

Z Gerontol Geriat  
 DOI 10.1007/s00391-016-1034-0  
 Eingegangen: 29. November 2015  
 Überarbeitet: 5. Januar 2016  
 Angenommen: 25. Januar 2016

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016



Sabine Engel<sup>1</sup> · A. Reiter-Jäschke<sup>1</sup> · B. Hofner<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Abteilung Paderborn, Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen (KathO NRW), Paderborn, Deutschland

<sup>2</sup> Institut für Medizininformatik, Biometrie und Epidemiologie (IMBE),

Friedrich-Alexander Universität Erlangen-Nürnberg, Nürnberg, Deutschland

## „EduKation demenz®“

# Psychoedukatives Schulungsprogramm für Angehörige von Menschen mit Demenz

### Hintergrund und Fragestellung

Menschen mit Demenz werden oftmals über einen sehr langen Zeitraum durch Familienmitglieder oder enge Bekannte zu Hause versorgt, betreut und/oder gepflegt [1]. Diese versorgenden Angehörigen erleben häufig starke psychische Belastungen, viele von ihnen leiden in erheblichem Ausmaß unter depressiven Symptomen [1, 2].

Auf der Suche nach den Entstehungsbedingungen des Belastungsempfindens fanden schon Murray et al. [3], dass nach Einschätzung der 280 Angehörigen von Menschen mit Demenz, die sie im Rahmen semistrukturierter Interviews befragten, die Störungen der Kommunikations- und Verständigungsprozesse, die sich zwischen ihnen und ihren demenzkranken Familienmitgliedern in der Krankheitszeit entwickelten, für sie psychisch am schwierigsten zu bewältigen seien. Eine Reihe von Untersuchungen bestätigen diesen Zusammenhang von demenziell bedingten Kommunikationsstörungen zwischen Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen einerseits und dem psychischen Belastungsempfinden der Angehörigen andererseits (z. B. [4–6]). Heru et al. [7] räumen vor dem Hintergrund ihrer Untersuchungsergebnisse diesen gestörten Kommunikationsprozessen sogar einen zentralen Stellenwert im Entstehen des Belastungsempfindens der Angehörigen ein.

Auch jüngste Interventionsstudien weisen in diese Richtung. So zeigt die Untersuchung von Haberstroh et al. [8] mit 22 pflegenden Angehörigen von

Demenzkranken, dass die Teilnahme der Angehörigen an einem Kommunikationstraining deutliche positive Wirkung sowohl auf ihre Kommunikationskompetenz als auch auf ihre direkt wahrgenommene Belastung hatte.

### » Störungen der Kommunikationsprozesse sind für Angehörige stark belastend

In einer Interventionsstudie von Engel [5] wird berichtet, dass es bei den 31 versorgenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, die an dem Kommunikations-Schulungsprogramm „EduKation demenz® – Entlastung durch Förderung der Kommunikation“ teilnahmen, im Vergleich zu 30 pflegenden Angehörigen einer Wartelistenkontrollgruppe zu einer signifikanten Verbesserung ihres psychischen Wohlbefindens kam. Diese war auch noch ein Jahr nach Beginn der Schulungsmaßnahme in signifikantem Umfang nachweisbar.

Letztgenannte Studie stellt die zentrale Vorarbeit für das vorliegende Forschungsprojekt dar, das insofern eine Fortführung dieser Studie ist, als die Wirksamkeit des Schulungsprogramms „EduKation demenz®“ nun in einem quantitativ größeren Rahmen überprüft werden sollte. Beantwortet werden sollten dabei die Fragen, ob es zu einer Reduktion des Belastungsempfindens und einer Abnahme der depressiven Symptomatik bei versorgenden Angehörigen von Menschen mit Demenz kommt,

die an einer „EduKation demenz®“-Schulung teilnehmen, und ob sich ihr Kommunikationsverhalten im Umgang mit den Erkrankten und die Beziehungsqualität zwischen ihnen und den Erkrankten verbessern.

### Studiendesign und Untersuchungsmethoden

#### Angehörigen-Schulungsprogramm

„EduKation demenz®“ ist eine psychoedukative Gruppenintervention für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Sie erstreckt sich über 10 zweistündige Kurseinheiten, die wöchentlich stattfinden. Jede Kurseinheit hat ein festgelegtes Thema (■ Tab. 1). In der ersten Phase der Sitzung bringen die Angehörigen im Rahmen eines Gruppengesprächs ihre eigenen Erfahrungen ein, in der zweiten Phase findet eine Kurseinheit statt, in der die Gruppenleitung Wissen und Kenntnisse vermittelt. In der letzten Phase reflektieren die Teilnehmerinnen und Teilnehmer im angeleiteten Gruppengespräch über die Relevanz des behandelten Inhalts für ihre eigene Situation. Am Ende der Sitzung erhalten die Teilnehmer eine schriftliche Zusammenfassung der jeweiligen Schulungsinhalte.

#### Fortbildung der Schulungsleiterinnen und -leiter

In einem umfassenden „Train-the-trainer“-Seminar, das 32 Unterrichtseinheiten á 45 min umfasst, wurden 23

**Tab. 1** Themen der 10 Kurseinheiten

Kurseinheit	Thema
1	Demenz eine Einführung ins Thema
2	Auswirkungen der Demenz
3	Subjektives Krankheitserleben der Betroffenen
4	Akzeptanz und empathisches Verstehen
5	Einfühlsam kommunizieren
6	Identität des Betroffenen stärken
7	Erinnerungs- und Beschäftigungsarbeit mit Betroffenen
8	Situation der Angehörigen
9	Selbstpflege der Angehörigen
10	Hilfen und Vorsorge

erfahrene Fachkräfte aus der psychosozialen Beratungsarbeit sowohl in inhaltlicher als auch in didaktischer Hinsicht fortgebildet, zur Leitung von „EduKation demenz®“-Kursen qualifiziert und mit dem entsprechenden Schulungsmaterial ausgestattet. Außerdem erhielten sie eine Einführung in die Struktur des Studiendesigns und den Umgang mit den Erhebungsinstrumenten.

### Studiendesign

Die meisten teilnehmenden Angehörigen ( $n=426$ ) wurden über die 23 Schulungsleiterinnen und -leiter in die Studie inkludiert. Sie hatten sich ratsuchend an die Beratungsstellen gewandt, in denen die Schulungsleiterinnen und -leiter jeweils als Fachberaterinnen und -berater beschäftigt waren. Eine kleine Gruppe von Angehörigen ( $n=20$ ) wurde über eine Zeitungsannonnce rekrutiert.

Inkludiert werden konnten volljährige Personen, die eine ihnen nahestehende an Demenz erkrankte Person versorgten, wenn folgende Kriterien auf sie zutrafen: Sie mussten die Hauptversorgenden sein, mussten einen empfundenen Bedarf an psychosozialer Beratung aufgrund der Demenzerkrankung haben, und aufgrund ihrer emotionalen, affektiven und kognitiven Verfassung in der Lage sein, an einer Schulungsmaßnahme teilzunehmen. Ausgeschlossen wurden Personen, die selbst bereits deutliche Zeichen einer demenziellen Entwicklung

zeigten oder unter deutlich wahrnehmbaren Symptomen einer mittleren bis schweren Depression litten, wie z. B. Antriebsmangel, geistige Müdigkeit oder stark ausgeprägter Pessimismus. Zur Feststellung, ob bei einer Person die Einschlusskriterien zutrafen, führten die Schulungsleiterinnen und -leiter Gespräche durch. Die Zuweisung zur Schulungs- bzw. Kontrollgruppe der Angehörigen erfolgte nichtrandomisiert, da durch den Zeit- und Personalaufwand, den die Durchführung der Schulung erfordert, die meisten Beratungsstellen, denen die 23 Schulungsleiterinnen und -leiter angehörten, die Schulungen nicht fortlaufend, sondern durchschnittlich nur ein- bis 2-mal im Jahr anbieten konnten. Um die erforderliche Teilnehmerzahl für einen Kurs zu erfüllen, wurden in den Monaten vor der Schulung daher alle Angehörigen von Demenzerkrankten, die den Einschlusskriterien entsprachen, gefragt, ob sie an der Schulungsgruppe teilnehmen wollten. In den Monaten nach der Schulung konnte den Angehörigen für einige Zeit keine Schulung angeboten werden. In dieser Zeit wurden Angehörige, die den Einschlusskriterien entsprachen, in die Kontrollgruppe inkludiert.

Um einem möglichen Qualitätsabfall durch die nichterfolgte Randomisierung entgegenzuwirken, wurden alle Analysen zusätzlich Confounder-adjustiert durchgeführt. Als Confounder wurden dabei aus inhaltlichen Gründen die folgenden Variablen in die Modellbildung einer linearen Regression aufgenommen: „Schweregrad der demenzassoziierten Symptomatik“ (erhoben durch Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients, NOSGER), „Geschlecht des Angehörigen“, „höchster Bildungsabschluss des Angehörigen“, „Familienverhältnis zwischen Angehörigem und Krankem“, „Wohnverhältnis von Angehörigem und Krankem“, „Pflege- bzw. Versorgungsdauer durch den Angehörigen“, „Ausmaß in Anspruch genommener Entlastungsformen“, „selbst eingeschätzter Gesundheitszustand des Angehörigen“ und „Ausmaß und Art der bisher in Anspruch genommenen Beratungsleistungen“. Außerdem wurde geprüft, ob zwischen Schulungs- und Kontroll-

gruppe zum Zeitpunkt der Erstbefragung ( $t_0$ ) relevante Unterschiede hinsichtlich soziodemografischer Merkmale und inhaltlich relevanter Kriterien existierten (Stichprobenbeschreibung: [Tab. 2, 3](#)).

### Interventionen der Schulungs- und der Kontrollgruppe

Die Angehörigen der Schulungsgruppe nahmen an Angehörigenschulungskursen des „EduKation demenz®“ teil. Die Angehörigen der Kontrollgruppe erhielten die vom Bundesministerium für Gesundheit herausgegebene Broschüre *Wenn das Gedächtnis nachlässt* und wurden angehalten, diese in dem 10-wöchigen Zeitraum zwischen Erst- und Zweitbefragung zu lesen. Diese Broschüre soll pflegenden Angehörigen Hilfestellung bei der Versorgung von Menschen mit Demenz bieten und bei der Bewältigung dieser Herausforderung Orientierung geben. Sie gliedert sich in 4 Kapitel. Im ersten Kapitel werden Krankheitsbilder, Behandlungsformen und Stadien des Krankheitsverlaufs bei demenziellen Erkrankungen dargestellt. Das zweite Kapitel beschreibt Ansätze der Bewältigung. Hier stehen insbesondere das Verständnis für den Kranken in Bezug auf seine spezifischen Verhaltensweisen und der Umgang mit diesem Verhalten im Zentrum. In Kap. 3 der Broschüre werden den pflegenden Angehörigen Ratschläge gegeben, z. B. Tipps für angemessene Beschäftigungen oder Hinweise, wie Gespräche mit dem Erkrankten gelingen können oder Empfehlungen zu Aktivitäten des täglichen Lebens. Abschließend wird im 4. Kapitel die sich verändernde familiäre Rolle des pflegenden Angehörigen reflektiert. Mit diesen Ausführungen ist auch der Appell verbunden, für die eigene Entlastung zu sorgen und entsprechende Angebote wahrzunehmen.

### Erhebungsinstrumente

Für die Untersuchung wurde ein Fragebogen konzipiert, der folgende Skalen und Fragenkomplexe enthält:

- Familienfragebogen (FFB, [9]). Bei der Operationalisierung der Einstellung des Angehörigen zu dem demenzkranken Familienmitglied

S. Engel · A. Reiter-Jäschke · B. Hofner

## „EduKation demenz®“. Psychoedukatives Schulungsprogramm für Angehörige von Menschen mit Demenz

### Zusammenfassung

**Hintergrund.** Im Verlauf von Demenzerkrankungen kommt es oft zu einer Verschlechterung der Beziehungsqualität zwischen den Erkrankten und den versorgenden Angehörigen. Diese trägt wesentlich zum Belastungsempfinden der Angehörigen bei und wird u. a. verursacht durch eine sehr kritische Haltung der Angehörigen gegenüber den Erkrankten und der eingeschränkten Fähigkeit der Angehörigen, einfühlsam mit den Erkrankten zu kommunizieren.

**Ziel der Arbeit (Fragestellung).** Geprüft werden sollte, ob durch eine gezielte kommunikationsfördernde Intervention für Angehörige von Menschen mit Demenz ihre Fähigkeit zur einfühlsamen Kommunikation mit dem Erkrankten gestärkt, ihre emotionale Haltung gegenüber den Erkrankten verbessert und ihr Belastungsempfinden und ihre depressiven Symptome reduziert werden können.

**Material und Methoden.** Im Rahmen einer prospektiven Confounder-adjustierten kontrollierten Interventionsstudie nahmen 121 Angehörige an der 10-wöchigen Gruppenintervention „EduKation demenz®“ teil, die 93 Angehörigen der Kontrollgruppe erhielten ausführliche Ratgeberliteratur. Die Vorher- und Nachher-Befragungen wurden mithilfe eines standardisierten Fragebogens durchgeführt.

**Ergebnisse.** Im Vergleich zur Kontrollgruppe zeigte sich bei der Schulungsgruppe eine statistisch signifikante Veränderung in allen Zielparametern: „einfühlsamere Kommunikation mit dem Kranken“ (adjustierter Unterschied der Veränderung Intervention vs. Kontrolle: 0,69,  $p=0,023$ ), „weniger kritische Haltung gegenüber dem Kranken“ (adjustierter Unterschied der Verbesserung Intervention vs. Kontrolle: 2,11,  $p=0,027$ ), „Reduktion des Belastungsempfindens durch Kommunikations-

störungen“ (adjustierter Unterschied der Veränderung Intervention vs. Kontrolle: 1,76,  $p=0,038$ ), „Abnahme der depressiven Symptome“ (bei Angehörigen mit 33 Punkten in der Allgemeinen Depressions-skala-Kurzform (ADS-K)  $\geq 33$ ;  $p=0,028$ ).

**Schlussfolgerungen.** Angehörige von Menschen mit Demenz profitieren offensichtlich von reiner Informationsvermittlung, wie sie z. B. durch umfangreiche Ratgeberliteratur angeboten wird, nicht in gleichem Maß wie von einer psychoedukativen Gruppenintervention.

### Schlüsselwörter

Pflegende Angehörige · Kommunikation · Chronische Belastung · Demenz · Interventionsstudie

## „EduKation demenz®“. Psychoeducative training program for relatives of people with dementia

### Abstract

**Background.** During the course of dementia there is frequently a decline in the quality of interpersonal relationships between the patient and the family caregivers. This is mainly caused by a very critical attitude of the family caregiver to the patient and by the limited ability of the family caregiver to empathically communicate with the patient. This relational disorder significantly contributes to the perceived burden of the family caregiver.

**Objective.** This study was carried out to investigate whether the ability of family caregivers to empathically communicate can be strengthened, their emotional attitude towards the patient can be improved and their perceived burden and symptoms of depression can be reduced through a special communication-oriented psychoeducational intervention.

**Material and methods.** Within the framework of a controlled study for confounding factors 121 family caregivers participated in a 10-week group intervention “EduKation demenz®”, whereas the 93 family caregivers of the control group received detailed self-help literature. The before and after surveys were conducted using a standardized questionnaire.

**Results.** Compared to the control group the intervention group displayed a statistically significant difference in all target parameters: more empathic communication with the patient (confounder-controlled difference of change in the intervention group versus control group 0.69,  $p=0.023$ ), a less critical attitude towards the patient (confounder-controlled difference of change in the intervention group versus control group 2.11,

$p=0.027$ ), reduction in the perceived burden from disrupted communication (confounder-controlled difference of change in the intervention group versus control group 1.76,  $p=0.038$ ) and decreased symptoms of depression for caregivers with  $\geq 33$  points in the general depression scale (ADS-K,  $p=0.028$ ).

**Conclusion.** Family caregivers of people with dementia clearly did not benefit from direct information transfer through the extensive offer of self-help literature to the same extent as the psychoeducational group intervention.

### Keywords

Family caregiver · Communication · Chronical Burden · Dementia · Interventional study

wurde auf das Konstrukt „expressed emotions“ (EE) zurückgegriffen, das im Bereich der Schizophrenieforschung [10] entwickelt wurde. Folgt man den Ausführungen der Autoren, dann zeigt das Ausmaß an berichteten „expressed emotions“ die emotionale Einstellung des An-

gehörigen zu seinem psychiatrisch erkrankten Verwandten: Angehörige, die über ein hohes Maß von EE berichten, haben eine ausgeprägt kritische und/oder überbehütende Haltung zu dem Erkrankten, die Einstellung von Angehörigen mit einem als niedrig zu bewertenden EE-Status

ist von größerer Akzeptanz und/oder emotionaler Gelassenheit geprägt. Li und Murray [11] schlussfolgerten in ihrer Untersuchung, in der sie den EE-Status bei Angehörigen von Menschen mit Demenz erhoben, dass er als wichtiger Indikator für die Qualität der Interaktionen zwischen

**Tab. 2** Stichprobenbeschreibung: Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Schulungsgruppe und der Kontrollgruppe zum Zeitpunkt der Erstbefragung (t0)

	Schulungsgruppe n = 121		Kontrollgruppe n = 93		p-Wert
<b>Alter (Jahre)</b>					
Mittelwert	58,4		61,1		0,112
Standardabweichung	± 13,8		± 11,5		
	n	%	n	%	
<b>Geschlecht</b>					
Männlich	26	21,5	25	26,9	0,420
Weiblich	94	77,7	68	73,1	
„Missing“	1	0,8	0	0,0	
<b>Höchster Bildungsabschluss</b>					
Volks-, Hauptschule	37	30,6	17	18,3	0,006
Mittlere Reife, Berufsfachschule	43	35,5	33	35,5	
Abitur, Fachschule	29	24,0	19	20,4	
Hochschule, Promotion	11	9,1	24	25,8	
„Missing“	1	0,8	0	0,0	
<b>Erwerbstätigkeit</b>					
Vollzeit erwerbstätig	20	16,5	16	17,2	0,710
Teilzeit erwerbstätig	34	28,1	22	23,7	
Nichterwerbstätig	62	51,2	53	57,0	
„Missing“	5	4,1	1	2,2	
<b>Partnerschaft</b>					
Ja	101	83,5	84	90,3	0,480
Nein	17	14,0	8	8,6	
„Missing“	3	2,5	1	1,1	
<b>Kinder</b>					
Ja	90	74,4	80	86,0	0,054
Nein	28	23,1	12	12,9	
„Missing“	3	2,5	1	1,1	
<b>Gesundheitszustand</b>					
Sehr gut	7	5,8	7	7,5	0,235
Gut	34	28,1	22	23,7	
Zufriedenstellend	50	41,3	30	32,3	
Weniger gut	24	19,8	31	33,3	
Schlecht	4	3,3	3	3,2	
„Missing“	2	1,7	0	0,0	
<b>Zusammenwohnen mit dem Versorgten</b>					
Ja	67	55,4	50	53,8	0,674
Nein	49	40,5	42	45,2	
„Missing“	5	4,1	1	1,1	
<b>Dauer der Versorgung bzw. Pflege</b>					
Seit 0–1 Jahr	47	38,8	26	28,0	0,463
Seit 2–3 Jahren	42	34,7	37	39,8	
Seit 4–5 Jahren	17	14,0	17	18,3	
Seit 6–9 Jahren	9	7,4	10	10,8	
Seit 10 oder mehr Jahren	2	1,7	2	2,2	
„Missing“	5	3,3	1	1,1	
<b>Inanspruchnahme offener Entlastungsangebote</b>					
Ja	45	37,2	55	59,1	0,002
Nein	76	62,8	38	40,9	
„Missing“					

den Demenzkranken und ihren Angehörigen und möglicherweise auch als Indikator für die Qualität der Versorgung und Pflege gewertet werden könne [11].

- *Einfühlsame Kommunikation* (EK, [5]): Einschätzung des eigenen Kommunikationsverhaltens im Umgang mit einem demenzkranken Angehörigen. Die Skala, die vor dem Hintergrund der Ergebnisse einer qualitativen Interviewstudie [5] entwickelt wurde, enthält 3 Items. Mit einer 4-stufigen Antwortskala von „selten oder nie“ über „manchmal“ und „öfter“ bis hin zu „meistens“ schätzen Befragte ihr eigenes Kommunikationsverhalten ein. Die Höchstpunktzahl von 12 steht für die Selbsteinschätzung, sehr wenig einfühlsam zu kommunizieren, die geringste Punktzahl 3 für die Selbsteinschätzung sehr einfühlsam mit dem Betroffenen zu kommunizieren.
- *Belastung durch Kommunikationsstörungen* (BadKom, [5]): Einschätzung des eigenen Belastungsempfindens, das durch Störungen der Kommunikation mit dem Betroffenen entsteht. Die Skala enthält eine Liste der 14 Kommunikationsstörungen, die in der oben genannten Studie [5] am häufigsten von Angehörigen berichtet wurden. In der vorliegenden Untersuchung sollten die Befragten angeben, wie stark sie durch diese Störungen belastet würden, wenn sie zwischen ihnen und den Betroffenen auftreten würden. Neben der Antwortkategorie „das kommt nicht vor“ konnten Stärke und Ausmaß des Belastungsempfindens durch die folgende 4-stufige Antwortskala eingeschätzt werden: „gar nicht“, „ein wenig“, „sehr“, „extrem“. Angehörige, bei denen alle 14 Verständigungsstörungen vorkommen und die sich durch sie alle extrem belastet fühlen, erzielen in diesem Fragenkomplex den maximalen Gesamtwert von 42 Punkten. Angehörige, die alle diese Störungen zwischen sich und dem Kranken zwar wahrnehmen, sich durch sie aber nicht belastet fühlen, erzielen 0 Punkte. Bei

**Tab. 2** (Fortsetzung)

	Schulungsgruppe n = 121		Kontrollgruppe n = 93		p-Wert
<b>Empfundene Belastung</b>					
Selten oder nie	6	5,0	6	6,5	0,294
Manchmal	44	36,4	23	24,7	
Öfter	39	32,2	38	40,9	
Meistens	31	25,6	26	28,0	
„Missing“	1	0,8	0	0,0	
<b>ADS-K (≥ 33)</b>					
Depression wahrscheinlich	31	25,6	25	26,9	1,000
Depression nicht wahrscheinlich	82	67,8	66	71,0	
„Missing“	8	6,6	2	2,2	
<b>ADS-K</b>					
MW	28,5		27,7		0,604
SD	9,8		9,1		
ADS-K Allgemeine Depressionsskala.					

Angehörigen, die angeben, dass keine dieser Störungen vorkommt, ist der Gesamt-Score dieser Skala ebenfalls 0.

- Allgemein empfundene Belastung (Item 11 des Zarit Burden Inventory, ZBI, [12]).
- Allgemeine Depressionsskala (ADS-K, [13]).
- Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients (NOSGER, [14]): Einschätzung des Schweregrades der demenziellen Symptome durch den Angehörigen.
- Fragen zu:
  - Pflegedauer und Pflegestufe,
  - soziodemografischen Daten,
  - eigenem Gesundheitszustand.

## Stichproben

Ein Vergleich der Stichproben zeigt, dass hinsichtlich soziodemografischer Merkmale der teilnehmenden Angehörigen (■ Tab. 2) und der von ihnen versorgten Personen mit Demenz (■ Tab. 3) keine relevanten Unterschiede zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe festgestellt werden konnten. Lediglich hinsichtlich der Variablen „höchster erzielter Bildungsabschluss“ unterschieden sich die teilnehmenden Angehörigen der beiden Gruppen signifikant ( $p = 0,006$ ). So war der Anteil derjenigen, die einen Volks- oder Hauptschulabschluss hatten, in der Schulungsgruppe deutlich höher als in der Kontrollgruppe (30,6 vs. 18,3%) und der Anteil derjenigen, die einen Hochschul-

abschluss bzw. promoviert hatten, in der Schulungsgruppe deutlich niedriger ist als in der Kontrollgruppe (9,1 vs. 25,8%).

Auch hinsichtlich weiterer für die Fragestellung des vorliegenden Forschungsprojektes relevanten Merkmale der Personengruppen konnten keine relevanten Unterschiede zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe festgestellt werden. Dies galt für die Variablen „subjektive Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes der teilnehmenden Angehörigen“, „Dauer der Versorgung bzw. Pflege der Person mit Demenz“, „Zusammenwohnen mit der Person mit Demenz“, „empfundene Belastung des teilnehmenden Angehörigen“, „depressive Symptome bzw. wahrscheinliche Depression des teilnehmenden Angehörigen“, „eingeschätzter Bedarf an pflegerischer Unterstützung der Person mit Demenz“ und „eingeschätzter Schweregrad der dementiellen Symptome (NOSGER)“. Bei 2 Variablen fanden sich hingegen statistisch signifikante Unterschiede: So hatten die versorgten Personen der Angehörigen der Kontrollgruppe tendenziell eine höhere Pflegestufe als die Demenzkranken, die durch Teilnehmer der Schulungsgruppe versorgt wurden ( $p = 0,027$ ). Auch nahmen mehr Angehörige der Kontrollgruppe offene Entlastungsangebote in Anspruch als die Angehörigen der Schulungsgruppe ( $p = 0,002$ ).

## Datenauswertung

Grundsätzlich wurden für alle der durchgeführten Berechnungen die fehlenden Werte durch das arithmetische Mittel der gültigen Werte ersetzt, die die bzw. der Befragte in dem entsprechenden Erhebungsinstrument durch ihre/seine Angaben erzielt hatte („item- und befragtenweise Mittelwertsimputation“). Fehlten bei einer bzw. einem Befragten mehr als 50 % der Items des entsprechenden Erhebungsinstruments, so wurde der gesamte Score-Wert dieser Person als fehlender Wert behandelt.

Wurde zwischen den vorgegebenen Item-Werten ein Kreuz gesetzt, so wurde konsequent der nächst niedrigere Wert angenommen, um die Aussage des Probanden einerseits nicht zu überschätzen, andererseits aber die Angabe der befragten Person zu würdigen und sie nicht als fehlenden Wert zu interpretieren.

Die Datenauswertung erfolgte sowohl deskriptiv als auch mithilfe geeigneter statistischer Tests (t-, Wilcoxon- und Fisher-Test). Zusätzlich wurden für alle Summen-Scores multiple lineare Regressionsmodelle für die Veränderung des Score-Werts ( $t_1 - t_0$ ) berechnet, um für mögliche Confounder zu adjustieren. Der adjustierte Interventionseffekt auf die Veränderung wurde mithilfe von t-Tests getestet.  $p$ -Werte  $\leq 0,05$  wurden als statistisch signifikant betrachtet. Alle Berechnungen erfolgten mithilfe des Programms IBM SPSS Statistics (Version 22.0) und der statistischen Programmiersprache R [15].

## Ergebnisse der erzielten Veränderungen

### Emotionale Haltung des Angehörigen

Vergleicht man die durchschnittliche Differenz zwischen den FFB-Gesamt-Scores zum Zeitpunkt der Zweitbefragung ( $t_1$ ) und den FFB-Gesamt-Scores zum Zeitpunkt der Erstbefragung ( $t_0$ ) in der Schulungsgruppe mit der entsprechenden Differenz in der Kontrollgruppe, wird deutlich, dass es bei den Angehörigen der Schulungsgruppe zu einer signifikant stärkeren Abnahme der EE, d. h. zu einer Verbesserung der emotionalen Ein-

**Tab. 3** Stichprobenbeschreibung: die von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Schulungsgruppe und der Kontrollgruppe versorgten Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt der Erstbefragung (t0)

	Schulungsgruppe n = 121		Kontrollgruppe n = 93		p-value
<b>Alter (Jahre)</b>					
MW	77,6		78,9		0,270
SD	± 8,2		± 8,6		
	n	%	n	%	
<b>Geschlecht</b>					
Männlich	46	38,0	38	40,9	0,778
Weiblich	74	61,2	55	59,1	
„Missing“	1	0,8	0	0,0	
<b>Bedarf an pflegerischer Unterstützung</b>					
Kein Bedarf	25	20,7	22	23,7	0,479
	32	26,4	17	18,3	
Nur Anleitung	44	36,4	40	43,0	
Teilweise Übernahme	14	11,6	13	14,0	
Vollständige Übernahme	6	5,0	1	1,1	
„Missing“					
<b>Pflegestufe</b>					
Keine	51	42,1	29	31,2	0,027
0	24	19,8	11	11,8	
1	26	21,5	30	32,3	
2	12	9,9	19	20,4	
3	3	2,5	1	1,1	
„Missing“	5	4,1	3	3,2	
<b>NOSGER – gesamt</b>					
MW	84,3		85,6		0,564
SD	± 17,3		± 16,5		
<b>NOSGER – ADL</b>					
MW	10,6		10,9		0,560
SD	± 4,3		± 4,4		
<b>NOSGER – IADL</b>					
MW	17,5		17,8		0,394
SD	± 4,4		± 4,9		
<b>NOSGER – Stimmung</b>					
MW	12,9		12,5		0,336
SD	± 3,7		± 3,4		
<b>NOSGER – soziales Verhalten</b>					
MW	16,6		17,2		0,241
SD	± 4,1		± 4,2		
<b>NOSGER – störendes Verhalten</b>					
MW	10,2		10,4		0,694
SD	± 3,2		± 2,9		
<b>NOSGER – Gedächtnis</b>					
MW	16,2		16,7		0,137
SD	± 3,3		± 3,4		

MW Mittelwert, NOSGER Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients, SD Standardabweichung.

stellung zu der erkrankten Person kommt ( $p=0,031$ ).

### » Emotionale Einstellung zur erkrankten Person verbessert sich

Auch die durch Berücksichtigung der Confounder adjustierte Berechnung zeigt, dass der signifikante Unterschied zwischen Schulungsgruppe und Kontrollgruppe nachweisbar ist (Unterschied der Verbesserung Intervention vs. Kontrolle: 2,11,  $p=0,027$ ).

### Kommunikation mit dem Demenzerkrankten

Der Vergleich der durchschnittlichen Differenz zwischen den Gesamtpunkten des EK-Fragenkomplexes zum Zeitpunkt t1 und den Gesamtpunkten zum Zeitpunkt t0 in der Schulungsgruppe mit der entsprechenden Differenz in der Kontrollgruppe, zeigt einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen ( $p=0,005$ ). Angehörige der Schulungsgruppe verändern demnach ihr Kommunikationsverhalten deutlich in Richtung einer einfühlsamen Kommunikation mit dem Erkrankten; bei Angehörigen der Kontrollgruppe kommt es nicht zu einer solchen Veränderung.

### » Einfühlsame Kommunikation mit dem Erkrankten entsteht

Der Confounder-adjustierte Unterschied zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe ist auch hier signifikant (Unterschied der Veränderung Intervention vs. Kontrolle: 0,69,  $p=0,023$ ).

### Belastung durch Kommunikationsstörungen

Ein Vergleich der Schulungsgruppe mit der Kontrollgruppe zeigt, dass der Unterschied der Mittelwertdifferenzen (t1 minus t0) hinsichtlich der „Belastung durch Kommunikationsstörungen“ statistisch nicht signifikant ist ( $p=0,059$ ).

Die Ergebnisse der Confounder-adjustierten Berechnungen zeigen hingegen, dass die Gruppenzugehörigkeit

zur Schulungs- bzw. Kontrollgruppe einen signifikanten Einfluss auf die Veränderungen der „Belastungen durch Kommunikationsstörungen“ zwischen t0 und t1 haben (Unterschied der Veränderung Intervention vs. Kontrolle: 1,76,  $p=0,038$ ), wenn man den Einfluss von Störvariablen kontrolliert. Im Vergleich zu den Angehörigen der Kontrollgruppe nimmt bei den Angehörigen der Schulungsgruppe im Zeitraum von t0 zu t1 das Belastungsempfinden durch Kommunikationsstörungen signifikant stärker ab.

### Allgemein empfundene Belastung

Die Veränderungen in der Schulungsgruppe unterscheiden sich signifikant von den Veränderungen in der Kontrollgruppe ( $p=0,014$ ). Während die Häufigkeit des allgemeinen Belastungsempfindens in der Schulungsgruppe durchschnittlich abnimmt, nimmt sie in der Kontrollgruppe zu. Hier muss jedoch eingeräumt werden, dass für diesen Parameter keine Confounder-adjustierte Analyse möglich war.

### Depressive Symptomatik

Während der mittlere ADS-K-Gesamt-Score zu t1 in der Schulungsgruppe kleiner ist als zum Zeitpunkt t0 (MW = 27,47, SD = 8,77), ist er in der Kontrollgruppe in diesem Zeitraum angestiegen (MW = 28,51, SD = 9,11). Die Ergebnisse der schließenden Statistik zeigen jedoch, dass die Veränderungen der Differenzen der Mittelwerte der Gesamtgruppen statistisch nicht signifikant sind ( $p=0,128$ ).

Vergleicht man Angehörige der Interventionsgruppe und Angehörige der Kontrollgruppe dagegen subgruppenspezifisch, ergibt sich ein anderes Bild. Denn in der Subgruppe der Angehörigen, die zum Zeitpunkt t0 sehr wahrscheinlich unter einer depressiven Störung litten (d. h. einen ADS-K-Gesamt-Score von 33 oder mehr hatten) kommt es zwar sowohl in der Interventions- als auch in der Kontrollgruppe zu einer Abnahme der Gesamtsummenwerte, doch in der Interventionsgruppe ist dieser Effekt sehr viel stärker. Dieser Unterschied ist

statistisch signifikant ( $p=0,028$ ). In der Subgruppe der Personen, die schon zu t0 einen „unauffälligen“ ADS-K-Wert unter 33 haben, kommt es bei Angehörigen der Interventionsgruppe zu keiner Veränderung, bei Angehörigen der Kontrollgruppe zu einem sehr leichten Anstieg, doch der Unterschied ist statistisch nicht signifikant ( $p=0,661$ ).

### Diskussion

Bei den Angehörigen der Interventionsgruppe zeigen sich nach der Teilnahme an einem „EduKation demenz®“-Kurs Veränderungen hinsichtlich der Merkmale „emotionale Einstellung zu dem demenzkranken Familienmitglied“, „Einschätzung des eigenen Kommunikationsverhaltens gegenüber dem demenzkranken Familienmitglied“, „Belastungsempfinden“ und „depressive Symptomatik“, die in Richtung einer Verbesserung ihres psychosozialen Wohlbefindens deuten. Bei den Angehörigen der Kontrollgruppe zeigen sich diese Veränderungen nicht bzw. nicht in diesem Ausmaß.

### » EduKation demenz® ist wirksamer als die ausschließliche Informationsvermittlung

Angehörige von Menschen mit Demenz profitieren demnach offensichtlich von ausschließlicher Informationsvermittlung, wie sie z. B. durch umfangreiche Ratgeberliteratur angeboten wird, nicht in gleichem Maß wie von einer psychoedukativen Gruppenintervention.

Spätestens an dieser Stelle sollte angemerkt werden, dass im Rahmen des „EduKation demenz®“-Konzeptes „Kommunikation“ nicht nur sprachliches Verhalten meint. Vielmehr werden darunter alle sprachlichen und nicht-sprachlichen Interaktionen verstanden, mit denen mindestens 2 Personen sich wechselseitig aufeinander beziehen, um Verständigung zu erzielen.

Grundsätzlich gilt es, bei der Betrachtung der Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung einzuräumen, dass das ursprünglich geplante Studiendesign einer randomisierten kontrollierten Studie

nicht verwirklicht werden konnte. Um dieser Problematik zu begegnen, wurden umfangreiche Confounder-adjustierte Berechnungen durchgeführt und außerdem mithilfe statistischer Analyse nachgewiesen, dass sich Interventions- und Kontrollgruppe hinsichtlich der wichtigen soziodemografischen Kennzeichen und der zentralen untersuchungsrelevanten Merkmale zum Zeitpunkt t0 nicht signifikant unterschieden, abgesehen von 2 Variablen, hinsichtlich derer sich statistisch signifikante Unterschiede fanden. So hatten die versorgten Personen der Angehörigen der Kontrollgruppe tendenziell eine höhere Pflegestufe als die Demenzkranken, die durch Teilnehmer der Schulungsgruppe versorgt wurden ( $p=0,027$ ). Auch nahmen mehr Angehörige der Kontrollgruppe offene Entlastungsangebote in Anspruch als die Angehörigen der Schulungsgruppe ( $p=0,002$ ). Daraus lässt sich aber offenbar nicht schließen, dass die Personen mit Demenz, die von Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Kontrollgruppe versorgt wurden, schwerer betroffen waren. Denn weder zeigten sich in den NOSGER-Skalen signifikante Unterschiede noch beim Bedarf pflegerischer Unterstützung oder der Versorgungsdauer.

### Fazit für die Praxis

- **Kommunikationsstörungen stellen eine der Hauptursachen für das Belastungserleben der Angehörigen von Menschen mit Demenz dar.**
- **Durch spezifische Interventionen können:**
  - die Einstellung der Angehörigen zu ihren demenzkranken Familienmitgliedern in Richtung einer verständnisvolleren und stärker akzeptierenden Haltung verändert,
  - die interpersonelle Interaktion der Angehörigen mit den Erkrankten in Richtung einer einfühlsameren Kommunikation modifiziert,
  - die Beziehungsqualität zwischen Angehörigen und Erkrankten gefördert,
- **das psychosoziale Wohlbefinden von Angehörigen verbessert werden.**

- **Wirksame Angehörigeninterventionen, wie die hier beschriebene „EduKation demenz®“-Schulung, sollte allen versorgenden Angehörigen von Menschen mit Demenz als präventive Maßnahme angeboten und von den Pflegekassen finanziert werden.**

---

### Korrespondenzadresse

---

**Prof. Dr. S. Engel**

Abteilung Paderborn,  
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen  
(KathO NRW)  
Leostr. 19, 33098 Paderborn  
s.engel@katho-nrw.de

---

### Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** S. Engel, A. Reiter-Jäschke und B. Hofner geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Alle beschriebenen Untersuchungen wurden mit Zustimmung der zuständigen Ethik-Kommission durchgeführt. Von allen beteiligten Angehörigen liegt eine Einverständniserklärung vor.

### Literatur

1. Kurz A, Wilz G (2011) Die Belastung pflegender Angehöriger. *Nervenarzt* 82:336–342
2. Kim Y, Schulz R (2008) Family caregivers' strains: comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *J Aging Health* 20:483–503
3. Murray J, Schneider J, Banerjee S, Mann A (1999) EURO CARE: a cross-national study of con resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II – A qualitative analysis of the experience of caregiving. *Int J Geriatr Psychiatry* 14:662–667
4. Done DJ, Thomas JA (2001) Training in communication skills for informal carers of people suffering from dementia: a cluster randomized clinical trial comparing a therapist led workshop and booklet. *Int J Geriatr Psychiatry* 16:816–821
5. Engel S (2007) Belastungserleben bei Angehörigen Demenzkranker aufgrund von Kommunikationsstörungen. LIT-Verlag, Berlin
6. Savundranagam MY, Hummert ML, Montgomery RJV (2005) Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 60:548–555
7. Heru AM, Ryan CE, Iqbal A (2004) Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 19:533–537
8. Haberstroh J, Neumeyer K, Schmitz B, Perels F, Pantel J (2006) Kommunikations-TANDem: Entwicklung, Durchführung und Evaluation eines Kommunikations-Trainings für pflegende Angehörige von Demenzerkrankten. *Z Gerontol Geriatr* 39(5):358–364
9. Wiedemann G, Rayki O, Feinstein E, Hahlweg K (2003) The Family Questionnaire: development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry Res* 109:265–279
10. Brown GW, Monck EM, Carstairs GM, Wing JK (1962) Influence of family life on the course of schizophrenic illness. *Br J Prev Soc Med* 16:55–68
11. Li C-Y, Murray MA (2014) A review of conceptualisation of expressed emotion in caregivers adults with dementia. *J Clin Nursing* 24:332–343
12. Zarit SH, Orr NK, Zarit JM (1985) The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress. New York University Press, New York
13. Hautzinger M, Bailer M, Hofmeister D, Keller F (2012) Allgemeine Depressionsskala. Hogrefe Verlag GmbH & Co.KG, Göttingen
14. Spiegel R (2008) Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients. [http://www.heilberufe-online.de/archiv/heilberufe\\_spezial/kontext/nosger\\_manual.pdf](http://www.heilberufe-online.de/archiv/heilberufe_spezial/kontext/nosger_manual.pdf). Zugegriffen: 01. Nov. 2015
15. R Development Core Team (2015) R: a language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, S 2015. <http://www.R-project.org/>. Zugegriffen: 01. Nov. 2015