

KATHOLISCHE
HOCHSCHULE FREIBURG

IAF – INSTITUT FÜR ANGEWANDTE
FORSCHUNG, ENTWICKLUNG UND
WEITERBILDUNG

„Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum“ – FABEL

Förderkennzeichen: IIA5-25112FSB553

Abschlussbericht

Thomas Brijoux

Wissenschaftlicher Mitarbeiter im Projekt FABEL

Prof. Dr. Cornelia Kricheldorf

Professur für Soziale Gerontologie

Telefon +49 761 200-1451
Fax +49 761 200-1496
E-Mail cornelia.kricheldorf@kh-freiburg.de

Karlstraße 63
79104 Freiburg

Titel des Projektes: „Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im
 ländlichen Raum“ – FABEL
 Förderkennzeichen: IIA5-25112FSB553
 Leitung: Prof. Dr. Cornelia Kricheldorff
 Datum der Berichtserstellung: 15.08.2015
 Berichtszeitraum: 01.04. 2012 – 31.03.2015
 Kontaktdaten: Katholische Hochschule Freiburg - IAF
 Karlstraße 63
 79104 Freiburg
 Telefon 0761 200-1450 (Prof. Dr. Kricheldorff)
 Telefon 0761 200-1568 (Thomas Brijoux)
 Telefon 0761 200-1451 (Elisabeth Schätzle)

Laufzeit des Projektes: 01.04.2012 bis 31.03.2015
 Genehmigte Fördersumme: 413.145,00 EUR
 Mitarbeiter in der Projektlaufzeit:

Person	Projektpartner	Stellenumfang	Dauer
Thomas Brijoux	KH Freiburg	80 %	06 / 2012 - 04 / 2013
		90 %	
		80 %	05 / 2013 - 12 / 2013
Elisabeth Schätzle	KH Freiburg	40 %	Kompletter Berichtszeitraum
Annette Bergdolt	Caritasverband	50 %	Kompletter Berichtszeitraum
Susanne Hartmann	Caritasverband	50 %	04 / 2012 - 12 / 2014
		70 %	01 / 2015 – 03 / 2015
Steffi Bonficio	ZGGF	30 %	09 / 2012 - 03 / 2015
Frederike Bjerregaard	ZGGF	20 %	09 / 2012 - 12 / 2014
Lars Frings	ZGGF	50%	04 / 2012 - 08 / 2012



Inhaltsverzeichnis:

1.	Zusammenfassung	9
2.	Einleitung.....	10
2.1.	Ausgangslage des Projektes	10
2.2.	Ziele des Projektes.....	13
2.3.	Projektstruktur	13
3.	Erhebungs- und Auswertungsmethodik.....	15
3.1.	Operationalisierung	15
3.1.1.	Pflegende Angehörige.....	15
3.1.2.	Menschen mit Demenz.....	18
3.1.3.	Freiwillige Familienbegleiter(innen)	18
3.2.	Datenerhebung	19
3.3.	Statistische Methoden	21
4.	Durchführung, Arbeits- und Zeitplan.....	21
4.1.	Meilenstein 1: Protokollerstellung und Ethikvotum.....	22
4.2.	Meilenstein 2: Qualifizierung der Freiwilligen und Einschluss der ersten Familie.....	22
4.3.	Meilenstein 3: Qualifizierungen abgeschlossen, etabliertes Datenmanagement.....	23
4.4.	Meilenstein 4: 50 % der Familien rekrutiert und Auswertungskonzept erstellt.....	24
4.5.	Meilenstein 5: 100 % der Familien sind rekrutiert	25
4.6.	Meilenstein 6: Auswertungsergebnisse und Projektdokumente liegen vor.....	27
4.7.	Besondere positive wie negative Erfahrungen.....	27
4.8.	Konsequenzen für die Studienpraxis	27
5.	Stichprobenbeschreibung	29
5.1.	Beschreibung der Stichprobe zum Begleitungsstart	29
5.2.	Auswahl der Kovariablen.....	31
5.3.	Beschreibung der Familienbegleitungen.....	31
6.	Ergebnisse.....	33
6.1.	Wirkung der Familienbegleitung	33
6.1.1.	Lebensqualität der pflegenden Angehörigen	33
6.1.2.	Belastung der pflegenden Angehörigen	34
6.1.3.	Vernetzung.....	38
6.1.4.	Lebensqualität der MmD	43
6.2.	Begleitungen Tätigkeiten.....	45
6.3.	Qualifizierungen	47
7.	Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung.....	49
8.	Gender Mainstreaming Aspekte.....	51
9.	Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse	51
10.	Verwertung der Projektergebnisse	52
11.	Publikationsverzeichnis.....	53
11.1.	Vorträge im Rahmen von Tagungen	53



11.2.	Fachzeitschriften.....	54
11.3.	Medien.....	54
12.	Literaturverzeichnis.....	55
13.	Anhang.....	58
13.1.	Erhebungsinstrumente.....	58
13.1.1.	Pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz	58
13.1.2.	Dokumentationsbögen Familienbegleitung	89
13.3	Deskriptive Angaben der Familienbegleitungen	92
13.4	Evaluation der Weiterbildungen	94
14.1.	Ergebnisdarstellung	98
14.1.1.	Pflegende Angehörige	98



Abkürzungsverzeichnis

BMFSFJ	Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend
CV	Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald
IAF	Institut für Angewandte Forschung, Entwicklung und Weiterbildung
KH	Katholische Hochschule
MmD	Mensch/en mit Demenz
pA	pflgende(r) Angehörige(r)
WHO	Weltgesundheitsorganisation
ZGGF	Zentrum für Geriatrie und Gerontologie Freiburg



Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1 Zielgrößen bei pflegenden Angehörigen</i>	<i>17</i>
<i>Tabelle 2: Stichprobenbeschreibung der pflegenden Angehörigen und der Menschen mit Demenz.....</i>	<i>30</i>
<i>Tabelle 3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität</i>	<i>33</i>
<i>Tabelle 4 Objektive Betreuungsaufgaben.....</i>	<i>34</i>
<i>Tabelle 5 Subjektive Belastung</i>	<i>35</i>
<i>Tabelle 5 Bedürfnis- und Rollenkonflikte (Teil 1).....</i>	<i>37</i>
<i>Tabelle 7 Belastung durch Bedürfnis- und Rollenkonflikte (Teil 2).....</i>	<i>37</i>
<i>Tabelle 8: Häufigkeit der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten vor und nach den Begleitungen</i>	<i>40</i>
<i>Tabelle 9 Lebensqualität der MmD.....</i>	<i>43</i>
<i>Tabelle 10 Aktivitäten der Familienbegleitenden.....</i>	<i>47</i>
<i>Tabelle 11 Evaluation der Qualifikation Minimum, Maximum, Mittelwert und Standardabweichung der Fragebogenitems</i>	<i>49</i>
<i>Tabelle 12 Explorative Faktorenanalyse: Verständnis und Unterstützung in Familiensystemen</i>	<i>88</i>



Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Wünsche pflegender Angehöriger und das Angebot der Pflegebegleitung.....	12
Abbildung 2 Projektstruktur	14
Abbildung 3 Verlauf der Datenerhebung.....	20
Abbildung 4: Monatlich eingeschlossene Familien.....	26
Abbildung 5: Eingeschlossene Familien kumuliert.....	26
Abbildung 6 Meilensteinplan.....	28
Abbildung 7 Geschlechterverhältnis und Berufstätigkeit von Familienbegleitenden	31
Abbildung 8 Würde und in welcher Form wurde ein MmD von den Familienbegleitenden gepflegt	32
Abbildung 9 Häufigkeit verschiedener Motive zur Teilnahme an der Weiterbildung.....	32
Abbildung 10 Psychische Skala des SF-12 Deskriptive Werte der pA im Prä-Post-Vergleich	33
Abbildung 11 Belastung durch Beziehungsverlust.....	36
Abbildung 12 Familiäre Rollenkonflikte.....	38
Abbildung 13 PA unbekannte Unterstützungsangebote in Pflege- und Familienbegleitung im Prä-Post-Vergleich	38
Abbildung 14 Von pA genutzte Unterstützungsangebote in Pflege- und Familienbegleitung im Prä-Post-Vergleich	39
Abbildung 15 Vernetzung innerhalb des Familiensystems.....	41
Abbildung 16 Pflegenden Angehörigen entgegengebrachtes Verständnis für die Pflegesituation.....	41
Abbildung 17 Pflegenden Angehörigen entgegengebrachte Unterstützung durch Familienangehörige.....	42
Abbildung 18 Von Angehörigen wahrgenommene familiäre Hilfe zum Begleitungsstart.....	42
Abbildung 19 Von Angehörigen wahrgenommene familiäre Hilfe zum Begleitungsende.....	43
Abbildung 20 Lebensqualität der MmD Selbstbewertung.....	44
Abbildung 21 Lebensqualität der MmD Einschätzung der Angehörigen.....	44
Abbildung 22 Lebensqualität der MmD Gesamtbewertung	44
Abbildung 23 Orte der Treffen	45
Abbildung 24 Dauer der Gespräche	45
Abbildung 25 SF-12 Körperliche Skala	98
Abbildung 26 Basale Betreuungsaufgaben.....	98
Abbildung 27 Erweiterte Betreuungsaufgaben.....	99
Abbildung 28 Motivieren und Anleiten	99
Abbildung 29 Unterstützung bei der Kontaktpflege	100
Abbildung 30 Emotionale Unterstützung.....	100
Abbildung 31 Beaufsichtigen	101
Abbildung 32 Spätsymptomatik	101
Abbildung 33 Kognitive Einbußen.....	102
Abbildung 34 Desorientiertheit.....	102
Abbildung 35 Aggressivität und Widerstand	103
Abbildung 36 Depressivität.....	103
Abbildung 37 Persönliche Einschränkungen.....	104
Abbildung 38 Mangelnde Institutionelle Unterstützung	104
Abbildung 39 Mangelnde soziale Anerkennung.....	105
Abbildung 40 Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung.....	105
Abbildung 41 Persönliche Weiterentwicklung	106



Abbildung 42 *Finanzielle Einbußen* 106
Abbildung 43 *Berufliche Rollenkonflikte*..... 107



1. Zusammenfassung

Das Projekt *FABEL – Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum*, dessen Kernanliegen darin bestand, einen neuen Unterstützungsansatz für pflegende Familien, in denen Menschen mit Demenz begleitet und gepflegt werden, zu entwickeln und zu erproben, konnte im Projektzeitraum erfolgreich abgeschlossen werden. Das 3-jährige Projekt, gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG), im Rahmen der Förderlinie *Zukunftswerkstatt Demenz* wurde im Projektverbund zwischen der Katholischen Hochschule Freiburg (Institut für Angewandte Forschung, Entwicklung und Weiterbildung), dem Zentrum für Gerontologie und Geriatrie des Universitätsklinikums Freiburg (ZGGF) und dem Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald e.V. umgesetzt.

Nach Projektabschluss liegt eine Buch-Publikation vor, in der Manual und Kursleitfaden veröffentlicht wurden, inkl. Kursmaterialien, die auf einer CD beigefügt sind. Das Buch steht über den Buchhandel der Öffentlichkeit zur Verfügung – der neue Ansatz findet auf diesem Weg Verbreitung und wird aus der Fachpraxis nachgefragt.

In vier Qualifizierungsdurchgängen wurden im Projektzeitraum insgesamt 27 freiwillige Familienbegleiter(innen) zu dem neuen Ansatz geschult. Alle Kursteilnehmer(innen) brachten eine erste Freiwilligenqualifizierung als Pflegebegleiter(innen) oder einschlägige Praxiserfahrungen und -qualifikationen mit. Darauf aufbauend wurden in den FABEL-Qualifizierungskursen vor allem die Kenntnisse zum Thema Demenz vertieft. Außerdem ging es darum, den Vernetzungsansatz noch deutlicher zu stärken und schwerpunktmäßig ein systemisches Verständnis zur Begleitung von Familien zu entwickeln. Dieser neue systemische Begleitungsansatz wurde im Anschluss an die Vorbereitungskurse in der Praxis erprobt und umgesetzt - 73 pflegende Familien wurde eine Begleitung vermittelt. Die ursprünglich angestrebte Zahl der Familien konnte damit nicht erreicht werden, die Wirkungen der neuen Begleitungsform und Intervention konnten aber auch auf der Basis der vorliegenden Daten aussagekräftig nachgewiesen werden.

Die Wirkungen dieser neuen Form der Unterstützung und Begleitung von pflegenden Familien, die mit Demenz im Alltag umzugehen haben, wurde über die FABEL-Studie beforscht. Dabei handelte es sich um eine randomisierte Studie, in deren Rahmen die Wirkungen von Pflegebegleitung und der neuen Form der Familienbegleitung verglichen wurden. Das Studiendesign entsprach der Logik einer klinischen Studie und war mit einem umfangreichen Erhebungsinstrumentarium verbunden, das zu 3 Messzeitpunkten zum Einsatz kam. Die Studienergebnisse werden im vorliegenden Bericht ausführlich dargestellt.

Im Ergebnis kann festgehalten werden, dass Begleitung insgesamt deutlich positive Wirkungen auf pflegende Angehörige und Familien zeigt – das gilt für Pflegebegleitung und Familienbegleitung gleichermaßen. Die besondere Wirkung der Familienbegleitung zeigt sich unter anderem darin, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität für pflegende Angehöriger von Menschen mit Demenz durch diese neue Begleitungsform deutlich steigt. Die zugehörige Effektstärke liegt dabei deutlich über den ursprünglichen Erwartungen. Dies spricht eindeutig für den Nutzen der Begleitung für pflegende Angehörige und Familien insgesamt. Die Weiterverbreitung der Familienbegleitung empfiehlt sich vor diesem Hintergrund auch aus gesundheitsökonomischer Perspektive.



2. Einleitung

Zu Beginn des Kapitels wird die aus der Literatur bekannte Ausgangslage des Projektes vorgestellt. Darauf aufbauend werden Ziele abgeleitet und die zur Zielerreichung benötigten Strukturen dargelegt.

2.1. Ausgangslage des Projektes

Bevölkerungsvorausberechnungen des Bundesamts für Statistik zeigen eine Zunahme der Zahl älterer Menschen in Deutschland in den kommenden Jahren (Statistisches Bundesamt, Online, letzter Seitenaufruf, 02. März 2015). Dies gilt insbesondere für Baden-Württemberg, das Bundesland mit der höchsten Lebenserwartung (Doblhammer et al. 2012). Im Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald wird für das Jahr 2020 von einer Zunahme der über 80-jährigen von zurzeit 13.140 auf 21.920 Menschen ausgegangen (Bertelsmann-Stiftung, Online, letzter Seitenaufruf: 23. März 2015). Damit einher geht eine Zunahme alterskorrelierter Erkrankungen, wie z.B. demenziellen Erkrankungen. Ausgehend von aktuell ca. 1,3 Millionen Menschen mit Demenz (MmD), prognostizieren Doblhammer et al. (2012) in verschiedenen Szenarien für das Jahr 2047 zwischen 1,5 und 2,7 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland. Dies stellt die Gesellschaft vor die Aufgabe, entsprechende Strukturen zu entwickeln, mit denen den genannten demographischen Veränderungen konstruktiv begegnet werden kann. Die häusliche Betreuung von MmD ist dabei sowohl von Angehörigen und Demenzerkrankten, wie auch politisch und gesellschaftlich die mehrheitlich erwünschte Versorgungsform (BMFSFJ 2002). Trotz Rückgang des familiären Pflegepotenzials wird für die kommenden Jahrzehnte noch von einer Zunahme der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz ausgegangen, vor allem in früheren Stadien der Erkrankung. Dafür wurden auch entsprechend verbesserte gesetzliche Rahmenbedingungen im SGB XI geschaffen. Es braucht aber auch die Entwicklung geeigneter Unterstützungs- und Entlastungsstrukturen.

Primäre Demenzerkrankungen sind durch einen generellen Abbau der kognitiven Leistungsfähigkeit gekennzeichnet, der mit einer „Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen“ einhergeht (WHO, 2005). Obwohl dieser Abbau schleichend und unmerklich beginnt, führt er in mittleren und späten Krankheitsstadien zu einer psychischen Begleitsymptomatik, die mit einem hohen Pflege- und Betreuungsbedarf der Menschen mit Demenz (MmD) einhergeht, der in früheren und mittleren Stadien der Erkrankung zu ca. 80% von pflegenden Angehörigen (pA) geleistet wird. Zu den Aufgaben die pA im Krankheitsverlauf übernehmen zählen:

- „Hilfen im Haushaltsbereich
- Hilfe bei der Körperpflege und alltäglichen Verrichtungen
- Pflegerische Aufgaben (auch Organisation ärztlicher Betreuung und andere Dienste)
- Hilfe im ökonomischen Bereich (Bankgeschäfte, Anträge bei den Kranken- und Pflegekassen)
- Umgang mit kognitiven Defiziten und Auffälligkeiten des Verhaltens
- Emotionale Unterstützung
- Beaufsichtigung“ (Gutzmann & Zank, 2005, S. 152)

Diese Tätigkeiten und der demenzbedingte Trauerprozess der Angehörigen (Engel, 2012) sind für die Angehörigen mit spezifischen Belastungen verbunden, die sich in größerer Depressivität, größerem Stress, geringerem Wohlbefinden und geringeren Selbstwirksamkeitserwartun-



gen zeigen (Pinquart & Sörensen, 2003). Die Pflege eines MmD erweist sich in diesen Kategorien als belastender als die Pflege von anderen Menschen (ebd.) und geht zudem mit starken körperlichen Beschwerden einher. Diese bedingen auch einen höheren Medikamentenverbrauch (Matter, 2009) und führen auch zu einem eigenem erhöhtem Demenzrisiko der pA (Stoppe, 2006).

Die genannten primär medizinischen objektiven Belastungsindikatoren der Hauptpflegeperson(en) gehen, wie oben erwähnt, mit subjektiven geäußerten Belastungsgefühlen einher. Diese werden in der Literatur (z.B. Gutzmann & Zank, 2005; Stoppe, 2006; Engel, 2012; Matter, 2009) in mehrere Kategorien ausdifferenziert, die nachfolgend überblickartig dargestellt werden. Ein erster Aspekt betrifft die ständige Verfügbarkeit für den MmD (Gutzmann & Zank, 2005; Matter, 2009), der sich daraus ergebende Zeitmangel (Stoppe, 2006), eine gestörte Nachtruhe (Matter, 2009) und die von der/den Hauptpflegeperson/en empfundene Unmöglichkeit abzuschalten oder in den Urlaub zu fahren sowie fehlende Freiräume (Engel, 2012). Weiterhin erleben viele Angehörige Gefühle von Wut und Ärger aber auch Aggression gegenüber dem MmD und seinen für die Angehörigen häufig nicht verstehbaren Verhaltensweisen (Engel, 2012). Auch die Unzufriedenheit über einen Lebensabend, den die pflegenden Angehörigen sich angenehmer vorgestellt haben, nährt diese Gefühle (Gutzmann & Zank, 2005). Auch wenn Angehörige diese Verhaltensweisen des MmD auf die Erkrankung zurückführen, erleben sie sich zwischen den beschriebenen Wutgefühlen und der krankheitsbedingten Attribuierung des Verhaltens zerrissen (Gutzmann & Zank, 2005; Engel, 2012). Pflegende Angehörige beklagen häufig eine soziale Isolation (Stoppe, 2006; Matter, 2009) und fühlen sich von Bekannten oder Familienmitgliedern allein gelassen (Engel, 2012; Matter, 2009). Sie erleben das Leiden ihres Angehörigen, haben Angst einen geliebten Menschen zu verlieren (Matter, 2009) und durchlaufen damit einen Trauerprozess, der durch die krankheitsbedingten Persönlichkeitsveränderungen des MmD zusätzlich erschwert ist (Engel, 2012; Stoppe, 2006). Viele Hauptpflegepersonen sind ohne Hoffnung, die Lage verbessern können (Matter, 2009) und empfinden darüber paradoxe Schuldgefühle (Engel, 2012). Sie schämen sich für auffällige Verhaltensweisen des MmD und sind dem gesellschaftlichem Stigma „Demenz“ ausgesetzt, das zu einer mangelnden Wertschätzung der geleisteten Pflegearbeit führt (Engel, 2012). Dieses Stigma ist im ländlichen Raum zusätzlich erhöht. Morgan et al. (2002) identifizierten für im ländlichen Raum wohnende pflegende Angehörige eine erhöhte Stigmatisierung des Krankheitsbildes „Demenz“, einen Mangel an Privatsphäre und Bewusstsein für die Erkrankung, eine geringere Akzeptanz und Erreichbarkeit von Angeboten, einen geringen Bekanntheitsgrad der Angebote und Schwierigkeiten in der Leistungserbringung, zum Beispiel bei allein lebenden Menschen mit Demenz. Im ländlichen Raum lebende pflegende Angehörige sehen die Inanspruchnahme von unterstützenden Diensten häufig als eigene Unfähigkeit, die notwendige Pflege und Unterstützung zu leisten (ebd.) Zusätzlich führt die späte Inanspruchnahme von Leistungen zu einer erschwerten Leistungserbringung (ebd.). Die Pflege bringt nicht zuletzt auch finanzielle Konsequenzen und Einbußen mit sich (Luscombe, Brodaty & Freeth, 1998; Yap, Seow, Henderson & Goh, 2005).

Forschungsergebnisse weisen zudem auf die Bedeutung Einfluss von Beziehungsvariablen zwischen Pflegendem und Gepflegtem für die Pflegesituation hin. Hier werden vor allem die emotionale Nähe und die Reziprozität in der Beziehung als relevante Faktoren diskutiert (Rohr, 2012). Mangelnde Reziprozität in der Pflegebeziehung geht dabei mit einer erhöhten Belastung der pA einher (Ybema, Kuijer, Hagedoorn, & Buunk, 2002). Insbesondere erleben pA eines MmD stärkere Unausgeglichenheit in der Beziehung zum gepflegten als andere pA (Carruth, 1996).



Pflegende Angehörige von MmD äußern bezüglich der Pflegesituation folgende Bedarfe:

- „Informationen über die Erkrankung und den zu erwartenden Verlauf
- Anregungen für den Umgang mit der zu pflegenden Person (z.B. Hilflosigkeit, Ängste, Aggressionen)
- Möglichkeit eines Erfahrungsaustausches mit anderen
- Möglichkeit sich Rat zu holen, beispielsweise in einer Krisensituation
- Kenntnisse bezüglich der Durchführung der Pflege
- Möglichkeit einer stundenweisen Betreuung der demenzkranken Person
- Praktische Unterstützung bei der Krankenpflege und im Haushalt
- Informationen über finanzielle Dinge sowie über Möglichkeiten der ambulanten Pflegehilfe, einer Tagespflegeeinrichtung, einer Kurzzeitpflege oder eines Pflegeheims“

(Matter 2009 in: Mahlberg & Gutzmann, 2009, S.225).

Eine Unterversorgung dieser Bedarfe verstärkt das subjektive Belastungsempfinden der Angehörigen zusätzlich und gefährdet damit auch den Erhalt häuslicher Pflegesettings (BMFSFJ, 2002). Gelingende häusliche Versorgung ist daher auf externe, miteinander kooperierende Unterstützungsleistungen angewiesen und zeichnet sich durch einen guten Mix verschiedener Akteure aus (vgl. Kricheldorf & Bubolz-Lutz, 2006), der gerade bei besonderen Pflegesettings wie pflegenden Söhnen (Klott, 2010) individuelle Gestaltungsmöglichkeiten zulässt.

Eine Intervention, die auf den drei Leitprinzipien Empowerment, Kompetenzsteigerung und Vernetzung beruht und den Bedarfen pflegender Angehöriger begegnet, ist die sogenannte Pflegebegleitung. Freiwillige werden dabei in insgesamt 60 Unterrichtseinheiten dafür qualifiziert, pflegende Angehörige zu begleiten und in der Wahrnehmung ihrer Bedarfe zu unterstützen (vgl. Abbildung 1).



Abbildung 1 Wünsche pflegender Angehöriger und das Angebot der Pflegebegleitung (Bubolz-Lutz & Kricheldorf, 2006, S.47)

Im Rahmen des Bundesmodellprojektes Pflegebegleitung wurden in den Jahren 2003 – 2008 an 97 Standorten in 186 Kursen insgesamt 2063 Freiwillige geschult (Bubolz-Lutz & Kricheldorf, 2011). Seitdem hat sich das Konzept in der Praxis weiter verstetigt und ist aktuell an 149

Standorten etabliert (<http://www.pflegebegleiter.de/> letzter Seitenaufruf am 24.02.2015). Zudem werden die Ausbildungen inhaltlich regelmäßig weiterentwickelt und an aktuelle gesellschaftliche Entwicklungen adaptiert. Pflegebegleitung ist ein zugehendes Angebot das vor allem darauf abzielt, die Selbsthilfe der Angehörigen zu stärken, indem neue Wege zum Umgang mit der Pflegesituation aufgezeigt werden. Dies kann zum Beispiel die bessere Vernetzung mit professionellen Hilfsangeboten, ein gegenseitiger Austausch über eigene Pflegeerfahrungen oder aber eine Bestärkung im schon begangenen Weg bedeuten. Die Begleitenden übernehmen dabei keine eigentlichen Pflegeleistungen (Bubolz-Lutz & Kricheldorf, 2006).

Pflegende Angehörige nehmen Pflegebegleitung positiv wahr. In der begleitenden Evaluation zum Bundesmodellprojekt stimmten 88% der Angehörigen der Aussage „Durch die Pflegebegleitung nehme ich mehr unterstützende Angebote in Anspruch, bzw. habe vor es zu tun“ zu. 76% stimmten der Aussage „Durch die Pflegebegleitung hat sich meine Gesundheit zum Positiven verändert“ zu (Bubolz-Lutz & Kricheldorf 2011, S. 175 ff.).

Pflegebegleitung hat ein allgemeines Profil und richtet sich an alle pflegenden Angehörigen. Sie ist nicht spezifisch auf die besondere Belastungssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz ausgerichtet oder für die speziellen Bedingungen in der ländlichen Versorgungsstruktur konzipiert. In der Praxis werden Pflegebegleiter(innen) immer wieder mit den Grenzen der eigenen Ausbildung konfrontiert, vor allem bei der Begleitung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, die im ländlichen Raum leben.

2.2. Ziele des Projektes

Aus der beschriebenen Ausgangssituation ergab sich der klare Bedarf einer speziellen Aufbauqualifizierung für Pflegebegleiter(innen), die auf die Situation und die Strukturen im ländlichen Raum besonders fokussiert sowie auf die dort lebenden pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. Die spezifischen Bedingungen sind gekennzeichnet durch eine geringere Angebotsvielfalt als in städtischen Räumen und durch größere Entfernungen, die es zu überwinden gilt. Nicht zuletzt wegen der stärkeren Isolierung der üblichen Hauptpflegepersonen sollte das gesamte Familiensystem stärker in den Blick genommen und eine Familienbegleitung entwickelt werden, die systemischen Prämissen folgt.

Als Zielgrößen und relevante Indikatoren für die Wirksamkeit der neuen Intervention wurden die Steigerung der Lebensqualität der begleiteten pflegenden Angehörigen, die Reduzierung ihrer Belastung, eine Steigerung der Vernetzung der Angehörigen und der Lebensqualität der Menschen mit Demenz definiert. Diese Ziele sollten über die Implementierung regionaler Familienbegleitungsinitiativen in einem Landkreis erreicht und in einem mehrstufigen Prozess umgesetzt werden.

2.3. Projektstruktur

Zunächst ging es darum, ein spezifisches Weiterbildungskonzept für bereits qualifizierte Pflegebegleitungen zu entwickeln, das den genannten Anforderungen entspricht. Dieses wurde anschließend an Modellstandorten im Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald erprobt und in der Praxis implementiert. Es handelt sich dabei um einen flächenmäßig sehr großen Landkreis, der sich von der Rheinebene bis in den Hochschwarzwald erstreckt und sehr unterschiedliche Gemeindestrukturen aufweist, die verschiedenen Demografietyphen entsprechen. Parallel dazu wurden Qualität und Kompetenzerwerb in der entwickelten Weiterbildung evaluiert, um - bei positiven Resultaten - diese als geregelte Form der Qualifizierung ins Bundesnetzwerk Pflegebegleitung zu integrieren.



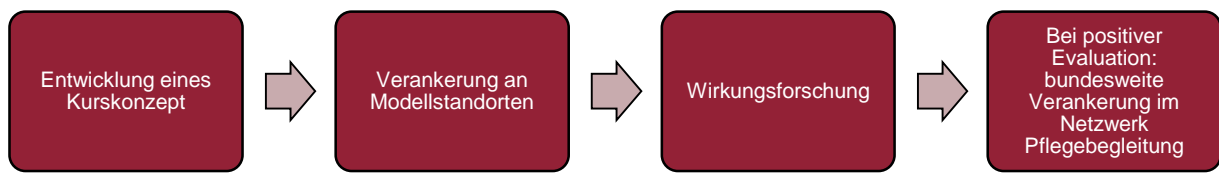


Abbildung 2 Projektstruktur

Für die Entwicklung, Erforschung und Implementierung der Intervention Familienbegleitung wurde eine Verbundstruktur gewählt. Die einzelnen Projektpartner waren dabei das Institut für Angewandte Forschung, Entwicklung und Weiterbildung (IAF) der Katholischen Hochschule Freiburg (KH Freiburg), das Zentrum für Geriatrie und Gerontologie des Universitätsklinikums Freiburg (ZGGF) und der Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald e.V.(CV).

Das IAF konnte dabei auf die Erfahrung aus der Begleitforschung zum Bundesmodellprojekt „Pflegebegleiter“ zurückgreifen, die von 2003 bis 2008 durchgeführt wurde. Der Caritasverband war in das Bundesmodellprogramm integriert und konnte seit dessen Ende, im Jahr 2008, eine große Pflegebegleiter-Initiative aufbauen, in deren Rahmen bis zum Projektstart 2012 insgesamt 6 Kurse durchgeführt und 94 Pflegebegleitungen qualifiziert wurden. Das ZGGF des Universitätsklinikums Freiburg nutzte seine klinische Praxis zur Rekrutierung pflegender Familien, die im Rahmen der Demenzdiagnostik auf das Projekt aufmerksam gemacht wurden. Auch die breite Expertise im Bereich der Versorgung von Menschen mit Demenz und ihrer Familien im ZGGF konnte in das Projekt einfließen.

Zur Sicherung der Projektziele wurde eine evaluierende Forschungsstudie durchgeführt, die ein Mehr-Ebenen-Konzept verfolgte. Zunächst wurde auf Ebene der pflegenden Angehörigen und der Menschen mit Demenz, die Wirksamkeit des Begleitungsangebotes erforscht. Hierfür wurde das Design einer kontrollierten randomisierten Studie gewählt. Auf Ebene der Freiwilligen wurde die Qualität der Weiterbildungen, gegliedert in Prozess-, Struktur- und Ergebnisqualität erhoben. Zudem wurden die Tätigkeiten der Freiwilligen deskriptiv dokumentiert. Daraus ergaben sich die folgenden spezifischen Verantwortlichkeiten:

Katholische Hochschule Freiburg:

- Studienleitung
- Entwicklung der Weiterbildung (gemeinsam mit CV und ZGGF)
- Entwicklung der Erhebungsinstrumente
- Auswertung
- Supervision der Freiwilligen (gemeinsam mit ZGGF)
- Qualifizierung von Familienbegleitenden (gemeinsam mit CV und ZGGF)
- Randomisierungen
- Öffentlichkeitsarbeit (gemeinsam mit CV)
- Projektpräsentationen (gemeinsam mit CV)

Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald:

- pA Rekrutierung (gemeinsam mit ZGGF),
- Entwicklung der Weiterbildung (gemeinsam mit KH und ZGGF)



- Qualifizierung von Familienbegleitenden (gemeinsam mit KH und ZGGF)
- Befragungen in den Familien
- Öffentlichkeitsarbeit (gemeinsam mit KH)
- Projektpräsentationen (gemeinsam mit KH)

Zentrum für Geriatrie und Gerontologie des Universitätsklinikums Freiburg:

- pA Rekrutierung (gemeinsam mit CV),
- Supervision der Freiwilligen (gemeinsam mit KH)
- Entwicklung der Weiterbildung (gemeinsam mit CV und KH)
- Qualifizierung von Familienbegleitenden (gemeinsam mit KH und CV)

3. Erhebungs- und Auswertungsmethodik

Im Folgenden wird die Erhebungs- und Auswertungsmethodik dargestellt. Dabei wird speziell auf die Operationalisierung, die Art der Datenerhebung sowie die Datenauswertung eingegangen.

3.1. Operationalisierung

Bei der Operationalisierung der Projektziele wurden drei Gruppen in den Blick genommen: pflegende Angehörige, Menschen mit Demenz und freiwillige Familienbegleiter(innen).

3.1.1. Pflegende Angehörige

Ausgehend von der Situation pflegender Angehöriger wurden relevante Indikatoren definiert, die im Kontext der Wirkungsforschung für diese Zielgruppe eine entsprechende Bedeutung haben. Angesichts der potenziellen Gesundheitsgefährdungen, die sich aus der Pflegesituation ergeben können sowie der erlebten Belastung im individuellen und familiären Bereich wurden gesundheitsbezogene Lebensqualität, Angehörigenbelastung, das Ausmaß der Vernetzung und Inanspruchnahme von Unterstützung sowie die Beziehungsqualität untersucht. Dafür wurden zum Teil gut evaluierte Instrumente eingesetzt, zum Teil aber auch ein eigenes Instrumentarium entwickelt.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität: SF-12

Das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde von der WHO in den 8 Dimensionen „körperliche Funktionsfähigkeit“, „körperliche Rollenfunktion“, „körperliche Schmerzen“, „allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Vitalität“, „Soziale Funktionsfähigkeit“, „emotionale Rollenfunktion“, psychisches Wohlbefinden“, „Veränderung der Gesundheit“ entwickelt, die ursprünglich mit dem 36 Items umfassenden Fragebogen SF-36 beschrieben wurden. Ein zentrales Ergebnis der Nutzung des SF-36 war, dass 80-85% der Gesamtvarianz durch die Faktoren körperliche und psychische Gesundheit aufgeklärt werden können. Daher lag die Entwicklung einer neuen Kurzskala, die vor allem diese beiden Skalen umfasste auf der Hand. Die neue Version umfasst 12 Items, in den Subskalen körperliches und psychisches Wohlbefinden. Im Projekt FABEL ist das über den SF-12 operationalisierte Konstrukt der psychischen Gesundheit neben den Belastungsdimensionen des BIZA zentrale Zielgröße der Intervention.



Das erste Item des SF-12 ermöglicht gesundheitsökonomische Auswertungen. Veränderungen in diesem Item lassen sich in Ersparnisse in der durchschnittlichen hausärztlichen Versorgung umrechnen (Andersen, Mühlbacher & Nübling, 2007).

Angehörigen Belastung: BIZA-D

Der BIZA-D (Zank, Schacke & Leipold, Online, letzter Seitenaufruf, 30. März 2015) erfasst in 88 Items 20 verschiedene Subskalen der Belastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. Die Vielzahl der Subskalen ermöglicht die Beobachtung differenzierter Veränderungen im Begleitungsverlauf. Die Subskalen können in den Dimensionen „Objektive praktische Betreuungsaufgaben“, „Subjektive Belastung durch Verhaltensänderung“, „Bedürfnis- und Rollenkonflikte“ strukturiert werden (vgl. Tabelle 1).

Vernetzung und Inanspruchnahme von Unterstützung

Im Bereich der Vernetzung kann die Unterstützung der pflegenden Angehörigen auf 2 Ebenen betrachtet werden – die Ebene der professionellen Unterstützung und die Ebene familiärer Unterstützung. Für beide Ebenen wurde ein eigener Fragebogen entwickelt und erprobt. Zunächst wurde auf Ebene professioneller und semiprofessioneller Unterstützungsangebote für 11 Angebote die Inanspruchnahme und das Interesse der pflegenden Angehörigen für sich oder den Menschen mit Demenz Unterstützung zu erhalten, beschrieben. Die 4 Ausprägungen der Items heißen „Unbekannt“, „Möglichkeit bekannt aber kein Interesse“, „Bekannt, Interesse vorhanden“ und „Inanspruchnahme“. Die Items werden nicht zu einem Gesamtwert zusammengeführt, da die Skala nicht eindimensional ist. Die Ausprägung „Möglichkeit bekannt, aber kein Interesse“ kann auch als erfolgreiche Rollendefinition der Angehörigen interpretiert werden. Die Items können dann als ordinalskaliert angenommen werden.

Auf einer zweiten Ebene wurde in einer 6 Items umfassenden Skala die erhaltene Unterstützung vom Familiensystem, das Auftreten von Konflikten in Bezug auf die Pflegesituation und das vom Angehörigen erlebte Verständnis der Familienmitglieder bezüglich der Pflegesituation erfragt. Die Skala zeigte ein Cronbachs-Alpha von 0,639. Nach Ausschluss des Items zu Konflikten erhöhte sich das Cronbachs-Alpha auf 0,759, was einer akzeptablen internen Konsistenz entspricht (Moosbrugger & Kelava, 2012). Diese verkürzte, 5-Items umfassende, Form wurde einer explorativen Faktorenanalyse unterzogen, um die Dimensionalität der Skala zu testen. Die Hauptachsenanalyse führt zu zwei Skalen – „Verständnis“ und „Unterstützung“ – die insgesamt 82,0% der ursprünglichen Varianz aufklären. Sie fließen beide in die Ergebnisbetrachtung mit ein (vgl. Tabelle 12). Die Polung beider Skalen wurde so gewählt, dass geringe Werte einem hohen Verständnis bzw. einer hohen Unterstützung entsprechen.

Beziehungsvariablen

Die Beziehung zwischen Angehörigen und Menschen mit Demenz wurde in den Variablen Ausgeglichenheit, gegenseitige Abhängigkeit und emotionale Nähe durch grafische Items von den Angehörigen charakterisiert. Hierfür wurde auf die Grafical Balance Scale (Neyer, Wrzus, Wagner & Lang, 2011) und die Grafic Interdependence Scale (ebd.) zurückgegriffen. Die emotionale Nähe wurde über die Inclusion of the Other in the Self Scale (Aron, Aron & Smollan, 1992) erhoben.



Konstrukt	Fragebogen		Subskala
Gesundheitsbezogene Lebensqualität	SF-12		Psychische Lebensqualität
			Körperliche Lebensqualität
Belastung pflegender Angehöriger	BIZA-D	Objektive Betreuungsaufgaben	Basale Betreuungsaufgaben
			Erweiterte Betreuungsaufgaben
			Motivieren und Anleiten
			Unterstützung bei Kontaktpflege
			Beaufsichtigung
	BIZA-D	Subjektive Belastung durch Verhaltensänderung	Subjektive Belastung d. Spätsymptomatik
			Subjektive Belastung d. kognitive Einbußen
			Subjektive Belastung d. verwirrtes desorientiertes Verhalten
			Subjektive Belastung d. Aggressivität und Widerstand
			Subjektive Belastung d. Depressivität
			Subjektive Belastung d. Beziehungsverlust
	BIZA-D	Subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte	Persönliche Einschränkungen
			Umgang mit Behörden
			Mangelnde soziale Anerkennung
			Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung
			Finanzielle Einbußen
			Persönliche Weiterentwicklung
	BIZA-D	Rollenkonflikte	Konflikte zwischen Beruf und Pflege
			Konflikte zwischen Familie und Pflege
	Vernetzung	eigener Fragebogen	
Vernetzung in der Familie			

Tabelle 1 Zielgrößen bei pflegenden Angehörigen



Zusätzlich wurden die Angehörigen gebeten, soziodemographische Variablen und Angaben zur Pflegesituation und eigenen Pflegeerfahrung zu machen.

Zusammenfassung

Primäre Zielgrößen der Familienbegleitung sind eine Steigerung der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen und eine Reduzierung ihrer Belastung. Dies soll auch durch eine Verbesserung ihrer Vernetzung im Pflegenetzwerk erreicht werden. Variablen die aus Angehörigenperspektive die Beziehung zum Menschen mit Demenz beschreiben werden erhoben und können als Kovariate in die Auswertungen einfließen.

3.1.2. Menschen mit Demenz

Eine Verbesserung der Lebensqualität der Menschen mit Demenz ist eine weitere Zielgröße des Projektes. Erhoben wurde auch der Schweregrad der Demenz, um als Kovariate in die Auswertungen aufgenommen zu werden.

Lebensqualität der MmD: QoI-AD

Mit dem QoI-AD (Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, 2002) wurde die Lebensqualität der MmD erhoben. Hierfür wurden sowohl MmD als auch die pA gebeten eine Einschätzung der Lebensqualität in 13 verschiedenen Dimensionen abzugeben, die anschließend mit einer Gewichtung von zwei zu eins zu einem Mittelwert zusammengeführt wurden. Der QoI-AD gilt, insbesondere im Bereich schwerer Demenzerkrankungen, als das Instrument der Wahl, das auch bei fortgeschrittenen Demenzerkrankungen valide Aussagen ermöglicht (Moyle, Gracia, Murfield, Griffiths & Venturato, 2011).

Demenzschwere: Reisberg Skalen

Im Dialog wurden die pA während der Befragung gebeten, die Demenzschwere des Menschen mit Demenz nach der Reisbergskala (Reisberg et al., 1982) zu beurteilen. Die Reisberg-Skala (auch Global Deterioration Scale) klassifiziert die Demenzschwere in sieben Stadien, die von „keine kognitiven Leistungseinbußen“ bis „sehr schwere kognitive Leistungseinbußen“ reichen. Die Reisbergskala ist eines der meist eingesetzten Instrumente zur Beurteilung der Demenzschwere (Stoppe, 2007).

3.1.3. Freiwillige Familienbegleiter(innen)

Die Teilnehmer(innen) der Qualifizierungen machten jeweils zum Ende ihrer Weiterbildung Angaben zu ihrer eigenen Motivation und zur Schulungsqualität, die in Prozess-, Struktur- und Ergebnisqualität untergliedert wurde. Zu diesen insgesamt 28 Items konnten die freiwilligen Familienbegleiter(innen) in einer 6-stufigen Skala verschiedene Grade der Zustimmung äußern (Likert-Skala). Negativ formulierte Aussagen wurden vor der Bildung der Skalenmittelpunkte umgepolt, so dass in den Gesamtwerten niedrige Werte einer hohen Qualität entsprechen. Die 6-stufige Skala wurde abschließend auf den Wertebereich 1-4 transformiert um die Ergebnisse mit den Ergebnissen der Kursevaluation der Pflegebegleitung vergleichen zu können. Der Fragebogen bot weiterhin die Möglichkeit in Freitextantworten, Kritik zu äußern, besonders positive Aspekte hervorzuheben und ein allgemeines Feedback zu geben.



Zusätzlich wurden die Freiwilligen gebeten die Kontakte zu den pflegenden Angehörigen mit einem eigenen Fragebogen zu dokumentieren. Beide Instrumente sind an erprobten Fragebögen der Pflegebegleitung angelehnt, enthalten jedoch zusätzlich ergänzende Items, die sich auf die Erweiterungen ihrer Tätigkeiten beziehen (vgl. Bubolz-Lutz & Kricheldorf, 2011).

3.2. Datenerhebung

Für die Datenerhebungen bei den pflegenden Angehörigen wurde nach einem festen Schema vorgegangen (vgl. Abbildung 3): Nachdem das pflegende Familiensystem Kontakt zu Projektakteuren aufnahm und über die Studienziele und -bedingungen aufgeklärt wurde, konnten sich die Interessierten für oder gegen eine Teilnahme entscheiden. Im Anschluss erfolgte die Erstbefragung der Hauptpflegeperson durch den Caritasverband. Danach wurden die Teilnehmenden einer der beiden Interventionsformen (Pflege- oder Familienbegleitung) randomisiert zugewiesen, wobei die Form einer 8er Blockrandomisierung¹ gewählt wurde. Dabei wurde zur Vermeidung eines Selektionbias für die Rekrutierungszentren ZGGF und CV jeweils eine eigene Randomisierungsliste erstellt. Die Erstbefragung erfolgte somit vor der Randomisierung und verblindet. Nun wurde vom CV, unter Berücksichtigung lokaler und persönlicher Gegebenheiten, eine passende Begleitung aus der randomisierten Begleitungsform vermittelt. Die Freiwilligen erhielten die Kontaktdaten des/der pflegenden Angehörigen. Nach Vermittlung des Kontaktes erfolgte die Begleitung, in der innerhalb von 16 Wochen 5-20 Kontakte zwischen Hauptpflegeperson und Begleitung stattfanden. Nach dieser Zeitspanne erfolgte die zweite Befragung der Hauptpflegeperson. Zu einem dritten Messzeitpunkt wurde nach weiteren 10 Wochen erneut befragt. Zwischen zweitem und drittem Messzeitpunkt fand kein Kontakt zwischen den Freiwilligen und den Pflegenden statt.

Einschlusskriterien für die Studie waren das Vorliegen einer primären Demenzdiagnose und das Wohnen im häuslichen Pflegesetting im ländlichen Raum.

¹ In der Regel wurden in jedem Block beiden Begleitungsformen jeweils 4 Begleitungen zugewiesen. Um Unausgewogenheiten im Verhältnis der aktuell verfügbaren Pflege- und Familienbegleitern gerecht zu werden wurde zusätzlich ein Block mit 5 Familienbegleitungen und 3 Pflegebegleitungen randomisiert. In einem späteren Block wurde dieses Verhältnis wieder getauscht. Dies betraf beide Randomisierungslisten.



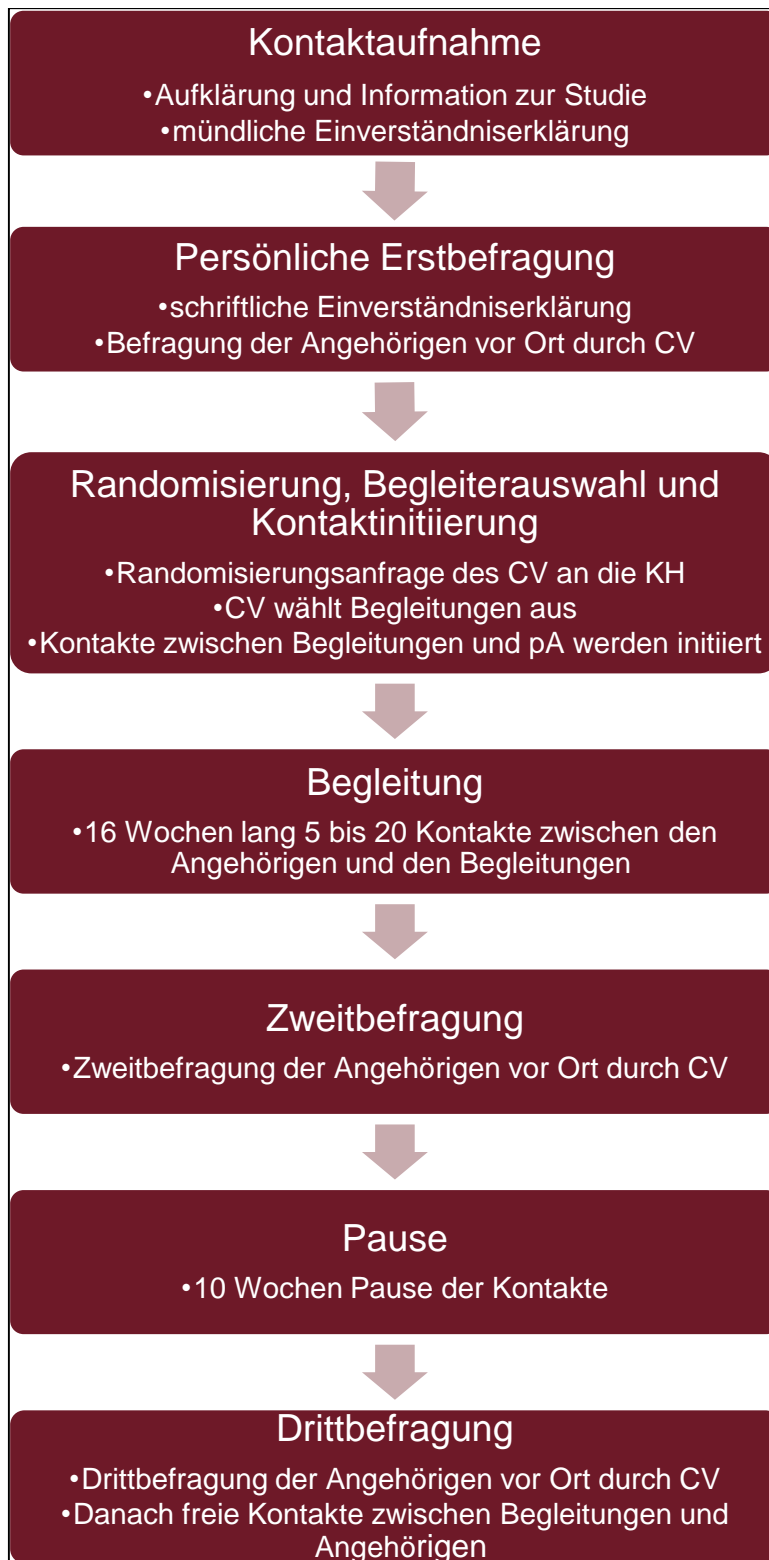


Abbildung 3 Verlauf der Datenerhebung



3.3. Statistische Methoden

Zur Stichprobenbeschreibung fanden Methoden der deskriptiven Statistik Anwendung. Die durch Randomisierungen gebildeten Gruppen pflegender Angehöriger wurden auf ihre Vergleichbarkeit zum Start der Begleitungen überprüft. Hierfür wurden, entsprechend des jeweiligen Skalenniveaus, inferenzstatistische Tests durchgeführt.

In der Wirkungsforschung wurden die erhobenen Daten zur Lebensqualität, Belastung und Vernetzung, zunächst mittels Methoden der deskriptiven Statistik dargestellt. Die Auswertungen zur Wirkung der Familienbegleitung wurde über Kovarianzanalysen vorgenommen, bei denen der Ursprungszustand als eine Kovariate mit einbezogen und ein Gruppenunterschied überprüft wurde. Die maximale Anzahl der Kovariaten berechnete sich dabei nach folgender Formel:

$$C < 0,1 * N - (G - 1)$$

wobei C, die maximale Anzahl der Kovariaten und G die Anzahl der Gruppen beschreibt (Huitema, 1980). Kontrolliert werden sollten soziodemographische Variablen der pA, Variablen der Pflegesituation und des MmD und Variablen der Beziehung zwischen pA und MmD. Die endgültige Darstellung der Kovariaten erfolgte nach der Stichprobenbeschreibung. Im Bereich der Vernetzung konnten keine Kovarianzanalysen zur Auswertung herangezogen, da die Variablen zur Vernetzung nicht das erforderliche Intervallskalenniveau aufweist. Daher wurde für beide Interventionsformen mittels Wilcoxon-Tests für abhängige Stichproben geprüft, ob sich im Begleitungszeitraum signifikante Veränderungen ergeben haben. Die Darstellung der Ergebnisse auf Ebene der freiwilligen Familienbegleiter(innen) erfolgt durch Methoden der deskriptiven Statistik.

Die Berechnungen wurden mit Hilfe der Statistik-Software SPSS Version 22 ausgeführt. Ergänzend wurde das Programm Excel 2013 zur Ergebnisdarstellung benutzt.

In der ursprünglichen Stichprobenkalkulation wurde von einer mittleren Effektstärke ($f = 0,25$)² ausgegangen, die eine Stichprobengröße von 150 Personen (128 nach Drop-Outs) bedingte.

4. Durchführung, Arbeits- und Zeitplan

Für die Durchführung der Studie wurden folgende Meilensteine festgelegt:

- M1: Konzept und Studienprotokoll erstellt, Ethikvotum liegt vor
- M2: Die erste Welle der Pflegebegleiter und Familienbegleiter sind in die Studienmodalitäten eingeführt und qualifiziert, Einschluss der ersten Familie
- M3: Alle Pflegebegleiter und Familienbegleiter sind eingeführt und qualifiziert, Datenmanagement ist konzipiert und etabliert.
- M4: 50 % der Familien sind rekrutiert, Konzept für die Auswertung ist erstellt.
- M5: 100 % der Familien sind rekrutiert.
- M6: Auswertungsergebnisse und Abschlußbericht sowie praxisorientiertes Manual und Schulungskonzept liegen vor

² Dies gilt für folgende Parameter: α -Niveau: 0,01; β -Niveau 0,8; Dropoutquote: 20%.

4.1. Meilenstein 1: Protokollerstellung und Ethikvotum

Das Studienprotokoll wurde im deutschen Register klinischer Studien eingereicht und online publiziert (Deutsches Register Klinischer Studien, Online letzter Seitenaufruf 30. März 2015) Die Ethikkommission der Universitätsklinik Freiburg entschied zum 25. Mai 2012 positiv über das Forschungsvorhaben und sah keine ethischen oder rechtlichen Bedenken bei der Durchführung der Studie.

Eine erste Version des Kursmanuals wurde erstellt und bildete die Grundlage für die kommenden Qualifizierungen der Freiwilligen. Die Qualifikation umfasste die folgenden Inhalte (in Klammern die Stundenanzahl):

- Kursauftakt, Einführung in Studienmodalitäten (3)
- Krankheitsbild Demenz (3)
- Pflegende Angehörige (6)
- Wertschätzender Umgang mit Menschen mit Demenz (3)
- Umgang mit herausforderndem Verhalten (3)
- Trauer (3)
- Systemischer Ansatz (6)
- Gesprächsführung und rechtliche Aspekte (3)
- Lösungsorientierung nach Mittelman (2003) und Buijssen (2011) (3)
- Familiengespräch (3)
- Wiederholung: Problemlösen und Familiengespräch (3)
- Netzwerkarbeit (3)
- Kursabschluss (3)

Die benötigten Fragebogen-Instrumente wurden eingeholt und zu einem Design zusammengefügt. Dabei wurde der ursprünglich geplante RUD durch einen eigenen Fragebogen zur Inanspruchnahme von Unterstützung ersetzt. Die geplante gesundheitsökonomische Auswertung erfolgt nun über den SF-12 (Andersen, Mühlbacher & Nübling, 2007).

4.2. Meilenstein 2: Qualifizierung der Freiwilligen und Einschluss der ersten Familie

Die bestehenden Pflegebegleiterinitiativen im Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald wurden über das Projekt und die Studienmodalitäten informiert. Dabei wurde deutlich, dass nur ein geringer Teil der 94 im Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald qualifizierten Freiwilligen aktiv für die Projektpraxis zu gewinnen war. Außerdem gab es auf Seiten der Freiwilligen Bedenken bezüglich der systemischen Weitung der Familienbegleitung. Dies wurde als Belastung für die eigene Rolle empfunden, „man wisse nicht wo man da rein kommt“. Den ersten, im September 2012 begonnenen Kurs Familienbegleitung schlossen im November 2012 deshalb nur fünf Freiwillige ab. In den lokalen Medien wurde über den Kursabschluss berichtet (vgl. Kapitel



11.3). Eine weitere Qualifikation „Pflegebegleitung“ fand zeitlich parallel zum Kurs Familienbegleitung statt. In persönlichen Treffen mit den Leitungen der lokalen Versorgungsangebote³ wurden diese über das Projekt informiert und mit eingebunden.

Im November 2012 wurde die erste Familie in die Studie eingeschlossen und ihr eine Begleitung vermittelt.

4.3. Meilenstein 3: Qualifizierungen abgeschlossen, etabliertes Datenmanagement

Die geringe Teilnehmerzahl der ersten Weiterbildung Familienbegleitung machte zwei weitere Qualifikationen erforderlich. In einem ersten Kurs, der sich zum großen Teil aus im ländlichen Raum wohnenden Mitgliedern der Pflegebegleiterinitiative Freiburg-Stadt bildete, wurden 4 Familienbegleitungen ausgebildet.

Zeitgleich mit diesem Kurs Familienbegleitung startete ein Kurs Pflegebegleitung, dessen Mitgliedern zu Beginn die Möglichkeit der anschließenden Familienbegleitung eröffnet wurde und die sich zur Weiterqualifikation entschlossen. In diesem dritten Kurs Familienbegleitung wurden 11 Pflegebegleitungen qualifiziert und schlossen ihren Kurs im Juli 2013 ab. Die insgesamt 20 qualifizierten Freiwilligen genügten zunächst für die Durchführung der Studienpraxis. Weitere Qualifizierungen „Familienbegleitung“ wurden während der Interventionsphase der Studie nicht durchgeführt, da dies zu einer Verringerung der aktiven Pflegebegleitungen geführt hätte.

Vor dem Hintergrund der Erfahrungen der ersten Kurse wurde das Kurskonzept leicht modifiziert und umfasst in der abschließenden Form die folgenden Einheiten:

- Kursauftakt, Einführung in Studienmodalitäten (3)
- Krankheitsbild Demenz (3)
- Pflegende Angehörige (3)
- Wertschätzender Umgang mit Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten (6)
- Trauer (3)
- Systemischer Ansatz (6)
- Gesprächsführung (3)
- Erstgespräch (3)
- Lösungsorientierung nach Mittelman (2003) und Buijssen (2011) (6)
- Familiengespräch (3)
- Übungstag (6)
- Netzwerkarbeit (3)
- Gewalt in der Pflege (3)
- Kursabschluss (3)

³ Im Einzelnen betraf dies die Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz in Breisach, Merdingen, Niederrimsingen, Ihringen, Vogtsburg und im Dreisamtal, die Caritas Bezirksstellen Müllheim und Titisee-Neustadt, die kirchlichen Sozialstationen nördlicher und mittlerer Breisgau und Dreisamtal, die Sozialstationen Hochschwarzwald und südlicher Breisgau, den Altenhilfeverbund Hochschwarzwald, die Beratungsstelle für ältere Menschen im Dreisamtal, den Gesprächskreis für pflegende Angehörige in Breisach, die Interessensselbstvertretung pflegender Angehöriger im Dreisamtal, den Kreisseniorerrat, den Arbeitskreis „Demenz“ des Landratsamts Breisgau-Hochschwarzwald, das DRK Müllheim und die Jahrestagung des Referats offene Altenhilfe im Caritasverband für die Erzdiözese Freiburg.



Im Vergleich zum ursprünglichen Kurskonzept wurde damit die Einheit „rechtliche Aspekte“ gestrichen, da diese von den bereits als Pflegebegleitung qualifizierten Freiwilligen als Doppelung empfunden wurde. Der Block systemisch-lösungsorientiertes Denken und Handeln wurde hingegen zeitlich stark erweitert. Neu hinzugekommen ist der Aspekt „Gewalt in der Pflege“.

4.4. Meilenstein 4: 50 % der Familien rekrutiert und Auswertungskonzept erstellt

Die Rekrutierung von pflegenden Angehörigen und Familien geschah zu Beginn der Projektlaufzeit über drei Wege:

- Im ländlichen Raum wohnende Patient(inn)en des ZGGF wurden im Zuge der Demenzdiagnostik auf die Möglichkeit der Familienbegleitung aufmerksam gemacht. Den Arztbriefen dieser Patient(inn)en wurde ein Flyer Familienbegleitung beigelegt. Auf einem Online-Informationsportal des Universitätsklinikums Freiburg, wurden die Studie und die Möglichkeit der Studienteilnahme beworben.
- Lokale Medien berichteten mehrfach über das Projekt (vgl. Kapitel 11.3).
- Es erfolgte eine gezielte Akquise über das Netzwerk des CV.

Dabei zeigten sich verschiedene Barrieren:

- Obwohl über die Demenzdiagnostik des ZGGF 2-3 Familien pro Woche über FABEL informiert werden konnten, kam es nur ca. alle 2 Wochen zu einer Studienteilnahme. Zum Zeitpunkt der Demenzdiagnostik nehmen pflegende Angehörige jedoch in der Regel nur einen sehr geringen eigenen Hilfebedarf wahr und nehmen entsprechend nur selten Unterstützungsangebote in Anspruch.
- Zwar sorgten über das Projekt informierte Leitungen der lokalen Versorgungsangebote für eine Vermittlung pflegender Angehöriger und Familien, in der Praxis traten hier jedoch auch Barrieren in Form von Konkurrenzdenken auf. Zudem wurde die Wirksamkeit der von Freiwilligen geleisteten Unterstützung zum Teil angezweifelt.

Der auftretenden Problematik der Stichprobenrekrutierung wurde durch verstärkte Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeiten begegnet. Hier sind besonders zu nennen:

- Die 32 evangelischen und katholischen Seelsorgeeinheiten im Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald wurden angeschrieben und auf die Unterstützungsmöglichkeit für pflegende Angehörige aufmerksam gemacht. Daran anknüpfend wurde in Pfarr- und Gemeindebriefen auf FABEL verwiesen.
- In verschiedenen Vorträgen und Veranstaltungen die Anknüpfungspunkte zum Thema Demenz boten, wurde das Projekt vorgestellt.
- In einem Treffen mit der Koordinierungsstelle des VDK wurde das Projekt FABEL präsentiert. In den im Landkreis stattfindenden Sprechstunden des VDK wurden Angehörige, die nicht nur juristische Beratung suchten, auf FABEL verwiesen.
- Krankenkassen und Apotheken wurden angeschrieben und über das Projekt informiert.
- Ein Pressegespräch wurde am 19. Mai 2014 veranstaltet. Anschließend wurde in lokalen Medien und im Radio erneut über das Projekt FABEL informiert.



Speziell die Informationsschreiben an Apotheken und Krankenkassen erzeugte in der Funktion als Multiplikatoren keine Resonanz. Die Rekrutierung pflegender Angehöriger zeichnete sich im Projektverlauf als Problemfeld ab.

In der Projektpraxis etablierte sich die Supervision der Familienbegleitungen. Die ersten beiden Kurse „Familienbegleitung“ wurden in einer Supervisionsgruppe zusammengeführt. Eine zweite Gruppe entstand aus den Teilnehmenden des dritten Kurses. In jeder Supervisionsgruppe wurden beim ersten Treffen verbindliche Regeln der Gruppe formuliert und die Zustimmung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer eingeholt. Zu diesen Regeln zählte beispielsweise, dass beim Besprechen der jeweiligen Begleitungen keine Namen genannt wurden, so dass die Anonymität gewährleistet wurde, beziehungsweise dass besprochene Inhalte vertraulich zu behandeln waren. Seitens der Supervisor(inn)en wurde darauf hingewiesen, dass es in Einzelfällen notwendig sein könnte, weitere Mitglieder des Studienteams zu informieren, beispielsweise dann, wenn sich deutliche Abweichungen der Rahmenbedingungen der Studie abzeichneten.

Obwohl seitens der Supervisor(inn)en bzw. von dem Gesamtstudienteam von Anfang an hervorgehoben wurde, dass die Teilnahme an der Gruppensupervision lediglich während der jeweils ersten Begleitung verpflichtend sei, besuchten die meisten Familienbegleiter(innen) ihre Supervisionsgruppe bis zum Ende der Projektlaufzeit sehr regelmäßig und auch dann, wenn sie über einen längeren Zeitraum, der in Einzelfällen länger als ein Jahr dauerte, keine aktive Begleitung aufnehmen konnten.

Im Verlauf der Supervision zeigte sich, dass neben der Fallarbeit, also der fachlichen Supervision, die dem Zugewinn von Sicherheit im eigenen Handeln diene, auch die Förderung der Gruppenkohäsion der Teilnehmenden untereinander, der Austausch aktueller Informationen und besonders das Pflegen der Beziehung zwischen Familienbegleitungen mit dem Studienteam von hoher Relevanz waren. Durch die Supervision sollten die Familienbegleiter(innen) gewissermaßen „im Boot gehalten“ werden.

Um auch in den Phasen, in denen viele Begleitungen gleichzeitig stattfanden, allen Begleiterinnen und Begleitern Raum zum Besprechen ihrer Anliegen zu geben, wurde bereits zu Beginn ein „Supervisionsvorbereitungsbogen“ eingeführt. Dieses Formular, das den Supervisor(inn)en meist bereits vorher per Email oder postalisch zugesandt wurde, diente den Familienbegleiter(innen) als Instrument zur Reflexion des eigenen Tuns sowie persönlicher Motive/Haltungen und bot den Supervisor(inn)en die Möglichkeit, sich vorab auf die auf dem Bogen formulierten Anliegen vorzubereiten und damit beispielsweise auch Extra-Materialien zur Supervision mitzubringen.

Die Supervisor(inn)en begegneten den Familienbegleiter(innen) auf Augenhöhe und versuchten, durch eine eigene wohlwollende und wertschätzende Haltung Lernen am Modell zu ermöglichen.

4.5. Meilenstein 5: 100 % der Familien sind rekrutiert

Die Rekrutierung pflegender Angehöriger, blieb die größte Herausforderung der Projektpraxis. Es wurde entschieden den Einschlusszeitraum für pflegende Angehörige und Familien von ursprünglich Mai 2014 bis August 2014 zu verlängern. In diesen Begleitungen konnte aus Zeitgründen keine Drittbefragung 10 Wochen nach Studienabschluss mehr vorgenommen werden



– der dritte Messzeitpunkt entfiel für die ab Juni 2014 eingeschlossenen Angehörigen. Insgesamt wurden 76 Angehörige in die Studie eingeschlossen (vgl. Kapitel 7.1), das Studienziel 150 pflegenden Angehörigen eine Begleitung zu vermitteln konnte trotz umfangreicher Anstrengungen nicht erreicht werden (vgl. Abbildungen 3 und 4).

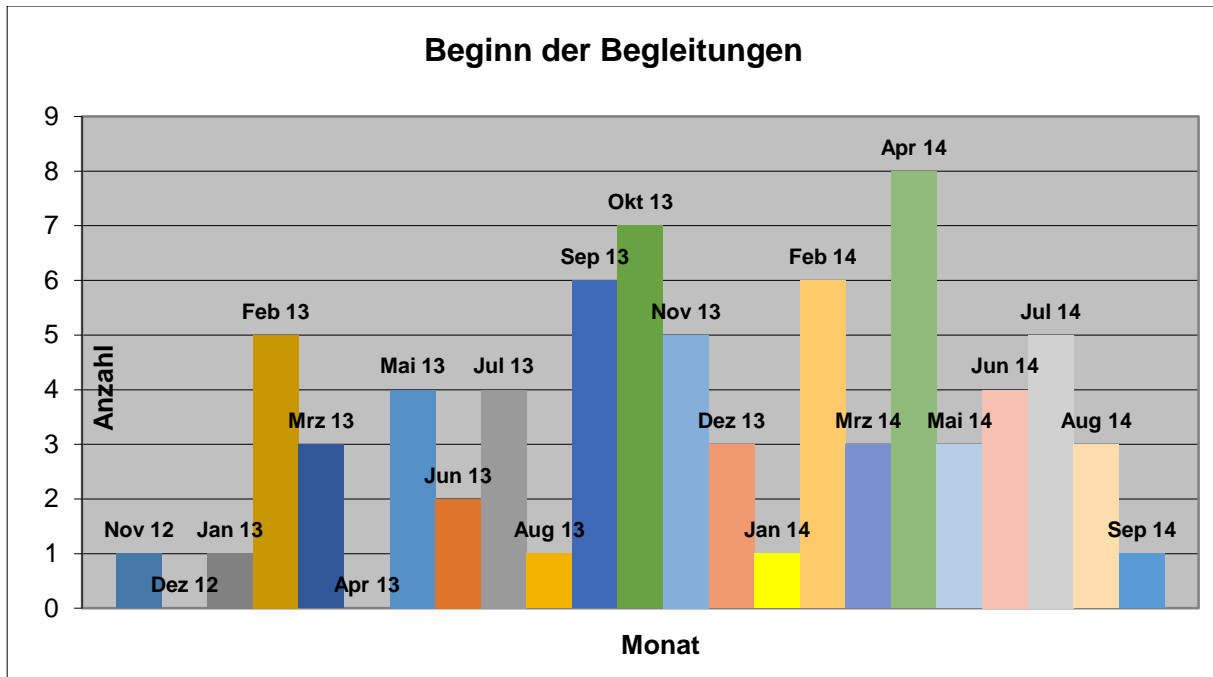


Abbildung 4: Monatlich eingeschlossene Familien

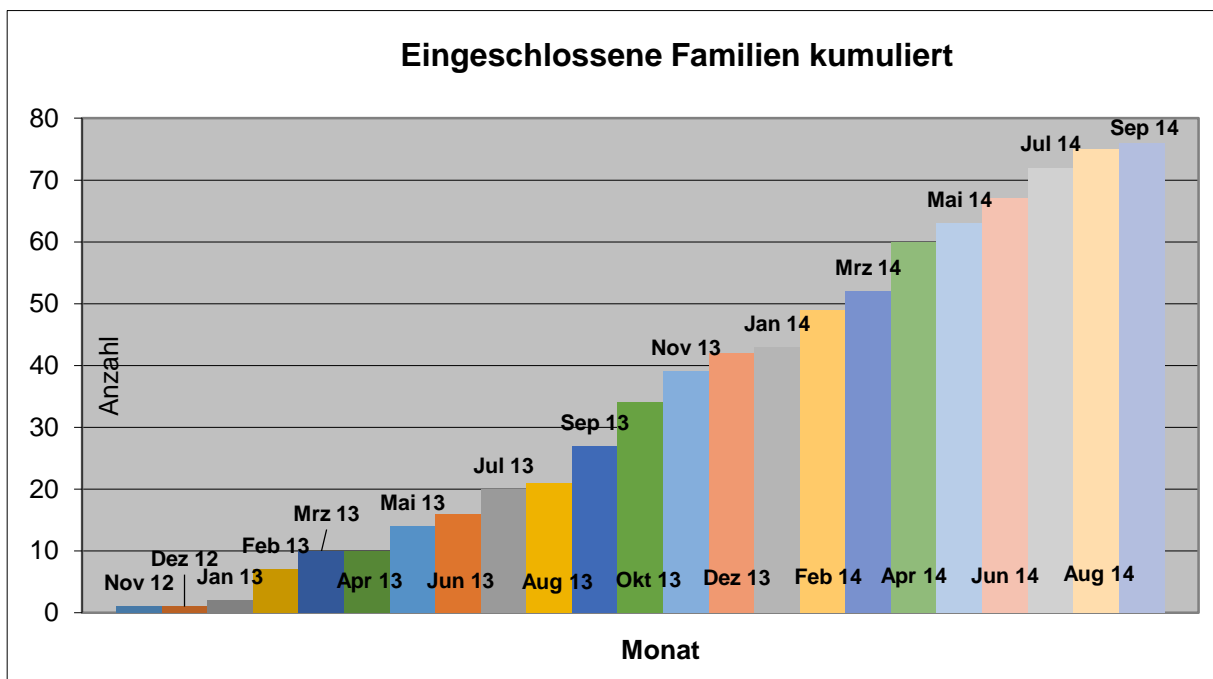


Abbildung 5: Eingeschlossene Familien kumuliert



4.6. Meilenstein 6: Auswertungsergebnisse und Projektdokumente liegen vor

Mit einer vierten Qualifikation „Familienbegleitung“ wurde zum Projektende auf bestehende Wünsche der Pflegebegleitungen nach einem weiteren Kursangebot eingegangen. Diesen Kurs schlossen im November 2014 7 Teilnehmerinnen ab. Insgesamt sind nun 27 Familienbegleitungen für die Praxis qualifiziert.

In einem Expertengespräch mit den lokalen professionellen Akteuren im Hilffsystem, wurden erste Projektergebnisse vorgestellt. Diese stießen auf großes Interesse. Zur Verbesserung der Kooperation zwischen Begleitungsinitiativen und Beratungsstellen wurde auf Wunsch der Beratungsstellen die Einführung eines Newsletters „Pflegebegleitung“ beschlossen. Die Teilnehmenden waren sich über die große Bedeutung der Anbindung Freiwilligeninitiative an professionelle Fachstellen einig. Meilenstein 6 wird mit Berichtslegung erreicht.

4.7. Besondere positive wie negative Erfahrungen

Besonders positiv hervorzuheben ist zunächst das Engagement der aktiven Freiwilligen, sich auch zeitlich intensiv für pflegende Angehörige und Familien im Rahmen der Studie einzusetzen. Auch die Familienbegleitungen erleben ihre Tätigkeit als Bereicherung und berichten, dass sie sich durch die Ausbildung gestärkt fühlen. Einige der Multiplikatoren erlebten es als besonders positiv bei stark belasteten Familien ein entgeltfreies niederschwelliges Unterstützungsangebot vermitteln zu können.

Negativ fielen Probleme in der Stichprobenerreichung auf, das Stichprobenziel konnte nicht realisiert werden. Insbesondere kommt es in der Vermittlung pflegender Familien zu Konkurrenzdenken zwischen freiwilligen und professionellen Unterstützungsangeboten, die sich erst nach einer Veröffentlichung der Ergebnisse im abschließenden Expertengespräch legten. Weiterhin gestaltete es sich zum Zeitpunkt der Antragstellung als schwierig, die Zahl der aktiven Freiwilligen zuverlässig zu schätzen. Aus der zu Beginn geringen Anzahl der Freiwilligen ergaben sich Schwierigkeiten in der Randomisierungspraxis, wenn eine Begleitungsform für ein Gebiet des Landkreises randomisiert wurde, in der keine oder nur wenige entsprechende Begleitungen aktiv waren.

4.8. Konsequenzen für die Studienpraxis

Aus der Verringerung der Teilnehmerzahl der pflegenden Angehörigen ergeben sich für die Auswertungen folgende Konsequenzen:

- Varianzanalytische Betrachtungen sind aufgrund der kleinen Stichprobengröße nicht für alle drei Erhebungszeitpunkte durchführbar. Auswertungen werden vor allem im Prä-Post-Design vorgenommen. Bei nicht eindeutiger Interpretationen der Daten werden deskriptive Daten des dritten Messzeitpunkts in der Interpretation berücksichtigt.
- Um signifikante Unterschiede zwischen den Interventionsformen nachzuweisen, wird nun eine deutlich größere Effektstärke benötigt als ursprünglich angenommen.
- Ein Teil der Familienbegleitungen hat vor der Weiterqualifikation keine Praxis als Pflegebegleitung gesammelt. Dies führt zu einer weiteren Reduzierung des Interventionseffektes.



5. Stichprobenbeschreibung

In diesem Kapitel wird zunächst die Stichprobe der pflegenden Angehörigen beschrieben. Es wird zudem überprüft, ob durch die Randomisierungen zum Begleitungsstart vergleichbare Gruppen entstanden sind. Daran anknüpfend wird festgelegt, welche Variablen als Kovariablen in die Auswertungen einfließen. Abschließend werden die im Projektverlauf qualifizierten Familienbegleitungen durch statistische Kennwerte beschrieben.

5.1. Beschreibung der Stichprobe zum Begleitungsstart

Den Einschlusskriterien entsprechend (vgl. Kapitel 3.2) wurden über die beschriebenen Rekrutierungswege (vgl. Kapitel 4.3 und 4.4) insgesamt 76 pflegende Angehörige in die Studie eingeschlossen und durch Randomisierung einer der Begleitungsformen zugewiesen. Auf beide Interventionsformen fielen dabei je 38 Randomisierungen. Von diesen 76 pA wurde 73 eine Begleitung vermittelt, in 3 Fällen konnte keine Begleitung starten. Die Gründe hierfür waren: ein Rückzug der Teilnahmebereitschaft, plötzlicher Tod eines MmD und eine Rücknahme der Demenzdiagnose so dass das Einschlusskriterium „vorliegen einer Diagnose für eine primäre Demenzerkrankung“ nicht mehr erfüllt war. Von den 73 begleiteten Angehörigen konnten 10 nicht in die Prä-Post-Vergleiche eingeschlossen werden. Gründe für Studiendropout waren (u.a.): Umzug der pA, Tod des MmD, Tod der pA, Rücknahme der Studienbereitschaft.

Für die Stichprobe stehen folglich von 63 von pflegenden Angehörigen Prä-Post-Angaben zur Verfügung, von denen 33 von einer Familienbegleitung und 30 von einer Pflegebegleitung unterstützt wurden. 47 (74,6%) der eingeschlossenen Angehörigen sind weiblichen, 16 (25,4%) männlichen Geschlechts. Das Geschlechterverhältnis ist in beiden Begleitungsformen gleich ($\chi^2(1, N = 63) = 0,0498$, n.s.). Das Durchschnittsalter der pflegenden Angehörigen beträgt 63,86 Jahre, bei einer Standardabweichung von 12,94 Jahren. Der Altersrange reicht von 33 bis 89 Jahren, insgesamt ist das Alter der Angehörigen in beiden Interventionsformen gleich verteilt ($t(61) = 1,119$, n.s.). Auch im Familienstand unterscheiden sich die Gruppen Pflege- und Familienbegleitung nicht ($\chi^2(2, N = 63) = 1,265$, n.s.), der überwiegende Teil (88,9 %) der Angehörigen lebt dabei in einer festen Partnerschaft. 37 (58,7%) der Angehörigen pflegten ihren (Ehe-) Partner, 23 (36,5%) ihre (Schwieger-)Eltern. In 2 (3,1%) Fällen wurden Geschwister gepflegt in einem Fall (1,6%) die Großeltern. Auch in dieser Pflegebeziehung bestehen zwischen den beiden Gruppen keine signifikanten Unterschiede ($\chi^2(3, N = 63) = 1,278$, n.s.). Der Großteil der pflegenden Angehörigen (85,7%) hat keine Erfahrung in der Pflege von Menschen mit Demenz, die Erfahrung ist in beiden Interventionsformen gleich verteilt ($\chi^2(1, N = 63) = 0,001$, n.s.).

Bei den von in der Studie begleiteten pflegenden Angehörigen gepflegten MmD ergibt sich folgendes Bild. Ungefähr die Hälfte der Menschen mit Demenz hat noch keine Pflegestufe (47,6%). Pflegestufe 1 liegt bei 18 (28,6%), Pflegestufe 2 bei 11 (17,5%) und Pflegestufe 3 bei 4 (6,3%) der MmD vor. Die Pflegestufen sind über beide Gruppen gleich verteilt ($U(63) = 441,5$, n.s.). Die Demenzschwere wurde über die Reisbergskala erhoben. 2 (3,3%) der MmD befanden sich in Stadium der geringen kognitiven Einbußen (Reisberg-Stufe 3), bei 14 (23,0%) MmD liegen mäßige kognitive Einbußen vor (Reisberg-Stufe 4). Bei 27 (44,3%) MmD bestehen mittelschwere kognitive Einbußen (Reisberg-Stufe 5), 16 (26,2%) MmD haben schwere kognitive Einbußen (Reisberg-Stufe 6) und bei 2 (3,3%) Personen existieren sehr schwere kognitive Einbußen (Reisberg-Stufe 7). Die zentrale Tendenz der beiden Gruppen



unterscheidet sich nicht ($U(61) = 448,5$, n.s.). Es ist jedoch auffällig, dass in der Gruppe der Familienbegleitung deutlich mehr leichte Demenzen (Reisberg-Stufe 3-4 und schwere Demenzen vorhanden sind (Reisberg-Stufe 6-7). Ein exakter Fisher-Yates-Test ergibt eine signifikante Abweichung von der Null-Hypothese ($p < 0,05$). Dies zeigt sich auch im BIZA-D, in den objektiven Betreuungsaufgaben zum Begleitungsstart unterscheiden sich die beiden Interventionsgruppen in einer MANCOVA signifikant ($F(1,48) = 2.594$; $p < 0,05$). Dabei liegt ein großer Effekt ($\eta_p^2 = 0,245$) vor. Die Randomisierung hat in der Demenzschwere nicht zu statistisch vergleichbaren Gruppen geführt.

Merkmal	Ausprägung	Familienbegleitung		Pflegebegleitung	
		Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Geschlecht	Männlich	8	24,24	8	26,67
	Weiblich	25	75,76	22	73,33
Beziehung zum MmD	(Ehe-)Partner	18	54,55	19	63,33
	(Schwieger-) Mutter / -Vater	13	39,39	10	33,33
	Bruder / Schwester	1	3,03	1	3,33
	Sonstige	1	3,03	0	0,00
Geleistete Pflege	Privat MmD gepflegt	3	9,09	1	3,33
	Professionell MmD gepflegt	1	3,03	1	3,33
	Beides	1	3,03	2	6,67
Pflegestufe	Keine	18	54,55	12	40,00
	1	7	21,21	11	36,67
	2	6	18,18	5	16,67
	3	2	6,06	2	6,67
Reisbergskala	Stufe 3	2	6,06	0	0,00
	Stufe 4	9	27,27	5	16,67
	Stufe 5	9	27,27	18	60,00
	Stufe 6	12	36,36	4	13,33
	Stufe 7	0	0,00	2	6,67
Familienstand	verheiratet / feste Partnerschaft	29	87,88	27	90,00
	geschieden	3	9,09	1	3,33
	ledig	1	3,03	2	6,67
Alter	Mittelwert	62,12		65,77	
	Standardabweichung	13,51		12,21	
	Spannweite	33 - 86		40 - 89	
Grafic Balance Scale	Mittelwert	5,94		5,57	
	Standardabweichung	1,08		1,22	
Grafic Interdependence Scale	Mittelwert	6,09		6,17	
	Standardabweichung	0,879		1,02	
Emotional Closeness Scale	Mittelwert	4		4,2	
	Standardabweichung	1,69		1,75	

Tabelle 2: Stichprobenbeschreibung der pflegenden Angehörigen und der Menschen mit Demenz

Die pflegenden Angehörigen erleben die Beziehung zum Menschen mit Demenz in der Regel als nicht ausgewogen, der Mittelwert der GBS liegt zum Begleitungsstart bei 5,76 ($SD = 1,155$) und den Menschen mit Demenz als von Ihnen abhängig ($M: 6,13$; $SD = 0,942$). Die emotionale Nähe wird von den Teilnehmenden im Bereich des Skalenmittelwertes beantwortet ($M = 4,2$;

SD= 1,711). In keiner der Beziehungsvariablen unterscheiden sich die Gruppen zu Beginn signifikant, die deutlichsten Unterschiede bestehen in der GBS (vgl. Tabelle 2).

Durch die Randomisierungen wurden in Bezug auf die demographischen Variablen der Angehörigen vergleichbare Gruppen erzeugt. In Bezug auf die Demenzschwere der Gepflegten und die erlebte Reziprozität der Pflegebeziehung liegen jedoch zum Begleitungsstart Unterschiede zwischen den Gruppen vor.

5.2. Auswahl der Kovariablen

Nach Huitema (1980, vgl. Kapitel 3.2) können bei einer Stichprobengröße von 63 Personen 5 Kovariaten in die Auswertungen einfließen. Da in jeder Kovarianzanalyse der Ursprungswert der abhängigen Variable kontrolliert wird, können 4 Kovariate, in die Auswertungen aufgenommen werden. Dies sind:

- Geschlecht
- Alter
- Reisberg-Skala
- Grafical Balance Scale

Geschlecht und Alter wurden theoriegeleitet, Reisberg-Skala und GBS aufgrund von Gruppenunterschieden zum Begleitungsstart ausgewählt.

5.3. Beschreibung der Familienbegleitungen

Von den 27 ausgebildeten Freiwilligen haben 25 Angaben zur Soziodemographie und Kursqualität gemacht. Die Begleitenden sind durchschnittlich 58,08 Jahre alt (SD: 7,77). Der Altersrange reicht von 43 bis 70 Jahren. Die Mehrheit (80%) der Begleitenden ist weiblich. 10 Familienbegleitungen sind bereits im Ruhestand, 8 sind aktuell berufstätig (32%), 3 Familienbegleitungen sind als Hausfrau / Hausmann aktiv und 4 weitere in anderen Berufsformen (z.B. Selbstständig).

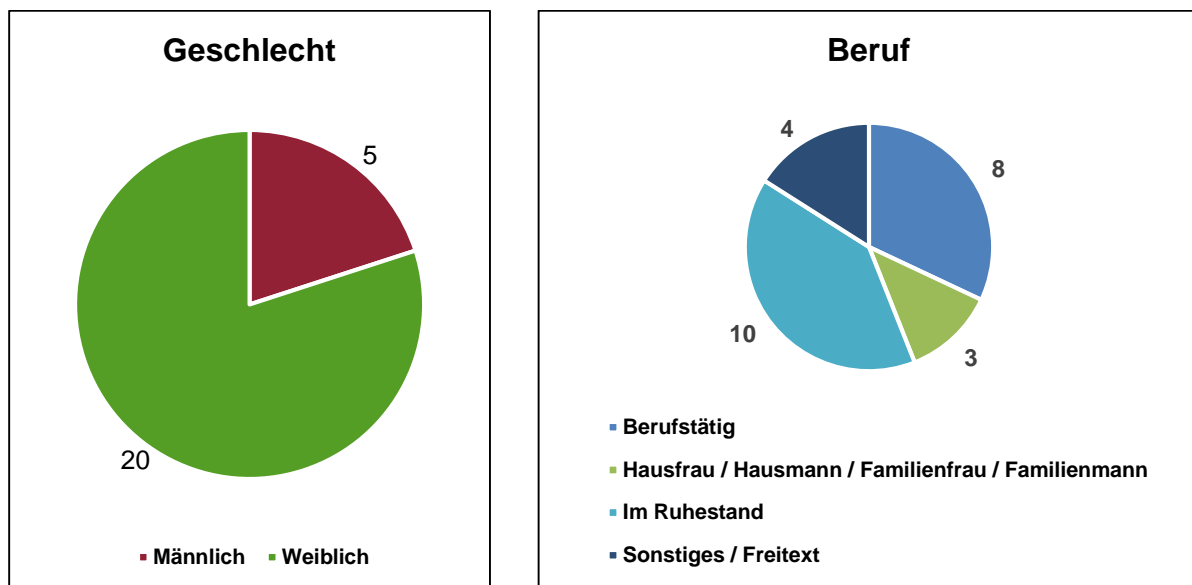


Abbildung 7 Geschlechterverhältnis und Berufstätigkeit von Familienbegleitenden



68% der Familienbegleitenden hat bereits einen MmD gepflegt. 48,0 % haben private Erfahrungen in der Pflege von Menschen mit Demenz, 24% haben professionelle Erfahrungen in der Pflege von Menschen mit Demenz und 28% haben ehrenamtlich einen Menschen mit Demenz gepflegt. Die häufigsten Motive für die Kursteilnahme waren Interesse am Krankheitsbild Demenz (80%) und persönliche Weiterentwicklung (92%). Für 35,3% der Freiwilligen die selbst einen Menschen mit Demenz gepflegt haben, war der selbst erlebte Wunsch nach Unterstützung in der eigenen Pflegesituation Motivation den Kurs Familienbegleitung zu besuchen. In Freitextantworten wurde zudem der Wunsch nach sozialem Engagement, die systemische Arbeit, die Unterstützung pflegender Angehöriger in weiteren Ehrenämtern, Erfahrungen aus dem Berufsleben und der Wunsch nach Unterstützung in der eigenen Pflege eines nicht an Demenz erkrankten Angehörigen als Motivation zur Kursteilnahme angegeben.

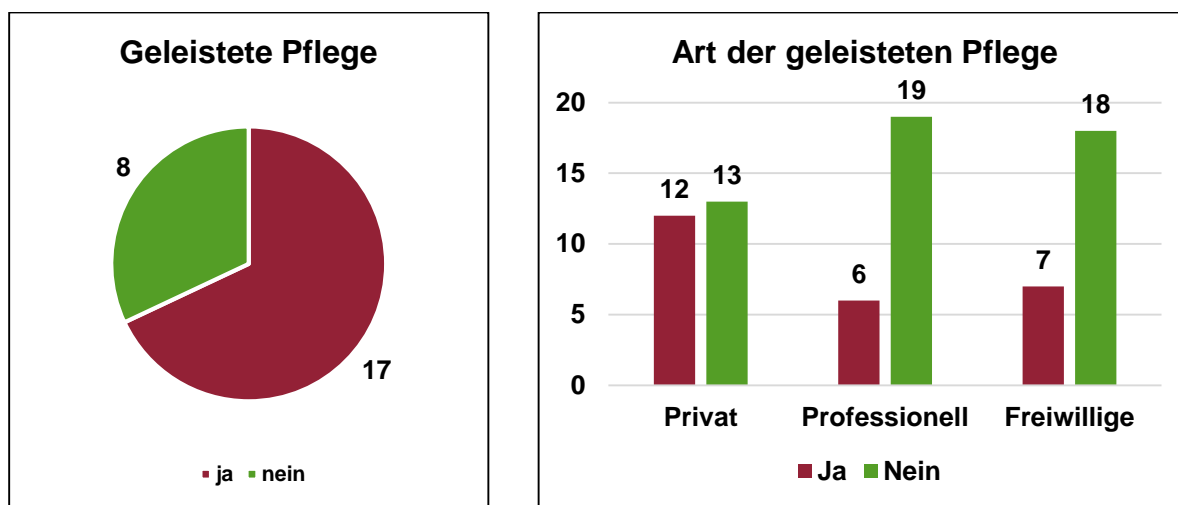


Abbildung 8 Wurde und in welcher Form wurde ein MmD von den Familienbegleitenden gepflegt

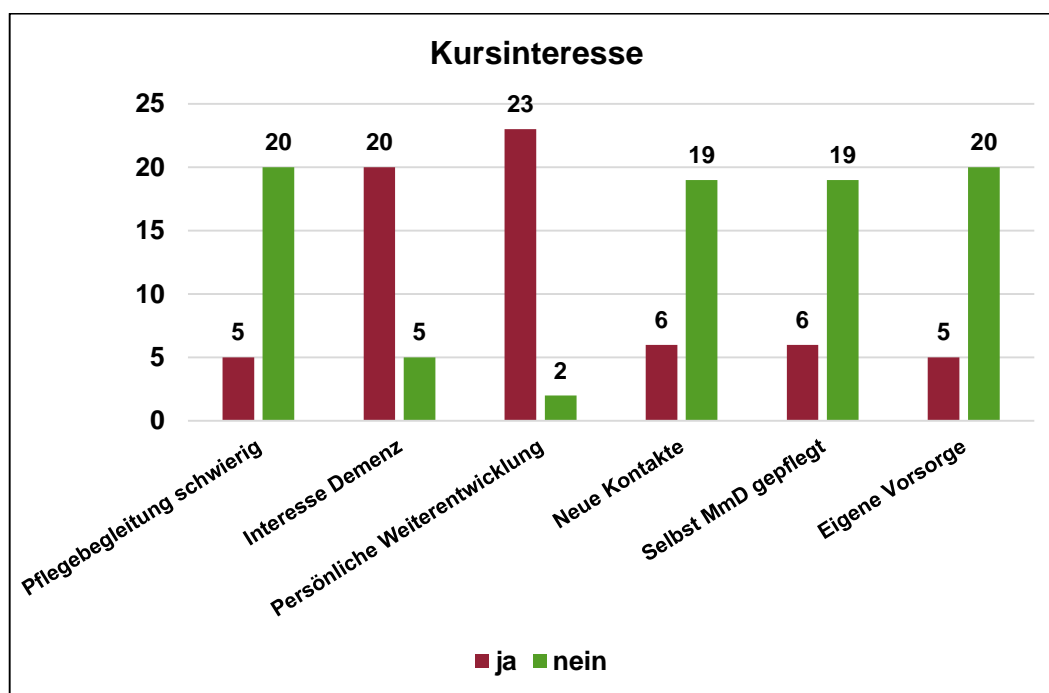


Abbildung 9 Häufigkeit verschiedener Motive zur Teilnahme an der Weiterbildung



6. Ergebnisse

Nachfolgend wird die Wirkung der Familienbegleitung in Bezug auf Lebensqualität, Belastung und Vernetzung der pflegenden Angehörigen beschrieben. Anschließend werden die Dokumentationen der Begleitungen und die Qualität der Weiterbildungen dargestellt.

6.1. Wirkung der Familienbegleitung

6.1.1. Lebensqualität der pflegenden Angehörigen

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der pA wurde mit dem SF-12 Fragebogen erhoben (vgl. Kapitel 3.1). In der Gruppe der Familienbegleitung beträgt die Lebensqualität zum Start der Begleitung 42,93 (SD: 10,94, n = 30), in der Gruppe der Pflegebegleitung 41,2 (SD: 11,82, n = 29). Während die Lebensqualität in der Familienbegleitung auf einen Wert von 47,28 (SD = 10,63, n = 30) steigt, bleibt sie in der Pflegebegleitung annähernd konstant (M= 42,0, SD = 8,57; n = 29). Die vergleichende ANCOVA zeigt einen signifikanten Gruppenunterschied ($F(1,53) = 4,151$; $p < 0,05$), wobei die Effektstärke $\eta_p^2 = 0,074$ beträgt.

SF-12		Prä		Post		Gruppenunterschied
		Deskriptive Statistik				
		M	SD	M	SD	
Psychische Skala	FB (N = 30)	42,93	10,94	47,28	10,63	p < 0,05
	PB (N = 29)	41,2	11,82	42,01	8,57	
Körperliche Skala	FB (N = 30)	47,85	10,17	46,73	11,18	n.s.
	PB (N = 29)	41,52	13,47	43,34	12,2	

Tabelle 3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

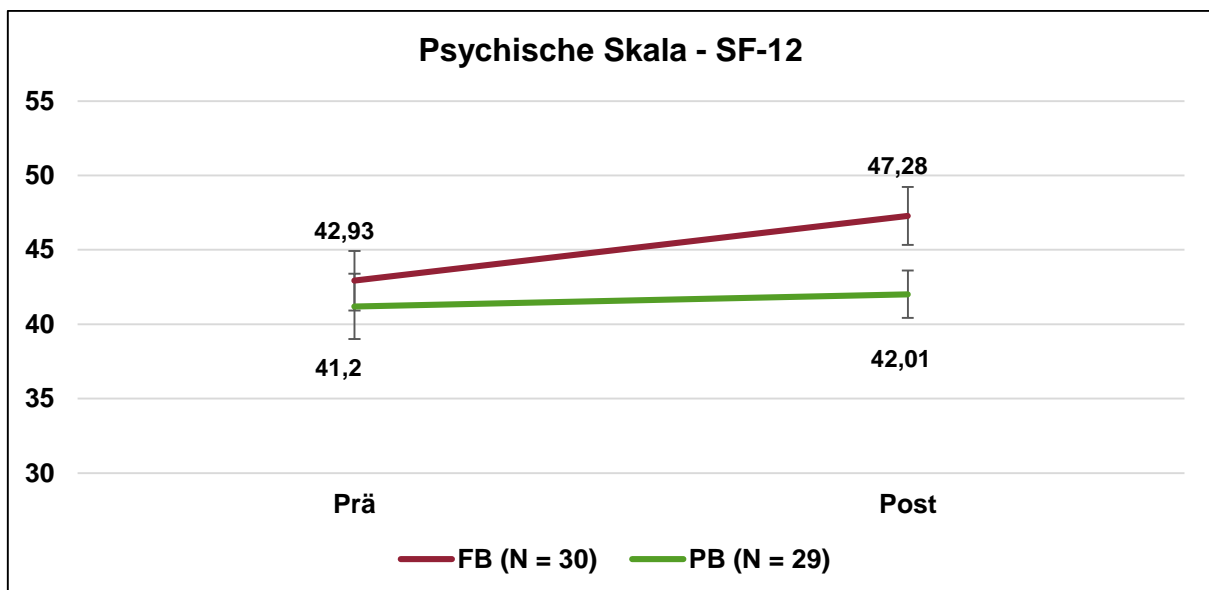


Abbildung 10 Psychische Skala des SF-12 Deskriptive Werte der pA im Prä-Post-Vergleich

Die Veränderungen im ersten Item der SF-12 zur Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität lassen sich nach Andersen, Mühlbacher & Nübling (2007) in Kostenersparnisse in der durchschnittlichen hausärztlichen Versorgung pro Arztbesuch umrechnen. In der Gruppe der Pflegebegleitung führt dies zu einer Ersparnis von 49,3 € pro begleitetem pflegendem Angehörigen. Für Familienbegleitungen liegt dieser Wert bei 90,12 €, woraus sich ein Unterschied von 40,82 € pro begleitetem pflegendem Angehörigen ergibt⁴. Basierend auf 9,7 Arztbesuchen pro Jahr (Statista, 2012), beträgt die Ersparnis einer Pflegebegleitung 478,21 € / Jahr und begleitetem Angehörigen. Für Familienbegleitungen liegt dieser Wert bei 874,16 € / Jahr und begleitetem Angehörigen, der monetäre Nutzen der Weiterbildung lässt sich damit auf 395,95 € pro Jahr und pflegendem Angehörigen beziffern.

6.1.2. Belastung der pflegenden Angehörigen

Bereich Objektive Betreuungsaufgaben

In den objektiven Betreuungsaufgaben ergeben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Begleitungsformen.

BIZA-D Objektive Betreuungsaufgaben		Gruppe	Deskriptive Statistik				Gruppenunterschied
			Prä		Post		ANCOVA p
			M	SD	M	SD	
Basale Betreuungsaufgaben	FB (N = 31)		4,05	4,02	4,25	3,9	n.s.
	PB (N = 29)		7,57	5,03	6,95	5,17	
Erweiterte Betreuungsaufgaben	FB (N = 31)		10,12	4,42	8,9	4,17	n.s.
	PB (N = 29)		12,77	4,05	12,07	3,98	
Motivieren und Anleiten	FB (N = 31)		6,62	5,29	6,26	5,16	n.s.
	PB (N = 29)		8,64	5,58	7,38	6,21	
Unterstützung bei der Kontaktpflege	FB (N = 29)		9,31	6,11	9,71	6,07	n.s.
	PB (N = 28)		12,22	4,92	11,8	5,31	
Emotionale Unterstützung	FB (N = 31)		7,31	3,95	6,85	3,78	n.s.
	PB (N = 29)		8,75	3,25	7,2	3,43	
Beaufsichtigen	FB (N = 31)		5,49	4,05	5,17	3,5	n.s.
	PB (N = 29)		7,67	3,78	6,56	3,6	

Tabelle 4 Objektive Betreuungsaufgaben

⁴ Diesen Rechnungen liegen nur Mittelwerte der Studie zu Grunde. Die Kostenunterscheide gehen aus linearer Interpolation hervor.

Dies betrifft die Dimensionen „Basale Betreuungsaufgaben“ ($F(1,54) = 0,609$; n.s.), „Erweiterte Betreuungsaufgaben“ ($F(1,54) = 2,231$; n.s.), „Motivieren und Anleiten“ ($F(1,54) = 1,562$; n.s.), „Unterstützung in der Kontaktpflege“ ($F(1,54) = 0,037$; n.s.), „Emotionale Unterstützung“ ($F(1,54) = 1,114$; n.s.) und „Beaufsichtigen“ ($F(1,54) = 0,281$; n.s.). In beiden Begleitungsformen kommt es während des Begleitungszeitraums zu signifikanten Reduzierungen in den objektiven Betreuungsaufgaben. Auf die gesamte Stichprobe bezogene T-Tests zeigen für die Dimensionen „Erweiterte Betreuungsaufgaben“ ($t(59) = 2,558$, $p < 0,05$), „Emotionale Unterstützung“ ($t(59) = 2,293$, $p < 0,05$) und „Beaufsichtigen“ ($t(59) = 2,0214$, $p < 0,05$) jeweils einen signifikanten Rückgang. Zudem existiert für die Dimension „Motivieren und Anleiten“ ($t(59) = 1,842$, $p < 0,1$) eine statistische Tendenz zur Reduktion der Belastung der pflegenden Angehörigen während des Begleitungszeitraums.

Bereich Subjektive Belastung

Die subjektiven Belastungsdimensionen „Spätsymptomatik“ ($F(1,54) = 3,339$, n.s.), „Kognitive Einbußen“ ($F(1,54) = 0,005$; n.s.), „Desorientiertheit“ ($F(1,54) = 0,714$; n.s.), „Aggressivität und Widerstand“ ($F(1,54) = 0,078$; n.s.) und „Depressivität“ ($F(1,54) = 0,682$; n.s.) weisen keine signifikanten Gruppenunterschiede auf.

BIZA-D Subjektive Belastung	Gruppe	Deskriptive Statistik				Gruppenunterschied
		Prä		Post		
		M	SD	M	SD	ANCOVA p
Spätsymptomatik	FB (N = 30)	0,8	1,06	0,92	1,07	n.s.
	PB (N = 29)	0,63	0,87	0,53	0,71	
Kognitive Einbußen	FB (N = 31)	2,33	1,13	2,07	1,1	n.s.
	PB (N = 29)	2,18	0,93	2	1,04	
Desorientiertheit	FB (N = 31)	1,27	0,96	1,24	1,16	n.s.
	PB (N = 29)	1,66	0,88	1,44	0,75	
Aggressivität und Widerstand	FB (N = 31)	1,19	1,02	1,15	1,03	n.s.
	PB (N = 29)	1,39	1,05	1,37	1,18	
Depressivität	FB (N = 31)	1,68	1,09	1,73	1,13	n.s.
	PB (N = 29)	1,65	1,03	1,49	1,09	
Beziehungsverlust	FB (N = 31)	2,46	1,12	2,61	1	p < 0,01
	PB (N = 29)	2,51	0,84	2,14	1,13	

Tabelle 5 Subjektive Belastung

In der Belastungsdimension „Beziehungsverlust“ ergibt sich ein signifikanter Unterscheid zwischen den Begleitungsformen ($F(1,54) = 7,92$, $p < 0,01$). Die zugehörige Effektstärke beträgt

$\eta_p^2 = 0,130$. In dieser Dimension erhöht sich die Belastung der von einer Familienbegleitung begleiteten Angehörigen von 2,46 (SD: 1,12) auf 2,61 (SD: 1,0), während sie bei den Pflegebegleitungen von 2,51 (SD: 0,84) auf 2,14 (SD: 1,13) sinkt. In der Belastungsdimension „Kognitive Einbußen“ kommt es in der gesamten Stichprobe zu einem signifikantem Rückgang ($t(59) = 20,42, p < 0,05$) während des Begleitungszeitraums.

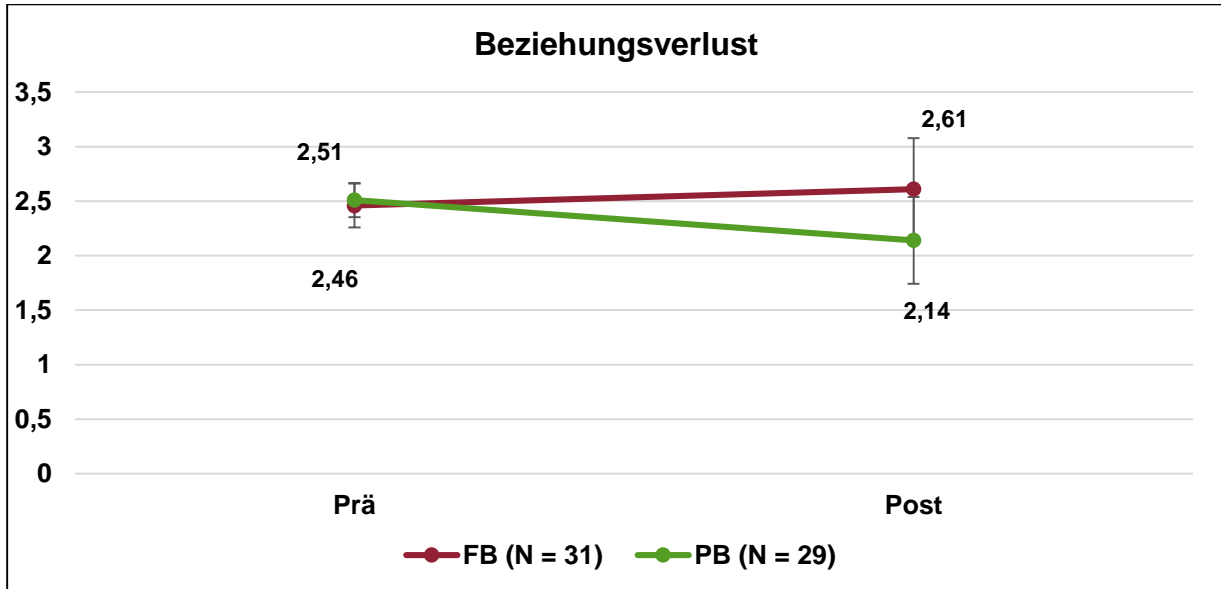


Abbildung 11 Belastung durch Beziehungsverlust

Bereich Bedürfnis- und Rollenkonflikte (Teil1)

Es zeigen sich keine Unterschiede in der Wirkung von Familienbegleitung in den Belastungsdimensionen „Persönliche Einschränkungen“ ($F(1,54) = 0,001, n.s.$), „Mangelnde institutionelle Unterstützung“ ($F(1,53) = 1,173, n.s.$), „Mangelnde soziale Anerkennung“ ($F(1,54) = 0,012, n.s.$), „negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung“ ($F(1,54) = 0,575, n.s.$) und „Persönliche Weiterentwicklung“ ($F(1,54) = 1,002, n.s.$).

Bereich Bedürfnis- und Rollenkonflikte (Teil2)

In den finanziellen Einbußen ergeben sich keine Unterschiede zwischen den Begleitungsformen ($F(1,53) = 1,177, n.s.$). Angaben zu beruflichen Rollenkonflikten konnten nur berufstätige Angehörige machen, was auf 21 Angehörige zutrifft. Varianzanalytische Auswertungen sind in dieser Stichprobengröße nicht möglich. Unter beiden Begleitungsbedingungen bleibt die Belastung durch berufliche Rollenkonflikte auf einem geringen Niveau konstant. Angaben zu familiären Rollenkonflikten sind von Angehörigen mit Kindern und / oder Partner möglich, dies trifft auf 25 der begleiteten pflegenden Angehörigen zu. In dieser Belastungsdimension zeigen sich deutliche Unterschiede zwischen den beiden Begleitungsformen. Während die Belastung durch familiäre Rollenkonflikte bei Angehörigen, die von einer Familienbegleitung begleitet wurde von 2,05 (SD 0,81) deutlich auf 1,59 (SD = 1) zurückgeht ($D = - 0,506$) steigt sie für Angehörige, die von einer Pflegebegleitung begleitet wurden von 1,73 (SD: 1,17) auf einen Wert von 2,07 (1,28) deutlich an ($D = 0,277$). Zwischen den Begleitungsformen besteht somit ein Unterschied von $D = 0,783$. (vgl. Abbildung 12)

BIZA-D Bedürfnis- und Rollenkonflikte (Teil1)			Deskriptive Statistik				Gruppenunter- schied
			Gruppe	Prä		Post	
	M	SD		M	SD		
Persönliche Einschränkungen	FB (N = 31)	1,68	1,08	1,6	1,06	n.s.	
	PB (N = 29)	1,91	1,08	1,74	1		
Mangelnde Institutionelle Unterstützung	FB (N = 30)	0,9	0,77	0,88	0,78	n.s.	
	PB (N = 29)	0,89	0,94	0,71	0,75		
Mangelnde soziale Anerkennung	FB (N = 31)	1,33	0,89	1,3	0,9	n.s.	
	PB (N = 29)	1,38	1,11	1,33	0,98		
Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung	FB (N = 31)	1,16	0,97	1,08	0,94	n.s.	
	PB (N = 29)	1,26	0,86	1,07	0,71		
Persönliche Weiterentwicklung	FB (N = 31)	2,13	0,9	2,23	0,8	n.s.	
	PB (N = 29)	2,03	0,85	2,11	0,72		

Tabelle 6 Bedürfnis- und Rollenkonflikte (Teil 1)

BIZA-D Bedürfnis- und Rollenkonflikte (Teil2)			Deskriptive Statistik				Gruppenvergleich
			Gruppe	Prä		Post	
	M	SD		M	SD		
Finanzielle Einbußen	FB (N = 31)	0,85	0,8	1,01	0,8	n.s.	
	PB (N = 28)	0,99	1,22	0,99	1,16		
Berufliche Rollenkonflikte	FB (N = 13)	1,48	0,97	1,4	0,75	Nicht möglich	
	PB (N = 8)	1,59	1,17	1,5	1,02		
Familiäre Rollenkonflikte	FB (N = 14)	2,05	0,81	1,59	1	Nicht möglich	
	PB (N = 11)	1,73	1,17	2,07	1,28		

Tabelle 7 Belastung durch Bedürfnis- und Rollenkonflikte (Teil 2)



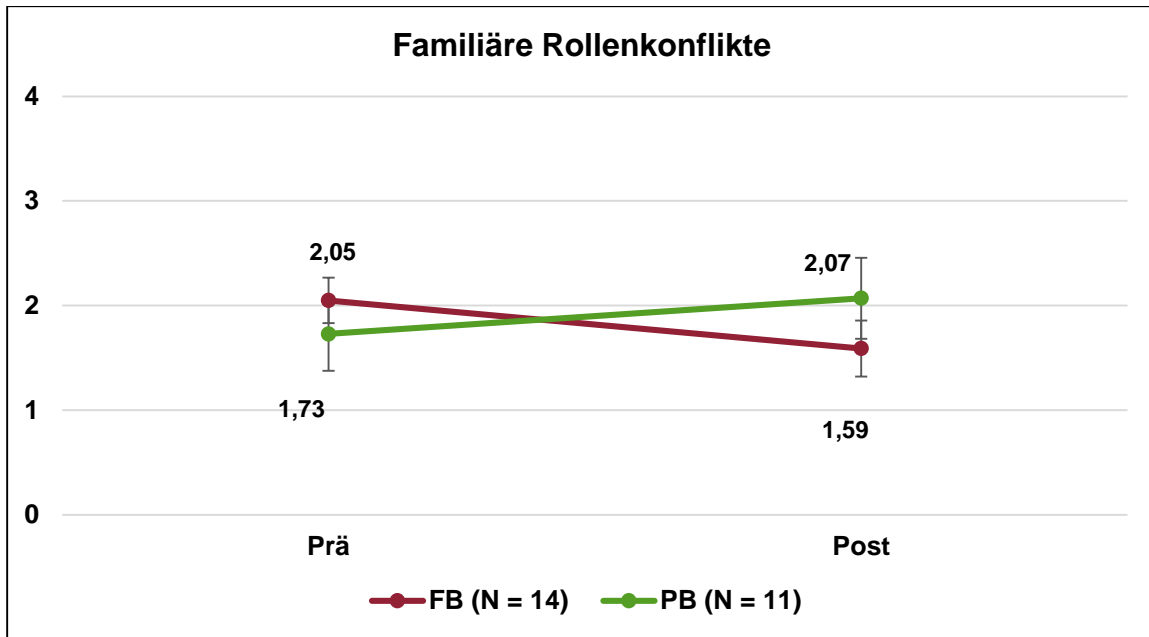


Abbildung 12 Familiäre Rollenkonflikte

6.1.3. Vernetzung

In beiden Begleitungsformen zeigt sich eine Reduktion der Anzahl der Unbekannten Unterstützungsangebote und eine Zunahme der Anzahl der in Anspruch genommenen Hilfsangebote. Zu Beginn einer Pflegebegleitung sind den pflegenden Angehörigen durchschnittlich 2,18 Unterstützungsangebote unbekannt, im Verlauf der Begleitungen reduziert sich diese Zahl auf 1,0. Angehörigen die von einem Familienbegleitendem besucht wurden waren im Durchschnitt zu Beginn der Begleitung 1,89 Angebote unbekannt. Hier erfolgte während der Begleitung ein Rückgang auf durchschnittlich 0,97 unbekannte Unterstützungsangebote (vgl. Abbildung 13 und 14).

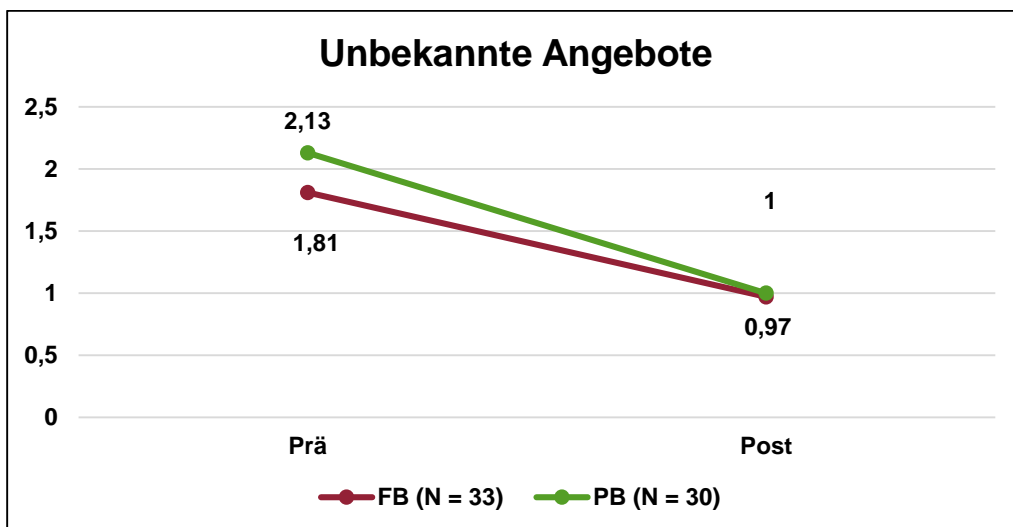


Abbildung 13 PA unbekannte Unterstützungsangebote in Pflege- und Familienbegleitung im Prä-Post-Vergleich



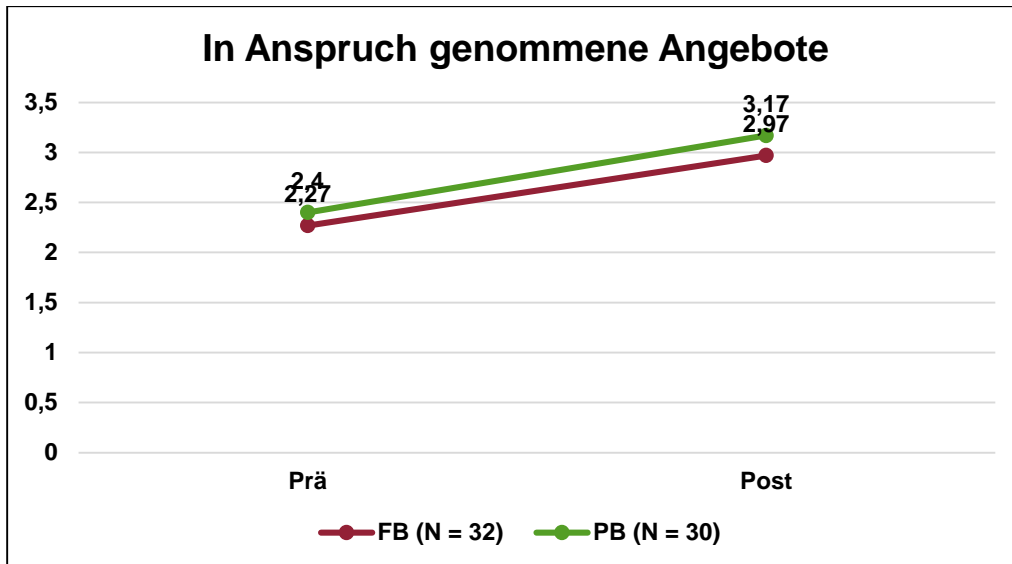


Abbildung 14 Von pA genutzte Unterstützungsangebote in Pflege- und Familienbegleitung im Prä-Post-Vergleich

Tabelle 9 stellt die Veränderungen in der professionellen und semiprofessionellen Unterstützung pflegender Angehöriger für Familien- und Pflegebegleitung dar. In einer zusammenfassenden Darstellung in Bezug auf Rollendefinition der pflegenden Angehörigen (vgl. Kapitel 3.1.1) zeigen sich im Begleitungsverlauf signifikante Veränderungen. In der Familienbegleitung betrifft dies die Angebote Tagespflege ($U = -2,295$, $p < 0,05$), Ambulanter Pflegedienst ($U = -2,121$, $p < 0,05$) Beratungsstelle und Pflegestützpunkt ($U = -3,095$; $p < 0,01$). Zudem besteht eine Tendenz zu einer Zunahme von Hilfs- und Besuchsdiensten für Menschen mit Demenz ($U = -1,952$; $p < 0,1$). Bei Angehörigen denen eine Pflegebegleitung vermittelt wurde betraf dies die Angebote Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige ($U = -1,979$, $p < 0,05$), Hilfs- und Besuchsdienste für Menschen mit Demenz ($U = -2,777$; $p < 0,01$) und Therapeutische Angebote für Menschen mit Demenz ($U = -2,680$, $p < 0,01$). Wird die Anzahl der Unbekannten und die Anzahl der in Anspruch genommenen Angebote in einem Prä-Post-Vergleich dargestellt zeigen sich in beiden Begleitungsformen deutliche Veränderungen.



Vernetzung und Inanspruchnahme von Unterstützung		Prä			Post		
		FB (N =33)	PB (N =30)	Gesamt (N = 63)	FB (N =33)	PB (N =30)	Gesamt (N = 63)
Selbsthilfe- gruppe pA	Unbekannt	3	5	8	1	1	2
	Mögl. Bek. - kein Inter.	14	7	21	16	11	27
	Interesse vorhanden	13	9	22	11	8	19
	Inanspruchnahme	3	9	12	5	10	15
Selbsthilfe- gruppe MmD	Unbekannt	9	10	19	6	9	15
	Mögl. Bek. - kein Inter.	9	9	18	10	6	16
	Interesse vorhanden	10	8	18	9	9	18
	Inanspruchnahme	5	3	8	8	6	14
Hilfs- und Besuchs- dienste für MmD	Unbekannt	7	7	14	3	1	4
	Mögl. Bek. - kein Inter.	5	6	11	10	9	19
	Interesse vorhanden	15	10	25	11	7	18
	Inanspruchnahme	6	7	13	9	13	22
Tagespflege	Unbekannt	4	1	5	1	1	2
	Mögl. Bek. - kein Inter.	11	14	25	14	13	27
	Interesse vorhanden	14	9	23	9	9	18
	Inanspruchnahme	4	6	10	9	7	16
Besuch einer Beratungsstelle/ Pflegestütz- punkt	Unbekannt	6	4	10	2	2	4
	Mögl. Bek. - kein Inter.	5	4	9	7	6	13
	Interesse vorhanden	13	6	19	6	6	12
	Inanspruchnahme	9	16	25	18	16	34
Ambulanter Pflegedienst	Unbekannt	0	0	0	0	0	0
	Mögl. Bek. - kein Inter.	11	20	31	13	19	32
	Interesse vorhanden	11	5	16	5	2	7
	Inanspruchnahme	11	5	16	15	9	24
Therapeutische Angebote für MmD	Unbekannt	10	16	26	9	7	16
	Mögl. Bek. - kein Inter.	10	5	15	9	13	22
	Interesse vorhanden	7	6	13	10	7	17
	Inanspruchnahme	6	3	9	5	3	8
Therapeutische Angebote für pflegende Angehörige	Unbekannt	11	12	23	5	7	12
	Mögl. Bek. - kein Inter.	10	8	18	13	11	24
	Interesse vorhanden	8	8	16	10	9	19
	Inanspruchnahme	4	2	6	5	3	8
Weiterbildung n oder Vorträge für pflegende Angehörige	Unbekannt	3	2	5	2	0	2
	Mögl. Bek. - kein Inter.	7	9	16	12	10	22
	Interesse vorhanden	10	9	19	12	7	19
	Inanspruchnahme	11	10	21	7	13	20
Entspannungs- verfahren und Stress- management	Unbekannt	6	6	12	3	2	5
	Mögl. Bek. - kein Inter.	10	12	22	12	11	23
	Interesse vorhanden	8	5	13	8	9	17
	Inanspruchnahme	9	7	16	10	8	18
Weitere unterstützende Leistungen	Unbekannt	1	1	2	0	0	0
	Mögl. Bek. - kein Inter.	21	23	44	21	19	40
	Interesse vorhanden	4	2	6	4	2	6
	Inanspruchnahme	7	4	11	7	7	14

Tabelle 8: Häufigkeit der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten vor und nach den Begleitungen

Als sehr stabil erweisen sich die Skalen zum Verständnis und zur Hilfe durch das Familiensystem. In beiden Konstrukten zeigen sich in der Kovarianzanalyse keine signifikanten Gruppenunterschiede (Verständnis: $F(1,50) = 0,496$, n.s.; Hilfe: $F(1,50) = 0,181$, n.s.). Werden die Angaben zur erlebten Familiären Hilfe in 6 Gruppen gegliedert⁵, zeigt sich, dass die von Angehörigen erlebte Hilfe einer breiten U-Verteilung und nicht einer Normalverteilung folgt (vgl. Abbildung 18 und Abbildung 19).

Familien-system	Gruppe	Deskriptive Statistik				Gruppenunter-schied
		Prä		Post		
		M	SD	M	SD	ANCOVA p
Familie Ver- ständnis	FB (N = 30)	1,58	0,94	1,67	0,99	n.s.
	PB (N = 27)	1,81	1,06	1,87	1,12	
Familie Hilfe	FB (N = 30)	3,14	1,52	3,06	1,38	n.s.
	PB (N = 27)	3,52	1,33	3,35	1,06	

Abbildung 15 Vernetzung innerhalb des Familiensystems

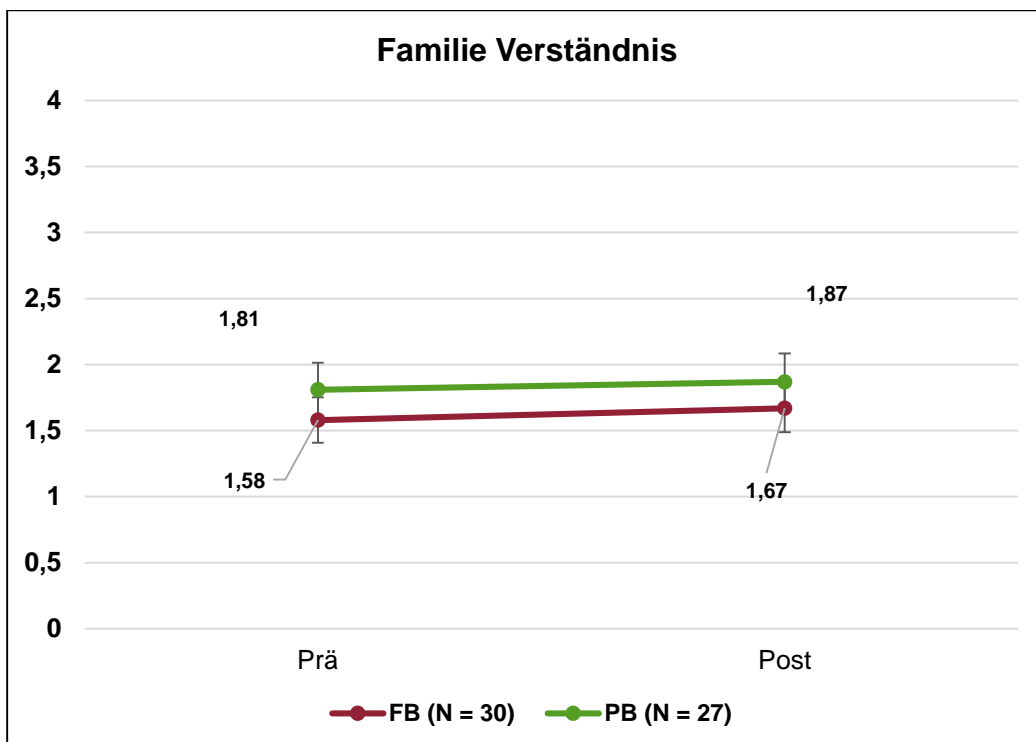


Abbildung 16 Pflegenden Angehörigen entgegengebrachtes Verständnis für die Pflegesituation

⁵ Nach Leonhart (2009) beträgt die sinnvolle Anzahl der Kategorien $1+3,32 * \lg(N)$. dies sind im vorliegenden Fall 6,8 Kategorien entspricht.

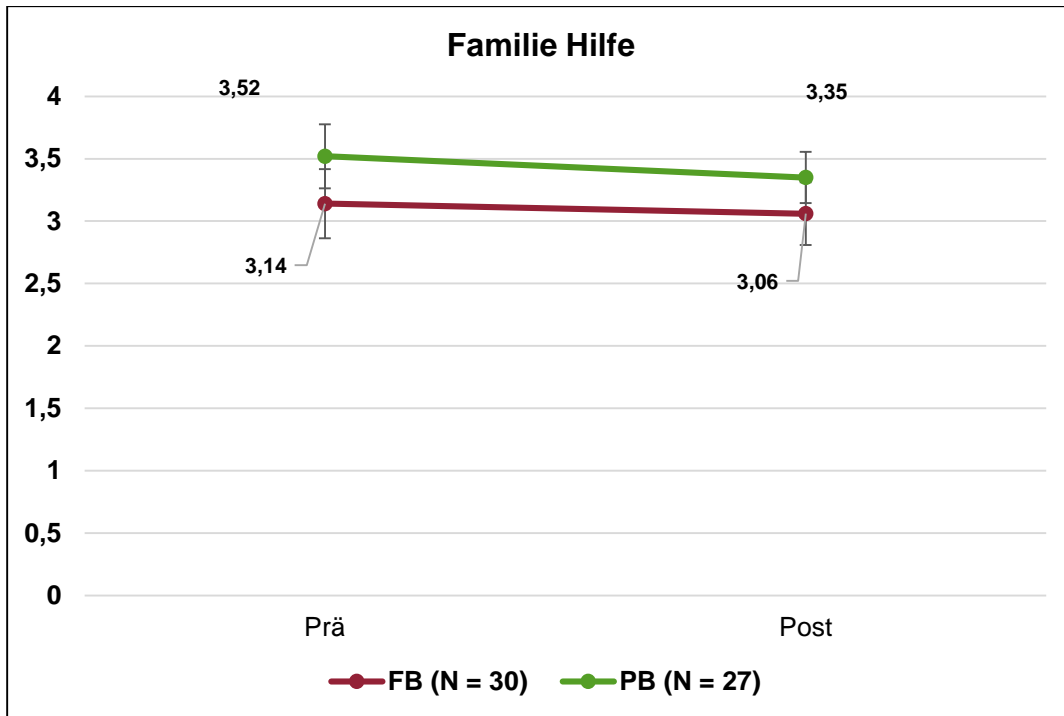


Abbildung 17 Pflegenden Angehörigen entgegengebrachte Unterstützung durch Familienangehörige

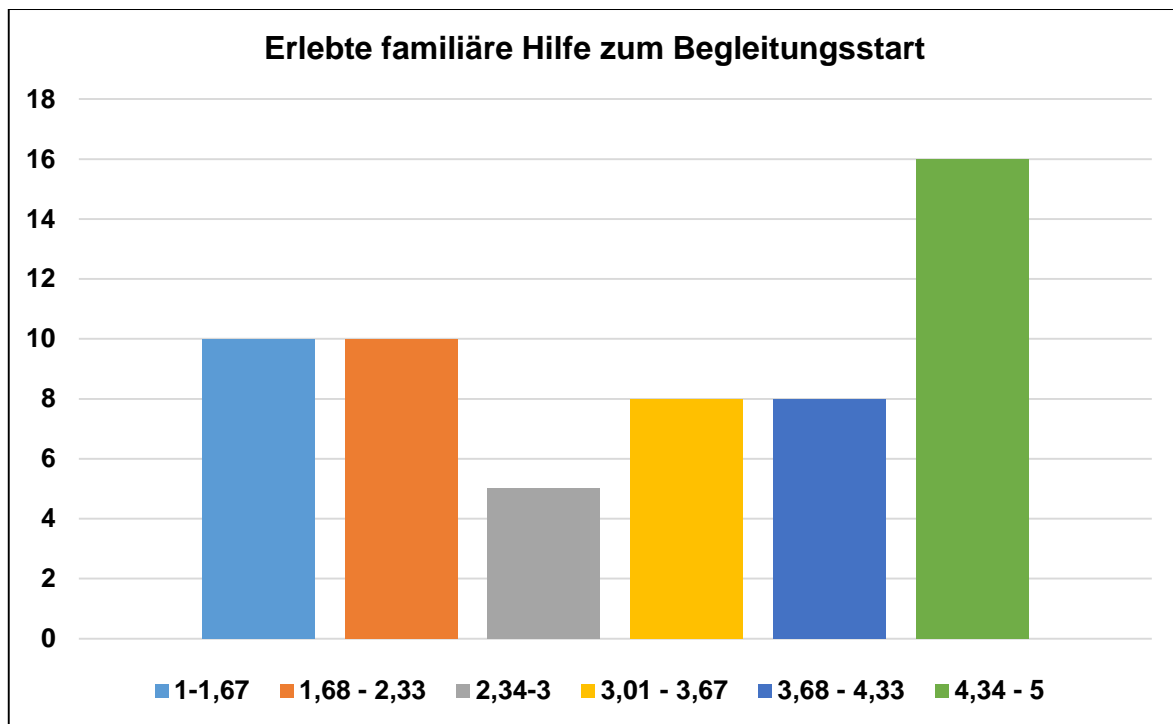


Abbildung 18 Von Angehörigen wahrgenommene familiäre Hilfe zum Begleitungsstart



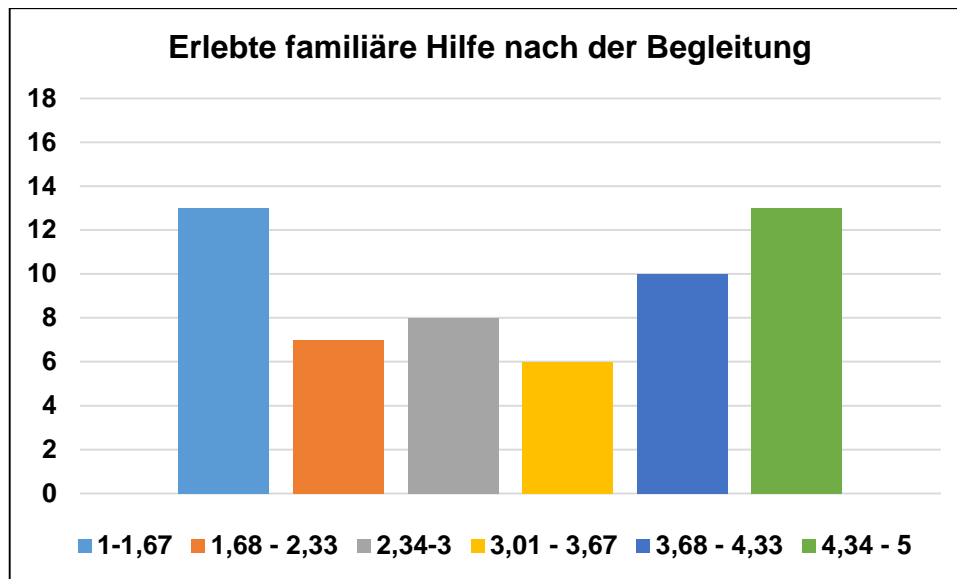


Abbildung 19 Von Angehörigen wahrgenommene familiäre Hilfe zum Begleitungsende

6.1.4. Lebensqualität der MmD

In der Lebensqualität der MmD ist auffällig, dass viele Angehörige sich wünschten, dass die MmD nicht befragt werden. Für die subjektive Bewertung und den sich daraus ergebenden Gesamtwert der Lebensqualität stehen nur von 15 Personen Angaben zur Verfügung – entsprechend entfallen varianzanalytische Betrachtungen. 59 Angehörige nahmen eine eigene Einschätzung der Lebensqualität des MmD vor. In dieser Angehörigeneinschätzung unterscheiden sich die Angaben zur Lebensqualität der Menschen mit Demenz nicht nach Interventionstyp ($F(1,53) = 0,177$, n.s.).

QoI-AD	Gruppe	Deskriptive Statistik				Gruppenunterschied
		Prä		Post		
		M	SD	M	SD	ANCOVA p
QoI MmD	FB (N = 6)	38,83	2,64	37,83	3,19	n.s.
	PB (N = 9)	33,22	6,51	31,44	8,02	
QoI pA	FB (N = 31)	28,94	5,21	27,32	5,93	
	PB (N = 28)	28,14	4,12	27,46	4,87	
QoI Gesamt	FB (N = 6)	37,5	2,94	36,44	3,01	
	PB (N = 9)	32,07	5,02	30,89	5,73	

Tabelle 9 Lebensqualität der MmD



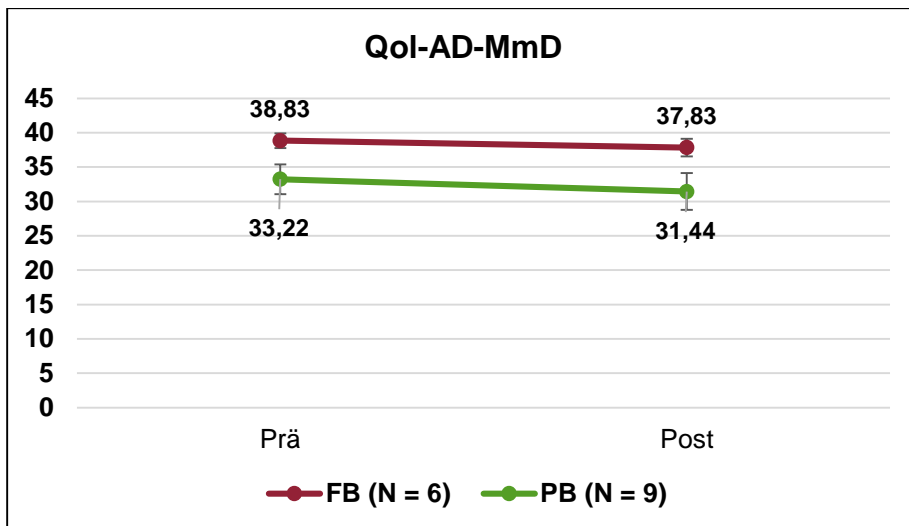


Abbildung 20 Lebensqualität der MmD Selbstbewertung

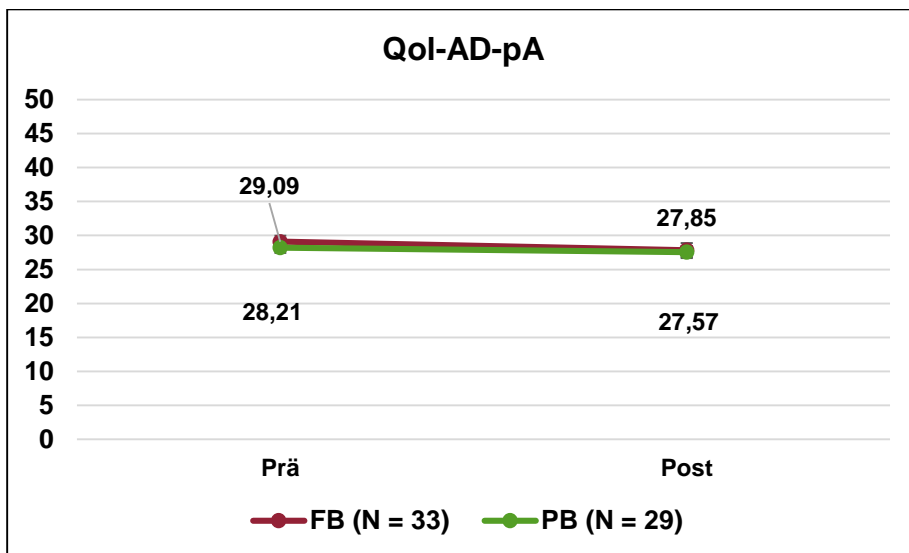


Abbildung 21 Lebensqualität der MmD Einschätzung der Angehörigen

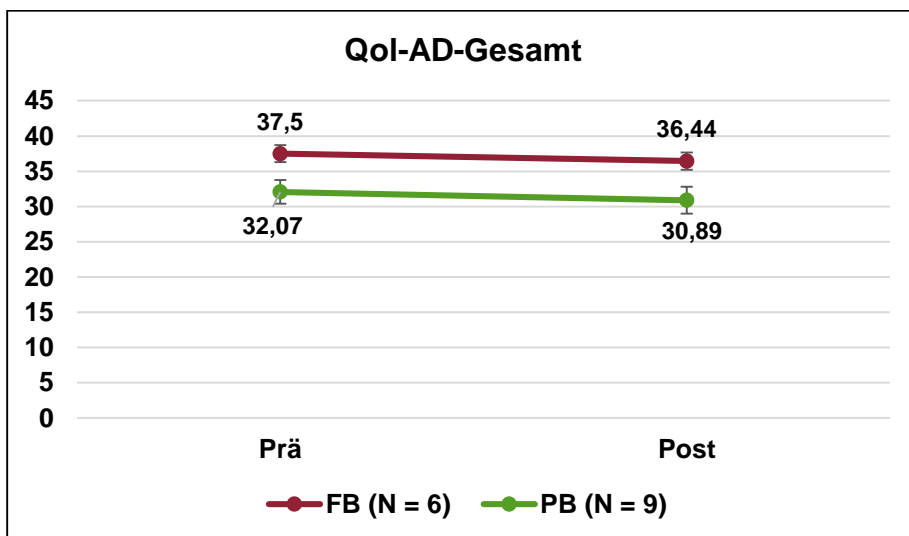


Abbildung 22 Lebensqualität der MmD Gesamtbewertung



6.2. Begleitungen Tätigkeiten

Insgesamt wurden 155 Kontakte zwischen Familienbegleitungen und pflegenden Angehörigen von den Freiwilligen dokumentiert. Die meisten Kontakte fanden in Form persönlicher Treffen (60,13 %) im häuslichen Umfeld des pflegenden Angehörigen oder außerhalb, zum Beispiel in Cafés statt. In 35,95 % der Kontakte wurden Kommunikationsmedien wie Telefon oder Email benutzt. Insgesamt fanden 45,8 % der Treffen im häusliche Umfeld, 35,3 % telefonisch, 14,4 % außerhalb, 0,6% per Mail und 3,9 % in weiteren Formen statt. (vgl. Abbildung 23)

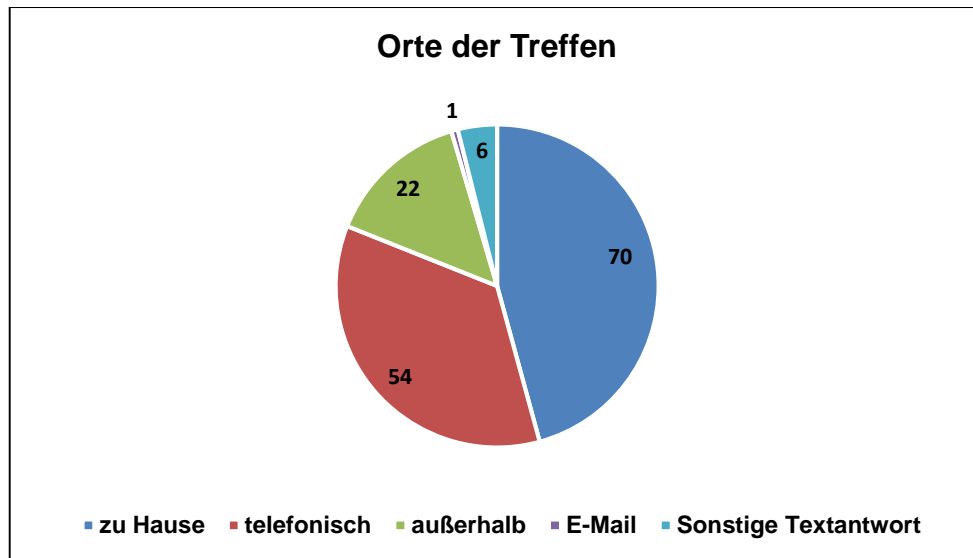


Abbildung 23 Orte der Treffen

Die Dauer der Treffen folgt keiner Normalverteilung. Der Median beträgt 60 Minuten, der Modalwert 90 Minuten und der Mittelwert 67,3 Minuten. Die Spannweite reicht von 5 bis 180 Minuten (vgl. Abbildung 24).

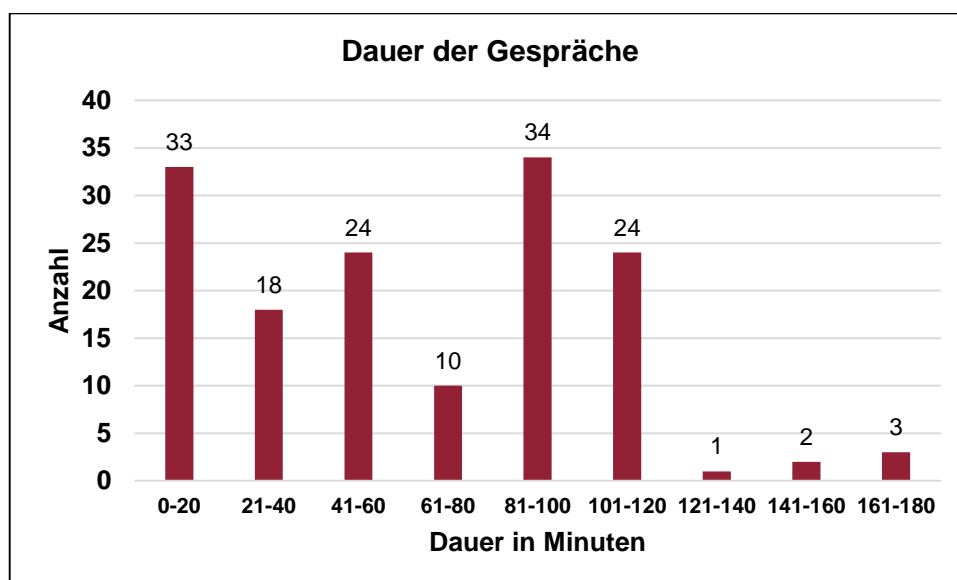


Abbildung 24 Dauer der Gespräche



Die häufigste Tätigkeit der Familienbegleitungen liegt im bewussten Zuhören, dies findet in 86,93% der Kontakte statt. Die zweithäufigste Tätigkeit (64,05%) ist das Ausdrücken von Wertschätzung für die Leistungen der pflegenden Angehörigen. Sehr häufig ermutigen die Begleitenden die Angehörigen zu einem eigenen Weg (52,29%). Die nach Einschätzung der Freiwilligen, wichtigsten Tätigkeiten sind dabei den Angehörigen zuzuhören, ihre Leistungen wertzuschätzen und die Angehörigen zur Selbstpflege anzuregen. Werden diese Tätigkeiten nach Orten unterteilt, zeigen sich zwischen telefonischem Setting und Setting bei den Angehörigen keine bedeutenden Unterschiede. In den Treffen die außerhalb des häuslichen Umfeldes stattfanden ist ebenfalls die häufigste Tätigkeit den Angehörigen zuzuhören (100%). Anders als im häuslichen Umfeld sind hier jedoch die Tätigkeiten „Ermunterung zur Selbstpflege“ (72,3%), Hinweise zur Entlastung, Perspektive des erkrankten erörtern und Angehörige zu einem eigenen Weg ermutigen (jeweils 45,5%) die nächst häufigsten thematisierten Inhalte.

Tätigkeiten	Nennung insg.	3 wichtigste Tätigkeiten	Nennung in %	3 wichtigste Tätigkeiten in % %.
Zuhören	133	89	86,93	58,17
Leistung des pA anerkennen und wertschätzen	98	29	64,05	18,95
Trost spenden	31	6	20,26	3,92
Den pA zum eigenen Weg ermutigen	80	27	52,29	17,65
Gemeinsam Stärken des pA finden	40	9	26,14	5,88
Eine andere Deutung der Pflegesituation herbeiführen	8	0	5,23	0
Selbstreflexion des pA anstoßen	36	7	23,53	4,58
Klärungsprozesse in Gang bringen	26	7	16,99	4,58
Selbstpflege des pA anregen	67	32	43,79	20,92
Gemeinsam über Freizeitgestaltung nachdenken	34	11	22,22	7,19
Informationen zur Krankheit und ihrem Verlauf teilen	39	10	25,49	6,54
Mit dem pA die Perspektive des Erkrankten besprechen	45	15	29,41	9,8
Perspektive des pA anerkennen und wertschätzen	36	10	23,53	6,54
Mit dem pA die Perspektive der Familienmitglieder besprechen	34	13	22,22	8,5



Zu wertschätzendem Umgang mit MmD verhelfen	30	6	19,61	3,92
Umgang mit auffälligen Verhaltensweisen ermöglichen	17	4	11,11	2,61
Auf Behandlungsmöglichkeiten der Demenz hinweisen	8	0	5,23	0
Bei Informationssuche behilflich sein	38	13	24,84	8,5
Bei Behördengängen begleiten	1	0	0,65	0
Mit Familie und/oder Freunden in Kontakt bringen	12	4	7,84	2,61
Hinweise auf bestehende Entlastungsmöglichkeiten geben	55	18	35,95	11,76
Konkret Entlastung organisieren	24	11	15,69	7,19
Finanzierungsfragen ansprechen	31	7	20,26	4,58
Austausch über eigene und gesellschaftliche Demenzbilder	9	4	5,88	2,61
Problembereiche strukturieren	31	8	20,26	5,23
Ziele setzen	44	8	28,76	5,23
Schritte zur Zielerreichung erreichen	24	7	15,69	4,58
Begleitung reflektieren	43	18	28,1	11,76
Sonstige Aktivitäten	36	11	23,53	7,19

Tabelle 10 Aktivitäten der Familienbegleitenden

6.3. Qualifizierungen

In den Evaluationen der Weiterbildungen stehen insgesamt 25 Fragebögen zur Auswertung zur Verfügung.

In allen Fragebogenitems wurden die Kurse als sehr positiv bewertet (vgl. Tabelle XX). Die Clusterung in Qualitätskomponenten ergab für die Strukturqualität einen Mittelwert von 1,47 (SD: 0,33), für die Prozessqualität einen Mittelwert von 1,43 (SD: 0,36) und für die Ergebnisqualität einen Mittelwert von 1,41 (SD: 0,33).

Fragebogenitem	N	Min.	Max.	Mittelwert	SD
Ich habe hier interessante neue Leute kennengelernt	25	1	3,4	1,408	0,62



Ich weiß noch nicht, wie ich meine Tätigkeit als Familienbegleiter(in) angehen soll	24	1	4	3,05	0,93
Ich habe ausreichend darüber mitgenommen wie pflegende Angehörige ihren Alltag organisieren können	25	1	2,2	1,6	0,49
Im Vergleich zu anderen Kursen habe ich hier wenig selbst profitiert	24	2,2	4	3,825	0,45
Bei unseren Treffen war an alles gedacht	25	1	4	1,6	1,01
Ich habe mich in den Räumlichkeiten wohl gefühlt	25	1	4	1,456	0,8
Das Kursprogramm war mir zu starr	25	1,6	4	3,592	0,64
Die Themen wurden auf unterschiedliche Arten und Weisen dargestellt	25	1	4	1,552	0,81
Ich konnte eigene Themenwünsche einbringen	24	1	4	1,6	0,9
Ich kann mir gut vorstellen, das Gelernte jetzt umzusetzen	25	1	4	1,48	0,73
In dieser Gruppe ließ sich gut arbeiten	25	1	4	1,48	0,85
Die Atmosphäre im Kurs war offen und freundlich	25	1	4	1,336	0,85
Ich habe hier im Kurs neues an mir entdeckt	24	1	4	2,075	1
Hier war man oft mit sich alleine	25	1	4	3,88	0,6
Ich glaube, dass das hier Gelernte gut an die Situation der pflegenden Angehörigen und Familien anknüpft	24	1	2,8	1,375	0,55
In unserer Gruppe konnte man offen sagen, was man denkt und fühlt	25	1	1,6	1,12	0,24
Ich fühlte mich als Person respektvoll behandelt und geschätzt	25	1	1,6	1,072	0,2
Das war eine lebendige Fortbildung	25	1	2,2	1,096	0,28
Der Kurs war praxisorientiert gestaltet	25	1	2,8	1,384	0,49
Ich wurde ausreichend über den Studienrahmen aufgeklärt	25	1	2,8	1,384	0,49
Der Kurs Familienbegleitung ist eine wertvolle Ergänzung zur Pflegebegleitung	24	1	1,6	1,075	0,2
Der Kurs hatte insgesamt zu viele Stunden	25	2,8	4	3,88	0,3
Der Kurs hatte insgesamt zu wenig Stunden	24	1	4	2,75	1,25



Ich fühlte mich im Kurs überfordert	25	1,6	4	3,688	0,63
Ich fühlte mich im Kurs unterfordert	25	1	4	3,544	0,87
Ich habe im Kurs viel gelernt	25	1	2,2	1,216	0,38
Der Leitfaden ist ein hilfreiches Nachschlagewerk	25	1	2,2	1,264	0,39
Ich habe die Kurstreffen regelmäßig vor- oder nachbereitet	25	1	4	2,2	0,85

Tabelle 11 Evaluation der Qualifikation Minimum, Maximum, Mittelwert und Standardabweichung der Fragebogentems

Die Frage „Mein Gesamturteil über diese Veranstaltung in Schulnoten ist:“ wurde von 15 (62,5%) Teilnehmenden mir sehr gut, von 8 (33,3%) mit gut und einer Person (4,2%) mit befriedigend bewertet.

Auf die offene Fragestellung „Besonders gut gefallen hat mir:“ wurde der Umgang der Gruppe miteinander (11 ähnliche Nennungen) und die Arbeitsatmosphäre genannt (7 ähnliche Nennungen). Weiterhin wurden die vielen Rollenspiele (3 ähnliche Nennungen), der Leitfaden (2 ähnliche Nennungen), die systemische Sichtweise (2 ähnliche Nennungen) und die Gruppenarbeiten, die Themen Krankheitsinformation, Gesprächsführung, Selbstsorge und Lösungsorientierung und die passende Uhrzeit und die Aufteilung in Blocktage und Nachmittage (jeweils 1 Nennung) hervorgehoben. Als Verbesserungsvorschläge wurde der Wunsch nach mehr Übungen (6 ähnliche Nennungen) mehr Zeit (2 ähnliche Nennungen) und eine andere Startzeit (2 ähnliche Nennungen) genannt. Zudem bestand der Wunsch Verhaltensweisen und Lösungsvorschläge bei Demenzerkrankungen stärker zu thematisieren (1 Nennung).

49

7. Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung

Die Ergebnisse in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität weisen eine Wirkung der „Familienbegleitung“ für pflegende Angehöriger von Menschen mit Demenz nach. Die zugehörige Effektstärke ($\eta_p^2 = 0,074$; Cohens D = 0,57) liegt dabei deutlich über den ursprünglichen Erwartungen. Diese Effektstärke zeigt einen großen Nutzen der Familienbegleitung für pflegende Angehörige und Familien deutlich. Auch aus der gesundheitsökonomischen Betrachtung empfiehlt sich eine Weiterverbreitung der Familienbegleitung. Werden in einer Modellrechnung entstehende Kosten⁶ für die Qualifikation und die monatliche Supervision, dem monetären Nutzen⁷ gegenübergestellt ergibt sich eine jährliche Ersparnis von 1108,03 €.

In den Belastungsdimensionen der pflegenden Angehörigen, operationalisiert durch den BIZAD, zeigen sich nur geringe Unterschiede zwischen den beiden Begleitungsformen. Lediglich in der Dimension „Belastung durch Beziehungsverlust“, zeigen sich signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen. Während des Begleitungszeitraums senkt eine Pflegebegleitung die Belastung durchschnittlich stärker als eine Familienbegleitung. Dies muss nicht im Sinne einer

⁶ Aus 72 Unterrichtseinheiten * 50 € und monatlich 2 Stunden Supervision zu 81 € (Kassensatz eines Psychotherapeuten), ergeben sich Jahreskosten von 5544€.

⁷ Bei einer Kursgröße von 8 Freiwilligen, die zu 70 % ausgelastet sind ergeben sich durchschnittlich 16,8 begleitete Angehörige. Bei durchschnittlich 9,7 Arztbesuchen dieser Angehörigen pro Jahr ergibt sich daraus ein monetärer Nutzen von 6652,03€.

Kontraindikation interpretiert werden. Möglich ist auch, dass durch die besondere Thematisierung der Trauer um den Menschen mit Demenz in der Familienbegleitung, bei pflegenden Angehörigen erst ein Bewusstsein für den eigentlichen Trauerprozess ausgelöst wird, der bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz häufig maskiert ist (Engel, 2012). Diese Interpretation wird auch durch den dritten Messzeitpunkt gestützt. In einer gesonderten Auswertung der pflegenden Angehörigen, die über drei Messzeitpunkte befragt werden konnten, zeigt sich eine Annäherung der Größe der Belastung zum dritten Messzeitpunkt (Pflegebegleitung zu T2: Mittelwert: 2,370; Familienbegleitung zu T2: Mittelwert 2,515)⁸. In dieser Interpretation fördert Familienbegleitung eine antizipatorische Trauerarbeit. Ein großer Effekt der Familienbegleitung zeigt sich in der Belastungsdimension „Familiäre Rollenkonflikte“. Dieser entspricht dem Studienziel die Familienbegleitung für das Familiensystem zu öffnen und dieses nach Möglichkeit in die Gestaltung des Pflegesettings stärker einzubeziehen. Beide Begleitungsformen zeigen eine große Wirksamkeit in Hinblick auf eine Reduzierung der 6 Dimensionen der objektiven Betreuungsaufgaben. Dies gelingt in der Familienbegleitung in gleichem Maße obwohl die Belastung in dieser Gruppe zum Begleitungsstart deutlich geringer ausfiel.

In der Vernetzung pflegender Angehöriger kommt es in beiden Begleitungsformen im Begleitungszeitraum zu Veränderungen. Die Inanspruchnahme von unterstützenden Diensten nimmt im Begleitungszeitraum zu, dabei gibt es qualitative Unterschiede zwischen den Begleitungsformen. Während der Familienbegleitung kommt es zu einer Verbesserung in der Nutzung von Pflegestützpunkten und Beratungsstellen, Tagespflegen und einer verstärkten Inanspruchnahme von ambulanten Pflegediensten. Zudem werden Hilfs- und Besuchsdienste für MmD stärker nachgefragt. In der Pflegebegleitung kommt es zu einer verstärkten Teilnahme an Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige, einer häufigeren Inanspruchnahme von Hilfs- und Besuchsdiensten und therapeutischen Angeboten für Menschen mit Demenz. Während die Pflegebegleitung vor allem für den pA niedrigschwellige Hilfen fördert, steigt in der Familienbegleitung auch die Nutzung von Beratungsstellen und ambulanten Diensten. Familien- und Pflegebegleitung fungieren somit als Bindeglied ins Unterstützungsnetzwerk. In beiden Begleitungsformen sinkt während der Begleitung die Zahl der Unbekannten Angebote, während die Zahl der in Anspruch genommenen Unterstützungsangebote zunimmt.

Obwohl durch die Familienbegleitung im Familiensystem eine Reduktion der familiären Rollenkonflikte geschieht (vgl. Ergebnisse BIZA-D), äußert sich diese nicht in einer gesteigerten Unterstützung der weiteren Familienmitglieder für die Pflegedyade oder in einem vom Angehörigen wahrgenommenen erhöhtem Verständnis seitens der Familienmitglieder für die Pflegesituation.

Als Studienlimitierung ist neben den in Kapitel 4 genannten Barrieren aus methodischer Sicht eine Inflation des Alpha-Niveaus durch die hohe Anzahl an Zielgrößen und Dimensionen des BIZA-D zu nennen.

In Bezug auf die nicht erreichte Teilnehmerzahl ist anzuführen, dass das gesetzte Ziel einer niedrigschwelligen Intervention, die von pflegenden Angehörigen im Krankheitsverlauf möglichst früh in Anspruch genommen wird trotzdem erreicht werden konnte. In 16 der 20 Belastungsdimensionen des BIZA-D weisen die pflegenden Angehörigen, die an der Studie teilgenommen haben zum Start der Begleitung eine geringere Belastung auf als die Normstichprobe

⁸ Diese deskriptiven Ergebnisse sind nicht Skalenmittelwerte sondern Randmittel, die sich nach Kontrolle auf Geschlecht, Alter, Ausgewogenheit und Demenzschwere ergeben.



des BIZA-D. Dies zeigt, dass das Unterstützungsangebot „Begleitung“ auch bei geringer Belastung der Angehörigen nachgefragt und in Anspruch genommen wird.

Insgesamt sprechen die Ergebnisse für eine dauerhafte Implementierung der Familienbegleitung als festen Bestandteil der Pflegebegleitung. Die Weiterbildung trägt zu einer verbesserten Lebensqualität der pflegenden Angehörigen bei, weist einen gesundheitsökonomischen Nutzen auf und ist für viele Freiwillige mit persönlichem Wachstum und dem Erleben einer sinnhaften Tätigkeit verbunden. Zudem wird der Problematik der späten Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten wirkungsvoll begegnet.

8. Gender Mainstreaming Aspekte

Im Bereich des FABEL-Projekts wurde eine geschlechtersensible Perspektive in folgenden Aspekten berücksichtigt und umgesetzt:

Auf Ebene der Begleitenden wurde bezüglich der Qualifizierungskurse für Pflege- und Familienbegleitungen für beide Geschlechter eine möglichst große Flexibilität in der Terminfindung ermöglicht, um damit dem beruflichen und privaten Kontext Angehöriger beider Geschlechter gerecht zu werden. Um geschlechtsspezifische Attributionen der Pflegebegleitung und die damit für Männer verbundene Barrieren aufzuweichen, wurde bei der Bewerbung der Pflegebegleitungskurse explizit darauf hingewiesen, dass „Vorkenntnisse im Bereich Pflege für die Teilnahme an den Pflegebegleitungskursen und die Tätigkeit als Pflegebegleitung nicht notwendig“ und „Frauen wie Männer gleichermaßen angesprochen sind“.

In den Qualifikationskursen zur Familienbegleitung wurden die Teilnehmenden für Gender Aspekte durch die Darstellung und Diskussion aktueller Forschungsergebnisse bezüglich geschlechtsspezifischer Besonderheiten in der Pflegerolle, des Pflegestils, der Pflegebelastung, den erlebten Persönlichkeitsgewinnen und den geschlechtsspezifischen Barrieren sensibilisiert und angeregt eigene Rollenvorstellungen in Bezug auf ihre Flexibilität zu hinterfragen.

Im Rahmen der Fallsupervision konnten anhand von Praxisbeispielen diese geschlechts- bzw. rollenspezifischen Barrieren wiederholt als zugrundeliegende Problematik definiert werden und im Rahmen von Gruppenarbeiten mit Hilfe des Lösungs-Orientierungs-Prozesses beispielhaft bearbeitet werden, um so Lösungen für die bestehende Problematik zu generieren. Auch in der konkreten Begleitungspraxis wurden geschlechts- und rollenspezifische Barrieren und Ressourcen immer wieder zum Thema. Dabei konnte in den meisten Fällen die traditionellen Rollen hinterfragt, in einem konstruktiven Prozess verändert und somit der Handlungsspielraum der beteiligten Angehörigen erweitert werden.

Auf allen Ebenen des Projekts (z.B. in den Qualifizierungskursen, beim Erstellen von Leitfaden und Manual) wurde auf eine geschlechtsneutrale und gleichzeitig gut lesbare Sprache geachtet.

9. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse

Die zentralen Ergebnisse der FABEL-Studie wurden zunächst im Rahmen eines Expertenworkshops vorgestellt und diskutiert. Dazu waren Mitarbeiter(innen) von Beratungsstellen für



ältere Menschen und Angehörige sowie aus Pflegestützpunkten und ambulanten Pflegediensten im Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald eingeladen worden. In der Diskussion verdichteten sich die zentralen Ergebnisse noch stärker im Hinblick auf ihre Bedeutung für die Fachpraxis. Die Resonanz auf die Ergebnisse der FABEL-Studie war überaus positiv. Im Ergebnis des Expertenworkshops wurden auch weitere Schritte zur Verstärkung des Angebots der Familienbegleitung in der Fachpraxis gemeinsam erarbeitet. Vor allem in Bezug auf das gedruckte Manual und den Praxisleitfaden (Druckexemplare beige) bestand bei den beteiligten Experten aus der Fachpraxis großes Interesse.

Manual und Praxisleitfaden wurden über eine Veröffentlichung (Pabst-Verlag) einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht. Das Bundesnetzwerk Pflegebegleitung sowie die Beteiligten des Expertenworkshops sowie der Abschlussstagung erhielten jeweils Druckexemplare, die aus Projektmitteln realisiert werden konnten. Auf diese Publikation wird auch über die Homepage des Bundesnetzwerks Pflegebegleitung sowie über die Homepage unserer Hochschule aufmerksam gemacht – sie findet so noch weitere Verbreitung.

Die Verbreitung der Projektergebnisse in Fachzeitschriften und wissenschaftlichen Journals (mit Peer-Review-Verfahren) wird unter Gliederungspunkt 13 dargestellt.

Für Fachexperten und Projektakteure auf unterschiedlichen Ebenen und mit verschiedenen Perspektiven – Mitarbeiter(innen) der Partner im Forschungsverbund, Projektteam, Familienbegleiter(innen), pflegende Familien – wurden die Ergebnisse der FABEL-Studie im Rahmen einer Abschlussstagung präsentiert, die am 27. März 2015 in Freiburg stattfand. Darüber wurde auch in den örtlichen und regionalen Medien berichtet.

Weitere Verbreitung im wissenschaftlichen Kontext finden die Ergebnisse der FABEL-Studie auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG), die die Sektionen III und IV vom 17.-19.9.2015 in Mannheim veranstalten wird. Der Beitrag wurde dafür bereits angenommen – das FABEL-Team gestaltet im Rahmen der Tagung eine spezielle Session zum Thema Demenz.

10. Verwertung der Projektergebnisse

Die Ergebnisse des Projekts FABEL machen deutlich, dass die Unterstützung durch qualifizierte Freiwillige ein wesentlicher Bestandteil in einem gelingenden Pflegemix ist. Die Weiterqualifikation von engagierten Freiwilligen trägt zu einer Entlastung von pflegenden Angehörigen bei. Freiwillige benötigen dabei eine Anbindung an professionelle Strukturen die für organisatorische Aufgaben zuständig sind, Kontakte zwischen pflegenden Angehörigen und Freiwilligen vermitteln und für die Freiwilligen als Ansprechpartner fungieren. Die Finanzierung von solchen Stellen gestaltet sich in der Praxis jedoch schwierig, weil die Kommunen sich nicht zuständig sehen. Im Fall der vorliegenden Projektstruktur kann diese koordinierende Stelle in Zukunft nur über eine externe, zusätzliche Finanzierung (z.B. Glücksspirale) zeitlich begrenzt aufrechterhalten werden. Für die Qualifikation von Freiwilligen stehen aktuell über §45d SGB XI Finanzierungsmöglichkeiten zur Verfügung, die über das Land und die Pflegekassen die praktische Arbeit sichern, aber keine Koordinierungsstelle möglich machen. Die mangelnde Bereitschaft zur Finanzierung dieser Stellen durch die Kommunen kann darauf zurückgeführt werden, dass diese noch nicht genügend erkennen können, in welcher Weise sie von der Familienbegleitung profitieren. Wer auf jeden Fall, im Sinne einer gesundheitsbezogenen Prä-



vention bei pflegenden Angehörigen aus der Familienbegleitung Nutzen zieht sind die Krankenkassen, die sich aber für die Finanzierung nicht zuständig sehen. Durch Modellrechnungen (vgl. 6.1) können wir nachweisen, dass das Angebot Familienbegleitung durch seinen gesundheitsfördernden und präventiven Charakter global kostendeckend ist, in der aktuellen Gesetzgebung aber so nicht entsprechend verankert ist. Dieses Problem betrifft auch weitere Bereiche der geriatrischen Gesundheitsversorgung (vgl. z.B. Kricheldorf et al. 2015) und sollte in neuen gesetzlichen Regelungen Berücksichtigung finden.

In der vorliegenden Projektstruktur im Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald wird neben der genannten Stelle für die Koordination der Freiwilligen, die Supervision fortbestehen und von einem Familienbegleiter übernommen (Dipl.-Psych. und exam. Krankenpfleger). Bundesweit wird die Familienbegleitung im Netzwerk Pflegebegleitung verankert sein und damit auch von den strukturellen bundesweiten Netzwerkangeboten profitieren. Für zukünftige Qualifizierungen von Pflegebegleitenden zu Familienbegleitenden steht das Schulungsmanual als Buchpublikation zur Verfügung. Brücken ins Netzwerk Pflegebegleitung wurden bereits über die aktive Teilnahme von Prof. Dr. Elisabeth Bubolz-Lutz, die Sprecherin des Netzwerk Pflegebegleitung an der Abschlussstagung zum Projekt gebaut. Weiterhin wird die jährliche Bundeskonferenz des Netzwerk Pflegebegleitung im Oktober 2015 an der Katholischen Hochschule stattfinden, das Projekt FABEL wird auch in diesem Rahmen präsentiert.

11. Publikationsverzeichnis

53

11.1. Vorträge im Rahmen von Tagungen

Brijoux, T. & Kricheldorf, C. (2013): FABEL – Ein neuer Ansatz im Pflegemix. Vortrag auf der gemeinsamen Jahrestagung der Sektionen III und IV „Sozial- und verhaltenswissenschaftliche Gerontologie“ und IV „Soziale Gerontologie und Altenarbeit“ der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie, Ulm, September 2013.

Kricheldorf, C. (2013): Pflegende Angehörige und ihre spezifischen Bedarfe im Fokus der Versorgungsforschung. Vortrag im Rahmen des 2. Fachsymposiums Versorgungsforschung am Universitätsklinikum Freiburg.

Kricheldorf, C. & Brijoux, T. (2014): FABEL – Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum. Vortrag im Rahmen einer Veranstaltung des Zentrums für Versorgungsforschung Freiburg zum Thema „Pflegende Angehörige“.

Kricheldorf, C. (2014): Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum. Vortrag im Rahmen des 23. Geriatrietags des Landes Baden-Württemberg, durchgeführt vom Zentrum für Geriatrie und Gerontologie des Universitätsklinikums Freiburg, Freiburg, 24. September 2013.

Brijoux, T. & Kricheldorf, C. (2015): FABEL – Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum. Vortrag auf der gemeinsamen Jahrestagung der Sektionen III und IV „Sozial- und verhaltenswissenschaftliche Gerontologie“ und IV „Soziale Gerontologie und Altenarbeit“ der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie, Mannheim, September 2015.



Kricheldorf, C. & Brijoux, T. (2015): Neue Versorgungssettings für pflegende Familien bei Demenz. Symposium auf der gemeinsamen Jahrestagung der Sektionen III und IV „Sozial- und verhaltenswissenschaftliche Gerontologie“ und IV „Soziale Gerontologie und Altenarbeit“ der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie, Mannheim, September 2015.

11.2. Fachzeitschriften

Kricheldorf, C. & Brijoux, T. (2014). Familienbegleitung bringt mehr Lebensqualität. neue caritas. 22, S. 14-16.

Kricheldorf, C. & Brijoux, T. (2015). FABEL – Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum. Hospiz im Dialog. 62, S. 15-17.

Zudem sind Publikationen im Deutschen Ärzteblatt und der Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie in Vorbereitung.

11.3. Medien

In den lokalen Printmedien sind in der Projektlaufzeit folgende Publikationen über das Projekt erschienen:

Zeitung	Datum
Badische Zeitung	16. Juni 2015
Der Sonntag	23. März 2014
Badische Zeitung	11. September 2013
Badische Zeitung	26. Februar 2013
Badische Zeitung	14. Januar 2014
Couragiert	November 2013
Reblandkurier	24. Juli 2013
Reblandkurier	02. Oktober 2013
Badische Zeitung	17. Oktober 2012
Badische Zeitung	22. Juni 2012
Katholische Nachrichten-Agentur	20. Juni 2012
Badische Zeitung	20. Juni 2012



12. Literaturverzeichnis

- Andersen, Mühlbacher & Nübling (2007): http://www.diw.de/documents/publikationen/73/diw_01.c.56544.de/diw_sp0006.pdf
- Aron, A., Aron, E. N., & Smollan, D. (1992): Inclusion of Other in the Self Scale and the structure of interpersonal closeness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63, 596-612.
- Bertelsmann-Stiftung: [www.wegweiser-kommune.de/statistik/bevoelkerungsprognose+ breisgau-hochschwarzwald+bevoelkerungszahl-nach-altersgruppen+20-2030+tabelle](http://www.wegweiser-kommune.de/statistik/bevoelkerungsprognose+breisgau-hochschwarzwald+bevoelkerungszahl-nach-altersgruppen+20-2030+tabelle), letzter Seitenaufruf, 02. März 2015.
- BMFSFJ (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation. Teil II. Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Online, verfügbar unter <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen/PRM-21787-4.-Altenbericht-Teil-II,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf>, letzter Seitenaufruf, 30. März 2015
- Bubolz-Lutz, E. & Kricheldorf, C. (2006): *Freiwilliges Engagement im Pflegemix. Neue Impulse.* Freiburg i. Br.
- Bubolz-Lutz, E. & Kricheldorf, C. (2011): *Pflegebegleiter. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung. Band 6.* Hg. GKV-Spitzenverband CW Haarfeld.
- Buijssen, H. (2011): *Demenz und Alzheimer verstehen. Erleben, Hilfe, Pflege: Ein praktischer Ratgeber.* Weinheim und Basel.
- Carruth, A. K. (1996): Motivating factors, exchange patterns, and reciprocity among caregivers of parents with and without dementia. *Research in Nursing & Health*, 19, 409-419.
- Deutsches Register Klinischer Studien: https://drks-neu.uniklinik-freiburg.de/drks_web/navigate.do?navigationId=trial.HTML&TRIAL_ID=DRKS00004260, letzter Seitenaufruf 30. März 2015
- Doblhammer, G., Schulz A., Steinberg J., Ziegler U. (2012): *Demografie der Demenz.* Bern
- Engel, S. (2012): *Alzheimer & Demenzen. Die Methode der einfühlsamen Kommunikation.* Stuttgart.
- Gutzmann, H. & Zank, S. (2005): *Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen.* Stuttgart.
- Huitema, B.(1980): *The analysis of covariance and alternatives.* New York: Wiley.
- Klott,S. (2010):*Ich wollte für sie sorgen. Die Situation pflegender Söhne.* Frankfurt am Main: Lambertus.
- Kricheldorf, C., Himmelsbach, I., Kellner, A., Thielhorn, U. & Werner, B. (2015): *Pflege in Baden-Württemberg zukunftsorientiert und generationengerecht gestalten. Gutachten für die Enquete Kommission pflege zur Bestandsaufnahme in Baden-Württemberg.* Online



(letzter Seitenaufruf 02.09.2015): https://www.landtag-bw.de/files/live/sites/LTBW/files/dokumente/ausschuesse/enquete%20pflege/Enquete_Pflege_Gutachten_Druckversion.pdf.

- Leonhardt (2009): Lehrbuch Statistik. Einstieg und Vertiefung. Verlag Hans Huber. Bern.
- Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M. & Teri, L. (2002): assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *psychosomatic medicine*, 64, 510-519.
- Luscombe, G.; Brodaty, H.; Freeth, S. (1998): Younger people with dementia: Diagnostic issues, effects on carers and use of services. *International Journal of geriatric Psychiatry*, Vol. 13 (5), 323-330.
- Matter, C. (2009): Angehörige von Demenzkranken. In: Mahlberg, R. & Gutzmann, H. (2009): *Demnzerkrankungen. erkennen, behandeln, versorgen*: Köln.
- Mittelman, M.S., Epstein, C., Pierzachla, A. (2003): *Counseling the Alzheimer's Caregiver. A Resource for health Care Professionals*. Chicago.
- Morgan, D.G., Semchuck, K.M., Stewart, N.J. & D'Arcy, C. (2002): Rural families caring for a relative with dementia: barriers to use of formal services. *Social Science & Medicine*: 55, 1129-1142.
- Moosbrugger, H. & Kelava, A. (2012): *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion*. Berlin. Springer-Verlag.
- Moyle, Gracia, Murfield, Griffiths & Venturato, (2011): *Qol-Measures*: http://www.dementia-assessment.com.au/quality/qol_measures.pdf
- Neyer, F. J., Wrzus, C., Wagner, J., & Lang, F. R. (2011): Principles of relationship differentiation. *European Psychologist*, 16, 267-277.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003): Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology & Aging*. 18 (2), 250-267.
- Reisberg, B., Ferris, S.H. & de Leon, M.J., (1982): The Global Deterioration Scale (GDS) for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139, S. 1136-1139.
- Rohr, M. (2012): *Wer wird Pflegender, wer nicht? Eine motivationspsychologische Antwort. Die Rolle von Persönlichkeit und Beziehungsgestaltung im Übergang zur Pflege. Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde*.
- Statistisches Bundesamt: *Arztbesuche pro Jahr von 1991 - 2012*. Online verfügbar unter: <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/77182/umfrage/deutschland-jaehrliche-arztbesuche-pro-kopf-seit-1991/> letzter Seitenaufruf am 03.September 2015.
- Statistisches Bundesamt: *Bevölkerung in Deutschland nach Altersgruppen in den Jahren 2008, 2020 und 2060 (in Millionen)*. In *Statista - Das Statistik-Portal*. Online verfügbar unter <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/71539/umfrage/bevoelkerung-in-deutschland-nach-altersgruppen/> letzter Seitenaufruf am 03.März 2015.



Stoppe G. (2007): Demenz. München.

WHO (2005): Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien. Hg. von Dilling, H., Mombour, W., Schmidt, M.H. 5. Aufl. Bern: Hans Huber.

Yap, L.K.P; Seow, C.C.D.; Henderson, L.M. & Goh, Y. N.J. (2005): Family caregivers and caregiving in dementia. *Reviews in Clinical Gerontology*, Vol 15 (3-4), 263-271.

Ybema, J. F., Kuijer, R. G., Hagedoorn, M., & Buunk, B. P. (2002): Caregiver burnout among intimate partners of patients with a severe illness: An equity perspective. *Personal Relationships*, 9, 73-88.

Zank, S, Schacke, C & Leipold, B. (2006). Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz. Kurzbeschreibung und grundlegende Kennwerte, Onliner verfügbar unter: <http://www.hf.uni-koeln.de/data/gerontologie/File/BIZA-D.pdf>, letzter Seitenaufruf 30. März 2015.



13. Anhang

13.1. Erhebungsinstrumente

13.1.1. Pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz

Vom anwesenden Projektmitarbeiter auszufüllen

Datum der Erhebung: _____

Code des Befragten: _____

Messzeitpunkt:

Vor der Begleitung <input type="checkbox"/>	Direkt nach Abschluss der Begleitung <input type="checkbox"/>	10 Wochen nach Ab- schluss der Begleitung <input type="checkbox"/>
--	---	--

58

Einwilligungserklärung:

Liegt vor <input type="checkbox"/>	Liegt nicht vor <input type="checkbox"/>
---------------------------------------	---



Evaluierung: Begleitung bei Demenz

Sehr geehrte pflegende Angehörige

Wir freuen uns, dass Sie an der Studie „FABEL“ teilnehmen. Wie Ihnen bekannt ist, untersuchen wir, wie sich die Belastung von Familien mit einem an Demenz erkrankten Angehörigen entwickelt, wenn ihnen ein qualifizierter Begleiter zur Seite gestellt wird. Für die Untersuchung ist es notwendig, dass Sie einige Fragebögen ausfüllen. Kreuzen Sie einfach Zutreffendes an - eine richtige oder eine falsche Antwort gibt es nicht! Sollten bei Ihnen Fragen auftreten, wenden Sie sich einfach an die anwesende Sozialarbeiterin. Vielen Dank!



1. Angaben zu Ihrer Person

Zunächst bitten wir Sie, einige Angaben zu Ihrer Person zu machen.

Geschlecht

- Männlich
- Weiblich

Alter

_____ Alter in Jahren

Schulabschluss

Bitte geben Sie Ihren höchsten Schulabschluss an

- Kein Schulabschluss
- Haupt-/ Volksschulabschluss
- Realschulabschluss/ Mittlere Reife
- Abitur/ Fachhochschulreife
- Abgeschlossene Berufsausbildung
- Abgeschlossenes Hochschulstudium

Berufstätigkeit

- Berufstätig. Aktuell als _____
- Geringfügig tätig, aber auf Arbeitssuche
- Zur Zeit ohne Arbeit (sog. „arbeitslos“)
- Familienfrau (sog. „Hausfrau“) / Familienmann (sog. „Hausmann“)
- In Elternzeit befindlich
- Im Ruhestand
- _____



Familienstand

- Verheiratet oder in fester Partnerschaft lebend
- Verwitwet
- Geschieden
- Ledig

Familienmitglieder

Wohnen weitere Familienmitglieder oder enge Freunde, in der Nähe die Sie oder Ihren erkrankten Angehörigen prinzipiell Unterstützen können?

- Ja
- Nein

Wenn ja, wie viele Personen sind dies? _____

61

2. Pflegebeziehung und Pflegeerfahrung

Beziehung

In welcher Beziehung steht die gepflegte Person zu Ihnen? Die Person ist mein / meine

- (Ehe-) Partner / Partnerin
- (Schwieger-) Mutter / Vater
- Bruder / Schwester
- Tante / Onkel
- anderes verwandtschaftliches Verhältnis
- Freund / Freundin
- Anderes: _____



Pflegeerfahrung

Haben Sie schon einen anderen Menschen mit Demenz gepflegt?

- Ja
- Nein

Wenn ja

- ausschließlich privat, innerhalb der Familie
- ausschließlich professionell (z.B. als AltenpflegerIn)
- sowohl professionell als auch privat

Diese Pflegebeziehungen dauerten insgesamt _____ Jahre.

Pflegeentschluss

Wie wurde entschieden wer die Hauptpflege übernimmt (mehrfach Nennungen sind möglich)?

- Eigener Entschluss
- Gemeinsamer Entschluss der Familie
- Wunsch des / der Gepflegten
- Kein bewusster Entschluss – „hat sich so ergeben“
- Sonstiges

Pflegestufe

Hat ihr Angehöriger eine Pflegestufe?

- Ja
- Nein

Wenn ja, welche Pflegestufe liegt vor? _____



Schwere der Demenzerkrankung

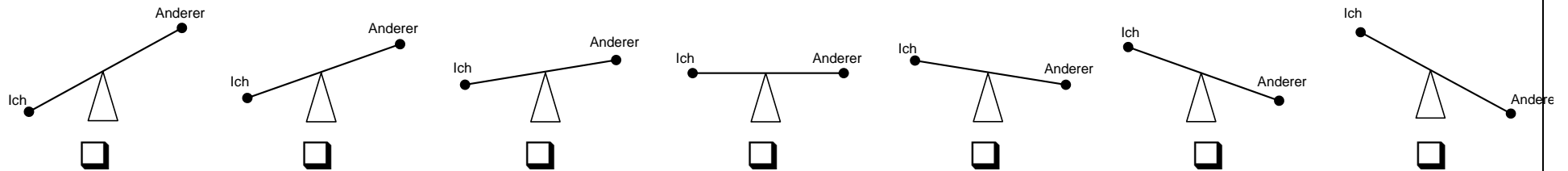
Wie stark ist die Demenzerkrankung ihrer Meinung nach fortgeschritten. Bitte kreuzen Sie das entsprechende Kästchen an (nur ein Kästchen).

- Normales Altern:**
Keine Symptome
- Normales Altern:**
Lediglich subjektive Klagen des Demenzerkrankten
- Sehr leichte Demenz:**
Versagen bei komplexeren Aufgaben in Beruf und Gesellschaft (z.B. Reisen an neuen Ort); Wortfindungsstörungen und Schwierigkeiten Namen von bekannten zu erinnern
- Leichte Demenz:**
Die Person benötigt Hilfe bei schwierigen Aufgaben des täglichen Lebens (z.B. Buchhaltung, Einkaufen, Einladungen)
- Mittelschwere Demenz:**
Benötigt Hilfe bei Wahl der Kleidung und beim Entscheid zum Baden
- Schwere Demenz:**
Person benötigt Hilfe beim Ankleiden, beim Baden, beim Toilettengang, leidet unter Urininkontinenz, Stuhlinkontinenz
- Sehr schwere Demenz:**
Noch vorhandenes Sprechvermögen von mindestens 6 Wörtern, kann nicht mehr sprechen, kann nicht mehr gehen, kann nicht mehr sitzen, kann nicht mehr lachen, kann Kopf nicht mehr halten



Beziehung zum Gepflegten

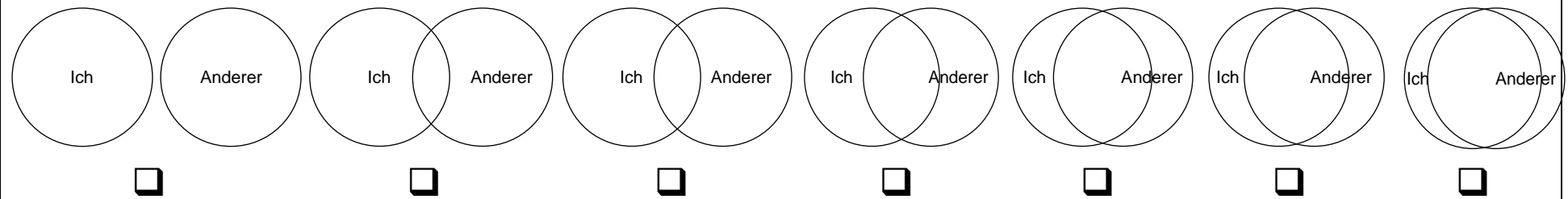
Die Abbildungen zeigen verschieden ausgerichtete Waagen, die die Beziehung zwischen Ihnen und dem Mensch mit Demenz darstellen sollen. Der Fokus liegt in dieser Frage darauf, wie viel Sie oder der Mensch mit Demenz für die Beziehung tun (z.B. Hilfen, Informationen geben, einen Gefallen tun) – die Person die mehr in die Beziehung einbringt wirkt in dem Bild schwerer als die andere. Wie balanciert oder unbalanciert empfinden Sie Ihre Beziehung? Welches der Bilder beschreibt diese **Balance** ihrer Meinung nach am besten?



Beziehungen unterscheiden sich auch im Grad der **gegenseitigen Abhängigkeiten**. Sie können einseitig oder gegenseitig / wechselseitig sein. Bitte bewerten Sie welches Bild am besten die Abhängigkeit zwischen Ihnen und dem Mensch mit Demenz darstellt.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anderer ist total abhängig von mir	Anderer ist abhängig von mir	Anderer ist ein wenig abhängig von mir	Gegenseitige Abhängigkeit	Ich bin ein wenig abhängig vom anderen	Ich bin abhängig vom anderen	Ich bin total abhängig vom anderen

Welches der folgenden 7 Bilder beschreibt die **emotionale Nähe** zwischen Ihnen und dem Menschen mit Demenz ihrer Meinung nach am besten?



Lebensqualität des Menschen mit Demenz

In den folgenden Fragen geht es um Ihre Einschätzung der Lebensqualität des Menschen mit Demenz. Wenn Sie über das Leben der Person mit der Demenz nachdenken, gibt es verschiedene Bereiche, von denen im Folgenden einige aufgeführt sind. Denken Sie bitte über jeden Punkt nach und beurteilen Sie die **derzeitige Lebensqualität Ihres / Ihrer Angehörigen** für jeden Bereich. Sie haben vier Antwortmöglichkeiten: schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut. Beurteilen Sie bitte die Bereiche anhand dessen, wie das Leben Ihres / Ihrer Angehörigen **zurzeit** (das heißt in den letzten Wochen) verläuft. Wenn Sie Fragen zu den genannten Bereichen haben, fragen Sie einfach direkt nach.

		schlecht	einigermaßen	gut	sehr gut
01	Körperlicher Gesundheitszustand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
02	Energie und Tatkraft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
03	Stimmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
04	Wohnverhältnisse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
05	Gedächtnis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
06	Familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
07	Ehe / Partnerschaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
08	Freunde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
09	Selbstsicht insgesamt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Fähigkeit den Haushalt zu erledigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Geld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Leben insgesamt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie auch keine Zeile vergessen haben.

Herzlichen Dank!

Gesundheitszustand

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung **Ihres eigenen Gesundheitszustandes**. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Geben Sie bitte zu jeder Aussage an, in welchem Ausmaß diese auf Sie **in den letzten 7 Tagen** zutraf. Kreuzen Sie hierzu bitte das entsprechende Kästchen an. Entspricht keine der Antwortmöglichkeiten genau Ihrer Einschätzung, dann wählen Sie die Antwort, die am ehesten auf Sie zutrifft. Bei Unklarheiten fragen Sie bitte nach.

		Ausgezeichnet	Sehr gut	gut	Weniger gut	Schlecht
01	Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		Ja, <u>stark</u> eingeschränkt	Ja, <u>etwas</u> eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
02	Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren <i>derzeitigen Gesundheitszustand</i> bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark? mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
03	mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		Ja	Nein
04	Hatten Sie in den letzten 7 Tagen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf oder zu Hause? Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
05	Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



	Hatten Sie in den letzten 7 Tagen aufgrund see-lischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf oder zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?	Ja	Nein
06	Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
07	Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

08	Inwieweit haben Schmerzen Sie <i>in den letzten 7 Tagen</i> bei der Ausübung Ihrer Alltags-tätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?	Überhaupt nicht <input type="checkbox"/>	Ein Bisschen <input type="checkbox"/>	Mäßig <input type="checkbox"/>	Ziemlich <input type="checkbox"/>	Sehr <input type="checkbox"/>
-----------	---	--	---	--	---	---

	In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den letzten 7 Tagen gegangen ist . (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile das Kästchen an, das Ihrem Empfinden am ehesten entspricht).						
	Wie oft waren Sie <i>in den letzten 7 Tagen</i>	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
09	... ruhig und gelassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	... voller Energie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	... entmutigt und traurig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12	Wie oft haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme <i>in den letzten 7 Tagen</i> Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?	Immer <input type="checkbox"/>	Meistens <input type="checkbox"/>	Manchmal <input type="checkbox"/>	Selten <input type="checkbox"/>	Nie <input type="checkbox"/>
-----------	--	--	---	---	---	--

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie auch keine Zeile vergessen haben.

Herzlichen Dank!



Hilfen und Unterstützungsleistungen

Im Folgenden Teil geht es um die **Kenntnis und Inanspruchnahme von unterstützenden Angeboten**, um die **medizinische Versorgung ihres Angehörigen** und die **Verteilung der Pflegeaufgaben** innerhalb ihrer Familie.

1. Externe unterstützende Leistungen

Im Folgenden sind einige Unterstützungsangebote aufgeführt. Bitte geben Sie zu jeder dieser Angebote an, ob sie Ihnen bekannt sind oder von Ihnen in Anspruch genommen werden. Entspricht keine der Antwortmöglichkeiten Ihrer Einschätzung, dann wählen Sie die Antwort, die am ehesten zutrifft. Bei Unklarheiten können Sie gerne nachfragen.

		Un- be- kannt	Möglichkei- bekannt, aber kein In- teresse	Bekannt, Interesse vorhan- den	Inan- spruch- nahme
1	Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Selbsthilfegruppe für Menschen mit Demenz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Hilfs- und Besuchsdienste für Menschen mit Demenz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Tagespflege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Besuch einer Beratungsstelle / Pflegestützpunkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Ambulanter Pflegedienst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Therapeutische Angebote für Menschen mit Demenz (Ergotherapie, Musiktherapie, Kunsttherapie, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Therapeutische Angebote für pflegende Angehörige (Psychotherapie, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Weiterbildungen oder Vorträge für pflegende Angehörige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Entspannungsverfahren und Stressmanagement (Yoga, progressive Muskelentspannung, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Weitere unterstützende Leistungen (z.B. Essen auf Rädern, ...). Bitte nennen: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Insgesamt nehme ich für mich externe Unterstützungsleistungen im Umfang von ungefähr _____ Std. / Woche in Anspruch				
13	Insgesamt nimmt mein an Demenz erkrankter Angehöriger externe Unterstützungsleistungen im Umfang von ungefähr _____ Std. / Woche in Anspruch				



2. Medizinische Leistungen

Welche Ärzte sind in die Demenzbehandlung mit einbezogen?

	Ja	Nein
14 Hausarzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 Facharzt (z.B. Neurologe,...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 Memory Clinic, Gedächtnisambulanz, ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Familiäre Unterstützung

Zur Wahrnehmung und Verteilung der Pflegeaufgaben innerhalb der Familie geben Sie bitte an, in wie weit Sie den folgenden Aussagen aktuell zustimmen können.

In wie weit stimmen Sie den folgenden Aussagen zu?	Stimme voll zu	Stimme eher zu	Teils, teils	Stimme eher nicht zu	Stimme gar nicht zu
17 Meine Familie versteht meine, durch die Pflege bedingte, Belastung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 Meine Familie versteht die Situation meines erkrankten Angehörigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 Durch die Pflegesituation kommt es zu Konflikten innerhalb der Familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 Meine Familie leistet mir informelle Hilfe (z.B. beim Einkaufen, durch Fahrdienste, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 Meine Familie unterstützt mich in der Betreuung des Erkrankten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 Meine Familie unterstützt mich in der Pflege des Erkrankten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23 Insgesamt leiste ich Pflege- oder Betreuungstätigkeiten in einem Umfang von ungefähr _____ Std. / Tag					
24 Insgesamt erhalte ich durch meine Familie Unterstützungsleistungen (Pflege- oder Betreuung) im Umfang von ungefähr _____ Std. / Woche					



Nun möchten wir Sie noch zu ihrer persönlichen Belastungssituation befragen.

1. Praktische Betreuungsaufgaben

Als erstes möchten wir etwas über die praktischen Betreuungsaufgaben erfahren. Bitte geben Sie für jeden einzelnen Inhaltsbereich an, **wie viel Unterstützung Ihr Angehöriger in diesem Bereich benötigt** (A). Da es sehr wichtig ist, ob und inwieweit Sie als Hauptpflegeperson private oder professionelle Hilfe erhalten, geben Sie bitte, falls ihr Angehöriger in dem Bereich Unterstützung benötigt, auch an, **von wem die notwendige Unterstützung geleistet wird** (B). Legen Sie bei der Beantwortung der Fragen die letzten zwei Wochen zugrunde.

Praktische Pflegeaufgaben

1.	Hilfe bei der Nahrungsaufnahme (z.B. Kleinschneiden der Nahrung, „Füttern“)
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung
2.	Baden, Waschen, Duschen
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung



3.	Körperpflege (z.B. Zahnpflege, Haar-, Haut und Nagelpflege)
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung
4.	An- und Auskleiden bzw. Zurechtlegen der Kleidung
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung
5.	Hilfen bei Toilettengängen bzw. Inkontinenzvorlagen wechseln, Intimpflege
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung



6.	Nächtliche Betreuungsaufgaben
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung
7.	Zubereitung der Mahlzeiten (z.B. Kochen, Brote richten)
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung
8.	Pflege des Wohnbereiches, Putzen und Aufräumen
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung



9.	Einkäufe, Anschaffungen
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung
10.	Organisation der Pflege (z.B. Behördengänge, Telefonate, Schriftverkehr)
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung

Erinnern, Motivieren, Anleiten und Erklären

11.	Erinnern, Motivieren, Anleiten bei der Körperpflege
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung



12.	Erinnern, Motivieren, Anleiten in Bezug auf Anziehen und Kleidung
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung
13.	Erinnern, Motivieren, Anleiten in Bezug auf die Pflege des Wohnbereiches
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung
14.	Erinnern, Motivieren, Anleiten in Bezug auf die medizinische Grundversorgung
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung



Unterstützung bei der Kontaktpflege

15. Briefe schreiben oder Telefonate führen	
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung
16. Bekannte, Freunde etc. besuchen oder einladen	
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung
17. Gemeinsame Aktivitäten mit anderen organiSieren	
A	<u>Benötigt der Mensch mit Demenz dabei Unterstützung?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung



Gefühlsmäßige Unterstützung

18.	Gut zureden
A	<p><u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u></p> <p> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht </p>
B	<p><u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u></p> <p> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung </p>
19.	Aufmuntern
A	<p><u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u></p> <p> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht </p>
B	<p><u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u></p> <p> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung </p>
20.	Beruhigen / Erklären
A	<p><u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u></p> <p> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht </p>
B	<p><u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u></p> <p> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung </p>



21.	Trösten
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung

Beaufsichtigen

22.	Verhüten von Weglaufen
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung
23.	Verhüten von Stürzen und Verletzungen
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung



24.	Persönlich verfügbar / anwesend sein
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung
25.	Achten auf Sicherheit im Haushalt
A	<u>Benötigt dies der Mensch mit Demenz?</u> <input type="checkbox"/> ständig <input type="checkbox"/> überwiegend <input type="checkbox"/> teilweise <input type="checkbox"/> kaum <input type="checkbox"/> gar nicht
B	<u>Von wem wird diese Unterstützung geleistet?</u> <input type="checkbox"/> jemand anders leistet die gesamte Unterstützung <input type="checkbox"/> jemand anders leistet den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen <input type="checkbox"/> ich leiste den größten Teil der Unterstützung <input type="checkbox"/> ich leiste die gesamte Unterstützung



2. Verhaltensänderungen des Menschen mit Demenz

Wir möchten erfahren, ob und wie häufig einzelne, durch die Demenz bedingte Verhaltensstörungen zur Zeit bei Ihrem Angehörigen auftreten. Uns interessiert auch, wie stark Sie sich durch das Verhalten belastet fühlen.

Wenn das genannte Verhalten in den letzten zwei Wochen nicht aufgetreten ist oder das Verhalten noch nie vorkam kreuzen Sie die „0“ an und gehen weiter zur nächsten Verhaltensweise. Falls das Verhalten in den letzten 2 Wochen aufgetreten ist, geben Sie bitte auch die Stärke der Belastung an.

Der Mensch mit Demenz...	Häufigkeit des Verhaltens					Stärke der Belastung				
	Nie / nicht in den letzten 2 Wochen	Einmal in zwei Wochen	Einmal /Woche	Mehrmals / Woche	Täglich oder öfter	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Deutlich	Stark
1. wiederholt sich oft (z.B. stellt dieselben Fragen, erzählt dieselben Dinge).	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2. tut Dinge die mir verrückt erscheinen.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3. ist unruhig.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
4. ist logischen Argumenten nicht mehr zugänglich.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
5. beschimpft mich.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6. begreift schwierige Sachverhalte nicht mehr.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
7. erkennt mich nicht mehr.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
8. kann sich nicht mehr äußern.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
9. scheint kaum mehr irgendetwas wahrzunehmen.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
10. lebt in der Vergangenheit.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>



	Häufigkeit des Verhaltens					Stärke der Belastung				
	Nie / nicht in den letzten 2 Wochen	Einmal in zwei Wochen	Einmal /Woche	Mehrmals / Woche	Täglich oder öfter	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Deutlich	Stark
Der Mensch mit Demenz...										
11. widersetzt sich bei bestimmten Pflegeaufgaben.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
12. wirkt niedergeschlagen	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
13. . leidet unter seinen Einbußen.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
14. empfindet meine Hilfe als Einmischung.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
15. ist ängstlich oder verunsichert.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
16. beschuldigt oder verdächtigt mich.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
17. kann sich nichts merken.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
18. ist mir gegenüber schon handgreiflich geworden.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
19. ist traurig.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
20. findet sich in seiner Umgebung nicht mehr zurecht.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
21. zeigt Verhaltensweisen, die Sie / ihn selbst gefährden.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Sonstiges:										



3. Persönlichkeitsveränderungen und Veränderungen in der Beziehung zum Demenzerkrankten

Pflegende sind nicht nur mit einzelnen Verhaltensänderungen durch die Demenz konfrontiert, sondern auch mit der Tatsache, dass sich der Mensch mit Demenz als **Person insgesamt** verändern kann. Die folgenden Fragen zielen darauf ab, zu erfahren, ob und wie sehr Sie unter diesen Veränderungen leiden. Legen Sie bei der Beantwortung der Fragen **die letzten zwei Wochen zugrunde!**

nie (0)	selten (1)	manchmal (2)	oft (3)	immer (4)	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Mich belastet, ...					
1. dass er / Sie hilfsbedürftig ist.	0	1	2	3	4
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. keinen Gesprächspartner mehr zu haben.	0	1	2	3	4
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. dass ich meinen Angehörigen (als Ehepartner / Vater, Mutter, ...) in gewisser Weise verloren habe.	0	1	2	3	4
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. dass er / Sie geistig abgebaut hat.	0	1	2	3	4
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. dass weniger Austausch mit ihm / ihr möglich ist.	0	1	2	3	4
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstiges:					



4. Schwierigkeiten, Einschränkungen und gute Seiten

Im Folgenden sind Gedanken und Gefühle aufgeführt, die pflegende in Bezug auf die Pflege und die damit verbundenen Aufgaben und Einschränkungen haben können. Bitte geben Sie an, wie oft Sie selbst solche Gedanken oder Gefühle haben. Bitte legen Sie bei der Beantwortung der Fragen die letzten zwei Wochen zugrunde!

	nie (0) <input type="checkbox"/>	selten (1) <input type="checkbox"/>	manchmal (2) <input type="checkbox"/>	oft (3) <input type="checkbox"/>	immer (4) <input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, ...					
1. dass ich bei der Pflege Fehler mache.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2. dass meine Bemühungen bei der Pflege fruchtlos sind.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3. dass ich zu wenig Zeit für Interessen oder Hobbies habe.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
4. dass andere das Krankheitsbild zu wenig verstehen.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
5. dass ich zu wenig Schlaf bekomme.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6. dass ich zu wenig Anerkennung von anderen erfahre.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
7. dass ich die Pflege nicht im Griff habe.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
8. dass ich zu wenig Rückzugsmöglichkeiten habe.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
9. dass ich durch die Pflege vieles anders als früher sehe.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
10. dass ich mit Behörden und Institutionen zu kämpfen habe.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
11. dass andere Menschen zu wenig Verständnis für meinen Angehörigen haben	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
12. dass ich neue Vorstellungen davon gewonnen habe, was im Leben wichtig ist.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
13. dass es mir schwer gemacht wird, Informationen über die Unterstützungsmöglichkeiten in der Pflege zu bekommen.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
14. dass die Pflege mich körperlich anstrengt.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
15. dass ich zu wenige Möglichkeiten habe, für mich zu sein.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
16. dass ich mir durch die Pflege meiner eigenen Stärke bewusst geworden bin.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
17. dass andere Menschen zu wenig Verständnis für meine Situation aufbringen.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>



	nie (0) <input type="checkbox"/>	selten (1) <input type="checkbox"/>	manchmal (2) <input type="checkbox"/>	oft (3) <input type="checkbox"/>	immer (4) <input type="checkbox"/>
18. dass ich zu wenig dazu komme, mich um meine eigene Gesundheit zu kümmern.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
19. dass ich zu wenig Zeit für Aktivitäten mit anderen habe.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
20. dass ich im Verlauf der Betreuung viel gelernt habe.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
21. dass ich zu wenig dazu komme, Dinge für mich selbst zu erledigen.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
22. dass ich in meinen Bemühungen um professionelle Unterstützung und Hilfe allein gelassen werde.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
23. dass ich zu wenig Zeit habe zu entspannen.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
24. dass ich durch die Pflege meines Angehörigen reifer geworden bin.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Sonstiges:					



5. Finanzen

Bedingt durch die Erkrankung Ihres Angehörigen können sich auch finanzielle Veränderungen ergeben. Uns interessiert, wie sehr Sie sich durch solche Veränderungen belastet fühlen. Legen Sie bei der Beantwortung der Fragen **die letzten zwei Wochen zugrunde!**

	nie (0) <input type="checkbox"/>	selten (1) <input type="checkbox"/>	manchmal (2) <input type="checkbox"/>	oft (3) <input type="checkbox"/>	immer (4) <input type="checkbox"/>
Mich belastet, ...					
1. dass ich mir wegen der Pflege / Erkrankung weniger leisten kann.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2. dass unsere finanziellen Mittel wegen der Pflege / Erkrankung in der Zukunft vielleicht nicht ausreichen werden.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3. dass uns / mir nicht genug Geld zur Verfügung steht, um die Pflege / Betreuung des Menschen mit Demenz befriedigend zu gestalten.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
4. dass ich wegen der Pflege mit einer geringeren Stundenzahl bzw. gar nicht mehr arbeite.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Sonstiges:					



6. Beruf

Wenn Sie nicht berufstätig sind, geht es weiter auf der nächsten Seite

Berufstätige Pflegende haben nicht nur die Erfordernisse der Pflege, sondern auch die beruflichen Anforderungen zu meistern. Bitte geben Sie an, wie sehr Sie sich dadurch belastet fühlen. Legen Sie bei der Beantwortung der Fragen die letzten zwei Wochen zugrunde!

nie (0) <input type="checkbox"/>	selten (1) <input type="checkbox"/>	manchmal (2) <input type="checkbox"/>	oft (3) <input type="checkbox"/>	immer (4) <input type="checkbox"/>	
Mich belastet, ...					
1. dass ich weniger Kraft für berufliche Anforderungen habe.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2. dass ich mir am Arbeitsplatz sorgen um meinen Angehörigen mache.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3. dass ich mich im Beruf schlechter konzentrieren kann.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
4. dass ich nicht weiß, wie lange ich Beruf und Pflege noch vereinbaren kann.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Sonstiges:					



7. Familie und Partnerschaft

Nicht von pflegenden Ehepartnern auszufüllen

Im Folgenden geht es um Konflikte durch die Anforderungen der Familie bzw. des Partners einerseits und die Erfordernisse der Pflege andererseits. Bitte legen Sie bei der Beantwortung die letzten zwei Wochen zugrunde! Sollten Sie keine Kinder oder keinen Partner / Partnerin haben, lassen Sie die entsprechenden Fragen einfach unbeantwortet.

nie (0) <input type="checkbox"/>	selten (1) <input type="checkbox"/>	manchmal (2) <input type="checkbox"/>	oft (3) <input type="checkbox"/>	immer (4) <input type="checkbox"/>	
Ich habe das Gefühl, ...					
1. dass ich zu wenig Zeit für meinen Partner / Ehepartner habe.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2. dass meine Kinder unter der Situation leiden.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3. dass ich den Anforderungen meiner Familie einerseits und den Anforderungen des Menschen mit Demenz andererseits nicht genügend nachkommen kann.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
4. dass ich weniger Kraft und Nerven für meine Kinder habe.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
5. dass ich weniger dazu komme, meine Kinder oder Enkel zu unterstützen.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Sonstiges:					

86

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie auch keine Zeile vergessen haben.

Herzlichen Dank!

Danke, dass Sie sich die Mühe gemacht haben!



		schlecht	einiger- maßen	gut	sehr gut
01	Körperlicher Gesundheitszustand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
02	Energie und Tatkraft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
03	Stimmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
04	Wohnverhältnisse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
05	Gedächtnis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
06	Familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
07	Ehe / Partnerschaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
08	Freunde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
09	Selbstsicht insgesamt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Fähigkeit den Haushalt zu erledigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Geld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Leben insgesamt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Pflege innerhalb der Familie.

Explorative Faktorenanalyse des Fragebogens: Rotationsmethode: Varimax mit Kaiser-Normalisierung

Rotierte Komponentenmatrix ^a		
	Komponente	
	1	2
Meine Familie versteht meine, durch die Pflege bedingte, Belastung	,058	,949
Meine Familie versteht die Situation meines erkrankten Angehörigen	,136	,937
Meine Familie leistet informelle Hilfe (z.B. beim Einkaufen, durch Fahrdienste,...)	,854	,143
Meine Familie unterstützt mich in der Betreuung des Erkrankten	,873	,133
Meine Familie unterstützt mich in der Pflege des Erkrankten	,876	-,001

Tabelle 12 Explorative Faktorenanalyse: Verständnis und Unterstützung in Familiensystemen



13.1.2. Dokumentationsbögen Familienbegleitung

Dokumentationsbogen für FamilienbegleiterInnen

Ihr persönlicher **Code:**

O -

(Geburtsname der Mutter)

Individueller Code der Begleitung:

(z.B. ersten 3 Buchstaben des Nachnamens, ersten 3 Buchstaben des Wohnortes der Familie)

Datum des Gespräches: _____ **Dauer des Gespräches:** _____ Minuten

Anzahl des heutigen Besuchs/ Kontakts, Familienbegleitungstätigkeit (das wieviele Treffen?): _____

Wo findet der Kontakt/ Besuch/ Familien- begleitungs-tätigkeit statt?	<input type="checkbox"/> zu Hause <input type="checkbox"/> telefonisch <input type="checkbox"/> außerhalb (z.B. im Café,...) <input type="checkbox"/> E-Mail <input type="checkbox"/> _____
Welche Personen waren anwesend?	
<input type="checkbox"/> Hauptpflegeperson	
<input type="checkbox"/> Demenzerkrankter	
<input type="checkbox"/> Weiteres Familienmitglieder: _____	
<input type="checkbox"/> Freunde / Bekannte: _____	

Der erste Kontakt mit der / dem pflegenden Angehörigen fand

heute am _____ statt.

Der/ die zu Pflegende wird von der/ dem Angehörigen seit _____ Monaten/ Jahren gepflegt.



Gegenstand der heutigen Familienbegleitungstätigkeit war:

(bitte ankreuzen; Mehrfachnennungen sind möglich)

- (1)** Zuhören
- (2)** Leistungen der/ des pflegenden Angehörigen anerkennen, wertschätzen
- (3)** Trost spenden
- (4)** Die/ den pflegenden Angehörigen zum eigenen Weg ermutigen
- (5)** Gemeinsam Stärken der/ des pflegenden Angehörigen finden
- (6)** Eine andere Deutung der Pflegesituation herbeiführen
- (7)** Selbstreflexion der/ des pflegenden Angehörigen anstoßen
- (8)** Klärungsprozesse in Gang bringen
- (9)** Selbstpflege des Angehörigen anregen
- (10)** Gemeinsam über Freizeitgestaltung nachdenken
- (11)** Informationen zur Krankheit und ihrem Verlauf teilen
- (12)** Mit dem Angehörigen die Perspektive des Erkrankten besprechen
- (13)** Perspektive des Angehörigen anerkennen und bestätigen
- (14)** Mit dem Angehörigen die Perspektive der Familienmitglieder besprechen
- (15)** Zu wertschätzendem Umgang mit Menschen mit Demenz verhelfen
- (16)** Umgang mit auffälligen Verhaltensweisen ermöglichen
- (17)** Auf Behandlungsmöglichkeiten der Demenz hinweisen
- (18)** Bei Informationssuche behilflich sein
- (19)** Bei Behördengängen begleiten
- (20)** Mit Familie und/ oder Freunden in Kontakt bringen



- (21)** Hinweise auf bestehende Entlastungsmöglichkeiten geben
- (22)** Konkret Entlastung organisieren, z.B. durch _____
- (23)** Finanzierungsfragen ansprechen
- (24)** Austausch über eigene und gesellschaftliche Demenzbilder
- (25)** Problembereiche strukturieren
- (26)** Ziele setzen
- (27)** Schritte zur Zielerreichung erarbeiten
- (28)** Begleitung reflektieren
- (29)** sonstige Aktivitäten:

Am wichtigsten waren meiner Meinung nach dabei

91

diese **3 Aktivitäten**: Nr. ____ Nr. ____ Nr. ____

Die heutige **Familienbegleitungstätigkeit** hat meiner Meinung nach **folgendes** bei der/ dem pflegenden Angehörigen / der pflegenden Familie **bewirkt**:

Wünscht der/ die pflegende Angehörige **weitere Besuche/ Kontakte**?

- ja nein

(Erläuterungen: _____)

Vielen Dank!



13.3 Deskriptive Angaben der Familienbegleitungen

Evaluationsbogen

Familienbegleitung

Sehr geehrte Teilnehmerinnen des Kurses Familienbegleitung!

Wir freuen uns, dass Sie an dem Kurs „Familienbegleitung“ teilgenommen haben. Nun ist ihre Meinung zum Kurs gefragt! Bitte füllen Sie diesen Fragebogen aus, damit wir die Qualität des Kurses weiter verbessern können. Zunächst fragen wir Sie zu ihrem Hintergrund, anschließend zum Kurs selbst. Die beiden Fragebögen werden getrennt aufbewahrt, so dass nicht auf ihre Person zurückgeschlossen werden kann. Bei auftretenden Fragen sind wir für Sie ansprechbar. Vielen Dank!

1. Angaben zu Ihrer Person

- Männlich Weiblich

Ich bin _____ Jahre alt.

Höchster Bildungsabschluss

- Haupt- / Volksschulabschluss
 Realschulabschluss
 Abitur / Fachhochschulreife
 Abgeschlossene Berufsausbildung
 Abgeschlossenes Hochschulstudium

Aktuelle Berufstätigkeit

- Aktuell berufstätig als _____
 Geringfügig tätig, aber auf Arbeitssuche
 Zur Zeit ohne Arbeit
 Hausfrau / Hausmann / Familienfrau / Familienmann
 In Elternzeit befindlich
 Im Ruhestand



Pflegeerfahrung

Haben sie schon einen Menschen mit Demenz gepflegt?

- Ja Nein

Wenn ja (Mehrfachnennungen sind möglich):

- Privat
 Professionell
 Freiwillig / ehrenamtlich

Angaben zu ihrem Interesse am Kurs (Mehrfachnennungen sind möglich)

- Als Pflegebegleiter fiel mir die Begleitung von Angehörigen, die einen Menschen mit Demenz umsorgen schwer, daher möchte ich mich in diesem Bereich speziell weiterbilden
- Allgemeines Interesse am Krankheitsbild Demenz
- Persönliche Weiterentwicklung
- Ich möchte neue Kontakte knüpfen
- Ich habe selbst einen Menschen mit Demenz gepflegt und hätte mir mehr Unterstützung gewünscht
- Eigene Vorsorge
- _____
- _____



13.4 Evaluation der Weiterbildungen

2. Angaben zum Kurs

Ich möchte als Familienbegleiter(in) aktiv werden

Ja

Nein

Ich bin noch unentschieden

Wurden die folgenden Themen im Kurs zu stark oder zu gering behandelt?

(mittleres Kästchen = genau richtig)

Informationen zum Krankheitsbild Demenz	Zu stark	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Zu wenig
Perspektive der pflegenden Angehörigen	Zu stark	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Zu wenig
Selbsterleben und Krankheitseinsicht der Menschen mit Demenz	Zu stark	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Zu wenig
Wertschätzender Umgang mit Menschen mit Demenz	Zu stark	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Zu wenig
Umgang mit herausforderndem Verhalten	Zu stark	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Zu wenig
Selbstfürsorge	Zu stark	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Zu wenig
Gesprächsführung	Zu stark	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Zu wenig
Erstgespräche	Zu stark	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Zu wenig
Familiengespräche	Zu stark	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Zu wenig
Ausstieg aus der Begleitung	Zu stark	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Zu wenig
Netzwerkarbeit	Zu stark	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Zu wenig
Systemische Sichtweise	Zu stark	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Zu wenig
Rolle und Haltung in der Begleitung	Zu stark	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Zu wenig
Bedeutung von und Umgang mit Gefühlen	Zu stark	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Zu wenig



In wie weit stimmen sie den folgenden Aussagen zu?

Ich habe hier interessante neue Leute kennengelernt	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Ich weiß noch nicht wie ich meine Tätigkeit als Familienbegleiterin angehen soll	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Ich habe ausreichend darüber mitgenommen wie pflegende Angehörige ihren Alltag organisieren können	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Im Vergleich zu anderen Kursen habe ich hier wenig selbst profitiert	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Bei unseren Treffen war an alles gedacht	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Ich habe mich in den Räumlichkeiten wohlfühlt	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Das Kursprogramm war mir zu starr	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Die Themen wurden auf unterschiedliche Arten und Weisen dargestellt	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Ich konnte eigene Themenwünsche einbringen	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Ich kann mir gut vorstellen, dass Gelernte jetzt umzusetzen	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
In dieser Gruppe lies sich gut arbeiten	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Die Atmosphäre im Kurs war offen und freundlich	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Ich habe hier im Kurs Neues an mir entdeckt	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Hier war man oft mit sich alleine	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Ich glaube, dass das hier gelernte gut an die Situation der pflegenden Angehörigen und Familien anknüpft	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
In unserer Gruppe konnte man offen sagen, was man denkt und fühlt	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Ich fühlte mich als Person respektvoll behandelt und geschätzt	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Das war eine lebendige Fortbildung	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Der Kurs war praxisorientiert gestaltet	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Ich wurde ausreichend über den Studienrahmen aufgeklärt	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu



Der Kurs Familienbegleitung ist eine wertvolle Ergänzung zur Pflegebegleitung	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Der Kurs hatte insgesamt zu viele Stunden	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Der Kurs hatte insgesamt zu wenig Stunden	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Ich fühlte mich im Kurs überfordert	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Ich fühlte mich im Kurs unterfordert	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Ich habe im Kurs viel gelernt	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Der Leitfaden ist mir ein hilfreiches Nachschlagewerk	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu
Ich habe die Kurstreffen regelmäßig vor- oder nachbereitet	stimme zu	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	stimme nicht zu

Mein Gesamturteil über diese Veranstaltung in Schulnoten ist: 1 6
 (von 1 = sehr gut bis 6 = ungenügend; bitte nur ganze Noten angeben)



Besonders gut gefallen hat mir:

Als Verbesserungsvorschlag habe ich:

Gibt es etwas, was sie uns in diesem Rahmen noch als Feedback mitteilen möchten?

97



14.1. Ergebnisdarstellung

14.1.1. Pflegende Angehörige

SF-12

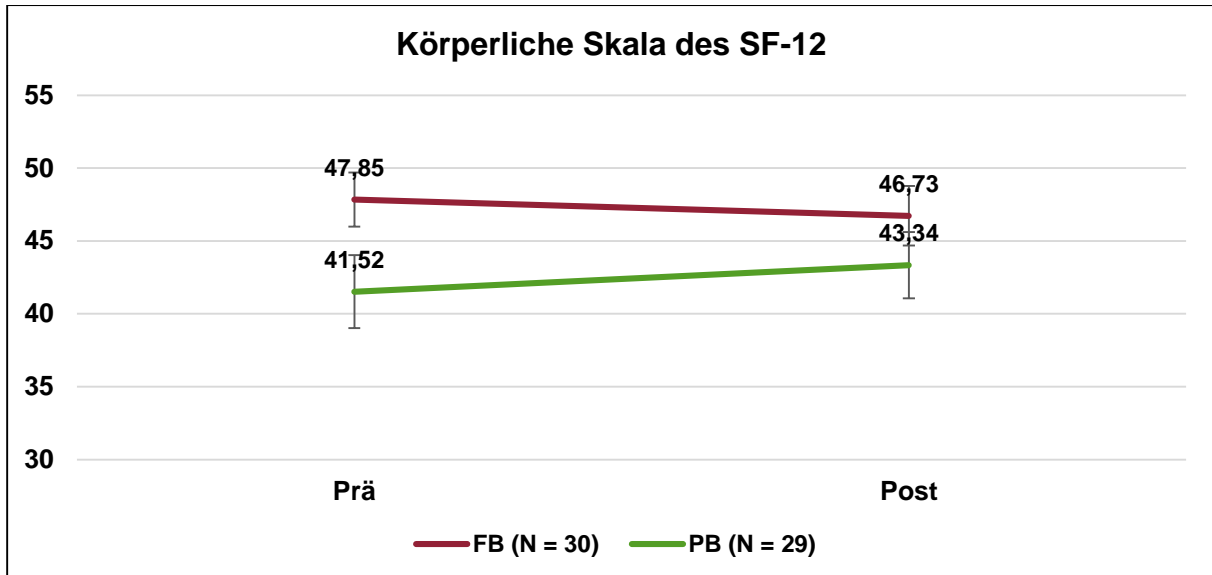


Abbildung 25 SF-12 Körperliche Skala

BIZA-D

Objektive Betreuungsaufgaben

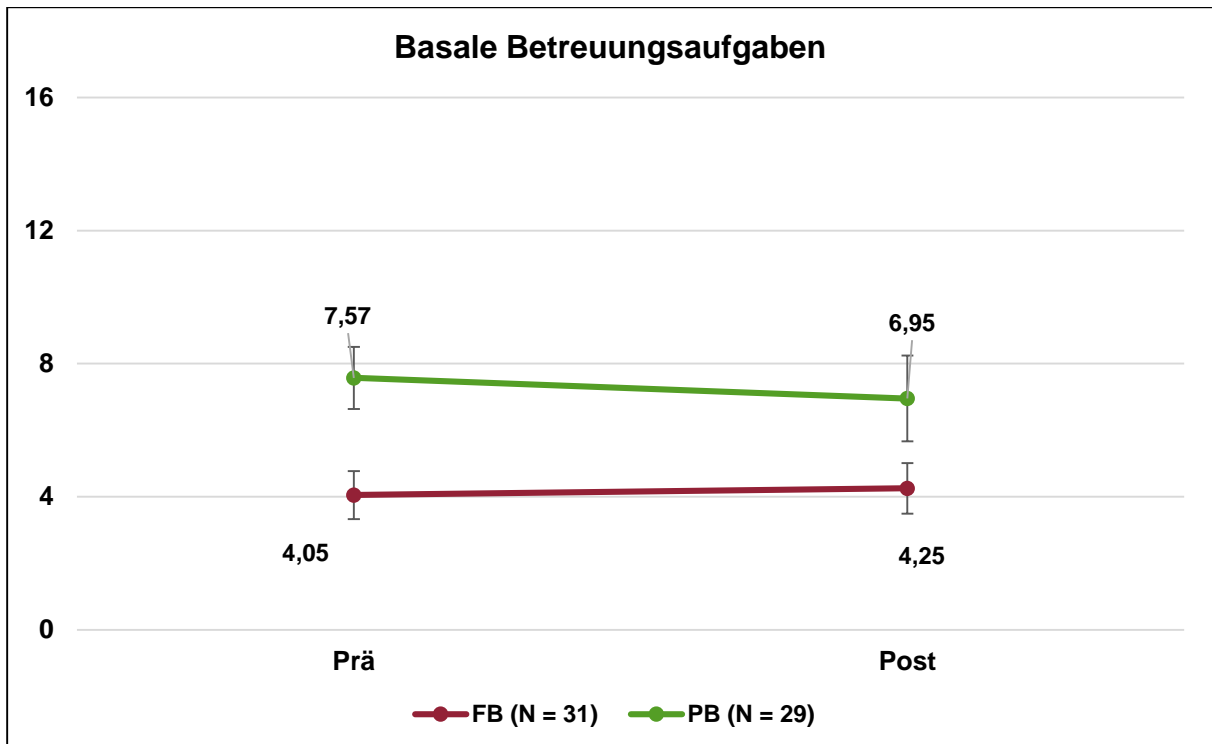


Abbildung 26 Basale Betreuungsaufgaben

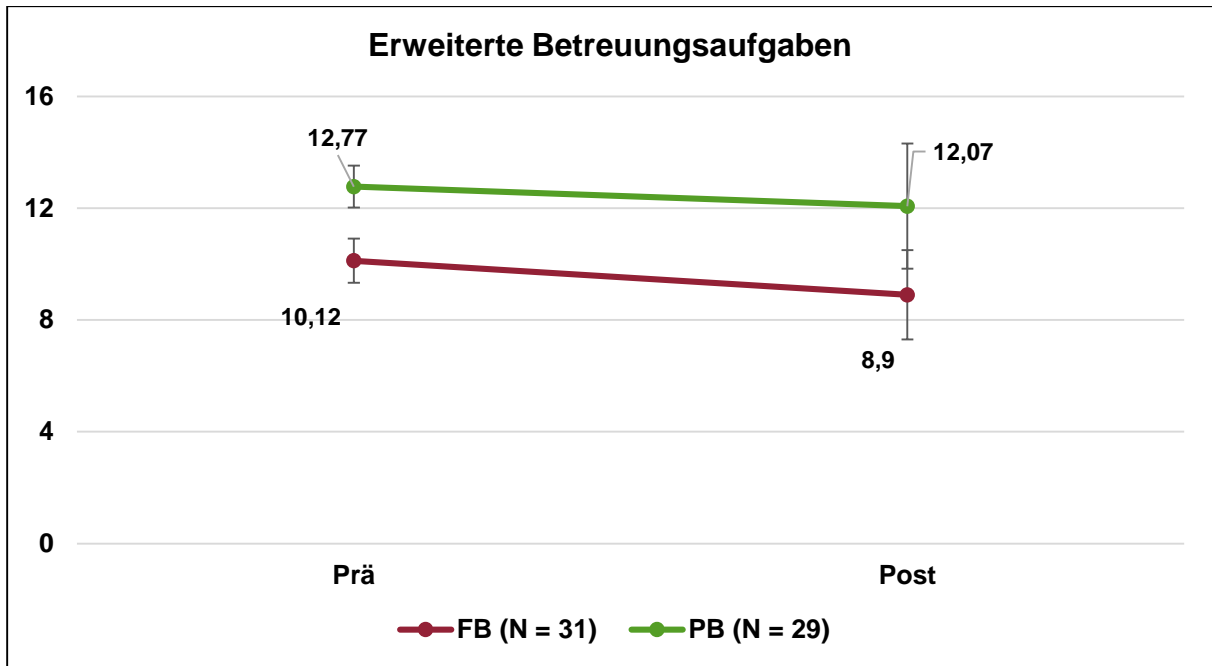


Abbildung 27 Erweiterte Betreuungsaufgaben

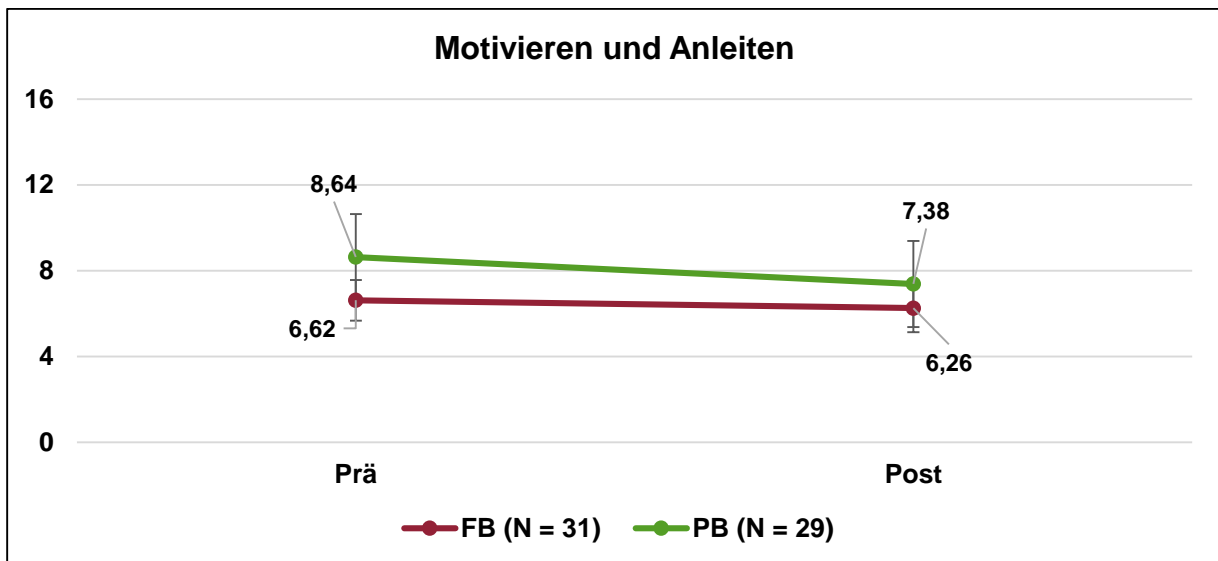


Abbildung 28 Motivieren und Anleiten



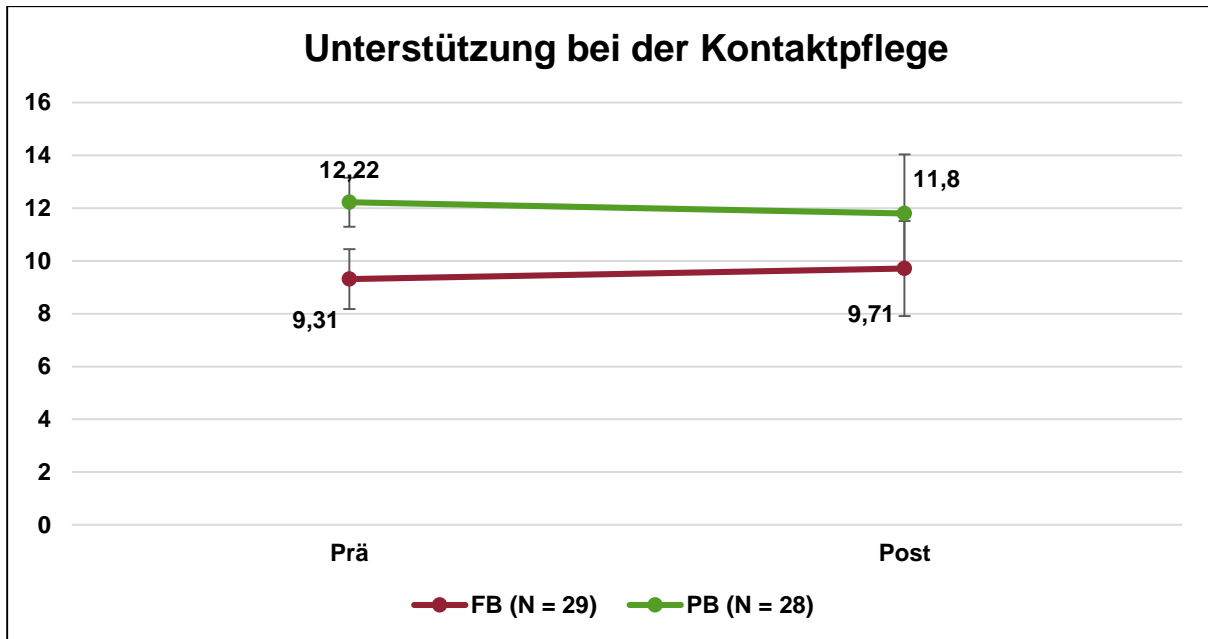


Abbildung 29 Unterstützung bei der Kontaktpflege

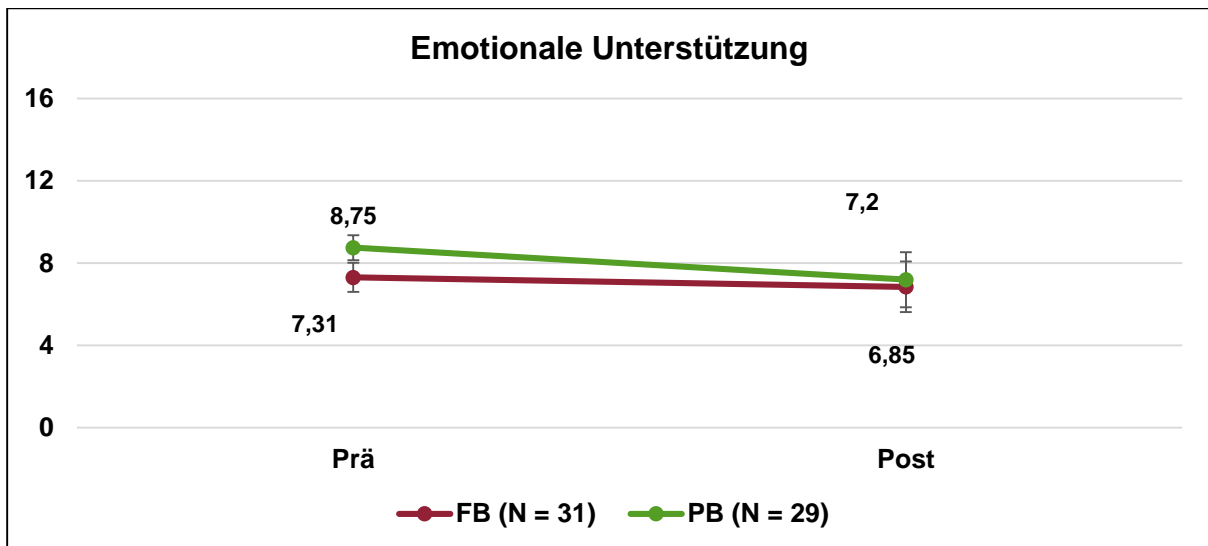


Abbildung 30 Emotionale Unterstützung



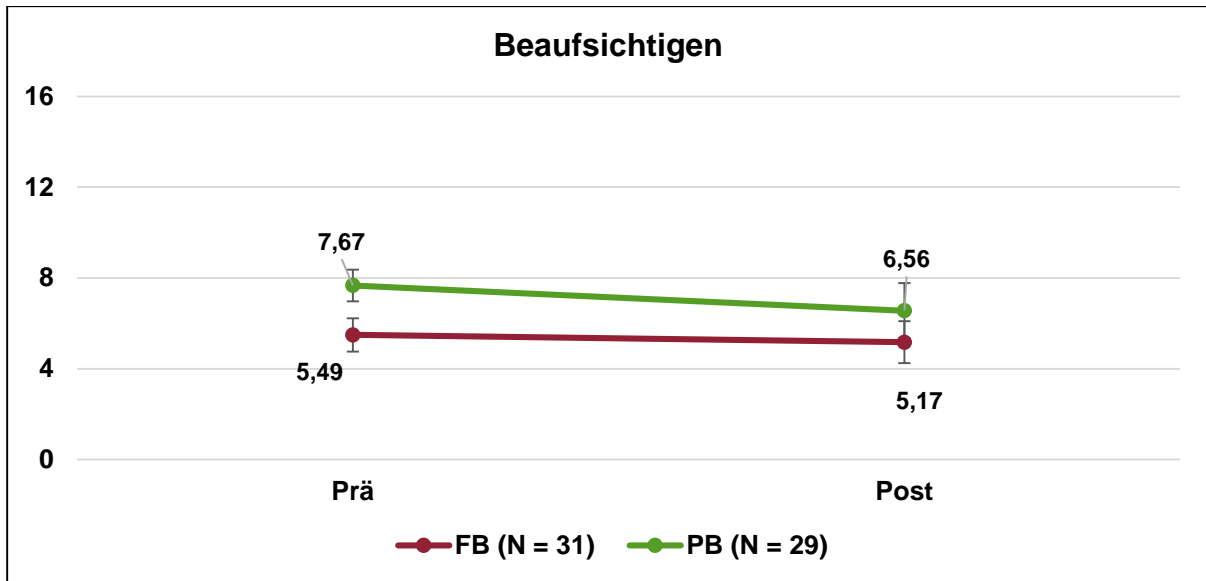


Abbildung 31 Beaufsichtigen

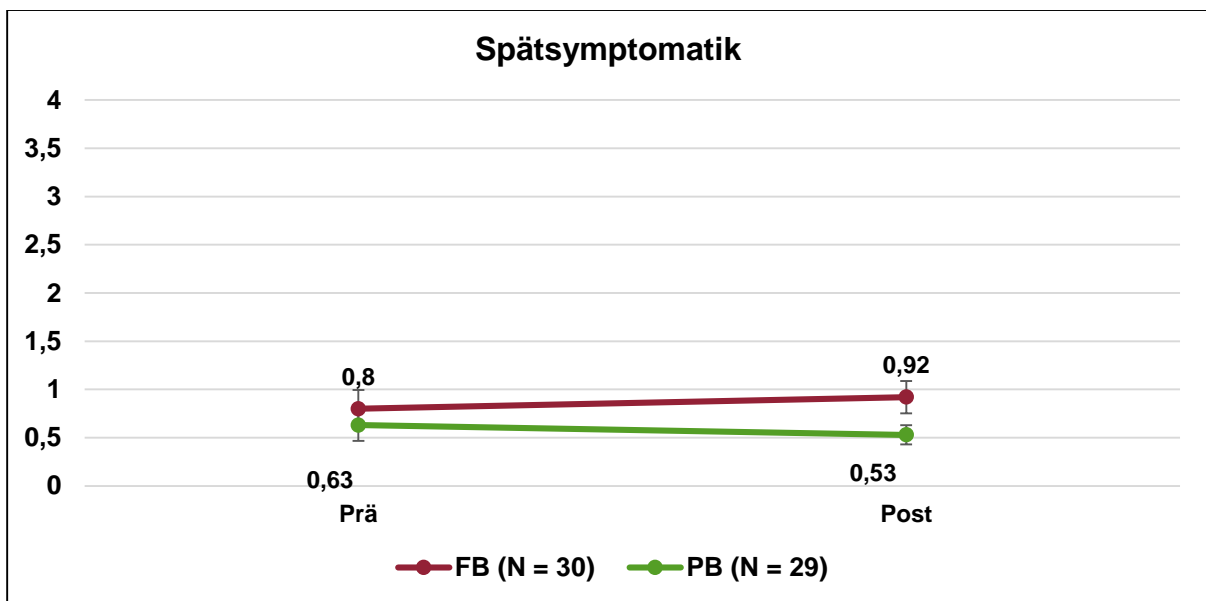


Abbildung 32 Spätsymptomatik



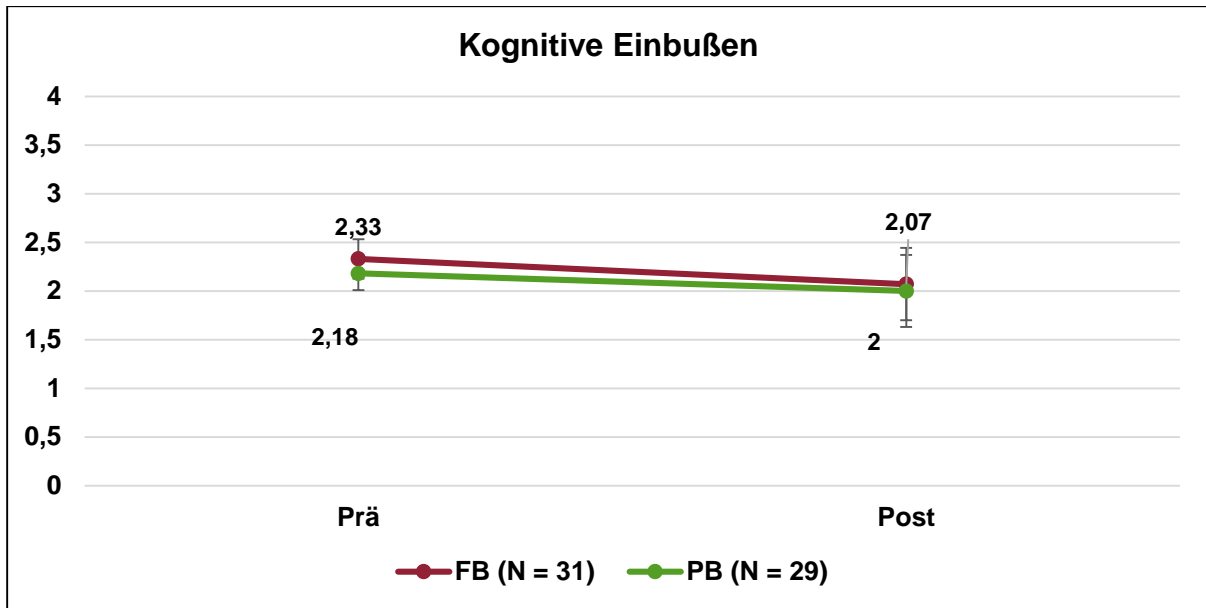


Abbildung 33 Kognitive Einbußen

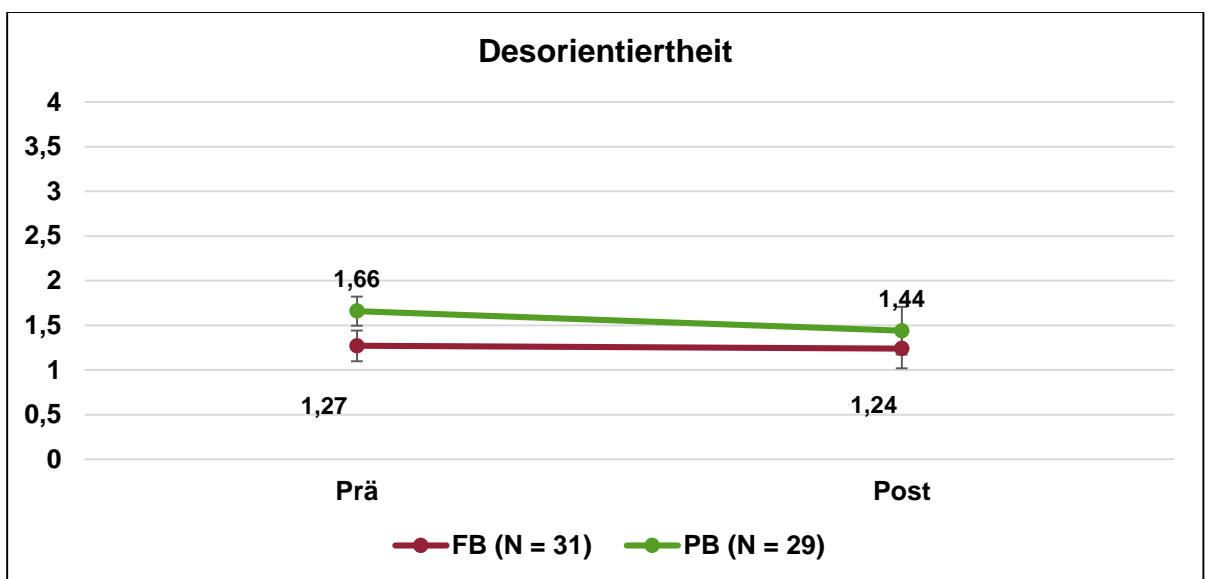


Abbildung 34 Desorientiertheit



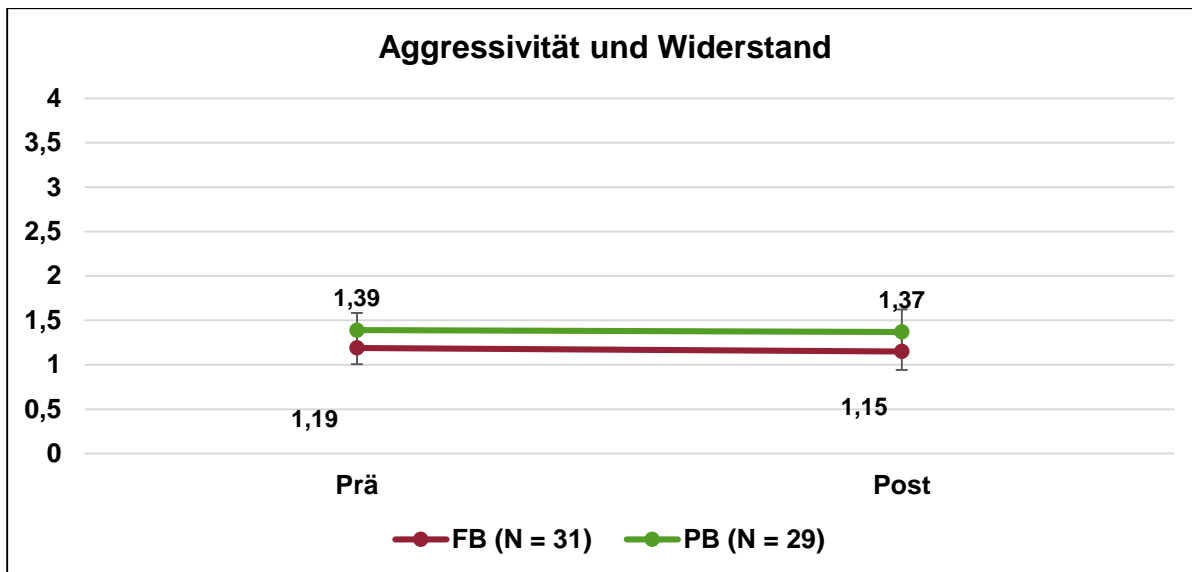


Abbildung 35 Aggressivität und Widerstand

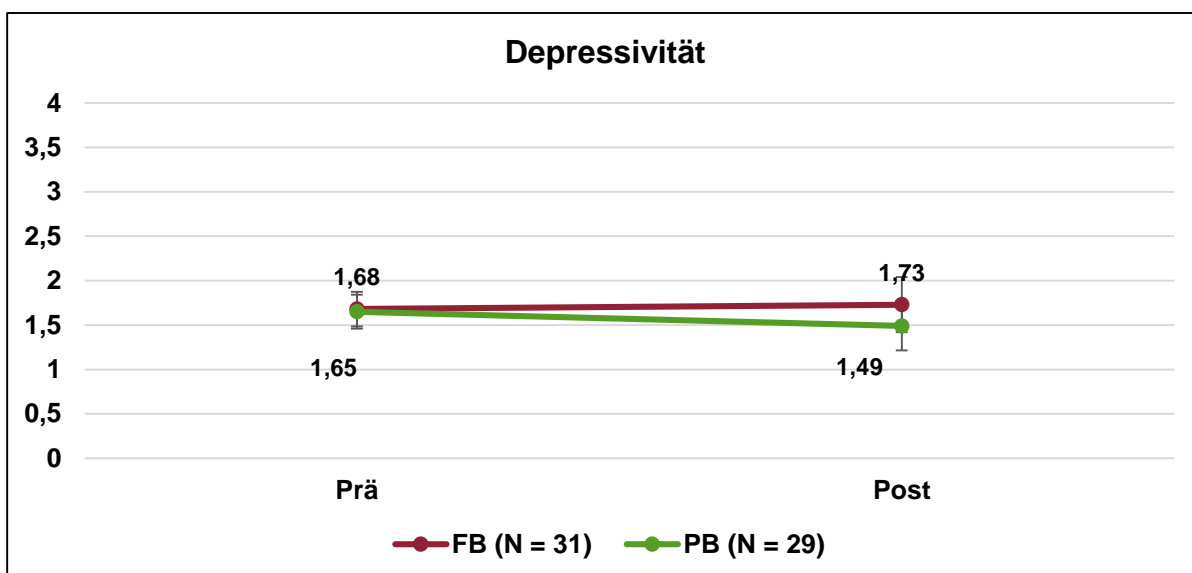


Abbildung 36 Depressivität



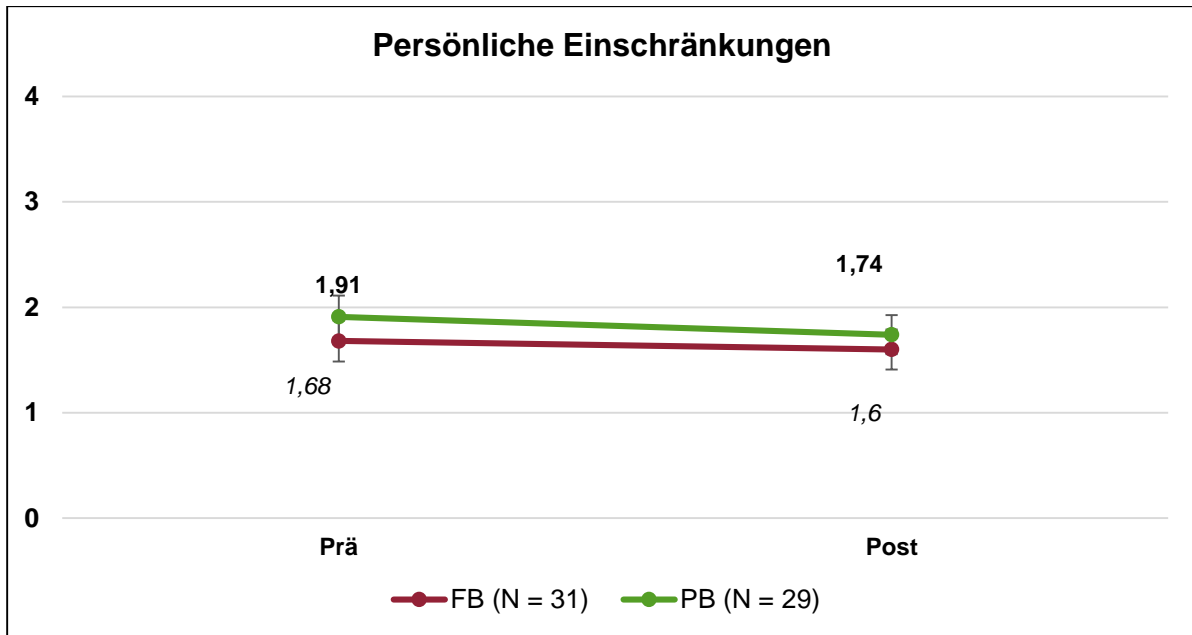


Abbildung 37 Persönliche Einschränkungen

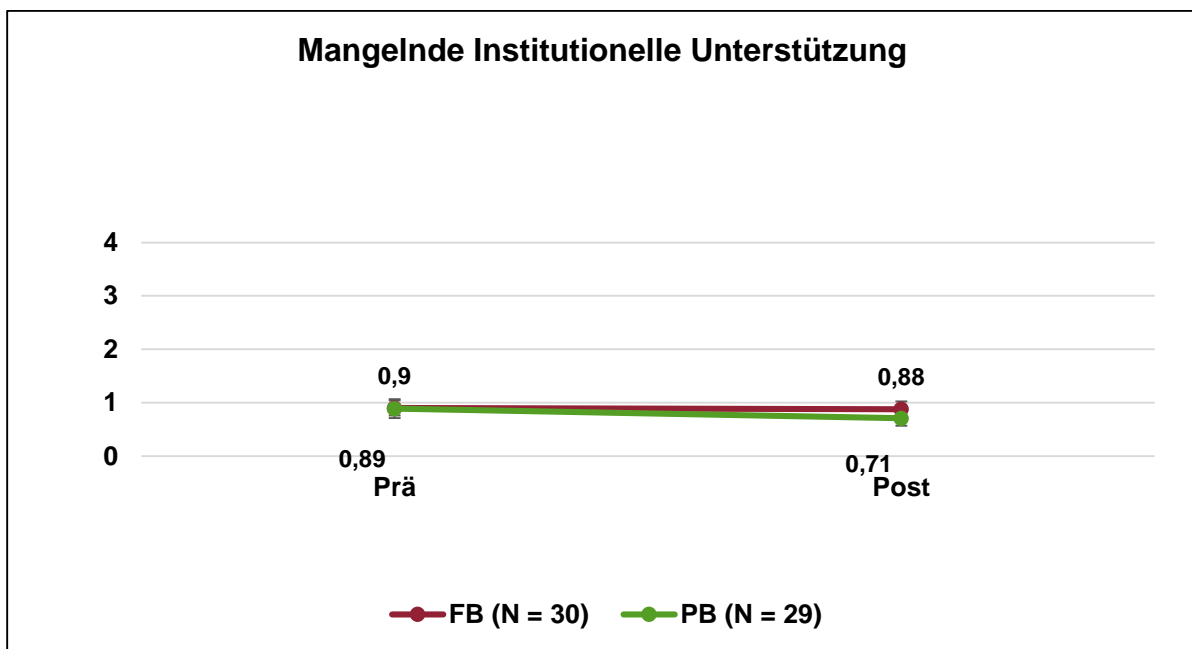


Abbildung 38 Mangelnde Institutionelle Unterstützung



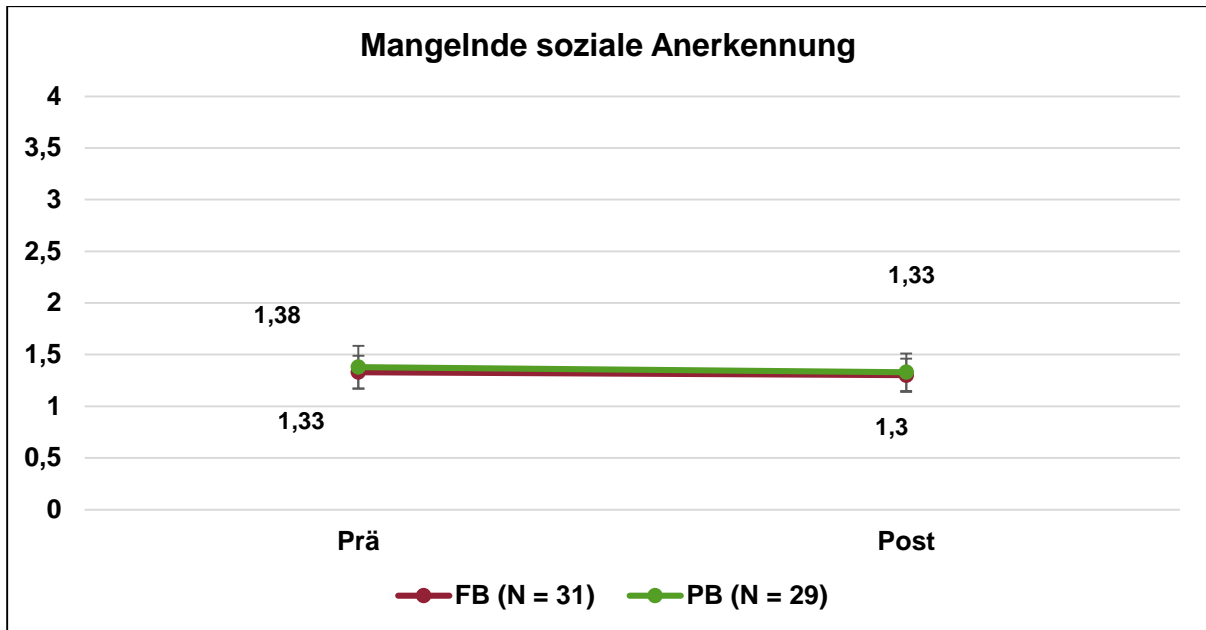


Abbildung 39 Mangelnde soziale Anerkennung

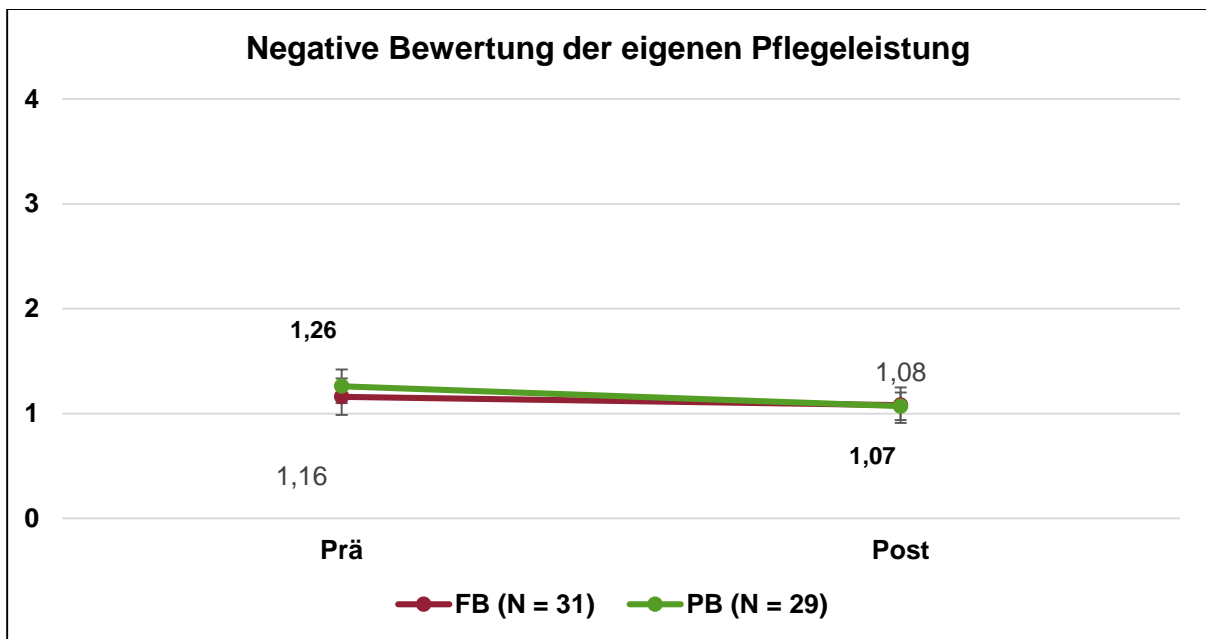


Abbildung 40 Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung



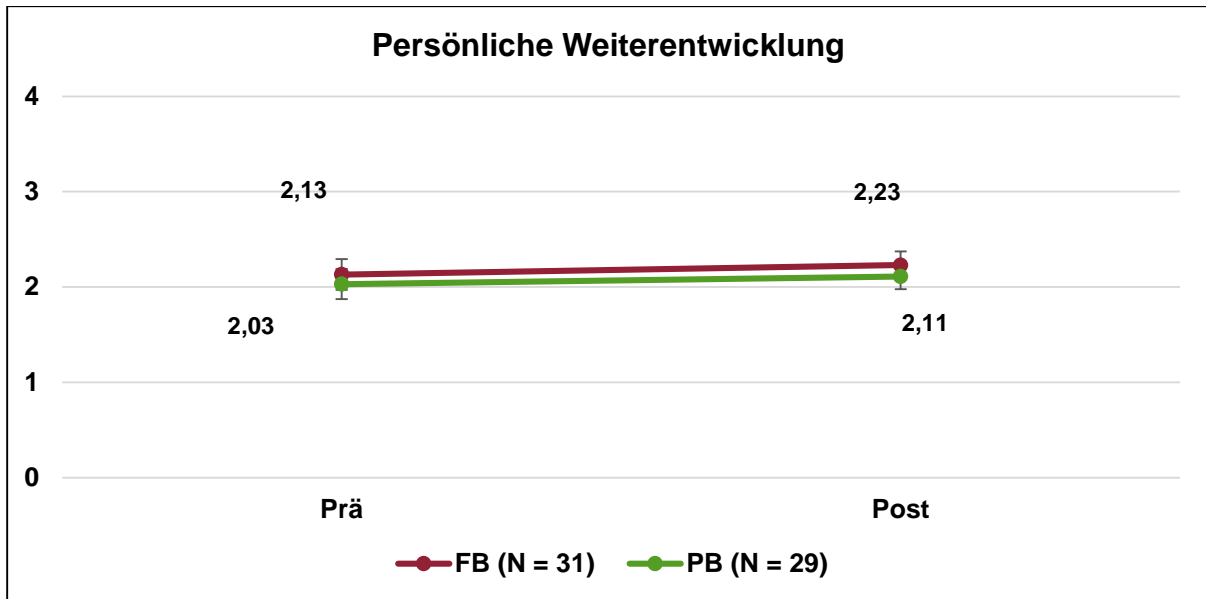


Abbildung 41 Persönliche Weiterentwicklung

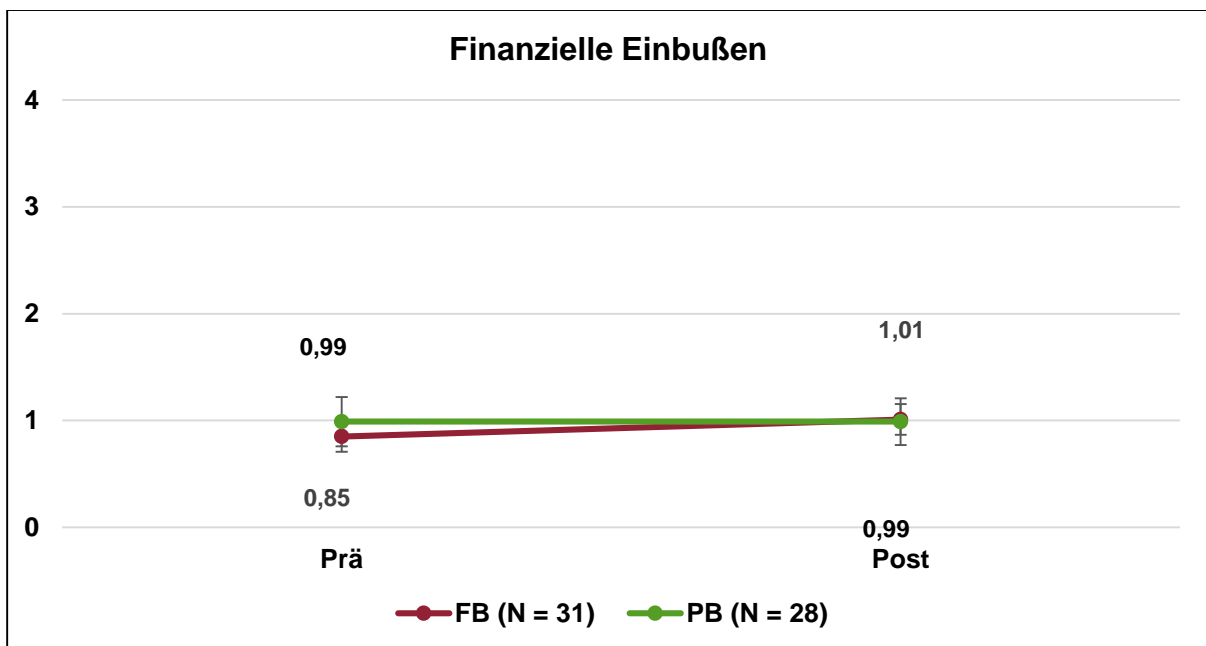


Abbildung 42 Finanzielle Einbußen



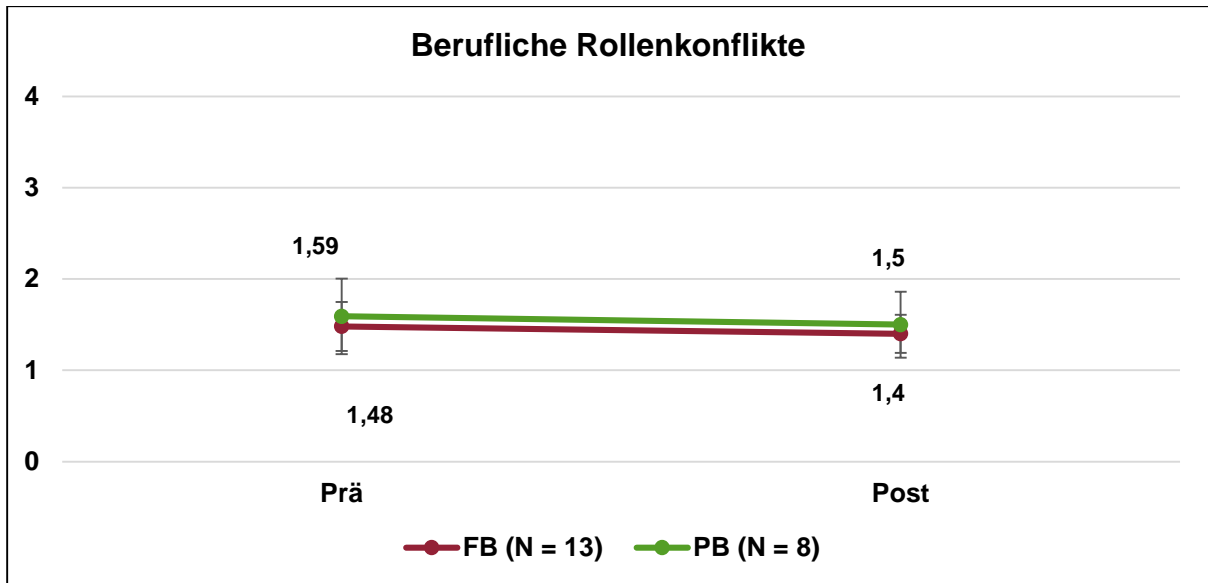


Abbildung 43 Berufliche Rollenkonflikte

