehenden Ressourcen (so wurden im Zeitraum der Durchführung der Intervention alle  $N = 24$  Dyaden betreut von nur zwei Pflegeexperten für Demenz) und den Drop-Outs.

Die im Verlauf der Intervention entnommenen Speichelproben zu Beginn und zum Ende jeder Sitzung wurden durch die Pflegeexperten für Demenz betreut und überwacht. Im Rahmen der Erstellung der Tagesprofile jedoch wurde das Sammeln der Speichelproben in Eigenregie durchgeführt, trotz Kontrolle der Compliance via Sammel-Protokoll bleibt die gewissenhafte und korrekte Durchführung eine Annahme. Auch beim Beantworten der Fragebögen zu Beginn, zum Ende und nach Abschluss der Intervention war die Compliance, entsprechend einem vollständigen und gewissenhaften Ausfüllen der Fragebögen, maßgeblich für die Verwertbarkeit der erhobenen Daten. Ob Angehörige so beispielsweise Zuhause die vielleicht unvollständig ausgefüllten Patienten-Fragebögen ergänzten oder gar zwecks Zeitersparnis selbst beantworteten, kann nicht zweifelsfrei rekonstruiert werden – so wurden im Studienverlauf eventuell Fremdanamnesen fälschlicherweise als Eigenanamnesen ausgewertet.

Teilgenommen an der Studie haben vor allem Dyaden, welche sich aktiv mit der Demenzerkrankung des einen Partners auseinandersetzten und in ihrem Umfeld nach Unterstützung suchten, in regem Austausch mit dem zuständigen Hausarzt oder Neurologen standen, offen für neue Therapieansätze waren und Hoffnung auf eine Verbesserung der Pflegesituation hatten. Genau diese Dyaden wurden zum einen durch ihre eigene aktive Suche, aber auch durch den Hinweis ihrer behandelnden Ärzte auf die von uns durchgeführte Intervention aufmerksam. Dies führte zu einer Selektion der Studienteilnehmer. Die Geschlechterverteilung und die abgebildeten Beziehungsformen der Partner der Dyaden zueinander zeichnete größtenteils das Bild des männlichen Menschen mit Demenz und seiner Ehefrau als pflegender Angehörigen. Weshalb die Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus der vorliegenden Studie Charakteristika dieser Konstellation repräsentieren und nicht auf die Gesamtheit aller Dyaden angewendet werden können. Gleichwohl ist es genau diese Subgruppe, die sowohl in der Gesellschaft in Deutschland als auch weltweit besonders stark vertreten ist. Auch muss die Beziehungsqualität als einflussnehmender Faktor auf den Erfolg der Intervention berücksichtigt werden. Denn es ist anzunehmen, dass Paare mit einer hohen Beziehungsqualität allgemein besser mit Anforderungen und Belastungen umgehen können und somit auch mehr von der Intervention



profitieren. Im Rahmen der vorliegenden Studie wurde deshalb im Verlauf die subjektive Einschätzung der Partnerschaftsqualität erfasst.

## **5.9 Schlussfolgerung und Ausblick**

Stress ist nicht nur ein Prädiktor für den Verlauf einer Demenzerkrankung, sondern auch für den Umgang mit daraus resultierenden Anforderungen und Belastungen. Deshalb kann das Identifizieren von Stressoren, die auf die Beteiligten wirken hilfreich sein, um Angriffspunkte für unterstützende Maßnahmen zu identifizieren (Grabher, 2018). Die Reduktion von Stress bei Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen sollte ein Ziel guter Demenzversorgung sein. Weiterhin ist die Forschung bezüglich stressassoziierter Vulnerabilität, beziehungsweise Resilienz defizitär und der Gebrauch evaluierter Marker für die Effekte von Stress – auf endokriner, molekularer oder neuronaler Ebene – sollte sich besonders innerhalb der Demenzforschung weiter etablieren (Elbau et al., 2018).

Durch den Gebrauch objektiver Stressmarker wie Cortisol kann das physiologische Stresserleben von Menschen mit Demenz aktueller Wissenschaft zugänglich gemacht werden. Insbesondere die Diskrepanz zwischen subjektiv geringerem bei hohem biologischen Stresserleben verdeutlicht die Relevanz biologischer Stressmarker. Diese können die Patientenperspektive ergänzen und erweitern und somit beispielsweise helfen Ziele guter Demenzversorgung klar zu definieren und Behandlungserfolge zu dokumentieren.

Mit Blick in die Zukunft steht das Gesundheitssystem vor einer weiter ansteigenden Anzahl von Menschen mit Demenz, die es bestmöglich zu versorgen gilt. Dabei wird das Zuhause von Menschen mit Demenz Schauplatz der Versorgungsforschung und das soziale Umfeld zu einem informellen beziehungsweise professionellen Pflorgeteam. Angehörige werden so im Verlauf der Demenzerkrankung zu pflegenden Angehörigen und stellen in ihrer Gesamtheit eine wachsende, alternde, häufig komorbide und stressbedingt vulnerable Risikogruppe dar (P. P. Vitaliano et al., 2003). Um eine gute Demenzversorgung zu gewährleisten, müssen Angehörige deshalb zu qualitativ hochwertiger Pflegearbeit angeleitet werden. Begleitend dazu müssen sie im Umgang mit der Pflegebelastung geschult werden (M. Smith et al., 2004).

Vordergründiges Ziel für die Zukunft sollte deshalb die Entwicklung, Umsetzung und Evaluation bedarfsgerechter Interventionen sein. Diese müssen individuell angepasst sein auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen und die wechselseitige Einflussnahme der Partner einer Dyade berücksichtigen. Ein dyadischer Interventionsansatz ist deshalb von elementar Bedeutung (B. Kramer, 2000). Dabei kann das Herauskrystallisieren der Stressoren, die auf alle Beteiligten wirken hilfreich sein, um Angriffspunkte für unterstützende Maßnahmen zu identifizieren (Grabher, 2018).

Aufsuchende, dyadische Unterstützungsprogramme können Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen in der häuslichen Umgebung unterstützen. Dabei müssen diese alltagsnah und ganz individuell zugeschnitten sein auf die Bedürfnisse der Dyaden. So profitieren beispielsweise männliche pflegende Angehörige von anderen Unterstützungsangeboten als weibliche. Künftige Forschung sollte deshalb ein Augenmerk darauf haben, welche Ressourcen weibliche/männliche pflegende Angehörige wirklich brauchen und nutzen (Pinquart & Sörensen, 2006).

Um insgesamt besser zu verstehen wie diese Interventionen wirken und die dyadische Ko-Regulation weiter zu erforschen empfiehlt sich die Analyse von subjektiven und objektiven Stressmarkern bei beiden Partnern der Dyade. So können in Zukunft bedarfsgerecht Interventionen entwickelt werden.

## **6. Zusammenfassung**

### **Hintergrund und Fragestellung**

Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen sind einem erhöhten Ausmaß an Stress ausgesetzt, was beide vulnerabel für die Entwicklung körperlicher und psychischer Erkrankungen macht. Während ein Großteil an Interventionen entweder Menschen mit Demenz oder Angehörige adressieren, sind dyadische Interventionen, die beide Partner gleichermaßen in den Fokus nehmen, ein innovativer Ansatzpunkt aktueller Demenzversorgung. Dabei wird vor allem diskutiert, inwiefern dyadische Interventionen für Menschen mit Demenz aufgrund der kognitiven Einschränkungen im Vergleich zu Einzelinterventionen sinnvoll eingesetzt werden können. Die bisherige Evidenz zu dyadischen Interventionen ist dabei bislang allerdings sehr heterogen aufgrund von unterschiedlichen Studiendesigns, Outcomemaßen und Definitionen dyadischer Interventionen. Darüber hinaus beruht die Evaluation der Ergebnisse häufig nur auf den Angaben der Angehörigen. Zudem sind die Mechanismen, die der Wirksamkeit dyadischer Interventionen bei Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen zugrunde liegen, bislang ungeklärt.

Ziel der vorliegenden Arbeit war es daher, Effekte und zugrundeliegende biopsychologische Mechanismen einer aufsuchenden, dyadischen Intervention in der Häuslichkeit von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen zu evaluieren.

### **Methoden**

In einer explorativen, prospektiven, nicht-kontrollierten Studie, nahmen insgesamt  $N = 24$  Dyaden an der aufsuchenden dyadischen Intervention teil. Die Menschen mit Demenz (16 männlich) waren im Durchschnitt  $75,71 (\pm 7,21)$  Jahre alt und erreichten bei der Auswertung des MMST (Baseline) einen mittleren Summenwert von  $22 \pm 3$  Punkten (leichte Demenz:  $n = 18$ , mittelschwere Demenz:  $n = 6$ , schwere Demenz:  $n = 0$ ). Die pflegenden Angehörigen (20 weiblich) waren durchschnittlich  $67,79 (\pm 10,68)$  Jahre alt. Die aufsuchende dyadische Intervention wurde durch Pflegeexperten für Demenz unter enger Supervision einer Psychotherapeutin durchgeführt. An insgesamt neun Terminen, davon sieben als Hausbesuch, wurden dyadisch Kompetenzen zur Krankheitsbewältigung (z.B. Stressmanagement, Kommunikationstraining, Aktivitätenplanung) vermittelt. Neben subjektiven Angaben zum Stresserleben wurden wiederholt Speichelproben (vor und nach jedem Hausbesuch sowie Tagesprofile an zwei aufeinanderfolgenden Tagen zu Beginn und Ende der Intervention mit je sechs Messzeitpunkten) zur späteren Analyse von Cortisol und Alpha-Amylase von Mensch mit Demenz und Angehörigen gesammelt. Zusätzlich folgte zu Beginn und Ende der Intervention die Datenerhebung zu klinischen Charakteristika der Menschen mit Demenz und ihrer pflegenden Angehörigen in Form von

Fragebögen in Ergänzung zur Sammlung von Haarproben zur Messung von Haarcortisol. Die Auswertung der messwiederholten Daten erfolgte anschließend anhand hierarchisch linearer Modelle.

## **Ergebnisse**

Insgesamt zeigten sich sowohl Menschen mit Demenz als auch pflegende Angehörige gestresst. Interessanterweise ergaben sich dabei jedoch Unterschiede in den stressbezogenen Angaben je nach Konstrukt. Vor allem Menschen mit Demenz wiesen eine Diskrepanz zwischen subjektiven und objektiven Stresswerten dahingehend auf, dass sie subjektiv geringere Angaben machten und gleichzeitig deutlich höhere physiologische Stressmarker aufwiesen.

Bezüglich einer kurzfristigen Stressreduktion (Vergleich der Messzeitpunkte vor und nach den Hausbesuchen) war das momentane subjektive Stresserleben insgesamt nach den Sitzungen geringer. Pflegende Angehörige erlebten hierbei eine subjektive Stressreduktion, Menschen mit Demenz nicht. Objektiv zeigte sich eine signifikant höhere Cortisolkonzentration bei Menschen mit Demenz als bei Angehörigen, sowie deskriptiv eine Abnahme der Cortisolkonzentration bei beiden Partnern der Dyade. Für den Messzeitpunkt nach den jeweiligen Terminen zeigte sich eine erhöhte Alpha-Amylase-Aktivität bei den Angehörigen. Bezüglich einer mittelfristigen Stressreduktion gemessen anhand der wiederholten Messung von Cortisol und Alpha-Amylase im Alltag der betroffenen Dyaden zu Beginn und Ende der Intervention, zeigten sich insgesamt höhere Cortisolwerte über den Tag bei Menschen mit Demenz im Vergleich zu ihren Angehörigen. Gleichzeitig zeigte sich, dass vor allem Menschen mit Demenz zum Ende der Intervention niedrigere Cortisolsekretionen über den Tag aufwiesen, während sich für Angehörige höhere Werte im Verlauf zeigten. Bezüglich einer längerfristigen Stressreduktion (gemessen anhand der Haarcortisolkonzentration) zeigte sich kein signifikanter Effekt, aber auch hier zeigten Menschen mit Demenz stets signifikant höhere Werte als ihre Angehörigen. Die Auswertung der Fragebögen zu Beginn, zum Ende und 6 Monate nach Beendigung der Intervention ergab keine signifikanten Änderungen.

## **Diskussion**

Diese aufsuchende, dyadische Intervention bewirkte eine biopsychologische Stressreduktion, allerdings mit differentiellen Effekten bei Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen. Diese zeigte sich bei Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen die Abnahme unterschiedlicher biologischer und subjektiver Stressmarker. Während sich bei den pflegenden Angehörigen subjektiv eine Stressreduktion nachweisen ließ, zeigte sich dies bei Menschen mit Demenz im Selbstbericht nicht. Hingegen konnten wir deskriptiv bei beiden Partnern der Dyade eine objektive Stressreduktion (im Sinne einer reduzierten Cortisolkonzentration im Speichel) nachweisen. Somit zeigte sich für Menschen mit Demenz eine Diskrepanz im subjektiven und objektiven Stresserleben. Das Erheben objektiver

Stressmarker erwies sich demzufolge als elementar, um eine mögliche Anosognosie des subjektiven Stresserlebens bei Menschen mit Demenz auszugleichen. Das gewählte Studiendesign erwies sich somit als machbar und vor allem als besonders geeignet, der Patientenperspektive gerecht zu werden und eröffnet somit einen bisher schlecht beleuchteten wissenschaftlichen Blickwinkel.

Eine dyadische Betrachtungsweise von Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen findet in den vergangenen Jahren immer größere Berücksichtigung in der wissenschaftlichen Praxis. Hier schließt sich die vorliegende Studie an und betrachtet Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige als Dyade auf Augenhöhe und somit als Partner, die sich gemeinsam den Herausforderungen der Demenzerkrankung stellen und sich im Alltag mit der Demenzerkrankung und im Erleben dieser wechselseitig beeinflussen.

Zusammenfassend sind die Etablierung und Evaluation aufsuchender, dyadischer Unterstützungsprogramme für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen vielversprechende Ansätze einer guten Demenzversorgung. Um insgesamt besser zu verstehen, wie diese Interventionen wirken, ist es notwendig in nachfolgenden kontrollierten, randomisierten Studie zu untersuchen, bei wem sie vor allem gut wirken, welche Elemente der Intervention wirken und wie sie interpersonell innerhalb der Paare dyadische, co-regulatorische Prozesse beeinflussen. Hierbei empfiehlt es sich die Perspektive von beiden Partnern der Dyade anhand der Analyse von subjektiven und objektiven Stressmarkern zu berücksichtigen. So können in Zukunft bedarfsgerechte und alltagsnahe Interventionen entwickelt werden.

## 7. Literaturverzeichnis

- Allen, A. P., Curran, E. A., Duggan, A., Cryan, J. F., Chorcornain, A. N., Dinan, T. G., . . . Clarke, G. (2017). A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia: Focus on cognitive and biological markers of chronic stress. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *73*, 123-164. doi:10.1016/j.neubiorev.2016.12.006
- Anderson, K. A., Dabelko-Schoeny, H. I., Fields, N. L., & Carter, J. R. (2015). Beyond respite: the role of adult day services in supporting dementia caregivers. *Home Health Care Services Quarterly*, *34*(2), 101-112. doi:10.1080/01621424.2015.1040939
- Arsenault-Lapierre, G., Whitehead, V., Lupien, S., & Chertkow, H. (2012). Effects of anosognosia on perceived stress and cortisol levels in Alzheimer's disease. *International Journal of Alzheimer's Disease*, *2012*, 209570. doi:10.1155/2012/209570
- Arthur, P. B., Gitlin, L. N., Kairalla, J. A., & Mann, W. C. (2018). Relationship between the number of behavioral symptoms in dementia and caregiver distress: what is the tipping point? *International Psychogeriatrics*, *30*(8), 1099-1107. doi:10.1017/S104161021700237X
- Atteih, S., Mellon, L., Hall, P., Brewer, L., Horgan, F., Williams, D., & Hickey, A. (2015). Implications of stroke for caregiver outcomes: findings from the ASPIRE-S study. *World Stroke Organization*, *10*, 918–923. doi:10.1111/ijis.12535
- Ballard, C., & Waite, J. (2006). The effectiveness of atypical antipsychotics for the treatment of aggression and psychosis in Alzheimer's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(1), CD003476. doi:10.1002/14651858.CD003476.pub2
- Bennett, S., & Thomas, A. J. (2014). Depression and dementia: cause, consequence or coincidence? *Maturitas*, *79*(2), 184-190. doi:10.1016/j.maturitas.2014.05.009
- Bertrand, R. M., Fredman, L., & Saczynski, J. (2006). Are all caregivers created equal? Stress in caregivers to adults with and without dementia. *Journal of Aging and Health*, *18*(4), 534-551. doi:10.1177/0898264306289620
- Bickel, H. (2001). Demenzen im höheren Lebensalter: Schätzungen des Vorkommens und der Versorgungskosten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *34*, 108–115.
- Bodenmann, G. (2000). Coping with stress by the elderly: a comparison of young, middle-aged and elderly couples. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *33*, 217-228.

- Boess, F., Lieb, M., Schneider, E., Zimmermann, T., Dodel, R., & Belger, M. (2016). Kosten der Alzheimer-Erkrankung in Deutschland – aktuelle Ergebnisse der GERAS-Beobachtungsstudie. *Gesundheitsökonomie & Qualitätsmanagement*, *21*(05), 232-241. doi:10.1055/s-0042-100956
- Braun, M., Scholz, U., Bailey, B., Perren, S., Hornung, R., & Martin, M. (2009). Dementia caregiving in spousal relationships: a dyadic perspective. *Aging and Mental Health*, *13*(3), 426-436. doi:10.1080/13607860902879441
- Bremner, J. D. (2006). Stress and Brain Atrophy. *CNS & Neurological Disorders - Drug Targets*, *5*(5), 503-512.
- Brodaty, H., & Arasaratnam, C. (2012). Meta-Analysis of Nonpharmacological Interventions for Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. *American Journal of Psychiatry*, *169*, 946–953.
- Brodaty, H., & Gresham, M. (1989). Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *British Medical Journal*, *299*, 1375-1379.
- Brodaty, H., Seeher, K., & Gibson, L. (2012). Dementia time to death: a systematic literature review on survival time and years of life lost in people with dementia. *International Psychogeriatrics*, *24*(7), 1034-1045. doi:10.1017/S1041610211002924
- Brosschot, J. F., Gerin, W., & Thayer, J. F. (2006). The perseverative cognition hypothesis: a review of worry, prolonged stress-related physiological activation, and health. *Journal of Psychosomatic Research*, *60*(2), 113-124. doi:10.1016/j.jpsychores.2005.06.074
- Bruehl, H., Rueger, M., Dziobek, I., Sweat, V., Tirsi, A., Javier, E., . . . Convit, A. (2007). Hypothalamic-pituitary-adrenal axis dysregulation and memory impairments in type 2 diabetes. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, *92*(7), 2439-2445. doi:10.1210/jc.2006-2540
- Brunnstrom, H. R., & Englund, E. M. (2009). Cause of death in patients with dementia disorders. *European Journal of Neurology*, *16*(4), 488-492. doi:10.1111/j.1468-1331.2008.02503.x
- Burgener, S. C., & Twigg, P. (2002). Interventions for Persons with Irreversible Dementia. *Annual Review of Nursing Research*, *20*(1), 89-126. doi:10.1891/0739-6686.20.1.89
- Byers, A. L., & Yaffe, K. (2011). Depression and risk of developing dementia. *Nature Reviews Neurology*, *7*(6), 323-331. doi:10.1038/nrneurol.2011.60
- Byers, A. L., & Yaffe, K. (2014). Depression and dementias among military veterans. *Alzheimer's & Dementia*, *10*(3 Suppl), S166-173. doi:10.1016/j.jalz.2014.04.007

- Callahan, C. M., Boustani, M. A., Unverzagt, F. W., Austrom, M. G., Damush, T. M., Perkins, A. J., . . . Hendrie, H. C. (2006). Effectiveness of Collaborative Care for Older Adults With Alzheimer Disease in Primary Care A Randomized Controlled Trial. *JAMA Internal Medicine*, 295(18).
- Carbonneau, H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9(3), 327-353. doi:10.1177/1471301210375316
- Carpenter, B. D., Xiong, C., Porensky, E. K., Lee, M. M., Brown, P. J., Coats, M., . . . Morris, J. C. (2008). Reaction to a dementia diagnosis in individuals with Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(3), 405-412. doi:10.1111/j.1532-5415.2007.01600.x
- Carrière, I., Fourrier-Reglat, A., Dartigues, J.-F., Rouaud, O., Pasquier, F., Ritchie, K., & Ancelin, M.-L. (2009). Drugs With Anticholinergic Properties, Cognitive Decline, and Dementia in an Elderly General Population. *Archives of Internal Medicine*, 169(14), 1317-1324.
- Cheston, M. B. S. B. R. (2009). Involving people who have dementia in the evaluation of services: A review. *Journal of Mental Health*, 9(5), 471-479. doi:10.1080/09638230020005200
- Chiesi, F., Primi, C., Pigliautile, M., Baroni, M., Ercolani, S., Paolacci, L., . . . Mecocci, P. (2018). Does the 15-item Geriatric Depression Scale function differently in old people with different levels of cognitive functioning? *Journal of Affective Disorders*, 227, 471-476. doi:10.1016/j.jad.2017.11.045
- Chu, H., Yang, C. Y., Liao, Y. H., Chang, L. I., Chen, C. H., Lin, C. C., & Chou, K. R. (2011). The effects of a support group on dementia caregivers' burden and depression. *Journal of Aging and Health*, 23(2), 228-241. doi:10.1177/0898264310381522
- Clare, L. (2002). Developing awareness about awareness in early-stage dementia. *Dementia*, 1(3), 295-312.
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., & Werner, P. (1992). Agitation in elderly persons: an integrative report of findings in a nursing home. *International Psychogeriatrics*, 4 Suppl 2, 221-240.
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A Global Measure of Perceived Stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396.
- Cohen, S., Tyrrell, D. A., & Smith, A. P. (1993). Negative life events, perceived stress, negative affect, and susceptibility to the common cold. *Journal of Personality and Social Psychology*, 64(1), 131-140. doi:10.1037/0022-3514.64.1.131



- Colerick, E. J., & George, L. K. (1986). Predictors of Institutionalization Among Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, *34*, 493-498.
- Cotrell, V., & Schulz, R. (1993). The Perspective of the Patient with Alzheimer's Disease: A Neglected Dimension of Dementia Research. *The Gerontologist*, *33*(2), 205-211.
- Csernansky, J. G., Dong, H., Fagan, A. M., Wang, L., Xiong, C., Holtzman, D. M., & Morris, J. C. (2006). Plasma Cortisol and Progression of Dementia in Subjects With Alzheimer-Type Dementia. *American Journal of Psychiatry*, *163*(12), 2164-2169.
- Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging and Mental Health*, *9*(4), 325-330. doi:10.1080/13607860500090078
- Cummings, J. L. (1997). The Neuropsychiatric Inventory: assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology*, *48*(5 Suppl 6), S10-16.
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, *44*(12), 2308-2314.
- da Silva, V. P., Ramalho Oliveira, B. R., Tavares Mello, R. G., Moraes, H., Deslandes, A. C., & Laks, J. (2018). Heart Rate Variability Indexes in Dementia: A Systematic Review with a Quantitative Analysis. *Current Alzheimer Research*, *15*(1), 80-88. doi:10.2174/1567205014666170531082352
- de Vugt, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., Winkens, I., . . . Verhey, F. R. (2003). Behavioural disturbances in dementia patients and quality of the marital relationship. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *18*(2), 149-154. doi:10.1002/gps.807
- de Vugt, M. E., & Verhey, F. R. (2013). The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. *Progress in Neurobiology*, *110*, 54-62. doi:10.1016/j.pneurobio.2013.04.005
- Derksen, E., Vernooij-Dassen, M., Gillissen, F., Olde-Rikkert, M., & Scheltens, P. (2005). The impact of diagnostic disclosure in dementia: a qualitative case analysis. *International Psychogeriatrics*, *17*(2), 319-326. doi:10.1017/s1041610205001316
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft. (2018). Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft. (2015). Empfehlungen zum Umgang mit Diagnose und Aufklärung bei Demenz. *Empfehlungen der Deutsche Alzheimer Gesellschaft*.

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft. (2018). Was kann ich tun? Retrieved from <https://shop.deutsche-alzheimer.de/broschueren/>
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft. (2020a). Demenz Zuhause erleben. Retrieved from <https://shop.deutsche-alzheimer.de/broschueren/>
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft. (2020b). Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft. (2021). Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. Retrieved from <https://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige/entlastungsangebote.html>
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, P. u. N. D., Deutsche Gesellschaft für Neurologie DGN,. (2016). *S3-Leitlinie Demenzen*.
- Dickerson, S. S., & Kemeny, M. E. (2004). Acute Stressors and Cortisol Responses: A Theoretical Integration and Synthesis of Laboratory Research. *Psychological Bulletin*, *130*(3), 355-391. doi:10.1037/0033-2909.130.3.355
- Droes, R. M., Meiland, F., Schmitz, M., & van Tilburg, W. (2004). Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *19*(7), 673-684. doi:10.1002/gps.1142
- Dubois, B., Padovani, A., Scheltens, P., Rossi, A., & Dell'Agnello, G. (2016). Timely Diagnosis for Alzheimer's Disease: A Literature Review on Benefits and Challenges. *Journal of Alzheimer's Disease*, *49*(3), 617-631. doi:10.3233/JAD-150692
- Elbau, I. G., Brücklmeier, B., Uhr, M., Arloth, J., Czamara, D., Spoormaker, V., . . . Sämann, P. G. (2018). The brain's hemodynamic response function rapidly changes under acute psychosocial stress in association with genetic and endocrine stress response markers. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, *115*(43), 10206-10215.
- Epstein-Lubow, G., Gaudio, B., Darling, E., Hinckley, M., Tremont, G., Kohn, R., . . . Miller, I. W. (2012). Differences in depression severity in family caregivers of hospitalized individuals with dementia and family caregivers of outpatients with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, *20*(9), 815-819. doi:10.1097/JGP.0b013e318235b62f
- Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., . . . Sczufca, M. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *The Lancet*, *366*(9503), 2112-2117. doi:10.1016/s0140-6736(05)67889-0

- Finkel, S., Lyons, J., & Andersons, R. (1992). Reliability and validity of the Cohen–Mansfield agitation inventory in institutionalized elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.
- Fisher, G. G., Franks, M. M., Plassman, B. L., Brown, S. L., Potter, G. G., Llewellyn, D., . . . Langa, K. M. (2011). Caring for individuals with dementia and cognitive impairment, not dementia: findings from the aging, demographics, and memory study. *Journal of the American Geriatrics Society*, *59*(3), 488-494. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.03304.x
- Fleming, R., Zeisel, J., & Bennett, K. (2020). World Alzheimer Report 2020: Design, Dignity, Dementia: Dementia-related design and the built environment. *Alzheimer's Disease International*, *1*.
- Folstein, M., Folstein, S., & McHugh, P. (1990). MMST–Mini-Mental-Status-Test. Deutschsprachige Fassung von J. Kessler, HJ Markowitsch, P. Denzler: Weinheim: Beltz Test.
- Fonareva, I., & Oken, B. S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*, *26*(5), 725-747. doi:10.1017/S1041610214000039
- Ford, E., Rooney, P., Oliver, S., Hoile, R., Hurley, P., Banerjee, S., . . . Cassell, J. (2019). Identifying undetected dementia in UK primary care patients: a retrospective case-control study comparing machine-learning and standard epidemiological approaches. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, *19*(1), 248. doi:10.1186/s12911-019-0991-9
- Fredman, L., Bertrand, R. M., Martire, L. M., Hochberg, M., & Harris, E. L. (2006). Leisure-time exercise and overall physical activity in older women caregivers and non-caregivers from the Caregiver-SOF Study. *Preventive Medicine*, *43*(3), 226-229. doi:10.1016/j.ypmed.2006.04.009
- Freedman, V. A., & Spillman, B. C. (2014). *Disability and Care Needs of Older Americans: An Analysis of the 2011 National Health and Aging Trends Study*. Retrieved from
- Fries, E., Dettenborn, L., & Kirschbaum, C. (2009). The cortisol awakening response (CAR): Facts and future directions. *International Journal of Psychophysiology*, *72*(1), 67-73.
- Gallant, M. P., & Connell, C. M. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers: Are caregivers at risk for negative health behavior change? . *Research on Aging*, *20*(3), 267-297.
- Gaugler, J. E., James, B., Johnson, T., Marin, A., & Weuve, J. (2019). 2019 Alzheimer's Disease Facts and Figures *Alzheimer's Association*, *15*(3), 321-387.
- Gaugler, J. E., Pearlin, L. I., Davey, A., & Zarit, S. H. (2000). Modeling Caregiver Adaptation Over Time: The Longitudinal Impact of Behavior Problems. *Psychology and Aging*, *15*(3), 437-450.

- Georges, J., Jansen, S., Jackson, J., Meyrieux, A., Sadowska, A., & Selmes, M. (2008). Alzheimer's disease in real life – the dementia carer's survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(5), 546-551. doi:10.1002/gps.1984
- Geschke, K., Scheurich, A., Schermuly, I., Laux, N., Bottcher, A., & Fellgiebel, A. (2012). [Effectivity of early psychosocial counselling for family caregivers in general practioner based dementia care]. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 137(43), 2201-2206. doi:10.1055/s-0032-1305320
- Gibbons, L. E., Teri, L., Logsdon, R. G., & McCurry, S. M. (2006). Assessment of Anxiety in Dementia: An Investigation Into the Association of Different Methods of Measurement. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 19(4), 202-208.
- Gilhooly, M. L. M., Sweeting, H. N., Whittick, J. E., & McKee, K. (2009). Family care of the dementing elderly. *International Review of Psychiatry*, 6(1), 29-40. doi:10.3109/09540269409025241
- Gilliard, J. (2001). *The perspective of people with dementia, their families and their carers*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Gitlin, L. N., Reever, K., Dennis, M. P., Mathieu, E., & Hauck, W. W. (2006). Enhancing Quality of Life of Families Who Use Adult Day Services: Short- and Long-Term Effects of the Adult Day Services Plus Program. *The Gerontologist*, 46(5), 630-639.
- Gitlin, L. N., Winter, L., Dennis, M. P., Hodgson, N., & Hauck, W. W. (2010). A biobehavioral home-based intervention and the well-being of patients with dementia and their caregivers: the COPE randomized trial. *Journal of the American Medical Association*, 304(9), 983-991. doi:10.1001/jama.2010.1253
- Grabher, B. J. (2018). Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family. *Journal of Nuclear Medicine Technology*, 46(4), 335-340. doi:10.2967/jnmt.118.218057
- Graff, M. J., Vernooij-Dassen, M. J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H., & Rikkert, M. G. (2006). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 333(7580), 1196. doi:10.1136/bmj.39001.688843.BE
- Greenberg, M. S., Tanev, K., Marin, M. F., & Pitman, R. K. (2014). Stress, PTSD, and dementia. *10(3 Suppl)*, S155-165. doi:10.1016/j.jalz.2014.04.008
- Guehne, U., Riedel-Heller, S., & Angermeyer, M. C. (2005). Mortality in dementia. *Neuroepidemiology*, 25(3), 153-162. doi:10.1159/000086680

- Gutzmann, H., & Qazi, A. (2015). Depression associated with dementia. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *48*(4), 305-311. doi:10.1007/s00391-015-0898-8
- Häusler, A., Krause-Köhler, K., Niemann-Mirmehdi, M., Nordheim, J., & Rapp, M. (2014). *Psychosoziale Therapie bei beginnender Demenz, Das DYADEM-Unterstützungsprogramm für Menschen mit Demenz und ihre Partner*. Frankfurt am Main: Mabuse.
- Hausner, L., & Frölich, L. (2019). Medikamentöse Therapie der Alzheimer-Demenz mit Antidementiva. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, *144*(03), 156-160. doi:10.1055/a-0658-6720
- Hindmarch, I., Lehfeld, H., de Jongh, P., & Erzigkeit, H. (1998). The Bayer Activities of Daily Living Scale (B-ADL). *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *9 Suppl 2*, 20-26. doi:10.1159/000051195
- Hoe, J., Katona, C., Roch, B., & Livingston, G. (2005). Use of the QoL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia--the LASER-AD study. *Age and Ageing*, *34*(2), 130-135. doi:10.1093/ageing/afi030
- Hotte, S. D., Lankers, D., Kissler, S., Freyberger, H. J., & Schroder, S. G. (2010). [MMSE for survival prognostics in dementia]. *Psychiatrische Praxis*, *37*(2), 78-83. doi:10.1055/s-0029-1223473
- Hunt, G. G., Whiting, C. G., Baumgart, M., Weber-Raley, L., & Panek, M. (2017). *Dementia Caregiving in the US*. Retrieved from
- Hylla, J., Schwab, C. G., Isfort, M., Halek, M., & Dichter, M. N. (2016). Internal consistency and construct validity of the Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD) proxy - a secondary data analysis. *Pflege*, *29*(4), 183-191. doi:10.1024/1012-5302/a000494
- Johansson, L., Guo, X., Waern, M., Ostling, S., Gustafson, D., Bengtsson, C., & Skoog, I. (2010). Midlife psychological stress and risk of dementia: a 35-year longitudinal population study. *Brain*, *133*(Pt 8), 2217-2224. doi:10.1093/brain/awq116
- Kasper, J. D., Freedman, V. A., Spillman, B. C., & Wolff, J. L. (2015). The Disproportionate Impact Of Dementia On Family And Unpaid Caregiving To Older Adults. *Health Affairs*, *34*(10), 1642-1649. doi:10.1377/hlthaff.2015.0536
- Katz, M. J., Derby, C. A., Wang, C., Sliwinski, M. J., Ezzati, A., Zimmerman, M. E., . . . Lipton, R. B. (2016). Influence of Perceived Stress on Incident Amnesic Mild Cognitive Impairment: Results From the Einstein Aging Study. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, *30*(2), 93-98. doi:10.1097/WAD.0000000000000125

- King, S., Collins, C., Given, B., & Vredevoogd, J. (1991). Institutionalization of an elderly family member: Reactions of spouse and nonspouse caregivers. *Archives of Psychiatric Nursing*, 5(6), 323-330. doi:10.1016/0883-9417(91)90033-2
- Kramer, B. (2000). Husbands Caring for Wives with Dementia: A Longitudinal Study of Continuity and Change. *National Association of Social Workers*, 25(2).
- Kramer, B. J. (1997). Gain in the Caregiving Experience: Where Are We? What Next? *The Gerontologist*, 37(2), 218-232.
- Kuhn, R., Milek, A., Meuwly, N., Bradbury, T. N., & Bodenmann, G. (2017). Zooming in: A microanalysis of couples' dyadic coping conversations after experimentally induced stress. *Journal of Family Psychology*, 31(8), 1063-1073. doi:10.1037/fam0000354
- Lehfeld, H., & Erzigkeit, H. (2010). Eine Skala zur Erfassung von Beeinträchtigungen der Alltagskompetenz bei älteren Patienten mit Einbußen der kognitiven Leistungsfähigkeit. *Fortschritte der Neurologie · Psychiatrie*.
- Leonard, B. E. (2006). HPA and immune axes in stress: involvement of the serotonergic system. *Neuroimmunomodulation*, 13(5-6), 268-276. doi:10.1159/000104854
- Lieb, K., & Tüscher, O. (2019). Organische psychische Störungen/neurokognitive Störungen. 131-162. doi:10.1016/b978-3-437-23491-0.00004-x
- Logsdon, R. G., Pike, K. C., McCurry, S. M., Hunter, P., Maher, J., Snyder, L., & Teri, L. (2010). Early-stage memory loss support groups: outcomes from a randomized controlled clinical trial. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65(6), 691-697. doi:10.1093/geronb/gbq054
- Lubke, N., Meinck, M., & Von Renteln-Kruse, W. (2004). The Barthel Index in geriatrics. A context analysis for the Hamburg Classification Manual. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 37(4), 316-326. doi:10.1007/s00391-004-0233-2
- Luijpen, M. W., Scherder, E. J. A., Van Someren, E. J. W., Swaab, D. F., & Sergeant, J. A. (2003). Non-Pharmacologica Interventions in Cognitively Impaired and Demented Patients - A Comparison with Cholesterinesterase Inhibitors. *Reviews in the Neurosciences*, 14(4), 343-368.
- Magri, F., Cravello, L., Barili, L., Sarra, S., Cinchetti, W., & Salmoiraghi, F. (2006). Stress and dementia: the role of hypothalamic-pituitary-adrenal axis. *Aging Clinical and Experimental Research*, 18(2), 167-170.

- Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional Evaluation: The Barthel Index. *Maryland Medical Journal, 14*, 61-65.
- Michigan, I. f. H. P. a. I. U. o. (2017). Dementia Caregivers: Juggling, Delaying, and Looking Forward. In M. J. Behm, M. J. Bernstein, S. R. Diggs, D. Ilitch, A. Fischer Newman, A. C. Richner, R. Weiser, K. E. White, & M. S. Schlissel (Eds.).
- Mitchell, A. J. (2009). A meta-analysis of the accuracy of the mini-mental state examination in the detection of dementia and mild cognitive impairment. *Journal of Psychiatric Research, 43*(4), 411-431. doi:10.1016/j.jpsychires.2008.04.014
- Mitchell, A. J., Bird, V., Rizzo, M., & Meader, N. (2010). Diagnostic validity and added value of the Geriatric Depression Scale for depression in primary care: a meta-analysis of GDS30 and GDS15. *Journal of Affective Disorders, 125*(1-3), 10-17. doi:10.1016/j.jad.2009.08.019
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Steinberg, G., Shulman, E., Mackell, J. A., Ambinder, A., & Cohen, J. (1993). An Intervention That Delays Institutionalization of Alzheimer's Disease Patients: Treatment of Spouse-Caregivers. *The Gerontologist, 33*(6), 730-774.
- Naheed, A. (2015). *Understanding Alzheimer's: An Introduction for Patients and Caregivers*.
- Norton, M. C., Smith, K. R., Ostbye, T., Tschanz, J. T., Corcoran, C., Schwartz, S., . . . Welsh-Bohmer, K. A. (2010). Greater risk of dementia when spouse has dementia? The Cache County study. *Journal of the American Geriatrics Society, 58*(5), 895-900. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.02806.x
- Oken, B. S., Fonareva, I., & Wahbeh, H. (2011). Stress-related cognitive dysfunction in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, 24*(4), 191-198. doi:10.1177/0891988711422524
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., del Ser, T., . . . Muñoz, R. (2010). Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 30*, 161-178. doi:10.1159/000316119
- Panza, F., Frisardi, V., Capurso, C., D'Introno, A., Colacicco, A. M., Imbimbo, B. P., . . . Solfrizzi, V. (2010). Late-life depression, mild cognitive impairment, and dementia: possible continuum? *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 18*(2), 98-116. doi:10.1097/JGP.0b013e3181b0fa13
- Patterson, C., Lynch, C., Bliss, A., Lefevre, M., & Weidner, W. (2018). World Alzheimer Report 2018. The state of the art of dementia research: New frontiers. *Alzheimer's Disease International*.

- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*.
- Persson, G., & Skoog, I. (1996). A prospective population study of psychosocial risk factors for late onset dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *11*, 15-22.
- Pinner, G., & Bouman, W. P. (2003). Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis. *International Psychogeriatrics*, *15*(3), 279-288. doi:10.1017/s1041610203009530
- Pinquant, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, *58B*(2), 11-128.
- Pinquant, M., & Sörensen, S. (2006). Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, *61B*(1), 33-45.
- Pratt, R., & Wilkinson, H. (2001). Tell me the truth: The effect of being told the diagnosis of dementia from the perspective of the person with dementia. *The Mental Health Foundation*.
- Prince, M., Ali, G. C., Guerchet, M., Prina, A. M., Albanese, E., & Wu, Y. T. (2016). Recent global trends in the prevalence and incidence of dementia, and survival with dementia. *Alzheimer's Research & Therapy*, *8*(1), 23. doi:10.1186/s13195-016-0188-8
- Qiu, C., De Ronchi, D., & Fratiglioni, L. (2007). The epidemiology of the dementias: an update. *Current Opinion in Psychiatry*, *20*(4), 380-385 doi:10.1097/YCO.0b013e32816ebc7b
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. T. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, *22*(1), 43-55. doi:10.1017/S1041610209990810
- Rabarison, K. M., Bouldin, E. D., Bish, C. L., McGuire, L. C., Taylor, C. A., & Greenlund, K. J. (2018). The Economic Value of Informal Caregiving for Persons With Dementia: Results From 38 States, the District of Columbia, and Puerto Rico, 2015 and 2016 BRFSS. *American Journal Public Health*, *108*(10), 1370-1377. doi:10.2105/AJPH.2018.304573
- Rankin, K. P., Baldwin, E., Pace-Savitsky, C., Kramer, J. H., & Miller, B. L. (2005). Self awareness and personality change in dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *76*(5), 632-639. doi:10.1136/jnnp.2004.042879



- Rasmuson, S., Näsman, B., Carlström, K., & Olsson, T.-d. (2002). Increased Levels of Adrenocortical and Gonadal Hormones in Mild to Moderate Alzheimer's Disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *13*(2), 74-79.
- Richardson, T. J., Lee, S. J., Berg-Weger, M., & Grossberg, G. T. (2013). Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Current Psychiatry Reports*, *15*(7), 367. doi:10.1007/s11920-013-0367-2
- Roepke, S. K., Allison, M., Von Kanel, R., Mausbach, B. T., Chattillion, E. A., Harmell, A. L., . . . Grant, I. (2012). Relationship between chronic stress and carotid intima-media thickness (IMT) in elderly Alzheimer's disease caregivers. *Stress*, *15*(2), 121-129. doi:10.3109/10253890.2011.596866
- Rosengren, A., Hawken, S., Ôunpuu, S., Sliwa, K., Zubaid, M., Almahmeed, W. A., . . . Yusuf, S. (2004). Association of psychosocial risk factors with risk of acute myocardial infarction in 11 119 cases and 13 648 controls from 52 countries (the INTERHEART study): case-control study. *The Lancet*, *364*(9438), 953-962. doi:10.1016/s0140-6736(04)17019-0
- Rutenkröger, A. (2006). „Hearing the Voice“ in der Wissenschaft. *DeSS orientiert*, *1*, 12-18.
- Sabat, S. R. (2001). *The Experience of Alzheimer's Disease: Life Through aTangled Veil*. Oxford: Blackwell.
- Sakurai, S., Onishi, J., & Hirai, M. (2015). Impaired autonomic nervous system activity during sleep in family caregivers of ambulatory dementia patients in Japan. *Biological Research for Nursing*, *17*(1), 21-28. doi:10.1177/1099800414524050
- Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A., & Ho, R. (2015). Prevalence of Mental Health Disorders Among Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, *16*(12), 1034-1041. doi:10.1016/j.jamda.2015.09.007
- Saxbe, D., & Repetti, R. L. (2010). For better or worse? Coregulation of couples' cortisol levels and mood states. *Journal of Personality and Social Psychology*, *98*(1), 92-103. doi:10.1037/a0016959
- Sbarra, D. A., & Hazan, C. (2008). Coregulation, dysregulation, self-regulation: an integrative analysis and empirical agenda for understanding adult attachment, separation, loss, and recovery. *Personality and Social Psychology Review*, *12*(2), 141-167. doi:10.1177/1088868308315702
- Scheibler, F., Janßen, C., & Pfaff, H. (2003). Shared decision making: ein Überblicksartikel über die internationale Forschungsliteratur. *Sozial- und Präventivmedizin*, *48*, 11-24.

- Scheurich, A., & Fellgiebel, A. (2009). Gruppentherapeutische Behandlung bei beginnender dementieller Erkrankung. *Zeitschrift für Neuropsychologie*, 20(1), 21-29. doi:10.1024/1016-264x.20.1.21
- Schneider, L. S., Dagerman, K., & Insel, P. S. (2006). Efficacy and Adverse Effects of Atypical Antipsychotics for Dementia: Meta-analysis of Randomized, Placebo-Controlled Trials. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(3), 191-210.
- Schulz, P., Schlotz, W., & Becker, P. (2004). Das Trierer Inventar zum chronischen Stress (TICS, Version 3) - Manual. *Hogrefe*.
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA Internal Medicine*, 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 Gerontological Society of America*, 35(6), 771-791.
- Scott, P. S. (2019). 5 Biggest Issues That Sabotage Family Caregivers. Retrieved from <https://www.caring.com/articles/caregiver-issues/>
- Seeman, T. E., Singer, B., Wilkinson, C. W., & McEwen, B. (2001). Gender differences in age-related changes in HPA axis reactivity. *Psychoneuroendocrinology*, 26, 225-240.
- Sharp, B. K. (2019). Stress as Experienced by People with Dementia: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Dementia*, 18(4), 1427-1445.
- Smith, A. (1996). Cross-Cultural Research on Alzheimer's Disease: A Critical Review. *Transcultural Psychiatric Research Review*, 33(3), 247-276.
- Smith, M., Gerdner, L. A., Hall, G. R., & Buckwalter, K. C. (2004). History, Development, and Future of the Progressively Lowered Stress Threshold: A Conceptual Model for Dementia Care. *American Geriatrics Society*, 52(10), 1755-1760.
- Smits, C. H., de Lange, J., Droes, R. M., Meiland, F., Vernooij-Dassen, M., & Pot, A. M. (2007). Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(12), 1181-1193. doi:10.1002/gps.1805
- Solomon, P. R., & Murphy, C. A. (2005). Should we screen for Alzheimer's disease? A review of the evidence for and against screening for Alzheimer's disease in primary care practice. *Geriatrics*, 60(11), 26-31.

- Stalder, T., Steudte, S., Alexander, N., Miller, R., Gao, W., Dettenborn, L., & Kirschbaum, C. (2012). Cortisol in hair, body mass index and stress-related measures. *Biological Psychology*, *90*(3), 218-223. doi:10.1016/j.biopsycho.2012.03.010
- Stalder, T., Tietze, A., Steudte, S., Alexander, N., Dettenborn, L., & Kirschbaum, C. (2014). Elevated hair cortisol levels in chronically stressed dementia caregivers. *Psychoneuroendocrinology*, *47*, 26-30. doi:10.1016/j.psyneuen.2014.04.021
- Stechl, E., Lammler, G., Steinhagen-Thiessen, E., & Flick, U. (2007). [Subjective perception of and coping with dementia in its early stages. A qualitative interview study with people with dementia and their relatives - SUWADEM]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *40*(2), 71-80. doi:10.1007/s00391-007-0434-6
- Trivedi, D. (2017). Cochrane Review Summary: Mini-Mental State Examination (MMSE) for the detection of dementia in clinically unevaluated people aged 65 and over in community and primary care populations. *Primary Health Care Research & Development*, *18*(6), 527-528. doi:10.1017/S1463423617000202
- Van't Leven, N., Prick, A. E., Groenewoud, J. G., Roelofs, P. D., de Lange, J., & Pot, A. M. (2013). Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, *25*(10), 1581-1603. doi:10.1017/S1041610213000860
- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J., & Verhey, F. R. (2011). Caregivers' perspectives on the pre-diagnostic period in early onset dementia: a long and winding road. *International Psychogeriatrics*, *23*(9), 1393-1404. doi:10.1017/S1041610211001013
- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Pijnenburg, Y. A. L., VernooijDassen, M. J. F. J., Koopmans, R. T. C. M., & Verhey, F. R. J. (2012). Time to diagnosis in young-onset dementia as compared to late-onset dementia. *Psychological Medicine*, *1*(10), 45-61. doi:10.1017/S0033291712001122
- Vitaliano, P. P., Scanlan, J. M., Zhang, J., Savage, M. V., Hirsch, I. B., & Siegler, I. C. (2002). A Path Model of Chronic Stress, the Metabolic Syndrome, and Coronary Heart Disease. *Psychosomatic Medicine*, *64*(3), 418-435.
- Vitaliano, P. P., Ustundag, O., & Borson, S. (2017). Objective and Subjective Cognitive Problems among Caregivers and Matched Non-caregivers. *Gerontologist*, *57*(4), 637-647. doi:10.1093/geront/gnv690

- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, *129*(6), 946-972. doi:10.1037/0033-2909.129.6.946
- Voigt-Radloff, S., Graff, M., Leonhart, R., Schornstein, K., Jessen, F., Bohlken, J., . . . Hull, M. (2011). A multicentre RCT on community occupational therapy in Alzheimer's disease: 10 sessions are not better than one consultation. *1*(1), e000096. doi:10.1136/bmjopen-2011-000096
- Vollmar, H., Mand, P., Butzlaff, M., & Wilm, S. (2008). DEGAM-Leitlinie Demenz – Teil 1: Diagnostik. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, *84*(07), 297-311. doi:10.1055/s-2008-1080910
- Wahbeh, H., Kishiyama, S. S., Zajdel, D., & Oken, B. S. (2008). Salivary Cortisol Awakening Response in Mild Alzheimer Disease, Caregivers, and Noncaregivers. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, *22*(2), 181-183.
- Wallesch, C., & Förstl, H. (2012). *Demenzen* (Vol. 2). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Wangler, J., Fellgiebel, A., & Jansky, M. (2019). [The practice staff in primary care dementia recognition-is there an untapped potential?]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *52*(7), 661-666. doi:10.1007/s00391-018-01484-1
- Wawrziczny, E., Berna, G., Ducharme, F., Kergoat, M. J., Pasquier, F., & Antoine, P. (2017). Modeling the Distress of Spousal Caregivers of People with Dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, *55*(2), 703-716. doi:10.3233/JAD-160558
- Wennig, R. (2000). Potential problems with the interpretation of hair analysis results. *Forensic Science International*, *107*(1-3), 5-12.
- WHO. (2021). ICD 10.
- Wilkinson, H. (2002). *The Perspective of People with Dementia - Research Methods and Motivations*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Wilson, R. S., Begeny, C. T., Boyle, P. A., Schneider, J. A., & Bennett, D. A. (2011). Vulnerability to stress, anxiety, and development of dementia in old age. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, *19*(4), 327-334. doi:10.1097/JGP.0b013e31820119da
- World Population Prospects 2019. (2019). Retrieved from <https://www.un.org/en/sections/issues-depth/ageing/>
- Wuttke-Linnemann, A., Baake, R., & Fellgiebel, A. (2019). Dyadic Wind of Change: New Approaches to Improve Biopsychological Stress Regulation in Patients with Dementia and Their Spousal Caregivers. *Journal of Alzheimer's Disease*, *68*(4), 1325-1337. doi:10.3233/JAD-181025

- Wuttke-Linnemann, A., Henrici, C. B., Müller, N., Lieb, K., & Fellgiebel, A. (2020). Bouncing Back from the Burden of Dementia. *Ageing Res Rev* *Alzheimer Disease & Associated Disorders* *The Gerontological Society of America* *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* *Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 33(3), 170-181. doi:10.1024/1662-9647/a000238
- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V. O. (1982). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17(1), 37-49.
- Zank, S., Schacke, C., & Leipold, B. (2006). Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D). *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 35(4), 296-305. doi:10.1026/1616-3443.35.4.296
- Zauszniewski, J. A., Lekhak, N., Yolpant, W., & Morris, D. L. (2015). Need for Resourcefulness Training for Women Caregivers of Elders with Dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, 36(12), 1007-1012. doi:10.3109/01612840.2015.1075236
- Ziegler, U., & Doblhammer, G. (2009). [Prevalence and incidence of dementia in Germany--a study based on data from the public sick funds in 2002]. *Gesundheitswesen*, 71(5), 281-290. doi:10.1055/s-0028-1119384
- Zimmermann, J. (2009). *Leben mit Demenz: Spezielle Wohnformen für dementiell erkrankte Menschen*. Hamburg: Diplomioca.

## 8. Anhang

### 8.1 Flyer

#### Mitarbeiter der Studie

**Studienleitung**  
Prof. Dr. med. Andreas Fellgiebel

Leiter Forschungssektion 'Altern und Neurodegeneration, Demenz' (Universitätsmedizin Mainz)

Chefärzt Gerontopsychiatrie  
Rheinhesse-Fachklinik Alzey  
Akademisches Lehrkrankenhaus der Universitätsmedizin Mainz

**Durchführung der Studie**  
Hans-Joachim Bretscher  
Diplom-Pflegewirt

Corinna Damberger  
Fach-Gesundheits- und Krankenpflegerin für Psychiatrie  
Pflegeexpertin Demenz

#### Studienkoordination und Kontakt

**Dr. rer. nat. Alexandra Linnemann**  
wissenschaftliche Mitarbeiterin  
Forschungssektion 'Altern und Neurodegeneration, Demenz'  
alexandra.linnemann@unimedizin-mainz.de  
Telefon: 06731-50-1861 oder 06131-17-2488

#### Studienkoordination und Kontakt

**Ricarda Baake, M.A.**  
wissenschaftliche Mitarbeiterin  
Forschungssektion 'Altern und Neurodegeneration, Demenz'  
ricarda.baake@unimedizin-mainz.de  
Telefon: 06131-17-2488

#### Lageplan

Rheinhesse-Fachklinik Alzey

**Rheinhesse-Fachklinik Alzey**  
Abteilung für Gerontopsychiatrie  
Haus Alsenz  
Dautenheimer Landstraße 66  
55232 Alzey

Foto: © bilderstoeckchen/Fotolia

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie  
Forschungssektion 'Altern und Neurodegeneration, Demenz'

## Studie: Unterstützung und pflegende Angehörige

### Ein neues Behandlungsprogramm durchgeführt im häuslichen Umfeld

Unser Wissen für Ihre Gesundheit

**UNIVERSITÄTSmedizin.**  
MAINZ

## Studie: Unterstützung und für Demenzpatienten und pflegende Angehörige

### Sehr geehrte Damen und Herren,

gerne möchten wir Sie einladen, an unserer wissenschaftlichen Studie teilzunehmen, in der die Wirksamkeit eines Unterstützungsprogramms für Demenzpatienten und deren pflegende Angehörigen untersucht wird.

Ziel ist die gemeinsame Behandlung von Patienten mit Demenzerkrankung und ihren Partnern/ pflegenden Angehörigen in der häuslichen Umgebung primär durch Pflegeexperten Demenz. Wir wollen dadurch eine Lebenssituation unterstützen und fördern, in der trotz zunehmender, krankheitsbedingter Einschränkungen ein würdevolles und den Überzeugungen, Wünschen und Vorlieben gemäßes Leben geführt werden kann.

Konkrete Ziele umfassen dabei die

- Verbesserung der Krankheitsbewältigung
- Stressreduktion bei Patienten und Angehörigen
- Prävention und Entaktualisierung psychosozialer Problemkonstellationen
- Stabilisierung der häuslichen Versorgungssituation

Wir würden uns freuen, Sie als Studienteilnehmer begrüßen zu dürfen!

Ihr Studienteam

### Ablauf der Studie

Das Unterstützungsprogramms besteht aus insgesamt neun Sitzungen, die in einem Zeitraum von neun bis zwölf Wochen stattfinden sollen. Zu sieben dieser Termine sucht Sie ein Pflegeexperte Demenz zu Hause persönlich auf. Die Sitzungen dauern ca. 60 - 90 Minuten. Die anderen zwei Termine sind als kurze Telefonkontakte geplant.

Das Behandlungsprogramm ist zusammengestellt aus unterschiedlichen Beratungs- und Therapieelementen, die sich in der Vergangenheit bereits positiv auf das Wohlbefinden auswirken konnten. Hierzu zählen unter anderem:

- Informationen zum Krankheitsbild Demenz
- Kommunikation und hilfreiche Sprache
- Stressbewältigung
- Problemlösetraining
- Kontakte und Aktivitäten
- Hilfsmittel und Tricks

Um Behandlungseffekte und Ihre Erfahrungen mit der Behandlung erfassen zu können, sind einige Untersuchungen und Befragungen geplant. Dabei geht es zumeist um das Ausfüllen von Fragebögen. Zudem soll als biologisches Maß der Stressbelastung das Hormon Cortisol im Speichel und in den Haaren wiederholt bestimmt werden.

Zusätzlich soll bei jedem Hausbesuch vor und nach der Therapiesitzung eine Speichelprobe abgenommen werden, um das aktuelle Stresserleben erfassen zu können. Einmal zu Beginn und einmal zu Ende der Behandlung bitten wir Patienten und Angehörige, selbstständig an jeweils zwei aufeinanderfolgenden Tagen Speichelproben zu sammeln.

Zusätzlich könnte es sein, dass wir Sie noch um ein Gespräch über Ihre Erfahrungen mit dem Programm bitten.

### Ein- und Ausschlusskriterien

Sie können an der Studie teilnehmen, wenn

- eine gesicherte Demenzdiagnose vorliegt
- Patient und Angehörige partnerschaftlich verbunden sind oder der Angehörige mit der alltäglichen Betreuung befasst ist oder diese organisiert
- Patient und Angehörige in der gleichen Wohnung/ im gleichen Haus wohnen
- Patient und Angehörige im Einzugsgebiet der Rheinhesen-Fachklinik Alzey (Landkreis Alzey-Worms, Landkreis Mainz-Bingen, Bad Kreuznach) wohnen

Sie können an der Studie nicht teilnehmen, wenn

- Patient und/oder Angehörige eine aktuelle Medikation mit Cortisol oder Betablocker erhalten
- bei Patient und/oder Angehörigen eine aktuelle Abhängigkeitskrankung vorliegt
- Patient und/oder Angehörige sich derzeit in aktueller psychotherapeutischer oder sozialtherapeutischer Behandlung befindet
- Patient und/oder Angehörige eine Schizophrenie aktuell oder in der Vorgeschichte aufweist
- Patient und/oder Angehörige eine schwere körperliche oder geistige Behinderung aufweist
- Patient und/oder Angehörige eine psychische Erkrankung, die schwerpunktmäßig andere, weitergehende Behandlungen erfordern, aufweist

### Anmeldung zur Studie

Wenn Sie Fragen haben und/ oder sich dazu entschieden haben an der Studie teilzunehmen, können Sie sich gerne per Telefon oder E-Mail an die Studienkoordination wenden:

E-Mail: alexandra.linnemann@unimedizin-mainz.de  
Tel.: 06731 50 1861 (montags, dienstags, donnerstags, freitags)

E-Mail: ricarda.baake@unimedizin-mainz.de  
Tel.: 06131 17 2488 (mittwochs)

## 8.2 Ablauf-/Terminplan

Die sozial- und psychotherapeutische Intervention basiert auf dem DYADEM-Unterstützungsprogramm für Menschen mit Demenz und ihre Partner (Häusler et al., 2014). Das Programm besteht aus sieben persönlichen (je 50 Minuten) und zwei telefonischen (je 20 Minuten) Sitzungen. Die Dauer beträgt ca. zweieinhalb Monate.

### Wichtige Notruf- und Informationsnummern

- **Notruf 112** bei akuten körperlichen Beschwerden
- **Krisendienst im Falle seelischer Krisen**
- **Pflege in Not: 69 59 89 89** Bei Konflikten und Gewalt in der Pflege
- **Deutsche Alzheimer Gesellschaft 030/259 37 95 14** oder **01803/171017**  
Informationen über Alzheimer und andere Demenzerkrankungen

Therapie-Sitzungen	Dauer	Termin
1. Kennenlernen und Paargeschichte	50 min	heute
2. Kontakte und Aktivitäten	50 min	Datum: Uhrzeit:
3. Stressbewältigung	50 min	Datum: Uhrzeit:
4. Hilfreiche Sprache	50 min	Datum: Uhrzeit:
5. Telefongespräch I	20 min	Datum: Uhrzeit:
6. Probleme lösen	50 min	Datum: Uhrzeit:
7. Hilfsmittel und Tricks	50 min	Datum: Uhrzeit:
8. Telefongespräch II	20 min	Datum: Uhrzeit:
9. Der Blick in die Zukunft	50 min	Datum: Uhrzeit:



### 8.3 Ein-/Ausschlusskriterien

<u>Ein- und Ausschlusskriterien (für Patient/in und Angehörige/n)</u>	Patient/in	Angehörige/r
Alter (mind. 18 Jahre)?		
In welcher Beziehung stehen Sie zueinander?		
Leben Sie in einem gemeinsamen Haushalt? Falls nein, besteht regelmäßiger Kontakt?		
Liegt eine klinisch gesicherte Demenzdiagnose vor? Welche? Seit wann?		
Werden regelmäßig Medikamente eingenommen? Falls ja, werden Betablocker oder cortisohaltige Präparate eingenommen?		
Gab es eine Medikamentenänderung innerhalb der letzten 3 Monate?		
Liegt eine psychiatrische Erkrankung außer einer Demenz oder Depression vor (z.B. Psychotische oder wahnhaftige Störung)? Bei Angehörigen: Es darf keine Demenz vorliegen		
aktuelle psychotherapeutische oder soziotherapeutische Behandlung		
Liegen chronische entzündliche Erkrankungen vor (z.B. Morbus Crohn)?		
Rauchen Sie (mehr als 5 Zigaretten/Woche)?		
Besteht eine akute Abhängigkeit (z.B. von Alkohol oder Drogen)?		
Wie viel beträgt Ihr BMI (18-25 bzw. <30)?		
Bei Frauen: Haben Sie regelmäßig Ihre Menstruation? Falls nein, befinden Sie sich in der Menopause?		
Ist das Sprachvermögen ausreichend (Aphasie)?		
Ist ein ausreichender Haarwuchs (mind. 5mm am Hinterkopf bei Angehörigem)?		
Hat der Patient einen MMST-Punktwert zwischen 10 und 26 Punkten?		

## 8.4 Leitfaden Aufklärungsgespräch

### Studienbeschreibung

- Vielen Dank für Ihr Interesse an unserem Unterstützungsprogramm
- Es geht um ein Unterstützungsprogramm für Patienten mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen, welches im häuslichen Umfeld durchgeführt wird.
- Das Unterstützungsprogramm besteht aus insgesamt 9 Terminen, an denen jeweils spezifische Themen besprochen werden (z.B. Informationsvermittlung, positive Aktivitäten, Kommunikation). Zu 7 dieser Termine kommt ein Pflegeexperte Demenz zu Ihnen nach Hause. Diese Termine dauern ca. 1 Stunde. 2 Termine finden telefonisch statt, diese Termine dauern ca. 15 Minuten.
  - Termin- und Ablaufplan zeigen
- Um die Wirksamkeit der Studie zu überprüfen, bitten wir Sie und Ihren Partner, zu Beginn und Ende der Studie jeweils Fragebögen auszufüllen. Wir interessieren uns vor allem für biologischen Stress und werden Sie und Ihren Partner daher anleiten, vor und nach jeder Sitzung Speichelproben zu sammeln. Ergänzend werden an jeweils zwei Tagen zu Beginn und an zwei Tagen am Ende der Studie 6mal täglich Speichelproben gesammelt. Zudem ist es neuerdings möglich, Stresshormone im Haar zu messen. Daher möchten wir zu Beginn und Ende des Programms jeweils eine kleine Haarprobe von Ihnen und Ihrem Partner entnehmen.
  - Speichelproben- Box zeigen und Menge der Haarprobe
- Haben Sie bis hier hin Fragen?

### Ein- und Ausschlusskriterien

Um an der Studie teilzunehmen, müssen einige Kriterien erfüllt sein. Dürfte ich diese Kriterien mit Ihnen durchgehen?

- Zettel Ein- und Ausschlusskriterien

Merke: Raucher bitte erst einmal auf Warteliste setzen und Text 2 verwenden:

- Text 1: Vielen Dank für Ihre Angaben. Aufgrund eines Medikamentes muss ich mit der Studienleitung Rücksprache halten. Ich melde mich bei Ihnen, sobald mir hierzu Informationen vorliegen. Ist das okay?

Hier bitte notieren, um welches Medikament/ körperlicher oder psychische Erkrankung es geht:

- Text 2: Leider kann ich Sie derzeit nicht in die Studie einschließen. Es kann sein, dass wir die Kriterien im Verlauf lockern. Sollten Sie daraufhin alle Kriterien erfüllen, würde ich mich erneut bei Ihnen melden. Darf ich Sie für diesen Fall auf unsere Warteliste setzen?

Hier bitte notieren, welche Ausschlusskriterien bei Patient (P) oder Angehörigen (A) erfüllt sind

- Text 3: Wir freuen uns, dass wir Sie von unserer Seite aus in die Studie einschließen können.

### **Einverständniserklärung**

Um an der Studie teilnehmen zu können, benötigen wir eine Einverständniserklärung. Diese würde ich gerne mit Ihnen zusammen durchgehen.

- Patient und Angehöriger haben nach ausreichender Zeit zum Überlegen die Einverständniserklärung NICHT ausgefüllt
- Patient und Angehöriger haben nach ausreichender Zeit zum Überlegen die Einverständniserklärung ausgefüllt

Die Dyaden erhält folgenden Code \_\_\_\_\_

Patient ist \_\_\_\_\_ mit dem Code \_\_\_\_\_

Angehöriger ist \_\_\_\_\_ mit dem Code \_\_\_\_\_

### Soziodemographische Basisvariablen (prämorbid Intelligenzniveau)

		<b>Angehöriger</b>	<b>Patient</b>
Alter	18 bis 75	- ganzzahlig (Jahre) -	- ganzzahlig (Jahre) -
Geschlecht	0 1	weiblich männlich	weiblich männlich
Geschwisterposition	0 1	Einzelkind oder Reihenkind Erstgeborene(r)	Einzelkind oder Reihenkind Erstgeborene(r)
Schulabschluss	1 2 3	Keiner / Sonderschule / Hauptschule Realschule (Fach-)Abitur	Keiner / Sonderschule / Hauptschule Realschule (Fach-)Abitur
Einserzeugnis	0 1	nein (2,0 und darüber) ja (1,0 bis 1,9)	nein (2,0 und darüber) ja (1,0 bis 1,9)
Mathenote	1 2 3	1,0 bis 1,9 2,0 bis 2,9 3,0 und darüber	1,0 bis 1,9 2,0 bis 2,9 3,0 und darüber
Berufstätigkeit	1 2 3 4 5	Ohne formale Ausbildung, nur angelernt Lehrberufe (inkl. Azubi) Ausbildungsberufe oder Lehrberufe mit Zusatzqualifikationen Akademiker (inkl. Studierende) Angestellte oder Beamte mit Leitungsfunktionen, Direktoren, Firmeneigner	Ohne formale Ausbildung, nur angelernt Lehrberufe (inkl. Azubi) Ausbildungsberufe oder Lehrberufe mit Zusatzqualifikationen Akademiker (inkl. Studierende) Angestellte oder Beamte mit Leitungsfunktionen, Direktoren, Firmeneigner
Internetnutzung (privat)	0 1	nein ja	nein ja
Zeitungslektüre	1 2 3	Nur Sensationspresse Keine oder nur regionale Blätter Überregionale Qualitätspresse	Nur Sensationspresse Keine oder nur regionale Blätter Überregionale Qualitätspresse
Buchlektüre	1 2 3 4	Keine Trivilliteratur (Gehobene) Unterhaltungsliteratur / Sach- und Fachbücher Klassiker / anspruchsvolle Gegenwartsliteratur / Lyrik / Essayistik / wissenschaftliche Lehrbücher	Keine Trivilliteratur (Gehobene) Unterhaltungsliteratur / Sach- und Fachbücher Klassiker / anspruchsvolle Gegenwartsliteratur / Lyrik / Essayistik / wissenschaftliche Lehrbücher
Wohnort	1 2	bis 20.000 Einwohner über 20.000 Einwohner	bis 20.000 Einwohner über 20.000 Einwohner
Musikalität	1 2	Niemals oder weniger als 5 Jahre aktives Musizieren ( ... ) 5 Jahre oder länger aktives Musizieren irgendwann im Leben	Niemals oder weniger als 5 Jahre aktives Musizieren ( ... ) 5 Jahre oder länger aktives Musizieren irgendwann im Leben

## 8.5 Anleitung Speichelproben

### Info für Probanden zu den Speichelproben

Sie werden an zwei Tagen gebeten, mehrere Speichelproben zu sammeln. Gehen Sie dabei wie folgt vor:

1. Nehmen Sie sich die Box. In dieser befinden sich kleine Röhrchen, in denen Sie den Speichel sammeln sollen.
2. Entnehmen Sie aus der Box direkt nach dem Erwachen das jeweilige Röhrchen (Tipp: Legen Sie sich die Röhrchen 1 und 2 schon am Tag zuvor neben dem Bett bereit):

#### Tag 1

Die Röhrchen befinden sich auf den Plätzen 1 bis 6

1. Direkt nach dem Erwachen: Röhrchen-Code endet mit „1“ (Platz 1)
2. 30 Minuten nach dem Erwachen: Röhrchen-Code endet mit „2“ (Platz 2)
3. Um 10 Uhr: Röhrchen-Code endet mit „3“ (Platz 3)
4. Um 14 Uhr: Röhrchen-Code endet mit „4“ (Platz 4)
5. Um 18 Uhr: Röhrchen-Code endet mit „5“ (Platz 5)
6. Um 20 Uhr: Röhrchen-Code endet mit „6“ (Platz 6)

#### Tag 2

Die Röhrchen befinden sich auf den Plätzen 37 bis 42

37. Direkt nach dem Erwachen: Röhrchen-Code endet mit „1“ (Platz 37)
38. 30 Minuten nach dem Erwachen: Röhrchen-Code endet mit „2“ (Platz 38)
39. Um 10 Uhr: Röhrchen-Code endet mit „3“ (Platz 39)
40. Um 14 Uhr: Röhrchen-Code endet mit „4“ (Platz 40)
41. Um 18 Uhr: Röhrchen-Code endet mit „5“ (Platz 41)
42. Um 20 Uhr: Röhrchen-Code endet mit „6“ (Platz 42)

Sie finden die Röhrchen entsprechend in der Box sortiert:

	Auf- wachen	+30	10.00	14.00	18.00	20.00			
Tag 1	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	10	11	12	13	14	15	16	17	18
	19	20	21	22	23	24	25	26	27
	28	29	30	31	32	33	34	35	36
Tag 2	37	38	39	40	41	42	43	44	45
	46	47	48	49	50	51	52	53	54
	55	56	57	58	59	60	61	62	63
	64	65	66	67	68	69	70	71	72
	73	74	75	76	77	78	79	80	81

3. Sammeln Sie nun für 2 Minuten den Speichel im Mund, ohne den Speichel hinunterzuschlucken und ohne absichtlich den Speichelfluss anzuregen.
4. Spucken Sie anschließend über einen Strohhalm oder direkt den komplett gesammelten Speichel in das Röhrchen.
5. Bitte beachten Sie: Das Röhrchen muss nicht komplett mit Speichel gefüllt sein. Es genügt eine Füllung bis zum Strich in der Abbildung.

## 8.6 VAS zum subjektiven momentanen Stresserleben

Bitte zeichnen Sie bei den folgenden Fragen an der Stelle auf der Linie ein Kreuz ein, die Ihrer **persönlichen Einschätzung** am meisten entspricht.

Die Wertung 0 bedeutet, dass die Aussage überhaupt nicht auf Sie zutrifft und die Wertung 100, dass die Aussage voll und ganz zutrifft.

Ich fühle mich gestresst		
0	_____	100
Gar nicht		Sehr

## 8.7 Haarfragebogen

<b>Code:</b>			
Geschlecht: <input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> anderes: _____			Alter: _____ Jahre
Größe: _____ m		Gewicht: _____ kg	
<b>Allgemeine Haarmerkmale</b>			
natürliche Haarfarbe			
natürliche Haarstruktur		<input type="checkbox"/> glattes Haar <input type="checkbox"/> Wellen <input type="checkbox"/> Locken	
<b>Kosmetische Behandlung</b>			
Häufigkeit der Haarwäsche		_____ x/Woche	
Färbung	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja →	Wann (letzte)? Produkt:	
Blondierung	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja →	Wann (letzte)? Produkt:	
Tönung	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja →	Wann (letzte)? Produkt:	
Henna	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja →	Wann (letzte)? Produkt:	
Strähnchen	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja →	Wann (letzte)? Produkt:	
Dauerwelle	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja →	Wann (letzte)?	
Glättung	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja →	Glätteisen: _____ x/Woche chemische Glättung: wann (letzte)?	
<b>Haarprodukte</b>			
Haarshampoo	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja	_____ x/Woche	Produkt:
Haarspülung	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja	_____ x/Woche	Produkt:
Haargel	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja	_____ x/Woche	Produkt:
Haarspray	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja	_____ x/Woche	Produkt:
Haarschaum	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja	_____ x/Woche	Produkt:
Sonstiges: _____	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja	_____ x/Woche	Produkt:



## 8.8 Mini-Mental-Status-Test (MMST)

### Zeitliche Orientierung

(Frage: „Welchen Tag haben wir heute?“)

- Tag.....
- Monat.....
- Jahr.....
- Wochentag.....
- Jahreszeit.....

### Örtliche Orientierung

(Frage: „Wo sind wir jetzt?“)

- Stadt.....
- Stadtteil.....
- Bundesland.....
- Klinik/Pflegeheim/Praxis.....
- Station/Stockwerk.....

### Merkfähigkeit

(Folgende 3 Gegenstände nennen, dann zur Wiederholung auffordern)

- Apfel.....
- Schlüssel.....
- Ball.....

### Aufmerksamkeit und Rechnen

(Jeweils 7 von 100 abziehen oder „STUHL“ rückwärts buchstabieren)

- 93 oder „L“.....
- 86 oder „H“.....
- 79 oder „U“.....
- 72 oder „T“.....
- 65 oder „S“.....

### Erinnern

(Frage: „Was waren die Dinge, die Sie sich vorhin gemerkt haben?“)

- Apfel.....
- Schlüssel.....
- Ball.....

### Benennen

(Die Testperson soll die folgenden zwei Gegenstände benennen)

- Armbanduhr.....
- Bleistift/Kugelschreiber.....

### Wiederholen

(Die Testperson soll den folgenden Satz nachsprechen; nur ein Versuch ist erlaubt; die Redewendung „Kein wenn und aber“ ist nicht erlaubt.)

- „Kein wenn und oder aber“.....

**Dreiteiliger Befehl**

*(„Nehmen Sie das Blatt Papier, falten es in der Mitte und lassen es auf den Boden fallen“)*

- „Nehmen Sie das Blatt Papier,“.....
- „falten es in der Mitte“.....
- „und lassen es auf den Boden fallen“.....

Reagieren

*(Die Testperson soll den Satz: „Schließen Sie die Augen“ lesen und befolgen)*

- Testperson schließt die Augen.....

Mini-Mental-Status-Test (Teil 1)

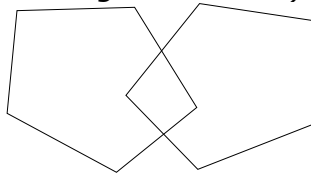
**Schreiben**

*(Die Testperson soll einen beliebigen vollständigen Satz aufzuschreiben)*

- Sinnhafter Satz mit Subjekt und Verb.....

**Abzeichnen**

*(Testperson soll die folgende Zeichnung abzeichnen)*



- Zwei sich an einer Ecke überschneidende 5-Ecke.....

Gesamtpunktzahl.....(max. 30)

Mini-Mental-Status-Test (Teil 2)

## 8.9 Geriatrische Depressionsskala (GDS-15)

Nr.	Frage	JA	NEIN
1.	Sind Sie grundsätzlich mit Ihrem Leben zufrieden?		
2.	Haben Sie viele Ihrer Aktivitäten und Interessen aufgegeben?		
3.	Haben Sie das Gefühl, Ihr Leben sei unausgefüllt?		
4.	Ist Ihnen oft langweilig?		
5.	Sind Sie die meiste Zeit guter Laune?		
6.	Haben Sie Angst, dass Ihnen etwas Schlimmes zustoßen wird?		
7.	Fühlen Sie sich die meiste Zeit glücklich?		
8.	Fühlen Sie sich oft hilflos?		
9.	Bleiben Sie lieber zuhause, anstatt auszugehen und Neues zu unternehmen?		
10.	Glauben Sie, mehr Probleme mit dem Gedächtnis zu haben als die meisten anderen?		
11.	Finden Sie, es sei schön, jetzt zu leben?		
12.	Kommen Sie sich in Ihrem jetzigen Zustand ziemlich wertlos vor?		
13.	Fühlen Sie sich voller Energie?		
14.	Finden Sie, dass Ihre Situation hoffnungslos ist?		
15.	Glauben Sie, dass es den meisten Leuten besser geht als Ihnen?		

## 8.10 Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung-Demenz (BIZA-D)

### BIZA Modul 1: Allgemeine Angaben

#### Angaben zur Person der / des Pflegenden

**1. Geschlecht des / der pflegenden Angehörigen:**

- Männlich  
 Weiblich

**2. In welchem verwandtschaftlichen Verhältnis stehen Sie zum/zur Demenzkranken?**

- Ehefrau  
 Ehemann  
 Tochter  
 Schwiegertochter  
 Sohn  
 Sonstiges, nämlich \_\_\_\_\_

**3. Leben Sie mit Ihrem Angehörigen zusammen in einem Haushalt?**

- Ja  
 Nein

**4. Sind Sie zurzeit berufstätig?**

- Ja, mit \_\_\_\_ Std. / Woche  
 Nein, denn ich bin:  
 Rentner/in  
 Arbeitslos  
 Sonstiges, nämlich \_\_\_\_\_

**5. Welche Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige nehmen Sie zurzeit wahr?**

- Keine  
 Tagespflege  
 Gesprächsgruppe  
 Sonstiges \_\_\_\_\_
- 

#### Angaben zum demenzkranken Menschen

**1. Geschlecht**

- Männlich  
 Weiblich

**2. Alter**

\_\_\_\_ Jahre

**3. Seit wann müssen Sie sich verstärkt um Ihren Angehörigen kümmern?**

Seit \_\_\_\_ Jahren.

**4. Liegt eine ärztliche Demenzdiagnose vor?**

- Ja  
 Nein

**5. Welchen Pflegegrad hat Ihr Angehöriger?**

- Keinen  Grad 1  Grad 2  Grad 3  Grad 4  Grad 5



### BIZA Modul 3: Persönliche Einschränkungen

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

Legen Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **die letzten beiden Wochen** zugrunde.

	Nie	Selten	Manchmal	Oft	immer
01. Ich habe das Gefühl, dass ich zu wenig Rückzugsmöglichkeiten habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
02. Ich habe das Gefühl, dass ich zu wenig Zeit für Hobbies/Interessen habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
03. Ich habe das Gefühl, dass ich mich zu wenig um meine Gesundheit kümmern kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
04. Ich habe das Gefühl, dass ich zu wenig Zeit für Aktivitäten mit anderen habe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
05. Ich habe das Gefühl, dass ich zu wenige Dinge für mich selbst erledigen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## BIZA Modul 5: Mangelnde soziale Unterstützung

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

Legen Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **die letzten beiden Wochen** zugrunde.

	Nie	Selten	Manchmal	Oft	immer
01. Haben Sie das Gefühl, dass andere das Krankheitsbild zu wenig verstehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
02. Haben Sie das Gefühl, dass andere Menschen zu wenig Verständnis für Ihre Situation aufbringen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
03. Haben Sie das Gefühl, dass Sie zu wenig Anerkennung von anderen erfahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
04. Haben Sie das Gefühl, dass Sie mit Behörden und Institutionen zu kämpfen haben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
05. Haben Sie das Gefühl, dass es Ihnen schwer gemacht wird, Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten in der Pflege zu bekommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
06. Haben Sie das Gefühl, dass Sie in Ihren Bemühungen um professionelle Unterstützung und Hilfe allein gelassen werden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## BIZA Modul 6: Akzeptieren der Situation

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

Legen Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **die letzten beiden Wochen** zugrunde.

	Nie	Selten	Manchmal	Oft	immer
01. Wenn Sie an die Pflegesituation denken, bemerken Sie, dass Sie gelernt haben, mit der Situation zu leben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
02. Wenn Sie an die Pflegesituation denken, akzeptieren Sie, dass die Situation nun mal so ist und dass man es nicht ändern kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
03. Wenn Sie an die Pflegesituation denken, bemerken Sie, dass Sie sich an den Gedanken gewöhnt haben, dass es so gekommen ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
04. Wenn Sie an die Pflegesituation denken, können Sie die Situation, so wie sie jetzt ist, als Realität akzeptieren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 8.11 Short Form 36 Health Survey (SF-36)

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurecht kommen.



Bitte beantworten Sie jede der folgenden Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten - das Kästchen ankreuzen, das der Aussage zugeordnet ist, die am besten auf Sie zutrifft.

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Weniger gut
- Schlecht

2. Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?

- Derzeit viel besser als vor einem Jahr
- Derzeit etwas besser als vor einem Jahr
- Etwas so wie vor einem Jahr
- Derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr
- Derzeit viel schlechter als vor einem Jahr

3. Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?

Tätigkeiten	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einkaufstaschen heben oder tragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
einen Treppenabsatz steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sich beugen, knien, bücken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sich baden oder anziehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

	Ja	Nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe weniger geschafft als ich wollte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?

	Ja	Nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe weniger geschafft als ich wollte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?

- Überhaupt nicht
- Etwas
- Mäßig

- Ziemlich
- Sehr

7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen?

- Ich hatte keine Schmerzen
- Sehr leicht
- Leicht
- Mäßig
- Stark
- Sehr stark

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?

- Überhaupt nicht
- Ein bisschen
- Mäßig
- Ziemlich
- Sehr

9. In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht).

Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen ...

	immer	meistens	ziemlich oft	manchmal	selten	nie
	1	2	3	4	5	6
<b>Befinden</b>						

... voller Schwung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... sehr nervös	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... ruhig und gelassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... voller Energie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... entmutigt und traurig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... erschöpft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... glücklich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... müde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuch bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?

- Immer
- Meistens
- Manchmal
- Selten
- Nie

11. Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu?

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	weiß nicht	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
<b>Aussagen</b>					

---

	1	2	3	4	5
Ich scheine etwas leichter krank zu werden als andere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 8.12 Neuropsychiatrisches Inventar (NPI)

### A. Wahnvorstellungen

Leitfrage:



NEIN (falls nein, gehen Sie über zur nächsten Leitfrage)

JA (falls ja, gehen Sie über zu den Unterfragen)

Ja      Nein

Schildert der Patient, dass er Stimmen hört oder verhält er sich so?  
Spricht der Patient mit Menschen, die nicht anwesend sind? Schildert der Patient Dinge, die andere nicht sehen können oder verhält er sich so (Menschen, Tiere, Lichter etc.)?

Berichtet der Patient über Gerüche, die von anderen nicht gerochen werden?  
Fühlt der Patient Berührungen oder Kribbeln auf der Haut?  
Schildert der Patient Geschmackseindrücke ohne erkennbaren Grund?  
Schildert der Patient irgendwelche anderen ungewöhnlichen Sinneseindrücke?

Wurde die Leitfrage bestätigt, bestimmen Sie bitte Häufigkeit und Schwere der Halluzinationen.

Häufigkeit:

- . Selten      weniger als einmal pro Woche
- . Manchmal      etwa einmal pro Woche
- . Häufig      mehrmals pro Woche, aber nicht jeden Tag
- . Sehr häufig      einmal oder mehrmals pro Tag

Schwere:

- Leicht      Halluzinationen sind vorhanden, aber harmlos und belasten den Patienten nur wenig.
- Mäßig      Halluzinationen sind belastend und störend für den Patienten.
- Deutlich      die Halluzinationen sind sehr störend und eine Hauptursache für Verhaltensstörungen.

Belastung:

- . Gar nicht
- . Minimal
- . Leicht
- . Mäßig
- . Ziemlich
- . Sehr oder extrem

### C. Erregung/Aggression

Leitfrage:

Gibt es Phasen, in denen der Patient sich weigert, zu kooperieren oder Hilfe anzunehmen? Ist er schwierig im Umgang?

NEIN (falls nein, gehen Sie über zur nächsten Leitfrage)

JA (falls ja, gehen Sie über zu den Unterfragen)

JA      NEIN

Ist der Patient aufgeregt/ungeduldig mit Betreuer oder sträubt er sich gegen Tätigkeiten wie Baden, Kleiderwechsel, etc.?

Ist der Patient eigensinnig, will er seinen Kopf durchsetzen?

Ist der Patient unkooperativ, widersetzt er sich der Hilfe anderer?

Zeigt der Patient irgendein anderes Verhalten, das es schwierig macht, mit ihm umzugehen?

Schreit oder flucht er?

Knallt er Türen zu, tritt gegen Möbel oder wirft mit Gegenständen?

Versucht der Patient andere Personen zu verletzen oder zu schlagen?

Zeigt der Patient irgend ein anderes aggressives oder erregtes Verhalten?

Wurde die Leitfrage bestätigt, bestimmen Sie bitte die Häufigkeit und Schwere der Erregung.

<u>Häufigkeit:</u>	1. Selten	weniger als einmal pro Woche
	2. Manchmal	etwa einmal pro Woche
	3. Häufig	mehrmals pro Woche, aber nicht jeden Tag
	4. Sehr häufig	einmal oder mehrmals pro Tag

<u>Schwere:</u>	1. Leicht	Verhalten ist störend, kann aber durch Lenkung und Beruhigung bewältigt werden.
	2. Mäßig	Verhalten ist störend und schwierig zu lenken oder zu kontrollieren.
	3. Deutlich	Erregung ist sehr störend und eine Hauptursache von Schwierigkeiten, möglicherweise befürchtet er/sie, dass ihm/ihr von anderen weh getan wird.

<u>Belastung:</u>	0. Gar nicht
	1. Minimal
	2. Leicht
	3. Mäßig
	4. Ziemlich
	5. Sehr oder extrem

D. Depression/Dysphorie

Leitfrage:



Scheint der Patient traurig oder deprimiert zu sein? Sagt er, dass er sich traurig oder deprimiert fühlt?

NEIN (falls nein, gehen Sie über zur nächsten Leitfrage)

JA (falls ja, gehen Sie über zu den Unterfragen)

JA NEIN

Gibt es Phasen, in denen der Patient weinerlich ist und die darauf hindeuten, dass er traurig ist?

Bestätigt der Patient, dass er traurig oder niedergeschlagen ist oder verhält er sich so?

Erniedrigt sich der Patient selbst oder erwähnt er, dass er sich als Versager fühlt?

Sagt der Patient er sei ein schlechter Mensch und er es verdiene, bestraft zu werden?

Scheint der Patient sehr mutlos zu sein oder sagt er, dass er keine Zukunft hat?

Fühlt er sich als Last für seine Familie oder denkt er, dass es seiner Familie ohne ihn besser gehen würde?

Äußert der Patient Sterbewünsche oder spricht er von Suizid?

Zeigt der Patient andere Anzeichen von Depression oder Traurigkeit?

Wurde die Leitfrage bestätigt, bestimmen Sie bitte die Häufigkeit und Schwere der Depression.

<u>Häufigkeit:</u>	1. Selten	weniger als einmal pro Woche
	2. Manchmal	etwa einmal pro Woche
	3. Häufig	mehrmals pro Woche, aber nicht jeden Tag
	4. Sehr häufig	beinahe immer vorhanden

<u>Schwere:</u>	1. Leicht	Depression ist belastend, spricht aber normalerweise auf Lenkung oder Beruhigung an.
	2. Mäßig	Depression ist belastend und depressive Symptome werden von dem/der Patienten/-in spontan geäußert und sind schwer zu lindern.
	3. Deutlich	Depression ist sehr belastend und eine Hauptursache für Leiden beim Patienten.

<u>Belastung:</u>	0. Gar nicht
	1. Minimal
	2. Leicht
	3. Mäßig
	4. Ziemlich
	5. Sehr oder extrem

E. Angst

Leitfrage:

Ist der Patient ohne ersichtlichen Grund sehr nervös, besorgt oder verängstigt? Ist er launisch? Scheint er sehr angespannt oder zappelig? Hat der Patient Angst, von Ihnen getrennt zu sein?

NEIN (falls nein, gehen Sie über zur nächsten Leitfrage)

JA (falls ja, gehen Sie über zu den Unterfragen)

	JA	NEIN
Sagt der Patient, dass er Angst hat vor geplanten Ereignissen?		
Gibt es Zeiten, in denen der Patient sich schwach fühlt, unfähig ist, sich zu entspannen oder sich übermäßig angespannt fühlt?		
Gibt es Zeiten, in denen der Patient kurzatmig ist (oder darüber klagt), nach Luft schnappt oder aus Nervosität seufzt?		
Klagt der Patient über ein mulmiges Gefühl in der Magengegend, über Herzrasen oder Herzklopfen in Verbindung mit Nervosität? (Symptome, die sich nicht durch gesundheitliche Beeinträchtigungen erklären lassen)		
Meidet der Patient bestimmte Orte oder Situationen, die ihn verunsichern wie z.B. Autofahrten, Treffen mit Freunden, oder Menschenmengen?		
Wird der Patient nervös und aufgeregt, wenn, er von Ihnen/oder von seiner Betreuungsperson getrennt ist? (Klammert er sich an Sie, um eine Trennung zu vermeiden)		
Zeigt der Patient irgendwelche anderen Anzeichen von Angst?		
Wurde die Leitfrage bestätigt, bestimmen Sie bitte die Häufigkeit und Schwere der Angst.		

- Häufigkeit:
- 1. Selten                                   weniger als einmal pro Woche
  - 2. Manchmal                               etwa einmal pro Woche
  - 3. Häufig                                   mehrmals pro Woche, aber nicht jeden Tag
  - 4. Sehr häufig                             einmal oder mehrmals pro Tag

- Schwere:
- 1. Leicht                                   Angst ist belastend, spricht aber normalerweise auf Lenkung oder Beruhigung an.
  - 2. Mäßig                                   Angst ist belastend, die Symptome der Angst werden von dem/der Patienten/-in spontan geäußert und sind schwer zu lindern.
  - 3. Deutlich                                 Angst ist sehr belastend und die Hauptursache für das Leiden des Patienten.

- Belastung:
- 0. Gar nicht
  - 1. Minimal

- 2. Leicht
- 3. Mäßig
- 4. Ziemlich
- 5. Sehr oder extrem

F. Hochstimmung/ Euphorie

Leitfrage:

Scheint der Patient ohne ersichtlichen Grund zu fröhlich oder zu glücklich zu sein? Nicht normale Freude, die man empfindet, wenn man Freunde sieht, Geschenke bekommt oder Zeit, mit Familienmitgliedern verbringt. Hat der Patient anhaltende und übertrieben gute Laune oder empfindet er Dinge als lustig, die andere Leute nicht so empfinden.

NEIN (falls nein, gehen Sie über zur nächsten Leitfrage)

JA (falls ja, gehen Sie über zu den Unterfragen)

JA            NEIN

Scheint sich der Patient außergewöhnlich gut zu fühlen oder außergewöhnlich glücklich zu sein (im Unterschied zu seinem normalen Verhalten)?

Findet der Patient etwas lustig oder lacht er über Dinge, die andere nicht komisch finden?

Scheint der Patient einen kindischen Sinn für Humor zu haben mit der Tendenz, unangemessen zu kichern/zu lachen wenn andere etwas Unangenehmes zustößt)?

Erzählt der Patient Witze oder macht er Bemerkungen, die andere wenig lustig finden, ihm aber komisch erscheinen?

Spielt er zum Spaß kindische Streiche, wie kneifen oder anderen etwas wegnehmen und damit weglaufen?

Ist der Patient angeberisch, prahlt er mit Unwahrheiten?

Zeigt der Patient irgendwelche anderen Anzeichen dafür, dass er sich zu gut fühlt oder zu glücklich ist?

Findet der Patient etwas lustig oder lacht er über Dinge, die andere nicht komisch finden?

Wurde die Leitfrage bestätigt, bestimmen Sie bitte die Häufigkeit und Schwere der Hochstimmung/Euphorie.

<u>Häufigkeit:</u>	1. Selten	weniger als einmal pro Woche
	2. Manchmal	etwa einmal pro Woche
	3. Häufig	mehrmals pro Woche, aber nicht jeden Tag
	4. Sehr häufig	beinahe immer vorhanden

Schwere:      1. Leicht                      Hochstimmung ist für Freunde und Familie auffällig aber nicht störend  
                    2. Mäßig                        Hochstimmung ist auffällig abnormal  
                    3. Deutlich                      Hochstimmung ist sehr ausgeprägt; der/die Patient/-in ist euphorisch und findet beinahe alles lustig.

Belastung:    0. Gar nicht  
                    1. Minimal  
                    2. Leicht  
                    3. Mäßig  
                    4. Ziemlich  
                    5. Sehr oder extrem

#### G. Apathie / Gleichgültigkeit

Leitfrage:

Hat der Patient das Interesse an seiner Umwelt verloren? Hat er das Interesse verloren, etwas zu tun oder fehlt ihm die Motivation, etwas Neues zu beginnen? Ist es schwieriger als üblich, ihn in ein Gespräch zu verwickeln oder ihn für Alltagsaktivitäten zu interessieren? Ist der Patient apathisch oder gleichgültig?

NEIN (falls nein, gehen Sie über zur nächsten Leitfrage)

JA (falls ja, gehen Sie über zu den Unterfragen)

JA      NEIN

Erscheint der Patient apathischer und gleichgültiger als üblich?

Ist es wenig wahrscheinlich, dass der Patient von sich aus ein Gespräch beginnt?

Zeigt der Patient weniger Zuneigung oder Emotionen als üblich (Besuch von Freunden, etc.)?

Beteiligt sich der Patient weniger an Haushaltsaktivitäten?

Zeigt der Patient weniger Begeisterung für Aktivitäten und Pläne von anderen?

Hat der Patient Interesse verloren an Freunden und Familienmitgliedern?

Zeigt der Patient weniger Interesse an seinen bisherigen Tätigkeiten/Hobbies?

Gibt es irgendwelche anderen Anzeichen, dass sich der Patient nicht für neue Dinge interessiert?

Wurde die Leitfrage bestätigt, bestimmen Sie bitte die Häufigkeit und Schwere der Apathie/Gleichgültigkeit.

Häufigkeit:

1. Selten	weniger als einmal pro Woche
2. Manchmal	etwa einmal pro Woche
3. Häufig	mehrmals pro Woche, aber nicht jeden Tag
4. Sehr häufig	beinahe immer vorhanden

Schwere:

1. Leicht	Apathie ist auffällig, verursacht jedoch wenig Störung in der täglichen Routine; unterscheidet sich nur leicht vom normalen Verhalten des/der Patienten/-in; Patient/-in spricht auf Vorschläge an, an Aktivitäten teilzunehmen.
2. Mäßig	Apathie ist sehr offensichtlich; kann von der Betreuungsperson durch gut Zureden und Ermutigen überwunden werden; reagiert spontan nur auf besondere Ereignisse wie Besuche von nahen Verwandten oder Familienmitgliedern.
3. Deutlich -	Apathie ist sehr offensichtlich und spricht normalerweise nicht auf Ermutigung oder äußere Ereignisse an.

Belastung:

0. Gar nicht
1. Minimal
2. Leicht
3. Mäßig
4. Ziemlich
5. Sehr oder extrem

## H. Enthemmung

Leitfrage:

Handelt der Patient impulsiv, ohne nachzudenken? Tut oder sagt er Dinge, die man normalerweise nicht in der Öffentlichkeit tut oder sagt? Tut er Dinge, die Sie oder andere in Verlegenheit bringen?

NEIN (falls nein, gehen Sie über zur nächsten Leitfrage)

JA (falls ja, gehen Sie über zu den Unterfragen)

JA

Handelt der Patient impulsiv, ohne die Konsequenzen zu bedenken?

Spricht der Patient mit völlig Fremden, als ob er sie kennen würde?

Sagt er Dinge zu anderen Leuten, die unhöflich sind oder die ihre Gefühle verletzen?

Sagt der Patient ordinäre Dinge oder macht er sexuelle Anspielungen, was er normalerweise nicht tun würde?

Spricht der Patient offen über sehr persönliche oder private Dinge, die normalerweise nicht in der Öffentlichkeit diskutiert werden?

Nimmt sich der Patient Freiheiten heraus; berührt/umarmt er andere Menschen auf eine Art und Weise, die nicht seinem Charakter entsprechen?

Zeigt der Patient irgendwelche anderen Anzeichen eines Verlustes an Kontrolle    
über seine Impulse?

Wurde die Leitfrage bestätigt, bestimmen Sie bitte die Häufigkeit und Schwere der Enthemmung.

<u>Häufigkeit:</u>	1. Selten	weniger als einmal pro Woche
	2. Manchmal	etwa einmal pro Woche
	3. Häufig	mehrmals pro Woche, aber nicht jeden Tag
	4. Sehr häufig	beinahe immer vorhanden
<u>Schwere:</u>	1. Leicht	Enthemmung ist auffällig, spricht aber normalerweise auf Lenkung und Führung an.
	2. Mäßig	Enthemmung ist sehr offensichtlich und schwer zu überwinden durch die Betreuungsperson.
	3. Deutlich	Enthemmung spricht normalerweise nicht auf irgendeine Intervention der Betreuungsperson an und ist eine Ursache für Peinlichkeit oder sozialen Stress.
<u>Belastung:</u>	0. Gar nicht	
	1. Minimal	
	2. Leicht	

- 3. Mäßig
- 4. Ziemlich
- 5. Sehr oder extrem

I. Reizbarkeit/ Labilität

Leitfrage:

Ist der Patient leicht reizbar und aufgeregt? Sind seine Stimmungen sehr wechselhaft. Ist er außergewöhnlich ungeduldig? (Nicht frustriert über Gedächtnisverlust oder die Unfähigkeit, seine üblichen Aufgaben zu verrichten. Ich möchte wissen, ob der Patient unübliche, außergewöhnliche Reizbarkeit, Ungeduld oder schnelle emotionale Veränderungen zeigt).

NEIN (falls nein, gehen Sie über zur nächsten Leitfrage)

JA (falls ja, gehen Sie über zu den Unterfragen)

JA NEIN

Hat der Patient schlechte Laune, geht er leicht wegen Kleinigkeiten „in die Luft“?

Hat der Patient Stimmungsschwankungen, ist in einem Moment zufrieden und im nächsten Moment unzufrieden oder wütend?

Hat der Patient plötzliche Wutanfälle?

Ist der Patient ungeduldig, hat er Mühe mit Verzögerungen fertig zu werden oder auf geplante Aktivitäten zu warten?

Ist der Patient griesgrämig und reizbar?

Ist der Patient streitsüchtig. Ist es schwer, mit ihm auszukommen?

Zeigt der Patient irgendwelche anderen Anzeichen von Reizbarkeit?

Wurde die Leitfrage bestätigt, bestimmen Sie bitte die Häufigkeit und Schwere der Reizbarkeit/Labilität.

<u>Häufigkeit:</u>	1. Selten	weniger als einmal pro Woche
	2. Manchmal	etwa einmal pro Woche
	3. Häufig	mehrmals pro Woche, aber nicht jeden Tag
	4. Sehr häufig	beinahe immer vorhanden
<u>Schwere:</u>	1. Leicht	Reizbarkeit oder Labilität sind auffällig, sprechen aber normalerweise auf Lenkung und Beruhigung an.
	2. Mäßig	Reizbarkeit und Labilität sind sehr offensichtlich und durch die Betreuungsperson schwer zu überwinden.

3. Deutlich

Reizbarkeit und Labilität sind sehr offensichtlich, sie sprechen normalerweise nicht auf irgendeine Intervention der Betreuungsperson an und sind eine Hauptursache für Belastung.

Belastung:

0. Gar nicht

1. Minimal

2. Leicht

3. Mäßig

4. Ziemlich

5. Sehr oder extrem

J. Abweichendes motorisches Verhalten

Leitfrage:

Geht der Patient ständig auf und ab oder wiederholt er Dinge immer wieder, wie z.B. Schränke und Schubladen öffnen, an Sachen zupfen, Schnur oder Faden aufwickeln?

NEIN (falls nein, gehen Sie über zur nächsten Leitfrage)

JA (falls ja, gehen Sie über zu den Unterfragen)

	JA	NEIN
Geht der Patient ohne ersichtliches Ziel im Haus auf und ab?		
Stöbert der Patient herum; öffnet er Schubladen oder Schränke und räumt diese aus?		
Zieht der Patient wiederholt Kleidung an und aus?		
Hat der Patient „Gewohnheiten“, die er immer wieder ausführt?		
Hat der Patient Gewohnheiten wie z.Bsp. dauernd an Knöpfen herum zu spielen, zupfen, Schnur aufwickeln, etc.?		
Ist der Patient motorisch extrem unruhig; ist es ihm z.Bsp. nicht möglich, still zu sitzen (mit den Füßen wackeln, mit den Fingern klopfen oder ähnliches)?		
Wiederholt der Patient irgendwelche andere Aktivitäten immer wieder?		

Wurde die Leitfrage bestätigt, bestimmen Sie bitte die Häufigkeit und Schwere der Reizbarkeit/Labilität.

Häufigkeit:

1. Selten

weniger als einmal pro Woche

2. Manchmal

etwa einmal pro Woche

3. Häufig

mehrmals pro Woche, aber nicht jeden Tag

4. Sehr häufig

beinahe immer vorhanden

Schwere:

1. Leicht

abnormale motorische Aktivität ist auffällig, verursacht jedoch wenig Störung in der täglichen Routine.

2. Mäßig

abnormale motorische Aktivität ist sehr offensichtlich, kann von



3. Deutlich der Betreuungsperson überwunden werden.  
abnormale motorische Aktivität ist sehr offensichtlich, sie spricht normalerweise nicht auf irgendeine Intervention der Betreuungsperson an und ist eine Hauptursache für Belastung.

- Belastung:
- 0. Gar nicht
  - 1. Minimal
  - 2. Leicht
  - 3. Mäßig
  - 4. Ziemlich
  - 5. Sehr oder extrem

#### K. Schlaf

Leitfrage:

Hat der Patient Schlafschwierigkeiten (nicht zutreffend, wenn der Patient nur ein- oder zweimal in der Nacht aufsteht um zur Toilette zu gehen, dann gleich wieder einschläft). Steht er nachts auf und geht umher, zieht sich an oder geht in andere Zimmer?

NEIN (falls nein, gehen Sie über zur nächsten Leitfrage)

JA (falls ja, gehen Sie über zu den Unterfragen)

JA  
NEIN

Schläft der Patient schlecht ein?

Steht der Patient nachts auf (nicht zutreffend, wenn er nur ein oder zweimal in der Nacht aufsteht, um zur Toilette zu gehen und dann gleich wieder einschläft)?

Steht der Patient auf und läuft herum oder macht sonst etwas Unpassendes in der Nacht?

Weckt der Patient Sie während der Nacht auf?

Wird der Patient nachts wach, zieht er sich an und versucht auszugehen, weil er meint, es sei Morgen und Zeit, den Tag anzufangen?

Erwacht der Patient morgens zu früh (früher als üblich)?

Schläft der Patient übermässig-viel am Tag?

Verhält sich der Patient nachts sonst irgendwie auffällig?

Wurde die Leitfrage bestätigt, stellen Sie die Häufigkeit und den Schweregrad des nächtlichen Verhaltens fest:

<u>Häufigkeit:</u>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Selten</li> <li>2. Manchmal</li> <li>3. Häufig</li> <li>4. Sehr häufig</li> </ol>	<p>weniger als einmal, pro Woche</p> <p>etwa einmal pro Woche</p> <p>mehrmals pro Woche, aber nicht jeden Tag</p> <p>im Grunde ununterbrochen</p>
<u>Schwere:</u>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Leicht</li> <li>2. Mäßig</li> <li>3. Deutlich</li> </ol>	<p>nächtliche Ereignisse kommen vor, sind aber nicht besonders störend</p> <p>nächtliche Ereignisse kommen vor und stören den Schlaf des/der Patienten/-in und der Pflegeperson; ein Einzelverhalten kann mehr als einmal vorkommen.</p> <p>nächtliche Ereignisse kommen vor; mehrere Arten von Verhalten können vorkommen; der/die Patient/-in ist sehr unruhig in der Nacht und der Schlaf der Pflegeperson wird sehr gestört.</p>
<u>Belastung:</u>	<ol style="list-style-type: none"> <li>0. Gar nicht</li> <li>1. Minimal</li> <li>2. Leicht</li> <li>3. Mäßig</li> <li>4. Ziemlich</li> <li>5. Sehr oder extrem</li> </ol>	

#### L. Appetit und Essstörungen

Leitfrage:

Ist eine Veränderung im Appetit, Gewicht oder in den Essgewohnheiten beim Patienten zu verzeichnen (nicht zutreffend, falls der Patient nicht alleine essen kann und gefüttert werden muss)?

Haben sich seine Vorlieben geändert?

NEIN (falls nein, gehen Sie über zur nächsten Leitfrage)

JA (falls ja, gehen Sie über zu den Unterfragen)

JA  
NEIN

Leidet der Patient unter Appetitverlust?.

Hat der Appetit zugenommen?

Hat der Patient Gewicht verloren?

Hat der Patient Gewicht zugenommen?

Hat sich das Essverhalten verändert (z.B., nimmt der Patient zuviel auf einmal in den Mund?)

Stellen Sie eine Veränderung der bevorzugten Nahrungsmittel fest, z.B. zu viele Süßigkeiten oder andere spezielle Sachen?

Hat der Patient ein "eigenartiges" Essverhalten entwickelt, wie z.B. täglich genau die gleichen Nahrungsmittel essen oder in einer bestimmten Reihenfolge essen?

Sind andere Veränderungen aufgetreten, die oben nicht erwähnt sind?

Wurde die Leitfrage bestätigt, stellen Sie die Häufigkeit und den Schweregrad bezüglich Appetit und Essstörungen fest:

<u>Häufigkeit:</u>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Gelegentlich</li><li>2. Oft</li><li>3. Häufig</li><li>4. Sehr häufig</li></ol>	weniger als einmal pro Woche ca. einmal pro Woche mehrmals pro Woche, aber nicht jeden Tag im Grunde ununterbrochen
<u>Schwere:</u>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Mild</li><li>2. Moderat</li><li>3. Deutlich</li></ol>	Veränderungen im Appetit oder beim Essen sind vorhanden, die aber nicht zu einer Gewichtszunahme oder Beeinträchtigung geführt haben. Veränderungen im Appetit oder beim Essen sind vorhanden, und haben aber zu einer Gewichtszunahme geführt Deutliche Veränderungen im Appetit oder beim Essen sind vorhanden und haben zu einer Gewichtszunahme geführt. Diese sind für den/die Patienten/-in peinlich oder beeinträchtigen ihn/sie andersweitig.
<u>Belastung:</u>	<ol style="list-style-type: none"><li>0. Gar nicht</li><li>1. Minimal</li><li>2. Leicht</li><li>3. Mäßig</li><li>4. Ziemlich</li><li>5. Sehr oder extrem</li></ol>	

NEUROPSYCHIATRISCHES INVENTAR (Zusammenfassende Befunde)

Symptom	Häufigkeit	Schwere	Belastung
Wahnvorstellung			
Halluzinationen			
Erregung/Aggression			
Depression/Dysphorie			
Angst			
Euphorie			
Apathie/Gleichgültigkeit			
Enthemmung			
Reizbarkeit/Labilität			
Abweichendes mot. Verhalten			
Schlafstörungen			
Appetit und Essstörungen			

Häufigkeit:

- 0 = nie
- 1 = < 1x/Woche
- 2 = 1x/Woche
- 3 = mehrmals/Woche
- 4 = 1 – mehrmals/Tag

Schwere:

- 1 = wenig belastend (für Patient)
- 2 = mäßig belastend
- 3 = stark belastend

Belastung:

- 0 = gar nicht
- 1 = minimal
- 2 = leicht
- 3 = mäßig
- 4 = ziemlich
- 5 = sehr

## 8.13 Cohen Mansfield Agitation Inventory (CMAI)

Für jeden der Verhaltensmerkmale soll die Häufigkeit ihres Auftretens in den letzten 2 Wochen angegeben werden.

1 = Nie, 2 = weniger als 1x pro Woche, 3 = 1x oder 2x pro Woche, 4 = mehrmals wöchentlich, 5 = 1x oder 2x täglich, 6 = mehrmals täglich, 7 = mehrmals in der Stunde

Verhalten	1	2	3	4	5	6	7
<b>A.</b>							
1. Schlagen (auch selbst)	0	0	0	0	0	0	0
2. Treten	0	0	0	0	0	0	0
3. Anfassen anderer (mit schmutzigen Hd.)	0	0	0	0	0	0	0
	(?)						
4. Stoßen (mit Gefahr von Stürzen)	0	0	0	0	0	0	0
5. Werfen mit harten Gegenständen	0	0	0	0	0	0	0
6. Beißen	0	0	0	0	0	0	0
7. Kratzen/ Kneifen	0	0	0	0	0	0	0
8. Bespucken (anderer)	0	0	0	0	0	0	0
9. Sich selbst verletzen (heiße Getränke usw.)	0	0	0	0	0	0	0
	(?)						
10. Zerreißen von Kleidungsstücken oder Zerstören des eigenen od. fremden Eigentums	0	0	0	0	0	0	0
11. Sexuelle körperliche Annäherungsversuche	0	0	0	0	0	0	0
12. Eindringen in fremde Räume/ Liegen in fremden Betten	0	0	0	0	0	0	0
13. Inadäquates (Anziehen), Ausziehen	0	0	0	0	0	0	0
	(?)						
14. Gefährdung durch das Weglaufen	0	0	0	0	0	0	0
15. „Absichtliches“ Fallen	0	0	0	0	0	0	0
	(?)						
16. Essen oder trinken ungeeigneter Substanzen	0	0	0	0	0	0	0
	(?)						

17.	Nahrungsverweigerung [redacted]	0	0	0	0	0	0	0
18.	Urinieren/ Einkoten in den Wohnräumen (nicht als Folge der Inkontinenz) [redacted]	0	0	0	0	0	0	0
19.	Verstecken/Verlegen und/oder Sammeln von Gegenständen (aus fremden Zimmern) [redacted] (?)	0	0	0	0	0	0	0
20.	Ausführen von Manierismen (?), Klopfen, Klatschen usw. [redacted]	0	0	0	0	0	0	0
21.	Intensive Beweglichkeit, extrem aufdringlich oder störend, verbal nicht beeinflussbar [redacted] (?)	0	0	0	0	0	0	0
22.	Anhaltendes Schreien [redacted]	0	0	0	0	0	0	0
23.	Abweichende Vokalisation (Fluchen, verbale Aggressivität, wiederholte Fragen oder Klagen, ungewöhnliche Geräuschproduktion wie Stöhnen oder eigenartiges Lachen usw.) [redacted]	0	0	0	0	0	0	0
24.	Gefährden anderer durch Fehlhandlungen (Zerren aus dem Bett durch die Bettgitter usw.) [redacted]	0	0	0	0	0	0	0
25.	Ständiges, nicht beeinflussbares Suchen nach Zuwendung oder Hilfe [redacted]	0	0	0	0	0	0	0

## B.

Ausgeprägte Antriebsstörungen (bitte sehr ausführlich beschreiben!!)

(?) – BEI VERHALTENSSTÖRUNGEN DIE MIT (?) GEKENNZEICHNET SIND, MUSS DIE NOTWENDIGKEIT EINER BESONDEREN BETREUUNG SEHR AUSFÜHRICH BEGRÜNDET WERDEN (Beschreibung der Störung, der Art der Gefährdung usw.)

Name des Patienten.....Name des Untersuchers.....

Datum.....Beobachtungszeit: von.....bis..... Dabei ca. ....Stunden Schlaf

## 8.14 Bayer-Aktivitäten des täglichen Lebens Skala (Bayer-ADL)

<b>1. Essen</b>	Punkte	
Unabhängig, benutzt Geschirr und Besteck	10	
Braucht Hilfe, z.B. beim Schneiden	5	
Total hilfsbedürftig	0	
<b>2. Baden</b>		
Badet oder duscht ohne Hilfe	5	
Badet oder duscht mit Hilfe	0	
<b>3. Waschen</b>		
Wäscht Gesicht, kämmt, rasiert bzw. schminkt sich, putzt Zähne	5	
Braucht Hilfe	0	
<b>4. An- und Auskleiden</b>		
Unabhängig, inkl. Schuhe anziehen	10	
Hilfsbedürftig, kleidet sich teilweise selbst an/aus	5	
Total hilfsbedürftig	0	
<b>5. Stuhlkontrolle</b>		
Kontinent	10	
Teilweise inkontinent	5	
Inkontinent	0	
<b>6. Urinkontrolle</b>		
Kontinent	10	
Teilweise inkontinent	5	
Inkontinent	0	
<b>7. Toilettenbenutzung</b>		
Unabhängig bei Benutzung der Toilette/des Nachtstuhls	10	

Braucht Hilfe für z.B. Gleichgewicht, Kleidung aus-/anziehen, Toilettenpapier	5	
Kann nicht auf Toilette/Nachtstuhl	0	
<b>8. Bett-/(Roll-)Stuhltransfer</b>		
Unabhängig (gilt auch für Rollstuhlfahrer)	15	
Minimale Assistenz oder Supervision	10	
Kann sitzen, braucht für den Transfer jedoch Hilfe	5	
Bettlägerig	0	
<b>9. Bewegung</b>		
Unabhängiges Gehen (auch mit Gehhilfe) für mindestens 50 m	15	
Mindestens 50 m Gehen, jedoch mit Unterstützung	10	
<i>Für Rollstuhlfahrer: unabhängig für mindestens 50 m</i>	5	
Kann sich nicht mindestens 50 m fortbewegen	0	
<b>10. Treppensteigen</b>		
Unabhängig (auch mit Gehhilfe)	10	
Braucht Hilfe oder Supervision	5	
Kann nicht Treppensteigen	0	
<b>Gesamtpunktzahl (max. 100)</b>		



## 8.15 Barthel-Index (BI)

Kategorie	Fähigkeitsbeschreibung	Punktzahl	
Essen und Trinken	Nicht möglich	0	<input type="checkbox"/>
	Nur mit Unterstützung möglich	5	<input type="checkbox"/>
	Selbstständig möglich	10	<input type="checkbox"/>
Transfer Rollstuhl ↔ Bett	Nicht möglich	0	<input type="checkbox"/>
	Nur mit Unterstützung möglich	5	<input type="checkbox"/>
	Selbstständig möglich	15	<input type="checkbox"/>
Persönliche Pflege <i>Gesichtwaschen, Kämmen, Rasieren, Zähneputzen</i>	Nicht möglich	0	<input type="checkbox"/>
	Nur mit Unterstützung möglich	0	<input type="checkbox"/>
	Selbstständig möglich	5	<input type="checkbox"/>
Benutzung der Toilette <i>An-/ Auskleiden, Körperreinigung, Wasserspülung</i>	Nicht möglich	0	<input type="checkbox"/>
	Nur mit Unterstützung möglich	5	<input type="checkbox"/>
	Selbstständig möglich	10	<input type="checkbox"/>
Baden, Duschen	Nicht möglich	0	<input type="checkbox"/>
	Nur mit Unterstützung möglich	0	<input type="checkbox"/>
	Selbstständig möglich	5	<input type="checkbox"/>
Gehen auf ebenem Untergrund	Nicht möglich	0	<input type="checkbox"/>
	Nicht möglich, aber selbst. im Rollstuhl	5	<input type="checkbox"/>
	Nur mit Unterstützung möglich	10	<input type="checkbox"/>
	Selbstständig möglich	15	<input type="checkbox"/>
Treppen auf-/ absteigen	Nicht möglich	0	<input type="checkbox"/>
	Nur mit Unterstützung möglich	5	<input type="checkbox"/>
	Selbstständig möglich	10	<input type="checkbox"/>
An-/ Ausziehen	Nicht möglich	0	<input type="checkbox"/>
	Nur mit Unterstützung möglich	5	<input type="checkbox"/>
	Selbstständig möglich	10	<input type="checkbox"/>

Stuhlkontrolle	Nicht möglich	0	<input type="checkbox"/>
	Nur mit Unterstützung möglich	5	<input type="checkbox"/>
	Selbstständig möglich	10	<input type="checkbox"/>
Harnkontrolle	Nicht möglich	0	<input type="checkbox"/>
	Nur mit Unterstützung möglich	5	<input type="checkbox"/>
	Selbstständig möglich	10	<input type="checkbox"/>

**Gesamtpunktzahl.....(max. 100)**

## 8.16 Perceived Stress Scale (PSS-10)

Fragen zum Thema STRESS (PSS-10)					
Die folgenden Fragen beschäftigen sich damit, wie häufig Sie sich während des letzten Monats durch Stress belastet fühlten. (Bitte kreuzen Sie pro Aussage eine Antwort an)	nie 1	selte n 2	manchmal 3	häufig 4	sehr oft 5
1 Wie oft hatten Sie sich im letzten Monat darüber aufgeregt, dass etwas völlig Unerwartetes eingetreten ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Wie oft hatten Sie im letzten Monat das Gefühl, wichtige Dinge in Ihrem Leben nicht beeinflussen zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Wie oft hatten Sie sich im letzten Monat nervös und „gestresst“ gefühlt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Wie oft hatten Sie sich im letzten Monat sicher im Umgang mit persönlichen Aufgaben und Problemen gefühlt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Wie oft hatten Sie im letzten Monat das Gefühl, dass sich die Dinge nach Ihren Vorstellungen entwickeln?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Wie oft hatten Sie im letzten Monat das Gefühl, mit all den anstehenden Aufgaben und Problemen nicht richtig umgehen zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Wie oft hatten Sie im letzten Monat das Gefühl, mit Ärger in Ihrem Leben klar zu kommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Wie oft hatten Sie im letzten Monat das Gefühl, alles im Griff zu haben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Wie oft hatten Sie sich im letzten Monat darüber geärgert, wichtige Dinge nicht beeinflussen zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Wie oft hatten Sie im letzten Monat das Gefühl, dass sich die Probleme so aufgestaut haben, dass Sie diese nicht mehr bewältigen können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 8.17 Screening Skala Chronischer Stress (SSCS)

Auf den folgenden Seiten finden Sie einige Fragen, die Sie danach beurteilen sollen, wie häufig Sie die darin angesprochene Erfahrung bzw. Situation gemacht bzw. erlebt haben. Ihre Aufgabe ist es, anzugeben, ob Sie die darin angesprochenen Erfahrungen bzw. Situationen **nie, selten, manchmal, häufig** oder **sehr häufig** gemacht bzw. erlebt haben. Denken Sie bei der Beantwortung bitte an die, vom heutigen Tag aus gesehen, **vergangenen drei Monate** und versuchen Sie sich daran zu erinnern, wie oft Sie in diesem Zeitraum die jeweilige Erfahrung gemacht haben. Bitte beantworten Sie **alle** Fragen der Reihe nach, ohne eine auszulassen. Einige Aussagen klingen ähnlich oder haben einen ähnlichen Sinn. Bitte beantworten Sie sie trotzdem. Es kommt bei der Beantwortung nicht auf Schnelligkeit an; nehmen Sie sich Zeit, über die Beantwortung nachzudenken.

Erfahrung	In den letzten drei Monaten wie oft erlebt?				
	nie	selten	manch- mal	häufig	sehr häufig
01 Befürchtung, dass irgendetwas unangenehmes passiert	①	②	③	④	⑤
02 Ich bemühe mich vergeblich, mit guten Leistungen Anerkennung zu erhalten	①	②	③	④	⑤
03 Zeiten, in denen ich zu viele Verpflichtungen zu erfüllen habe	①	②	③	④	⑤
04 Zeiten, in denen ich sorgenvolle Gedanken nicht unterdrücken kann	①	②	③	④	⑤
05 Obwohl ich mein Bestes gebe, wird meine Arbeit nicht gewürdigt	①	②	③	④	⑤
06 Erfahrung, dass alles zu viel ist, was ich zu tun habe	①	②	③	④	⑤
07 Zeiten, in denen ich mir viele Sorgen mache und nicht damit aufhören kann	①	②	③	④	⑤
08 Zeiten, in denen ich nicht die Leistung bringe, die von mir erwartet wird	①	②	③	④	⑤
09 Zeiten, in denen mir die Verantwortung für andere zur Last wird	①	②	③	④	⑤
10 Zeiten, in denen mir die Arbeit über den Kopf wächst	①	②	③	④	⑤
11 Befürchtung, meine Aufgaben nicht erfüllen zu können	①	②	③	④	⑤
12 Zeiten, in denen mir die Sorgen über den Kopf wachsen	①	②	③	④	⑤

Σ =

→

T-Wert =

## **Danksagung**

Den Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen möchte ich ein riesiges Dankeschön aussprechen: für ihr Vertrauen, ihre Geduld, Kraft und Zuversicht. Und ich wünsche ihnen weiterhin, dass sie diese nicht verlieren mögen.

Vielen Dank an unsere Pflegeexperten für ihren engagierten, professionellen und authentischen Einsatz. Meinem Doktorvater danke ich für den Einblick in seinen wissenschaftlichen Schwerpunkt, seinen professionellen Rat und seine inspirierende Tätigkeit. Von Herzen bedanken möchte ich mich bei meiner wissenschaftlichen Betreuerin für ansteckende Begeisterung, Neugierde, Leidenschaft und Freude an der Wissenschaft; für ihre kompetente und liebenswürdige Unterstützung.

Vielen Dank meiner Familie. Meinen Eltern für tiefe Wurzeln, weite Flügel. Danke an meine Schwestern, meinen Freund und meine liebste Freundin - kluge Köpfe, weise Herzen - für ihre Liebe und Unterstützung.

# Lebenslauf

## Persönliche Daten

Clara Blanca Henrici

Geburtsdatum und -Ort: 19.03.1995 in Wiesbaden

Staatsangehörigkeit: deutsch

## Ausbildung

seit 02/2022 Assistenzärztin in Weiterbildung zur Internistin in der Inneren Med. II  
St. Josefs-Hospital Wiesbaden

11/2020 Approbation als Ärztin

11/2019 bis 10/2020 Praktisches Jahr im DRK Krankenhaus Alzey und Spital Emmental  
(Schweiz), Wahltertial Anästhesiologie

11/2019 Referent beim DGPPN-Symposium „Pflegerische Angehörige von  
Menschen mit Demenz im Fokus – wissenschaftliche Evaluationen  
innovativer Versorgungsansätze“

ab 10/2014 Studium der Humanmedizin an der Rheinischen Friedrich Wilhelms  
Universität Bonn und der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

03/2014 bis 09/2014 Freiwilliges Soziales Jahr im Rettungsdienst bei DRK Rettungsdienst  
RMT gGmbH in Wiesbaden

11/2013 bis 02/2014 Ausbildung zur Rettungssanitäterin beim Bildungsinstitut des DRK  
Landesverbandes Rheinland-Pfalz e.V.

04/2013 Abitur an der Deutschen Schule Genf, Schweiz

## Zusatzqualifikationen

Sono for Klinik Wochenendkompaktkurs der Rudolf Frey Lernklinik Mainz (11/2019)

ILS-Zertifizierung an der Universitätsmedizin Mainz (11/2018)

gute Englisch- und Französischkenntnisse