

Aus der  
Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie  
der Universitätsmedizin Rostock  
Sektion für Gerontopsychosomatik und demenzielle Erkrankungen  
Direktor: Prof. Dr. med. Carsten Spitzer

Präventive niedrigschwellige Psychotherapie  
für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz  
—  
eine qualitative Studie zu Wirksamkeit und Akzeptanz

Inauguraldissertation  
zur Erlangung des akademischen Grades  
Doktor der Medizin  
der Universitätsmedizin Rostock



vorgelegt von  
Franziska Carola Thiel  
geb. am 09.07.1985 in Berlin-Köpenick  
Berlin, den 30.11.2020

Betreuer: Prof. Dr. med. Stefan J. Teipel

Mitbetreuer: Dr. med. Ingo Kilimann

Dekan: Prof. Dr. med. Emil C. Reisinger

1. Gutachter: Prof. Dr. med. Stefan J. Teipel, Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie/Sektion für Gerontopsychosomatik und demenzielle Erkrankungen, Universitätsmedizin Rostock und Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen Rostock/Greifswald

2. Gutachter: Prof. Dr. med. Ekkehardt Kumbier, Institut für Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Rostock

3. Gutachter: Prof. Dr. med. Hans J. Grabe, Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsmedizin Greifswald

Datum der Einreichung: 30.11.2020

Datum der Verteidigung: 01.06.2022

Meinen Eltern und Großeltern

## Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis.....	1
Anmerkung.....	1
1 Zusammenfassung.....	2
2 Einleitung.....	4
2.1 Demenzielle Erkrankungen.....	4
2.2 Demographischer Hintergrund.....	4
2.3 Die informelle Pflege von Menschen mit Demenz durch ihre Angehörigen	5
2.4 Bisherige Angebote für belastete pflegende Angehörige.....	6
2.5 Konzept der vorliegenden Studie: Niedrigschwelligkeit, zeitliche Kompaktheit und Gruppensetting; ökonomische Aspekte.....	12
2.6 Vergleichbarkeit mit bisherigen Studien und qualitatives Auswertungskonzept.....	13
2.7 Hypothese und Fragestellungen.....	17
3 Die vorliegende Studie: psychotherapeutisches niedrigschwelliges Entlastungsprogramm im Kurzzeit- und Gruppenformat.....	19
3.1 Studiendesign.....	20
3.2 Material und Methoden.....	21
3.2.1 Teilnehmer.....	21
3.2.2 Inhalte und Durchführung.....	22
3.2.3 Quantitative Erhebungsinstrumente.....	23
3.2.4 Qualitative Datenerhebung.....	24
3.2.4.1 Interviewleitfaden.....	24
3.2.4.2 Durchführung der Interviews.....	24
3.2.5 Bewertung der Ethikkommission.....	27
3.3 Datenanalyse.....	27
3.3.1 Quantitative Datenanalyse.....	27
3.3.2 Qualitative Datenanalyse im Rahmen der systematischen Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring.....	28
3.3.2.1 Gütekriterien.....	32
4 Ergebnisse.....	33
4.1 Drop-out-Raten und -Gründe bei Interventions- und Kontroll-Wartegruppe .....	33

4.2 Quantitative Ergebnisse.....	34
4.3 Qualitative Ergebnisse.....	35
4.3.1 Wirkfaktoren.....	36
4.3.2 Kategorie 1 – Wirksamkeit.....	37
4.3.2.1 Gibt es Veränderungen im Vergleich zu vor der Intervention?. .	37
4.3.2.2 Merken Freunde oder Familie, dass Sie an der Intervention teilgenommen haben?.....	39
4.3.2.3 Hatte die Therapie Einfluss auf das Verhältnis zwischen Ihnen und dem MmD?.....	41
4.3.2.4 Zielsetzung: Haben Sie teilgenommen, um sich selbst zu entlasten oder den MmD?.....	41
4.3.2.5 Wessen Bedürfnisse haben Vorrang?.....	42
4.3.3 Kategorie 2 – Kritik und Verbesserungsvorschläge.....	44
4.3.3.1 Haben Sie etwas Neues erfahren, das Sie vor der Intervention nicht wussten?.....	44
4.3.3.2 Was war gut?.....	45
4.3.3.3 Was war schlecht? Was hätte anders sein sollen?.....	48
4.3.3.4 Welche Themen empfanden Sie als überflüssig?.....	53
4.3.3.5 Was oder welche Schwerpunkte haben Sie vermisst?.....	54
4.3.4 Kategorie 3 – Akzeptanz.....	56
4.3.4.1 Warum haben Sie teilgenommen?.....	56
4.3.4.2 Was waren die Voraussetzungen für Ihre Teilnahme? Was machte die Teilnahme problematisch? Wie wäre es praktischer?.....	57
4.3.4.3 Wie empfanden Sie die Atmosphäre in der Gruppe? Wie könnte sie verbessert werden?.....	59
4.3.4.4 Haben Sie Interesse an einer kontinuierlichen Teilnahme an einer Interventions-, Gesprächs- oder Angehörigengruppe?.....	63
4.3.5 Ergebnis der Reliabilitätsbestimmung.....	66
4.3.6 Nebeneffekte durch die qualitative Datenerhebung.....	66
5 Diskussion.....	67
5.1 Konzept der vorliegenden Studie: Niedrigschwelligkeit, zeitliche Kompaktheit und Gruppensetting; ökonomische Aspekte.....	67
5.2 Wirkfaktoren.....	70
5.3 Diskussion der Ergebnisse in den Haupt- und Subkategorien.....	71
5.3.1 Wirksamkeit.....	72

5.3.2 Kritik und Verbesserungsvorschläge.....	78
5.3.3 Akzeptanz.....	82
5.4 Reliabilitätsbestimmung.....	85
5.5 Der Gewinn durch die qualitative Inhaltsanalyse.....	86
5.6 Limitationen.....	91
6 Thesen zur Dissertation.....	93
Literaturverzeichnis.....	95
Abbildungsverzeichnis.....	106
Tabellenverzeichnis.....	106
Präsentationen und Publikationen aus der Dissertation.....	108
Danksagung.....	109
Selbstständigkeitserklärung.....	110

## **Abkürzungsverzeichnis**

ACT	Akzeptanz- und Commitmenttherapie
ADS	Allgemeine Depressionsskala
BIZA-D	Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz
CBT	Cognitive behavioral therapy (kognitiv-behaviorale Verhaltenstherapie)
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (diagnostischer und statistischer Leitfaden psychischer Störungen)
DTCQ	Dysfunctional Thoughts about Care Questionnaire (Fragebogen zu dysfunktionalen Gedanken)
DZNE	Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme)
MCI	Mild cognitive impairment (leichte kognitive Störung)
MmD	Menschen mit Demenz
SWE	Selbstwirksamkeitserwartung
ZBI	Zarit Burden Interview

## **Anmerkung**

Im Folgenden wird zum Zwecke der einfacheren Lesbarkeit durchgehend das generische Maskulinum verwendet, welches sich sowohl auf männliche wie auf weibliche Personen bezieht.

## **1 Zusammenfassung**

Den größten Teil der pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz (MmD) übernehmen ihre Angehörigen. Dadurch haben diese selbst ein erhöhtes Risiko, durch die Pflegebelastung psychisch oder physisch zu erkranken.

In der vorliegenden Studie wurde eine niedrigschwellige psychotherapeutische Angehörigenintervention im Kurzzeit- und Gruppenformat untersucht.

In den mittels Fragebögen erhobenen quantitativen Daten konnte kein signifikanter Effekt auf den primären Endpunkt „Angehörigenbelastung“ erreicht werden. Zur Vertiefung der Befunde wurde die vorliegende qualitative Evaluation durchgeführt. Dazu erfolgten semistrukturierte Leitfaden-Interviews mit insgesamt 14 Teilnehmern, die nach der systematischen qualitativen Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring ausgewertet wurden.

Die Teilnehmerbewertungen der Wirksamkeit der Intervention variierten von einer Verbesserung ihres Befindens, ihrer Einstellung, der Anwendung von Bewältigungs- und Entlastungsstrategien sowie im Umgang mit dem MmD und der Inanspruchnahme von Hilfen über Ambivalenz bis hin zu einem ausgebliebenen Nutzen. Dabei profitierten vor allem die Teilnehmer, die über ein gewisses Maß an Offenheit für psychotherapeutische Methoden verfügten. Geschätzt wurden insbesondere das Gruppensetting, die sozialmedizinischen Themen, der Fokus auf dysfunktionale Gedanken und Ressourcenaktivierung sowie praktische Übungen. Eine Nicht-Wirksamkeit führten die Teilnehmer vor allem auf die heterogene Gruppenkonstellation (bezüglich ihrer Belastungsgrade sowie der Demenzformen und Erkrankungsstadien der MmD) zurück wie auch auf die Schwierigkeit, das Gelernte im Alltag praktisch umzusetzen. Die Akzeptanz des Programms aufseiten der Teilnehmer, die die Intervention vollendet hatten, war überwiegend gut; wichtigste Voraussetzung dafür war die Sicherstellung der Versorgung der MmD während der Sitzungen.

Zusammengefasst ergaben sich folgende Hinweise für eine verbesserte Passung des Programms für die Zielgruppe: Zukünftig sollten die Teilnehmer in unterschiedliche, dafür möglichst homogene Gruppen (bezüglich ihrer



Belastungsgrade sowie der Demenzformen und Erkrankungsstadien der MmD) eingeteilt und noch genauer über Inhalte, Ziele und Methoden aufgeklärt werden. Ihre persönliche Weiterentwicklung sollte mithilfe ihrer aktiven Mitarbeit gefördert werden. Ein Kennenlernen vorab zwischen Teilnehmern und Durchführenden der Intervention kann sinnvoll sein in Hinblick auf den Leitungsstil, individuelle Charakteristika sowie eine Reduktion der Drop-out-Quoten. Zudem sollten das Alter der Teilnehmer, die konkrete Umsetzung von Bewältigungsstrategien und alltagsnahe praktische Übungen für einen erleichterten Umgang mit den MmD bedacht werden. Begleitende Module (Kommunikations- oder Achtsamkeitstraining, körperliche Aktivität, feste Zusatztermine für Einzelgespräche oder Telefonate) können praktikabel sein. Die Integration der Teilnehmer in ein Netzwerk untereinander sowie mit Therapeuten, Medizinern etc. kann ebenso zu einem nachhaltigen Effekt beitragen wie schriftlich aufgearbeitete Zusammenfassungen der Interventionssitzungen.

Erst die qualitative Evaluation lieferte konkrete individuelle und detaillierte Informationen für eine Anpassung des Programms. Missverständnisse und vermeintliche Widersprüche wurden aufgelöst. Die Begründungen der Drop-Out-Teilnehmer für ihren vorzeitigen Teilnahmeabbruch wurden in Erfahrung gebracht. Dies kann auch in folgenden Studien eine sinnvolle Erweiterung zu quantitativen Analysen sein, nicht zuletzt um bei fehlenden statistischen Signifikanzen dennoch zufriedenstellende Ergebnisse zu erlangen und deren komplexe Ursachen zu erfahren.

Insgesamt wird im Konsens mit den Erkenntnissen aus der aktuellen Literatur deutlich, dass es für eine individuelle und bedarfsgerechte Versorgung von pflegenden Angehörigen von MmD eine Diversität an Angeboten braucht. Das hier evaluierte Programm mit den umfangreichen Anpassungsmöglichkeiten kann ein solches Angebot darstellen beziehungsweise zur Orientierung für zukünftige Studien dienen.

## 2 Einleitung

### 2.1 Demenzielle Erkrankungen

Ein demenzielles Syndrom resultiert aus einer meist chronischen oder fortschreitenden somatischen Krankheit des Gehirns und geht mit einer Störung kognitiver Funktionen einher, die eine erfolgreiche Bewältigung der alltäglichen Anforderungen beeinträchtigt. Am häufigsten sind dabei die Mnestik und das Abstraktionsvermögen betroffen (Kurz- und Langzeitgedächtnis verbal sowie deklarativ/prozedural; Sprache; Konzentration; räumliches Sehen; Rechnen; Lernfähigkeit; Auffassung, Urteilsvermögen, Problemlösestrategien). Das Bewusstsein ist dabei *nicht* getrübt. Begleitend oder auch als Frühsymptome entwickeln sich neuropsychologische und soziale Defizite, aber auch Apraxie oder räumliche, psychomotorische oder affektive Störungen. Auch extrapyramidale Störungen können auftreten.

Das Syndrom kennzeichnet multiple Demenzformen wie die Alzheimer-Krankheit, zerebrovaskuläre Störungen und andere primäre oder sekundäre Erkrankungen des Gehirns [ICD-10-Code F00-F03; Harrison 2005; Masuhr, Neumann 2007; Poeck, Hacke 2006].

Das US-amerikanische Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) vermeidet seit 2013 den Begriff der Demenz und subsumiert die Demenzformen und demenziellen Syndrome unter neurokognitiven Störungen, was nun auch die leichte kognitive Störung (MCI) und das Delir einschließt [Maier, Barnikol 2014].

### 2.2 Demographischer Hintergrund

Etwa zwei Drittel der ca. 1,7 Millionen Menschen mit Demenz (MmD) in Deutschland werden in privaten Haushalten versorgt [Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2018]; somit spielen die Angehörigen die zentrale Rolle in der

Betreuung. Mit der Umkehr der Alterspyramide steigen Prävalenz und Inzidenz demenzieller Erkrankungen, was die Kapazitäten der professionellen ambulanten und vollstationären Versorgung von MmD bereits seit Jahren dramatisch ausreizt und sich auch in Zukunft weiter verschärfen wird [Fendrich et al. 2010; Fiest et al. 2016]. Im Sinne einer verzögerten Nutzung institutionalisierter Vollzeitpflege wächst infolgedessen der Bedarf an effizienter Unterstützung für die häufig sehr belasteten pflegenden Angehörigen, um ihre psychische und physische Gesundheit zu wahren und zu stärken [Reed et al. 2017; Riedel-Heller 2018].

### **2.3 Die informelle Pflege von Menschen mit Demenz durch ihre Angehörigen**

Zusätzlich zu körperlichen Einschränkungen leiden MmD je nach Ätiologie der Erkrankung unter Verwirrtheit, Unruhe, Angst oder Depressionen. Auch Aggressionen, Enthemmung, wahnhaftes Verhalten oder Halluzinationen können auftreten. Ein gestörter Tag-Nacht-Rhythmus kann eine 24-Stunden-Betreuung notwendig machen [Bertrand, Fredman, Saczynski 2006; Cheng 2017; Poll, Gauggel 2009; Raggi et al. 2015]. Diese nicht-kognitiven und neuropsychiatrischen Symptome führen häufig zur Überforderung der pflegenden Angehörigen und damit zur Heimaufnahme der MmD [Allegri et al. 2006; Grau et al. 2016; Weyerer et al. 2000].

Pflegende Angehörige von MmD zeigen verglichen mit ihrer nicht-pflegenden Alterskohorte ein erhöhtes Risiko für psychische und physische Erkrankungen [Kovaleva et al. 2018]. Sie überschreiten regelmäßig ihre Grenzen und neigen zu Depressionen, Angst, Unruhe und Schlafstörungen [Gehrman et al. 2018; Liu et al. 2017; Regier, Gitlin 2018; Sansoni, Vellone, Piras 2004; Sittler, Wilz 2020]. Dabei korreliert die Summe der verschiedenen Symptome des MmD mit der Pflegebelastung [Arthur et al. 2018]. In Anbetracht des meist progredienten neurodegenerativen Krankheitsverlaufs bei den MmD sind die pflegenden Angehörigen zusätzlich mit Verlustängsten und Trauer konfrontiert [Meichsner, Wilz 2018]. Ihr hohes Verantwortungsbewusstsein sowie ein hoher

Leistungsanspruch an sich selbst schränken sie in ihrer Zeit und ihrem Lebensstil sehr ein; zugleich sind sie gehemmt, externe Hilfen anzunehmen [Oliveira, Vass, Aubeeluck 2019].

## **2.4 Bisherige Angebote für belastete pflegende Angehörige**

Die bereits existierenden Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige umfassen ehrenamtliche Helfer, Beratungsstellen und Pflegestützpunkte mit überwiegend pflegerischem Fokus. Darüber hinaus gibt es Gesprächsgruppen sowie Angehörigenschulungen und -gruppen, die sich bereits mehr auf die belasteten Angehörigen konzentrieren.

Außerdem gibt es die klassische Einzelpsychotherapie, deren Wartezeit sich mit etwa sechs Wochen im Bundesdurchschnitt mittlerweile deutlich reduziert hat [Bundespsychotherapeutenkammer 2018]. Ob diese jedoch von den pflegenden Angehörigen tatsächlich wahrgenommen wird, wird vor allem von persönlichen Faktoren bestimmt. Ältere Patienten begeben sich zwar mittlerweile tendenziell öfter in psychotherapeutische Behandlung als noch vor einigen Jahren oder Jahrzehnten, dennoch gelten sie weiterhin als unterrepräsentiert. Etwa die Hälfte der älteren Patienten nehme laut einer Befragung von Psychotherapeuten eigenmotiviert Therapie in Anspruch. Dabei seien sie eher weiblichen Geschlechts mit mittlerem und höherem Bildungsgrad [Peters, Jeschke, Peters 2013]. Werden ältere Patienten fremdmotiviert zum Beispiel von Angehörigen zur Therapie geschickt, besteht die Gefahr der Verletzung ihres Autonomiebedürfnisses und die Bereitschaft und die Voraussetzungen für eine erfolgreiche Therapieteilnahme sinken [Kessler, Tegeler 2018]. Vor allem labile Personen vermuten durch die Therapeuten-Patienten-Beziehung ihre Bloßstellung und ein für sie unangenehmes Gefühl der Überlegenheit des Therapeuten [Peters 2017].

Stiege die Nachfrage an Einzelpsychotherapien vonseiten pflegender Angehöriger jedoch trotzdem an, wäre dies aus personellen und organisatorischen Gründen praktisch kaum realisierbar und im benötigten

Ausmaß für ein Gesundheitssystem nicht tragbar [Barkowski et al. 2016].

Folglich sprechen individuelle Beweggründe der pflegenden Angehörigen wie auch gesellschaftlich-ökonomische Faktoren dafür, nach komplementären und niedrigschwelligen therapeutischen Konzepten und Settings zu suchen.

Viele klinische Studien haben sich wiederholt mit der Entwicklung und Effektivität verschiedener Entlastungsinterventionen für die pflegenden Angehörigen beschäftigt. In mehreren Reviews wurden die verschiedenen Ansätze einander gegenübergestellt.

Laut einer Übersichtsarbeit von Cheng und Kollegen haben sich psychotherapeutische Konzepte als besonders wirksam erwiesen und werden mittlerweile als Basis für Kombinationen mit psychoedukativen oder anderen Komponenten insbesondere auch im Gruppensetting international favorisiert [Cheng et al. 2019]. Im Konsens dazu stellte sich auch in der Übersichtsstudie von Kishita und Kollegen heraus, dass die zentralen Stressoren der pflegenden Angehörigen durch verhaltensorientierte Psychotherapie, insbesondere durch Akzeptanz- und Commitmenttherapie (ACT) am besten adressiert werden können [Kishita et al. 2018]. Dementsprechend beschreiben Wilz und Kalytta in ihrer multizentrischen randomisiert-kontrollierten Studie mit 178 Teilnehmern einen positiven Effekt ihrer kognitiv-behavioralen Angehörigenintervention (CBT) bezüglich Depressionen und Angst [Wilz, Kalytta 2012]. Die generelle Lebenszufriedenheit, Depressionen und Belastung konnten durch dieses Konzept von Arango-Lasprilla und Kollegen in ihrer Gruppenintervention mit 69 Probanden effektiv bearbeitet werden [Arango-Lasprilla et al. 2014]. In der CBT-Studie von Fialho und Kollegen setzten sich die 40 Teilnehmer aus pflegenden Angehörigen und deren MmD zusammen: Es sank signifikant das Angstempfinden, die Toleranz gegenüber schwierigen Verhaltensweisen der MmD stieg und das Empfinden von beziehungsweise der Umgang mit Stress konnte zufriedenstellend adressiert werden; insbesondere durch Informationsvermittlung stieg die Lebensqualität der Teilnehmer. Besonders profitierten dabei diejenigen, die sich bisher allein ohne externe Hilfen um den MmD kümmerten [Fialho et al. 2012]. Chen und Kollegen konstatierten einen entlastenden Effekt für pflegende Angehörige durch die Verbesserung ihrer Bewältigungsstrategien in ihrer Intervention mit 46 Teilnehmern [Chen et al.

2015]. Aboulaflia-Brakha und Kollegen konnten in ihrer CBT-basierten Gruppenintervention die Speichel-Cortisolspiegel der Teilnehmer quantifizierbar senken, was in der rein psychoedukativen Vergleichsgruppe nicht gelang [Aboulaflia-Brakha et al. 2014]. In ihrer Übersicht von 78 Interventionen verschiedener Ansätze vermuten Sörensen und Kollegen zudem eine indirekte Besserung der neuropsychiatrischen Symptome bei den MmD durch kognitiv-behaviorale Programme. Auch stellte sich bei ihrer Untersuchung die Sinnhaftigkeit der Kombination mit vor allem psychoedukativen Anteilen heraus [Sörensen, Pinquart, Duberstein 2002]. Speziell der psychoedukative Ansatz erwies sich in einer Übersichtsarbeit von Martín-Carrasco und Kollegen über 35 Studien zu Angehörigeninterventionen als am effektivsten hinsichtlich der Entlastung und dem Rückgang depressiver Symptome [Martín-Carrasco et al. 2014].

Die Wirksamkeitsmaße und Effekte werden in Tabelle 1 dargestellt.

Neben dem Face-to-face-Setting wurden bereits telefonische und internetbasierte kognitiv-behaviorale und andere Kurzinterventionen als (kosten-)effektiv und praktikabel beschrieben [Au et al. 2019; Hopwood et al. 2018; Wilz et al. 2018]. Besonders die Kosteneffektivität ihrer Internet-Intervention betonen Blom und Kollegen als zentral in Hinblick auf die demographische Entwicklung und Adaptiertheit auf solche Formate aufseiten zukünftiger Generationen pflegender Angehöriger [Blom et al. 2015]. Auch Videokonferenz-basierte Interventionen erwiesen sich als wirksam [Lindauer et al. 2019].

Die gerontopsychiatrische Literatur zeigt grundsätzlich eine vergleichbare Wirksamkeit und Akzeptanz von Gruppen- und Einzelsettings mit jeweils spezifischen Vor- und Nachteilen [Thompson et al. 2007; Wilz et al. 2018]. Gerade im Hinblick auf das Thema soziale Isolation im Alter werden häufig Gruppensettings bevorzugt [Pihet, Kipfer 2018; Sander 2005]. Beispielsweise stellten Passoni und Kollegen in ihrer vergleichenden CBT-Studie mit der Zielgruppe pflegender Angehöriger von Alzheimer-Patienten fest, dass insbesondere ihr Angstpegel erst durch die Gruppenarbeit effektiv gemindert werden konnte [Passoni et al. 2014]. Die Thematik wurde insgesamt in den letzten zwei Jahrzehnten sehr differenziert in der Literatur diskutiert (zum

Beispiel [Voderholzer 2017]) und beantwortet und ist bereits Konsens in Handbüchern (zum Beispiel [Supprian, Hauke 2017]).

Zusammenfassend überzeugte bislang noch kein Konzept soweit, dass eine Implementierung in die Regelversorgung von pflegenden Angehörigen tatsächlich erfolgt ist [Piersol et al. 2017].

Tab. 1: Wirksamkeitsmaße und Effekte ausgewählter bisheriger psychotherapeutischer/psychoedukativer Face-to-face-Interventionen

Studie	Konzept	Wirksamkeitsmaße / Instrumente	Effekte
Cheng et al. 2019 - Review	Psycho-edukation, Beratung und Psychotherapie, Multi-komponenten-interventionen (solche mit psychologischen Methoden), Achtsamkeit	(konkrete Maße/Instrumente werden im Artikel nicht benannt)	<i>Depressionen</i> : reduziert <i>subjektive Belastung</i> : reduziert <i>Lebensqualität</i> : gesteigert <i>Angst</i> : reduziert <i>negativer Affekt</i> : verbessert <i>IL(Interleukin)-6</i> -Reduktion <i>Stress bezüglich neuropsychiatrischer Symptome der MmD</i> : reduziert <i>Selbstwirksamkeit</i> : gesteigert <i>allgemeine Verbesserung der Gesundheit</i> <i>dysfunktionale Gedanken</i> : reduziert <i>allgemeines Wohlbefinden</i> : gesteigert <i>Cortisolspiegel</i> : reduziert <i>Achtsamkeitsmaße</i> : verbessert
Kishita et al. 2018 - Review	Psycho-edukation und Psychotherapie	<i>Belastung</i> : Caregiver Burden Inventory (CBI), ZBI <i>Lebensqualität</i> : The World Health Organization Quality of Life Scale-BREF (WHOQoL-BREF), The 12/36-Item Short Form Health Survey (SF-12/36), General Well-Being Scale (GWS) <i>Depressionen</i> : The Center for Epidemiologic Studies-Depression scale (CESD), Geriatric Depression Scale (GDS), Beck Depression Inventory II (BDI), Montgomery and Asberg Depression Rating Scale	<u>Psychoedukation</u> : <i>Belastung</i> : kein signifikanter Effekt <i>Lebensqualität</i> : kein signifikanter Effekt <i>Depressionen</i> : kein signifikanter Effekt <i>Angst</i> : (nicht berechnet, da nur von 2 Studien berücksichtigt)  <u>CBT</u> : <i>Belastung</i> : kein signifikanter Effekt

		(MADRS), General Health Questionnaire-2 (GHQ28) <i>Angst</i> : The Tension-Anxiety subscale from the Profile of Mood States (POMS), GHQ28, Hospital Anxiety and Depression Scale/Anxiety subscale (HADS-A), The State-Trait Anxiety Inventory Self-Evaluation Questionnaire (STAI-Y)	<i>Lebensqualität</i> : (nicht explizit aufgeführt) <i>Depressionen</i> : moderater Effekt  <u>v.a. ACT</u> : <i>Angst</i> : deutlich reduziert
Wilz, Kalytta 2012	kognitiv-behavioral	<i>Depressionen</i> : HADS-D Subskala <i>Angst</i> : HADS-D Subskala <i>Körperliche Beschwerden</i> : Gießener Beschwerdefragebogen GBB-24 <i>psychische und körperliche Lebensqualität</i> : SF-12 Gruppenevaluationsbogen	<i>Depressionen</i> : mittlerer Effekt auch 6 Monate danach <i>Angst</i> : mittlerer Effekt auch 6 Monate danach <i>körperliche Beschwerden</i> : kein signifikanter Effekt <i>psychische und körperliche Lebensqualität</i> : kein langfristiger Effekt
Arango-Lasprilla et al. 2014	kognitiv-behavioral	<i>Depressionen</i> : Patient Health Questionnaire 9 <i>Belastung</i> : ZBI <i>Zufriedenheit</i> : Satisfaction With Life Scale (SWLS) <i>Stressempfinden</i> : Perceived Stress Scale (PSS)	<i>Zufriedenheit</i> : gesteigert <i>Depressionen</i> : reduziert <i>Belastung</i> : reduziert <i>Stress</i> : kein Effekt
Fialho et al. 2012	kognitiv-behavioral	<i>Lebensqualität</i> : Quality of Life for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QoL-AD) <i>Belastung</i> : ZBI <i>Stress</i> : List of Stress Symptoms (LSS) <i>Bewältigungsstrategien</i> : Jalowiec Coping Scale (JCS) <i>Angst</i> : trait anxiety scale (A-trait) of the State Trait Anxiety Inventory (STAI) <i>Depression</i> : Major Depressive Episode module of the Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI) 5.0 (DSM-IV)	<i>Lebensqualität</i> : verbessert <i>Belastung</i> : kein signifikanter Effekt <i>Bewältigungsstrategien (Optimismus und Problemlösung)</i> : signifikant verbessert <i>Angstpegel</i> : gesunken <i>Stress</i> : nicht signifikante Reduktion <i>Depression</i> : nicht signifikante Reduktion <i>negative Verhaltensänderungen der MmD</i> : Reduktion <i>Lebensqualität der MmD</i> : verbessert
Chen et al. 2015	kognitiv-behavioral	<i>Bewältigungsstrategien</i> : Revised Ways of Coping Checklist (WCCL-R) <i>Belastung</i> : Chinese version of the Caregiver Burden Inventory (time-dependence/developmental/physical/social/emotional burden)	Subskala <i>Problembewältigung</i> : gesteigert Subskala <i>Suche nach sozialer Unterstützung</i> : gesteigert <i>Belastung</i> : reduziert



Abou-lafia-Brakha et al. 2014	Psycho- edukation, CBT	Primäre Endpunkte: <i>Speichel-Cortisolspiegel</i> zu 4 Tageszeitpunkten (tageszyklisch) mittels ELISA (Immunassay) in Korrelation mit sekundären Endpunkten: <i>Stress</i> : PSS <i>Belastung</i> : ZBI <i>Depressionen</i> : Beck Depression Inventory (BDI) <i>Angst</i> : STAI-T/S (anxiety traits, state)	<u>Psychoedukation</u> : Reduktion neuropsychiatrischer Symptome  <u>CBT</u> : deutliche Reduktion des Speichel-Cortisolspiegels
Sörensen, Pinquart, Duberstein 2002 - Review	Psycho- edukation, Unter- stützung (professionell und informell), Kurzzeit- pflege/ Tages- pflege, Psycho- therapie, Inter- ventionen für MmD, Multikom- ponenten- pro- gramme, gemischt	<i>Belastung</i> : ZBI, Epidemiologic Studies–Depression Scale, BDI, Depression Subscale of the Brief Symptom Inventory, GDS u.a. <i>subjektives Wohlbefinden</i> : Affect Balance Scale, Life Satisfaction Scales, Philadelphia Geriatric Center Morale Scale, Positive/Negative Affect Scale, Profile of Mood States u.a. <i>Auftrieb</i> : gemessen als Quelle/Benefit aus Zufriedenheit mit der Pflegerolle/dem Pflegen <i>Leistungsfähigkeit, Selbstwirksamkeit, Wissen</i> : Fragebögen zu Wissen über die Krankheit und verfügbare Hilfen, Bewältigungsfähigkeiten, Selbstwirksamkeit (hinsichtlich dem Umgang mit den Pflegeaufgaben) <i>Effekte bei den MmD</i> : Memory and Behavior Problem Checklist, Funktionsdefizite (activities of daily living (ADL), instrumental (IADL), z.B. RPI Home Care Classification Project u.a.	nur <u>Psychotherapie</u> war effektiv in allen Endpunkten gefolgt von <u>Psychoedukation</u>  sofortige Effekte (prä- post): <i>Belastung</i> : +++ <i>Depressionen</i> : +++ <i>Subjektives Wohlbefinden</i> : + <i>Auftrieb</i> : + <i>Fähigkeiten/Wissen</i> : ++ <i>Symptome des MmD</i> : ++
Martín-Carrasco et al. 2014 - Review	informelle Unterstüt- zung, Beratung, Psycho- edukation	<i>Belastung</i> : ZBI, Caregiver Reaction Assessment (CRA), Screen for Caregiver Burden (SCB-A), Family Caregiving Burden Inventory (FCBI) <i>Depressionen</i> : 20-CES-D, Brief Symptom Inventory (BSI), Hopkins Symptom Checklist (HSC), BDI, Geriatric Depression Rating Scale (GDRS), MADRS <i>Angst</i> : HADS-A, BSI, STAI, HSC, Beck Anxiety Inventory (BAI), Hamilton Anxiety Rating Scale (HAM-A)	<u>Psychoedukation</u> : <i>Belastung</i> : reduziert <i>Depressionen</i> : reduziert

## **2.5 Konzept der vorliegenden Studie: Niedrigschwelligkeit, zeitliche Kompaktheit und Gruppensetting; ökonomische Aspekte**

Der Begriff Niedrigschwelligkeit steht in erster Linie unabhängig von der Art der Unterstützung für pflegende Angehörige (zum Beispiel personelle Pflegehilfe, Interventionen etc.) für einen unkomplizierten Zugang, gute Erreichbarkeit beziehungsweise Nähe zum Wohnort, Flexibilität und Kostengünstigkeit für die Zielgruppe [Gräbel et al. 2010].

Die internationale Literaturrecherche zum Thema niedrigschwellige Entlastungsangebote für pflegende Angehörige selbst liefert nach wie vor insgesamt eine begrenzte Anzahl an Resultaten. Ihren Mangel und ihre Notwendigkeit beschreiben auch Sturm und Kollegen in ihrer Arbeit zu Entlastungsbedürfnissen pflegender Angehöriger von Parkinson-Patienten [Sturm, Folkerts, Kalbe 2019].

Zunehmend werden mediengestützte Angebote erprobt (siehe 2.4). So ergab sich beispielsweise für ein Beratungsangebot via Mobiltelefon von Reichert und Kollegen eine bessere Erreichbarkeit der pflegenden Angehörigen, die ansonsten keine oder viel zu spät Hilfe gesucht hätten [Reichert, Hampel, Reuter 2016]. In ihrer Übersichtsarbeit über 32 rein internetbasierte Interventionen stellten Wasilewski und Kollegen zwar fest, dass die Zufriedenheit bezüglich Handhabung und Erreichbarkeit gut war, die tatsächliche Nutzung vonseiten der pflegenden Angehörigen war dennoch gering und versiegte über die Zeit [Wasilewski, Stinson, Cameron 2017].

Die Mehrzahl der existierenden Studien befasst sich allerdings weniger mit niedrigschwelligen Angehörigeninterventionen im Speziellen, sondern untersucht die Niedrigschwelligkeit der verschiedenen (informellen) Formen von Unterstützung für pflegende Angehörige (stundenweise Hilfe durch Freiwillige oder geschulte Ehrenamtliche, Beratungsangebote, Unterstützungsgruppen etc.) [Gräbel et al. 2010; Hochgraeber et al. 2017; Ulbrecht et al. 2018]. So scheint es beispielsweise vor allem unter ökonomischen Gesichtspunkten praktikabel, die pflegenden Angehörigen selbst durch nicht-professionelle Trainer zur

teilweise eigenständigen Durchführung von Interventionen zu befähigen, um professionelle Ressourcen zu sparen [Milders et al. 2019].

In der vorliegenden Arbeit geht es um ein Interventionskonzept mit insgesamt möglichst unkomplizierten Teilnahmemodalitäten unter professioneller Anleitung, wobei die wirksspezifischen Vorzüge des Face-to-face-beziehungsweise Gruppensettings genutzt werden sollen. Zugleich soll es der Erkrankungsprävention pflegender Angehöriger von MmD dienen. Angesichts steigender Fallzahlen scheint die Etablierung eines Entlastungsprogramms als Angebot für stark belastete pflegende Angehörige dringend notwendig, wobei natürlich auch der Aspekt der Effizienz eines Angebotes relevant ist. Einzels psychotherapie oder Eins-zu-Eins-Unterstützungsangebote (klassisch oder telefonisch, siehe 2.4) sind mit hohem personellen Aufwand verbunden. Die Abdeckung einer Gruppe von bis zu zehn Teilnehmern durch einen Therapeuten und einen Co-Therapeuten wäre (sofern mindestens vergleichbar wirksam) realistischer und ökonomischer [Barkowski et al. 2016]. Im Konsens ziehen Hopkinson und Kollegen in ihrer Übersichtsarbeit über 25 Studien kognitiv-behavioraler Angehörigeninterventionen sehr ähnliche gesammelte Schlüsse: Insbesondere Depressionen und Stress konnten gut adressiert werden (siehe 2.4); dabei wiederum erwies sich das Gruppenformat als dem Einzelsetting überlegen. Außerdem ergaben längere Interventionen (> 8 Sitzungen) keinen signifikanten Vorteil gegenüber zeitlich kompakteren (< 8 Sitzungen) [Hopkinson et al. 2019].

## **2.6 Vergleichbarkeit mit bisherigen Studien und qualitatives Auswertungskonzept**

Durch die Verwendung unterschiedlicher quantitativer Bewertungsskalen (siehe Tab. 1 zum Beispiel [Sörensen, Pinquart, Duberstein 2002]) sind die Studienergebnisse zur Wirksamkeit der bisher erprobten Interventionen sehr heterogen, was eine Vergleichbarkeit erschwert. Des Weiteren existiert noch immer wenig deutschsprachige Literatur zum Thema. Auch wurden laut

aktueller Recherche im deutschsprachigen Raum psychotherapeutische Konzepte von Angehörigeninterventionen bisher selten qualitativ evaluiert.

In der internationalen Literaturrecherche zeigt sich generell, dass der qualitative Auswerteansatz, das heißt die systematische Auswertung von Interviewdaten (qualitative Inhaltsanalyse), unabhängig vom Forschungsthema im englischsprachigen Raum weitaus verbreiteter ist. Fixierte Kommunikation (wie in der vorliegenden Arbeit in Form von Transkripten von Interviewtonaufnahmen) liefert hierfür die Grundlage [Mayring 2000].

Qualitative Forschung erlaubt das Generieren, die Analyse und Interpretation von Daten, die nicht einfach in Zahlen ausgedrückt werden können. Typischerweise beziehen sich solche Daten auf soziale Konstrukte, die auf dem individuellen Verhalten von Menschen basieren. So findet qualitative Forschung vorwiegend in den Sozialwissenschaften und mit ihnen verwandten Bereichen Anwendung (Forschung im Gesundheitswesen, Pharmazie etc.) [Murphy et al. 1998].

Die Entwicklung eines Wirkmodells und die inhaltliche Anpassung im Rahmen einer psychosozialen Intervention profitieren wesentlich von den Ergebnissen einer qualitativen Analyse [Pihet, Kipfer 2018]. Dabei werden drei verschiedene Vorgehensweisen beschrieben:

1. Induktion, das heißt Entwicklung von Kategorien direkt aus dem Material (conventional);
2. Deduktion, das heißt bestehende Theorien oder relevante Forschungsfragen dienen als Wegweiser (directed);
3. quantitativer Einbezug, das heißt Zählen und Vergleichen von Schlüsselwörtern/Inhalten mit anschließender kontextueller Interpretation (summative) [Hsieh, Shannon 2005].

Induktion beziehungsweise Deduktion bei qualitativen Verfahren beleuchten auch Elo und Kyngäs in ihrer Arbeit: Wenn es noch keine Vorerfahrungen gibt, wird vorzugsweise induktiv vorgegangen, das heißt es werden neue Theorien aus dem Material abgeleitet und ein Themen-/Kategoriensystem erschaffen. Deduktiv wird vorgegangen, wenn es gilt, bereits getestete Theorien unter anderen Umständen zu analysieren oder um Thesen/Kategorien verschiedener Zeitpunkte zu prüfen [Elo, Kyngäs 2008].

Die so gewonnene Erweiterung der Erkenntnisse aus quantitativen Daten ermöglicht ein deutlich breiteres Antwortspektrum inklusive Kausalitäten als dies durch deduktive, fertige Fragebögen gelingen kann. Ein qualitatives Vorgehen unter Einbeziehung induktiver Kategorienbildung erlaubt das Auffinden neuer Kategorien und das Generieren neuer Hypothesen aus Einzelfällen. Die zunächst unstrukturierten Daten erschließen durch den Prozess der strukturierten Inhaltsanalyse neue Erkenntnisse, Zusammenhänge oder sinnvolle Kategorien zur Zuordnung der Daten [Bortz, Döring 2003].

Im Vergleich der Entwicklung quantitativer und qualitativer Verfahren zeigte sich zwar ihr unterschiedlicher Stellenwert, jedoch beziehungsweise genau deshalb werden sie gern in Kombination angewendet (zum Beispiel zur Entwicklung quantitativer Fragebögen aus qualitativ gewonnenem Material) [Brüsemeister 2008]. Keine Methode für sich allein kann allen Anforderungen gerecht werden [Früh 1992]. Im Kontext des Ende der neunziger Jahre im anglo-amerikanischen Raum geprägten Begriffs „mixed methods“ werden quantitative und qualitative Verfahren als in ihren Stärken und Schwächen komplementär beschrieben. Erst eine qualitative Analyse liefert Interpretationen und Begründungen für quantitative Ergebnisse. So erörtert auch Lund in seiner Arbeit die Vorzüge der Kombination beider Verfahren (mit simultaner oder sequentieller Vorgehensweise) im Mixed-Methods-Ansatz vor dem Hintergrund der methodischen Entwicklungsgeschichte:

1. komplexe Fragestellungen können beantwortet werden (beschreibend und erklärend – Generierung und Verifizierung einer Theorie);
2. Komplementarität im Sinne einer Vervollständigung der Erkenntnisse;
3. validere Schlussfolgerungen bei übereinstimmenden Resultaten;
4. Reflexion, Überdenken von Hypothesen, weiterführende Forschung bei abweichenden Ergebnissen [Lund 2012].

Speziell in Bezug auf Evaluationsstudien ermöglicht die schrittweise, formative Optimierung (qualitativ) die abschließende, summative Beurteilung (quantitativ) zum Beispiel einer Intervention [Baur, Blasius 2014]. Gridley und Kollegen erlangten via Mixed-Methods-Analyse ihrer umfangreichen Machbarkeitsstudie zum staatlichen Unterstützungsprogramm (AN, Admiral Nursing) für pflegende Angehörige von MmD in York, England, qualitatives Feedback zu ihren (selbst

konzipierten) verwendeten Fragebögen [Gridley et al. 2019]. Ebendiese Praktikabilität der Kombination beider Methoden beschreiben auch Pihet und Kipfer in ihrer Mixed-Methods-Studie ihrer psychoedukativen Gruppenintervention (Publikation zeitlich nach Planung und Durchführung der vorliegenden Intervention). Zur Evaluation von Machbarkeit und Akzeptanz ihres Konzepts nutzten sie quantitative Skalen und ergänzten diese um halbstrukturierte Interviews, welche nach Mayrings qualitativer Inhaltsanalyse systematisch ausgewertet wurden [Mayring 2010]. Damit ist das Auswertekonzept dem der vorliegenden Arbeit sehr ähnlich. Die Teilnehmer wurden befragt, welchen Gewinn sie aus der Intervention ziehen, welche negativen Aspekte auffielen und inwiefern ihre Erwartungen an ein solches Programm erfüllt wurden (zur Auswertung siehe ab 5.3.1) [Pihet, Kipfer 2018]. Zur Evaluation ihrer Multikomponentenintervention (mit Durchführung zuhause bei den pflegenden Angehörigen und MmD) bezüglich der Stressreduktion pflegender Angehöriger gingen Penkunas und Kollegen rein qualitativ vor. Dabei stützten sie sich auf die drei verschiedenen Vorgehensweisen (siehe oben) [Hsieh, Shannon 2005]. Zunächst nahmen zwei unabhängige Codierer (Rater) eine induktive Kategorienbildung aus einer Auswahl an Material vor und besprachen sich miteinander. Parallel untersuchte ein größeres Team das Material auf Muster und erste Erkenntnisse. Anschließend wurde in diesem Rahmen deduktiv vorgegangen. Es sollte geprüft werden, inwieweit die induktiv gewonnenen Erkenntnisse auf das Stressprozessmodell von Pearlin und Kollegen passte [Pearlin et al. 1990], das heißt inwieweit Stressoren durch die Intervention adressiert werden konnten (zur Diskussion siehe 5.5) [Penkunas et al. 2018].

## 2.7 Hypothese und Fragestellungen

Hypothese dieser Arbeit war, dass eine gruppenbasierte, niedrighschwellige Psychotherapie bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz (MmD) zu Änderungen im Umgang mit den MmD führt und dass sich aus der systematischen qualitativen Analyse spezifische Wirkfaktoren der Intervention, Anpassungsvorschläge sowie Hinweise zur Akzeptanz des Programms ableiten lassen.

Perspektivisch ist eine Etablierung in die Regelversorgung pflegender Angehöriger angedacht.

Folgende Fragestellungen wurden formuliert:

1. Mit welcher Intention erfolgte die Teilnahme an der Intervention?
2. War die Intervention wirksam beziehungsweise nicht wirksam?
3. Was genau war wirksam beziehungsweise erwies sich als nicht wirksam?
4. Welche Faktoren bestimmten die Wirksamkeit?
5. Welche Faktoren der Intervention wurden von den pflegenden Angehörigen als positiv bewertet?
6. Welche Faktoren der Intervention wurden von den pflegenden Angehörigen als negativ bewertet?
7. Welche Anpassungen werden von den pflegenden Angehörigen für die Intervention vorgeschlagen?
8. Wie war die Akzeptanz der Intervention?
9. Was genau wirkte sich förderlich beziehungsweise hinderlich auf die Akzeptanz aus?
10. Was waren die Beweggründe derer, die ihre Teilnahme vorzeitig beendet haben?
11. Welche Vorstellungen haben potentielle Teilnehmer von einer Intervention beziehungsweise was sind ihre Bedürfnisse?

Eine psychotherapeutische Intervention für die pflegenden Angehörigen von Menschen mit einer Demenzerkrankung ist sinnvoll, um einer psychischen Dekompensation der Angehörigen vorzubeugen und positiv auf die Beziehung zwischen Angehörigen und MmD einzuwirken. Zudem ist es in Anbetracht der knappen Kapazitäten professioneller ambulanter und vollstationärer Versorger sinnvoll, den Fokus auf die Angehörigen als Hauptgewährleister der pflegerischen Versorgung der MmD zu lenken. Dabei existiert insbesondere in Deutschland bisher kein Entlastungsangebot außerhalb des Rahmens wissenschaftlicher Studien.

Durch die quantitative Auswertung des vorliegenden Programms wurden statistische Wirksamkeitswerte erlangt und Tendenzen konstatiert. In Anknüpfung daran bietet die ausführliche qualitative Datenerhebung die Chance, Wirkungs- und Akzeptanzfaktoren der psychotherapeutischen Intervention im Detail besser zu verstehen. Dabei werden die Ursachen der Bewertungen klar, Missverständnisse aufgeklärt oder auch die Begründungen der Drop-Out-Teilnehmer für einen vorzeitigen Teilnahmeabbruch in Erfahrung gebracht und insgesamt konkrete Hinweise für eine Anpassung der Intervention für zukünftige Studien erlangt.



### **3 Die vorliegende Studie: psychotherapeutisches niedrigschwelliges Entlastungsprogramm im Kurzzeit- und Gruppenformat**

Entsprechend der Vorerfahrungen (siehe 2.4 und 2.5) wurde ein kognitiv-behaviorales Programm konzipiert, das Niedrigschwelligkeit bezogen auf die Einschlusskriterien mit zeitlicher Kompaktheit und den Vorteilen des Gruppensettings kombiniert: Das subjektive Belastungsempfinden und die *fehlende* Indikation zur Notwendigkeit einer Individualtherapie (wie zum Beispiel bei majorer Depression) waren ausreichende Aufnahmekriterien. Ziel ist, die pflegenden Angehörigen rechtzeitig zu entlasten, das heißt sie durch kognitive Umstrukturierung, Vermittlung von Wissen über die Krankheit und Strategien für den Umgang mit dem MmD und der Situation so zu unterstützen, dass sie erst gar keine Folgeerkrankungen durch ihre Pflegerolle entwickeln (Erkrankungsprävention). Der Zeitaufwand sollte für die sehr eingespannten pflegenden Angehörigen begrenzt sein. Zudem wurde das Gruppenformat gewählt, um dessen Vorteile (Verlassen der Häuslichkeit, Universalitätserfahrung, aktiv etwas für sich selbst tun, Erlernen von Entspannungstechniken etc.) gegenüber anderen Methodiken (zum Beispiel telefonbasiert) nutzen zu können [Wilz, Adler, Gunzelmann 2001; Wilz, Kalytta 2012; Yalom 2007].

Das Programm wurde als präventive Maßnahme gegen die Entwicklung von psychischen Erkrankungen in einer Risikopopulation unter Berücksichtigung der vorab festgelegten therapeutischen Ziele und Themen entwickelt. Es flossen Erfahrungen aus bestehenden Therapie-Manualen ein [Marquez-Gonzalez et al. 2007; Wilz, Adler, Gunzelmann 2001]. Je ein ärztlicher und psychologischer Psychotherapeut in Ausbildung, die als verantwortlicher Gruppenleiter und dessen Co-Therapeut agierten, führten die Intervention durch.

Die Finanzierung erfolgte über Mittel der Universitätsmedizin Rostock und des Standortes Rostock/Greifswald des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE).

### **3.1 Studiendesign**

Grundlage für die Intervention war eine vorab durchgeführte Machbarkeitsstudie im Rahmen einer Pilotphase (dazu siehe [Kilimann et al. 2019]), der sich die vorliegende teilrandomisierte Phase-2a-Studie zur Machbarkeit und zur Ableitung erster Wirksamkeitsdaten anschloss. Interventionsbeginn war im April 2015.

## 3.2 Material und Methoden

### 3.2.1 Teilnehmer

Es wurden  $n = 20$  Probanden über die Gedächtnissprechstunde der Universitätsmedizin Rostock sowie eine Zeitungsannonce und Hausärzte rekrutiert. Teilnahmebedingung war die Pflege eines MmD und die subjektive Angabe einer daraus resultierenden psychischen Belastung. Die Teilnehmer wurden ärztlich untersucht und erhielten ein psychotherapeutisches Erstgespräch zum Ausschluss akut behandlungsbedürftiger psychischer Erkrankungen, Medikamentenabhängigkeit oder Suchterkrankungen. Eine ausreichende Introspektionsfähigkeit für die Teilnahme an einer Intervention mit psychotherapeutischen Komponenten wurde zudem überprüft. Die Teilnehmer wurden 1:1 in eine Interventions-Sofort- und eine Kontroll-Wartegruppe randomisiert. Dies erfolgte mittels Verteilung von Zufallszahlen per Excel (Version 14, Windows, Microsoft Cooperation, Santa Rosa, CA, USA).

Alle Teilnehmer, die nach der Intervention interviewt wurden, waren zwischen 59 und 77 Jahre alt. Das weibliche Geschlecht überwog deutlich. Es handelte sich überwiegend um Akademiker, die als Altersrentner mit dem pflegebedürftigen Ehepartner in der Häuslichkeit zusammenlebten (Tab. 2).

Tab. 2: Demographie der interviewten Teilnehmer © Springer-Verlag

	Interventionsgruppe	Kontroll-Wartegruppe
Teilnehmer (Männer)	$n = 8$ (1)	$n = 6$
Durchschnittliches Alter	71,8 Jahre	71,5 Jahre
Bildungsgrad:		
10. Klasse	$n = 4$	$n = 2$
Abitur	$n = 4$	$n = 4$
Abgeschlossenes Studium	$n = 5$	$n = 4$
Verhältnis zum MmD:		
Tochter / Sohn	$n = 0$	$n = 1$
Ehepartner	$n = 7$	$n = 5$
Freund / Bekannter	$n = 1$	$n = 0$

### 3.2.2 Inhalte und Durchführung

Die Gruppenintervention fand an einem günstig erreichbaren Ort in Stadtzentrumslage statt. Sie setzte sich aus 12 Einheiten zu je 90 Minuten in wöchentlichem Rhythmus zusammen. Die ersten beiden Einheiten beinhalteten sozialmedizinische und organisatorische Fragestellungen zum Thema Demenz und Pflege wie zum Beispiel Pflegeversicherungen oder Vorsorgevollmachten.

Unter professioneller psychotherapeutischer Anleitung (siehe 3) folgten zehn kognitiv-behaviorale Einheiten mit den Schwerpunktthemen „Eigene Grenzen, Emotionen und Ressourcenaktivierung“ (Tab. 3). Die Methodik wurde dem Zeitrahmen angepasst. Zudem wurden individuelle Themen, die in der Gruppensitzung aufkamen, soweit es möglich und sinnvoll war, adressiert. Zum Abschluss jeder Einheit wurde eine Übung zur Muskelentspannung nach Jacobson durchgeführt [Kilimann et al. 2019].

Die Kontroll-Wartegruppe wurde während der Wartezeit durch individuell von den Teilnehmern initiierte telefonische Gespräche unterstützt, bis auch sie nach ca. 12 Wochen an der Reihe war.

Tab. 3: Themenschwerpunkte/Module der Intervention © Springer-Verlag

<i>Einzel Sitzungen</i>	
Schulungsteil (rechtliche Grundlagen, Pflegegrade, verschiedene Hilfemaßnahmen)	1 2
<i>Gruppensitzungen</i>	
Einleitung, Programmvorstellung, Einstieg ins Thema	3
Individuelle Grenzen (zeitlich, emotional), Stress	4 5 6
Gefühle im Rahmen der Betreuungssituation (Angst, Aggression, Trauer), dysfunktionale Gedanken	7 8 9
Ressourcenaktivierung	10 11
Reflexion des Programms, Blick nach vorn	12

### 3.2.3 Quantitative Erhebungsinstrumente

Beiden Gruppen wurden vor der Intervention beziehungsweise zu Beginn der Wartezeit, nach der Intervention beziehungsweise Wartezeit sowie 3 Monate nach Ende der Intervention Papier-Stift-Versionen von Fragebögen zum Ausfüllen mit Antwortrückumschlag per Post zugesandt:

Die primären Endpunkte waren durch ihre Selbstwirksamkeitserwartung (ermittelt via SWE-Fragebogen [Jerusalem, Mittag 1999]) und depressiven Symptome (ermittelt via Allgemeiner Depressionsskala, ADS [Hautzinger et al. 2012]) definiert. Ihre dysfunktionalen Gedanken über Pflege (ermittelt durch den DTCQ [Losada et al. 2006] sowie ihr Belastungsgrad (ermittelt durch das Zarit Burden Interview, ZBI [Zarit, Zarit 1987]) bestimmten die sekundären Endpunkte (Tab. 4).

Tab. 4: Übersicht der verwendeten Fragebögen © Springer-Verlag

Fragebogen	Aufbau	Beispiel	Cronbachs $\alpha$
<b>Primäre Endpunkte</b>			
Selbstwirksamkeitserwartung (SWE)	10 Aussagen, Likert-Skala 1: <i>stimmt nicht</i> 4: <i>stimmt genau</i> min. 10, max. 40 Punkte	„Für jedes Problem kann ich eine Lösung finden“	0,8–0,9
Depressive Symptome (ADS)	20 Symptome, Likert-Skala 0: <i>selten</i> 3: <i>meistens</i> min. 0, max. 60 Punkte	„Während der letzten vier Wochen fühlte ich mich einsam“	0,89–0,92
<b>Sekundäre Endpunkte</b>			
Dysfunktionale Gedanken (DTCQ)	16 Aussagen, Likert-Skala 0: <i>starke Ablehnung</i> 4: <i>starke Zustimmung</i> min. 0, max. 64 Punkte	„Gute pflegende Angehörige machen nie Fehler im Umgang mit ihren kranken Angehörigen (MmD)“	0,89
Subjektives Belastungsempfinden (ZBI)	22 Aussagen, Likert-Skala 0: <i>nie</i> 4: <i>fast immer</i> min. 0, max. 88 Punkte	„Ist es Ihnen wegen Ihres Angehörigen (MmD) unangenehm, Freunde zu Besuch zu haben?“	0,91

### **3.2.4 Qualitative Datenerhebung**

#### **3.2.4.1 Interviewleitfaden**

Der semistrukturierte Interviewleitfaden war in Anlehnung an das demenzspezifische Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung (BIZA-D [Schacke, Zank 2009/modifiziert 2014]) an der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universitätsmedizin Rostock zur Evaluation von Gesprächs- und Interventionsgruppen von pflegenden Angehörigen von MmD entwickelt worden (Abb. 1 und 2). Er war in vorigen Studien mit ähnlicher Fragestellung erprobt worden und lag zum Interventionsbeginn bereits vor.

#### **3.2.4.2 Durchführung der Interviews**

Innerhalb der ersten acht Wochen nach Beenden der Intervention wurden von einem studienunabhängigen Interviewer die semistrukturierten Leitfadeninterviews (Abb. 1 und 2) mit  $n = 8$  Teilnehmern aus der Interventions- und  $n = 6$  Teilnehmern aus der Kontroll-Wartegruppe durchgeführt. Dies geschah überwiegend in ihrer eigenen Umgebung zuhause und zum Teil in öffentlichen Cafés. Die durchschnittliche Interviewlänge lag bei 54 Minuten (Gesamtlänge 759 Minuten). Anschließend wurde das Tonmaterial transkribiert.

### **Leitfaden-Interview für Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Kurzintervention für pflegende Angehörige von MmD**

#### **1. Allgemeine (narrative) Fragen zu den Lebensumständen und zum sozioökonomischen Status**

- a) Würden Sie kurz Ihre gegenwärtigen Lebensumstände beschreiben?  
(Wo / Wie Leben Sie, mit wem leben Sie, wie läuft ein gewöhnlicher Tag ab?)
  - Hat sich Ihr / Ihre ... verändert? (Angehöriger)
    - ☞ Wie sieht die Veränderung aus?
  - Hat sich seit der Erkrankung Ihres / Ihrer ..., in Ihrem Leben etwas verändert?  
(Freizeit; Einkaufen; Verhältnis zu Freunden / Familie / Bekannten;)
- b) Würden Sie kurz Ihre berufliche Situation beschreiben? (Tätigkeit, Stunden)

#### **2. Pflegemotivation**

- a) Schildern Sie bitte die Situation als Ihnen klar wurde, dass Sie die Betreuung/Pflege Ihrer/Ihres ... übernehmen werden. Was ging Ihnen vor, als klar wurde, dass Sie die Betreuung/Pflege Ihres/Ihrer ... übernehmen werden?
- b) Was hat Sie dazu bewegt, die Pflege zu übernehmen?
- c) Was motiviert Sie heute weiterzumachen?
- d) Kam es jemals für Sie in Betracht, gegebenenfalls diese Verantwortung abzugeben?
- e) Unter welchen Umständen käme es dazu, dass Sie die Verantwortung abgeben?
- f) Wo, wie und wo wem möchten Sie später, wenn nötig, selbst mal gepflegt werden?

#### **3. Fragen zur Wirksamkeit der Intervention hinsichtlich der Entlastung der Angehörigen**

- a) Die Intervention ist nun zu Ende. Woran merken Sie bei sich selbst, dass Sie an der Gruppe teilgenommen haben?
  - Hat sich ihr Wohlbefinden/Gesundheitszustand (körperlich / geistig) verändert?  
Spüren Sie eine Veränderung?
  - Gibt es Verhaltensprobleme Ihrer / Ihres ... die Sie sehr belasten / stören?
    - Situation schildern lassen
      - ☞ was belastet Sie dabei am meisten
  - Was geht Ihnen durch den Kopf wenn Probleme auftreten?
    - ☞ hat sich im Vergleich zu vor der Intervention etwas verändert?
  - Wie gehen Sie (**jetzt**) mit Problemen / problematischen Situationen um?
    - was tun Sie dann ... (Situation Schildern lassen)
      - ☞ hat sich im Vergleich zu vor der Intervention etwas verändert?
  - Gibt es weitere problematische Situationen?(wenn ja, wieder schildern lassen)
  - Wie versuchen Sie mit diesen Belastungen fertig zu werden?
    - was tun Sie um belastende Situationen durchzustehen? (Bsp.)
    - was tun Sie allgemein, um den Belastungen zu begegnen?
    - ☞ gibt es einen Unterschied zu „vor der Schulung“?
- b) Woran merken Menschen, die Ihnen wichtig sind, dass Sie an der Gruppe teilgenommen haben?
  - gibt es ein Feedback aus Ihrem Umfeld? / Wie äußern sich die Menschen?
  - hat sich nach der Intervention, Ihr Verhältnis / Kontakte zu andern Menschen geändert? (Freunde, Verwandte, ...)
- c) Wie empfinden Sie das Verhältnis zu Ihrem Angehörigen nach der Gruppe?
  - Was motiviert Sie die Pflege / Betreuung Ihres Angehörigen durchzuführen?
  - gibt es einen Unterschied zu „vor der Intervention“?

Abb. 1: Interviewleitfaden des DZNE, Version 2.0, 29.09.2014, Seite 1 von 2

d) vor der Gruppe:

War es für Sie wichtiger Ihre eigene Situation und Ihre Bedürfnisse als Angehörige anzusprechen oder sich mit den Bedürfnissen Ihres erkrankten Angehörigen auseinanderzusetzen?

☞ hat sich nach der Intervention etwas daran geändert?

/ wie nehmen Sie nach der Intervention Ihre eigenen Bedürfnisse, im Verhältnis zu denen Ihres Angehörigen wahr

e) Hat sich nach der Intervention noch etwas, in Ihrem alltäglichen Leben geändert?  
(z.B. Nutzung von Hilfe- und Unterstützungsangeboten (Tagespflege))

**4. Fragen zur Akzeptanz der Intervention (Motivation, Faktoren, Bedingungen für Teilnahme)**

a) Warum haben Sie das Angebot für die Kurzintervention wahrgenommen?

b) Welche Bedingungen mussten im Vorhinein für Sie erfüllt sein, dass Sie an der Gruppe teilnehmen konnten? (Grundvoraussetzungen?)

c) Wodurch war es Ihnen möglich, an der Gruppe teilzunehmen?  
- Wie verbringt Ihr dementiell erkrankter Angehöriger die Zeit während des Interventionstermins?  
(Arbeitszeit?; Verkehrsanbindung?; Organisatorisches?, ...)

**5. Fragen zur Wirksamkeit der Intervention abhängig von der inhaltlichen und didaktischen Gestaltung**

a) Wie würden Sie die Atmosphäre in der Gruppe beschreiben?

b) Was haben Sie Neues in der Gruppe erfahren, das Sie vorher nicht kannten?

c) Wenn Sie an die Gruppe zurückdenken, was war besonders hilfreich? Gab es einen besondere Termin oder ein Thema, dass für sie besonders hilfreich war?  
(Themen als Erinnerungshilfe)

d) Was war es bei diesem Termin genau, das Sie als hilfreich empfunden haben?

e) Gibt es etwas, das Sie während der Gruppe gestört hat,  
oder aus Ihrer Sicht überflüssig war?

**6. Fragen zu Vorstellungen für die Teilnahme in einer Angehörigengruppe**

a) Haben Sie Interesse an der kontinuierlichen Teilnahme an einer Angehörigengruppe?

b) Warum haben Sie Interesse / kein Interesse?  
Was würden Sie sich von der Teilnahme an einer Angehörigengruppe erhoffen?

c) Wie stellen Sie sich eine ideale Gruppe vor?  
(z.B. Häufigkeit, Größe, Leitung, Rahmenbedingungen)

d) Könnten Sie sich vorstellen, eine Angehörigengruppe zu gründen?

e) Unter welchen Umständen könnten Sie sich vorstellen, eine Angehörigengruppe zu gründen?



### **3.2.5 Bewertung der Ethikkommission**

Alle in der vorliegenden Arbeit beschriebenen Untersuchungen am Menschen wurden mit Zustimmung der Ethikkommission an der Medizinischen Fakultät der Universität Rostock (Registriernummer 2014-0048, ClinicalTrials.gov, Identifier: NCT02175953) im Einklang mit dem nationalen Recht sowie gemäß der Deklaration von Helsinki von 1975 (in der aktuellen überarbeiteten Fassung) durchgeführt. Von allen Beteiligten liegt eine Einverständniserklärung vor.

## **3.3 Datenanalyse**

### **3.3.1 Quantitative Datenanalyse**

Die statistische Auswertung erfolgte per Mixed-Effect-Analyse mittels „libraries“, „lme4“ und „lmerTest“ in R, implementiert in Rstudio (Version 1.1.453 – © 2009–2018 RStudio, Inc., verfügbar über <http://cran.r-project.org/web/packages>). Die Modelle wurden für jeden Endpunkt getrennt berechnet und beinhalteten den Haupteffekt von Zeitpunkt (T) als wiederholte Messung geblockt innerhalb der Individuen, den Haupteffekt der Intervention und den Interaktionseffekt von Zeit und Intervention. Alter und Geschlecht der Teilnehmer wurden als Kovariaten geführt und die Probanden dienten als Zufallseffektvariable. Der Zeitpunkt als zusätzliche Zufallsvariable erbrachte demgegenüber keine bessere Passung des Modells gemessen mit dem Akaike-Informationskriterium (AIC) [Sakamoto, Ishiguro, Kitagawa 1986].

Die Prä-Post-Resultate beider Gruppen ermöglichten eine quantitative Beurteilung der Effektivität und Machbarkeit der Intervention; zur ausführlichen quantitativen Analyse siehe Publikation [Kilimann et al. 2019].

### **3.3.2 Qualitative Datenanalyse im Rahmen der systematischen Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring**

In der vorliegenden Arbeit wurde zur manuellen Auswertung der unstrukturierten Rohdaten (Interviewtranskripte) die Methodik der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring angewendet [Mayring 2010]. Dabei handelt es sich um ein vor allem im deutschsprachigen Raum sozial- und kommunikationswissenschaftlich gut etabliertes empirisches, qualitativ-interpretatives Analyseverfahren nach definierten Regeln. Sein Grundkonzept setzt sich zusammen aus:

1. Einordnung in ein Kommunikationsmodell (Ziel der Analyse, Charakteristika der Textproduzenten, Textwirkung etc.);
2. systematisches Vorgehen (Zerlegen in Analyseeinheiten etc.);
3. Erstellen eines Kategoriensystems als Kern der Analyse;
4. Gütekriterien (Reliabilitätsprüfung, InterCoder-Reliabilität, dabei ist Cohen's Kappa > 0,7 ausreichend).

Vorgegangen wird dabei sowohl via induktiver Kategorienentwicklung als auch deduktiver Kategorienanwendung (siehe 2.6) [Mayring 2000].

Zur Prüfung von Wirksamkeit und Machbarkeit des Interventionskonzeptes sollte erfragt werden, ob oder inwieweit die Teilnehmer einen Effekt feststellen konnten. Im Sinne einer Optimierung der Intervention insgesamt galt es, positive und negative Kritik der Teilnehmer inklusive ihrer Ideen zur Verbesserung des Programms zu erfragen. Um zu eruieren, ob die pflegenden Angehörigen prinzipiell eine solche Intervention wahrnehmen würden beziehungsweise welche Voraussetzungen dafür nötig wären, war eine genaue Rückmeldung zur Akzeptanz nötig.

Dazu wurde in enger Anlehnung an den halbstrukturierten Interviewleitfaden (Abb. 1 und 2) und die Vorgaben Mayrings Analysetechnik vorab ein übergeordnetes Kategoriensystem gebildet:

1. Wirksamkeit der Intervention mit erreichten beziehungsweise ausgebliebenen Veränderungen;

2. positive und negative Kritik mit Verbesserungsvorschlägen;
3. Akzeptanz des Angebots.

Jede dieser initialen Hauptkategorien wurde wiederum in Sub-/Unterkategorien gegliedert. Dabei wurde auf zwei Arten vorgegangen:

1. Kategorie: die Unterkategorien wurden aus den jeweils konkreteren Detailfragen des Interviewleitfadens während des Analyseprozesses ausgewählt, das heißt insgesamt deduktiv abgeleitet (Überprüfung bestehender Thesen, siehe 2.6);
2. Kategorie: die Unterkategorien für die positive und negative Kritik sowie für die Verbesserungsvorschläge wurden während des Analyseprozesses induktiv aus dem Antwortspektrum der Teilnehmer entwickelt (offenes Kategorisieren, Generierung neuer Thesen, siehe 2.6);  
zusätzlich wurden dabei noch drei weitere Unterkategorien aus Detailfragen des Leitfadens deduktiv mit einbezogen: erlangte neue Erkenntnisse und überflüssige beziehungsweise fehlende Themen (4.3.3.1, 4.3.3.4, 4.3.3.5);
3. Kategorie: die Unterkategorien wurden größtenteils wie in 1 deduktiv aus dem Interviewleitfaden ausgewählt;  
zu den erfragten Voraussetzungen (4.3.4.2) für eine Intervention sowie zur Gruppenatmosphäre (4.3.4.3) konnten wie in 2. zusätzlich Änderungsvorschläge der Teilnehmer abgeleitet werden, wobei dies wieder induktiv aus dem Material erfolgte.

Nach Mayrings strukturiertem Vorgehen schlossen sich mehrere Analyseschritte einander an:

Für den ersten Analysedurchgang wurden alle für die jeweilige Kategorie relevanten Aussagen der Teilnehmer direkt aus den Transkripten unter Zuordnung zu ihrem individuellen Identifikationscode extrahiert und paraphrasiert. Anschließend wurden diese Paraphrasen generalisiert. Redundanzen (kontextuell dieselbe Aussage von mehr als einem Teilnehmer) wurden dabei gestrichen (kein summatives Vorgehen). Danach wurden die Generalisierungen zu Kernaussagen reduziert (1. Reduktion, laut Mayring: K). In einem zweiten Durchgang wurden diese ersten Reduktionen erneut generalisiert (soweit möglich und sinnvoll).

Zuletzt erfolgte die zweite Reduktion unter Loslösung vom jeweiligen Identifikationscode.

Als Endergebnis lagen die zentralen Aussagen aller Teilnehmer zusammengefasst in prägnanter und verwertbarer Form sortiert in Haupt- und Subkategorien vor (2. Reduktion = Zusammenfassung = Ergebnis, laut Mayring: K'). Aus dem Material dieser zweiten Reduktionen wurden die finalen Ergebnistabellen erstellt (siehe ab 4.3.1, Tab. 8 bis 23).

Der manuelle Analyseprozess wird in den Tabellen 5 und 6 beispielhaft verdeutlicht.

Tab. 5: Beispiel für den 1. Durchgang in Kategorie 1 Wirksamkeit: erreichte bzw. nicht erreichte Veränderungen – Subkategorisierung laut Detailfragen des Leitfadens (deduktives Vorgehen)

Code	Trans- kript	Grup- pe	Sei- te	Nr.	Paraphrase (direkt aus dem Transkript)	1. Generalisierung	1. Reduktion (K)
RA1SR	1	April	14	1	<i>Mein Befinden hat sich stabilisiert</i>	Stabileres Befinden	K1 Stabileres Befinden durch: - besseren Umgang mit Stress, Gefühlen - reflektiertes Verhalten gegenüber dem MmD - Kenntnis der Genussregeln  Gruppenformat: gegenseitiges Ermutigen
RA1SR	1	April	15	2	<i>Es beruhigt, wenn man die Regeln zu Stressreduktion und Genuss kennt</i>	Kenntnis von Stressreduktions- und Genussregeln ist beruhigend	
RA1SR	1	April	17	3	<i>Man hat einem Mut zugesprochen, anderen konnte man auch Mut zusprechen</i>	Gegenseitige Ermutigung unter den Teilnehmern	
RA1SR	1	April	21	4	<i>Gelernt Stress, Gefühle, wie man handelt zu berücksichtigen, abwartend sein</i>	Lerneffekt bezüglich Umgang mit Stress, Gefühlen, Verhalten gegenüber dem MmD	
RA9IR	2	April	11	5	<i>Groß verändert hat sich nichts.</i>	Keine gravierenden Veränderungen	K2 Keine gravierenden Veränderungen
RA9IR	2	April	11	6	<i>Anregungen bekommen, worauf man mehr achten könnte, mehr für sich selber tun, sich Schönes gönnen. Das wusste ich vorher, aber das ist nochmal verstärkt worden. Man schaut jetzt genauer hin.</i>	Sich erlauben, auf eigene Bedürfnisse einzugehen, Schönes gönnen wurde betont, positiver Effekt war schon vorher bekannt	K3 Bereits bekannte Strategien zur Entlastung wurden ins Bewusstsein gerufen  K4 Soziale Kontakte waren hilfreich

## MATERIAL UND METHODEN

RA9IR	2	April	11	7	<i>Die Kontakte mit einigen, das war hilfreich.</i>	Soziale Kontakte waren hilfreich	K5 Reflexion von positivem bzw. negativem Stress
RA9IR	2	April	13	8	<i>Positiver und negativer Stress, „Ist das wichtig, dass ich mich darüber ärgern muss oder nicht?“</i>	Einordnung von und Umgang mit positivem bzw. negativem Stress	K6 Geht eigenen Bedürfnissen nach, gönnt sich Schönes
RA9IR	2	April	14	9	<i>Dass ich mehr auf mich selber achte.</i>	<del>Eigenen Bedürfnissen nachgehen</del>	

Legende: Veränderungen, ~~keine Veränderungen~~, Doppelungen, Vermittlungsfaktoren

Tab. 6: Beispiel für den 2. Durchgang in Kategorie 1 Wirksamkeit: erreichte bzw. nicht erreichte Veränderungen

Code	Trans- kript	Gruppe	Nr.	K (aus 1. Reduktion)	2. Generalisierung	2. Reduktion (Ergebnis K')
RA1SR	1	April	K1	<i>Stabileres Befinden durch:</i> - besseren Umgang mit Stress, Gefühlen - reflektiertes Verhalten ggü. dem MmD - Kenntnis der Genussregeln  <i>Gruppenformat: gegenseitiges Ermutigen</i>	Stabileres Befinden durch: - besseren Umgang mit Stress, Gefühlen - reflektiertes Verhalten - Anwenden von Entlastungsstrategien  <i>Gruppenformat: gegenseitiges Ermutigen</i>	<b>K'4 Entlastung:</b> 1. Anwenden von Entlastungsstrategien 2. eigenen Bedürfnissen wird nachgegangen 3. etc.  <b>K'5 Verbesselter Umgang mit dem MmD:</b> 1. reflektiertes Verhalten 2. etc.
RA9IR	2	April	K2	<del>Keine gravierenden Veränderungen</del>	<del>Keine gravierenden Veränderungen</del>	<b>K'6 Verbesserte Problembewältigung:</b> 1. Umgang mit Stress, Gefühlen 2. Reflexion von positivem bzw. negativem Stress 3. etc.  <b>K'8 Wirkfaktoren:</b> 1. Gruppenformat: ◦ gegenseitiges Ermutigen ◦ soziale Kontakte ◦ etc.
RA9IR	2	April	K3	<i>Bereits bekannte Strategien zur Entlastung wurden ins Bewusstsein gerufen</i>	<i>Bekannte Strategien zur Entlastung wurden reaktiviert</i>	
RA9IR	2	April	K4	<i>Soziale Kontakte waren hilfreich</i>	<i>Gruppenformat: soziale Kontakte waren hilfreich</i>	
RA9IR	2	April	K5	<i>Reflexion von positivem bzw. negativem Stress</i>	<i>Reflexion von positivem bzw. negativem Stress</i>	
RA9IR	2	April	K6	<i>Geht eigenen Bedürfnissen nach, gönnt sich Schönes</i>	<i>Eigenen Bedürfnissen wird nachgegangen</i>	

Legende: Veränderungen, ~~keine Veränderungen~~, Doppelungen, Vermittlungsfaktoren

### **3.3.2.1 Gütekriterien**

Zur Prüfung der Interrater-Reliabilität (Übereinstimmung der Resultate zweier verschiedener Analytiker = Rater) im Sinne einer Objektivierbarkeit des methodischen Vorgehens und der gewonnenen Erkenntnisse wurde eine Stichprobe von zwei Interviewtranskripten ausgelost und von einem zweiten unabhängigen Rater nach derselben Methodik ausgewertet. Als Orientierung diente der Interviewleitfaden und die Information über die drei vorab gegründeten Hauptkategorien (Wirksamkeit, positive und negative Kritik mit Anpassungsvorschlägen, Akzeptanz) sowie, ob in der jeweiligen Kategorie induktiv oder deduktiv vorgegangen wurde.

Als statistisches Maß diente Cohen's Kappa, das aus den Übereinstimmungen beziehungsweise Abweichungen (quantitativ) in jeder Kategorie errechnet wurde.

## 4 Ergebnisse

### 4.1 Drop-out-Raten und -Gründe bei Interventions- und Kontroll-Wartegruppe

In der Interventionsgruppe kam es zu einem Drop-out von  $n = 2$  Teilnehmern wegen Zeitmangel beziehungsweise aus unbekanntem Grund. In der Kontrollgruppe vollendeten nur  $n = 4$  Personen die Intervention. Gründe für das vorzeitige Ausscheiden waren Krankheit des pflegenden Angehörigen, Zeitmangel, bei einem Teilnehmer war der MmD verstorben und in einem Fall blieb der Grund unbekannt.  $N = 2$  weitere Teilnehmer brachen die Intervention vorzeitig ab, nahmen jedoch am Interview teil, weshalb ihre Bewertungen nur in die Kategorien Kritik und Akzeptanz einbezogen wurden (Abb. 3).

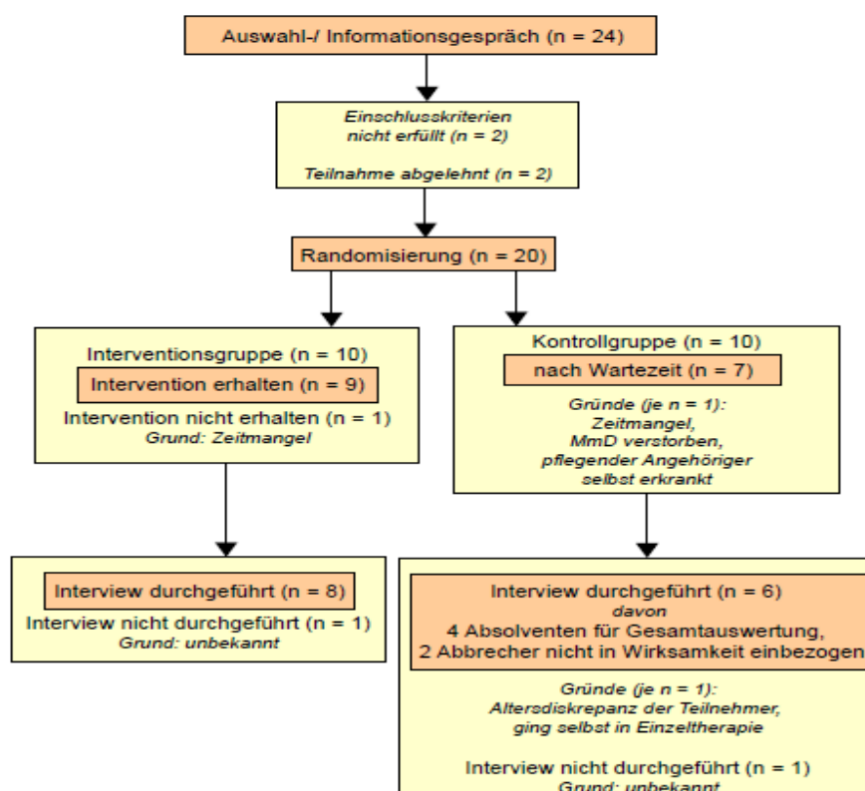


Abb. 3: Teilnehmer und tatsächlich Interviewte © Springer-Verlag

## 4.2 Quantitative Ergebnisse

Sowohl in den primären als auch den sekundären Endpunkten konnten keine signifikanten Gruppeneffekte erzielt werden ( $p > 0,44$  für alle Vergleiche).

Für den primären Endpunkt SWE sowie die sekundären Endpunkte ZBI und DTCQ fanden sich keine signifikanten Haupteffekte für Zeit oder Intervention und auch kein signifikanter Interaktionseffekt von Zeit mit Intervention ( $p > 0,22$  für alle Vergleiche). Für die ADS gab es in der Interventionsgruppe einen signifikanten Effekt über die Zeit mit einem Anstieg zum Zeitpunkt 2 im Vergleich zu Zeitpunkt 1 ( $t = 2,1, 12 \text{ df}, p = 0,054$ ) sowie einen signifikanten Interaktionseffekt zwischen Zeit und Intervention mit einem stärkeren Anstieg in der Behandlungsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe ( $t = -2,3, 14 \text{ df}, p < 0,04$ ); (Tab. 7), zur ausführlichen Darstellung der quantitativen Ergebnisse siehe Publikation [Kilimann et al. 2019].

Tab. 7: Quantitative Ergebnisse der primären und sekundären Endpunkte © Springer-Verlag

T1 = vor Intervention, T2 = nach Intervention, T3 = 3 Monate nach Intervention  
Interventionsgruppe mit  $n = 9$  zu T1 bis T3  
Kontrollgruppe mit  $n = 10$  zu T1 und  $n = 7$  zu T2 (Standardabweichung in Klammern)

Zeitpunkt		T1	T2	T3
SWE	Intervention	31,22 ( $\pm 4,63$ )	31,22 ( $\pm 4,76$ )	33,63 ( $\pm 2,67$ )
	Kontrolle	30,43 ( $\pm 2,88$ )	30,14 ( $\pm 5,58$ )	
ADS	Intervention	15,89 ( $\pm 6,09$ )	18,78 ( $\pm 6,00$ )*, **	19,63 ( $\pm 7,07$ )
	Kontrolle	15,43 ( $\pm 4,12$ )	13,57 ( $\pm 4,35$ )**	
DTCQ	Intervention	22,56 ( $\pm 9,71$ )	20,22 ( $\pm 9,78$ )	23,88 ( $\pm 16,63$ )
	Kontrolle	21,29 ( $\pm 9,83$ )	23,57 ( $\pm 8,92$ )	
ZBI	Intervention	33,56 ( $\pm 11,38$ )	32,22 ( $\pm 10,99$ )	35,50 ( $\pm 10,98$ )
	Kontrolle	32,43 ( $\pm 7,09$ )	35,00 ( $\pm 6,06$ )	

SWE Fragebogen zur Selbstwirksamkeitserwartung, ADS Allgemeine Depressionsskala, DTCQ Dysfunctional Thoughts about Caregiving Questionnaire, ZBI Zarit Burden Interview; signifikante Unterschiede sind gesondert angegeben; \* $p = 0,054$ , \*\* $p < 0,04$



### 4.3 Qualitative Ergebnisse

Zur ersten Zuordnung und Gliederung der qualitativen Ergebnisse waren vorab die drei Hauptkategorien Wirksamkeit, Kritik sowie Akzeptanz der Intervention erstellt worden. Die weitere Aufspaltung in Unterkategorien erfolgte für die Kategorie 1 (Wirksamkeit mit erreichten beziehungsweise nicht erreichten Veränderungen) deduktiv anhand der Detailfragen des Interviewleitfadens, die während des Analyseprozesses ausgewählt wurden. Für die Kategorie 2 (Kritik) wurden die Subkategorien positive und negative Kritik sowie Verbesserungsvorschläge während des Analyseprozesses induktiv neu aus dem Material generiert; drei weitere Subkategorien für neue Erkenntnisse, überflüssige sowie fehlende Themen stammten aus dem Leitfaden (4.3.3.1, 4.3.3.4, 4.3.3.5). Die Unterkategorien in Kategorie 3 (Akzeptanz) stammten überwiegend deduktiv aus dem Interviewleitfaden; nur für die optimalen Voraussetzungen (4.3.4.2) für eine Interventionsteilnahme und für Verbesserungsvorschläge hinsichtlich der Gruppenatmosphäre (4.3.4.3) wurde induktiv vorgegangen.

Während des Analyseprozesses konnten parallel über alle Hauptkategorien hinweg zusätzlich Informationen zur Konzeption des Programms bezüglich Setting und Methodik im Sinne von Wirk- oder Vermittlungsfaktoren abgeleitet werden (Tab. 8).

Insgesamt wurden aus dem Material umfangreiche Ergebnistabellen erstellt (Tab. 8 bzw. 9 bis 23). Ihre Kerninhalte, also die am relevantesten eingeschätzten Ergebnisse, werden jeweils explizit erläutert und durch Originalzitate der interviewten Teilnehmer (losgelöst vom ursprünglichen Identifikationscode) aus den Transkripten illustriert. Weitere Details (nicht im Text erläuterte weitere Teilergebnisse) finden sich zusammengefasst in der jeweiligen Tabelle.

### 4.3.1 Wirkfaktoren

Als entscheidender Vermittlungsfaktor für die positiven Bewertungen des Programms stellte sich das Gruppenformat heraus. Durch die soziale Interaktion mit Menschen in einer ähnlichen Situation entstand eine produktive Dynamik. Die Teilnehmer fühlten sich verstanden, ihr eigenes Leid relativierte sich. Sie erfuhren, inwieweit andere Personen Hilfe beanspruchten und dass Problembewältigung und Entspannung individuelle Prozesse sind. Ihre Pflegemotivation wurde im Sinne einer aufgeschobenen Institutionalisierung des MmD bestärkt.

Auch die sinnvolle und zielführende Art und Weise der Gruppenanleitung und damit Inhaltsvermittlung beziehungsweise Methodenumsetzung fungierte als Wirkfaktor.

Des Weiteren wurden die Wissensvermittlung über die Krankheit geschätzt wie auch das Aufzeigen von Zusammenhängen, das gemeinsame Erarbeiten von Lösungswegen und das Kennenlernen von Bewältigungs- und Entlastungsstrategien (Tab. 8).

Tab. 8: Vermittlungsfaktoren für positive Bewertungen in allen drei Hauptkategorien

Gruppenformat	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. soziale Kontakte: gegenseitiges Austauschen, Ermutigen, Beruhigen, Ratschläge geben, Erzählen aus dem Alltag bzw. über den MmD v.a. zu Beginn der Intervention; gemeinsames Ausarbeiten von Zusammenhängen; Denkanstöße und Informationen erhalten</li> <li>2. günstige Konstellation der Gruppe: Überforderung und Hilflosigkeit als Gemeinsamkeit, Relativierung der eigenen Situation (gleichzeitig erschreckend und beruhigend); angenehme, konstruktive Gruppenatmosphäre</li> <li>3. Angehörige von MmD unterschiedlicher Krankheitsstadien: Identifikation damit bzw. Reflexion dessen, mögliche Entwicklung der eigenen Situation kennenlernen</li> <li>4. Wille, die Situation zu bewältigen; bestärkte Pflegemotivation im Sinne einer aufgeschobenen Institutionalisierung</li> <li>5. Inanspruchnahme von Hilfemaßnahmen kennengelernt</li> <li>6. individuelle Bewältigungsstrategien, Umgang mit Belastung, Emotionen</li> <li>7. individuelle Vorlieben für Entspannung zulassen</li> </ol>
---------------	--

Leitung	1. angenehm, zielführend
Inhalte	1. Wissensvermittlung über die Krankheit 2. Aufzeigen von Bewältigungsstrategien, Zusammenhängen, Lösungswegen, Hilfemöglichkeiten 3. Reaktivierung bereits bekannter Entlastungsstrategien

### 4.3.2 Kategorie 1 – Wirksamkeit

#### 4.3.2.1 Gibt es Veränderungen im Vergleich zu vor der Intervention?

Zunächst wurden Veränderungen durch die Teilnahme an der Intervention allgemein und dann gezielter erfragt, woraus gemäß Interviewleitfaden die Unterkategorien entstanden: Zuerst stand der pflegende Angehörige im Fokus (Veränderungen bezüglich seines Befindens, seiner Entlastung), danach sein veränderter Umgang mit dem MmD und der Gesamtsituation und schließlich die veränderte Bereitschaft zur Inanspruchnahme externer Hilfen. Da die Teilnehmer insgesamt sowohl positive Veränderungen als auch einen ausgebliebenen Nutzen äußerten, wurden ihre Antworten hier entsprechend sortiert (Tab. 9 und 10). Auch äußerten sie sich oft ambivalent, das heißt dieselbe Person bejahte einerseits einen stattgehabten Effekt, verneinte ihn jedoch in etwas anderem Kontext dann wieder. Viele gaben an, ihr Befinden sei stabiler, ihre Einstellung rationaler geworden.

*T1 „Mein Befinden hat sich stabilisiert.“*

*T2 „Es hat mir etwas gebracht. Dass man nicht sagen darf, ‚Was hab ich für ein Los?‘. Man muss das Beste draus machen.*

*Jammern? Dem Kranken [MmD] hilft es nicht und mir auch nicht.“*

Sie haben die Relevanz des eigenen Wohls erkannt und wenden gelernte Entlastungsstrategien an.

*T3 „Positiver und negativer Stress, ‚Ist das wichtig, dass ich mich darüber ärgern muss oder nicht?“*

*T4 „Anregungen bekommen, worauf man mehr achten könnte, mehr für sich tun, sich Schönes gönnen. Das wusste ich vorher,*

*aber das ist nochmal verstärkt worden. Man schaut jetzt genauer hin."*

Die Bereitschaft, externe Hilfe zu beanspruchen, ist gestiegen.

*T5 „Wenn körperliche Pflege notwendig wird, muss ich fremde Hilfe in Anspruch nehmen."*

Tab. 9: Wirksamkeit: Gibt es Veränderungen im Vergleich zu vor der Intervention?

Unterkategorien	ERREICHTE Veränderungen
Befinden des Pflegenden	1. Angst vor Verschlechterung der Krankheit und zukünftigen Herausforderungen wurde überwunden
Einstellung des Pflegenden	1. nicht änderbare Umstände werden akzeptiert 2. Selbstmitleid wird vermieden
Individuelle Bewertung der Entlastung	1. Relevanz des eigenen Wohlergehens wird erkannt 2. gelernte Entlastungsstrategien werden angewendet 3. Verausgabung in der Pflege wird vermieden
Umgang mit dem MmD	1. Reflexion des eigenen Verhaltens 2. Minimierung der Reibungspunkte 3. Relevanz der eigenen Führungsrolle wird erkannt
Umgang mit Problemen	1. Reflexion von Stress und Emotionen 2. Chancen für Verbesserungen werden genutzt 3. Angehörige werden zu Rate gezogen
Inanspruchnahme externer Hilfen	1. Einsicht, dass Hilfe mit fortschreitender Krankheit nötig werden wird 2. Bereitschaft zur Inanspruchnahme und selbstständige Organisation von Hilfe

Bei anderen Teilnehmern haben sich Befinden und Einstellung nicht verbessert.

*T1 „Kann ich nicht sagen. Wenn ich nicht hingegangen wäre, hätte ich nichts verpasst."*

Die Relevanz des eigenen Wohls und des krankheitsspezifischen Umgangs mit dem MmD wurde den Teilnehmern zwar bewusst, die praktische Umsetzung des Gelernten fiel aber schwer.

*T2 „Der Arzt fragte, ‚Warum sind Sie hier?‘. Ich sag, ‚Ich bin das schlechte Weib zuhause und mein Mann ist der Gute und ich weiß nicht, wie ich das machen soll.‘ Das ist so geblieben."*

*T3 „Mein Sohn hat gesagt, ich soll ihn [den MmD] nicht verbessern oder gleich eingreifen. Ich bin nicht einsichtiger geworden."*

*Das hätte ich lernen können: ruhiger zu sein, gelassener."*

Die Bereitschaft zur Inanspruchnahme externer Hilfen konnte bei einigen Teilnehmern nicht erhöht werden.

*T4 „Auf keinen Fall. Ich hab' vorher meine Einstellung gehabt, ab wann ich Hilfe hole und das hat sich nicht geändert."*

Tab. 10: Wirksamkeit: Gibt es Veränderungen im Vergleich zu vor der Intervention?

Unterkategorien	KEINE Veränderungen
Befinden des Pflegenden	1. keine Veränderung bezüglich der Gefühle und des Wohlbefindens
Einstellung des Pflegenden	1. ist nicht einsichtiger geworden 2. hat Probleme, die Erkrankung anzunehmen
Individuelle Bewertung der Entlastung	1. Relevanz der eigenen Entlastung ist bewusst, praktische Umsetzung der gelernten Strategien fällt aber schwer
Umgang mit dem MmD	1. Umsetzung des Gelernten fällt schwer 2. kaum ein Nutzen bezüglich des Umgangs mit problematischen Verhaltensweisen des MmD
Umgang mit Problemen	1. keine Veränderung im Umgang mit stressigen Situationen
Inanspruchnahme externer Hilfen	1. es wird weiterhin gezögert, solange die Situation bewältigt werden kann 2. erster Schritt zur Organisation fällt schwer

#### **4.3.2.2 Merken Freunde oder Familie, dass Sie an der Intervention teilgenommen haben?**

Zwei Teilnehmer bekamen positive Rückmeldungen aus dem sozialen Umfeld, wobei einer davon bezweifelt, dass die Veränderung auf die Intervention zurückzuführen war.

*T1 „Dass mir das gut bekommt, das hat mir meine Schulfreundin gesagt; auch diese Ärztin, unsere Enkelin, meine Tochter."*

Die deutliche Mehrheit der Teilnehmer bekam kein Feedback von Freunden oder Familienmitgliedern, an einer Intervention teilgenommen zu haben. Allerdings war dies überwiegend durch nicht vorhandene oder zu wenige soziale Kontakte

der pflegenden Angehörigen begründet.

*T2 „Ich hab' keine Angehörigen in der Nähe. Hab' nur einen Bruder, zu dem hab' ich seit der Beerdigung meiner Mutter keinen Kontakt. Die Freunde sind nicht so intensiv, dass ich von denen Hilfe erhoffen könnte. Zu den Nachbarn haben wir ein kameradschaftliches Verhältnis.“*

*T3 „Ich weiß nicht, wer das gemerkt haben sollte, denn davon wusste niemand was.“*

*T4 „[...] Aber so enge Kontakte haben wir nicht.“*

Auch wäre eine eventuelle Veränderung nicht groß genug, als dass andere es hätten spüren können beziehungsweise die Stimmung wurde als stets stabil angegeben. Es gab aber auch die Kritik aus dem sozialen Umfeld, das Verhalten des pflegenden Angehörigen sei auch nach der Intervention nicht krankheitsgerecht.

*T5 (Wiederholung siehe 4.3.2.1) „Mein Sohn hat gesagt, ich soll ihn [den MmD] nicht verbessern oder gleich eingreifen. Ich bin nicht einsichtiger geworden.*

*Das hätte ich lernen können: ruhiger zu sein, gelassener.“*

Zudem sei der Zustand des pflegenden Angehörigen stets abhängig vom Tagesbefinden des MmD (Tab. 11).

Tab. 11: Merken Freunde oder Familie, dass Sie an der Intervention teilgenommen haben?

Ja	1. mehrere positive Rückmeldungen
Ambivalent	1. fühle sich ruhiger und gelassener, Intervention als Ursache fraglich
Nein	1. Stimmung sei stets stabil 2. keine bzw. zu wenig Kontakte 3. eine Veränderung wurde nicht kommuniziert 4. Veränderung nicht groß genug 5. nicht krankheitsgerechtes Verhalten wurde weiterhin kritisiert
Sonstige	1. Zustand des Angehörigen ist abhängig vom Tagesbefinden des MmD

### 4.3.2.3 Hatte die Therapie Einfluss auf das Verhältnis zwischen Ihnen und dem MmD?

Bei einigen Teilnehmern hatte der durch die Intervention geduldigere Umgang mit dem MmD und die gesteigerte Bereitschaft auf ihn einzugehen positive Auswirkung auf dessen Verhalten. Das Verhältnis zwischen beiden besserte sich.

*T1 „Das hat mir was gegeben. Er [MmD] hat sich nie einen Kuss geben lassen, jetzt gibt er einem einen Gute-Nacht-Kuss. Man muss ruhig sein, nicht auf ihn einstürmen, man ist ausgeglichener.“*

Der Mehrzahl der Teilnehmer fiel aber ein krankheitsgerechtes Verhalten nach wie vor schwer.

*T2 „Gefühlsmäßig war ich vorher so [vor Intervention] und bin jetzt genauso.“ (Tab. 12).*

Tab. 12: Hatte die Therapie Einfluss auf das Verhältnis zwischen Ihnen und dem MmD?

Ja	<ol style="list-style-type: none"> <li>geduldigerer Umgang des pflegenden Angehörigen zeigt positive Auswirkung auf das Verhalten des MmD</li> <li>besseres Verhältnis</li> <li>gesteigerte Bereitschaft, auf MmD einzugehen</li> </ol>
Unsicher	<ol style="list-style-type: none"> <li>eventuell besserer Umgang mit dem MmD</li> </ol>
Nein	<ol style="list-style-type: none"> <li>krankheitsgerechtes Verhalten fällt schwer</li> </ol>

### 4.3.2.4 Zielsetzung: Haben Sie teilgenommen, um sich selbst zu entlasten oder den MmD?

Die Mehrheit der pflegenden Angehörigen gab an, vorrangig zur eigenen Entlastung teilgenommen zu haben beziehungsweise als Konsequenz daraus gleichermaßen für den MmD.

*T1 „Für beide praktisch. Für mich in erster Linie, weil das ja für Demenz-Pflegende war.“*

*T2 „Beides. Um für mich etwas zu tun und durch eine Veränderung bei mir für meine Mama [MmD].“*

Jeweils zwei Teilnehmer suchten ausschließlich für sich selbst beziehungsweise nur für den MmD Hilfe.

*T3 „Ich musste mich entlasten. Ich brauchte jemanden zum Reden. [zum Startzeitpunkt der Intervention] ‚Ich halt' das nicht mehr aus. Entweder ich bring' mich um oder mein Mann [MmD] überlebt das nicht, wenn das noch Wochen dauert.“*

*T4 „Um zu hören, ‚Was kann ich anders machen, wie machen es die anderen, kann ich was Neues lernen, mach' ich das richtig?'. Ich bin für ihn [MmD] da Tag und Nacht.“*

In einem Fall war die Motivation Neugier, etwas Neues zu lernen, um es praktisch anzuwenden.

*T5 „In erster Linie war ich neugierig. Ich bin immer interessiert an neuen Dingen, um was zu lernen oder was Neues zu hören. Das auf mich zu beziehen, dass man das anwenden kann.“ (Tab. 13).*

Tab. 13: Zielsetzung: Haben Sie teilgenommen, um sich selbst zu entlasten oder den MmD?

Für sich selbst und den MmD	1. für beide gleichermaßen
Ambivalent	1. für beide, vorrangig für sich selbst wegen Fokus der Intervention 2. ist unsicher, wem die Intervention mehr hilft, primär für sich selbst, dadurch profitiert auch der MmD 3. für beide, für Hilfe im Umgang mit der Situation
Für sich selbst	1. aus eigenem Nutzen profitiert letztlich aber auch der MmD
Für den MmD	1. um die Betreuung zu optimieren 2. für einen besseren Umgang mit dem MmD

#### 4.3.2.5 Wessen Bedürfnisse haben Vorrang?

Auch nach der Intervention haben überwiegend die Bedürfnisse der MmD Priorität, die pflegenden Angehörigen ordnen eigene Wünsche unter.



T1 „Eindeutig die [Bedürfnisse] meines Mannes [MmD].

*Das ist derjenige, um den sich alles dreht."*

Durch die Intervention wurde einigen die Relevanz auf eigene Bedürfnisse einzugehen jedoch bewusst und sie versuchten, dies zukünftig in die Praxis umzusetzen.

T2 „Ich muss meine eigenen Bedürfnisse zur Zeit noch deutlich zurückstellen. Aber durch die angedachten Maßnahmen werde ich meinen Bedürfnissen besser nachkommen können."

Andere Teilnehmer halten sowohl die eigenen als auch die Bedürfnisse des MmD für gleich wichtig und sind um Kompromisse bemüht.

T3 „Es ist eine Sache von Kompromissen.

*Ich versuche natürlich, was mir wichtig ist zu tun."*

Bei bettlägerigen MmD in einem fortgeschrittenen Demenzstadium erübrige sich laut eines Teilnehmers die Frage, denn dieser könne keine Wünsche mehr äußern.

T4 „Er stellt ja gar keine [Ansprüche] mehr [MmD hat Pflegegrad 4], da brauch' ich mich nicht drauf konzentrieren." (Tab. 14).

Tab. 14: Wessen Bedürfnisse haben Vorrang?

Die des MmD	1. Freizeitbeschäftigungen wahrzunehmen wird versucht, die Umsetzung ist jedoch oft schwierig
Beide gleichermaßen	1. im Sinne des MmD wird zu Aktivitäten animiert 2. Rücksichtnahme auf Krankheitsverlauf, MmD soll sich wohl fühlen und nicht überfordert werden 3. Angehöriger geht eigenen Bedürfnissen bei Bedarf nach
Ambivalent	1. die des MmD, Kompromiss für beide zu finden wird versucht
Eigene	1. MmD zu krank
Sonstige	1. durch geplante bzw. initiierte Inanspruchnahme von Hilfen wird eigenen Bedürfnissen besser nachgegangen werden können

### 4.3.3 Kategorie 2 – Kritik und Verbesserungsvorschläge

#### 4.3.3.1 Haben Sie etwas Neues erfahren, das Sie vor der Intervention nicht wussten?

Einige Teilnehmer haben keine komplett neuen Erkenntnisse, sondern eher neues Detailwissen erlangen können. Besonders aber in Bezug auf die eigene Einstellung, Einsicht sowie die Relevanz von Entlastung und eigenen Bedürfnissen profitierten die meisten von der Intervention und nannten zahlreiche Beispiele.

*T1 „Dysfunktionale Gedanken, dass man sich [davon] nicht 'runterziehen lässt, sondern versucht das beiseite zu legen, zu sagen, 'So nicht, ich versuch jetzt 'n anderen Weg'."*

*T2 „Mir ist durch diese Studie bewusst geworden, es ist eine Krankheit, was ich vorher nie so gesehen hab'."*

*T3 „Wir sind bestärkt worden, dass wir [uns] nicht bloß aufopfern, sondern auf uns achten. Es nützt nichts, wenn wir selbst krank werden, weil wir uns um unseren Kranken [MmD] kümmern."*

*T4 „Was hoch wichtig ist: diese persönliche Entspannung, dieses persönliche Wohlfühl. [...] Das fand ich sehr gut. Das hat mir sehr geholfen."*

Außerdem profitierten sie sehr vom Thema Rechtliches und Hilfen.

*T5 „Das [sozialmedizinische Themen] hat mir sehr viel gebracht, weil sie [die Leitung] gesagt hat, was man machen muss. Über Versorgung und die ganzen Unterlagen." (Tab. 15).*

Tab. 15: Erlangte neue Erkenntnisse

Professionelle, systematische Herangehensweise	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. neue reflektiertere Perspektiven erkannt</li> <li>2. Auswirkung bestimmter Situationen auf das eigene Verhalten und die Einstellung verstanden</li> <li>3. Erkennen dysfunktionaler Gedanken und Strategien dagegen</li> <li>4. Vermeiden von schwarzen Gedanken über die Zukunft</li> </ol>
--	--

Einsicht	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. gelassener zu werden</li> <li>2. mehr für sich selbst zu tun</li> <li>3. die Krankheit und bestimmte Situationen zu akzeptieren</li> </ol>
Entlastung, eigene Bedürfnisse	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bestärkung, sich in der Betreuung nicht zu verausgaben</li> <li>2. Relevanz des eigenen Wohls, der Entspannung ist bewusst geworden, konkrete Umsetzung fällt dennoch schwer</li> </ol>
Rechtliches und Hilfsmöglichkeiten	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Organisation von Versorgung, Unterlagen kennengelernt</li> <li>2. Relevanz sich rechtzeitig um einen Heimplatz zu kümmern wurde bewusst</li> <li>3. Beantragung eines Pflegegrades initiieren</li> </ol>

#### 4.3.3.2 Was war gut?

Viele Teilnehmer empfanden die heterogenen Erkrankungsstadien der MmD als förderlich, da sie von den unterschiedlichen Erfahrungen der pflegenden Angehörigen profitierten und einen möglichen Verlauf kennenlernten.

*T1 „Es [die Intervention] war nicht auf meine Person gemünzt, es waren acht Seminarteilnehmer und jeder hatte sein Leid.*

*Dagegen war ich und der Herr neben mir gut dran. Dass ich gesagt hab, 'Hut ab vor diesen Frauen, was die meistern.'"*

Die Auseinandersetzung mit sozialmedizinischen Themen vorab und theoretischen Grundlagen sowie den individuellen Tagesabläufen wurde positiv aufgenommen, ebenso die Leitung durch zwei Personen.

*T2 „Wenn [der Leiter], was ich gut fand, speziell was von den theoretischen Grundlagen erläutert hat."*

*T3 „Von der Leitung her machen sich zwei Personen gut. Das ist eine sehr gute Ergänzung, weil jeder andere Stärken und auch Schwächen mit einbringt. Das hat mir sehr gefallen."*

Die Teilnehmer erinnerten praktische Methoden am besten, schriftliche Übungen oder die Einbindung eines Flipcharts animierten zu aktiver Beteiligung. Das Aufzeigen von Zusammenhängen zwischen Gefühlen oder Erwartungen und dem daraus resultierenden Verhalten verhalf den Teilnehmern, die eigene Situation zu reflektieren.

*T4 „[Der Leiter] hat die Zusammenhänge und Wechselwirkungen gut mit uns herausgearbeitet, dass jeder seinen Teilbeitrag*

*bringen musste und er das abrundete, war hilfreich."*

*T5 „Am besten fanden wir alle, wenn man selber was beigetragen hat.*

*An Beispielen [...] da wurden Kärtchen verteilt und dann musste man das zuordnen. Weil man darüber nachgedacht hat, dass das so einfach, schwarz-weiß gar nicht ist. Dass es verschiedene Möglichkeiten gibt. Dadurch wurde das auch aufgelockerter."*

Die Relevanz der eigenen Führungsrolle innerhalb der Beziehung zu dem MmD wurde klar.

*T6 „Dass ich sehe, Tagespflege zweimal die Woche wäre nützlich. Dass ich für mich akzeptiere, dass ich nicht mache, wie sie [MmD] denkt, sondern was abgebe und mehr die Führung übernehmen muss."*

Zudem wurde die Einstellung der Teilnehmer gegenüber der Pflegerolle gestärkt. Sie lernten, die Krankheit zu akzeptieren, dass ihr Engagement ausreicht und sie sich in der Betreuung nicht komplett verausgaben.

*T7 „Grenzen erkennen, das war sehr gut. Insofern, als [dass] man Vorstellungen bekam, wo andere Grenzen haben. Man selbst nannte seine Grenzen. Dass man mit besserem Gewissen diese Grenzen akzeptierte."*

*T8 „Wir sind bestärkt worden, dass wir [uns] nicht bloß aufopfern, sondern auf uns achten. Es nützt nichts, wenn wir selbst krank werden, weil wir uns um unseren Kranken [MmD] kümmern. Das hilft unseren Kranken dann auch nicht."*

Hinsichtlich ihrer Entlastung schätzten die Teilnehmer Themen wie das Erkennen und Bewältigen von Stress und dysfunktionalen Gedanken, die Relevanz von Entspannung und Auszeiten vom Pflegealltag sowie einer Anbindung an ein helfendes soziales Netzwerk.

*T9 „Dass manchmal positiver Stress in negativen ausarten kann. Das war mir an einem eigenen Erlebnis noch bewusster geworden."*

*T10 „Diese Fragen waren interessant, Beispiele mit den Gefühlen [...] Klar hat man sich Gedanken drüber gemacht. Wie es einem selber geht."*

*T11 „Angenehme Erlebnisse, was man gerne machen würde,*

*was nicht mehr geht."*

*T12 „Die Genussregeln, das hat mir gut gefallen."*

*T13 „Ressourcen. Wir mussten zusammentragen, was man zur Entspannung machen könnte. Es waren viele Fingerzeige, die man für selbstverständlich nimmt, gar nicht [als] Entspannung empfindet."*

*T14 „Dass man in Kontakt bleiben und rechtzeitig Hilfe holen soll und die Hilfspersonen auf dem Laufenden halten soll.*

*Das hab' ich sehr gut verinnerlicht und mach' ich so."*

Die Entspannungsübungen nach Jacobson wurden als angenehm empfunden.

*T15 „Diese Kurzentspannung. Fand ich sehr positiv.*

*Ich bilde mir ein, dass es Wirkung hat."* (Tab. 16).

Tab. 16: Was war gut?

Unterkategorien	POSITIVE Kritik
Rechtliches und Hilfsmöglichkeiten	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Einführung war am hilfreichsten v.a. für noch nicht Informierte</li> <li>2. Anleitung, was bezüglich der Versorgung und der Bürokratie zu tun ist</li> <li>3. Relevanz des rechtzeitigen Kümmerns erkennen</li> <li>4. Tipps zur Kommunikation mit dem MmD</li> </ol>
Heterogenität der Erkrankungsstadien der MmD	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. mögliche Entwicklung der eigenen Situation kennenlernen</li> </ol>
Allgemein	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vermittlung von Grundlagen</li> <li>2. die Inhalte bzw. die Methodik animierte zum Mitmachen</li> <li>3. Themen: Tagesablauf, Krankheit</li> <li>4. Zusammenfassung der erarbeiteten Inhalte der vorigen Sitzung am Anfang jeder neuen (auch als Wiederholung für Versäumer sinnvoll)</li> <li>5. Beantwortung von Fragen</li> </ol>
Leitung	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. wurde als angenehm empfunden</li> <li>2. zwei Therapeuten ergänzen sich in Stärken und Schwächen</li> <li>3. angebotene Einzelgespräche, Telefonate, Hinweise auf Hilfsmöglichkeiten</li> <li>4. Ratschläge waren hilfreich</li> </ol>
Themen / Methoden	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Verhaltensweisen oder Gedanken schriftlich konkret benennen</li> <li>2. Fragen und Übungen mit aktiver Beteiligung animierten zum Nachdenken, lockerte die Atmosphäre auf, z.B.: Einordnen von Begriffen in Kategorien Körper, Geist, Seele, Umwelt</li> </ol>

Wissensvermittlung, Analyse und Reflexion der eigenen Situation	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Thema „Verhalten“: <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Entstehung des Handelns</li> <li>◦ Verbindung zwischen Gefühl und Verhalten</li> <li>◦ Verhaltensregeln</li> <li>◦ Aufzeigen von Veränderungswürdigem, Anstoß daran zu arbeiten</li> </ul> </li> <li>2. Thema „Alltägliche belastende Situationen“: Wann erlebe ich Stress?</li> <li>3. eigene Erwartungshaltung</li> <li>4. Realisierung von Zusammenhängen, Entwicklung von Gedankengängen, Assoziationen, Erkennen von Gemeinsamkeiten</li> <li>5. Relevanz der Führungsrolle innerhalb der Beziehung zum MmD</li> </ol>
Einstellung	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Zuversicht bewahren bzw. üben</li> <li>2. Bestärkung, dass die Betreuung gut und ausreichend ist</li> <li>3. Bestärkung guter Bewältigungsstrategien</li> <li>4. die Krankheit bzw. nicht Änderbares akzeptieren lernen</li> <li>5. sich nicht komplett verausgaben, auf die eigene Gesundheit achten, nur dann kann man helfen</li> </ol>
Entlastung	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Erkennen von Stress und dysfunktionalen Gedanken, Stressabbau</li> <li>2. Relevanz von Entspannung, Wohlfühl, Zeit für sich selbst erkennen; Thema „Genussregeln“: sich angenehme Erlebnisse, Schönes gönnen; Identifikation mit den Inhalten und deren Rekapitulation</li> <li>3. Ressourcenaktivierung: Entspannung in alltäglichen Tätigkeiten erkennen und wahrnehmen</li> <li>4. Wünsche und deren begrenzte Realisierbarkeit erkennen</li> <li>5. Relevanz der Inanspruchnahme von Hilfe und Kontakt zu Bezugs- oder Hilfspersonen</li> <li>6. Entspannungsübungen nach Jacobson</li> <li>7. Auszeit vom Betreuungsalltag während der Intervention</li> </ol>

#### 4.3.3.3 Was war schlecht? Was hätte anders sein sollen?

Am gravierendsten störte viele Teilnehmer die Gruppenheterogenität bezüglich verschiedener Aspekte: Durch manche dominante Charaktere kamen Zurückhaltende kaum zu Wort. Die Leitenden hätten die Kommunikation unter den Teilnehmern sowie über akute Belange stärker fördern sollen. Da die Demenztypen der MmD variierten und die Demenzstadien vom Beginn über alle Pflegegrade hinweg reichten, unterschieden sich auch die Belastungsgrade und Sorgen der pflegenden Angehörigen. Darunter litt ihr Zusammengehörigkeitsgefühl.

*T1 „Das macht sich für den Erfahrungsaustausch besser,  
wenn die Leute halbwegs auf der gleichen Stufe sind.“*

Generell konnten manche Teilnehmer ihre unerfüllten Erwartungen gegenüber der Intervention schwer konkretisieren.

Die Intervention fokussierte zwar primär pflegende Angehörige, als Betroffener könne man aber die eigenen Gefühle von denen des MmD nicht trennen.

*T2 „[Der Leitende] hat gesagt, 'Das ist für die Angehörigen',  
aber ich kann nicht mein Gefühl als Angehöriger von dem Kranken [MmD]  
als losgelöst betrachten. Ich kann nicht sagen 'Jetzt geht es nur um mich'.  
Es kommt drauf an, wie der Erkrankte reagiert und wie ich reagiere.“*

Vereinzelt empfanden Teilnehmer die Intervention als zu kurz, um sie aussagekräftig bewerten zu können. Vonseiten der Leitung fühlten sich einige Teilnehmer nicht verstanden oder zu banal getröstet.

*T3 „Wenn wir über Gefühle gesprochen haben, kann ich nicht sagen,  
'Nun seien Sie mal nicht traurig' oder 'Seien Sie mal nicht nervös'.  
Das nützt nichts. Das reicht nicht.“*

Ihre starren Gedankengänge müssten unter offensiverer Anleitung, jedoch mit mehr Empathie durchbrochen werden. Für die überwiegend älteren Teilnehmer hätten die Leitenden lauter reden sowie Namensschilder tragen sollen.

Vereinzelt kam es zu dem Missverständnis, bei der Intervention ginge es vor allem um die Krankheit beziehungsweise den MmD, was zu Unzufriedenheit führte.

Vielen war die Gestaltung zu theoretisch. Bei konkreterem Praxisbezug wären sie aufmerksamer gewesen.

*T4 „Weil praktische Fragen kaum angesprochen worden sind.  
Es wurde viel gearbeitet mit Symbolen. Das ist ermüdend für Ältere.  
Mit 'Gefühlen' und 'Wo gehört das hin?' ist nicht jedermanns Sache.“*

Einige hätten sich nur eine Gesprächsgruppe gewünscht. Bei Themen zu Wissensvermittlung, Analyse und Reflexion der eigenen Person fehlte einigen Teilnehmern ein Nutzen in Bezug auf den MmD.

Die praktische Umsetzung erlernter Entlastungsstrategien fiel den meisten Teilnehmern schwer. Der Alltag sei permanent voller Stress, sodass freie Zeit eher für Erledigungen oder Ruhepausen genutzt würde als sich etwas Gutes zu

tun beziehungsweise Unternehmungen allein erzeugen eher Einsamkeit.

*T5 „Aber auf der anderen Seite, dass ich jetzt sage,  
ich geh' jetzt in die Stadt, mal bummeln oder mal 'n Eis essen usw.,  
die Ruhe hab ich nicht mehr. Ja?  
Es sollte natürlich für mich sein. Aber ich kann's nicht.  
Ich komm' mir verlassen vor.“*

Als Gründe für ihren vorzeitigen Austritt aus der Intervention gaben die Teilnehmer an, das Ziel bestimmter Methoden altersbedingt nicht verstanden zu haben. Die Benutzung eines Whiteboards war ihnen fremd, die Vermittlung der Inhalte erfolgte in einem zu modernen Stil, sie würden Frontalunterricht bevorzugen.

*T6 „Ich denke, dass der Sprung zu uns allen zu groß war.  
Dass denen [den Leitenden] das gar nicht klar war, wie weit wir  
von diesen Dingen weg sind. In unserem Alter.  
Früher war sowas mehr unterrichtsmäßig.“*  
*T7 „[...] Diese ganze Art. Ich hatte schon mal bei 'ner anderen  
Weiterbildung Kontakt mit dieser Art. Mir war es nicht ganz fremd.  
Aber den meisten von uns Alten ist dieser Stil fremd.  
Ich denk, das ist ein größerer Sprung und dass  
die anderen damit auch [ein] Problem hatten.“*

Als sie die Aufgabe zu ihrem Tagesablauf missverstanden, das heißt den des MmD schilderten anstatt ihren eigenen, wurde vonseiten der Leitung darauf nicht eingegangen.

*T8 „Da sollten wir den Tagesablauf aufschreiben. Alle anderen haben  
den von sich geschrieben. Ich den von meinem Mann [MmD].  
Dann hab' ich das eindeutig falsch verstanden.  
Wenn ich so 'n Kurs hätte und da wäre jemand, der das falsch  
verstanden hat, würde ich mich mit dem unterhalten.“*

Auch spürten die Studienabbrecher eine Diskrepanz zwischen ihrer Denkweise und der der Leitenden: Sie berichteten von dem Gefühl, die Leitenden hätten keine praktische Vorstellung und Erfahrung bezüglich des tatsächlichen Betreuungsalltages von MmD und auch wenig Verständnis dafür, dass die Teilnehmer für die interaktiven, modernen Methodiken zum Teil wenig



empfänglich waren. Für einen reflektierteren Umgang mit sich selbst sowie das Thema Ressourcenaktivierung fehlte ihnen laut eigener Aussage charakterbedingt die Bereitschaft. Bezüglich rechtlicher Belange und Hilfen hätten sie sich konkretere Hinweise zur Organisation gewünscht. Leistungen, auf die Anspruch besteht, hätten benannt werden sollen.

Die komplette negative Kritik mit den Anpassungsvorschlägen in kursivem Schriftbild ist in Tabelle 17 dargestellt. Es stellten sich viele Überschneidungen mit den Bewertungen der Gruppenatmosphäre heraus (siehe 4.3.4.3).

Tab. 17: Was war schlecht? Was hätte anders sein sollen?

Unterkategorien	NEGATIVE Kritik / <i>Änderungsvorschläge</i>
Rechtliches und Hilfemöglichkeiten	1. nichts Neues
Vermittlungsfaktor Gruppenformat (siehe 4.3.1 und Tab. 8)	1. Vorstellungsrunde war unangenehm und zu kurz zum Kennenlernen 2. intensive Kommunikation untereinander fehlte, wurde auch durch dominante Leitung verhindert 3. einige sprachen zu viel über den MmD 4. einige verallgemeinerten zu viel, <i>sollten von sich reden</i> 5. Dominanz Einzelner, <i>mehr Rücksichtnahme, Zurückhaltende ermutigen</i> 6. <i>Platz für akuten Redebedarf</i> fehlte 7. <i>Namensschilder sollten jedes Mal getragen werden</i>
Heterogenität der Erkrankungsstadien der MmD	1. wenig Gemeinsamkeiten, verschlossene Menschen schweigen eher 2. mangelnde Austauschmöglichkeiten, <i>homogenere Struktur würde Kommunikation erleichtern</i> 3. Gefühl nicht dazu zu passen; keine Identifikation mit anderen: für Angehörige mit MmD in stabilem Zustand ist es unangenehm, vor extrem Belasteten zu berichten; Betreuungsbelastung sinkt mit fortschreitender Krankheit (zunehmende Immobilität des MmD) 4. Gefühl psychisch, physisch und bezüglich der Einstellung der Stabilste zu sein 5. unterschiedliche Tagesabläufe und Lebenssituationen 6. Schilderungen machten Angst 7. viele waren befangen, zu erzählen, psychisch destabilisiert (die Intervention kam evtl. zu spät) 8. starke Emotionalität (Weinen, Redehemmung) ist nicht zuträglich
Allgemein	1. Erwartungen wurden nicht erfüllt, es wurden keine komplett neuen Erkenntnisse gewonnen, kein spürbarer Nutzen

	<ol style="list-style-type: none"> <li>2. Zeitraum der Intervention zu kurz, um Veränderung festzustellen</li> <li>3. <i>individueller Charakter</i> fehlte, darunter litt die Aufmerksamkeit</li> <li>4. <i>schriftliche Aufarbeitung zum Abheften/Nachlesen zu jeder Sitzung</i> (ohne dies bleibt nichts Handfestes)</li> <li>5. zweifelhaft, ob Teilnehmer danach zufrieden und voller Eigeninitiative sind</li> <li>6. wünscht sich <i>engeren Kontakt zum forschenden Institut</i></li> <li>7. keine <i>direkte Vermittlung von Hilfe</i></li> <li>8. nur für Angehörige: Fokus ausschließlich auf sich ist unmöglich, Gefühle des Pflegenden und des MmD sind nicht voneinander trennbar</li> <li>9. fühlte sich von der Zusage zur Teilnahme unter Druck gesetzt</li> </ol>
Leitung	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>sollten Namensschilder tragen</i></li> <li>2. <i>sollten lauter sprechen</i>, Ältere hören schlecht</li> <li>3. Dominanz verhinderte intensive Kommunikation, <i>Zurückhaltung würde Kennenlernen untereinander erleichtern</i></li> <li>4. erweckte Gefühl von Unverständnis: niemand könne die Belastung nachvollziehen, der es nicht persönlich rund um die Uhr erlebt hat</li> <li>5. Sätze wie „Nun seien Sie mal nicht traurig“/„Seien Sie mal nicht nervös“ helfen nicht: <i>individueller Umgang</i> mit Problemen, <i>festgefahrene Gedankengänge müssen anders/offensiver durchbrochen werden</i></li> <li>6. zu wenig Anleitung beim Sprechen über Gefühle, erweckte Mitleid für die sehr Belasteten</li> <li>7. <i>Themen zur Besprechung in der Gruppe vorgeben</i></li> <li>8. Angehöriger gab einem sehr Belasteten <i>Kontakt zu Altenpflegerin: sollte Aufgabe der Leitung sein</i></li> </ol>
Themen / Methoden	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vorstellungsrunde am Anfang als unangenehm empfunden, <i>lieber individuelle Besprechung</i></li> <li>2. Teilnehmer sollte von sich berichten, erwartete aber, dass die <i>Therapeuten etwas beibringen</i></li> <li>3. Teilnehmer suchte <i>Anleitung zur eigenen psychischen Stabilität/selbstständigen Bewältigung</i></li> <li>4. Thema „Wie verbringe ich meine Freizeit?“: Aussagen wiederholten sich, <i>könnte abgekürzt werden</i></li> <li>5. zeitweise langweilig und dröge, <i>mehr Humor/Spaß/Variation</i> in der Umsetzung</li> <li>6. Teilnehmer fand keinen Zugang: zu abgehoben/theoretisch/wissenschaftlich, <i>mehr praxisrelevante Übungen</i></li> <li>7. Arbeit mit Symbolen anstatt <i>praktische Fragen</i> anzusprechen führte zu Ermüdung bei Älteren</li> <li>8. kein thematischer Aufbau, sondern <i>psychotherapeutische Gruppe bzw. Gesprächsgruppe wird gewünscht</i></li> </ol>
Wissensvermittlung, Analyse und Reflexion der eigenen Situation	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. praktische Umsetzung fällt schwer (z.B. sich selbst Gutes tun)</li> <li>2. wenig Nutzen in Bezug auf den MmD</li> </ol>

Einstellung	(keine Äußerungen)
Entlastung	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. sich Gutes tun: praktische Umsetzung fällt schwer</li> <li>2. freie Zeit wird für Erledigungen genutzt, für Stadtbummel o.ä. fehle die Ruhe/es bringe nichts, fühlt sich allein</li> <li>3. Tag beginnt mit Stress, geht lieber nochmal ins Bett, das helfe mehr als alles andere</li> <li>4. alltägliche Reibungspunkte mit dem MmD erzeugen so viel Stress, dass es unmöglich ist, sich auf sich selbst zu konzentrieren</li> </ol>

#### 4.3.3.4 Welche Themen empfanden Sie als überflüssig?

Nur wenige Teilnehmer nannten Themen oder Umstände, die sie unnötig fanden. Ein Teilnehmer hörte beim Thema Rechtliches und Hilfen nichts Neues. Bezüglich des Beginns der Intervention wurde die Vorstellungsrunde kritisiert, spezielle persönliche Fragen müsse nicht die ganze Gruppe erfahren, dies könne individuell besprochen werden.

*T1 „Die ersten ein, zwei Mal fand ich überflüssig. Wo wir uns selbst seziert haben. Wo ich mir vorkam wie auf dem Präsentierteller, wie beim Psychiater. Das fand ich doof.*

*Ich war der Meinung, das hätte man im Vorfeld klären sollen.“*

Ein Teilnehmer hätte lieber auf die Rekapitulationen der vorangegangenen Sitzung zu Beginn der folgenden verzichtet, da ihm dies zu wiederholungslastig war.

Die Entstehung dysfunktionaler Gedanken könne man von selbst erkennen und vermeiden, fand ein weiterer Teilnehmer. Ein anderer konnte den Nutzen einer interaktiven Übung, bei der bestimmte Begriffe in Kategorien eingeordnet werden sollten, nicht nachvollziehen.

*T2 „[Die Leitung] nannte verschiedene Begriffe und wir hatten die einzuordnen in Körper, Geist und Seele oder Umwelt.*

*Wozu das gut war, weiß ich nicht.*

*Ob uns das speziell für unsere Situation weiterbringt, weiß ich nicht. Ich hab' den Nutzen nicht erkannt.“*

Manche Themen wurden als nicht spannend genug empfunden oder als zu

theoretisch, man vergesse sie schnell wieder und es fehle der praktische Nutzen.

*T3 „Diese theoretischen Sachen. Man nimmt das auf,  
aber vergisst es wieder oder setzt sich damit nicht auseinander.  
Das ist weg, wenn man rausgeht.“*

Ein Teilnehmer fand die Entspannungsübungen nicht hilfreich.

*T4 „Wo ich nie dran teilgenommen habe: die Entspannungsübungen.  
Das hat mir gar nichts gebracht.“ (Tab. 18).*

Tab. 18: Welche Themen empfanden Sie als überflüssig?

Rechtliches	1. war bereits bekannt
Leitung	1. erste 1-2 Sitzungen mit Vorstellungsrunde waren zu wenig intim, sehr spezielle persönliche Fragen muss die nicht die ganze Gruppe erfahren, <i>sollte individuell besprochen werden</i>
Themen / Methoden	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Entstehung dysfunktionaler Gedanken könnte man von selbst erkennen und vermeiden</li> <li>2. Einordnen von Begriffen in Kategorien Körper, Geist, Seele, Umwelt: Nutzen nicht nachvollziehbar</li> <li>3. Entspannungsübungen haben nichts genützt</li> <li>4. manche Themen waren nicht spannend genug</li> <li>5. theoretische Themen vergisst man, kein praktischer Nutzen</li> </ol>
Rekapitulation des letzten Termins zu Beginn	1. zu viele Wiederholungen

#### 4.3.3.5 Was oder welche Schwerpunkte haben Sie vermisst?

Vereinzelt kam es zu dem Missverständnis, es ginge um die Krankheit beziehungsweise den MmD.

*T1 „Ich hab' gedacht, ich krieg was zu erfahren, Ursachen für die Krankheit und wie man als Angehöriger damit umgeht,  
aber das war nicht so.“*

Einige Teilnehmer vermissten Gesprächszeit für persönliche oder akute Fragen und Sorgen, wobei auch nur das Zuhören einen Lerneffekt für die ganze Gruppe gehabt hätte.

*T2 „Dass man Gelegenheit hat, Fragen stellen zu dürfen.  
Man hat spezifische Fragen, zum Beispiel ‚Wie erkenne ich ein Delir?‘.  
Das wurde mir nicht beantwortet.“*

*T3 „Sterbege Gedanken. Ich bin erschüttert über solche Gedanken.  
Das sind persönliche Erlebnisse, die man antragen kann.  
Das bildet ja auch weiter, wenn [verschiedene Teilnehmer]  
spezifische Fragen haben.“*

Als Fokus hätte man sich hierbei alltägliche Reibungspunkte in Bezug auf das krankheitstypische Verhalten gewünscht. Es erzeuge Stress bei den pflegenden Angehörigen und strapaziere deren Geduld über. Individuelle problematische Vorfälle hätten besprochen und Verhaltenstipps gegeben werden sollen.

*T4 „[...] Wir haben beide ungefähr in dem Farbton die Jacken gleich.  
Ich muss aufpassen, welche er [MmD] anzieht. Ich kann doch nicht alles  
weghängen und nur seine Sachen hinhängen. Auch wenn ich das  
mache, dann geht er hin und holt die andere Jacke raus.  
Ja, was mach ich dann? Dann sag ich 'Du, das ist die  
verkehrte Jacke. Die müssen wir anziehen'.  
[MmD:] 'Das hab' ich doch gewusst. Die Jacke wollte ich ja auch anziehen'.  
Ja, bitte. Das ist das Problem. Dann wird mir gesagt,  
ich soll mich konzentrieren auf meine Person. Das kann ich nicht,  
wenn ich schon morgens dieses Theater hatte.“*

Ein Teilnehmer hätte sich eine schriftliche Aufarbeitung der Sitzungsinhalte gewünscht (Tab. 19).

Tab. 19: Was oder welche Schwerpunkte haben Sie vermisst?

Mehr Praxisnähe	1. Kontakte zu Hilfspersonen
Klarstellung des Interventionszieles	1. es geht primär um den Angehörigen, nicht um die Krankheit/den MmD, Missverständnis führte zu Unzufriedenheit
Fragen	1. Raum für persönliche/akute Fragen, Zuhören hätte auch Lerneffekt für die ganze Gruppe
Umgang mit der Krankheit und dem MmD	1. allgemeingültige Verhaltensregeln/-strategien 2. individuelle problematische Vorfälle bezüglich krankheitstypischen Verhaltens besprechen 3. schwer kontrollierbare Situationen

	<ol style="list-style-type: none"> <li>4. alltägliche Reibungspunkte</li> <li>5. Verhalten der MmD erzeugt Stress beim pflegenden Angehörigen und strapaziert dessen Geduld über: Verhaltenstipps</li> <li>6. was man vermeiden oder tun muss, um erfahrener zu werden</li> </ol>
Fokus auf die Krankheit	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. mehr Wissensvermittlung über die Krankheit</li> </ol>
Schriftliches	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. schriftliche Aufarbeitung zu jeder Sitzung, ohne dies geht Gelerntes verloren</li> </ol>
Hilfemöglichkeiten	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. mehr Information über die Pflegestation</li> </ol>

### 4.3.4 Kategorie 3 – Akzeptanz

#### 4.3.4.1 Warum haben Sie teilgenommen?

Von ihrer Teilnahme an einem Entlastungsprogramm versprochen sich die Teilnehmer Wissensvermittlung über die demenziellen Erkrankungen, Ratschläge für das alltägliche Zusammenleben mit dem MmD sowie das Kennenlernen von Strategien zur eigenen Entlastung und zur Optimierung ihres Tagesablaufs.

*T1 „Ich bin davon ausgegangen, man bringt uns was bei, wo wir uns selbst 'n bisschen stabilisieren in unserer Psyche. Und wo wir in der Situation, in der wir eben leben mit 'nem Demenzerkrankten äh, besser klar kommen. Also Anleitung und Hilfe zum selbstständig besser klar kommen mit der ganzen Geschichte.“*

Zudem erhofften sich die Teilnehmer, diverse ihnen zustehende Hilfe- und Betreuungsmöglichkeiten und Organisationen mit entsprechenden Ansprechpartnern kennenzulernen. Bereits als ihnen die Intervention vorgestellt wurde, begriffen sich einige selbst als Zielgruppe.

*T2 „[...] und hatte ja dann angerufen, dass ich das [die Intervention] unbedingt mitmachen will.  
Weil ich wusste, dass ich psychisch am Ende bin.  
Ja, ich brauchte psychische Hilfe.“*

Darüber hinaus war das Gruppensetting für sie ansprechend (Tab. 20).

Tab. 20: Warum haben Sie teilgenommen?

Wissen erlangen, Informationsgewinn, Strategien erlernen zur praktischen Anwendung	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Entstehung, Entwicklung, Verlauf der Erkrankung</li> <li>2. Umgang mit der Krankheit und dem MmD, Verhaltenstipps</li> <li>3. Reflexion des eigenen Handelns</li> <li>4. psychische Entlastung, Stabilisierung, eigenständig mit der Situation zurecht kommen</li> <li>5. Erfahrungen sammeln zur Pflegeoptimierung</li> <li>6. Hilfe- und Betreuungsmöglichkeiten, Organisationen, Ansprechpartner finden (eigene Kontakte fehlen)</li> <li>7. Leistungen kennenlernen, auf die Anspruch besteht</li> </ol>
Als Zielgruppe angesprochen gefühlt	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. wollte eigene psychologische Vorkenntnisse ausbauen</li> <li>2. Entlastung, Psyche stärken und belastbarer machen</li> <li>3. Belastungsgrenze war erreicht, Realisierung der eigenen Hilfebedürftigkeit</li> <li>4. aufgeschlossene Einstellung</li> <li>5. etwas zur Wissenschaft beitragen</li> <li>6. keine genauen Vorstellungen/Erwartungen gehabt, Fokus der Intervention war bewusst</li> </ol>
Gruppenformat war ansprechend	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Austausch</li> <li>2. Bestätigung durch Vergleich mit ähnlich Betroffenen</li> <li>3. Probleme anderer und deren Umgang mit der Situation kennenlernen</li> </ol>

#### 4.3.4.2 Was waren die Voraussetzungen für Ihre Teilnahme? Was machte die Teilnahme problematisch? Wie wäre es praktischer?

Als essenzielle Voraussetzung für eine kontinuierliche und konzentrierte Teilnahme an der Intervention wurde die Gewährleistung der Betreuung des MmD währenddessen angegeben. In dem Zusammenhang lag der Tageszeitpunkt für einige ungünstig, da ihre MmD aus der Tagespflege zurückkehrten. Termine vormittags oder mittags wären geeigneter. So waren einige Teilnehmer gedanklich abgelenkt und in Sorge um den MmD, der unbeaufsichtigt allein zuhause war.

*T1 „[...] wenn man sich schon [während der Intervention] 'nen Kopf gemacht hat, 'was wird sein, wenn du wieder nach Hause kommst?'"*

*T2 „Es [die Intervention] fing an um 16.00 Uhr immer. Und jeden Mittwoch. Und ich saß da wie auf Kohlen, weil mein Mann [MmD] zwischen halb 4 und 16.00 Uhr [aus der Tagespflege] kommt und ich musste dreiviertel vier weg [von zuhause]."*

Auch traten kommunikative Missverständnisse zwischen den pflegenden Angehörigen und den MmD bezüglich der Wiederkehr beziehungsweise der Dauer der Abwesenheit des pflegenden Angehörigen auf. Bei vielen war die Beaufsichtigung des MmD jedoch gewährleistet beziehungsweise dieser konnte noch einige Zeit allein bleiben.

Die Länge der Intervention und der einzelnen Sitzungen wie auch die zeitliche (bei gewährleisteter Beaufsichtigung des MmD) und örtliche Erreichbarkeit gaben die Absolventen überwiegend als gut an. Der kurzzeitige Ortswechsel wurde begrüßt ebenso wie die gute Anbindung an öffentliche Verkehrsmittel durch die zentrale städtische Lage des Veranstaltungsortes und die Erstattung der Fahrtkosten.

*T3 „Es war nicht verkehrt, in der Woche mal  
zwei Stunden nicht zu Hause zu sein.“*

Ein Teilnehmer beklagte die regelmäßigen Termine im Sommer, da er durch seine Gartenarbeit nicht ausgeruht genug zu den Sitzungen erscheinen konnte. Zwei Teilnehmer hielten etwas ausgedehntere Sitzungsintervalle für ausreichend.

Die Voraussetzungen für die Teilnahme an der Intervention sind in Tabelle 21 dargestellt, dabei erscheinen die Änderungsvorschläge in kursivem Schriftbild.

Tab. 21: Was waren die Voraussetzungen für Ihre Teilnahme? Was machte die Teilnahme problematisch? *Wie wäre es praktischer?*

Gewährleistung der Betreuung des MmD während der Sitzungen	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. gut möglich durch Organisation eines Pflegedienstes</li> <li>2. MmD kann noch allein bleiben</li> <li>3. Möglichkeit zu kurzem Telefonat</li> <li>4. nachmittags ungünstig, <i>mittags/vormittags wäre besser</i></li> </ol>
Unzureichende Betreuung des MmD während der Sitzungen	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. MmD musste nach der Tagespflege selbstständig in die Wohnung kommen: Stress, Ungewissheit, unsicheres Gefühl für Angehörigen, hatte den Kopf nicht frei</li> <li>2. MmD fühlte sich allein zuhause unwohl, war nervös</li> <li>3. Missverständnisse in der Kommunikation zwischen Angehörigem und MmD bezüglich Rückkehr/Dauer der Abwesenheit</li> </ol>
Gute Erreichbarkeit	<u>Ort:</u> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. war OK/ideal</li> <li>2. wäre überall hingefahren</li> <li>3. Parkmöglichkeiten</li> <li>4. ÖPNV-Anbindung</li> </ol>



	<p>5. Fahrtkostenerstattung</p> <p>6. weitere Anfahrt als Nachbarschaft wäre akzeptabel</p> <p>7. Fahrtweg/Aufwand sollte im Verhältnis zum Nutzen stehen</p> <p><u>Zeitpunkt:</u></p> <p>1. <i>mittags/vormittags wäre besser</i></p> <p>2. <i>am Tag der Intervention sollte man wenig vorhaben, um ausgeruht zu sein: Sommer ungünstig wegen Gartenpflege</i></p> <p><u>Intervall:</u></p> <p>1. OK</p> <p>2. <i>könnte 14-tägig sein</i></p> <p>3. <i>könnte monatlich sein</i></p> <p>4. jeder zusätzliche Termin ist eine Belastung</p> <p><u>Länge einer Sitzung:</u></p> <p>1. OK</p> <p>2. sollte adäquat sein</p>
--	---

#### 4.3.4.3 Wie empfanden Sie die Atmosphäre in der Gruppe? Wie könnte sie verbessert werden?

Hier fanden sich viele Überschneidungen mit der negativen Kritik (siehe 4.3.3.3, Tab. 17).

Die Gruppenatmosphäre wurde von verschiedenen Faktoren beeinflusst. Dazu zählen vor allem die Gruppengröße und -konstellation sowie die Wirkung der Gruppenleiter, insbesondere ihre menschliche Art und ihre individuelle Art und Weise der Umsetzung der Methoden.

Es wurde deutlich, dass die Teilnehmer kleine Gruppen bevorzugen; das Maximum seien 10 Personen, damit jeder Einzelne noch profitieren kann.

*T1 „Vielleicht [sind] auch 10 Leute schon zu viel.*

*Weil nicht jeder sprechen mag, wenn der Kreis größer ist.*

*Das hab' ich gemerkt. Das ist persönlicher, intimer."*

Als positiv wurden zusammenfassend das Gruppenzugehörigkeitsgefühl aufgezählt, die aktive Gruppenarbeit sowie die resultierende gestärkte Pflegemotivation beziehungsweise Bestätigung, eine gute Lösung für sich selbst gefunden zu haben.

*T2 [zur Gruppenatmosphäre] „Ach, sehr wohltuend.  
Ich habe das [als] sehr wohltuend empfunden,  
weil man dann feststellt, man ist nicht allein betroffen.  
[...] nachher hat da sich so eine fruchtbare Basis gebildet,  
dass man sich wohlfühlte.“*

*T3 „Am besten fanden wir alle, wenn man selber was beigetragen hat.  
An Beispielen [...] da wurden Kärtchen verteilt und dann musste man  
das zuordnen. Dadurch wurde das auch aufgelockerter.“*

*T4 „Das hat mich dazu bewegt, man muss sich kümmern.  
Die Beispiele von den anderen. Da hab' ich gedacht,  
'Das würdest [du] nicht aushalten.'“*

*T5 „Ich bewundere manche Leute, die das schaffen, tagtäglich  
mit diesen Demenzerkrankten umzugehen. Den Willen immer  
zu lassen. Wenn die schimpfen, das hinzunehmen. Das hätte ich  
auf die Dauer nicht geschafft. Durch die Tagespflege bin ich  
unheimlich entlastet. Kann dem ruhig und gelassen entgegentreten.“*

Als negativ wurde bewertet, dass ein intensiveres Kennenlernen nicht stattfand. Eine höhere Sitzungsfrequenz könne ein solideres Vertrauensverhältnis untereinander schaffen.

*T6 „In dem Intervall, wie wir uns jetzt getroffen haben,  
war es kurz vor Schluss so [...] hat man sich halbwegs gekannt.  
In 'ner Gruppe, die sich tagtäglich trifft, ist dieses Vertrauensverhältnis,  
dieses Kommunikative untereinander besser.“*

Ein Teilnehmer empfand die individuellen Bewertungen der anderen Teilnehmer ihrer eigenen Belastungsgrade inadäquat und damit sich selbst als ungerecht behandelt.

Einige wenige Teilnehmer wünschten sich mehr Rücksichtnahme untereinander bezüglich einer gerechteren Verteilung der Redezeiten und eine homogenere Altersstruktur. Sich auf die Entspannungsübungen einzulassen, wurde aufgrund von Unruhe und Störgeräuschen in der Gruppe als schwierig empfunden; die Fahrtwege, insbesondere per öffentlicher Verkehrsmittel könnten zur Entspannung genutzt werden.

Hinderlichen Einfluss auf die Gruppenatmosphäre hatte besonders die

Heterogenität der Erkrankungsstadien der MmD: Eine Identifikation unter den Teilnehmern war schwer möglich. Es fehlte an Austauschmöglichkeiten.

*T7 „Dadurch, dass jeder einen anderen Stand Demenzkranken hatte  
[MmD in unterschiedlichen Krankheitsstadien] [...],  
hat man nicht viele gemeinsame Punkte gefunden.  
Wer verschlossen ist, der würde nicht viel sagen.“*

Weniger schwer Betroffene empfanden eher Mitleid für die schwerer Belasteten oder bekamen Angst durch deren Schilderungen. Auch litt die Atmosphäre durch den hohen Nervositäts- und Gereiztheitsgrad der stärker belasteten pflegenden Angehörigen.

Die beiden Leitenden, Arzt und Co-Therapeut, wurden mit allerhand positiven Adjektiven beschrieben; auch habe es eine gute Ergänzung in Stärken und Schwächen gegeben.

*T8 „Weil die [Leitenden] beide andere Gedanken eingebracht haben.  
Ich fand das Zusammenspiel gut. Da hab' ich manchmal gestaunt.  
Wobei ich den Eindruck hatte, dass [...]  
keiner wollte den anderen bevormunden oder dazwischenreden.  
Fand ich sehr rücksichtsvoll, die beiden untereinander.“*

Ihre Bemühungen, auf alle Teilnehmer einzeln einzugehen, fruchteten jedoch nicht immer.

*T9 „Manche Sachen hat man an sich vorbeirauschen lassen.  
Das ist sicher sehr schwer für [die beiden Leitenden], auf die Einzelnen  
einzugehen. Aber das Individuelle fehlte.“*

Nur je einmal wurde angegeben, zwei Leitende seien zu viel beziehungsweise die Anzahl der Gruppenleiter sei irrelevant oder sogar wechselnde Leiter wären akzeptabel. Das Kennenlernen in der Gruppe untereinander wäre leichter, würden die Leitenden nur Themen vorgeben und dann die Gruppe ohne weitere Anleitung arbeiten lassen.

Vor allem die vorzeitig ausgeschiedenen Teilnehmer fühlten sich von den Leitenden nicht verstanden; zum Einen, da diese (vermeintlich) ihre Situation (Vollzeitbetreuung eines MmD) nicht nachvollziehen können und zum Anderen aufgrund des hohen Altersunterschiedes. Die Methodenziele wurden teilweise nicht verstanden.

*T10 „Ich hatte den Eindruck, zwischen unserem und dem Denken derer, die den Kurs geleitet haben, liegen Welten.“*

Einige Teilnehmer fanden manche Themen nicht spannend oder zu wenig relevant. Auch kritisierte ein Teilnehmer die Umsetzung der Inhalte als dröge und hätte sich mehr Humor und Spaß gewünscht.

Die Rückmeldungen über die Gruppenatmosphäre sind in Tabelle 22 dargestellt, Verbesserungsvorschläge erscheinen dabei in kursivem Schriftbild.

Tab. 22: Wie empfanden Sie die Atmosphäre in der Gruppe? *Wie könnte sie verbessert werden?*

Rechtliches und Hilfemöglichkeiten	1. korrekt, gut
Gruppengröße	1. unverhältnismäßig klein bei 2 Leitenden 2. angenehm, überschaubar, OK, gut 3. 6 Teilnehmer sind OK 4. 7 Teilnehmer sind ideal 5. 8 Teilnehmer sind zu viel 6. maximal 10: damit jeder zu Wort kommt; <i>je weniger Teilnehmer, desto leichter für Schüchterne</i>
Gruppengefühl	<u>Positiv:</u> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. hat sich wohlgefühlt</li> <li>2. Gefühl der Zusammengehörigkeit aufgrund ähnlicher Leidensgeschichten/Situationen</li> <li>3. weibliches Geschlecht und höheres Alter aller Anderen war kein Problem</li> <li>4. Anstoß, selbst tätig zu werden, sich zu kümmern</li> <li>5. Bestätigung, selbst richtig zu handeln</li> <li>6. Übungen mit aktiver Teilnahme lockerten auf</li> </ol> <u>Negativ:</u> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vorstellungsrunde OK, aber zu kurz zum Kennenlernen</li> <li>2. zurückhaltend</li> <li>3. Manche taten sich hervor: <i>mehr Rücksichtnahme</i></li> <li>4. Diskrepanz zwischen Teilnehmern: ungleiche individuelle Beurteilung der eigenen Situation war belastend, fühlte sich ungerecht behandelt</li> <li>5. <i>Altersstruktur sollte ähnlich sein</i></li> <li>6. Frequenz der Sitzungen zu gering: hinderlich für Vertrauensverhältnis, Kommunikation</li> <li>7. Entspannungsübungen ineffektiv: zu viel Unruhe/Störgeräusche, <i>Hinfahrt (per ÖPNV) kann zur Entspannung genutzt werden</i></li> </ol>
Heterogenität der Erkrankungsstadien der MmD	<u>Positiv:</u> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bewunderung für in Vollzeit pflegende Angehörige</li> <li>2. Bestärkung, sich Pflegehilfe organisiert zu haben</li> </ol>

	<p><u>Negativ:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Angehöriger sah sich als Außenseiter, eigene Situation zu abweichend, hat darum wenig erzählt</li> <li>2. mangelnde Austauschmöglichkeiten durch wenig Gemeinsamkeiten, kaum Identifikation untereinander: kam sich blöd vor, verschlossene Menschen schweigen eher</li> <li>3. unterschiedliche Tagesabläufe</li> <li>4. unterschiedliche Gefühlszustände, teils nervös und gereizt durch hohen Belastungsgrad</li> <li>5. erzeugte Empathie und Mitleid mit den sehr Belasteten, aber keine Identifikation mit deren Problemen</li> <li>6. Schilderungen der schwerer Belasteten machten Angst</li> </ol>
Leitung	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. angenehm, einfühlsam, harmonisch, locker, hervorragend, wunderbar, offen, ehrlich, nett, toll, gut</li> <li>2. sympathisch, freundlich, interessiert, konstruktiv, nette Persönlichkeiten, die Art hat gefallen, sie haben es gut gemacht, angenehmer höflicher Umgang miteinander</li> <li>3. 2 Leitende ergänzen sich in Stärken und Schwächen</li> <li>4. <i>ein Leitender reicht</i></li> <li>5. Anzahl Leitender egal</li> <li>6. <i>wechselnde Therapeuten/Charaktere wären OK</i></li> <li>7. <i>sollten Themen vorgeben, über die in der Gruppe ohne Anleitung gesprochen wird: Kennenlernen wäre leichter</i></li> <li>8. fühlte sich von Leitenden nicht verstanden: man könne sich erst in die Lage der Betroffenen versetzen, wenn man selbst einen MmD in Vollzeit gepflegt hat; fühlte sich v.a. altersbedingt nicht verstanden</li> <li>9. das Ziel der Methoden wurde nicht verstanden</li> <li>10. Manches nicht spannend oder relevant genug: es gab Bemühungen, auf Einzelne einzugehen, dennoch fehlte <i>das Individuelle</i></li> <li>11. langweilig und dröge, zu wenig <i>Variation in der Umsetzung, Humor und Spaß</i> fehlten</li> </ol>

#### 4.3.4.4 Haben Sie Interesse an einer kontinuierlichen Teilnahme an einer Interventions-, Gesprächs- oder Angehörigengruppe?

Teilnehmer mit Interesse an einer Interventionsgruppe führten als Gründe vor allem deren professionelle Anleitung mit psychotherapeutischem Charakter auf, wodurch die anschließende Reflexion des erworbenen Wissens gefördert würde. Einige wenige bezweifeln jedoch prinzipiell die Effektivität.

T1 „Nachher hab ich mich wohlgeföhlt und bedauert, dass die 12 Stunden um sind. Ich wäre gern noch weitergegangen, wenn weiterführend was sein sollte, wäre ich für eine Information dankbar.“

*T3 siehe unten*

Um soziale Kontakte zu finden, würde machen Teilnehmern eine Gesprächsgruppe ausreichen; eine professionelle Anleitung wäre dabei nicht nötig. Sie wünschten sich adäquate Gesprächspartner ohne vorgegebene Themen oder für akute Probleme, da die Kommunikation mit dem MmD nicht befriedigend sei.

*T2 [Gesprächsgruppe] „Würd' ich gerne machen. Dass ich raus komm, andere Leute sehe, mit denen ich mich unterhalten kann. Tipps mitkriege. Einfach mit Menschen reden. Denn er [MmD] spricht mit mir kaum ein Wort.“*

Ein Teilnehmer würde sowohl eine Interventions- als auch eine Gesprächsgruppe ansprechend finden.

*T3 „Es ist beides [Interventions- und Gesprächsgruppe] sehr informativ, weil hier [Interventionsgruppe] fallen ja diese persönlichen Problemlagen mehr heraus. Wenn das durch professionelles Personal gemacht wird, ist das etwas anderes als wenn wir zusammen sitzen und jeder seine Schilderungen macht. Das bringt zum Teil nicht weiter. Man kann da ableiten, wie man selbst reagieren würde.*

*[...] Das ist beides hilfreich.“*

Die Teilnahme an einer Angehörigengruppe hielten einige vor allem zu Erkrankungsbeginn des MmD für wichtig, um Menschen in ähnlichen Situationen und deren Umgang damit kennenzulernen wie auch mögliche Verläufe. Ein lockerer Kreis mit wechselnden Teilnehmern wäre denkbar. Den Kontakt zu Menschen mit professionellem Hintergrund würden sie dabei schätzen.

*T4 „Auf alle Fälle. Diese Angehörigengruppen. Da würde ich teilnehmen. Das hilft, wenn man sich mit Gleichen austauschen kann. Das gibt einem Halt oder das Gefühl, du bist nicht alleine.“*

*T5 „Nicht denken, du kannst alles alleine. Man denkt, das kann ich nicht machen. Ich kann nicht meinen Mann [MmD] weggeben. Das ist oft bei den Angehörigen der Fall.*

*Das ist am Anfang wichtig, dass man in so 'ne Gruppe [Angehörigengruppe] [...] da Hilfe zu bekommen, dann sollte man das in Anspruch nehmen.“*

Die vorzeitig ausgeschiedenen Teilnehmer bewerteten solche Gruppenprogramme generell als zu zeitaufwendig, stressig und sehen darin nur noch eine zusätzliche Belastung. Einer der beiden ziehe klassische Einzelpsychotherapie vor (Tab. 23).

Tab. 23: Haben Sie Interesse an einer kontinuierlichen Teilnahme an einer Interventions-, Gesprächs- oder Angehörigengruppe?

Interventionsgruppe	<u>Ja:</u> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. professionelle Anleitung</li> <li>2. psychotherapeutischer Charakter</li> <li>3. Reflexion des erworbenen Wissens</li> </ol> <u>Nein:</u> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Effektivität wird bezweifelt</li> </ol>
Gesprächsgruppe	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. sozialer Kontakt (dafür keine professionelle Anleitung nötig)</li> <li>2. Kompensation der unbefriedigenden Kommunikation mit dem MmD</li> <li>3. keine festen Themen, Besprechen akuter Probleme</li> </ol>
Angehörigengruppe	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. v.a. im Anfangsstadium der Erkrankung des MmD wichtig</li> <li>2. kontinuierlicher Kontakt zu/Austausch mit anderen pflegenden Angehörigen und Therapeuten/Ärzten</li> <li>3. mögliche Krankheitsentwicklung kennenlernen</li> <li>4. unterschiedliche Konstellationen zuhause kennenlernen</li> <li>5. Tipps erhalten von Leidensgenossen zur Bewältigung der Belastung</li> <li>6. lockerer Kreis mit wechselnden Teilnehmern</li> </ol>
Intervall	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. monatlich oder 14-tägig</li> </ol>
Gar kein Interesse	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. zu zeitaufwendig, stressig, zusätzliche Belastung</li> <li>2. Einzelpsychotherapie wird vorgezogen</li> </ol>

#### **4.3.5 Ergebnis der Reliabilitätsbestimmung**

Cohen's Kappa ergab 0,88 entsprechend einer annähernd vollkommenen Übereinstimmung der Auswerteergebnisse beider Rater.

#### **4.3.6 Nebeneffekte durch die qualitative Datenerhebung**

Während der Interviewphase war auffallend, wie sehr die Teilnehmer auch davon noch einmal profitierten. Nach bereits abgeschlossener Intervention wurde ihnen diesmal ganz vertraulich auf Eins-zu-eins-Ebene Interesse entgegengebracht (Gespräche von durchschnittlich 54 Minuten). Häufig wurden sie sehr emotional (Weinen, Schimpfen). Sie waren angehalten, das Erlebte zu rekapitulieren, sodass sie gezielter Inhalte und ihre persönlichen Benefits beziehungsweise negative Kritik reflektierten und in Worte fassten.

Die Semistrukturiertheit der Befragungen erlaubte dem Interviewer wiederum eine gewisse Freiheit und ein individuelles Eingehen auf sein jeweiliges Gegenüber. Teilweise entstand eine andere Fragenreihenfolge, woraus sich neue Gedankengänge der Teilnehmer erschließen ließen. Es konnten spontane Zwischenfragen ergänzt und situativ entsprechend reagiert werden. Schien beispielsweise eine Anekdote oder ein kritischer Aspekt besonders interessant, konnten hier weitere Details erfragt werden.



## 5 Diskussion

Wie bereits eingangs festgestellt (siehe 2.6), sind nach aktueller Datenlage niedrigschwellige Angehörigeninterventionen selten qualitativ beziehungsweise per Mixed-Methods evaluiert worden. Niedrigschwellige Charakteristika (Zugang, Flexibilität, Erreichbarkeit, Kostengünstigkeit) beziehen sich in den existierenden Arbeiten außerdem vielmehr auf personelle Pflegehilfe als auf Interventionen speziell für die pflegenden Angehörigen (siehe 2.5). Deshalb werden im Folgenden primär Arbeiten diskutiert, in denen annähernd verwandte (kognitiv-behaviorale oder psychoedukative beziehungsweise generell unterstützende) Angehörigeninterventionen (qualitativ) ausgewertet wurden.

Zu beachten gilt, dass die meisten der hier involvierten Arbeiten zeitlich nach Konzeption und Durchführung der vorliegenden Studie publiziert worden sind.

### **5.1 Konzept der vorliegenden Studie: Niedrigschwelligkeit, zeitliche Kompaktheit und Gruppensetting; ökonomische Aspekte**

Die weichen Einschlusskriterien der Intervention ermöglichten laut der Rückmeldungen der unterschiedlichen pflegenden Angehörigen einen niedrigschwelligen, also unkomplizierten Zugang zum Programm (siehe 2.6). Der aktuell konstatierte Mangel an niedrigschwelligen Angehörigeninterventionen konnte demnach hier gut adressiert werden [Sturm, Folkerts, Kalbe 2019]. Bei Pihet und Kipfer galt eine niedrige Angehörigenbelastung ( $ZBI < 10$  Punkte [Zarit 1987]) sogar als Ausschlusskriterium für die Teilnahme an ihrer psychoedukativen Gruppenintervention [Pihet, Kipfer 2018]. Dies war bei dem vorliegenden Konzept gerade nicht gefordert (der Ausschluss manifester belastungsbedingter Erkrankungen hingegen durchaus), da eine erkrankungspräventive Komponente angedacht war. In anderen im Folgenden diskutierten Arbeiten fanden sich diesbezüglich keine Angaben.

Die mit den Zugangsmodalitäten einhergehenden heterogenen Gruppenkonstellationen (unterschiedliche Demenzformen und Erkrankungsstadien der MmD, unterschiedliche Teilnehmercharaktere und -belastungszustände) bewerteten einige Teilnehmer positiv; durch das qualitative Auswertekonzept wurden die Gründe dafür klar: Geringer Betroffene konnten einen möglichen Krankheitsverlauf kennenlernen oder Trost und Rat finden durch Schilderungen schwerer Betroffener; diese wiederum erlebten das aktive Ratgeben als bereichernd. In diesem Sinne wurde am Gruppensetting erwartungsgemäß besonders die Universalitätserfahrung durch den Kontakt mit ähnlich Betroffenen geschätzt [Yalom 2007]. Die Teilnehmer spürten ein Zugehörigkeitsgefühl, was als zentraler Wirkfaktor der Gruppenpsychotherapie bekannt ist [Moreno 2007]. In einem Review von Thompson und Kollegen mit 44 einbezogenen Informations- und Unterstützungsinterventionen für pflegende Angehörige im Einzel- sowie Gruppensetting stellte sich das Gruppenformat bezüglich der Depressionsminderung als klar überlegen heraus [Thompson et al. 2007]. Vor allem für pensionierte beziehungsweise in Vollzeit pflegende Angehörige erwies sich die Möglichkeit, Leidensgenossen zu treffen und sich zur Abwechslung vom oft einsamen Pflegealltag mit ihnen austauschen zu können als wohltuende emotionale Unterstützung [Wilz, Kalytta 2012]. Dies steht kontextuell auch im Konsens mit den Teilnehmerbewertungen der qualitativ evaluierten Entlastungsinterventionen von Pihet und Kipfer (psychoedukativ) sowie Berk und Kollegen (achtsamkeitsbasiert) [Pihet, Kipfer 2018; Berk et al. 2019]. Wie auch Tatangelo und Kollegen in ihrer qualitativen Analyse feststellten, wurde zudem die Chance auf einen kurzzeitigen Ortswechsel bedingt durch das Gruppensetting begrüßt [Tatangelo et al. 2018].

Durch das zeitlich begrenzte Angebot konnte man den durch die häusliche Pflege der MmD zeitlich sehr unter Druck stehenden Angehörigen größtenteils gerecht werden. Damit bestätigte sich die Erkenntnis aus bereits erprobten kognitiv-behavioralen Kurzzeit-Interventionen, dass diese nicht weniger effektiv sind als längere [Hopkinson et al. 2019]. Ebenso erwies sich das nur sechs Termine über drei Monate umfassende psychoedukative Programm von Tang und Kollegen durch die aktive Art der Inhaltsvermittlung als effektiver als ein längeres (und zudem passiv vermitteltes) Format (siehe 5.3.1) [Tang et al.

2018]. Bei Pihet und Kipfer taten sich schon vorab bei der Rekrutierung der Probanden Schwierigkeiten auf, die sie auf den zeitlich relativ großen Umfang des Programms zurückführten (15 wöchentliche Sitzungen für je zwei Stunden). Gerade für noch berufstätige Teilnehmer sei dies eine Hürde [Pihet, Kipfer 2018]. Nur eine Stimme fand das vorliegende Format zu kurz, um einen Effekt feststellen beziehungsweise es angemessen bewerten zu können.

Mit dem durch die Teilnehmer insgesamt befürworteten Kurzzeit- und Gruppensetting wurde zugleich die initiale Frage nach der Effizienz eines solchen Formates zufriedenstellend beantwortet: Es erwies sich für viele Teilnehmer als geeignet. Dies steht im Einklang mit dem Ergebnis der Übersichtsarbeit von Barkowski und Kollegen, worin Studien mit Gruppen- beziehungsweise Einzelsetting in Hinblick auf Therapie- und Kosteneffektivität verglichen wurden [Barkowski et al. 2016].

Nichtsdestotrotz ist die Bewertung des Konzepts eine Frage der individuellen Persönlichkeiten der Teilnehmer. Für eine bessere Identifikation untereinander wünschten sich viele mehr Homogenität bezüglich ihres Belastungsgrades wie auch der Art der Demenz und der Erkrankungszustände der MmD innerhalb der Interventionsgruppe. Dies wurde im Ansatz bereits in der quantitativen Evaluation vermutet [Kilimann et al. 2019]. Ähnliche Kritik äußerten einige Teilnehmer in Pihet und Kipfers Gruppenintervention (verschreckende Schilderungen anderer Teilnehmer zur Krankheitsprogredienz, dazu siehe 5.3.2) [Pihet, Kipfer 2018].

Auch in der Literatur gibt es bezüglich der Heterogenität von Interventionsgruppen keine einheitliche Meinung; sie wird sowohl als gruppenprozessfördernd wie auch weniger empfehlenswert beschrieben [Adler 1995; Wilz, Adler, Gunzelmann 2001]. Dabei gilt jedoch zu bedenken, dass sich die Gruppenheterogenität in der vorliegenden Intervention durch die im wissenschaftlichen Kontext einer ersten Machbarkeitsstudie zunächst nicht-selektive Rekrutierung von Probanden ergab (Rekrutierung nur im Rahmen der weichen Einschlusskriterien, siehe 3.2.1). Zukünftig könnten Konstellationen aus ähnlichen Charakteren und Typen von pflegenden Angehörigen gebildet werden, sodass zwischen homogenen und heterogenen Gruppen gewählt werden kann. Der Gedanke, seine intimen Sorgen und die eigene häusliche Situation vor einer

Gruppe zunächst Fremder auszusprechen und sich zu öffnen, kann bei manchen durchaus Hemmungen auslösen, wie es auch teilweise in den Rückmeldungen anklang. Pflegende Angehörige, bei denen diese Scheu besonders ausgeprägt ist, könnten tatsächlich mehr von mediengestützten Angeboten profitieren [Au et al. 2019; Berwig et al. 2017; Hopwood et al. 2018; Wilz et al. 2018].

## 5.2 Wirkfaktoren

Neben den wirkspezifischen Vorteilen des Gruppensettings (siehe 4.3.1) als zentraler Wirkfaktor konnten durch die detaillierten Bewertungen der Teilnehmer weitere Vermittlungsfaktoren der Intervention genauer herausgearbeitet werden als durch eine rein quantitative Analyse [Bortz, Döring 2003; Yalom 2007]:

In den Beurteilungen wurde der Einfluss der Art und Weise der Gruppenanleitung für das Gruppengefühl und damit den Interventionseffekt deutlich. So beschreiben auch Lingiardi und Kollegen die spezifischen Charakteristika (zwischenmenschliche Kompetenz und Qualifikation, therapeutischer Stil etc.) des Therapeuten als maßgeblich für das therapeutische Outcome [Lingiardi et al. 2018]. In der Mixed-Methods-Evaluation der Achtsamkeitsintervention für pflegende Angehörige von MmD von Berk und Kollegen berichten die Teilnehmer ausführlich über den positiven Einfluss der individuellen Eigenheiten der leitenden Personen wie zum Beispiel einer angenehmen Stimme [Berk et al. 2019]. Darüber hinaus scheinen die Gruppenleiter beziehungsweise Therapeuten auch die Drop-out-Raten zu beeinflussen (dazu siehe 5.3.3) [Zimmermann et al. 2017].

In engem Zusammenhang damit stehen auch die gefundenen methodischen und inhaltlichen Wirkfaktoren (Wissensvermittlung, gemeinsames Erschließen von Zusammenhängen, gemeinsames Erarbeiten von Lösungswegen, Kennenlernen von Bewältigungs- und Entlastungsstrategien, siehe 4.3.1). Zum Einen resultieren auch sie aus der Art und Weise der therapeutischen Führung und Vermittlung; zum Anderen sind sie auf das kognitiv-behaviorale Konzept zurückzuführen, das sich aufgrund der vergleichsweise hohen Effektivität

mittlerweile als international favorisierter Ansatz für Angehörigeninterventionen etabliert hat. Dies stützen zum Beispiel Cheng und Kollegen in ihrer Übersichtsarbeit, in der sie verschiedene Konzepte vergleichen [Cheng et al. 2019]; oder auch Kwon und Kollegen in einem umfangreich angelegten Review mit letztlich 12 eingeschlossenen CBT-Studien [Kwon et al. 2017].

Als Konsequenz dieser Erkenntnisse kann es sinnvoll sein, zukünftig ein Kennenlernen zwischen Teilnehmern und Gruppenleitern noch vor Interventionseintritt zu planen, um die nicht zu unterschätzenden zwischenmenschlichen Faktoren zu berücksichtigen. Zudem sollten neben dem Interventionsziel auch vorab die Inhalte und die Art und Weise der Vermittlung (Methoden, interaktive Aufgaben) genau dargelegt werden, um die Teilnehmer vorzubereiten beziehungsweise ihnen noch vor Beginn die Möglichkeit zu geben, zurückzutreten, falls sie das Format für sich als unpassend einschätzen. Denkbar wären dabei in Hinblick auf eine flächenhafte Etablierung auch videogestützte Kurzvorstellungen vonseiten der Therapeuten. Auch die Möglichkeit zur Kommunikation von Rückmeldungen während der laufenden Intervention kann förderlich für den therapeutischen Prozess und Effekt sein. Letzteres untersuchen bereits Lutz und Kollegen: Sie entwickeln Feedback-gestützte Personalisierungs- und Anpassungsmöglichkeiten von Psychotherapien zur Verbesserung von therapeutischem Outcome und Akzeptanz [Lutz et al. 2017].

### **5.3 Diskussion der Ergebnisse in den Haupt- und Subkategorien**

Häufig konnte eine Teilnehmeraussage inhaltlich mehreren Haupt- oder Subkategorien zugeordnet werden (Beispiel: Lob an den Gruppenleitern – positive Kritik sowie Gruppenatmosphäre, siehe Tab. 16 und 22). Die Interpretation erfolgte häufig zusammenfassend oder mittels Verweisen auf andere Abschnitte, um Redundanzen weitestgehend zu vermeiden.

### 5.3.1 Wirksamkeit

In der quantitativen Evaluation kam es in den Endpunkten insgesamt zu keinem signifikanten Effekt. Der Anstieg im ADS-Score in der Interventionsgruppe erreichte nach der Intervention im Mittel 18,8 Punkte und war damit vergleichbar zum Mittelwert von 18,4 Punkten in einer unabhängigen Stichprobe von pflegenden Angehörigen und liegt mit einem  $\delta$  von 2,89 deutlich unter der angegebenen Standardabweichung von 9,6 [Hautzinger et al. 2012]. Kilimann und Kollegen werten den Anstieg weniger als klinische Manifestation einer depressiven Störung, sondern eher als Ausdruck eines durch die Intervention vermehrt bewusstseinsnahen Erlebens der eigenen Belastung aufseiten der pflegenden Angehörigen, die möglicherweise zuvor weniger wahrgenommen wurde. Zudem wird auch die heterogene Gruppenkonstellation (abgeleitet aus den soziodemographischen Daten zu Demenzdiagnosen und Pflegegraden der MmD) als mögliche Ursache für den ADS-Anstieg genannt.

Die tendenzielle Reduktion des ADS-Summenscores in der Wartegruppe sei nicht zu erwarten gewesen. Miller und Rollnick berichten dazu, dass bei der Nutzung von Wartegruppen als Kontrollintervention die Gefahr bestehe, dass die Teilnehmer eine Veränderung erst nach der Intervention erwarten und somit mögliche Veränderungen auch erst für die Zeit nach der Intervention „hinausschieben“ [Miller, Rollnick 2002]. Ein umgekehrter Effekt, dass bereits die Erwartung auf die Intervention eine Reduktion der depressiven Symptome bewirkt, wird in der Literatur nicht beschrieben [Kilimann et al. 2019].

Erst die qualitative Analyse brachte nun insgesamt differenziertere Ergebnisse und vor allem die Ursachen für die fehlenden statistischen Signifikanzen hervor: Die Beurteilungen der Teilnehmer hinsichtlich des Effektes der Intervention variierten insgesamt von einer Verbesserung ihres Befindens, ihrer Einstellung, der Anwendung von Bewältigungs- und Entlastungsstrategien sowie im Umgang mit dem MmD und der Inanspruchnahme von Hilfen über Ambivalenz bis hin zu einem ausgebliebenen Nutzen. Per Mixed-Methods untersuchten Pihet und

Kipfer ihre psychoedukative Gruppenintervention (Publikation zeitlich nach Durchführung der vorliegenden Intervention) in Hinblick auf Effekt, Machbarkeit und tatsächliche Umsetzung der vermittelten Inhalte durch die Teilnehmer. Sie fanden ebenfalls nach Mayrings Methodik drei Hauptkategorien (siehe 2.6 und 3.3.2):

1. Austausch von Erfahrungen und Bewältigungsstrategien, Vergleich der eigenen Situation mit der der anderen Teilnehmer, Stärkung der eigenen Bewältigungsmotivation;
2. Gruppensetting: Reduktion von Einsamkeit, Gefühl, verstanden zu werden;
3. Lernen und Anwenden von Bewältigungsstrategien in herausfordernden Situationen.

Festgestellt wurden dabei eine gestärkte Kognition der Teilnehmer, ihr verbessertes Verhalten und die Akzeptanz der Krankheit des MmD, ein besserer Umgang mit dem MmD sowie ihre gesteigerte Annahme von Hilfe. Bestätigend fanden sich also starke Übereinstimmungen mit der vorliegenden Evaluation sowohl in der analytischen Strukturierung wie auch der Resultate [Pihet, Kipfer 2018].

Für die fehlende Signifikanz im quantitativen Ergebnisteil der vorliegenden Intervention offenbarten die Teilnehmerbewertungen nun die Ursachen für erreichte beziehungsweise ausgebliebene Effekte:

Generell profitierten diejenigen Teilnehmer, die methodisch erreicht werden konnten, das heißt die sich dem Umstrukturieren dysfunktionaler Gedanken öffnen sowie kontraproduktive Einstellungen oder Verhaltensmuster erkennen und aktiv bearbeiten konnten. Im Konsens dazu wurde ein gewisses Maß an Offenheit und Bereitschaft, sich auf ein therapeutisches Setting einzulassen als essentielle Voraussetzung für einen Effekt beschrieben [Lang 2003]. Förderlich ist dies auch für den Gruppenprozess [Kealy et al. 2017]. In ihrer einfach verblindeten randomisiert-kontrollierten Studie mit 43 Dyaden aus pflegenden Angehörigen und ihren MmD stellten auch Tang und Kollegen fest: Die aktive Vermittlung psychoedukativer Inhalte (Rollenspiele, Diskussionen, Vermittlung von Problemlösestrategien) zur Verbesserung der Pflegekompetenz, Verringerung von Belastung und Stress bedingt durch neuropsychiatrische

Symptome der MmD ist einer passiven Vermittlung (psychoedukative Lehrmaterialien) klar überlegen [Tang et al. 2018]. Auch im Review von Martín-Carrasco und Kollegen stellten sich Interventionen mit aktiver Mitarbeit als am effektivsten heraus (siehe 2.4, Tab. 1) [Martín-Carrasco et al. 2014].

Nichtsdestotrotz variierten die Einstellungen und Erwartungen der Teilnehmer gegenüber einer Intervention. Bestand die Teilnahmeintention darin, primär sich selbst zu entlasten oder mindestens beide Parteien gleichermaßen, war dies einem Effekt zuträglich. Manche Teilnehmer hatten jedoch lediglich Informationen und Ratschläge oder Gesprächspartner erwartet; zu aktiver Mitarbeit, Selbstreflexion und dem Lernen von Verhaltensänderungen konnten sie nicht animiert werden, womit das Konzept für sie unpassend war [Schoenmakers, Buntinx, Delepeleire 2010]. Die bei der vorliegenden Intervention a priori erfolgte Prüfung auf ausreichende Introspektionsfähigkeit der Teilnehmer scheint insgesamt dabei nicht ausreichend.

Einigen Teilnehmern reichte das Programm nicht aus, kontraproduktive Verhaltensmuster zu durchbrechen. Piersol und Kollegen resümieren in ihrer Übersichtsarbeit über 43 Studien, dass die persönliche Stärkung der pflegenden Angehörigen unter anderem durch die Vermittlung von Wissen, Verhaltensstrategien und kognitiver Umstrukturierung, darüber hinaus aber auch Kommunikations- und Achtsamkeitstraining oder körperliche Aktivität wichtig sind, um sie in ihrer Betreuungsrolle zu unterstützen [Piersol et al. 2017]. Via Mixed-Methods-Analyse ihrer achtsamkeitsbasierten Intervention für pflegende Angehörige mit ihren MmD stellten Berk und Kollegen fest, dass die Akzeptanz der Erkrankung des MmD und damit verbunden die Bewältigungsstrategien drastisch gesteigert werden konnten [Berk et al. 2019]. Zusammenfassend könnten solche Elemente als optionale Module vor Beginn der Intervention oder auch begleitend angeboten werden, um den Bedarfen der pflegenden Angehörigen noch besser gerecht zu werden. Mit den Entspannungsübungen nach Jacobson war eine physische Komponente in der vorliegenden Studie zumindest im Ansatz bereits bedacht worden.

Multikomponentenprogramme wie beispielsweise die deutsche Adaptation des US-amerikanischen REACH-II-Programms sind effektiv und vielversprechend; die Inhalte werden vorab individualisiert, bauen aufeinander auf und bestehen



aus Informationsvermittlung, Psychoedukation, Rollenspielen, Problemlösestrategien, Strategienanwendung, Stressreduktionstechniken und (zusätzlich zum Original) telefonischen Unterstützungsgruppen; zusätzlich werden Notebooks mit Lehrmaterial ausgehändigt. Machbarkeit und Akzeptanz erwiesen sich als gut. Der entlastende Effekt (gemessen mit dem ZBI [Zarit 1987]) in der Interventionsgruppe war jedoch nur diskret signifikant, viel drastischer stieg hingegen die Belastung in der Kontrollgruppe. Fehlende soziale Unterstützung für die pflegenden Angehörigen wurde als ein Grund diskutiert; sie wurde allerdings teilweise bereits durch die zusätzlichen Telefonate adressiert. Depressionen konnten nicht reduziert werden [Berwig et al. 2017].

Bezüglich der Rückmeldungen aus dem sozialen Umfeld der Teilnehmer war auch in der vorliegenden Arbeit auffällig, dass es dem Großteil an Kontakten mangelt. Dies resultiert nicht zuletzt aus dem Rückzug einmal vonseiten der Freunde, Bekannten, Verwandten sowie andererseits der pflegenden Angehörigen selbst in die exklusive Zweierbeziehung mit dem MmD (getriggert durch Schamgefühl, zunehmende zeitliche Engpasssituation durch die Pflegebelastung), der oft mit dem Erkrankungsbeginn des MmD einsetzt [Kovaleva et al. 2018]. Umso sinnvoller ist es, die pflegenden Angehörigen unter anderem durch die Teilnahme an einer Intervention in ein Netzwerk (möglichst über das Interventionsende hinaus, siehe weiter unten) zu integrieren. Mit dem Gruppensetting unter professioneller Anleitung konnte dies erwartungsgemäß adressiert werden (siehe 2.5 und 5.2). Darüber hinaus wurde dies als Nebeneffekt der im Anschluss erhobenen Interviews (Gespräche von durchschnittlich 54 Minuten) im Rahmen der Studienevaluation durch den Interviewer wahrgenommen (siehe 5.5). Die Teilnehmer in der Lebensqualitätsstudie älterer pflegender Angehöriger von Oliveira und Kollegen (qualitative Evaluation) betonen die Relevanz eines starken informellen Netzwerks [Oliveira, Vass, Aubeeluck 2019]. Da es den überwiegenden Teilnehmern in der vorliegenden Arbeit jedoch an sozialen Kontakten mangelte, scheinen formelle oder semi-formelle Kontakte umso wichtiger.

Das Verhältnis zwischen den pflegenden Angehörigen und ihren MmD konnte überwiegend nicht verbessert werden. Auch bewerteten die Teilnehmer die Bedürfnisse der MmD nach Abschluss der Intervention zumeist noch immer als

vorrangig. Es scheint unrealistisch, in der zeitlichen Kompaktheit der Intervention die gefestigte zwischenmenschliche Beziehung beider sofort und langfristig manipulieren zu können. In ihrer Übersichtsarbeit konstatieren auch Rausch und Kollegen die Relevanz der Dyade zwischen pflegendem Angehörigen und MmD, die noch zu wenig im Fokus der existierenden Interventionen liegt [Rausch, Caljouw, van der Ploeg 2017]. Die Achtsamkeitsintervention von Berk und Kollegen hat tatsächlich dieses TANDEM-Konzept (niederländisches Akronym für "Attention Training for People with Dementia and their Caregivers"); die Rückmeldungen dazu beschreiben sie als durchweg positiv, lassen jedoch zugleich Zweifel anklingen: Die Präsenz des MmD während einer Intervention kann zu Ablenkung führen, da sich der pflegende Angehörige weiterhin verantwortlich fühlt und um das Wohlergehen des MmD kümmert, statt sich ganz auf sich selbst zu konzentrieren [Berk et al. 2019]. Deshalb wird ein solches Format für die vorliegende Intervention als nicht zielführend eingeordnet.

Entscheidend ist auch hier insgesamt, dass die pflegenden Angehörigen die Beziehung zwischen sich und dem MmD reflektieren lernen, um aktiv individuelle Ansatzpunkte für deeskalierende Methoden und damit ein entspannteres Verhältnis miteinander zu finden. Das kognitive Umstrukturieren wurde auch bei Pihet und Kipfer als hauptsächlich herausfordernd bewertet. Dennoch erkannten die Teilnehmer auch bei ihrer Intervention an, wie dies die Betreuungssituation verbessert, indem sie bei schwierigen Verhaltensweisen der MmD die Kontrolle über negative Gefühle gewinnen. So wird die Relevanz der kognitiven Umstrukturierung als zentral und ebenso schwierig konstatiert. Besonderer Fokus sollte darauf vonseiten der Interventionsentwickler und -durchführenden liegen [Pihet, Kipfer 2018].

Genauso scheint es ein längerer Prozess zu sein, die verschobenen Prioritäten der Bedürfnisse beider Parteien zu bearbeiten. Der Grundstein konnte in der vorliegenden Intervention allerdings bei vielen Teilnehmern gelegt werden, da sie die Einsicht äußerten, eigenen Bedürfnissen mehr Raum geben zu wollen und teilweise bereits Maßnahmen dazu ergriffen hätten.

In der Multikomponentenintervention REACH-II von Berwig und Kollegen waren die Belastung beziehungsweise die Reaktionen der Teilnehmer auf

herausforderndes Verhalten vonseiten der MmD erst in der Follow-up-Untersuchung regredient (keine Signifikanz während der laufenden Studie; Maße: ZBI [Zarit 1987] und deutsche Adaptation der Revised Memory and Behavior Problems Checklist (RMBPC-24 frequency) [Teri et al. 1992]). Stabilisierende Effekte erst beziehungsweise noch nach Intervention führten sie auf den fortbestehenden Kontakt mit dem Interventionsleiter zurück; nach vollständigem Abschluss und damit auch beendetem Kontakt könne sich dies wieder verschlechtern, womit laut der Autoren ein über das Programm hinaus anhaltender Kontakt zu den Durchführenden (auch optional) in Hinblick auf einen nachhaltigen Effekt gerechtfertigt würde [Berwig et al. 2017]. Im Konsens ergaben die Teilnehmerbewertungen zur Mixed-Methods-Machbarkeitsstudie des offiziellen (staatlichen) Unterstützungsprogramms (Admiral Nursing) für pflegende Angehörige von MmD durch professionelle Demenzpflegehelfer in York, England: Der andauernde Kontakt zu einer professionellen Person kann zum Selbstbewusstsein bezüglich der Pflegemotivation trotz der damit verbundenen Schwierigkeiten und Unsicherheiten beitragen [Gridley et al. 2019]. Insgesamt kann also eine Vernetzung zwischen Teilnehmern und Interventionsleitenden beziehungsweise bei der Intervention professionell involvierten Personen über das Interventionsende hinaus zur Stabilisierung und Nachhaltigkeit eines Effektes beitragen.

Die persönliche Entlastung pflegender Angehöriger selbst als Ziel der Intervention war überwiegend verstanden worden; ebenso die daraus resultierende indirekte positive Auswirkung auf die MmD. Zukünftig sollte noch forcierter an der Schnittstelle zwischen kognitiver Realisierung der vermittelten Theorien und der praktischen Umsetzung der entlastenden Konsequenzen angesetzt werden. Unbestreitbar bleibt dies eine Herausforderung, da das Zusammenwohnen mit dem MmD und damit dessen Omnipräsenz mit der Pflege- und Verantwortungssituation Zeit und Raum für entlastende Beschäftigungen und eigene Bedürfnisse nur schwer zulässt [Adelman et al. 2014; Pihet, Kipfer 2018; Reed et al. 2014].

### 5.3.2 Kritik und Verbesserungsvorschläge

Im Vergleich zu den quantitativen Resultaten wurden durch die qualitative (induktive) Auswertetechnik ganz neue Perspektiven für die Bewertungen von Konzept, Inhalten, Methoden und Umsetzung des Programms erlangt. In keiner der hier diskutierten qualitativen Arbeiten findet sich außerdem eine solche Art von Bewertungskatalog, wie er mit den Ergebnistabellen erstellt worden ist (insbesondere zu positiver und negativer Kritik, siehe Tab. 16 und 17).

Viele Teilnehmer führten auf die Frage, ob sie durch die Intervention etwas Neues erfahren hätten, die Kernziele auf: Wissensvermittlung, Reflexion der eigenen Situation, des eigenen Handelns und die Ressourcenaktivierung im Allgemeinen wie auch die sozialmedizinischen Themen. All das erkannten sie als für sich neu und konnten es (mit konkreten Beispielen) reproduzieren, sodass von einer weitestgehend nachhaltigen Verinnerlichung ausgegangen werden kann.

Auch hier brachten diejenigen Teilnehmer, die durch die Methoden erreicht werden konnten und die Heterogenität der Gruppe als bereichernd empfanden (siehe 5.3.1), tendenziell Positives zu den Themen und Einheiten und kaum Änderungsvorschläge an. Sie begrüßten die aktive Mitarbeit und schriftlichen Aufgaben ebenso wie das Rekapitulieren der vergangenen Sitzung zu Beginn der nächsten. Diverse positive Aspekte bezüglich der Leitung wurden angebracht und ihr Einfluss auf den Interventionseffekt stellte sich als maßgeblich heraus (siehe 5.2 und 5.3.3); prinzipiell scheint es hilfreich, wenn die Leitenden sich möglichst nahbar präsentieren und auch Einzelgespräche oder Telefonate aktiv anbieten, sodass die Teilnehmer sich trotz des Gruppenhintergrundes zusätzlich individuell aufgefangen fühlen. Dies bestätigt zum Beispiel die These von Berwig und Kollegen, die in ihrer Multikomponentenintervention zusätzlich zum US-amerikanischen Original begleitende telefonische Unterstützungsgespräche regulär durchführten, dass diese zum sozialen Halt und damit Effekt einer Intervention beitragen (siehe 5.3.1) [Berwig et al. 2017].

Die selbstanalytische und -reflektierende Arbeit in Hinblick auf Entlastung

fruchtete bei diesen Teilnehmern, indem sie beispielsweise verstanden, wann sie welche Art von Stress empfanden oder dass es zuträglich ist, tendenziell den Ton in der Beziehung mit dem MmD anzugeben.

Bezüglich der Kritiker könnte die Intervention zukünftig zunächst noch stärker an der Akzeptanz der Krankheit des MmD und der persönlichen Entwicklung der Teilnehmer ansetzen, um eine Basis für die psychotherapeutische Arbeit zu schaffen [Kealy et al. 2017; Lang 2003]. Unterschiedliche Charaktere und Geschmäcker könnten bei der Gruppeneinteilung berücksichtigt werden. Sinnvoll wäre dabei auch, vonseiten der Leitenden auf das tendenziell höhere Lebensalter der Teilnehmer einzugehen (Namensschilder tragen, laut und deutlich sprechen, moderne Methoden bei Bedarf flexibler durch konservativere ersetzen).

Der Erwartung eines Teilnehmers, die Leitenden selbst würden diesem etwas beibringen, kann und soll nicht entsprochen werden: Verhaltenstherapeutische Methoden zielen auf Hilfe zur Selbsthilfe ab. Der Prozess von Selbstreflexion und -erkenntnis und der Konsequenz im Sinne von aktiver Verhaltensänderung soll gefördert werden. Auch hier ist wieder die eindeutige Aufklärung vorab über Ziele und Methoden einer solchen Intervention entscheidend, um Enttäuschungen und einem unzureichenden Effekt vorzubeugen.

Um die spezifischen Ziele (Bedürfnisse) von pflegenden Angehörigen und ihren MmD (in Frühstadien) in Erfahrung zu bringen, führten Jennings und Kollegen eine rein qualitative Befragung beider Parteien mit insgesamt 43 Teilnehmern durch. Zwei Rater erschufen via induktivem und deduktivem Vorgehen ein Inventar zu patientenspezifischen Vorstellungen und Bedürfnissen bestehend aus 41 separaten Zielen, die in fünf Hauptkategorien eingeordnet wurden:

1. medizinische Betreuung;
2. gesundheitsbezogene Lebensqualität;
3. soziale und emotionale Lebensqualität;
4. Inanspruchnahme von Dienstleistungs- und Unterstützungsangeboten;
5. Unterstützung für pflegende Angehörige.

Damit stellten sie in tabellarischer Form zu adressierende Aspekte für zukünftige Angebote vor, aus denen die Teilnehmer vorab auswählen können. Formal ähnelt dies den hier erstellten Tabellen zu Kritik mit Anpassungsmöglichkeiten;

natürlich mit dem thematischen Unterschied, dass es in der vorliegenden Arbeit um interventionsspezifische Inhalte und Methoden etc. geht. Trotz der Verallgemeinerbarkeit vieler ihrer gefundenen Ziele (Belastungsreduktion, Management von schwierigem Verhalten des MmD, Vermeidung von Schmerz und Depression, funktionelle Unabhängigkeit, Sterben in Würde), stellte sich durch das qualitative Vorgehen der Autoren heraus, dass jeder einzelne Teilnehmer diese dennoch sehr individuell auslegt und auch Abstriche gemacht werden. Als Beispiele nannten sie: Teilnahme am Geburtstag eines Enkelkindes; Inkaufnahme einer eingeschränkten Mobilität nach Hüftfraktur zur Vermeidung von Schmerz und einer aufwendigen, intensiven Physiotherapie. Damit wurden genau wie in der vorliegenden qualitativen Evaluation Aspekte und Details offenbart, die normalerweise in medizinischen Standardevvaluationen (per Fragebögen) nicht erfasst werden [Jennings et al. 2017].

Anders als bisher sollten die Gefühle der pflegenden Angehörigen stets im Wechselspiel mit denen der MmD und nicht getrennt davon betrachtet werden. Dies wurde in einigen Interventionskonzepten zu adressieren versucht, indem beide (pflegender Angehöriger und dessen MmD) in die Sitzungen einbezogen wurden. Die Ergebnisse deuten allerdings daraufhin, dass die Anwesenheit des MmD den pflegenden Angehörigen eher ablenkt, worauf beispielsweise Berk und Kollegen in ihrer Achtsamkeitsintervention für pflegende Angehörige zusammen mit ihren MmD hinweisen. Durch die gemeinsame Teilnahme ist dem Angehörigen keine Auszeit mehr vergönnt und ein hundertprozentiges Einlassen auf das Programm und Loslassen vom Alltag (auch in der Offenheit der Kommunikation bezüglich Gefühlen, Sorgen, der Belastung) sind limitiert (siehe 5.3.1) [Berk et al. 2019].

Die Alltagsrelevanz und tatsächliche praktische Anwendung der Übungen sollte noch stärker betont werden, da dies eine entscheidende Hürde für viele Teilnehmer war, aber von größter Bedeutung für einen Effekt ist [Kurz, Wilz 2011]. Problematisch bleibt dabei zweifelsohne das hohe Maß an alltäglichem Stress für die pflegenden Angehörigen, das ihnen die Umsetzung entlastender Maßnahmen erschwert (siehe 5.3.1).

Ein Teilnehmer empfand die Intervention als zu kurz um einen Effekt zu spüren beziehungsweise sie zu bewerten; andere äußerten sich ambivalent. Dies zeigt

den Konflikt zwischen zeitlicher Kompaktheit und langfristiger Wirksamkeit und die Notwendigkeit, eine optimale Programmlänge zu finden. Möglicherweise waren die Teilnehmer auch nicht bei jeder einzelnen Sitzung anwesend, was gerade bei einem Kurzzeitprogramm essentiell für einen Effekt ist.

Häufig zeigten sich auch bezüglich der Kritik Ambivalenzen, das heißt derselbe Teilnehmer äußerte sich sowohl positiv als auch negativ. Diese vermeintlichen Widersprüche aufzudecken verhalf die qualitative Analyse. Diese Erkenntnis unterstreicht erneut die Individualität der Teilnehmer und die Schwierigkeit, ein für alle passendes Programm zu finden. Kein Teilnehmer bewertete das Programm in allen abgefragten Kategorien durchweg gut oder schlecht, was für die Realitätsnähe der Intervention wie auch der Befragungen spricht. Positive und negative Aspekte parallel brachten beispielsweise auch die Teilnehmer in Pihet und Kipfers psychoedukativer Gruppenintervention hinsichtlich des sozialen Vergleichens durch das Gruppenformat an (siehe 5.1): Einerseits motivierte es die Teilnehmer, schwierige Situation zu händeln, neue Wege zu probieren und beispielhaft voranzugehen, auch lernten sie dadurch für schwerere Zeiten im Falle einer Krankheitsprogredienz bei dem MmD; andererseits frustrierten und deprimierten die Schilderungen und Details über späte Krankheitsstadien (zumindest temporär). Dies beleuchtete komplexe Prozesse, die über das Erlernen von Bewältigungs- und Entlastungsstrategien hinausgehen [Pihet, Kipfer 2018].

Auffallend war bei der vorliegenden Evaluation, dass die Kritik an der zu intimen Vorstellungsrunde in den ersten beiden Sitzungen von demselben Teilnehmer geäußert worden war, der sich insgesamt ein intensiveres Kennenlernen untereinander gewünscht hätte. Eine Idee, beides zu realisieren, wäre eine nur knappe erste Vorstellungsrunde zu Beginn der Intervention (Frage nach Verhältnis zu MmD (Ehepartner, Elternteil), Wohnsituation) und eine erneute etwas konkretere zum Beispiel beim dritten Termin (Frage nach seelischem Status, Ängsten, Reibungspunkten zuhause). Andernfalls kann auch hier eher eine locker angeleitete Gesprächsgruppe passender sein, in deren Rahmen die Möglichkeit zu Zwiegesprächen beziehungsweise ein Austausch in kleineren Untergruppen besser möglich ist als in einer professionell geleiteten Gruppe mit Programm. Damit würde man auch dem Wunsch nach mehr freier Gesprächszeit

für akute individuelle Probleme und Fragen nachkommen können, was sich im Rahmen des hier behandelten Formates nicht ausreichend umsetzen lässt. Wieder wird deutlich, dass in einer solchen Gruppe nicht jeder Teilnehmer genau ein für ihn perfektes Angebot erhalten kann.

Von nachhaltigem Vorteil kann die Aushändigung einer schriftlichen Zusammenfassung mit der Essenz der Erkenntnisse aus jeder Sitzung vonseiten der Gruppenleitung sein. Dadurch könnten die Teilnehmer auch nach Abschluss der Intervention noch profitieren und die Inhalte flexibel rekapitulieren.

### **5.3.3 Akzeptanz**

Korrelierend zu den Feststellungen von Peters und Kollegen zur durchschnittlichen Teilnehmerstruktur von Psychotherapien waren auch die Teilnehmer in der vorliegenden Studie fast ausschließlich Frauen und hatten einen mittleren bis höheren Bildungshintergrund (siehe 2.4 und Tab. 2) [Peters, Jeschke, Peters 2017]. Als signifikante Prädiktoren für einen Drop-out beschreiben Zimmermann und Kollegen das männliche Geschlecht, einen niedrigen Bildungsstatus, eher histrionische und weniger zwanghafte Persönlichkeitstypen sowie negative Erwartungen an die Intervention [Zimmermann et al. 2017]. All diese Eigenschaften trafen auf die Teilnehmer der vorliegenden Studie eher nicht zu. Demnach impliziert die hohe Drop-out-Rate in der Kontroll-Wartegruppe die Vermutung, dass sich die Gestaltung einer Wartegruppe für belastete pflegende Angehörige nicht eignet, sondern Hilfe zeitnah gebraucht wird [Kilimann et al. 2019].

Durch die qualitative Analyse wurden zahlreiche detaillierte Informationen zur Akzeptanz des Programms und zugleich Möglichkeiten für eine Optimierung in Erfahrung gebracht; insbesondere flossen dadurch die Gründe von zwei vorzeitig ausgetretenen Teilnehmern in die Bewertungen ein.

Zehn Teilnehmer pro Gruppe erwiesen sich erwartungsgemäß als förderlich bei einem generell empfohlenen Richtwert von acht bis 12 Teilnehmern für Gruppentherapien [Ezhumalai et al. 2018].



Auf die Frage nach ihrer Intention, an einem Entlastungsprogramm teilgenommen zu haben, nannten die Teilnehmer überwiegend die tatsächlichen Kernziele. Einige wenige, insbesondere die Drop-out-Teilnehmer, hatten den Fokus auf sich selbst missverstanden, sodass sie methodisch nicht erreicht werden konnten. Die exakte Kommunikation der Interventionsziele inklusive der Methoden und natürlich Auswahl passender Teilnehmer vorab ist entscheidend (siehe 5.3.2).

Wichtigste Voraussetzung für die erfolgreiche Teilnahme an der Intervention möglichst ohne Fehltermine war die Sicherstellung der Versorgung der MmD während der Interventionstermine. Dies musste allerdings von den pflegenden Angehörigen selbst geleistet werden. War die Versorgung nicht oder nicht zufriedenstellend geklärt, waren die Teilnehmer während der Sitzungen abgelenkt und ungeduldig. Pihet und Kipfers Angehörigenintervention erfolgte unter anderem durch Unterstützung der lokalen Alzheimer-Assoziation, welche für die Interventionstermine freiwillige Supervisoren für die MmD bereitgestellt hatte [Pihet, Kipfer 2018]. Dementsprechend sollte für das vorliegende Programm zukünftig die ausreichende Aufsicht der MmD vorab von den Durchführenden der Intervention erfragt und möglichst auch organisiert werden. Das Kurzzeitformat erwies sich diesbezüglich als günstig [Selwood et al. 2007]. Die örtliche Erreichbarkeit wurde überwiegend als gut angegeben.

Die Gruppenatmosphäre war maßgeblich für die Produktivität des Gruppenprozesses und damit eine erfolgreiche Teilnahme an der Intervention und wurde durch diverse Faktoren beeinflusst:

Die Methoden sollten das Alter der Teilnehmer berücksichtigen und nicht zu unkonventionell sein, um die überwiegend Älteren zu erreichen.

Die Leitung durch zwei Personen gefiel allen Teilnehmern; auch gab es viel positive Resonanz zu ihrer angenehmen Art und Weise. Im Konsens mit den Studienergebnissen zum Effekt von telefonischen Entlastungsinterventionen wurden die angebotenen Telefonate oder Einzelgespräche auch hier dankbar angenommen [Wilz et al. 2018]. Allerdings sollte während der Intervention noch stärker auf eine Balance zwischen strukturierten Vorgaben, dem Anleiten und Raumlassen für akuten individuellen Redebedarf geachtet werden. Manche Vielredner hätten die Gruppe dominiert, was zu Unzufriedenheit führte.

Zukünftig könnten die Leitenden auf eine noch gerechtere Verteilung der Redezeit achten. Hier wird nochmals deutlich, dass die zeitliche Kompaktheit des Programms nur mit einer für psychotherapeutische Verfahren relativ engen Führung der Gruppe durch die Leitung möglich wird und unterstreicht gleichzeitig die Wichtigkeit dieses Punktes [Kilimann et al. 2019]. Die Herausforderung an die leitenden Therapeuten stellte sich als nicht unerheblich heraus [Meichsner, Schinköthe, Wilz 2016]. So beschreiben auch Chui und Kollegen die Einstellung und Affektivität der therapeutischen Leiter und insbesondere das Wechselspiel zwischen ihnen und den Klienten als maßgeblich für die therapeutische Atmosphäre und damit das Outcome [Chui et al. 2016]. Durch ihre etwas persönlichere Einbringung könnte eine empathischere, offener Atmosphäre geschaffen werden.

Dass die Gruppenleiter nicht nachvollziehen können, wie es praktisch ist, einen Angehörigen mit einer Demenzerkrankung in Vollzeit zu betreuen, ist eine Mutmaßung vonseiten der Teilnehmer. Persönliche Anekdoten (sofern vorhanden) vonseiten der Leitenden könnten hier eine Brücke schaffen. Ihr professioneller ärztlicher beziehungsweise psychotherapeutischer Hintergrund sollte jedoch prinzipiell ausreichend und überzeugend genug sein.

Auch die in dem Zusammenhang als zu groß beklagte Altersdifferenz zwischen den Leitenden und den Teilnehmern ist praktisch schwer beeinflussbar und obliegt völlig der individuellen Einstellung der Teilnehmer. Für diejenigen, die sich am ehesten von Altersgenossen verstanden fühlen, kommen eher die oft von freiwilligen älteren Personen geleiteten Angehörigen- oder Gesprächsgruppen infrage, wobei dann auf den professionellen Rahmen verzichtet werden muss. Denkbar ist womöglich ein Angebot, das von psychotherapeutisch ausgebildeten Ärzten oder Therapeuten im höheren Lebens- oder sogar Rentenalter durchgeführt wird, womit man gleichzeitig auf die mittlerweile prekäre Personalsituation eingehen würde.

Der nur durch einen Kandidaten geäußerte Wunsch nach mehr Humor und Spaß während der Sitzungen lässt sich ebenfalls kontrovers diskutieren. Für die meisten pflegenden Angehörigen handelt es sich um ein ernstes, äußerst intimes und berührendes Thema. Viele weinen und sind zutiefst erschüttert. Sie suchen Hilfe. Die Intervention lebt von ihrem professionellen

psychotherapeutisch-psychoedukativen Rahmen und dient nicht der Unterhaltung oder dem Freizeitvergnügen. Vielmehr ist das Erlernen von Ressourcenaktivierung und Sich-Gutes-erlauben Teil der vermittelten Inhalte. Die Teilnehmer sollen das Rüstzeug erlangen, sich selbst wieder etwas Platz für Humor und Freude im Alltag zu schaffen, jedoch nicht primär während der Intervention.

Generell stellte sich heraus, dass individueller Bedarf an allen erfragten Formaten besteht: Interventions-, Angehörigen- und Gesprächsgruppe. Manche Teilnehmer wünschten demnach gar keine professionelle Hilfe, sondern soziale Unterstützung und Gesprächspartner. Damit war unser Interventionsformat für sie unpassend [Schoenmakers, Buntinx, Delepeleire 2010]. In Pihet und Kipfers psychoedukativem Gruppenprogramm besuchten einige Teilnehmer nach Vollendung die gewöhnlichen lokalen Unterstützungsgruppen; dazu äußerten sich viele von ihnen enttäuscht und deprimiert, da der Fokus vielmehr auf dem Ausdrücken (negativer) Gefühle lag als auf dem Lösen von Problemen, wie sie es aus der professionell geleiteten Intervention kannten [Pihet, Kipfer 2018]. Womöglich würden einige Teilnehmer ihre Aussagen zu diesem letzten Punkt also revidieren, wenn sie erst einmal in einer von Laien geleiteten Gruppe säßen. Damit soll solchen Formaten jedoch keineswegs ihre Sinnhaftigkeit und Effektivität abgesprochen werden; es sollen lediglich die individuellen Geschmäcker und Bedürfnisse der Teilnehmer zum Ausdruck kommen. Die Möglichkeit einer Auswahl oder Kombination an Formaten in Anlehnung an individualisierte Multikomponentenprogramme kann auch hier die Lösung sein [Berwig et al. 2017; Penkunas et al. 2018].

## **5.4 Reliabilitätsbestimmung**

In ihrer Arbeit zur Erhebung der Intercoder-Reliabilität qualitativer Evaluationen beschreiben und bewerten Burla und Kollegen das quantitative Vorgehen mittels Kappa als praktikables Instrument [Burla et al. 2008]. In diesem Sinne lassen die fast vollständig kongruenten Ergebnisse der Rater ( $\text{Kappa} = 0,88$ ) auf eine

sehr gute Reliabilität der vorliegenden Studie schließen.

Pihet und Kipfer nutzten dieselbe Auswertemethodik nach Mayring für ihre psychoedukative Gruppenintervention. Die zusammengefassten Kategorien wurden durch eine Arbeitsgruppe auf Übereinstimmung mit dem Originalmaterial geprüft; zusätzlich wurde eine Analysesoftware (Atlas.ti 7) für den Prozess genutzt. Die Übereinstimmungen schätzten sie als gut ein; ein Koeffizient wurde nicht angegeben [Pihet, Kipfer 2018].

Die qualitative Auswertung der achtsamkeitsbasierten Intervention von Berk und Kollegen führten zwei unabhängige Codierer (Rater) durch, deren Ergebnisse wurden auf Übereinstimmung diskutiert und anschließend durch einen dritten Forscher verifiziert; auch hier assistierte dieselbe Analysesoftware wie oben genannt. Auch hier wurde der Grad der Übereinstimmung nicht beziffert [Berk et al. 2019].

Die Interrater-Reliabilitätsbestimmung via Kappa führten beispielsweise Oliveira und Kollegen in ihrer qualitativen Studie zur Lebensqualität älterer pflegender Angehöriger durch. Die Evaluation der Interviewdaten erfolgte via Interpretativer phänomenologischer Analyse (IPA; eine Form der qualitativen Inhaltsanalyse mit psychologischen, interpretativen und idiographischen Komponenten). Zwei unabhängige Rater führten die Analyse mithilfe einer Software (Nvivo) durch; es wurde eine sehr gute Interrater-Reliabilität mit  $r = 0,839$  angegeben [Oliveira, Vass, Aubeeluck 2019].

## **5.5 Der Gewinn durch die qualitative Inhaltsanalyse**

Von zentralem Interesse bei der vorliegenden Evaluation war die Praktikabilität des Interventionskonzeptes (Machbarkeit, Sinnhaftigkeit). In diesem Sinne wurde in Erfahrung gebracht, ob, inwieweit und wodurch die Teilnehmer einen Effekt beziehungsweise einen ausgebliebenen Nutzen feststellen konnten (siehe 4.3.2.1). Weiterführend konnten individuelle, detaillierte Informationen und Bewertungen der Teilnehmer sowie Ansatzpunkte und Feinheiten hinsichtlich verschiedenster Aspekte zur Weiterentwicklung zukünftiger Interventionen

abgebildet werden (siehe ab 4.3.3). Konkrete Rückmeldungen zur Akzeptanz der Intervention verhalfen, für ihre zukünftige Etablierung unter Berücksichtigung organisatorischer Aspekte zu lernen (siehe ab 4.3.4). All dies erfolgte in unmittelbarer Erweiterung der quantitativen Endpunkte (siehe 3.2.3). Die halbstrukturierte Art der persönlichen und offenen Befragung gewährte den Teilnehmern Spielräume in der Beantwortung und die Möglichkeit, neue Gedanken einzubringen. Missverständnisse bezüglich des Interventionszieles konnten aufgeklärt und differenzierte Bewertungen zur Gruppenkonstellation beziehungsweise -heterogenität überhaupt erst erlangt werden. Im Auswerteprozess ergaben sich zunächst Hinweise auf widersprüchliche Äußerungen der Teilnehmer, die sich parallel jedoch aufklärten (zum Beispiel positive und gleichzeitig negative Kritik eines selben Teilnehmers). Das Aufdecken solcher vermeintlicher Widersprüche kann nur eine qualitative Auswertung herbeiführen, während die quantitative hier lediglich eine fehlende statistische Signifikanz gezeigt hätte. Es wurden fundamentalisierte Ursachen für Bewertungen erhalten, keine Mutmaßungen, wie es teilweise bei quantitativen Analysen nicht anders möglich ist. Dies unterstreicht die Wichtigkeit, quantitative und qualitative Studien als relevant einzuordnen und durch die Kombination von beiden Verfahren mehr als nur die Summe der beiden Einzelergebnisse zu erlangen [Baur, Blasius 2014].

Den Mehrwert des qualitativen Teils ihrer Mixed-Methods-Evaluation betonten auch Pihet und Kipfer: Beispielsweise waren ihre quantitativen Ergebnisse bezüglich Problemlösestrategien und der Inanspruchnahme von Hilfen durch die pflegenden Angehörigen nicht eindeutig genug, was sie auf zu allgemeine Fragen zurückführten. Erst die qualitativen Rückmeldungen lieferten dazu Informationen: Die Teilnehmer berichteten durchaus von individuellen innovativen Lösungen ihrer Probleme und dass sie nun besser wüssten, wo und wie sie Unterstützung beanspruchen können [Pihet, Kipfer 2018].

Als besondere Stärke ihrer Studie betonten Berk und Kollegen das Mixed-Methods-Design: Wie auch in der vorliegenden Arbeit konnten Machbarkeit, Effekt und Akzeptanz der Intervention viel differenzierter beleuchtet werden. Auch konnte die Qualität der Fragebögen des quantitativen Teils parallel reevaluiert werden, indem Überschneidungen beziehungsweise nicht erfasste

Inhalte detektiert werden konnten. Dies wurde bereits in Lehrbüchern konstatiert und stützt ebenfalls die Sinnhaftigkeit der Kombination beider Verfahren [Brüsemeister 2008]. Das quantitative Outcome bei Berk und Kollegen war in einigen Punkten (zum Beispiel Stress, Sorgen) gering, während in den Interviews durchaus über mehr Ruhe oder verbesserte Bewältigungsstrategien berichtet wurde. Dies ist 1:1 für die Erkenntnisse der vorliegenden Evaluation anwendbar. Insgesamt bemängelten die Autoren die Fragebögen hinsichtlich einer hohen Standardabweichung und weisen auf die Notwendigkeit ihrer Verbesserung beziehungsweise Weiterentwicklung hin [Berk et al. 2019].

Die Machbarkeit des offiziellen (staatlichen) Unterstützungsprogramms (AN: Admiral Nursing) für pflegende Angehörige von MmD durch professionelle Demenzpflegehelfer in York, England, untersuchten Gridley und Kollegen per Mixed-Methods; dabei verwendeten sie den Framework-Approach (Subform der systematischen Inhaltsanalyse, bevorzugt in qualitativen Evaluationen großer Datensätze mit multidisziplinären (Gesundheits-) Forschungsgruppen (Mediziner, Psychologen, Ökonomen etc.) [Gale et al. 2013]). Insbesondere konnten hier die zukünftig angedachten Fragebögen in ihrer Gänze darauf getestet werden, ob Konzeption und Design Akzeptanz fanden und auch, ob das Verständnis der Fragen aufseiten der Probanden wie der Forscher übereinstimmte [Gridley et al. 2019].

Penkunas und Kollegen beschreiben die Evaluation ihrer In-Home-Care-Intervention als eine der ersten qualitativen auf diesem Gebiet (siehe 2.6). Aus den Bewertungen der interviewten Teilnehmer lässt sich schließen, dass primäre und sekundäre Stressoren gut adressiert werden konnten: Die pflegenden Angehörigen sahen sich gegenüber Herausforderungen, die sich aus der direkten Pflege ergeben und oft zu Überforderung führen, besser gewappnet; sie gaben einen verbesserten Umgang mit psychischem und emotionalem Stress an. Darüber hinaus betonen die Autoren, dass viele Details und ganz neue Nebeninformationen beziehungsweise indirekte Benefits in Erfahrung gebracht wurden: zum Beispiel zusätzliche Entlastung durch Interaktion zwischen der Gesundheitsassistentin der Intervention und der Haushalts- beziehungsweise Pflegehilfe bei Familien, die eine solche beschäftigten [Penkunas et al. 2018].

Erst die qualitative Analyse hat für die vorliegende Arbeit außerdem verdeutlicht, wie heterogen die Bedürfnisse und Wünsche einzelner Teilnehmer sind und wie relevant dies für die Effektivität eines Programms ist. Die Art der Bewertungen liegt in den individuellen Charakteren begründet. Teilnehmer A bevorzugt Frontalunterricht und lehnt Entspannungsübungen ab; Teilnehmer B sieht es genau andersherum. Zudem verfügt B über die schnellere Lernfähigkeit zur Einsicht der Krankheit; A fällt es weiterhin schwer. Damit ist es schlichtweg unmöglich, ein einziges für alle infrage kommenden Teilnehmer passendes Programm zu entwickeln.

Die spezifischen Stärken und Schwächen qualitativer Methoden stellt Anderson in ihrem Paper einander gegenüber. Sie betont neben diversen hier bereits angebrachten Vorteilen wie beispielsweise der Flexibilität der Datenerhebung (kein starres Fragengerüst, sondern Spielraum je nach Beantwortung, Gedankengang): Auf menschlicher Erfahrung basierende Daten seien oft aussagekräftiger und überzeugender als reine Zahlenwerte; subtile und komplexe Informationen können gewonnen werden.

Kritisch wird unter anderem angebracht:

1. starker Einfluss des Raters (persönliche Bias, Idiosynkrasie);
2. Schwierigkeit der konstanten Beibehaltung und Dokumentation desselben Auswerteschemas;
3. hoher Zeitaufwand;
4. Einfluss des Forschers auf die Bewertungen durch dessen Anwesenheit während der Datenerhebung;
5. mangelndes Verständnis und Akzeptanz in der Wissenschaftswelt im Vergleich zu quantitativen Verfahren [Anderson 2010].

Die ersten beiden kritischen Punkte können per Reliabilitätsbestimmung beurteilt beziehungsweise weitestgehend minimiert werden. Der hohe Zeitaufwand (3.) des gesamten Auswerteprozesses bleibt unbestreitbar. Im Rahmen wissenschaftlicher Forschung und vor dem Hintergrund des umfangreichen Benefits (als Zusatz zu quantitativen Ergebnissen) sollte dies jedoch keine Hürde sein, zudem hat sich mittlerweile die Softwarenutzung zur Effizienzsteigerung etabliert. Dass die Interviewer durch die Art und Weise ihres Auftretens (individuell unterschiedliches Empathievermögen,

Vertrauenswürdigkeit) die Bewertungen der Interviewten beeinflussen können (4.), scheint plausibel (siehe unten); die Dynamik zwischen beiden Parteien ist sehr wahrscheinlich ähnlich relevant wie die zwischen Gruppenleiter und Teilnehmern [Chui et al. 2016]. Durch die sorgfältige Auswahl einer auf dem Gebiet erfahrenen Person, die den Teilnehmern offen und empathisch mit dennoch angemessener Zurückhaltung beziehungsweise Neutralität gegenübertritt, kann auch dieser Effekt minimiert werden.

Die Diskussion um die wissenschaftliche Akzeptanz und den Mehrwert einer qualitativen Auswertung gegenüber einem rein quantitativen Verfahren (5.) knüpft im Grunde an eine Auseinandersetzung innerhalb der Sozialwissenschaften nicht nur in Deutschland an, die auf einem jahrzehntelangen Methodenstreit beruht [Gage 1989; Soziologieblog: Interview mit Prof. Dr. Thomas Scheffer – Für eine multiparadigmatische Soziologie in Forschung und Lehre 2017; Methodenstreit (Sozialwissenschaften) 2019]. Erst durch das qualitative Vorgehen werden Interpretationen und Begründungen für quantitative Ergebnisse erlangt. Die schrittweise, formative Optimierung (qualitativ) ermöglicht eine abschließende, summative Beurteilung (quantitativ) in Evaluationsstudien beispielsweise zu einer Intervention [Baur, Blasius 2014]. Darüber hinaus soll noch ein kritischer, wenn auch hypothetischer Aspekt rein quantitativer Verfahren beleuchtet werden: Die Annahme kontextfreier statistischer Kennwerte blendet den konkreten Menschen und die Subjektivität der Forscher aus. Die Subjektivität des Forschers findet sich aber implizit auch zum Beispiel in der Konstruktion quantitativer Fragebögen, ohne aber, wie zum Beispiel bei Mayrings Ansatz, transparent gemacht zu werden. Ein qualitatives Verfahren hat somit mindestens ergänzend zur quantitativen Forschung seine Berechtigung, um eine Verstehensperspektive zu gewinnen, die menschliches Handeln und Erleben im Kontext des Einzelnen auslegt.

*„Objektivität ist die Selbsttäuschung eines Subjekts, dass es Beobachten ohne ein Subjekt geben könnte. Die Berufung auf Objektivität ist die Verweigerung der Verantwortung – daher auch ihre Beliebtheit.“*

(Ernst von Glaserfeld, 1998)



Die positiven Nebeneffekte der Interviewphase (qualitative Datenerhebung via Interviews von durchschnittlich 54 Minuten) können durchaus als eine Art prolongierter therapeutischer Prozess diskutiert werden: Das wertungsfreie Befragt-werden und erneute Erzählen lässt die pflegenden Angehörigen ihre persönlichen Umstände, Sorgen, Ängste und Erlebnisse sowohl mit dem MmD als auch während der Intervention gedanklich noch einmal durchleben. Praktisch könnte dies zukünftig genutzt werden, indem nach vollendeter Intervention regulär im Intervall ein oder mehrere Abschlussgespräche geführt würden, die den therapeutischen Effekt nochmals manifestieren und abrunden. Dies ist bestätigend für die bereits als effektiv eingeordneten Unterstützungstelefonate wie beispielsweise in der Multikomponentenintervention von Berwig und Kollegen [Berwig et al. 2017].

Auch die Flexibilität durch die Semistrukturiertheit der Fragebögen hinsichtlich der Tiefe und Reihenfolge der Befragungen verhalf zu zahlreichen Detailinformationen und hatte durch die Dynamik zwischen Interviewer und Teilnehmer sicherlich ebenfalls therapeutische Züge. Innerhalb des starren Gerüsts vorgedruckter Fragebögen wäre dies so gar nicht möglich.

## **5.6 Limitationen**

Die Erkenntnisse aus der qualitativen Analyse werden durch die geringe Fallzahl an Studienteilnehmern und die weichen Einschlusskriterien, das heißt das Fehlen klinischer Diagnosen bezüglich der Pflegebelastung, limitiert. Zudem stellen der vorab festgelegte semistrukturierte Interviewleitfaden sowie die individuell unterschiedliche Offenheit und Detailliertheit der Interviewten in ihren Bewertungen begrenzende Faktoren dar (weiterführend siehe [Kilimann et al. 2019]).

Aus einer konstruktiven Perspektive können einige dieser Punkte allerdings vielmehr pro-qualitativ interpretiert werden. Durch die heterogene Gruppenkonstellation wurde das gesellschaftliche Spektrum der pflegenden Angehörigen realistisch repräsentiert. Natürlicherweise nehmen sie aufgrund

von Erfahrungen, Charaktereigenschaften und individueller psychischer und physischer Konstitution die Pflegebelastung unterschiedlich wahr; natürlicherweise unterliegen ebenso die Demenzformen und Erkrankungsgrade der MmD großen Varianzen. Nur durch den Einschluss dieser Unterschiede von vorn herein konnte das ebenso heterogene und umfangreiche Spektrum an Resonanz gewonnen werden; nur dadurch erlangten wir aus dieser Studie Aufschluss darüber, wie vielfältig die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen sind und dass es kein einzig passendes Programm für alle geben kann. Ganz ähnlich argumentieren Oliveira und Kollegen in ihrer rein qualitativen Evaluation zur Lebensqualität pflegender Angehöriger: Trotz des begrenzten Umfangs ihrer Studie repräsentierten die Teilnehmer durch ihre diversen soziodemographischen Hintergründe die vielfältige Population pflegender Angehörigen [Oliveira, Vass, Aubeeluck 2019].

Die unterschiedliche Offenheit und Detailliertheit in den Beantwortungen ist allenfalls als eingeschränkt limitierend zu werten, da sich dies teilweise bereits im Auswertungsprozess ausglich: Beispielsweise äußerten sich zwei Teilnehmer sehr ähnlich, wobei der verschlossenerer keine Begründung oder Vertiefung seiner Aussage angab, der zweite offenerer jedoch umso detailreicher seine Gründe aufführte und in der Summe doch ausreichend repräsentatives Material gewonnen werden konnte.

## 6 Thesen zur Dissertation

- Die Angehörigen von Menschen mit Demenz sind die Hauptgewährleister für deren pflegerische Versorgung. Sie müssen unterstützt werden, um nicht selbst zu erkranken und die Pflege weiter leisten zu können.
- Eine ambulante psychotherapeutische Entlastungsintervention für die pflegenden Angehörigen kann eine effektive Unterstützungsmöglichkeit sein.
- Zentrale Herausforderungen bei der Entwicklung einer Intervention sind die individuell sehr unterschiedlichen Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen, ihre zeitlichen Ressourcen und ihre Offenheit gegenüber Psychotherapie.
- In der vorliegenden Studie wurde eine Intervention evaluiert, die primär auf Niedrigschwelligkeit und Kompaktheit beruht, das heißt deren Zugang besonders unkompliziert und deren Länge begrenzt ist.
- Das Konzept basiert methodisch auf verhaltenstherapeutischen mit psychoedukativen Elementen sowie der Nutzung der spezifischen Vorteile des Gruppensettings.
- Hauptgegenstand der vorliegenden Arbeit war die Evaluation der Machbarkeit und Wirksamkeit der Intervention mittels systematischer qualitativer Inhaltsanalyse von Interviews.
- Es wurden umfangreiche Informationen gewonnen:
  - Die Ursachen für erreichte bzw. ausgebliebene Effekte konnten eruiert werden.
  - Individuelle Bewertungen und praktische Änderungsvorschläge der Studienteilnehmer gaben Aufschluss über die konkreten Vorstellungen, Wünsche und Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen.

- Missverständnisse oder Vorstellungen der verschiedenen Teilnehmercharaktere sowie auch die detaillierten Begründungen der Drop-Out-Teilnehmer für einen vorzeitigen Teilnahmeabbruch wurden in Erfahrung gebracht.
- Zudem wurden Erkenntnisse zur Einstellung und Akzeptanz der Teilnehmer bezüglich der Inanspruchnahme eines Entlastungsprogramms erlangt.
- Auf Grundlage dieser Informationen können Anpassungen des Programms vorgenommen werden.

## Literaturverzeichnis

- Aboulafia-Brakha T, Suchecki D, Gouveia-Paulino F, Nitrini R, Ptak R. Cognitive-behavioural group therapy improves a psychophysiological marker of stress in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Aging Ment Health*. 2014;18(6):801-808. doi:10.1080/13607863.2014.880406.
- Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014;311(10):1052-1060. doi:10.1001/jama.2014.304.
- Adler, M. Homogeneity or Heterogeneity of Groups: When, and Along What Dimensions? Family Services of the North Shore. *Canadian Journal of Counselling* 1995; (29): 14–21.
- Allegri RF, Sarasola D, Serrano CM, et al. Neuropsychiatric symptoms as a predictor of caregiver burden in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2006;2(1):105-110.
- Anderson C. Presenting and Evaluating Qualitative Research. *American journal of pharmaceutical education* 2010.74(8)141. doi:10.5688/aj7408141.
- Arango-Lasprilla JC, Panyavin I, Merchán EJ, et al. Evaluation of a group cognitive-behavioral dementia caregiver intervention in Latin America. *Am J Alzheimer's Dis Other Demen*. 2014;29(6):548-555. doi:10.1177/1533317514523668.
- Arthur PB, Gitlin LN, Kairalla JA, Mann WC. Relationship between the number of behavioral symptoms in dementia and caregiver distress: what is the tipping point?. *Int Psychogeriatr*. 2018;30(8):1099-1107. doi:10.1017/S104161021700237X.
- Au A, Yip HM, Lai S, et al. Telephone-based behavioral activation intervention for dementia family caregivers: Outcomes and mediation effect of a randomized controlled trial. *Patient Educ Couns*. 2019;102(11):2049-2059. doi:10.1016/j.pec.2019.06.009.
- Baur N, Blasius J. Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung, Kapitel 8. Springer 2014.
- Barkowski S, Schwartze D, Burlingame G, Strauss BM. Wie wirksam ist Gruppenpsychotherapie im Vergleich zur Einzelpsychotherapie ? *Gruppenpsychotherapie und Gruppendynamik* 2016. Vol. 52 Nr. 2. doi:10.13109/grup.2016.52.2.142.

- Berk L, Warmenhoven F, Stiekema APM, et al. Mindfulness-Based Intervention for People With Dementia and Their Partners: Results of a Mixed-Methods Study. *Front Aging Neurosci.* 2019;11:92. Published 2019 Apr 24. doi:10.3389/fnagi.2019.00092.
- Bertrand RM, Fredman L, Saczynski J. Are all caregivers created equal? Stress in caregivers to adults with and without dementia. *J Aging Health.* 2006;18(4):534-551. doi:10.1177/0898264306289620.
- Berwig M, Heinrich S, Spahlholz J, Hallensleben N, Brähler E, Gertz HJ. Individualized support for informal caregivers of people with dementia - effectiveness of the German adaptation of REACH II. *BMC Geriatr.* 2017;17(1):286. Published 2017 Dec 12. doi:10.1186/s12877-017-0678-y.
- Blom MM, Zarit SH, Groot Zwaafink RB, Cuijpers P, Pot AM. Effectiveness of an Internet intervention for family caregivers of people with dementia: results of a randomized controlled trial. *PLoS One.* 2015; 10(2):e0116622. Published 2015 Feb 13. doi:10.1371/journal.pone.0116622.
- Bortz J, Döring N. Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. 3. Auflage, Kapitel 5.2. Springer-Verlag 2003.
- Brüsemeister T. Qualitative Forschung – Ein Überblick, Kapitel 1. Lehrbuch. 2. Auflage. VS Verlag für Sozialwissenschaften. Wiesbaden 2008.
- Bundespsychotherapeutenkammer (BPTK). BPTK-Studie zu Wartezeiten in der ambulanten psychotherapeutischen Versorgung (2018). [https://www.bptk.de/wp-content/uploads/2019/01/20180411\\_bptk\\_studie\\_wartezeiten\\_2018.pdf](https://www.bptk.de/wp-content/uploads/2019/01/20180411_bptk_studie_wartezeiten_2018.pdf). (abgerufen: November 2020).
- Burla L, Knierim B, Barth J, Liewald K, Duetz M, Abel T. From text to codings: intercoder reliability assessment in qualitative content analysis. *Nurs Res.* 2008;57(2):113-117. doi:10.1097/01.NNR.0000313482.33917.7d.
- Chen HM, Huang MF, Yeh YC, Huang WH, Chen CS. Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. *Psychogeriatrics.* 2015;15(1):20-25. doi:10.1111/psyg.12071.
- Cheng ST, Au A, Losada A, Thompson LW, Gallagher-Thompson D. Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What We Have Learned. *Curr Psychiatry Rep.* 2019;21(7):59. Published 2019 Jun 6. doi:10.1007/s11920-019-1045-9.

- Cheng ST. Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Curr Psychiatry Rep.* 2017;19(9):64. Published 2017 Aug 10. doi:10.1007/s11920-017-0818-2.
- Chui H, Hill CE, Kline K, Kuo P, Mohr JJ. Are you in the mood? Therapist affect and psychotherapy process. *J Couns Psychol.* 2016;63(4):405-418. doi:10.1037/cou0000155.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Antworten auf häufige Fragen. <https://www.deutsche-alzheimer.de/die-krankheit/haeufige-fragen-faq.html>. Stand 2018. (abgerufen: Juni 2020).
- Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs.* 2008;62(1):107-115. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x.
- Ezhumalai S, Muralidhar D, Dhanasekarapandian R, Nikketha BS. Group interventions. *Indian J Psychiatry.* 2018 Feb; 60(Suppl 4):S514-S521. doi:10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry\_42\_18. PMID: 29540924; PMCID: PMC5844165.
- Fendrich K, van den Berg N, Siewert U, Hoffmann W. Demografischer Wandel: Anforderungen an das Versorgungssystem und Lösungsansätze am Beispiel Mecklenburg-Vorpommern [Demographic change: demands on the health care system and solutions using the example of Mecklenburg-Western Pomerania]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz.* 2010;53(5):479-485. doi:10.1007/s00103-010-1051-x.
- Fialho PP, Köenig AM, Santos MD, Barbosa MT, Caramelli P. Positive effects of a cognitive-behavioral intervention program for family caregivers of demented elderly. *Arq Neuropsiquiatr.* 2012;70(10):786-792. doi:10.1590/s0004-282x2012001000007.
- Fiest KM, Jetté N, Roberts JI, et al. The Prevalence and Incidence of Dementia: a Systematic Review and Meta-analysis. *Can J Neurol Sci.* 2016;43 Suppl 1:S3-S50. doi:10.1017/cjn.2016.18.
- Früh W. Analyse sprachlicher Daten – Zur konvergenten Entwicklung „quantitativer“ und „qualitativer“ Methoden. Westdeutscher Verlag GmbH. Opladen 1992.
- Gage, NL. "The Paradigm Wars and Their Aftermath A 'Historical' Sketch of Research on Teaching Since 1989." *Educational Researcher* 18, no.7 (October 1989):4-10. doi: 10.3102/0013189X018007004.
- Gale NK, Heath G, Cameron E, Rashid S, Redwood S. Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC Med Res Methodol.* 2013;13:117. Published 2013 Sep 18. doi:10.1186/1471-2288-13-117.

- Gehrman P, Gooneratne NS, Brewster GS, Richards KC, Karlawish J. Impact of Alzheimer disease patients' sleep disturbances on their caregivers. *Geriatr Nurs*. 2018;39(1):60-65. doi:10.1016/j.gerinurse.2017.06.003.
- Gräbel E, Luttenberger K, Römer H, Donath C. Ehrenamtlicher Betreuungsdienst bei Demenz-Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger. *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie* 2010, 78(09), 536-541.
- Grau H, Berth H, Lauterberg J, Holle R, Gräbel E. "Zuhause geht es nicht mehr" - Gründe für den Wechsel ins Pflegeheim bei Demenz ["As Good as it Gets at Home" - Reasons for Institutionalisation in Dementia]. *Gesundheitswesen*. 2016;78(8-09):510-513. doi:10.1055/s-0035-1547301.
- Gridley K, Aspinall F, Parker G, et al. *Specialist nursing support for unpaid carers of people with dementia: a mixed-methods feasibility study*. Southampton (UK): NIHR Journals Library; March 2019.
- Harrison TR. *Harrisons Innere Medizin, Sonderausgabe in Zusammenarbeit mit der Charité*. 16. Auflage, abw Wissenschaftsverlag Berlin 2005.
- Hautzinger M, Bailer M, Hofmeister D, Keller F. *ADS: Allgemeine Depressionsskala (2. überarbeitete, neu normierte Auflage)*. Göttingen, 2012: Hogrefe.
- Hochgraeber I, von Kutzleben M, Bartholomeyczik S, Holle B. Low-threshold support services for people with dementia within the scope of respite care in Germany - A qualitative study on different stakeholders' perspective. *Dementia (London)*. 2017;16(5):576-590. doi:10.1177/1471301215610234.
- Hopkinson MD, Reavell J, Lane DA, Mallikarjun P. Cognitive Behavioral Therapy for Depression, Anxiety, and Stress in Caregivers of Dementia Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Gerontologist*. 2019;59(4):e343-e362. doi:10.1093/geront/gnx217.
- Hopwood J, Walker N, McDonagh L, et al. Internet-Based Interventions Aimed at Supporting Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review. *J Med Internet Res*. 2018;20(6):e216. Published 2018 Jun 12. doi:10.2196/jmir.9548.
- Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005;15(9):1277-1288. doi:10.1177/1049732305276687.
- ICD-10-Code F00-F03. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI). Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, WHO, German Modification, Version 2020.



- Jennings LA, Palimaru A, Corona MG, et al. Patient and caregiver goals for dementia care. *Qual Life Res.* 2017;26(3):685-693. doi:10.1007/s11136-016-1471-7.
- Jerusalem M, Mittag W. Schulbezogene Selbstwirksamkeitserwartung. Skalen zur Erfassung von Lehrer- und Schülermerkmalen. Freie Universität Berlin 1999.
- Kealy D, Sierra-Hernandez CA, Piper WE, Joyce AS, Weideman R, Ogradniczuk JS. Psychological Mindedness and Psychotherapy Process in Short-Term Group Therapy. *Psychodyn Psychiatry.* 2017;45(3):343-361. doi:10.1521/pdps.2017.45.3.343.
- Kessler E-M, Tegeler C. Psychotherapeutisches Arbeiten mit alten und sehr alten Menschen. *Psychotherapeut* 2018. 63 (6), S. 501–518. doi:10.1007/s00278018-0315-z.
- Kilimann I, Braungardt T, Thiel F, et al. Machbarkeit und Effekte einer psychotherapeutischen Gruppenintervention für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz [Feasibility and effects of a psychotherapeutic group intervention for caregiving relatives of people with dementia]. *Z Gerontol Geriatr.* 2019;52(7):641-647. doi:10.1007/s00391-018-01501-3.
- Kishita N, Hammond L, Dietrich CM, Mioshi E. Which interventions work for dementia family carers?: an updated systematic review of randomized controlled trials of carer interventions. *Int Psychogeriatr.* 2018;30(11):1679-1696. doi:10.1017/S1041610218000947.
- Kovaleva M, Spangler S, Clevenger C, Hepburn K. Chronic Stress, Social Isolation, and Perceived Loneliness in Dementia Caregivers. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv.* 2018;56(10):36-43. doi:10.3928/02793695-20180329-04.
- Kurz A, Wilz G. Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz : Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten [Carer burden in dementia: origins and intervention]. *Nervenarzt.* 2011;82(3):336-342. doi:10.1007/s00115-010-3108-3.
- Kwon OY, Ahn HS, Kim HJ, Park KW. Effectiveness of Cognitive Behavioral Therapy for Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Clin Neurol.* 2017;13(4):394-404. doi:10.3988/jcn.2017.13.4.394.
- Lang H. Wirkfaktoren der Psychotherapie. 3. Auflage. Königshausen & Neumann GmbH. Würzburg 2003.

- Lindauer A, McKenzie G, LaFazia D, et al. Using Technology to Facilitate Fidelity Assessments: The Tele-STAR Caregiver Intervention [published correction appears in *J Med Internet Res*. 2020 Apr 28;22(4):e18032]. *J Med Internet Res*. 2019;21(5):e13599. Published 2019 May 24. doi:10.2196/13599.
- Lingiardi V, Muzi L, Tanzilli A, Carone N. Do therapists' subjective variables impact on psychodynamic psychotherapy outcomes? A systematic literature review. *Clin Psychol Psychother*. 2018;25(1):85-101. doi:10.1002/cpp.2131.
- Liu S, Li C, Shi Z, et al. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *J Clin Nurs*. 2017;26(9-10):1291-1300. doi:10.1111/jocn.13601.
- Losada A, Montorio I, Izal M et al. Study and intervention on dementia caregiving distress. The role of dysfunctional thoughts. Madrid IMSERSO 2006.
- Lund T. Combining Qualitative and Quantitative Approaches: Some Arguments for Mixed Methods Research, *Scandinavian Journal of Educational Research* 2012, 56:2, 155-165, doi:10.1080/00313831.2011.568674.
- Lutz W, Zimmermann D, Müller VNLS, Deisenhofer AK, Rubel JA. Randomized controlled trial to evaluate the effects of personalized prediction and adaptation tools on treatment outcome in outpatient psychotherapy: study protocol. *BMC Psychiatry*. 2017;17(1):306. Published 2017 Aug 24. doi:10.1186/s12888-017-1464-2.
- Maier W, Barnikol, UB. Neurokognitive Störungen im DSM-5. *Der Nervenarzt* 2014; 85 (5), S. 564–570. doi:10.1007/s00115-013-3984-4.
- Marquez-Gonzalez M, Losada A, Izal M et al. Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers. Description and outcomes of an intervention programme. *Aging & mental health* 2007; 11(6):616–625. doi:10.1080/13607860701368455.
- Martín-Carrasco M, Ballesteros-Rodríguez J, Domínguez-Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E. Interventions for caregivers of patients with dementia. *Actas Esp Psiquiatr*. 2014;42(6):300-314.
- Masuhr KF, Neumann M. Duale Reihe – Neurologie. Georg Thieme Verlag KG Stuttgart 2007. ISBN 978-313-135946-9.
- Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Neuausgabe Beltz Weinheim 2010.

- Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse (28 Absätze). Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research (Online Journal), 1(2) 2000. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089/2383>. (abgerufen: Juni 2020).
- Meichsner F, Schinköthe D, Wilz G. Managing Loss and Change. Grief Interventions for Dementia Caregivers in a CBT-Based Trial. Epub 2016. Aging Ment Health 2018; 22(2):218-225. doi.org/10.1177/1533317515602085.
- Meichsner F, Wilz G. Dementia caregivers' coping with pre-death grief: effects of a CBT-based intervention. *Aging Ment Health*. 2018;22(2):218-225. doi:10.1080/13607863.2016.1247428.
- Methodenstreit (Sozialwissenschaften). [https://de.wikipedia.org/wiki/Methodenstreit\\_\(Sozialwissenschaften\)](https://de.wikipedia.org/wiki/Methodenstreit_(Sozialwissenschaften)). (abgerufen: Juni 2020).
- Milders M, Bell S, Lorimer A, Jackson H, McNamee P. Improving access to a multi-component intervention for caregivers and people with dementia. *Dementia (London)*. 2019;18(1):347-359. doi:10.1177/1471301216672745.
- Miller WR, Rollnick S. Motivational interviewing: preparing people to change addictive behavior. Guilford, New York 2002.
- Moreno GA. Gruppenpsychotherapie und Psychodrama: Einleitung in die Theorie und Praxis. Georg Thieme Verlag 2007.
- Murphy E, Dingwall R, Greatbatch D, Parker S, Watson P. Qualitative Research Methods in Health Technology Assessment: A Review of the Literature. Health technology assessment (Winchester, England). 1998. 2. iii-ix, 1. 10.3310/hta2160.
- Oliveira D, Vass C, Aubeeluck A. Quality of Life on the Views of Older Family Carers of People with Dementia. *Dementia (London)*. 2019;18(3):990-1009. doi:10.1177/1471301217700741.
- Passoni S, Moroni L, Toraldo A, et al. Cognitive behavioral group intervention for Alzheimer caregivers. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2014;28(3):275-282. doi:10.1097/WAD.0000000000000033.
- Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990;30(5):583-594. doi:10.1093/geront/30.5.583.
- Penkunas MJ, Chan AWM, Wong CH, de Korne DF, Tan SM, Wong SF. The Role of a Multicomponent Home-Health Intervention in Reducing Caregiver Stress in Singapore: A Qualitative Study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2018;73(2):314-325. doi:10.1093/geronb/gbw008.

- Peters M, Jeschke K, Peters L. Ältere Patienten in der psychotherapeutischen Praxis--Ergebnisse einer Befragung von Psychotherapeuten [Elderly patients in psychotherapy--results of an inquiry of psychotherapists]. *Psychother Psychosom Med Psychol.* 2013;63(11):439-444. doi:10.1055/s-0033-1345117.
- Peters M. Psychodynamische Psychotherapie mit Älteren. Eine Einführung. 2017. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG.
- Piersol CV, Canton K, Connor SE, Giller I, Lipman S, Sager S. Effectiveness of Interventions for Caregivers of People With Alzheimer's Disease and Related Major Neurocognitive Disorders: A Systematic Review. *Am J Occup Ther.* 2017;71(5):7105180020p1-7105180020p10. doi:10.5014/ajot.2017.027581.
- Pihet S, Kipfer S. Coping with dementia caregiving: a mixed-methods study on feasibility and benefits of a psycho-educative group program. *BMC Geriatr.* 2018;18(1):209. Published 2018 Sep 10. doi:10.1186/s12877-018-0896-y.
- Ploeg J, Markle-Reid M, Valaitis R, et al. Web-Based Interventions to Improve Mental Health, General Caregiving Outcomes, and General Health for Informal Caregivers of Adults With Chronic Conditions Living in the Community: Rapid Evidence Review. *J Med Internet Res.* 2017;19(7):e263. Published 2017 Jul 28. doi: 10.2196/jmir.7564.
- Poeck K, Hacke W. Neurologie. 12. Auflage, Springer Medizin Verlag Heidelberg 2006. ISBN-10 3-540-29997-1.
- Poll E, Gauggel S. Beratung von pflegenden Angehörigen demenzkranker Patienten. *Zeitschrift für Neuropsychologie* 2009;(20):31-38. doi:10.1024/1016-264X.20.1.31.
- Raggi A, Tasca D, Panerai S, Neri W, Ferri R. The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. *J Neurol Sci.* 2015;358(1-2):77-81. doi:10.1016/j.jns.2015.08.024.
- Rausch A, Caljouw MA, van der Ploeg ES. Keeping the person with dementia and the informal caregiver together: a systematic review of psychosocial interventions. *Int Psychogeriatr.* 2017;29(4):583-593. doi:10.1017/S1041610216002106.
- Reed C, Belger M, Dell'agnello G. et al. Caregiver Burden in Alzheimer's Disease: Differential Associations in Adult-Child and Spousal Caregivers in the GERAS Observational Study. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2014; 4: 51-64.

- Reed C, Happich M, Argimon JM, et al. What Drives Country Differences in Cost of Alzheimer's Disease? An Explanation from Resource Use in the GERAS Study. *J Alzheimers Dis.* 2017;57(3):797-812. doi:10.3233/JAD-160449.
- Regier NG, Gitlin LN. Dementia-related restlessness: relationship to characteristics of persons with dementia and family caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2018;33(1):185-192. doi:10.1002/gps.4705.
- Reichert M, Hampel S, Reuter V. Mobile Demenzberatung als niedrighschwelliges Hilfeangebot für pflegende Angehörige [Mobile dementia counseling as low-threshold assistance for caregiving relatives]. *Z Gerontol Geriatr.* 2016; 49(3):181-186. doi:10.1007/s00391-016-1029-x.
- Riedel-Heller SG. Haben wir die pflegenden Angehörigen Demenzkranker im Blick? [Do we have the caring relatives of dementia patients in mind?]. *Nervenarzt.* 2018;89(5):493-494. doi:10.1007/s00115-018-0514-4.
- Sakamoto Y, Ishiguro M, Kitagawa G. *Akaike Information Criterion Statistics*. Tokyo: KTK Scientific Publishers, 1986. <http://catalog.hathitrust.org/api/volumes/oclc/13665112.html>.
- Sander R. Preventing social isolation and loneliness among older people: a systematic review of health promotion interventions. *Nurs Older People.* 2005;17(1):40. doi:10.7748/nop.17.1.40.s11.
- Sansoni J, Vellone E, Piras G. Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimer's disease caregivers. *Int J Nurs Pract.* 2004;10(2):93-100. doi:10.1111/j.1440-172X.2003.00461.x.
- Schacke C, Zank S. DAS BERLINER INVENTAR ZUR ANGEHÖRIGENBELASTUNG – DEMENZ (BIZA-D). Manual für die Praxisversion (BIZA-D-PV); 2009, modifiziert durch DZNE: Version 2.0, 29.09.2014.
- Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. Supporting family carers of community-dwelling elder with cognitive decline: a randomized controlled trial. *Int J Family Med.* 2010;2010:184152. doi:10.1155/2010/184152.
- Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord.* 2007;101(1-3):75-89. doi:10.1016/j.jad.2006.10.025.
- Sittler MC, Wilz G. Wie gut schlafen pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz? Eine Untersuchung der Prävalenz und möglicher Prädiktoren [Quality of sleep in caregiving relatives of people with dementia: investigation of the prevalence and possible predictors]. *Z Gerontol Geriatr.* 2020;53(4):303-309. doi:10.1007/s00391-019-01579-3.

- Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*. 2002;42(3):356-372. doi:10.1093/geront/42.3.356.
- Soziologieblog: Interview mit Prof. Dr. Thomas Scheffer – Für eine multiparadigmatische Soziologie in Forschung und Lehre. <https://soziologieblog.hypotheses.org/10920>. (abgerufen: Juni 2020).
- Sturm D, Folkerts AK, Kalbe E. Easing Burden and Stress: Intervention Needs of Family Members of Patients with Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis*. 2019;9(1):221-227. doi:10.3233/JPD-181456.
- Supprian T, Hauke C. Störungsspezifische Psychotherapie im Alter. Schattauer. Stuttgart 2017.
- Tang SH, Chio OI, Chang LH, et al. Caregiver active participation in psychoeducational intervention improved caregiving skills and competency. *Geriatr Gerontol Int*. 2018;18(5):750-757. doi:10.1111/ggi.13246.
- Tatangelo G, McCabe M, Macleod A, You E. "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 2018;77:8-14. doi:10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011.
- Teri L, Truax P, Logsdon R, Uomoto J, Zarit S, Vitaliano PP. Assessment of behavioral problems in dementia: the revised memory and behavior problems checklist. *Psychol Aging*. 1992;7(4):622-631. doi:10.1037//0882-7974.7.4.622.
- Thompson CA, Spilsbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatr*. 2007;7:18. Published 2007 Jul 27. doi:10.1186/1471-2318-7-18.
- Ulbrecht G, Gräbel E, Nickel F, Kolominsky-Rabas P. Niedrigschwellige Beratungsangebote bei Demenz : Qualitätskriterien aus Sicht der Leistungserbringer [Low-threshold consulting services for dementia : Quality criteria from a provider's point of view]. *Nervenarzt*. 2018;89(5):516-523. doi:10.1007/s00115-018-0513-5.
- Voderholzer U, Aus gegebenem Anlass: Beendet die Gruppentherapie ihr Schattendasein in der ambulanten Versorgung? *Verhaltenstherapie* 2017;27:5-6. doi:10.1159/000458721.
- Wasilewski MB, Stinson JN, Cameron JI. Web-based health interventions for family caregivers of elderly individuals: A Scoping Review. *Int J Med Inform*. 2017;103:109-138. doi:10.1016/j.ijmedinf.2017.04.009.

- Weyerer S, Hönig T, Schäufele M, Zimmer A. Demenzkranke in Einrichtungen der voll- und teilstationären Altenhilfe. Epidemiologische Forschungsergebnisse. Weiterentwicklung der Versorgungskonzepte für Demenzerkrankte in (teil-) stationären Altenhilfeeinrichtungen. Stuttgart 2000.
- Wilz G, Adler C, Gunzelmann T. Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzkranken: ein therapeutischer Leitfaden. Therapeutische Praxis, Band 11. Hogrefe Verlag für Psychologie 2001.
- Wilz G, Kalytta T. Evaluation eines kognitiv-behavioralen Gruppenkonzepts für pflegende Angehörige von Demenzerkrankten [Evaluation of a cognitive-behavioral group intervention for family caregivers of persons with dementia]. *Psychother Psychosom Med Psychol*. 2012;62(9-10):359-366. doi:10.1055/s-0032-1312657.
- Wilz G, Reder M, Meichsner F, Soellner R. The Tele.TAnDem Intervention: Telephone-based CBT for Family Caregivers of People With Dementia. *Gerontologist*. 2018;58(2):e118-e129. doi:10.1093/geront/gnx183.
- Yalom ID. Theorie und Praxis der Gruppenpsychotherapie: Ein Lehrbuch. Erstausgabe: The theory and practice of group psychotherapy New York: Basic Books 1970. 9. Auflage. Stuttgart: Klett-Cotta 2007.
- Zarit SH, Zarit JM Instructions for the Burden Interview. Technical Document, University Park, PA: Pennsylvania State University 1987.
- Zimmermann D, Rubel J, Page AC, Lutz W. Therapist Effects on and Predictors of Non-Consensual Dropout in Psychotherapy. *Clin Psychol Psychother*. 2017;24(2):312-321. doi:10.1002/cpp.2022.

## Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Interviewleitfaden des DZNE, Version 2.0, 29.09.2014, Seite 1 von 2.....	25
Abb. 2: Interviewleitfaden des DZNE, Version 2.0, 29.09.2014, Seite 2 von 2.....	26
Abb. 3: Teilnehmer und tatsächlich Interviewte © Springer-Verlag.....	33

## Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Wirksamkeitsmaße und Effekte ausgewählter bisheriger psychotherapeutischer/psychoedukativer Face-to-face-Interventionen.....	9
Tab. 2: Demographie der interviewten Teilnehmer © Springer-Verlag.....	21
Tab. 3: Themenschwerpunkte/Module der Intervention © Springer-Verlag.....	22
Tab. 4: Übersicht der verwendeten Fragebögen © Springer-Verlag.....	23
Tab. 5: Beispiel für den 1. Durchgang in Kategorie 1 Wirksamkeit: erreichte bzw. nicht erreichte Veränderungen – Subkategorisierung laut Detailfragen des Leitfadens (deduktives Vorgehen).....	30
Tab. 6: Beispiel für den 2. Durchgang in Kategorie 1 Wirksamkeit: erreichte bzw. nicht erreichte Veränderungen.....	31
Tab. 7: Quantitative Ergebnisse der primären und sekundären Endpunkte © Springer-Verlag.....	34
Tab. 8: Vermittlungsfaktoren für positive Bewertungen in allen drei Hauptkategorien.....	36
Tab. 9: Wirksamkeit: Gibt es Veränderungen im Vergleich zu vor der Intervention?.....	38
Tab. 10: Wirksamkeit: Gibt es Veränderungen im Vergleich zu vor der Intervention?.....	39
Tab. 11: Merken Freunde oder Familie, dass Sie an der Intervention teilgenommen haben?.....	40



Tab. 12: Hatte die Therapie Einfluss auf das Verhältnis zwischen Ihnen und dem MmD?.....	41
Tab. 13: Zielsetzung: Haben Sie teilgenommen, um sich selbst zu entlasten oder den MmD?.....	42
Tab. 14: Wessen Bedürfnisse haben Vorrang?.....	43
Tab. 15: Erlangte neue Erkenntnisse.....	44
Tab. 16: Was war gut?.....	47
Tab. 17: Was war schlecht? Was hätte anders sein sollen?.....	51
Tab. 18: Welche Themen empfanden Sie als überflüssig?.....	54
Tab. 19: Was oder welche Schwerpunkte haben Sie vermisst?.....	55
Tab. 20: Warum haben Sie teilgenommen?.....	57
Tab. 21: Was waren die Voraussetzungen für Ihre Teilnahme? Was machte die Teilnahme problematisch? Wie wäre es praktischer? .....	58
Tab. 22: Wie empfanden Sie die Atmosphäre in der Gruppe? Wie könnte sie verbessert werden?.....	62
Tab. 23: Haben Sie Interesse an einer kontinuierlichen Teilnahme an einer Interventions-, Gesprächs- oder Angehörigengruppe?.....	65

## **Präsentationen und Publikationen aus der Dissertation**

1. Thiel F, Braungardt T, Finke U, Landschoof N, Schneider W, Teipel SJ,  
Kilimann I

**„Psychotherapy intervention for family caregivers –  
a systematic evaluation of qualitative outcomes“**

Posterpräsentation auf dem Welt-Alzheimer-Kongress (AAIC, International Conference on Alzheimer's Disease) 2016, Toronto, Kanada.

2. Thiel F, Braungardt T, Finke U, Landschoof N, Schneider W, Teipel SJ,  
Kilimann I

**„Psychotherapeutische Kurzintervention für pflegende Angehörige  
von Demenzerkrankten – eine systematische Evaluation  
qualitativer Ergebnisse“**

Präsentiert auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) 2016, Berlin.

3. Kilimann I, Braungardt T, Thiel F, Hake K, Haufe C, Schneider W, Teipel SJ

**„Machbarkeit und Effekte einer psychotherapeutischen  
Gruppenintervention für pflegende Angehörige  
von Menschen mit Demenz“**

Publiziert in der Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 2019.  
doi:10.1007/s00391-018-01501-3.

## **Danksagung**

An erster Stelle gilt mein verbindlichster Dank meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. med. Stefan J. Teipel: Er ermöglichte mir einen aufgeschlossenen und unkomplizierten Zutritt in das Doktorandenprogramm. Von Anfang an herrschte eine klare Kommunikation bezüglich Thema, Vorgehensweise und Zielen. Mit Geduld und Loyalität fühlte ich mich allezeit unterstützt und gefordert. Sein Zuspruch zum Thema und zur Art und Weise und Qualität der Arbeit waren mein steter Antrieb.

Mein herzlichster Dank gilt des Weiteren Herrn Dr. med. Ingo Kilimann als meinem lange Zeit ersten Ansprechpartner und Mitbetreuer. Er stand mir stets schnell mit kompetenten Ratschlägen zur Seite und motivierte mich.

Allen direkt oder indirekt involvierten Mitarbeitern und (ehemaligen) Doktoranden der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universitätsmedizin Rostock beziehungsweise des DZNE danke ich außerdem sehr: für die Integration als vollwertiges Teammitglied von Anfang an, für das immer Ansprechbarsein, die Freundlichkeit und Kooperation. Zu nennen sind: Katja Zarm, Yvonne Fehr, Katharina Schweder, Dr. Martin Dyrba, Prof. Dr. Ina Zwingmann, Jessica Monsees, Dr. med. Sina Ochmann und einige mehr, deren Namen nicht explizit aufgeführt werden.

Darüber hinaus gilt mein besonderer emotionaler Dank meiner Mama und Großmama – zwei starken Frauen, die viele zentrale Werte und erstrebenswerte Lebensziele an die nächste Generation übertrugen und deren Realisierung ausdauernd und großzügig unterstützten. Eine solide Ausbildung wurde dabei immer besonders betont. Sie ist von höchstem immateriellen Wert. Sie ist die Basis für Unabhängigkeit. Ich liebe euch beide unermesslich.

Meiner Mama gilt zudem meine höchste Achtung für ihr jahrelanges über alle Maßen hinaus loyales, psychisch wie physisch enorm zehrendes Einstehen für die Menschen, die sie liebt und liebte.

## **Selbstständigkeitserklärung**

Ich erkläre an Eides statt, dass die vorliegende Arbeit mit dem Titel „Präventive niedrigschwellige Psychotherapie für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz – eine qualitative Studie zu Wirksamkeit und Akzeptanz“ von mir selbstständig und nur unter Benutzung der angegebenen Quellen und Hilfsmittel erstellt worden ist. Die aus der verwendeten Literatur wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen sind als solche kenntlich gemacht. Die Urheberrechte sind erteilt worden.

Ich versichere weiterhin, dass diese Arbeit nicht vorher und auch nicht gleichzeitig bei einer anderen Fakultät als der Medizinischen Fakultät der Universität Rostock zur Eröffnung eines Promotionsverfahrens eingereicht worden ist.

Berlin, 2020

Franziska Thiel