

UNIVERSITÄT SIEGEN



Lehrstuhl für Klinische Psychologie

Das Befinden pflegender Angehöriger nach dem Tod eines demenziell erkrankten Familienmitgliedes

Eine Untersuchung zum Befinden nach der Pflege im Rahmen der „Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten“ (LEANDER)*

Dissertation zur Erlangung
des akademischen Grades Doktorin der Psychologie (Dr. phil.).

Vorgelegt von: Dipl. Psych. Ilga Opterbeck

Betreuerinnen:

Prof. Dr. Susanne Zank

Prof. Dr. Claudia Schacke

Siegen, 2009

*Das LEANDER-Projekt wurde vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert.

Danksagung

Die vorliegende Dissertation wäre nicht möglich gewesen, ohne die gute, intensive und herzliche Zusammenarbeit mit meinen Betreuerinnen Prof. Dr. Susanne Zank und Prof. Dr. Claudia Schacke. Für ihre konstruktiven Anregungen, Diskussionen und Korrekturen möchte ich mich an dieser Stelle noch einmal herzlich bedanken.

Natürlich danke ich auch den restlichen Team-Mitgliedern, insbesondere Sonja Heidenblut, Constanze Steinhusen und Irene Fuchs, die mich immer unterstützt haben und mir bei Fragen und Problemen mit ihrer kompetenten Hilfe zur Seite standen.

Ein besonderer Dank gilt sämtlichen Personen, die an dieser Studie teilgenommen haben.

Meiner Freundin Jasmin Jendreyschak danke ich für ihre unermüdliche, stets gutgelaunte Hilfsbereitschaft.

Daneben danke ich Richard Piatkowski und Kai Kröner für die Unterstützung zum Gelingen dieser Arbeit.

Mein Dank gilt nicht zuletzt meinem Freund, André Garstka, meinen Paten, Gerda und Günter Winkler, meiner Familie sowie all meinen Freunden, die mir zu jeder Zeit mit Rat und Tat zur Seite standen und mir somit die notwendige Ruhe und Sicherheit für die Erstellung dieser Arbeit vermittelten.

Widmung

Diese Dissertation ist meiner geliebten Schwester Iris Opterbeck (†07.02.2008) gewidmet, die mir auch noch über die Grenzen des Menschlichen hinaus Liebe, Motivation und Kraft schenkte.

*„...wo du immer noch stehst
ist ein Loch in der Luft
und die Bilder die kommen,
wenn der Tag geht
und die Nacht, die Nacht, Nacht kommt...“ (PeterLicht)*

Inhaltsverzeichnis

	Danksagung	II
	Widmung	III
	Tabellenverzeichnis	VII
	Abbildungsverzeichnis	VIII
	Zusammenfassung	IX
1.	Theoretischer und empirischer Hintergrund	1
1.1	Trauer	2
1.1.1	Trauer als Reaktion auf den Verlust einer geliebten Person	2
1.1.1.2	Das Modell von John Bowlby	3
1.1.1.3	Das Trauermodell von Verena Kast	4
1.1.1.4	Der Trauerprozess nach Yorick Spiegel	5
1.1.1.5	Kritiken an den Trauermodellen	7
1.1.2	Trauer als pathologische Störung	7
1.1.2.1	Empirische Nachweise pathologischer Trauer und potentielle Risikofaktoren	8
1.1.2.2	Diagnosekriterien für pathologische Trauer	10
1.1.2.3	Trauer-Messinstrumente	15
1.1.3	Zusammenfassung	16
1.2	Die Pflege eines demenziell Erkrankten	18
1.2.1	Empirische Forschungsergebnisse zur Situation der pflegenden Angehörigen	21
1.2.1.1	Das modifizierte Stressmodell nach Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992)	21
1.2.1.2	Forschungsergebnisse zu den primären und sekundären Stressoren	23
1.2.1.3	Forschungsergebnisse zu den längerfristigen Konsequenzen (Outcomes)	25
1.2.1.3.1	Negative gesundheitliche Folgen für die pflegenden Angehörigen	26
1.2.1.3.2	Die positiven Folgen der Pflege	28
1.2.1.3.3	Negative Folgen für die Demenzkranken: Gewalt in der Pflege	29
1.2.1.4	Die Bedeutung der verwandtschaftlichen Beziehung und des Geschlechts sowie weiterer Kontextfaktoren	31
1.2.1.4.1	Pflegende Ehepartner	31
1.2.1.4.2	Pflegende Kinder	32
1.2.1.4.3	Geschlechtsspezifische Unterschiede bei pflegenden Angehörigen	34
1.2.1.4.4	Weitere bedeutsame Kontextvariablen für die pflegebedingte Belastung	35
1.2.2	Die Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER-Studie)	36
1.2.2.1	Erste Phase: Das „Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz“ (BIZA-D)	37
1.2.2.2	Zweite Phase: Die Messung der Angehörigenbelastung mit Hilfe des BIZA-D	43
1.2.2.3	Zusammenfassung	48
1.2.3	Implikationen für die vorliegende Studie: Die Situation der pflegenden Angehörigen nach dem Tod des demenziell Erkrankten	49

1.2.4	Zusammenfassung	53
2.	Forschungsfragen und Hypothesen	55
2.1	Die Bedeutung des Geschlechts auf das Befinden nach der Pflege	55
2.2	Die Bedeutung der verwandtschaftlichen Beziehung	56
2.3	Die Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf das Befinden nach der Pflege	58
2.4	Die physische und psychische Gesundheit der Angehörigen nach dem Ende der Pflege	58
2.5	Offene Forschungsfragen	59
3.	Methode	61
3.1.	Untersuchungsdesign und erhobene Variablen	61
3.2.	Beschreibung der verwendeten Messinstrumente	62
3.2.1.	Das Gesamterhebungsinventar der LEANDER-Studie	62
3.2.2	Das Erhebungsinventar zum Befinden nach der Pflege	63
3.2.2.1	Erster Teil: Angaben zur Person	64
3.2.2.2	Zweiter Teil: Der Fragebogen zum Befinden nach der Pflege	64
3.2.2.3	Dritter Teil: Die Indikatoren der physischen und psychischen Gesundheit	66
3.2.2.3.1	Indikatoren der physischen Gesundheit	66
3.2.2.3.2	Indikatoren der psychischen Gesundheit	67
3.2.2.3.3	Selbstwert	69
3.3	Durchführung der Datenerhebung und Stichprobe	69
3.4	Vorgehen bei der Datenauswertung	70
4.	Auswertung der Ergebnisse	71
4.1	Soziodemographische und pflegebezogene Daten der pflegenden Angehörigen	71
4.1.1	Soziodemographische und pflegebezogene Daten der Angehörigen	71
4.1.2	Soziodemographische und pflegebezogene Daten der Demenzkranken	74
4.2	Auswertung des Fragebogens zum Befinden nach der Pflege	76
4.2.1	Struktur des Erhebungsinstrumentes	76
4.2.2	Psychometrische Eigenschaften und Gütekriterien des Instrumentariums	82
4.3	Das Befinden der Angehörigen nach der Pflege	84
4.4	Überprüfung der Hypothesen	86
4.4.1	Befinden nach der Pflege in Abhängigkeit vom Geschlecht (Hypothese 1)	86
4.4.2	Befinden nach der Pflege in Abhängigkeit vom Verwandtschaftsgrad (Hypothese 2)	87
4.4.3	Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf das Befinden nach der Pflege (Hypothese 3)	89
4.4.3.1	Die Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die „Wiederkehrenden Gedanken zur Pflegesituation“ (Faktor 1)	98
4.4.3.2	Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die „Schuldgefühle“ (Faktor 2)	99

4.4.3.3	Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die „Akzeptanz des Todes“ (Faktor 3)	100
4.4.3.4	Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die „Subjektive Erschöpfung nach der Pflege“ (Faktor 4)	102
4.4.3.5	Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die „Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege“ (Faktor 5)	103
4.4.3.6	Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die „Gefühle der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben“ (Faktor 6)	104
4.4.3.7	Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die „Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit“ (Faktor 7)	105
4.4.3.8	Zusammenfassung der Regressionsergebnisse	106
4.4.4	Psychischer und physischer Gesundheitszustand (Hypothese 4)	110
4.4.4.1	Psychische Gesundheit: Depressivität	110
4.4.4.2	Psychische Gesundheit: Allgemeines Wohlbefinden	115
4.4.4.3	Physische Gesundheit	118
4.4.4.3.1	Subjektive Physische Gesundheit	118
4.4.4.3.2	Objektive Physische Gesundheit	120
4.4.4.4	Zusammenfassung der Ergebnisse	124
5.	Diskussion	127
5.1	Das Befinden der Angehörigen nach der Pflege	127
5.2	Die Bedeutung des Geschlechts und der verwandtschaftlichen Beziehung	128
5.3	Die Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf das Befinden nach der Pflege	130
5.4	Die physische und psychische Gesundheit der Angehörigen nach dem Ende der Pflege	134
5.5	Grenzen der vorliegenden Untersuchung	137
5.5.1	Untersuchungstichprobe	137
5.5.2	Untersuchungsdesign	139
5.5.3	Messinstrumente und untersuchte Variablen	140
5.6	Empfehlungen für zukünftige Forschungen	141
5.6.1	Gewalt in der Pflege	141
5.6.2	Stichprobe und Untersuchungsdesign	141
5.6.3	Messinstrumente zum Befinden nach der Pflege	142
5.6.4	Mediierende und moderierende Variablen	143
5.7	Ausblick	144
6.	Literaturverzeichnis	146

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Symptome normaler und pathologischer Trauerreaktionen nach Horowitz et al. (1993)	11
Tabelle 2	Veränderungen der Struktur der pflegenden Angehörigen (nach Schneekloth & Wahl, 2005)	19
Tabelle 3	Belastungsdimensionen, Subskalen, Beispielitem beziehungsweise Inhaltsbereiche sowie Reliabilitäten des BIZA-D Fragebogens	38
Tabelle 4	Soziodemographische und pflegebezogene Daten der beiden LEANDER-Teilstichproben	73
Tabelle 5	Soziodemographische und pflegebezogene Daten der Demenzkranken	75
Tabelle 6	Faktorenanalyse mit Varimax-Rotation über die 31 Items des eingesetzten Erhebungsinstrumentes zum Befinden nach der Pflege	77
Tabelle 7	Ergebnisse der Faktorenanalyse	81
Tabelle 8	Fehlende Werte der Faktoren zum Befinden nach der Pflege	82
Tabelle 9	Psychometrische Eigenschaften der Faktoren zum Befinden nach der Pflege	82
Tabelle 10	Reliabilitäten (Cronbachs α) der sieben Faktoren zum Befinden nach der Pflege	83
Tabelle 11	Bivariate Korrelationen (nach Spearman) zwischen den Faktoren zum Befinden nach der Pflege und einzelnen Indikatoren	84
Tabelle 12	Mittelwerte und Standardabweichung je nach Faktor zum Befinden nach der Pflege für die Untersuchungsstichprobe ($N = 90$)	85
Tabelle 13	Kovarianzanalyse mit AV = Geschlecht (Pflagedauer und Wohnsituation kontrolliert)	87
Tabelle 14	Kovarianzanalyse mit AV = Verwandtschaftsgrad (Pflagedauer und Wohnsituation kontrolliert)	88
Tabelle 15	Korrelationen zwischen den Faktoren zum Befinden nach der Pflege und den einzelnen Belastungsskalen (nach Spearman)	92
Tabelle 16	Ergebnisse der Faktorenanalyse zur Bildung der Faktoren 2. Ordnung für die verschiedenen Belastungsdimensionen	94
Tabelle 17	Ergebnisse der hierarchischen Regression mit Faktor 1 (Wiederkehrende Gedanken zur Pflegesituation) als AV	98
Tabelle 18	Ergebnisse der hierarchischen Regression mit Faktor 2 (Schuldgefühle) als AV	99
Tabelle 19	Mittelwerte der Belastung und Signifikanzprüfung für die Angehörigen mit geringer und hoher Akzeptanz des Todes (Faktor 3)	101
Tabelle 20	Ergebnisse der hierarchischen Regression mit Faktor 4 (Subjektive Erschöpfung nach der Pflege) als AV	102
Tabelle 21	Ergebnisse der hierarchischen Regression mit Faktor 5 (Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege) als AV	103

Tabelle 22	Ergebnisse der hierarchischen Regression mit Faktor 6 (Gefühle der Sinnlosigkeit nach Wegfall der Pflegeaufgaben) als AV	104
Tabelle 23	Ergebnisse der hierarchischen Regression mit Faktor 7 (Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit) als AV	105
Tabelle 24	Veränderungen des CESD-Summenwertes nach Ende der Pflege	111
Tabelle 25	Ergebnisse der Kovarianzanalyse nach den Gruppen der Depressivitätsveränderung (Wohnsituation und Pflegedauer kontrolliert)	113
Tabelle 26	Ergebnisse der hierarchischen Regression auf die „Depressionsveränderung“	115
Tabelle 27	Mittelwertsvergleiche (T-Test mit verbundenen Stichproben) des „Allgemeinen Wohlbefindens“ vor und nach dem Tod der Pflegebedürftigen (N = 90)	116
Tabelle 28	Ergebnisse der hierarchischen Regression auf die „Veränderungen des Allgemeinen Wohlbefindens“	117
Tabelle 29	Ergebnisse der hierarchischen Regression auf die „subjektive Gesundheitsveränderung“	119
Tabelle 30	Veränderungen im Gesundheitszustand nach der Pflege (N = 90)	120
Tabelle 31	Ergebnisse der Kovarianzanalyse nach den Gruppen bezogen auf die Veränderungen im objektiven physischen Gesundheitszustand (Wohnsituation und Pflegedauer kontrolliert)	122
Tabelle 32	Ergebnisse der hierarchischen Regression auf die „objektive Gesundheitsveränderung“	124

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1	Erkrankungsrisiko für eine Demenz nach Lebensalter (nach Bickel, 2001)	20
Abbildung 2	Modifiziertes Belastungsmodell nach Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992)	23
Abbildung 3	Die Prädiktoren der multiplen Regression auf die Kriterien „Gesundheitsstatus“, „Depressivität“ und „Aggressivität“ zur Vorhersage kurzfristiger Auswirkungen (9 Monate) (nach Zank & Schacke, 2007)	45
Abbildung 4	Die Prädiktoren der multiplen Regression auf die Kriterien „Gesundheitsstatus“, „Depressivität“ und „Aggressivität“ zur Vorhersage langfristiger Auswirkungen (27 Monate) (nach Zank & Schacke, 2007)	47
Abbildung 5	Erhobenen Variablen vor und nach dem Tod der Demenzkranken	61
Abbildung 6	Zusammenfassung der Regressionsergebnisse auf das Befinden nach der Pflege	109

Zusammenfassung

Die Forschungen rund um die familiäre Pflege demenzkranker Menschen haben sich in den letzten Jahren kontinuierlich intensiviert. Über das Befinden der pflegenden Angehörigen nach dem Tod der Demenzkranken ist jedoch bislang noch relativ wenig bekannt. Die wenigen bisher existierenden Studien zu diesem Thema belegen einerseits eine enorme Entlastung und gesundheitliche Verbesserung der Angehörigen nach dem Ende der Pflege. Andere Studien wiederum zeigen keine konstante Befindlichkeitsverbesserung der Pflegenden nach dem Tod ihres Angehörigen auf. Aufgrund dieser widersprüchlichen und rudimentären Forschungslage wurde im Rahmen der vorliegenden Dissertation das Befinden der Angehörigen nach dem Ende der Pflege näher analysiert. Die Studie ist eingebettet in die „Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten“ (LEANDER). So wurde insgesamt 354 Angehörigen, deren Pflegesituation im Verlauf dieser Längsschnittstudie durch den Tod des Patienten endete, ein Fragebogen zum Befinden nach der Pflege zugesandt, welcher von 90 Teilnehmern zurückgeschickt wurde. Da es bislang noch keinen Fragebogen in deutscher Sprache gibt, der das Befinden von Angehörigen nach dem Ende der Pflegesituation misst, wurde eigens für diese Untersuchung von den Projektleiterinnen der LEANDER-Studie ein solches Instrument entwickelt. Es wurden zunächst die Faktorenstruktur sowie die Gütekriterien des eingesetzten Instrumentes zur Messung des Befindens nach der Pflege untersucht. In den anschließenden Analysen konnte regressionsanalytisch der Nachweis erbracht werden, dass vor allem die in der Pflege aufkommende Gewalt gegenüber dem Demenzkranken von zentraler Bedeutung für das Befinden nach der Pflege ist. Darüber hinaus zeigte sich, dass generell keine konstante Abnahme der Depressionswerte bei den Angehörigen nach dem Tod der Gepflegten zu verzeichnen ist. Allerdings verbesserten sich die Werte bezüglich des allgemeinen Wohlbefindens und der subjektiv eingeschätzten physischen Gesundheit nach dem Ende der Pflege bedeutsam. Mittels hierarchischer Regressionen zeigte sich, dass vor allem der Wegfall der Belastung durch die pflegebedingten Bedürfniskonflikte für die Verbesserungen der gesundheitlichen Lage ausschlaggebend zu sein scheint. Im Gegensatz dazu erwies sich der Wegfall der positiven Aspekte (die persönliche Reifung durch die Pflege) als bedeutsamer Prädiktor für die gesundheitlichen Verschlechterungen. Die Befunde lassen den Schluss zu, dass gezielte präventive Maßnahmen und Entlastungsprogramme von Nöten sind, um die Pflegenden vor belastenden Nachwirkungen der Pflege und einer schlechten Trauerverarbeitung nach dem Verlust der dementen Angehörigen zu bewahren.

1. Theoretischer und empirischer Hintergrund

Jedes Jahr sterben etwa eine Million Menschen in Deutschland (Statistisches Bundesamt, 2008). Bei einem Großteil der Sterbefälle handelt es sich um ältere pflegebedürftige Personen, bei denen sich der Tod in Form eines langsamen Prozesses, verbunden mit einem körperlichen und kognitiven Zerfall, schon zu Lebzeiten abgezeichnet hat. Diese Personen sind geraume Zeit vor dem Eintritt ihres Todes zur Bewältigung ihres alltäglichen Lebens auf Hilfe anderer angewiesen. Daher werden sie in den meisten Fällen von einem oder mehreren Angehörigen gepflegt (Emanuel, Fairclough, Slutsman, Alpert, Baldwin & Emanuel, 1999). Die Pflege ist für den Angehörigen oft mit einem hohen Aufwand verbunden und wird nicht selten als äußerst belastend und anstrengend empfunden, wobei vor allem die Pflege eines Demenzkranken mit einem gesteigerten Ausmaß an subjektiv wahrgenommener emotionaler und körperlicher Belastung verbunden ist (Zank & Schacke, 2007; Pinquart & Sörensen, 2002). Es wurden in den letzten Jahren vielfach die negativen Folgen der pflegebedingten Belastung auf die physische und psychische Gesundheit des pflegenden Angehörigen eines demenziell Erkrankten untersucht (Schulz & Martire, 2004; Pinquart & Sörensen, 2008). Es ist jedoch noch relativ wenig darüber bekannt, welche Auswirkungen der Tod des Demenzkranken und das damit verbundene Ende der Pflegesituation auf das Befinden der Angehörigen hat und welche möglichen gesundheitlichen Veränderungen bei den Angehörigen dadurch zu verzeichnen sind (Schulz, Mendelsohn & Harley, 2003). Dies soll daher Forschungsgegenstand der vorliegenden Dissertation sein.

Der Tod und der damit verbundene Verlust einer geliebten Person werden üblicherweise als sehr schmerzvoll empfunden. Die auf den Tod folgende körperliche und emotionale Reaktion wird als Trauer bezeichnet (Ringold, Lynn & Glass, 2005). Im nachstehenden Abschnitt 1.1 wird daher zunächst erläutert, was unter Trauer im Allgemeinen, und als Abgrenzung dazu unter pathologischer Trauer zu verstehen ist, bevor im darauf folgenden Abschnitt 1.2 die besondere Situation der pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter näher beschrieben wird.

1.1 Trauer

Nach Antholzer (2006) ist Trauer immer eine Reaktion auf die Erfahrung eines Verlustes, wobei der Verlust real, eingebildet, physisch oder psychisch sein kann. Als Beispiele für solche Verlusterfahrungen nennt der Autor unter anderem die Folgenden:

- o „Verlust einer geliebten Person (Scheidung oder Tod)
- o Verlust an Bedeutung (Arbeitslosigkeit, Pensionierung usw.)
- o Verlust an Sicherheit (durch traumatische Erfahrungen wie Krieg, Unfall, als Opfer von Verbrechen usw.)
- o Verlust einer Chance, einer ungenutzten Möglichkeit, wo man etwas verpasst hat, was man hätte haben können“ (Antholzer, 2006, S. 9).

In der vorliegenden Studie steht ausschließlich die Trauer als Reaktion auf den Verlust beziehungsweise Tod einer geliebten Person im Fokus des Interesses. Im Folgenden wird daher erläutert, was genau unter Trauer nach dem Tod einer Person zu verstehen ist und wie der bisherige Forschungsstand zu diesem Thema aussieht.

1.1.1 Trauer als Reaktion auf den Verlust einer geliebten Person

Der Verlust eines geliebten Menschen durch dessen Tod ist immer äußerst schmerzvoll. Die auf den Tod folgende physische und psychische Reaktion wird als Trauer bezeichnet und ist mit einer weiten Bandbreite an Emotionen wie Traurigkeit, Wut, Verzweiflung und Schuldgefühlen verbunden, die in den unterschiedlichsten Kombinationen auftreten können (Ringold et al., 2005). Nach Beutel, Will, Voelkl, von Rad und Weiner (1995) ist Trauer „eine schmerzliche, prozeßhaft verlaufende Auseinandersetzung mit dem Verlust mit Sehnsucht, wiederholtem Durchgehen der verlorenen Beziehung, und dient der Ablösung von dem Verlorenen“ (S. 295). Das zentrale Merkmal der Trauer ist nach Ansicht der Autoren der Affekt der Traurigkeit, welcher oft mit Gefühlen der Leere und Einsamkeit verbunden ist.

Kersting, Reutemann, Ohrmann, Schütt, Weselmann, Rothermundt, Suslow und Arolt (2001) betonen, dass Trauer „ein individueller, facettenreicher Prozess, der von persönlichkeitspezifischen, kulturspezifischen, aber auch äußeren Umständen des Verlusts beeinflusst wird“ (S. 302), ist. Ihrer Auffassung nach lässt sich aufgrund der mannigfaltigen Trauerreaktionen nur schwer eine allgemeingültige Definition normaler Trauer aufstellen. Aber obgleich die Reaktionen auf den Tod einer geliebten Person individuell verschiedenen sind und nicht notwendigerweise einem vorgefertigtem Muster folgen, lassen sich dennoch bestimmte Stadien und aufeinander folgende Abläufe eines Trauerprozesses identifizieren, in denen gewisse Besonderheiten gehäuft auftreten (Charlton & Dolman, 1995).

Aus diesem Grund haben mittlerweile einige Forscher, basierend auf ihren klinischen Studien, verschiedene Modelle eines Trauerprozesses, die sich aus mehreren, meist vier bis fünf aufeinander folgenden Phasen zusammensetzen, aufgestellt (z.B. Kast, 2004; Horowitz, Siegel, Holen, Bonanno, Milbrath & Stinson, 1997; Beutel & Weiner, 1993; Pollock, 1987; Bowlby, 1987). Diesen Modellen zufolge läuft die Trauerverarbeitung nach einem linearen Muster ab, an dessen Ende der Trauernde neuen Lebensmut schöpft und sich wieder offen der Welt zuwendet. Diese Trauermodelle mit ihren phasentypischen Verläufen werden nicht selten kritisiert. So betonen Specht-Tomann und Tropper (2005), dass die Art und Weise der Trauerarbeit und -bewältigung neben der Persönlichkeit des Trauernden auch von der Beziehung zu dem Verstorbenen und dessen Todesumständen abhängt und daher ein Trauerprozess selten bis nie stringent und idealtypisch verläuft. Auch andere Autoren weisen daraufhin, dass einige Trauernde zwischen den einzelnen Phasen der Modelle hin- und her springen oder eine Phase ganz auslassen, der Verlauf der Trauerverarbeitung also selten linear und geradlinig ist (Goldbrunner, 1996; Mittag, 1992). Die Trauermodelle bieten jedoch eine gute Grundlage für das Verständnis von Trauerprozessen und sollten als Heuristiken zur Orientierung für Trauernde aufgefasst werden (Znoj, 2004). Aus diesem Grund werden nachfolgend drei der bekanntesten Modelle von Trauerprozessen vorgestellt, dies sind das Trauerphasenmodell von John Bowlby (1987), das darauf basierende Modell von Verena Kast (1985, 1990, 2004) sowie der Trauerprozess nach Yorick Spiegel (1973).

1.1.1.2 Das Modell von John Bowlby

Nach Bowlby (1987) besteht ein normaler Trauerprozess aus vier aufeinander folgenden Phasen:

1. Phase der Betäubung

In dieser meist sehr kurz anhaltenden Phase von einigen Stunden bis zu mehreren Wochen ist der Hinterbliebene wie betäubt und steht unter Schock. Dieser Schockzustand kann in Abhängigkeit von der Persönlichkeit des Trauernden durch aufkommende Panik- und Emotionsausbrüche unterbrochen werden.

2. Phase der Sehnsucht und Suche nach dem Toten

In dieser Phase hat der Trauernde den Verlust des Verstorbenen noch nicht akzeptiert und hegt den intensiven Wunsch nach Wiedervereinigung mit dem Toten. Die Phase ist gekennzeichnet durch Gefühle der Sehnsucht, der Traurigkeit, des Schmerzes und der Wut.

Dabei kann sich die empfundene Wut sowohl auf den Toten, der sich entzogen hat, auf vermeintlich schuldige Dritte (zum Beispiel die Ärzte), respektive auf sich selbst beziehen, wenn man sich eine Mitschuld am Tod gibt. Diese zweite Phase dauert gewöhnlich einige Monate, gelegentlich auch länger als ein Jahr.

3. Phase der Verzweiflung und Desorganisation

In dieser Phase der Verzweiflung und Desorganisation wird der Trauernde sich der Unwiderruflichkeit des Verlusts bewusst. Der Trauernde ist verzweifelt, wodurch die Fähigkeit, sein Leben neu zu strukturieren, blockiert ist. Die Phase endet mit der Erkenntnis, dass die Person endgültig und unabänderlich von ihm gegangen ist.

4. Phase der Reorganisation

In dieser Phase ist der Trauernde wieder imstande neue Bindungen einzugehen. Der Verlust wird akzeptiert und es reift die Einsicht, dass das Leben der veränderten Situation angepasst werden muss. So werden gesellschaftliche Rollenmuster in situationsgerechter und angeglicherer Form wieder aufgenommen.

1.1.1.3 Das Trauermodell von Verena Kast

Das Modell der Trauerverarbeitung von Kast (1985, 1990, 2004) basiert unter anderem auf dem zuvor beschriebenen Trauerphasenmodell von Bowlby (1987) und umfasst ebenfalls vier sukzessive Phasen:

1. Phase des Nicht-Wahr-Haben-Wollens

In der ersten Phase des „Nicht-Wahr-Haben-Wollens“ wird der Verlust der geliebten Person geleugnet und verdrängt. Diese Phase ähnelt der ersten Phase der *Betäubung* in dem zuvor beschriebenen Modell von Bowlby (1987). Der Trauernde erlebt einen Gefühlsschock mit Symptomen wie schneller Pulsschlag, Schwitzen, Übelkeit und motorische Unruhe. Diese Phase kann einige Stunden bis hin zu einer Woche anhalten.

2. Phase der aufbrechenden Gefühle

In der zweiten Phase „der aufbrechenden Gefühle“ empfindet der Trauernde ein sinngemäßes „Gefühlschaos“ mit Emotionen wie Wut, Angst und Schmerz, wobei besonders häufig auch intensive Gefühle von Zorn und Schuld erlebt werden. Die Trauernden fürchten nicht alles

getan zu haben, was den Tod hätte verhindern können. Diese Schuldgefühle und -zuschreibungen können ein Aufbrechen und Durchleben der genannten Emotionen drosseln, wodurch der Trauerprozess ins Stocken geraten kann. Werden die Gefühle jedoch zugelassen und überwunden, tritt die nächste Phase ein.

3. Phase des Suchens, Findens und Sich-Trennens

Die dritte Phase des „Suchens, Findens und Sich-Trennens“ kennzeichnet eine innere Auseinandersetzung mit dem Verstorbenen. Es werden zum Beispiel Orte aufgesucht, die der Verstorbene mochte und Möglichkeiten gesucht, Teile der Beziehung durch Geschichten oder Erzählungen über den Verstorbenen zu erhalten. Auf diese Weise setzt sich der Hinterbliebene bewusst oder unbewusst mit dem Verlust der geliebten Person auseinander. Dies soll ihn auf ein Leben ohne den Verstorbenen vorbereiten. Diese Phase kann einige Wochen bis zu mehreren Monaten dauern. Wenn auf die empfundene Nähe zum Toten immer wieder der Aspekt des Sich-Trennens folgt und der Verlust angenommen werden kann, wird die Trauerarbeit als gelungen bezeichnet und es schließt sich die vierte Phase an.

4. Phase des neuen Selbst- und Weltbezugs

In dieser Phase gewinnt der Trauernde wieder Selbstvertrauen und neuen Lebensmut. Die Gedanken drehen sich nicht mehr ausschließlich um den Verstorbenen, so dass eine selbständige Lebensgestaltung wieder möglich wird. Der Verlust der geliebten Person wird akzeptiert, ohne dass der Verstorbene vergessen wird. Daher kann ein neuer Selbst- und Weltbezug entstehen und der Trauernde kann sich auf neue Bindungen sowie Rollenmuster einlassen, wodurch sich neue Verhaltensweisen und Lebensstile entwickeln.

1.1.1.4 Der Trauerprozess nach Yorick Spiegel

Nach Spiegel (1973) verläuft ein normaler Trauerprozess ebenfalls in vier aufeinander folgenden Trauerphasen, die sich aber teilweise deutlich von den Phasen, wie sie Kast (1985, 1990, 2004) schildert, unterscheiden:

1. Phase: Schock

Die so genannte Schockphase folgt unmittelbar auf die Nachricht des Todes der geliebten Person und verläuft mit einigen Stunden bis wenigen Tagen recht kurz. Dabei betont Spiegel (1973), dass die Intensität des erlebten Schocks im Allgemeinen höher ist, je unerwarteter und plötzlicher die Nachricht des Todes für die Person kam. Da sich die vorliegende Studie jedoch

auf die Reaktion nach dem Verlust eines demenziell Erkrankten bezieht und der Tod eines Demenzkranken für den pflegenden Angehörigen gewöhnlich alles andere als unerwartet eintritt (siehe Abschnitt 1.2), ist davon auszugehen, dass diese Phase bei den Angehörigen, wenn überhaupt, nur sehr gering ausgeprägt ist. Allerdings betont Spiegel (1973), dass das Ausmaß des empfundenen Schocks auch stark von der Persönlichkeit der Person abhängt. Für gewöhnlich sind die Trauernden im Schockzustand kaum ansprechbar und bekommen nur wenig von ihrer Umwelt mit. Diese Phase entspricht insgesamt stark der Phase des *Nicht-Wahr-Haben-Wollens* von Kast (1985, 1990, 2004) und der Phase der *Betäubung* von Bowlby (1987), während die nachfolgend beschriebene Phase 2 bei Kast (1985, 1990, 2004) und Bowlby (1987) keine Berücksichtigung findet.

2. Phase: Kontrolle

Nach der Schockphase folgt eine Phase der Kontrolle. Mit Kontrolle ist hier die Unterdrückung der Emotionen, Gefühle und Affekte seitens des Trauernden gemeint. Zum einen kontrolliert sich der Trauernde selbst stark, zum anderen üben die ihm beistehenden Familienangehörigen und Freunde eine starke Kontrolle auf ihn aus, indem sie ihm Beistand und Hilfe bieten. Der Trauernde verdrängt respektive leugnet häufig das Geschehene in dieser Zeit, um seine Selbstkontrolle aufrechtzuerhalten. Zudem wird oft eine Distanz zwischen der eigenen Person und ihrer Umwelt empfunden und die Wirklichkeit als unreal wahrgenommen. Diese Phase erstreckt sich bis zur Beerdigung der geliebten Person. Nach der Beisetzung, wenn die ihm beistehenden Verwandten abreisen und sich wieder zurückziehen, setzt die nächste Phase ein, mit der die eigentliche Trauerarbeit beginnt.

3. Phase: Regression

In dieser Phase zieht sich der Trauernde von seiner Umwelt zurück und will nicht vom Verstorbenen loslassen. Durch das zunehmende Begreifen des unwiderruflichen Verlustes seiner geliebten Person breitet sich häufig eine gefühlte Hilflosigkeit beim Trauernden aus, wobei angebotene Hilfe von außen meistens abgewiesen wird. In dieser Phase treten gehäuft Symptome wie Schlaflosigkeit, Drogenkonsum (Alkohol, Nikotin, Medikamente) und Appetitlosigkeit beim Trauernden auf. Der Trauernde muss in dieser Situation langsam lernen, mit der neuen Situation und den daraus resultierenden Konsequenzen zu leben. Gelingt dies, setzt die vierte und letzte Phase ein.

4. Phase: Anpassung

In dieser adaptiven Phase kehrt der Trauernde langsam in sein gesellschaftliches Leben zurück und ist fähig, neue Beziehungen einzugehen, wobei diese Phase von immer wieder einsetzenden, leichten Rückschritten in die vorherige Trauerphase der Regression begleitet sein kann.

1.1.1.5 Kritiken an den Trauermodellen

Wie bereits erwähnt, wurden diese Trauerphasen vielfach kritisiert (Attig, 1991, Mittag, 1992, Clegg 1988). Dabei wird besonders beanstandet, dass Trauer und deren Verarbeitung individuell verschieden und nicht nach einem vorgefertigten Muster abläuft (Levang, 1998). Daher sollten aufkommende Diskrepanzen im Verlauf und Abweichungen von den Phasen nicht sofort pathologisiert werden (Goldbrunner, 1996).

Ein weiterer Kritikpunkt betrifft das Zeitkriterium eines normalen Trauerprozesses (Middelton, Burnett, Raphael & Martinek, 1996). Nach Zisook, Shuchter und Lyons (1987) zeigen viele Hinterbliebene auch zehn Jahre nach dem Tod ihrer geliebten Person noch trauerspezifische Symptome wie beispielsweise intensive Sehnsucht nach dem Toten, obgleich sie dadurch in ihrem alltäglichen Leben nicht beeinträchtigt sind.

Dennoch kommt es vor, dass Trauernde so sehr unter dem Verlust der geliebten Person leiden, dass sie ihren Alltag nicht mehr selbstständig und ohne Hilfe bewältigen können. Ihre Gedanken kreisen ständig um den Verstorbenen und der Verlust kann nicht akzeptiert werden. Die Phase des „neuen Weltbezugs“ nach Kast (1985, 1990, 2004) respektive die der „Anpassung“ nach Spiegel (1973) wollen sich also bei ihnen nicht einstellen. Alle diese Charakteristika können Hinweise darauf sein, dass die empfundene Trauer pathologisch, also behandlungswürdig ist (Ringold et al, 2005). Trauerforscher beschreiben diesen Zustand meist mit „Complicated Grief“ oder „Traumatic Grief“ (Jacobs, Mazure & Prigerson, 2000).

1.1.2 Trauer als pathologische Störung

Im Diagnostischen und Statistischen Manual Psychischer Störungen (DSM-IV; Saß, Wittchen, Zaudig & Houben, 1998) gelten bislang depressive Symptome wie Traurigkeit, Schlaf- und Appetitstörungen in Zusammenhang mit dem Verlust einer geliebten Person als normal. Falls die Symptome jedoch länger als zwei Monate anhalten, kann eine „Major Depression“ diagnostiziert werden (Saß et al., 1998). Des Weiteren kann ein plötzlicher, unerwartet auftretender Tod einer geliebten Person nach dem DSM-IV eine Posttraumatische

Belastungsstörung zur Folge haben. Obgleich von einigen Trauerforschern gefordert, gibt es bislang noch keine eigenständige Diagnose für Trauer als pathologische Störung (Glass, 2005; Meuser & Marwit, 2001). Jedoch besteht unter den Trauerforschern bisher noch kein gemeinsamer Konsens, wie diese Störung bezeichnet werden sollte: Die einen sprechen von „Abnormal Grief“ (Pasnau, Fawney & Fawney, 1987), „Traumatic Grief“ (Prigerson, Shear, Jacobs, Reynolds, Maciejewski, Davidson et al., 1999) oder „Unresolved Grief“ (Zisook et al., 1987), während andere die Störung als „Complicated Grief“ (Prigerson, Bierhals, Kasl, Reynolds, Shear, Newson & Jacobs, 1996) oder „Pathological Grief“ (Horowitz, Siegel, Holen, Bonanno, Milbrath & Stinson, 1997) betiteln. Im Folgenden werden zunächst kurz die bedeutsamsten und bekanntesten Studien erläutert, die pathologische Trauer als eigenständige Störung nachweisen sowie bestimmte Risikofaktoren für die Entstehung einer unnatürlichen Trauer genannt (1.1.2.1), bevor im Anschluss daran erste Diagnosekriterien (1.1.2.2) und Trauer-Messinstrumente (1.1.2.3) aufgezeigt werden.

1.1.2.1 Empirische Nachweise pathologischer Trauer und potentielle Risikofaktoren

Die Forschergruppen um Prigerson et al. (1996, 1997) konnten erstmals, in Abgrenzung zur Depression und Angst, „Complicated Grief“ als eigenständigen Faktor nachweisen. An einer amerikanischen Stichprobe bestehend aus 150 verwitweten Ehepartnern erhoben sie sechs Monate nach dem Tod des verstorbenen Lebensgefährten neben Angst- und Depressionswerten auch trauerspezifische Symptome, deren Vorhandensein ihrer Ansicht nach für das Vorliegen einer pathologischen Trauerreaktion spricht. Wie diese trauerspezifischen Symptome aussehen, wird im nachstehenden Abschnitt 1.1.2.2 näher erläutert. Über diese erhobenen Angst, Depressions- und Trauerwerte führten die Autoren eine Faktorenanalyse durch. Hierbei ergab sich eine Drei-Faktoren-Struktur: Die trauerspezifischen Symptome luden hoch auf dem „Complicated Grief“-Faktor und niedrig auf dem Angst- beziehungsweise Depressionsfaktor, was nach Meinung der Autoren beweist, dass Trauer ein autarkes Krankheitsbild darstellt. Dabei betonen Prigerson et al. (1996) jedoch, dass die angst-, depressions- und trauerspezifischen Symptome nicht komplett unabhängig voneinander sind, sie aber trotz der zwischen ihnen bestehenden Korrelationen differenziert betrachtet und behandelt werden müssen.

Boelen, van Den Bout und De Keijser (2003) konnten die von Prigerson et al. (1996, 1997) gefundenen Ergebnisse in den Niederlanden replizieren. Auch hier luden die trauerspezifischen Symptome auf einem eigenständigen Faktor, was nach Ansicht der Autoren zum einen für eine eventuelle kulturelle Generalisierbarkeit der gefundenen Ergebnisse und

zum anderen für die Notwendigkeit der Abgrenzung der therapeutischen Behandlung von Trauer gegenüber der von Angst und Depression spricht.

Im Gegensatz zu Boelen et al. (2003) konnten Hogan, Worden & Schmidt (2004) die Ergebnisse von Prigerson et al. (1996, 1997) nicht bestätigen. In ihrer Studie mit einer Stichprobe bestehend aus 166 trauernden Eltern zeigte sich zum einen keine Drei-Faktoren-Struktur, die aus einem Depressions-, Angst- und Trauerfaktor besteht, zum anderen konnte hier pathologische Trauer nicht deutlich von normaler Trauer abgegrenzt werden. Kritisch anzumerken bleibt, dass sich die Stichprobe bei Prigerson et al. (1996, 1997) aus trauernden Ehepartnern zusammensetzte, während die Studienteilnehmer bei Hogan et al. (2004) ein Kind verloren hatten, was eine gänzlich andere Situation darstellt.

Trotz vereinzelt kritischer Stimmen, die Zweifel daran äußern, dass Trauer eine eigenständige Störung darstellen kann, herrscht in der Fachliteratur inzwischen ein breiter Konsens, dass Trauer pathologische Formen annehmen kann (Glass, 2005).

Es lassen sich zudem verschiedene Risikofaktoren benennen, die die Wahrscheinlichkeit eines unnatürlichen, pathologischen Trauerverlaufes erhöhen. Sprang und McNeil (1995) weisen beispielsweise daraufhin, dass die *Todesumstände* bei der Trauerverarbeitung berücksichtigt werden müssen, da sie eine wesentliche Rolle bei der Entstehung einer pathologischen Trauerreaktion spielen. So wird beispielsweise der Verlust eines Kindes häufig nur schwer verarbeitet und führt nicht selten bei den betroffenen Eltern zu gesteigerten Trauerreaktionen (Levava, 1982; Rubin 1993). Eltern, die ein Kind verloren haben, weisen nach Sanders (1988) höhere Depressionswerte sowie mehr Schuld- und Wutgefühle auf. Des Weiteren führen ein durch höhere Gewalt (z.B. Naturkatastrophen) herbeigeführter Tod und stigmatisierende, also gesellschaftlich negativ bewertete Todesumstände (z.B. Tod durch Suizid) des Öfteren zu komplizierten und intensiven Trauerprozessen (Sprang und McNeil, 1995; Martin & Dean, 1993; Osterweis, Solomon & Green, 1984). Neben den genannten Umständen erhöhen ferner ein plötzlicher und unerwarteter Tod sowie mehrere Todesfälle auf einmal die Gefahr, dass der Trauerprozess unnatürlich verläuft (Sanders, 1988; Bowlby, 1987).

Mangelnde soziale Unterstützung durch Familie und Freunde oder eine generelle fehlende Sterbebegleitung, die dem Hinterbliebenem Trost und Halt spendet, lassen sich als weitere Risikofaktoren für einen unnatürlichen, pathologischen Trauerverlauf nennen (Bowlby, 1987).

Den größten Einfluss auf den Verlauf eines Trauerprozesses haben jedoch die *Persönlichkeit des Trauernden* sowie seine *Bindung zu der verstorbenen Person*. Unsichere

und konfliktreiche Beziehungen zum Verstorbenen, abhängige oder ambivalente Personen sowie das Vorliegen einer emotionalen Labilität lassen sich diesbezüglich als bedeutsame Risikofaktoren nennen, die bei Vorhandensein nicht selten zu einer pathologischen Trauerreaktion führen (Sanders, 1988).

Fish (1986) weist zudem auf *Geschlechtsunterschiede* in der Trauerverarbeitung hin. Mütter wiesen in seiner Studie im Vergleich zu den Vätern nach dem Verlust eines Kindes stärkere Gefühle von Wut und Schuld auf und verspürten zudem größere soziale Isolation. Auch Kersting (2005) betont, dass neben der *allgemeinen und verwandtschaftlichen Beziehungsqualität* zum Verstorbenen, dass *Geschlecht* bei der Trauerverarbeitung eine wichtige Rolle spielt. Denn Frauen trauern anders als Männer. Während Frauen in den meisten Fällen ein erhöhtes Bedürfnis verspüren, über den Verlust zu sprechen, neigen Männer stärker dazu, ihre Gefühle zu unterdrücken, den Verlust zu verleugnen oder sich durch erhöhte Rastlosigkeit abzulenken. Frauen trauern also emotionaler und empfinden stärkere Gefühle von Wut, Scham und Isolation (Levang, 1998).

Welche Kriterien letztlich für die Diagnose einer pathologischen Trauer ausschlaggebend sind, wird im Folgenden beschrieben.

1.1.2.2 Diagnosekriterien für pathologische Trauer

Basierend auf ihren Beobachtungen an Patienten, die nach dem Tod einer geliebten Person eine Therapie aufsuchen mussten, stellten Horowitz, George, Bonanno und Holen (1993) erstmals die Symptome einer normalen Trauer denen einer, ihrer Ansicht nach, pathologischen Trauer gegenüber. Die Autoren gehen von einem Trauerverlauf in fünf Phasen (Aufschrei, Verleugnung, Intrusion, Durcharbeiten und Abschluss) aus, in Tabelle 1 sind für jede dieser Phasen die dort auftretenden Symptome einer normalen Trauer denen einer pathologischen Trauer gegenübergestellt.

Tabelle 1

Symptome normaler und pathologischer Trauerreaktionen nach Horowitz et al. (1993)

Trauerphase	normale Trauerreaktion	pathologische Trauerreaktion
Aufschrei	<ul style="list-style-type: none"> - Gefühlsausbruch als Reaktion auf die Nachricht des Todes - Hilfesuch bei anderen oder Rückzug 	<ul style="list-style-type: none"> - Panik - Dissoziative Symptome - Reaktive Psychosen
Verleugnung	<ul style="list-style-type: none"> - Vermeidung von Erinnerungsgegenständen - Sozialer Rückzug - Emotionale Empfindungslosigkeit - Nicht an die Folgen des Verlustes für einen Selbst denken 	<ul style="list-style-type: none"> - Vermeidung der Konfrontation mit den Folgen des Todes - Drogen- oder Alkoholmissbrauch - Phobische Vermeidung - Sich selbst tot und unrealistisch fühlen
Intrusion	<ul style="list-style-type: none"> - Intrusive Erlebnisse einschließlich der Erinnerungen an negative Beziehungen - Schlechte Träume - Konzentrations-schwierigkeiten 	<ul style="list-style-type: none"> - Überflutung mit negativen Bildern und Gefühlen - Unkontrollierte Ideenbildung - Wiederkehrende Alpträume - Überwältigung durch Themen von Angst, Wut, Verzweiflung, Scham und Schuld - Physische Erschöpfung durch Überregbarkeit
Durcharbeiten	<ul style="list-style-type: none"> - Erinnerungen an den Verstorbenen und Fantasien werden weniger intensiv - Zunehmende rationale Akzeptanz - Verzweiflung und Vermeidung werden geringer 	<ul style="list-style-type: none"> - Tod kann nicht akzeptiert und Leben nicht der neuen Situation angepasst werden - Psychophysische Symptome wie Angst, Depressivität, Wut, Scham und Schuld manifestieren sich
Abschluss	<ul style="list-style-type: none"> - Zunehmende emotionale Stabilität und Befähigung zum Aufbau neuer Beziehungen - Fähig zu positiven Empfindungen 	<ul style="list-style-type: none"> - Unvermögen, die Trauerarbeit zu beenden, kann zu Arbeitsunfähigkeit und zu einem permanenten negativen Seelenzustand führen, in extremen Fällen auch zu Wahnvorstellungen oder bizarren Ideen

Charakteristisch für pathologische Formen der Trauer ist es, dass die Trauernden den inneren Konflikt zwischen Aufgeben und Festhalten an der geliebten Person nicht zu lösen vermögen und daher häufig in einer der beschriebenen Trauerphasen verharren. Der Verlust wird nicht selten geleugnet und die Trauernden flüchten sich in eine rastlose Überaktivität (Znoj, 2004).

Darauf aufbauend entwickelten Horowitz et al. (1997) empirisch gesicherte, valide Kriterien für die Diagnose einer pathologischen Trauer. Die Autoren kamen zunächst zu der Erkenntnis, dass sich die Symptome, die therapiebedürftige Angehörige nach dem Verlust einer geliebten Person zeigen, in drei Symptomkomplexe einteilen lassen, nämlich in *Intrusion*, *Vermeidung* und *fehlende Anpassung an den Verlust*. Ausgehend von diesen drei Symptomkomplexen stellten sie 30 mögliche Einzelsymptome einer pathologischen Trauerreaktion (sie sprechen von „Complicated Grief“) zusammen. Das Vorliegen und die Ausprägung dieser 30 Symptome wurden an insgesamt 70 Verwitweten zunächst sechs und schließlich 14 Monate nach dem Tod ihres Ehepartners eingeschätzt. Wenn gleich die Häufigkeit und Intensität der vorliegenden Trauersymptome bei den Probanden insgesamt vom ersten Messzeitpunkt (sechs Monate nach dem Verlust) bis hin zum zweiten Zeitpunkt der Erhebung (14 Monate nach dem Verlust) signifikant abnahm, wiesen dennoch nicht wenige Versuchsteilnehmer auch ein Jahr nach dem Tod noch einige der Trauersymptome auf. So erhielten rund 41 % der Probanden dieser Studie die mögliche Diagnose einer pathologischen Trauer, wobei von diesen ungefähr ein Fünftel zusätzlich eine „Major Depression“ aufwies und das Vorliegen einer Depression vor dem Verlust die Wahrscheinlichkeit zur Ausprägung einer pathologischen Trauer erhöhte.

Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass im letzten Monat nach 14-monatigem Zurückliegen des Todes einer geliebten Person mindestens drei der folgenden sieben Symptome in einem Schweregrad, der das alltägliche Leben massiv beeinträchtigt, auftreten müssen:

- o Wiederkehrende, beeinträchtigende Gedanken an den Verstorbenen
- o Emotionale Gefühlsausbrüche
- o Massive schmerzende Sehnsucht nach der geliebten Person
- o Gefühl der Isolation und Leere
- o Exzessives Vermeiden von Orten und Aktivitäten, die in Verbindung mit dem Verstorbenen stehen
- o Starke Schlafstörungen
- o Vernachlässigung von Arbeit, Alltagspflichten, sozialen Kontakten und Aktivitäten

Bei den ersten drei Symptomen handelt es sich nach Meinung der Forschergruppe um *intrusive* Phänomene, während die letzteren Symptome Anzeichen von *Vermeidung* und

fehlender Anpassung sind. Basierend auf diesen Diagnosekriterien entwickelten Horowitz et al. (1997) das „SKID-NP“, ein Interview als Modul für das „Strukturierte Klinische Interview für DSM-IV“ (SKID; Wittchen, Wunderlich, Gruschwitz, & Zaudig, 1996) für die Diagnose einer pathologischen Trauer.

Prigerson et al. (1999) übten Kritik an den Diagnosekriterien von Horowitz et al. (1997) und stellten ein etwas umfangreicheres Kriterienset für die Diagnose „Traumatic Grief“ auf. Die Autoren sprechen von „Traumatic Grief“, weil sie den Begriff „Traumatic“ für angemessener halten, um die Symptomatik pathologischer Trauerreaktionen zu beschreiben. Auch Jacobs et al. (2000) merken in diesem Zusammenhang an:

„The term Traumatic Grief ... is less vague than other terms such as complicated grief or unresolved grief, and is less negative than terms such as morbid or pathologic grief“ (S. 188).

Basierend auf den Forschungen von Prigerson et al. (1995a, 1995b) stellten Prigerson et al. (1999) 19 Items zur Erfassung der unterschiedlichen Symptome einer pathologischen Trauer zusammen. Diese ließen die Autoren von einem Expertenausschuss aus den Bereichen Trauer, Traumata und Psychiatrie analysieren und spezifizieren. Auf diese Weise wurden elf Trauersymptome erarbeitet, die sich in zwei Gruppen von Kriterien teilen:

1. Symptome des *Trennungsstress*es (z.B. intensive Sehnsucht nach den Verstorbenen, Halluzinationen)
2. Symptome des *Traumatisierungsstress*es (z.B. wiederkehrende, beeinträchtigende Gedanken an den Verstorbenen, Empfindungslosigkeit)

Um die Diagnose „Traumatic Grief“ zu stellen, müssen nach Ansicht der Autoren vier Kriterien erfüllt sein:

„Criterion A:

The person has experienced the death of a significant other
The response involves intrusive, distressing preoccupation with deceased person (e.g. yearning, longing, or searching)

Criterion B:

In response to the death, the following symptom(s) is/are marked and persistent:
Frequent efforts to avoid reminders of the deceased (e.g. thoughts, feelings, activities, people, places)
Purposelessness or feelings of futility about the future
Subjective sense of numbness, detachment, or absence of emotional responsiveness
Feeling stunned, dazed, or shocked
Difficulty acknowledging the death
Feeling that life is empty or meaningless
Difficulty imagining a fulfilling life without the deceased

Feeling that part of oneself has died
Shattered worldview (e.g. lost sense of security, trust, or control)
Assumes symptoms or harmful behaviors of, or related to, the deceased person
Excessive irritability, bitterness, or anger related to the death

Criterion C:

The duration of the disturbance (symptoms listed) is at least two months

Criterion D:

The disturbance causes clinically significant impairment in social, occupational, or other important areas of functioning” (Jacobs et al., 2000, S. 189).

Stroebe, van Son, Stroebe, Kleber, Schut und van den Bout (2000) bemängeln in diesem Zusammenhang, dass die Dauer der durch die empfundene Trauer verursachten Beeinträchtigung (Kriterium C) bis bislang noch nicht ausreichend empirisch erforscht wurde und auch normale Trauerreaktionen länger als zwei Monate anhalten. Die unter Kriterium B aufgeführten Symptome erwiesen sich jedoch bisher als die validesten Prädiktoren zur Vorhersage einer pathologischen Trauerreaktion.

Obwohl es bis zum jetzigen Zeitpunkt noch keine allgemeinen anerkannten Diagnosekriterien für eine pathologische Trauer gibt, bilden die beiden oben beschriebenen Diagnosekataloge eine gute Forschungsgrundlage. So konnte in den letzten Jahren in vereinzelt Studien ein negativer Einfluss pathologischer Trauer auf die physische Gesundheit (z.B. chronische Schmerzen oder Magen- und Darmerkrankungen) nachgewiesen und eine mit pathologischer Trauer verbundene Erhöhung der Depressions- und Angstsymptome belegt werden (Craig, Sossou, Schnak & Essex, 2008; Znoj, 2004; Silverman, Jacobs, Kasl, Shear, Maciejewski, Noaghiul & Prigerson, 2000; Byrne & Raphael, 1998).

Insgesamt besteht jedoch noch ein dringender Forschungsbedarf bezüglich der Fragen, welche Faktoren pathologische Trauer begünstigen, welche Zusammenhänge es mit anderen Störungen gibt und welchen Einfluss pathologische Trauer auf gesundheitliche und soziale Faktoren hat.

Es gibt inzwischen auch eine Reihe von Messinstrumenten, mit deren Hilfe eine Einschätzung über die gefühlte Trauerintensität bei den Hinterbliebenen vorgenommen werden kann. Diese Trauermessinstrumente werden im nachstehenden Abschnitt beschrieben.

1.1.2.3 Trauer-Messinstrumente

In den letzten Jahren wurde eine Reihe von Messinstrumenten entwickelt, die das Ausmaß und die Intensität von Trauerreaktionen abbilden sollen. Beispiele sind das „Bereavement Experience Questionnaire“ (BEQ; Demi & Schroeder, 1987), das „Expanded Texas Inventory of Grief“ (ETIG; Zisook, DeVaul & Click, 1982) oder die „Hogan Grief Reaction Checklist“ (Hykras, Kaunonen & Paunonen, 1997). Die meisten dieser Fragebögen erweisen sich jedoch als relativ ungeeignet, normal Trauernde von pathologisch Trauernden zu unterscheiden. Prigerson (1995b) entwickelten deshalb das „Inventory of Complicated Grief (ICG)“, mit dessen Hilfe eine pathologische Trauerreaktion diagnostiziert werden kann. Dieser Fragebogen umfasst insgesamt 19 Items, die emotionale, kognitive und verhaltensbezogene Symptome pathologischer Trauerreaktionen messen.

Neben den Fragebögen, die das Ausmaß allgemeiner Trauerreaktionen abbilden sollen, gibt es auch Fragebögen, die sich auf ganz bestimmte Trauersituationen beziehen. Barrett & Scott (1989) entwickelten beispielsweise den „Grief Experience Questionnaire (GEQ)“, um Trauerreaktionen nach dem Selbstmord einer geliebten Person zu messen. Die vorliegende Untersuchung bezieht sich allerdings auf die Trauerreaktion von pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter. Auch diese Personengruppe unterliegt einer ganz besonderen Trauersituation, denn eine demenzielle Erkrankung ist unter anderem mit einem langsamen kortikalen Zerfall sowie einer Veränderung der Persönlichkeit verbunden. Daher bedeutet die Pflege eines Angehörigen mit einer demenziellen Erkrankung „ein langsames, mit Gefühlen der Trauer verbundenes Abschiednehmen von dem geliebten Menschen“ (Zank & Schacke, 2007; S. 12). Die Auseinandersetzung mit dem Verlust der geliebten Person und die damit verbundene Trauerverarbeitung beginnen also schon vor dem Tod des Patienten (Aner, 2008; Loos & Bowd, 1997). Erhardt und Plattner (1999) sprechen in diesem Zusammenhang auch von einer „prolongierten Trauerarbeit“ (S. 204), da pflegende Angehörige Demenzkranker einer kontinuierlichen Erfahrung des Verlustes ausgesetzt sind. Zu diesen Verlusten zählen nach Meinung der Autoren folgende:

- o „Verlust eines Partners
- o Verlust an Unterstützung, Anerkennung, Bewunderung
- o Verlust von eigenen und gemeinsamen Plänen und Hoffnungen für die Zukunft
- o Verlust an Mobilität
- o Verlust der Möglichkeiten der Selbstverwirklichung
- o Finanzielle Verluste“ (Erhardt & Plattner, 1999, S. 204).

Im englischsprachigen Raum stehen bisher zwei Fragebögen zu Verfügung, mit deren Hilfe sich die noch zu Lebzeiten empfundene Trauer bei Personen, die einen Demenzkranken

pflegen, messen lässt. Dies sind zum einen die „Anticipatory Grief Scale“ (AGS; Theut, Jordan, Ross & Deutsch, 1991) sowie zum anderen das „Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory“ (MM-CGI; Marwit & Meuser, 2002). Im Gegensatz zur AGS wurde das MM-CGI empirisch abgeleitet und überprüft:

„the AGS was not empirically derived and was based on a limited sample of 27 wives ... shows moderate internal consistency reliability (Cronbach's $a = .84$) and was validated against a single instrument, ... In contrast, MM-CGI items derived from caregiver statements obtained under controlled conditions ... items are psychometrically supported by factor-analytic techniques, they demonstrate high internal consistency reliability (Cronbach's $a = .96$) and appear valid when measured against a number of instruments (including depression, caregiver strain,...)“ (Marwit & Meuser, 2002, S. 759).

Das MM-CGI besteht aus 50 Items, die sich auf insgesamt drei Faktoren verteilen:

1. Persönliche Aufopferungen und empfundene pflegebedingte Verluste (18 Items, $a = .93$),
2. Tiefe Traurigkeit und Sehnsucht als emotionale Reaktion auf die Pflegesituation (15 Items, $a = .90$) und
3. Angst und Isolation, Gefühle von sozialen Beziehungsverlusten (17 Items, $a = .91$).

Bisher gibt es aber noch keinen vergleichbaren Fragebogen in deutscher Fassung, der sich auf die Trauerverarbeitung von pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter bezieht. Auch steht nach Kenntnisstand der Autorin der vorliegenden Dissertation bislang weder im englisch- noch deutschsprachigem Raum ein empirisch gesicherter, standardisierter Fragebogen zur Verfügung, der spezifisch die Reaktionen der Pflegenden auf den Tod des Patienten und auf das damit verbundene Ende der Pflegesituation misst. Denn sowohl die AGS als auch das MM-CGI erfassen lediglich die noch zu Lebzeiten des Patienten empfundene Trauer.

1.1.3 Zusammenfassung

Jährlich sterben etwa eine Million Menschen in Deutschland. Die auf den Tod folgende physische und emotionale Reaktion wird als Trauer bezeichnet und ist mit einer weiten Bandbreite an Emotionen wie Traurigkeit, Wut, Verzweiflung und Schuldgefühlen verbunden, die in den unterschiedlichsten Kombinationen auftreten können. Obgleich ein Trauerprozess individuell verschieden verläuft, lässt sich ein Trauerverlauf üblicherweise in eine bestimmte Anzahl an Phasen einteilen. Zur Orientierung der Trauernden haben daher verschiedene Autoren Modelle eines Trauerverlaufes entwickelt. Diese Modelle setzen sich aus mehreren aufeinander folgenden Phasen zusammen. Bei etwa 20 % der Personen, die den Verlust eines geliebten Menschen erleiden, kommt es zu starken Abweichungen von einem

normalen Trauerverlauf. Das heißt, diese Personen leiden so sehr unter dem Verlust, dass es zu bedeutsamen Einschränkungen in ihrem Leben kommt. In diesem Fall spricht man von einer pathologischen Trauerreaktion. Obgleich von einigen Forschern gefordert, stellt die pathologische Trauerreaktion noch keine eigenständige Diagnose dar. Ob Trauer pathologisch verläuft oder nicht, wird von verschiedenen Risikofaktoren beeinflusst. Dabei spielen bestimmte Persönlichkeitsmerkmale des Trauernden und seine Bindung zur verstorbenen Person sowie die Todesumstände eine bedeutsame Rolle. Bisher existieren erst zwei empirisch ermittelte Kriteriensets für die Diagnose einer pathologischen Trauer. Zu den Kriterien zählen Symptome wie die Inakzeptanz des Todes oder anhaltendes Gedankenkreisen um den Verstorbenen. In den letzten Jahren wurden mehrere Messinstrumente entwickelt, die das Ausmaß und die Intensität von Trauerreaktionen abbilden sollen. In diesem Zusammenhang gibt es auch eine Reihe von Fragebögen, die sich auf ganz bestimmte Trauersituationen beziehen. Eine besondere Situation der Trauerverarbeitung ergibt sich vor allem bei pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter, denn bedingt durch den mit der demenziellen Erkrankung verbundenem langsamen kortikalen Zerfall und durch die fundamentale Veränderung der Persönlichkeit des Patienten beginnt die Trauerarbeit bei den Pflegenden schon zu Lebzeiten des Demenzkranken. Bisher existieren im englischsprachigen Raum zwei Fragebögen, die die Trauer pflegender Angehöriger von Demenzkranken messen. Dies sind zum einen die „Anticipatory Grief Scale“ (AGS; Theut et al., 1991) sowie zum anderen das „Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory“ (MM-CGI; Marwit & Meuser, 2002). Aber es gibt bisher weder im englisch- noch im deutschsprachigen Raum ein empirisch gesichertes, standardisiertes Instrument, das speziell die Trauer und das Befinden pflegender Angehöriger demenziell Erkrankter nach dem Tod ihrer Patienten misst.

Im folgenden Abschnitt wird die Situation der pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter, welche die Stichprobe für die vorliegende Studie bilden, genauer erläutert.

1.2 Die Pflege eines demenziell Erkrankten

Der Begriff „Demenz“ umfasst eine Vielzahl von verschiedenen Demenzformen, die allesamt mit einem langsamen, zunehmend fortschreitenden kortikalen Zerfall sowie einer Veränderung der Persönlichkeit verbunden sind. So treten im Verlauf der Erkrankung meist starke Beeinträchtigungen der folgenden höheren kortikalen Funktionen auf: Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Neben den genannten kognitiven Funktionen beeinträchtigt eine Demenz auch nichtkognitive Systeme wie die Wahrnehmung, die Affektivität, den Willen und die Persönlichkeit (Gutzmann & Zank, 2005). Aufgrund dieser kognitiven und affektiven Defizite, die das demenzielle Syndrom mit sich bringt, sind die Erkrankten verstärkt auf Hilfe respektive auf Pflegeleistungen zur Bewerkstelligung ihres alltäglichen Lebens angewiesen, wobei die Beziehung zwischen Pflegendem und Kranken mit dem Fortschreiten der Demenz zunehmend asymmetrisch wird (Schacke, 2001). Die von den Demenzkranken benötigte Hilfe beziehungsweise Pflege ist aufgrund der komplexen demenziellen Symptomatik äußerst vielschichtig und verbunden mit einem enormen Zeit- und Energieaufwand für die Pflegenden und umfasst sowohl emotionale („caring“) als auch behaviorale („caregiving“) Aspekte (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990).

Insgesamt betrachtet lassen sich die von den Pflegenden zu leistenden Aufgaben nach Schacke (2001) wie folgt einteilen und zusammenfassen:

- o Hilfe im Haushaltsbereich (Nahrung zubereiten, waschen, putzen etc.)
- o Hilfe bei der Körperpflege und alltäglichen Verrichtungen (Baden, rasieren etc.)
- o Emotionale Unterstützung (Trösten, beruhigen etc.)
- o Zunehmend kontinuierliche Beaufsichtigung
- o Hilfe im ökonomischen Bereich (Reglung von Behörden- und Geldangelegenheiten)
- o Umgang mit kognitiven Defiziten und Auffälligkeiten des Verhaltens

Mit dem Fortschreiten der demenziellen Erkrankung werden die geforderten Pflegeaufgaben immer intensiver (Haley, 1997) und müssen aufgrund des häufig gestörten Tag-Nacht-Rhythmus der Demenzkranken auch in den Nachtstunden geleistet werden (Gräbel, 2000). Drei Viertel der Pflegenden berichten, dass sie rund um die Uhr für den Demenzkranken zur Verfügung stehen müssen (Pinquart & Sörensen, 2002). Rabins, Mace und Lucas (1982) sprechen daher in diesem Zusammenhang von einem „36-Stunden-Tag“ (siehe auch Abschnitt 1.2.1.2).

Geleistet werden diese Pflegeaufgaben in den meisten Fällen von Familienmitgliedern in häuslicher Umgebung. So werden nach Salomon (2005) 90 % aller Pflegebedürftigen zuhause von einem Angehörigen gepflegt. Höhn (1995) bezeichnet daher die Familie als „größten Pflegedienst der Nation“ (S. 10). Da die Überlebensdauer einer Demenz bis zu 25 Jahre betragen kann, ist die Übernahme einer häuslichen Pflege in der Regel mit Verpflichtungen über mehrere Jahre verbunden (Hallauer & Kurz, 2002).

Ogleich die bei einem Demenzkranken anfallenden Pflegeaufgaben häufig von mehreren Personen durchgeführt werden, lässt sich in den meisten Fällen dennoch eine Hauptpflegeperson benennen, die den Großteil der Pflege alleine bewältigen muss (Knauf, 2004; Morris, Woods, Davies & Morris, 1991). Bei den pflegenden Angehörigen handelt es sich hierbei nach Pochobradsky, Bergmann, Brix-Samoylenko, Erfkamp und Laub (2005) zu 40 % um Ehe- und Lebenspartner des zu pflegenden Demenzkranken, zu 27 % um dessen Kinder, zu 10 % um dessen Geschwister und zu 4 % um dessen Schwiegertöchter. Für gewöhnlich übernimmt also zunächst der Ehepartner bei anfallender Pflegebedürftigkeit die Pflege. Wenn kein Ehepartner vorhanden oder dieser außer Stande ist, die Pflegeaufgaben zu erfüllen, übernehmen meistens die Kinder, hier üblicherweise die Töchter, die Pflege (Schulz & Martire, 2004). Söhne oder Schwiegersöhne werden eher selten mit den Pflegeaufgaben konfrontiert (Dweyer & Seccombe, 1991; Schacke, 2001). Die Betreuung und Pflege ist also eine primäre Sache der Frauen, wobei nach Schneekloth und Wahl (2005) eine deutliche Zunahme an pflegenden Männern in den letzten Jahren zu verzeichnen ist. So ist Tabelle 2 zu entnehmen, dass im Jahr 2002 deutlich mehr Söhne in die Pflege ihrer Eltern einbezogen waren, als dies noch im Jahre 1991 der Fall war. Auch der Anteil pflegender Freunde, Nachbarn und Bekannte ist deutlich gestiegen.

Tabelle 2

Veränderungen der Struktur der pflegenden Angehörigen (nach Schneekloth & Wahl, 2005)

Verwandtschaftliche Beziehung zum Demenzkranken	Anteil Pflegebedürftiger in %	
	im Jahr 1991	im Jahr 2002
Ehepartner	37	28
Töchter	26	26
Schwiegertöchter	9	6
Sohn	3	10
Freunde, Bekannte	4	8

Während die Pflege eines älteren Familienangehörigen früher aufgrund traditioneller Familienbilder und der damit verbundenen Verpflichtung zur familiären Solidarität meist als eine Selbstverständlichkeit angesehen wurde, ist dies in der heutigen Zeit nicht mehr

unbedingt der Fall. Infolgedessen erfahren die häusliche Pflege und die pflegenden Angehörigen zunehmende gesellschaftliche und politische Beachtung (Fitting, Rabins, Lucas & Eastham, 1986). Dies lässt sich unter anderem mit der Tatsache begründen, dass aufgrund der stetig zunehmenden Lebenserwartung in den Industrienationen die Anzahl Demenzkranker wohl in den nächsten Jahren deutlich ansteigen wird, denn es besteht ein hoher Zusammenhang zwischen dem demenziellen Erkrankungsrisiko und dem Lebensalter. So liegt die Prävalenzrate in der Gruppe der 65-69 Jährigen bei 1,2 %, während sie in der Gruppe der 85-89 Jährigen bei rund 24 % liegt (Bickel, 2002). Dieser Zusammenhang zwischen Lebensalter und dem Erkrankungsrisiko für eine Demenz wird in Abbildung 1 veranschaulicht.

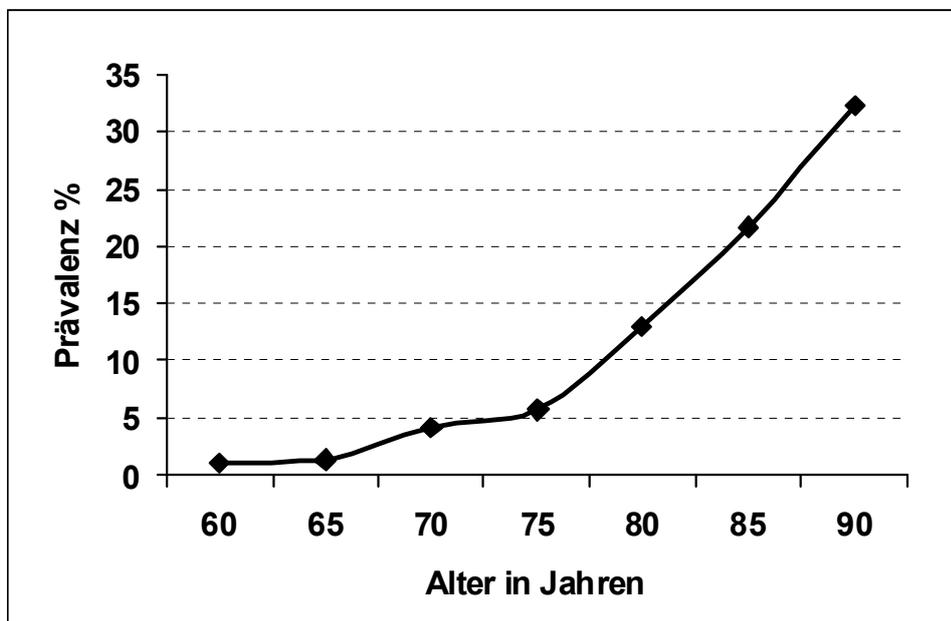


Abbildung 1
Erkrankungsrisiko für eine Demenz nach Lebensalter (nach Bickel, 2001)

Gegenwärtig leiden rund eine Million Menschen in der Bundesrepublik Deutschland an einer demenziellen Erkrankung, weshalb eine Demenz schon heute die Hauptursache für eine anfallende Pflegebedürftigkeit ist (Bickel, 2001). Da aber die Lebenserwartung in den Industrienationen von Jahr zu Jahr kontinuierlich steigt, ist in den nächsten Jahren mit einem deutlichen Anstieg der Krankenzahl zu rechnen. So geht Bickel (2001) davon aus, dass sich die Anzahl demenziell Erkrankter in der Bundesrepublik Deutschland jährlich im Schnitt um 20.000 erhöhen wird, infolgedessen es im Jahre 2020 1,5 Million und im Jahre 2050 2,5 Million Demenzkranke in Deutschland geben würde. Daher drohen die staatlichen Gesundheits- und Versorgungssysteme ohne die familiäre Pflege zusammenzubrechen, denn pflegende Angehörige bewahren das staatliche Gesundheitssystem zum einen vor enormen

Kosten, zum anderen behüten sie institutionelle Versorgungssysteme vor einer Überlastung (Zank & Schacke, 2007; Schulz & Martire, 2004; Hallauer & Kurz, 2002). So wiesen schon Bergmann und Cooper (1986) darauf hin, dass sich der anfallende Bedarf an Pflegeheimplätzen in den Vereinigten Staaten verdoppelte, wenn nur 5 % der Demenzkranken nicht mehr von ihren Angehörigen zuhause betreut werden könnten. Schulz und Martire (2004) merken jedoch in diesem Zusammenhang an:

„Although family caregivers perform an important service for society and their relatives, they do so at considerable cost to their own well-being” (S. 242).

Denn die Pflege eines demenziell Erkrankten ist aufgrund des beträchtlichen Pflegeaufwandes mit einer hohen subjektiven und objektiven Belastung für den Pflegenden verbunden, wodurch sich nicht selten gravierende negative Auswirkungen auf die physische und psychische Gesundheit der pflegenden Angehörigen ergeben (Pinquart & Sörensen, 2007) und die Beziehungskonstellationen innerhalb der Familie des Pflegenden bedeutsame Veränderungen erfahren müssen (Davies, Clovis, & Ingram, 2000; Brody, 1985). Dieser Umstand ist Gegenstand des nachstehenden Abschnittes 1.2.1, in dem die wichtigsten empirischen Befunde zur Situation der pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter aufgeführt werden.

1.2.1 Empirische Forschungsergebnisse zur Situation der pflegenden Angehörigen

Die Pflege demenzkranker Menschen stellt inzwischen die am häufigsten untersuchte Form von häuslicher Pflege dar (Schulz, 2000). Die Forschungen zur Angehörigenpflege lassen sich üblicherweise in traditionelle Belastungs-/ Beanspruchungs- und Stressbewältigungsmodelle einordnen (Leipold, Schacke & Zank, 2008). Für die vorliegende Arbeit ist hierbei das modifizierte Stressmodell nach Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992), welches sich explizit auf die familiäre Pflege demenziell Erkrankter bezieht, von zentraler Bedeutung. Daher wird dieses Stressmodell nachfolgend kurz erläutert, bevor die Forschungsbefundlage zur häuslichen Pflege Demenzkranker näher erörtert wird.

1.2.1.1 Das modifizierte Stressmodell nach Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992)

Das modifizierte Stressmodell nach Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992) stellt ein multidimensionales Stressmodell dar, das den dynamischen Charakter des Belastungserlebens und der Bewältigung pflegender Angehöriger innerhalb der Pflegesituation betont. Im Mittelpunkt steht hier die Trennung zwischen objektiver und subjektiver Belastung, wobei die letztgenannte aus einer persönlichen Einschätzung resultiert. Im Modell wird betont, dass

aufgrund dieser subjektiven Einschätzung die Pflege nicht zwangsläufig für jede Person einen Stressor darstellt. So kann die Pflege auch als eine positive Herausforderung empfunden werden, die dem Pflegenden ein Gefühl der Kompetenz und Zufriedenheit vermittelt. Daneben ist ein weiterer zentraler Aspekt des Modells, dass zwischen primären Stressoren, welche sich aus den direkten Aufgaben und Anforderungen der Pflege ergeben, und den so genannten sekundären Stressoren, die aus den Aufgaben der Pflege heraus für andere Lebensbereiche (z.B. Beruf, Freizeit etc.) resultieren, unterschieden wird.

Wie in Abbildung 2 deutlich wird, setzt sich das Stressmodell aus insgesamt vier Komponenten zusammen: den Kontextvariablen, den primären und sekundären Stressoren, den Mediatoren des Stressgeschehens sowie den resultierenden Konsequenzen.

Die *Kontextfaktoren* können direkt oder indirekt auf alle anderen Komponenten des Stressverarbeitungsprozesses Einfluss ausüben. Zu den Kontextfaktoren zählen unter anderem die soziodemographischen Merkmale (z.B. Alter, Geschlecht etc.), die ökonomischen und sozialen Ressourcen (z.B. familiäre Eingebundenheit etc.) sowie die Verfügbarkeit von Unterstützung.

Eine Besonderheit dieses Modells ist die Unterscheidung zwischen *primären und sekundären Stressoren*. Wie bereits oben erwähnt, ergeben sich die primären Stressoren unmittelbar aus der Pflgetätigkeit und dem damit verbundenen Pflegeaufwand (Unterstützung bei den basalen und erweiterten Aktivitäten des täglichen Lebens) sowie aus der Konfrontation mit den kognitiven Beeinträchtigungen, den krankheitsbedingten Verhaltensproblemen und den Persönlichkeitsveränderungen beim demenziell Erkrankten. Die sekundären Stressoren wiederum stellen die Auswirkungen und Anforderungen, die sich aus den primären Stressoren für andere Lebensbereiche (wie z.B. Beruf, Freizeit, Familie, Finanzen etc.) der pflegenden Angehörigen ergeben können, dar. Beide Stressoren beinhalten eine subjektive Dimension, welche das Resultat einer individuellen kognitiven Bewertung der Situation ist. In diese Bewertung fließen zum einen die Einschätzung möglicher verfügbarer Ressourcen zur Bewältigung der Situation und zum anderen die Einschätzung der Situation oder einzelner Komponenten als solche mit ein. Wird die Situation als belastend eingeschätzt, können z.B. Angst, Trauer, Aggressionen etc. entstehen.

Als *Moderatoren* werden in diesem Modell individuelle Bewältigungs- bzw. Copingstrategien sowie die vorhandene soziale Unterstützung genannt. Diese individuellen und sozialen Ressourcen vermitteln zwischen den Stressoren und den Konsequenzen (Outcomes) und können je nach Ausprägung eine abschwächende oder verstärkende Wirkung haben. Daher sind diese Moderatoren auch von zentraler Bedeutung für den Umstand, dass

objektiv vergleichbare Pflegesituationen von Angehörigen interindividuell als unterschiedlich stark belastend empfunden werden können.

Zu den längerfristigen *Konsequenzen* (Outcomes), die aus dem Stressverarbeitungsprozess resultieren, zählen sowohl soziale, physische als auch psychische Auswirkungen. Diese umfassen die körperliche und mentale Gesundheit des Angehörigen, aber auch positive Aspekte wie Gefühle der Reifung durch die Pflege und eine Erhöhung des Selbstwertes.

Diese unterschiedlichen Variablen stehen miteinander in Interaktion und ihre Effekte können in Abhängigkeit von der Pflegeperson mehr oder weniger stark variieren. Veränderungen in einer Komponente können Modifikationen in anderen Komponenten zur Folge haben (siehe Abbildung 2).

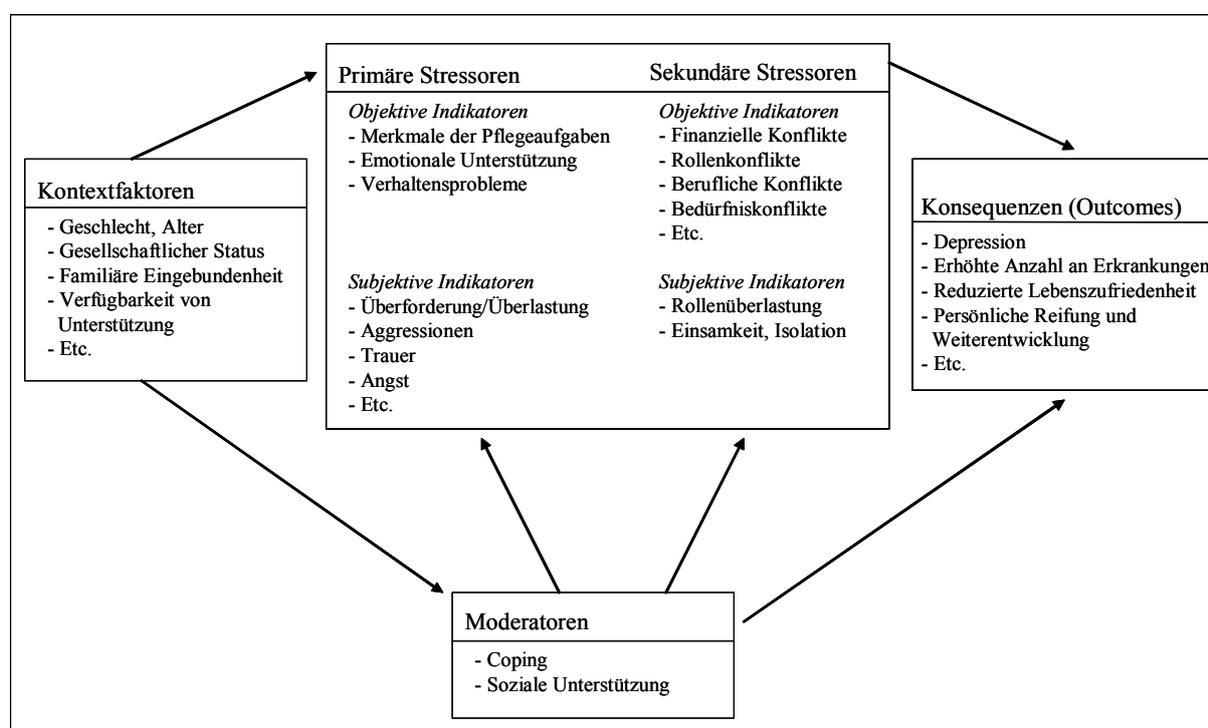


Abbildung 2

Das modifizierte Stressmodell nach Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992)

Im Folgenden werden zunächst die Forschungsergebnisse zu den primären und sekundären Stressoren erläutert (1.2.1.2), bevor im Anschluss daran näher auf die empirischen Erkenntnisse bezüglich der Konsequenzen (1.2.1.3) sowie der Kontextfaktoren (1.2.1.4) eingegangen wird.

1.2.1.2 Forschungsergebnisse zu den primären und sekundären Stressoren

Bei den *primären Stressoren*, welche sich aus den direkten Aufgaben und Anforderungen der Pflege ergeben, scheinen vor allem die nichtkognitiven Krankheitssymptome, wie beispielsweise das ängstliche Anklammern der Demenzkranken oder die extremen

Stimmungsschwankungen, für das subjektive Belastungserleben von zentraler Bedeutung zu sein (Rainer & Jungwirth, 2002; Burns & Rabins, 2000; Gräbel, 1997; Alessi, 1991). In diesem Zusammenhang werden insbesondere die nichtvorhersehbaren Verhaltensauffälligkeiten, wie das orientierungslose Wandern der Demenzkranken, als besonders belastend erlebt (Gallicchio Siddiqi, Langenberg & Baumgarten, 2002). Außerdem trägt das regelmäßige Suchen nach Gegenständen, welche aufgrund der kognitiven Gedächtniseinschränkungen des Demenzkranken unauffindbar sind, bedeutsam zum Belastungserleben bei, denn durch die ständige Sucherei kommt es häufig zu wechselseitigen Vorwürfen, Beschuldigungen und Aggressionen seitens der pflegenden Angehörigen gegenüber dem Demenzkranken (Fügsen, 1995). Die pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter erleben also vor allem emotionale und körperliche Belastungen aufgrund der sich verändernden Persönlichkeit des Demenzkranken (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2001). Die genannten nichtkognitiven Symptome und Defizite im Sozialverhalten bei den Demenzkranken lösen einerseits Gefühle von Trauer und Verlust, andererseits aber auch Ablehnung und Aggressionen bei den Angehörigen aus. Die Angehörigen leiden unter dem Sterben „der gemeinsamen Biographien, haben das Gefühl, einen Schandfleck in der Familie zu haben“ und verspüren „einen Verlust an Zuneigung zum Gepflegten“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2001, S. 173).

Wie in Abschnitt 1.2.1.1 beschrieben, ergeben sich aus den Anforderungen der Pflege bestimmte Auswirkungen und Anforderungen auf andere Lebensbereiche (wie Beruf, Freizeit, Familie, Finanzen etc.) der pflegenden Angehörigen, welche im modifizierten Stressmodell nach Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992) als *sekundäre Stressoren* bezeichnet werden. So geht die Pflege eines Demenzkranken oft mit negativen zeitlichen, familiären und sozialen Folgen für die Angehörigen einher (Pinquart & Sörensen, 2003a). Da die pflegenden Angehörigen aufgrund der unkalkulierbaren Verhaltensauffälligkeiten der Demenzkranken meist rund um die Uhr für den Patienten da sein müssen, fehlt den Pflegenden nämlich oft die Zeit für die Befriedigung ihrer eigenen Bedürfnisse, Zeit für die eigene Familie da zu sein sowie die Zeit Freundschaften zu pflegen, infolgedessen sie sich häufig einsam fühlen (Farran, Loukissa, Perraud & Paun, 2004; Reggentin & Dettbarn-Reggentin, 2003). Hierbei kommt erschwerend hinzu, dass die meisten Angehörigen mit der Übernahme der Pflegeaufgaben „überrascht“ werden, denn die Pflegeübernahme tritt größtenteils unerwartet ein und ist somit nicht planbar (Pearlin & Skaff, 1996).

Die Pflege eines demenziell Erkrankten wirkt sich außerdem auch negativ auf die Beziehungskonstellation innerhalb der Familie aus (Davies et al., 2000). Gunzelmann (1991)

spricht in diesem Zusammenhang von einer „Familienkrankheit“ (S. 41), denn durch die Übernahme der Pflege müssen die Aufgaben und die Rollen innerhalb der Familien nicht selten neu verteilt werden. Auf diesen Umstand wird in Abschnitt 1.2.1.4 noch näher eingegangen.

Neben diesen sozialen und familiären Einbußen kommen meist finanzielle Einschränkungen hinzu. Nach Rainer, Krüger-Rainer und Croy (2002) haben 30 % der Angehörigen mit den pflegebedingten finanziellen Verlusten, die sich beispielsweise durch Verdienstausfall und zusätzliche Ausgaben bemerkbar machen, zu kämpfen. Nach Diel, Mayer, Förstl und Kurz (2003) liegt der Anteil der Angehörigen, die mit finanziellen Einbußen zurechtkommen müssen, sogar bei 89 %. Die finanziellen Verluste werden häufig durch den Umstand verstärkt, dass pflegende Angehörige aufgrund der Unvereinbarkeit von Beruf und Pflege zur Reduktion ihrer Arbeitsstundenzahl oder gar zur vollständigen Aufgabe ihrer Berufstätigkeit gezwungen werden (Farran et al., 2004; Diehl et al., 2003; Reggentin & Dettbarn-Reggentin, 2003) (siehe auch Abschnitt 1.2.1.4).

Wie bei der Erläuterung des modifizierten Stressmodells nach Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992) bereits erwähnt (siehe Abschnitt 1.2.1.1), wird das pflegebedingte Belastungserleben unter anderem durch die familiäre und soziale Unterstützung, die der Pflegende erfährt, moderiert und beeinflusst. Denn ein stabiles soziales Netzwerk, das den Angehörigen bei der Pflege unterstützend beisteht, wirkt dem Belastungserleben der primären und sekundären Stressoren entgegen und verringert dieses folglich (Meier, Ermini-Fünfschilling, Monsch & Stähelin, 1999; Dunkin & Anderson-Hanley, 1998).

Bei der Erläuterung des Stressmodells, das dieser Arbeit zugrunde liegt (siehe Abschnitt 1.2.1.1), wurde bereits verdeutlicht, dass die pflegebedingte Belastung sowohl für die Angehörigen als auch für die Demenzkranken bestimmte längerfristige Konsequenzen (Outcomes) zur Folge haben kann. Die Forschungsbefundlage zu diesen längerfristigen, pflegebedingten Beanspruchungsfolgen wird im nachstehenden Abschnitt 1.2.1.3 ausführlicher beschrieben. Daran anschließend wird im Abschnitt 1.2.1.4 auf die empirische Befundlage zur Bedeutung der Kontextfaktoren näher eingegangen.

1.2.1.3 Forschungsergebnisse zu den längerfristigen Konsequenzen (Outcomes)

Wie in Abschnitt 1.2.1.1 bereits erwähnt, ergeben sich aus dem Stressverarbeitungsprozess bestimmte längerfristige Konsequenzen (Outcomes), die die körperliche und mentale Gesundheit des Angehörigen, aber auch positive Aspekte wie Gefühle der Reifung durch die Pflege umfassen. Nachstehend werden zunächst die gesundheitlichen Konsequenzen näher

erläutert (1.2.1.3.1). Im Anschluss daran werden die positiven Folgen der Pflege für die Angehörigen beschrieben (1.2.1.3.2). Die häusliche Pflegesituation kann jedoch auch mit negativen Konsequenzen für den Demenzkranken verbunden sein, worauf im abschließenden Abschnitt 1.2.1.3.1 eingegangen wird.

1.2.1.3.1 Negative gesundheitliche Folgen für die pflegenden Angehörigen

In den letzten Jahren wurden sowohl die physischen als auch die psychischen Folgen der pflegebedingten Belastung auf die Gesundheit der Angehörigen vermehrt untersucht (Schulz & Sherwood, 2008; Pinquart & Sörensen, 2007; Schulz & Martire, 2004; Vitaliano, Zhang & Scanlan, 2003).

Als negativ zu bewertende psychische gesundheitliche Folgen lassen sich hierbei erhöhte Depressions- und Ängstlichkeitswerte sowie ein geringeres Ausmaß an Lebenszufriedenheit seitens der pflegenden Angehörigen nennen (Pinquart & Sörensen, 2003b; Pinquart, 2001; Burns & Rabins, 2000; Alspaugh, Stephens, Townsend, Zarit & Greene, 1999; Schulz, O'Brien, Bookwala & Fleissner, 1995). Die Erfassung der depressiven Symptomatik erfolgte in den erwähnten Studien vornehmlich durch die Center of Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D; Radloff, 1977) oder durch das Beck Depression Inventory (BDI; Beck, Ward, Mendelson, Mock & Erbaugh, 1961). Bei etwa 15 % der Normalbevölkerung lassen sich Depressionswerte über dem Cut-Off für eine klinisch relevante Depression finden, während in den erwähnten Studien zwischen 25 % und 80 % der pflegenden Angehörigen von Demenzkranken Werte erreichen, die über dem Cut-Off liegen (Eloniemi-Sulkava, Notkola, Hentinen, Kivelä, Sivenius & Sulkava, 2004; Thommessen, Aarsland, Braekhus, Oksengaard, Engedal & Laake, 2002; Burns & Rabins 2000; Mohide, Pringle, Streiner, Gilbert, Muir & Tew, 1990). Pflegende Angehörige weisen also verglichen mit der Normalbevölkerung bis zu drei- oder vierfach erhöhte Depressionswerte auf, wobei 90 % der pflegenden Angehörigen vor der Pflegeübernahme keine depressive Symptomatik aufwiesen (Waite, Bebbington, Skelton-Robinson & Orrell, 2004). Ob eine depressive Symptomatik beim pflegenden Angehörigen entsteht, scheint durch eine Reihe verschiedenster Kontextfaktoren beeinflusst zu werden. Ein möglicher Faktor ist das Geschlecht. So weisen pflegende Frauen im Vergleich zu pflegenden Männern gewöhnlich höhere Depressions- und Ängstlichkeitswerte sowie ein niedrigeres Wohlbefinden auf (Yee, & Schulz, 2000) (siehe auch Abschnitt 1.2.1.4.1).

Williams (2005) kommt außerdem zu dem Schluss, dass ein fortgeschrittenes Alter seitens der Pflegenden, ein gutes soziales Netzwerk, zufrieden stellende Freizeitaktivitäten

sowie ein hohes Ausmaß an positiv empfundenen Aspekten durch die Pflege der Ausbildung einer depressiven Symptomatik beim Pflegenden entgegenwirkt. Außerdem zeigen nach Zanetti, Frisoni, Bianchetti, Tamanza, Cigoli und Trabucchi (1998) solche Pflegende höhere Depressionswerte auf, die ihren Gesundheitszustand und ihre eigenen Pflegekompetenzen als gering einschätzen. Daher sind nach Meinung der Autoren eher individuelle Charaktereigenschaften als kontextuelle Faktoren für das Auftreten einer Depression bei pflegenden Angehörigen verantwortlich.

Bezüglich der pflegebedingten Folgen auf die physische Gesundheit der Angehörigen konnte unter anderem gezeigt werden, dass die Pflegenden unter bestimmten Bedingungen ein erhöhtes Risiko für schwerwiegende Erkrankungen haben (Shaw, Petterson & Semple, 1997). Auch sonstige körperliche Beschwerden, wie beispielsweise Glieder- und Magenschmerzen, werden häufiger von Pflegenden demenziell Erkrankter genannt als von Personen, die jemanden ohne kognitive Einbußen pflegen (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2001). Außerdem weisen rund drei Viertel der pflegenden Angehörigen eines Demenzkranken einen überdurchschnittlichen Beschwerdeumfang auf (Gräbel, 2000). Darüber hinaus nehmen die pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter weniger präventive Gesundheitsvorsorgeprogramme in Anspruch (Schulz, Newsom, Mittelmark, Burton, Hirsch & Jackson, 1997), zeigen eine Abnahme in ihrer Immunabwehr (Kiecolt-Glaser, Glaser, Gravenstein, Malarkey & Sheridan, 1996), eine verringerte Wundheilung (Kiecolt-Glaser, Marucha, Malarkey, Mercado & Glaser, 1995) sowie eine erhöhte kardiovaskuläre Aktivität (Schulz et al., 1997) und haben außerdem eher Bluthochdruck sowie erhöhte Blutfette (Burns & Rabins, 2000). Nach dem vierten Altenbericht (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2001) stellen pflegende Angehörige Demenzkranker außerdem eine potentielle Risikogruppe für Schlaf- und Appetitstörungen sowie für den Missbrauch von Psychopharmaka dar.

Schulz und Beach (1999) gelang daneben im Rahmen der „Caregiver Health Effects Study (CHES)“ der Nachweis, dass pflegende Angehörige, die die Pflege des Demenzkranken als sehr belastend empfinden, ein um 63 % erhöhtes Mortalitätsrisiko gegenüber nicht pflegenden Angehörigen aufweisen. In der soeben erwähnten Studie lag der Fokus allerdings auf pflegenden Ehepartnern und es ist offen, ob pflegende Angehörige unabhängig vom verwandtschaftlichen Beziehungsgrad ein pflegebedingtes erhöhtes Sterberisiko haben.

In vereinzelt Studien wurden die pflegenden Angehörigen außerdem dazu aufgefordert, eine subjektive Einschätzung ihrer Gesundheit zu geben. Hier zeigte sich das einheitliche Bild, dass pflegende Angehörige ihren Gesundheitszustand viel schlechter als

nicht pflegende Angehörige einschätzen (Burns & Rabins, 2000; Baumgarten, Battista, Infante-Rivard, Hanley, Becker & Gauthier, 1992).

Da es im Gegensatz zu den oben beschriebenen Befunden auch vereinzelte Studien gibt, die keinen direkten Zusammenhang zwischen der pflegebedingten Belastung und der physischen Gesundheit der Angehörigen belegen konnten (z.B. Vitaliano, Russo, Bailey, Young & McCann, 1993), führten Pinquart und Sörensen im Jahr 2003 erstmals eine Meta-Analyse durch, in der diverse Studien eingingen, die sich mit dem Vergleich des physischen und psychischen Gesundheitszustandes von pflegenden und nicht pflegenden Angehörigen befassen. Allerdings bezogen sich die in die Meta-Analyse eingeflossenen Studien nicht ausschließlich auf pflegende Angehörige demenziell Erkrankter, sondern umfassten allgemein Pflegende, die einen Angehörigen umsorgen, weil dieser eine die Funktion einschränkende körperliche Erkrankung (z.B. Krebs, Schlaganfall) aufwies. Insgesamt zeigte sich hier, dass pflegende Angehörige neben erhöhten Depressionswerten, einem verringerten Wohlbefinden sowie einer verringerten Selbstwirksamkeitseinschätzung einen schlechteren körperlichen Gesundheitszustand aufweisen. Zwar war der Effekt bezüglich des körperlichen Gesundheitszustandes relativ gering, jedoch vergrößerte sich dieser, wenn nur Angehörige, die einen Demenzkranken pflegen, einbezogen wurden. 2007 führten Pinquart und Sörensen zudem eine Meta-Analyse durch, um die entscheidenden Prädiktoren, die den negativen Zusammenhang zwischen der pflegebedingten Belastung und dem Gesundheitszustand pflegender Angehöriger beeinflussen, aufzudecken. Dabei kamen sie zu dem Ergebnis, dass sich die pflegebedingte Belastung vor allem bei älteren Pflegenden, bei Männern und generell bei Pflegenden demenziell Erkrankter negativ auf die Gesundheit auswirkt.

Auch die Meta-Analyse von Vitaliano et al. (2003), die hauptsächlich Studien beinhaltet, die den objektiven Gesundheitszustand beispielsweise durch Medikamentengebrauch und Stresshormone im Blut messen, belegt, dass pflegende Angehörige im Vergleich zu nicht pflegenden Angehörigen einen schlechteren objektiven Gesundheitszustand aufweisen. Daher kann der negative Einfluss der pflegebedingten Belastung auf die physische Gesundheit der pflegenden Angehörigen als gesichert bewertet werden.

1.2.1.3.2 Die positiven Folgen der Pflege

Neben den oben beschriebenen negativen Konsequenzen kann die Pflege eines Demenzkranken auch positive Aspekte mit sich bringen. So empfinden Angehörige die Pflege nicht nur als belastend, sondern nehmen diese auch positiv wahr (Leipold, 2004; Butcher,

Holkup & Buckwalter, 2001). Die positiven Folgen der Pflege wurden in der Forschung jedoch lange Zeit vernachlässigt und finden erst seit den letzten Jahren zunehmende Berücksichtigung (Leipold et al., 2008; Robertson, Braungart, Zarit, Femia & Stephens, 2003; Meinders, 2001; Schacke & Zank, 1998; Malonebach, Zarit & Farberman, 1995). Zu den positiven Folgen der Pflege zählen beispielsweise persönliche Reifung und Weiterentwicklung, soziale Anerkennung, Selbstbestätigung sowie Zufriedenheit und Stolz über die Erfüllung einer sinnvollen Aufgabe (Grond 2001; Cohen, Gold, Shulman & Zucchero, 1994). Dabei gilt vor allem die freiwillige Übernahme der Pflegeaufgaben als bedeutsamer Faktor für eine positive Einstellung zur Pflege und für eine positive Beziehung zum Patienten (Bubolz-Lutz, 1997). Leipold et al. (2008) untersuchten die Prädiktoren von Persönlichkeitswachstum bei pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter. In ihrer Studie wiesen eine zunehmende Pflegedauer, ein hohes Ausmaß an sozialer Anerkennung und ein großer Bedarf an Unterstützung in den praktischen Pflegeaufgaben (z.B. Unterstützung bei der Körperpflege) einen positiven Zusammenhang mit pflegebedingtem Persönlichkeitswachstum auf, wobei eine längere Pflegedauer besonders während der ersten fünf Jahre für persönliches Wachstum von Bedeutung ist. Eine vollständige Analyse pflegebedingter Folgen sollte also immer auch die positiven Folgen der Pflege mitberücksichtigen.

1.2.1.3.3 Negative Folgen für die Demenzkranken: Gewalt in der Pflege

Die subjektive Belastung der Pflegeperson kann auch negative Folgen für den Demenzkranken haben, denn sie übt einen entscheidenden Einfluss auf den Pflegestil des Angehörigen aus (Gräbel, 1998). So kommt es bei stärker belasteten pflegenden Angehörigen häufiger zu aggressiven Verhaltensweisen gegenüber der gepflegten Person als dies bei weniger belasteten Angehörigen der Fall ist (Grafström, Nordberg & Winblad, 1993). Es konnte zudem nachgewiesen werden, dass allein aufgrund der chronischen Überbelastung durch die Pflege Personen, die weder in ihrer eigenen Vergangenheit Erfahrungen mit Gewalt gemacht haben noch psychische Probleme aufweisen, unter Umständen zu gewalttätigen Verhaltensweisen gegenüber dem demenziell Erkrankten neigen (Nerenberg, 2008; Schacke, 2006). Hierbei scheint vor allem die empfundene Belastung durch die krankheitsbedingten, aggressiven Verhaltensweisen der pflegebedürftigen Person die Wahrscheinlichkeit gewalttätiger Verhaltensweisen des Pflegenden gegenüber dem Demenzkranken zu erhöhen (Pillemer & Suito, 1992). Als eine mögliche Erklärung für die Entstehung von Gewalt in der Pflege wird deshalb in der Fachliteratur diskutiert, dass die Aggressivität und der Widerstand, die vom Demenzkranken gezeigt werden, nicht als Symptom der demenziellen Erkrankung

sondern als Angriff gegen die eigenen Person missverstanden werden (Ryden, 1988). Carell und Bergstermann (1998) betonen in diesem Zusammenhang jedoch, dass der pflegebedingten Belastung nicht nur eine auslösende beziehungsweise verursachende Wirkung zugeschrieben werden kann. Denn Gewalt in der Pflege kann auch als „Katalysator für tieferliegende Konflikte fungieren, d.h. erst in der Pflegesituation und der damit verbundenen Enge der Beziehung zwischen Pflegendem und Gepflegtem kommen tieferliegende Konflikte an die Oberfläche und potenzieren sich in der Überforderungssituation“ (Carell & Bergstermann, 1998, S. 183). Neben einer Überlastung durch die häusliche Pflegesituation nennen die Autoren daher unter anderem belastende Beziehungsdynamiken zwischen Pflegendem und Gepflegtem sowie fehlende soziale Unterstützung als weitere potenzielle Einflussfaktoren für die Entstehung gewalttätiger Verhaltensweisen in der Pflege.

Insgesamt betrachtet ist die in der Pflege aufkommende Gewalt seitens des pflegenden Angehörigen gegenüber dem demenziell Erkrankten ein bislang eher vernachlässigtes Forschungsfeld, da es zum einen mit erheblichen empirischen, methodischen und ethischen Schwierigkeiten verbunden ist und zum anderen ein moralisches Tabuthema darstellt (Thoma, Schacke & Zank, 2004; Carell, 1999). Gewalt in der Pflege umfasst neben den aktiven und passiven Misshandlungen, auch körperliche, psychische sowie finanzielle Ausbeutung als auch Einschränkung des freien Willens des Demenzkranken durch den Pflegenden (Dieck, 1993). Nach Cooner und Mortimer (1995) liegt die 1-Jahres-Prävalenzrate für das Auftreten von körperlicher Gewalt in der familiären Pflege in den USA bei 12 %, die für das Auftreten seelischer Gewalt sogar bei 52 % und zu Vernachlässigungen kommt es bei 12 %. Eine vergleichbare Studie für die Bundesrepublik Deutschland existiert bislang noch nicht. Hirsch und Meinders (2000) schätzen, dass jeder vierte bis achte alte Mensch Gewalt innerhalb der familiären Beziehungen erlitten hat, wobei der Anteil unter den demenziell Erkrankten eher höher anzusiedeln ist. Thoma et al. (2004) stellten fest, dass die verbale Aggression in Form von Schreien oder Anschreien mit einer Auftretenshäufigkeit von 58 % am häufigsten unter pflegenden Angehörigen Demenzkranker vorkommt. Mehr als ein Viertel der Angehörigen zeigten zusätzlich Formen unterschwelliger Aggressivität gegenüber der gepflegten Person. Allerdings ist gerade im Bereich der Pflege eines demenziell Erkrankten von einer hohen Dunkelziffer von Aggression und Gewalt seitens des Angehörigen gegenüber dem Patienten auszugehen. Denn die demenzielle Erkrankung macht das Erkennen einer gewalttätigen Pflege generell schwierig, da die Mitteilungsfähigkeit des Gepflegten sowohl krankheitsbedingt als auch aus seiner Abhängigkeit gegenüber dem Pflegenden heraus massiv eingeschränkt ist (Graß, Walentich, Rothschild & Ritz-Timme, 2007). Außerdem sind

Angaben über gewalttätige Verhaltensweisen in der Pflege immer mit Angst und Scham besetzt (Thoma et al., 2004).

Ob und in welcher Intensität die in diesem Abschnitt beschriebenen längerfristigen Konsequenzen des pflegebedingten Belastungserlebens auftreten, wird unter anderem auch von verschiedenen Kontextfaktoren beeinflusst (siehe Abschnitt 1.2.1.1). Die empirische Befundlage zur Bedeutung dieser Kontextfaktoren für das pflegebedingte Stresserleben wird daher im nachstehenden Abschnitt 1.2.1.4 näher erläutert.

1.2.1.4 Die Bedeutung der verwandtschaftlichen Beziehung und des Geschlechts sowie weiterer Kontextfaktoren

Wie in Abschnitt 1.2.1.1 erläutert, können bestimmte Kontextfaktoren das pflegebedingte Stresserleben direkt oder indirekt beeinflussen. Hierbei spielt vor allem die verwandtschaftliche Beziehung und das Geschlecht der Pflegenden eine wichtige Rolle. So ist es wichtig zwischen pflegenden Eheleuten und pflegenden Kindern respektive zwischen pflegenden Frauen und pflegenden Männern zu unterscheiden, da es gravierende Differenzen zwischen diesen Gruppen im Belastungserleben und in den pflegebedingten Folgen gibt (Zank & Schacke, 2007; Pinquart & Sörensen, 2003b; Miller & Kaufman, 1996). Dies soll in den nachstehenden Abschnitten 1.2.1.4.1 bis 1.2.1.4.3 verdeutlicht werden. Neben dem Geschlecht und der verwandtschaftlichen Beziehung sind für das Belastungserleben noch weitere Kontextfaktoren von Bedeutung, welche im abschließenden Abschnitt 1.2.1.4.4 genannt werden.

1.2.1.4.1 Pflegende Ehepartner

Wie bereits im vorangegangenen Abschnitt 1.2 erwähnt, übernimmt bei anfallender Pflegebedürftigkeit üblicherweise zunächst der Ehepartner die Pflege und tritt diese nicht selten erst dann auf seine Kinder ab, wenn er aufgrund eigener körperlicher Gebrechen die anfallenden Pflegeaufgaben nicht mehr durchführen kann (Schulz & Martire, 2004). Ehepartner fühlen sich nämlich meistens verpflichtet zur Pflege als andere Familienangehörige (Miller & Kaufmann, 1996; Motenko, 1988). Dementsprechend nehmen pflegende Ehepartner auch seltener zusätzliche externe Hilfe bei der Pflege in Anspruch, was folglich mit einem verstärkten Ausmaß an Unzufriedenheit und sozialer Isolation verbunden ist (Elmstahl, Malmberg & Annerstedt, 1996). Zudem müssen pflegende Ehepartner stärkere Verluste in ihrer Freizeitgestaltung sowie größere finanzielle Einbußen als pflegende Kinder verkraften (Cantor, 1983), sind seltener berufstätig (Young & Kahana, 1989) und haben

außerdem mehr Pflegeaufgaben als andere pflegende Angehörige zu bewerkstelligen (Dwyer & Seccombe, 1991). Folglich konnte inzwischen häufiger belegt werden, dass pflegende Ehepartner im Vergleich zu pflegenden Kindern einer größeren pflegebedingten Belastung ausgesetzt sind (Schulz & Martire, 2004; Pinguart & Sörensen, 2003b; Adler et al., 1996; Grafström, Fratiglioni, Sandman & Winblad, 1992).

Neben der zeitintensiven und belastenden Pflege ihres demenziell erkrankten Ehepartners müssen die pflegenden Eheleute zusätzlich die qualitative Veränderung in ihrer ehelichen Beziehung verarbeiten. Denn durch die demenzielle Erkrankung gerät das eheliche Verhältnis ins Ungleichgewicht. Der pflegende Ehepartner wird gezwungen Aufgaben zu übernehmen, die sonst sein Partner erledigt hat. Auf der anderen Seite verliert der erkrankte Ehepartner zunehmend seine Eigenständigkeit und wird mit fortschreitender Erkrankung mehr und mehr von seinem Partner abhängig (Gunzelmann, Gräbel, Adler & Wilz, 1996; Lyons, Zarit, & Sayer, 2002). Wilz, Schumacher, Machold, Gunzelmann und Adler (1998) weisen außerdem daraufhin, dass „die im Laufe einer demenziellen Entwicklung auftretenden Persönlichkeitsveränderungen und Verhaltensstörungen im subjektiven Erleben die Identität des Gesunden als Ehepartner in Frage stellen, da übliche Verhaltensmuster in der Beziehungsgestaltung vom Kranken nicht mehr in gewohnter Weise beantwortet werden können und die bisherige emotionale Beziehung vom Gesunden häufig als verändert erlebt wird“ (S. 233).

Aufgrund der bei pflegenden Ehepartnern häufig vorzufindenden erhöhten pflegebedingten Belastung weisen diese nicht selten einen schlechteren physischen und psychischen Gesundheitszustand als andere pflegende Angehörige auf (Adler et al., 1996; Pruncho & Resch, 1989). Schulz und Beach (1999) gelang zudem der Nachweis, dass pflegende Ehepartner unter bestimmten Umständen ein um 63 % erhöhtes Mortalitätsrisiko gegenüber nicht pflegenden Ehepartnern aufweisen. Darüber hinaus sind pflegende Ehepartner aufgrund ihres meist fortgeschrittenen Alters größtenteils selbst morbid und gesundheitlich angeschlagen und zählen generell zu einer Risikogruppe für gesundheitliche Erkrankungen (Schulz & Beach, 1999; Motenko, 1988). Schulz und Beach (1999) merken infolgedessen an:

„Older married couples should be evaluated as a unit, both in terms of their health status as well as the caregiving demands that exist in their home environment“ (S. 2219).

1.2.1.4.2 Pflegende Kinder

Falls pflegende Kinder neben dem Demenzkranken noch ihre eigene Familie versorgen müssen, lassen sich der so genannten „Sandwich-Generation“ zuordnen. Dieser Begriff

beschreibt den Umstand, dass die pflegenden Kinder in solch einem Fall zwischen den Anforderungen stehen, welche ihre eigenen Kinder an sie stellen und denen, die aus der Pflegebedürftigkeit ihrer Eltern resultieren (Künemund, 2002; Brody 1981). Die gleichzeitige Befriedigung der eigenen familiären Bedürfnisse und die des Patienten stellt eine hohe Doppelbelastung dar und es kommt daher bei pflegenden Kindern - und hier vor allem bei pflegenden Töchtern - häufig zu familiären Konflikten (Jost, Koch & Schmid, 1994). Denn aufgrund der zeitintensiven Pflegeaufgaben fehlt gerade den Töchtern nicht selten die Zeit zur Erfüllung ihrer Partner- und Mutterrolle, wodurch es zu enormen Spannungen mit dem eigenen Ehepartner und zur eingeschränkten Kommunikation mit den eigenen Kindern kommt (Hamill, 1994; Wand, 1986). Neben den familiären Konflikten treten bei pflegenden Kindern häufig noch berufliche Schwierigkeiten auf (Beck, Naegele & Reichert, 1997). So müssen pflegende Angehörige aufgrund der Unvereinbarkeit von pflegerischen und beruflichen Anforderungen des Öfteren ihre wöchentliche Arbeitsstundenzahl reduzieren oder unbezahlten Urlaub nehmen. Pflegende Töchter sind nicht selten sogar zur kompletten Aufgabe ihres Berufes gezwungen (Diehl et al., 2003; Reggentin & Dettbarn-Reggentin, 2003; Maly, 2001; Schneekloth, 1996).

Dieser Ausstieg aus dem Berufsleben wird in den meisten Fällen von den Töchtern als ein Entwicklungsstillstand gesehen und mit einer sozialen Isolation in Verbindung gebracht (Halsig, 1995). Dies bedeutet, dass die Aufgabe des Berufes zugunsten der Pflege von den pflegenden Töchtern mehr als eine Belastung denn Entlastung angesehen wird. Dies gilt vor allem wenn der Beruf für die betroffenen Töchter von besonderer Bedeutung ist, denn der Beruf bringt Anerkennung, soziale Kontakte und eine Erhöhung des Selbstwertgefühls (Reichert 2003; Blinkert & Klie, 2000; Reichert & Naegele, 1997). Außerdem führt die Aufgabe des Berufes zu finanziellen Einbußen, welche meistens aufgrund der Kosten, die durch die Pflege anfallen, schon vor der Aufgabe der Erwerbstätigkeit sehr hoch sind (Kruse, 1994).

Ähnlich wie bei pflegenden Ehepartnern erfährt auch die Eltern-Kind-Beziehung bedeutsame Veränderungen durch die Pflege. Während bislang die Eltern die Kinder versorgt haben, werden nun die Rollen getauscht und die Kinder sind die Versorger. Manche Kinder erhoffen, durch die Pflege endlich die Zuneigung von ihren Eltern zu bekommen, die sie bisher vermissten. Wird dieser Wunsch nicht erfüllt, führt dies zu Missmut und Enttäuschung und die Pflege wird nur aufgrund der normativen Pflicht nicht aufgegeben (Gunzelmann et al., 1996). Es kann außerdem bei pflegenden Kindern durch die demenzielle Erkrankung ihres Elternteils zu einer Störung ihres eigenen Selbstbildes kommen, denn die „Verrinnerlichung

zentraler Persönlichkeitsanteile eines Elternteils bei den Kindern lässt die dementiellen Störungen als Bedrohung der eigenen Identität erscheinen, wenn der Person auch als Erwachsenen keine innere Ablösung von den Eltern gelungen ist und sie sich nicht zu einer reifen, von den Eltern weitgehend autonomen (aber emotional zugewandten) Persönlichkeit entwickeln konnte“ (Wilz et al., 1998, S. 234).

1.2.1.4.3 Geschlechtsspezifische Unterschiede bei pflegenden Angehörigen

Wie bereits im Abschnitt 1.2 beschrieben, handelt es sich bei den Hauptpflegepersonen mehrheitlich um Frauen, allerdings ist der Anteil männlich pflegender Angehöriger in den letzten Jahren gestiegen und liegt mittlerweile bei 27 % (Schneekloth & Wahl, 2005). Wenn Männer pflegen handelt es sich in den meisten Fällen um den Ehepartner der zu pflegenden Person (Gräbel, 2001). Pflegende Frauen empfinden fast immer eine stärkere pflegebedingte Belastung als Männer (Gallicchio, Siddiqi, Langenberg, & Baumgarten, 2002), wobei Frauen vor allem stärker unter affektiven Störungen und den Persönlichkeitsveränderungen des Patienten zu leiden scheinen (Lutzky & Knight, 1994). Außerdem bringen Frauen mehr Zeit für die Durchführung der Pflege auf (Pinquart & Sörensen, 2006). Dementsprechend haben Frauen häufig einen schlechteren Gesundheitszustand. So lassen sich bei pflegenden Frauen höhere Depressions- und Ängstlichkeitswerte sowie ein niedrigeres Wohlbefinden als bei pflegenden Männern finden (Pinquart & Sörensen, 2006; Yee, & Schulz, 2000). Das erhöhte Belastungserleben seitens der pflegenden Frauen ist mitunter durch den Umstand bedingt, dass die Pflege bei Frauen zu vielfältigen Interrollenkonflikten führen kann. Wie bereits oben beschrieben, erweist sich vor allem bei den pflegenden Töchtern die Vereinbarkeit der Pflegepersonenrolle mit der Partner-, Mutter- und Erwerbstätigenrolle als äußerst schwierig und belastend (Gräbel, 2001; Young & Kahana, 1989).

Zudem gibt es vereinzelte Hinweise, dass sich typische Geschlechterstereotypen auch in den von Frauen und Männern übernommenen Pflegeaufgaben wieder finden. Während Männer eher finanzielle oder handwerkliche Hilfeleistungen erbringen, übernehmen Frauen häufiger ihrer normativen Geschlechtsrollenzuschreibung entsprechend hauswirtschaftliche, alltäglich praktische und generell mehr persönliche Pflegeaufgaben (Yee & Schulz, 2000; Collins & Jones, 1997). Gerade weil die pflegerischen Aufgaben sich eher der normativen Rolle des weiblichen Geschlechts zuordnen lassen, haben Frauen in der Regel einen höheren Anspruch an die eigene Leistung in der Pflege (Harris, 1993). Pflegende Männer bekommen mehr Anerkennung und Unterstützung von Dritten, da die Pflegerolle für sie mit keinen normativen Erwartungen verbunden ist (Miller, 1990). Nicht zuletzt auch aus

Sozialisationsgründen gehen pflegende Männer insgesamt eher professionell und weniger emotional, wie dies bei Frauen meist der Fall ist, an die Pflege heran (Miller, 1990).

Des Weiteren sind Frauen öfter als Männer aufgrund der Unvereinbarkeit von Pflege und Beruf zur Aufgabe ihrer Erwerbstätigkeit gezwungen (Reichert & Naegele, 1997). Die Ausübung einer beruflichen Tätigkeit hat jedoch nicht selten auch kompensatorische und somit entlastende Wirkungen zur Pflege (siehe auch Abschnitt 1.2.1.4.2). Aus diesem Grunde ist die Aufgabe des Berufs nicht nur mit finanziellen Einbußen verbunden, sondern bringt für Frauen auch Verluste in Bezug auf Emanzipation und Selbstverwirklichung mit sich (Reichert 2003; Blinkert & Klie, 2000).

1.2.1.4.4 Weitere bedeutsame Kontextvariablen für die pflegebedingte Belastung

Aufgrund der beschriebenen empirischen Befundlage ist es demgemäß bei Betrachtung der pflegebedingten Belastung und deren Folgen bedeutsam und notwendig, das Geschlecht und die verwandtschaftliche Beziehung zum Demenzkranken in die Analyse mit einzubeziehen. Allerdings muss in diesem Zusammenhang darauf hingewiesen werden, dass die Merkmale „Geschlecht“ und „verwandtschaftliche Beziehung zum Patienten“ meist mit weiteren Kontextvariablen konfundiert sind, die für das Belastungserleben der Pflege von zentraler Bedeutung sind. So wurde zum Beispiel oben bereits darauf hingewiesen, dass die *Wohnsituation* das Belastungserleben (gemeinsamer versus getrennter Haushalt mit dem Pflegebedürftigen) mitbestimmt. So empfinden Angehörige, die in einem gemeinsamen Haushalt mit ihrem Demenzkranken leben, ein stärkeres pflegebedingtes Belastungsgefühl und müssen stärkere Einbußen in ihrer Freizeit- und Alltagsgestaltung in Kauf nehmen (Zank & Schacke, 2007; Schulz et al., 1999; Biegel et al., 1991). Angehörige, die sich keinen Haushalt mit dem demenziell Erkrankten teilen, scheinen im Gegensatz dazu stärker unter den sich ergebenden Konflikten zwischen Familie und Pflege zu leiden (Deimling, Bass, Townsend & Noelker, 1989). Neben der Wohnsituation scheinen auch die *Beziehungsqualität* zum Pflegebedürftigen vor der Erkrankung und die damit eng verbundene *Motivation*, die hinter der Pflegeübernahme steht, von nicht zu vernachlässigender Bedeutung für die Stärke der empfundenen pflegebedingten Belastung zu sein (Schulz et al, 1995; Malonebach & Zarit, 1991; Biegel et al., 1991). Hierbei spielt vor allem die Freiwilligkeit beziehungsweise der Grad der Entscheidungsfreiheit zur Pflegeübernahme eine wichtige Rolle (Halsig, 1995). Daneben beeinflusst *der Schweregrad der kognitiven Beeinträchtigung* des Demenzkranken insofern das Belastungserleben des Pflegenden, als dass die Belastung durch die objektiven Betreuungsaufgaben (Waschen, Ankleiden etc.) mit fortschreitender Erkrankung zunimmt

(McClendon, Smyth & Neundorfer, 2006). Mit der Höhe des subjektiv gefühlten Belastungserlebens weist der Schweregrad der Demenz jedoch nur einen geringen Zusammenhang auf. Das bedeutet, dass Angehörige, die einen Demenzkranken im fortgeschrittenen demenziellen Stadium pflegen, die Pflege nicht automatisch als belastender empfinden, vielmehr scheint das Belastungserleben unabhängig vom Schweregrad bereits von Beginn der Pflege an sehr stark zu sein (Schacke & Zank, 1998; Adler, Gunzlmann, Machold, Schuhmacher & Wilz, 1996). Auch die Pflegedauer scheint von vernachlässigbar geringer Bedeutung für das Belastungserleben zu sein (Draper, Poulos, Cole, Poulos & Ehrlich, 1992; Neundorfer 1991).

Bevor im Abschnitt 1.2.3 die Implikationen für die vorliegende Studie erörtert werden, wird zunächst im nachstehendem Abschnitt 1.2.2 die „Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten“ (LEANDER) (Zank & Schacke, 2004, 2007) vorgestellt, da sie den Ausgangspunkt des im Rahmen dieser Arbeit vorgestellten Forschungsthemas liefert.

1.2.2 Die Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER-Studie)

Die vorliegende Studie zum Befinden nach der Pflege fand im Rahmen der „Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten“ (LEANDER) (Zank & Schacke, 2004, 2007) statt. Dieses Projekt verfolgte das Ziel, die Belastung, die durch die häusliche Pflege Demenzkranker für pflegende Angehörige entsteht, differenziert zu erfassen und die längerfristigen Konsequenzen des Pflegeprozesses über die Zeit zu beschreiben. Aufgrund der zentralen Bedeutung für die vorliegende Arbeit werden im Folgenden das Vorgehen und die wichtigsten bisherigen Ergebnisse dieser Längsschnittsstudie skizziert, bevor im anschließenden Abschnitt 1.2.3 die Implikationen für die vorliegende Studie erörtert werden. Die LEANDER-Studie gliedert sich in zwei Phasen. In der ersten Phase erfolgte zunächst die Entwicklung des „Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung – Demenz“ (BIZA-D) (1.2.2.1.), in der zweiten Phase wurde schließlich über mehrere Messzeitpunkte die Angehörigenbelastung mit Hilfe des BIZA-D an einer umfangreichen Stichprobe ($N = 888$) gemessen und analysiert (1.2.2.2).

1.2.2.1 Erste Phase: Das „Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz“ (BIZA-D)

In der ersten Phase wurde das „Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz“ (BIZA-D), ein standardisierter, stresstheoretisch begründeter Fragebogen, entwickelt (Zank, Schacke & Leipold, 2006). Das BIZA-D ermöglicht eine differenzierte Messung der Belastung, die durch die Pflege eines Demenzkranken entsteht, wobei der große Vorteil dieses Belastungsmessinstrumentes in seiner Multidimensionalität liegt. Denn in den bisherigen Studien erfolgte die Messung der Angehörigenbelastung anhand von globalen, eindimensionalen und daher nicht sensitiven Belastungsmaßen, die zur Ableitung von Interventionsmaßnahmen sowie zur Messung entsprechender Interventionseffekte ungeeignet sind (Gräbel, 1997; Zarit & Zarit, 1990). Im Gegensatz dazu wird Belastung im BIZA-D als ein komplexes, aus mehreren abgrenzbaren Bereichen bestehendes Konstrukt aufgefasst. Die Autoren orientierten sich bei der Einteilung dieser Stressoren an dem im Abschnitt 1.2.1.1 beschriebenen modifizierten Stressmodell nach Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992). Daher steht auch hier die Trennung zwischen objektiver und subjektiver Belastung im Mittelpunkt, wobei die subjektive Belastung aus der persönlichen Einschätzung resultiert. Daneben wird wie im Stressmodell zwischen primären Stressoren, welche sich aus den direkten Aufgaben und Anforderungen der Pflege ergeben, und sekundären Stressoren, die aus den Aufgaben der Pflege heraus für andere Lebensbereiche (z.B. Beruf, Freizeit etc.) resultieren, unterschieden.

Insgesamt umfasst das Erhebungsinstrument 88 Items mit fünfstufiger Antwortskala (von 0 (= „keine Belastung“) bis 4 (= „maximale Belastung“) und gliedert sich in 20 Belastungssubskalen, die gute Reliabilitäten ($\alpha = .79$ bis $.94$) aufweisen. Die Autoren weisen zudem darauf hin, dass auf eine bipolare Formulierung eines Teils der Items, die zur Vermeidung stereotypen Antwortverhaltens angewendet wird, verzichtet wurde. Denn im Rahmen einer Pilotstudie ($N = 80$) hatte sich gezeigt, dass die überwiegend älteren Studienteilnehmer Schwierigkeiten beim Umdenken hatten (siehe Zank & Schacke, 2004). Tabelle 3 sind die verschiedenen Belastungsdimensionen mit ihren beigeordneten Subskalen, ein zugehöriges Beispielitem beziehungsweise der jeweilige Inhaltsbereich sowie das entsprechende Cronbachs Alpha zu entnehmen.

Tabelle 3

Belastungsdimensionen, Subskalen, Beispielitem beziehungsweise Inhaltsbereiche sowie Reliabilitäten des BIZA-D Fragebogens

Belastungsdimension	Belastungssubskala	Item- zahl	Beispielitem/Inhaltsbereich	<i>a</i>
Belastung durch Praktische Betreuungsaufgaben	Basale Betreuungsaufgaben	7	Hilfe bei Nahrungsaufnahme, Körperpflege, Baden etc.	.94
	Erweiterte Betreuungsaufgaben Beaufsichtigen	3	Einkaufen, Behördengänge etc.	.73
		4	Persönlich verfügbar (anwesend) sein	.85
	Motivieren und Anleiten	4	Unterstützung beim Erinnern/ Motivieren/ Anleiten	.94
	Emotionale Unterstützung Unterstützung bei Kontaktpflege	4	Beruhigen/ Erklären	.91
		3	Unterstützung beim Besuchen von Freunden/ Bekannten etc.	.79
Belastung durch Verhaltensänderung	Aggressivität und Widerstand	5	„Der Patient beschimpft mich.“	.75
	Kognitive Einbußen	4	Geistiger Abbau/kein Austausch mehr	.84
	Verwirrtes desorientiertes Verhalten	5	„Der Patient wiederholt sich.“	.78
	Persönliche Vernachlässigung Spätsymptomatik	5	„Der Patient lässt sich gehen.“	.85
		3	Verhaltensweisen, die erst spät im Laufe einer demenziellen Erkrankung auftreten.	.81
	Depressivität	4	„Der Patient lässt sich gehen.“	.83
	Beziehungsverlust	5	Gefühle von Trauer und Verlust	.88
Subjektive Belastung durch wahrgenommene Bedürfniskonflikte	Persönliche Einschränkungen	9	„Ich habe das Gefühl, dass ich zu wenig dazu komme, Dinge für mich selbst zu erledigen.“	.93
	Mangelnde soziale Anerkennung	4	„Ich habe das Gefühl, dass ich zu wenig Anerkennung von anderen erfahre.“	.87
	Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung	3	„Ich habe das Gefühl, dass ich die Pflege nicht im Griff habe.“	.71
	Finanzielle Einbußen	4	„Mich belastet, dass ich mir wegen der Pflege weniger leisten kann.“	.82
	Mangelnde institutionelle Unterstützung	3	Schwierigkeiten/Hindernisse im Umgang mit Diensten und Behörden	.82
Subjektiv wahrgenommene Belastung durch Rollenkonflikte	Konflikte zwischen Beruf und Pflege	4	„Mich belastet, dass ich mich im Beruf schlechter konzentrieren kann.“	.89
	Konflikte zwischen Familie und Pflege	5	„Ich habe das Gefühl, dass meine Kinder unter der Situation leiden.“	.86
Zusätzliche Skalen	Persönliche Weiterentwicklung	5	„Ich habe das Gefühl, dass ich im Verlauf der Betreuung viel gelernt habe.“	.87
	Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzkranken	7	„Ich fasse meinen Angehörigen bei der Pflege schon mal härter an.“	.80

Nachfolgend werden zum besseren Verständnis die verschiedenen Belastungsdimensionen mit ihren jeweiligen Subskalen kurz inhaltlich näher beschrieben (siehe auch Anhang A).

Belastung durch Praktische Betreuungsaufgaben. Die Belastungsdimension „Praktische Betreuungsaufgaben“ unterteilt sich in folgende Subdimensionen:

- 1) Basale Betreuungsaufgaben
- 2) Erweiterte Betreuungsaufgaben
- 3) Motivieren und Anleiten
- 4) Emotionale Unterstützung;
- 5) Unterstützung bei der Kontaktpflege
- 6) Beaufsichtigen

Zu den „Basalen Betreuungsaufgaben“ zählt die Unterstützung bei den „Activities of Daily Living“ (ADL's), wie beispielsweise die Hilfe bei der Nahrungsaufnahme und der täglichen Körperpflege etc. Die „Erweiterten Betreuungsaufgaben“ hingegen umfassen die geleistete Hilfe bei den „Instrumental Activities of Daily Living“ (IADL's), wie zum Beispiel das Einkaufen gehen oder nötige Behördengänge erledigen. Unter „Motivieren und Anleiten“ fällt beispielsweise das Erinnern, Anleiten und Motivieren bei der Körperpflege oder bei der Toilettenbenutzung. Die Subskala „Emotionalen Unterstützung“ erfasst zum Beispiel das Aufmuntern oder das Beruhigen des Patienten. Mit der Subskala „Unterstützung bei der Kontaktpflege“ werden Aspekte wie das Führen von Telefonaten oder das Schreiben von Briefen für den Demenzkranken gemessen, während mit der Subskala „Beaufsichtigen“ erhoben wird, inwieweit der Angehörige den Demenzkranken beispielsweise im häuslichen Bereich oder außerhalb der Wohnung beaufsichtigen muss.

Die Pflegenden werden zunächst gebeten einzuschätzen, inwieweit die demenziell Erkrankten in diesen sechs Bereichen Unterstützung benötigen. Für diese Einschätzung stehen den Pflegenden vier Antwortalternativen („ständig“, „überwiegend“, „teilweise“, „kaum“ oder „gar nicht“) zur Verfügung. Anschließend sollen Angaben darüber gemacht werden, in welchem Ausmaß der Pflegende für die benötigte Unterstützung verantwortlich ist. Auch hier haben die Pflegenden die Wahl zwischen vier Antwortmöglichkeiten („jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung“, „jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung“, „ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen“, „ich leiste den größten Teil der Unterstützung“ oder „ich leiste die gesamte Unterstützung“).

Belastung durch Verhaltensänderungen. Die Dimension „Belastung durch Verhaltensänderungen“ setzt sich aus den folgenden sechs Subskalen zusammen.

- 1) Aggressivität und Widerstand
- 2) Kognitive Einbußen

- 3) Verwirrtes desorientiertes Verhalten
- 4) Persönliche Vernachlässigung
- 5) Spätsymptomatik
- 6) Depressivität
- 7) Belastung durch Beziehungsverlust

Die Subskala „Aggressivität und Widerstand“ umfasst die Belastung, die durch die krankheitsbedingten aggressiven Verhaltensweisen seitens des Pflegebedürftigen gegenüber dem Angehörigen entsteht. Der Faktor „Kognitive Einbußen“ misst die Belastung, die auf dem kognitiven Abbau des Demenzkranken (z.B. Merkfähigkeitsstörungen, Auffassung) fußt. „Verwirrtes desorientiertes Verhalten“ kennzeichnet die Belastung aufgrund von verwirrten und desorientierten Verhaltensweisen, die der Demenzkranke zeigt (Beispielitem: „Der Patient zeigt Verhaltensweisen, die ihn selbst gefährden.“). Die Subskala „Persönliche Vernachlässigung“ kennzeichnet die Belastung, die durch die Vernachlässigung beispielsweise bei der Körperpflege seitens des Demenzkranken entsteht (Beispielitem: „Der Patient lässt sich gehen.“). Der Faktor „Spätsymptomatik“ bezieht sich auf Verhaltensweisen, die erst spät im Laufe einer demenziellen Erkrankung auftreten (Beispielitem: „Der Patient nimmt kaum etwas wahr.“). Die Subskala „Depressivität“ kennzeichnet die Belastung durch Traurigkeit und Depressivität, die der Demenzkranke im Laufe der Pflege zeigt. Der Faktor „Beziehungsverlust“ misst die Gefühle von Trauer und Verlust, die durch die veränderten Rollen und Funktionen in der Beziehung zum Pflegebedürftigen entstehen (Beispielitem: „Mich belastet, dass weniger Austausch mit ihm / ihr möglich ist“).

Außer bei der Skala „Beziehungsverlust“ werden die Pflegenden im BIZA-D gebeten, auf einer vierstufigen Antwortskala (von 0 (= „gar nicht“) bis 4 (= „stark“) einzuschätzen, zum einen wie häufig das jeweilige Verhalten in den vergangenen zwei Wochen aufgetreten ist (objektive Belastung durch die Verhaltensänderung) und zum anderen wie stark sich die Angehörigen dadurch jeweils belastet fühlten (subjektive Belastung durch die Verhaltensänderungen). Da sich die Items der Skala „Beziehungsverlust“ ausschließlich auf die subjektiv empfundenen Gefühle von Verlust und Trauer beziehen, soll hier nur eine subjektive Belastungseinschätzung vorgenommen werden.

Subjektive Belastung durch wahrgenommene Bedürfniskonflikte. Die subjektive Belastung durch die wahrgenommenen Bedürfniskonflikte wird im BIZA-D durch folgende Subskalen gemessen:

- 1) Persönliche Einschränkung
- 2) Mangelnde soziale Anerkennung
- 3) Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung
- 4) Finanzielle Einbußen
- 5) Mangelnde institutionelle Unterstützung

Die Subskala „Persönliche Einschränkung“ bezieht sich auf die vom Pflegenden empfundene psychische und physische Erschöpfung und die mangelnde Energie aufgrund der Pflegesituation. Zudem misst die Skala, inwieweit der Pflegende bei der Realisierung seiner persönlichen und sozialen Bedürfnisse aufgrund der zu leistenden Pflegeaufgaben eingeschränkt ist (Beispielitem: „Ich habe das Gefühl, dass ich zu wenig Zeit für Interessen und Hobbies habe.“). Die Subskala „Mangelnde soziale Anerkennung“ kennzeichnet die Wahrnehmung der Pflegenden, dass ihr soziales Umfeld zu wenig Verständnis für ihre Situation aufbringt (Beispielitem: „Ich habe das Gefühl, dass andere das Krankheitsbild zu wenig verstehen.“). Der Faktor „Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung“ misst, inwieweit der Pflegende seine eigene Betreuungsleistung als unzureichend einschätzt (Beispielitem: „Ich habe das Gefühl, dass ich die Pflege nicht im Griff habe.“). Die Subskala „Finanzielle Einbußen“ bezieht sich auf die wahrgenommene Belastung, die durch die finanziellen Einbußen aufgrund der Pflege entsteht (Beispielitem: „Mich belastet, dass ich mir wegen der Pflege weniger leisten kann.“). Der Faktor „Mangelnde institutionelle Unterstützung“ kennzeichnet die Hindernisse im Umgang mit Diensten und Behörden (Beispielitem: „Ich habe das Gefühl, dass es mir schwer gemacht wird, Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten in der Pflege zu bekommen.“).

Subjektiv wahrgenommene Belastung durch Rollenkonflikte. Diese Belastungsdimension umfasst die beiden Subskalen „Konflikte zwischen Beruf und Pflege“ und die „Konflikte zwischen Familie und Pflege“. Der Faktor „Konflikte zwischen Beruf und Pflege“ misst, inwiefern der Pflegende die Erfüllung der beruflichen und pflegebezogenen Anforderungen als konfliktreich und belastend empfindet (Beispielitem: „Mich belastet, dass ich mich im Beruf schlechter konzentrieren kann.“). Die Subskala „Konflikte zwischen Familie und Pflege“ kennzeichnet hingegen die Konflikte, die sich zwischen den pflegebezogenen und familiären Anforderungen ergeben (Beispielitem: „Ich habe das Gefühl, dass meine Kinder unter der Situation leiden.“).

Zusätzliche Skalen des BIZA-D. Neben den beschriebenen Belastungsskalen enthält das BIZA-D zwei weitere zusätzliche Skalen, nämlich die Skala „Persönliche Weiterentwicklung“ sowie die Skala „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzkranken“.

Die Skala „*Persönliche Weiterentwicklung*“ misst die positiven Aspekte der Pflege und umfasst zum Beispiel die persönlich empfundene Reifung durch die Pflege sowie die Überzeugung, mit der Pflege eine wichtige Aufgabe zu erfüllen. Diese Skala entstand in Anlehnung an die Dimension „persönliches Wachstum“ nach Ryff (1989) und wurde

inhaltlich auf die Pflegesituation übertragen (Leipold, 2004; Leipold et al., 2008). Die Skala ist im BIZA-D Fragebogen mit der Überschrift „Die Guten Seiten der Pflege“ betitelt und umfasst folgende fünf Items:

- „Ich habe das Gefühl, dass ich im Verlauf der Betreuung viel gelernt habe.“
- „Ich habe das Gefühl, dass ich neue Vorstellungen davon gewonnen habe, was im Leben wichtig ist.“
- „Ich habe das Gefühl, dass ich durch die Pflege meines Angehörigen reifer geworden bin.“
- „Ich habe das Gefühl, dass ich durch die Pflege vieles anders als früher sehe.“
- „Ich habe das Gefühl, dass ich mir durch die Pflege meiner eigenen Stärke bewusst geworden bin.“

Hierbei stehen den Pflegenden fünf Antwortmöglichkeiten (von 0 (= „nie“) bis 5 (= „immer“)) zur Verfügung, wobei sie gebeten werden, sich bei der Einschätzung auf die letzten zwei Wochen zu beziehen. Die interne Konsistenz dieser Skala beträgt $\alpha = .87$.

Bei der Skala „*Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzkranken*“ handelt es sich um eine von Thoma et al. (2004) konstruierte Skala, die der Erfassung der verbalen und latenten Gewalt in der Pflegesituation dient. Diese Skala enthält folgende sieben Items:

- „Ich werde lauter.“
- „Mir rutschen meinem Angehörigen gegenüber abfällige Bemerkungen heraus.“
- „Ich könnte meinen Angehörigen vor Wut schütteln.“
- „Ich bin voller Groll, was mein Angehöriger mir zumutet.“
- „Ich drohe meinem Angehörigen oder schüchtere ihn ein.“
- „Ich fasse meinen Angehörigen bei der Pflege schon mal härter an.“
- „Ich weiß mir nicht anders zu helfen, als meinen Angehörigen in seiner Bewegungsfreiheit einzuschränken.“

Die Pflegenden werden gebeten, das Vorkommen der in den Items angesprochenen Verhaltensweisen auf einer fünfstufigen Skala (von 0 (= „nie“) bis 4 (= „immer“)) einzuschätzen, wobei sich die Einschätzungen wie oben bei der „Persönlichen Weiterentwicklung“ auf die letzten zwei Wochen beziehen sollen. Thoma et al. (2004) betonen, dass die Formulierung der Items „bewusst schonend“ gewählt wurde, „um die Compliance der Studienteilnehmer nicht zu gefährden und Verständnis für deren Situation zum Ausdruck zu bringen“ (S. 350). Diese Skala ist zudem mit der Überschrift „Wenn der Geduldsfaden reißt...“ versehen und enthält eine kurze Einleitung, in der die Pflegenden darüber informiert werden, dass es trotz aller Bemühungen bei der Pflege eines demenzkranken Angehörigen mitunter zu Situationen kommt, in denen dem Pflegenden der Geduldsfaden reißt und er die Beherrschung verliert. Nicht selten leidet er jedoch hinterher selbst stärker unter einem solchen Ausbruch als der Patient, der unangenehme Szenen rascher vergisst. Mit der gewählten Überschrift und der Einleitung soll ebenfalls eine positive

Wirkung auf die Bereitschaft zu ehrlichen Antworten seitens der Pflegenden geweckt werden (Thoma et al., 2004). Denn wie bereits in Abschnitt 1.2.1.3.3 erwähnt, stellt Gewalt in der Pflege ein moralisches Tabuthema dar und es ist von einer hohen Dunkelziffer auszugehen. Insgesamt zeigte sich in der LEANDER-Studie, dass die Mittelwerte der Skala zur Aggressivität und Gewalt in der Pflege mit Werten zwischen 0,56 und 0,78 relativ niedrig liegen, die genannten aggressiven Verhaltensweisen insgesamt im Mittel also selten bis sehr selten auftreten. Bei einer gesonderten Betrachtung der verschiedenen Items zeigte sich jedoch, dass verbale Aggressivität in Form von Schreien oder Anschreien (Item: „Ich werde lauter.“) am häufigsten vorkommt (58 % mindestens „manchmal“) sowie Formen latenter Aggressivität, die bei mehr als einem Viertel der Angehörigen „manchmal“ bzw. „oft“ bis „sehr oft“ auftreten (Thoma et al., 2004; siehe auch Abschnitt 1.2.1.3.3). Die interne Konsistenz der Skala beträgt $\alpha = .80$.

Zank und Schacke (2007) betonen, dass die Differenzierung zwischen einzelnen Belastungsdimensionen im BIZA-D zum einen die Identifizierung verschiedener, besonders problematischer Pflegebereiche erlaubt und zum anderen eine angemessene Deskription und Differenzierung verschiedener Subgruppen von Angehörigen (wie z.B. Ehefrauen versus Töchter) ermöglicht.

1.2.2.2 Zweite Phase: Die Messung der Angehörigenbelastung mit Hilfe des BIZA-D

In der zweiten Phase des LEANDER-Projektes wurde mit Hilfe des BIZA-D an fünf Erhebungszeitpunkten im Abstand von neun Monaten, also über einen Zeitraum von insgesamt 36 Monaten, die pflegebedingte Angehörigenbelastung an einer umfangreichen Stichprobe ($N = 888$) erhoben (Zank & Schank, 2007). Auf diese Weise gelang es den Autorinnen unterschiedliche Belastungsprofile der Pflegenden (Ehepartner, Kinder der Demenzkranken), Veränderungen der Belastungsverläufe über die Zeit, pflegebedingte Auswirkungen auf die physische und psychische Gesundheit der Angehörigen sowie die Evaluation der Effektivität von verschiedenen Interventions- und Entlastungsprogrammen zu untersuchen und zu dokumentieren. Im Folgenden werden die wichtigsten Ergebnisse kurz skizziert:

Unterschiedliche Belastungsprofile der Pflegenden. Die Frauen in dieser Untersuchung fühlten sich im Vergleich zu den Männern stärker durch die pflegebedingten persönlichen Einschränkungen und mangelnde soziale Anerkennung sowie durch die Rollenkonflikte zwischen Familie und Pflege belastet. Dies spiegelt nach Meinung der Autorinnen die gesellschaftliche Realität wider, denn „die Übernahme von Pflegeaufgaben

gilt bei Frauen geschlechtskonform als selbstverständlich, pflegende Männer erhalten große Anerkennung für diesbezügliche Tätigkeiten“ (Zank & Schacke, 2007, S. 53). Des Weiteren empfanden Ehepartner im Gegensatz zu pflegenden Töchtern die Pflege in vielerlei Hinsicht als belastender, wobei Ehepartner vor allem unter dem Beziehungsverlust zum Erkrankten stärker litten. Daneben hing die Stärke der empfundenen Belastung vom Schweregrad der Demenz, vom Wohnort der Pflegenden (Kleinstadt versus Großstadt) sowie von der allgemeinen Wohnsituation (getrennter versus gemeinsamer Haushalt) ab.

Veränderung der Belastungsverläufe über die Zeit. Das Ausgangsniveau des objektiven Pflegebedarfs des Demenzkranken zum ersten Messzeitpunkt war insofern ausschlaggebend für den weiteren Verlauf der objektiven Belastungsindikatoren, als dass sich der Belastungsverlauf über den Zeitraum der Erhebung um so günstiger erwies, je höher die Pflegestufe zum ersten Messzeitpunkt war. Diesen Rückgang in der Belastung begründen die Autorinnen zum einen damit, dass der Bedarf an bestimmten Betreuungsaufgaben im Verlauf der Zeit mit zunehmender Schwere der Erkrankung des Pflegebedürftigen wieder abnimmt und zum anderen damit, dass sich die Pflegenden zur Bewältigung bestimmter Betreuungsaufgaben im Laufe der Zeit meistens Unterstützung organisieren (vergleiche Zank & Schacke, 2007). Im Gegensatz zu den objektiven wiesen die subjektiven Belastungsindikatoren kein uniformes Verlaufsmuster auf. Die Autorinnen kommen daher zu dem Schluss, dass „für die Entwicklung der subjektiven Belastungsdimensionen individuelle Merkmale der Pflegenden sowie Bewältigungs- und Anpassungsprozesse von größerer Bedeutung sind als objektive Verlaufsmerkmale“ (Zank & Schacke, 2007, S. 103). Es zeigte sich, dass die Schwiegertöchter sowohl für die subjektiven als auch für objektiven pflegebedingten Belastungsindikatoren einen ungünstigeren Verlauf als alle anderen pflegenden Verwandten hatten. Gründe hierfür sehen die Autorinnen in unterschiedlichen „Pflegemotiven und Bewältigungsstrategien, die an eine lebenslange, intime von Gegenseitigkeit geprägte Beziehung zum Pflegebedürftigen anknüpfen“ und die dementsprechend bei Schwiegertöchtern seltener zu finden sind (Zank & Schacke, 2007, S. 104).

Vorhersagen von Konsequenzen des Pflegeprozesses. Im Rahmen der LEANDER-Studie wurde zur Vorhersage kurzfristiger und längerfristiger Auswirkungen der Pflege die prädikative Bedeutung der verschiedenen Belastungsdimensionen des BIZA-D hinsichtlich der Kriterien „Gesundheitsstatus“, „Depressivität“ sowie „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzkranken“ mit Hilfe regressionsanalytischer Auswertungsverfahren untersucht. Bei der Berechnung kurzfristiger Auswirkungen betrug die Vorhersagespanne neun Monate, während der Vorhersagezeitraum für die langfristigen Auswirkungen bei 27

Monaten lag. Abbildung 3 zeigt die Prädiktoren mit ihren Beta-Gewichten zur Vorhersage kurzfristiger Auswirkungen auf die Kriterien „Gesundheitsstatus“, „Depressivität“ und „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzkranken“.

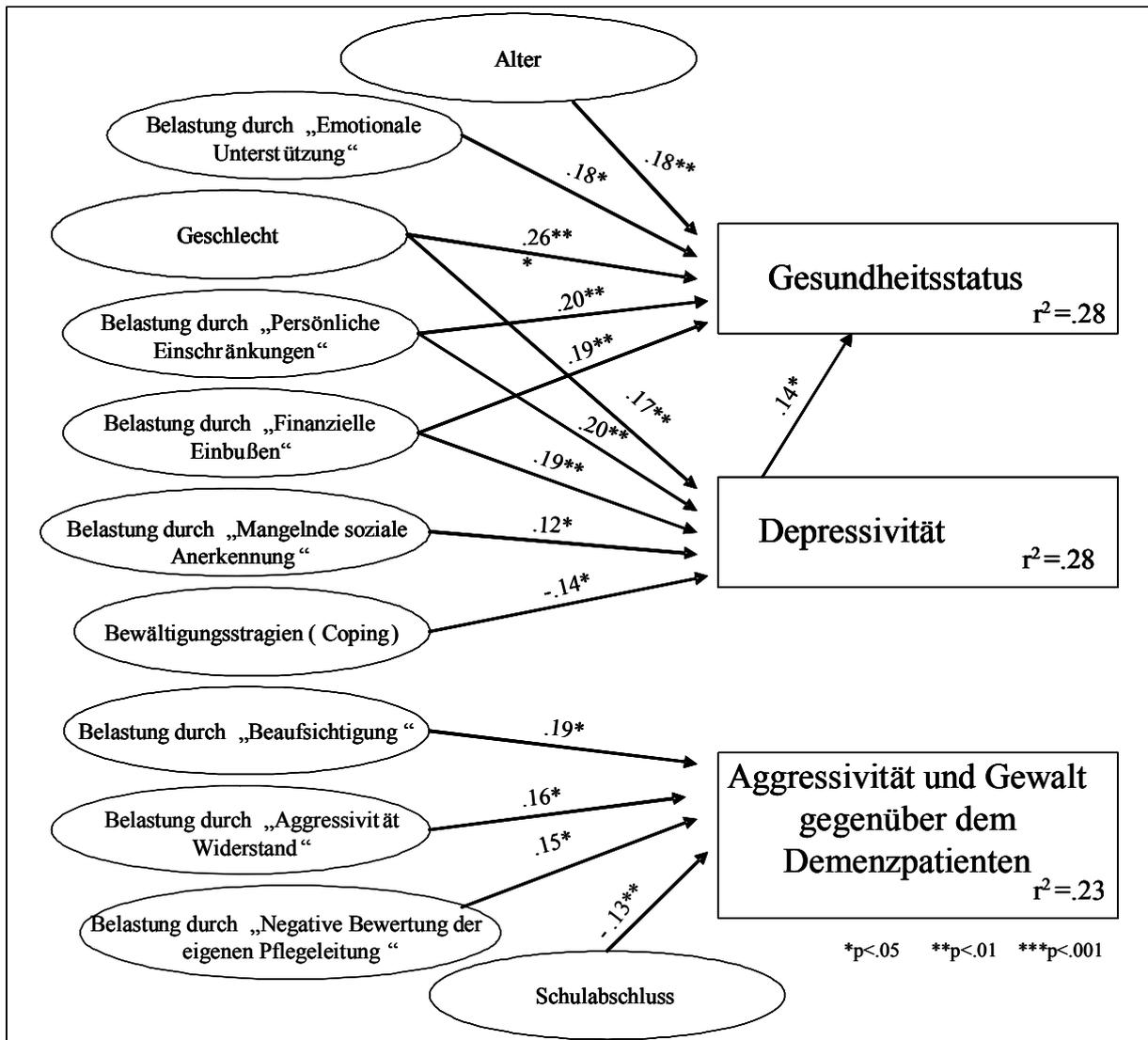


Abbildung 3
 Die Prädiktoren der multiplen Regression auf die Kriterien „Gesundheitsstatus“, „Depressivität“ und „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzkranken“ zur Vorhersage kurzfristiger Auswirkungen (9 Monate) (nach Zank & Schacke, 2007)

Wie in Abbildung 3 ersichtlich, werden die drei Kriterien teils durch verschiedene, teilweise aber auch durch überlappende Prädiktoren signifikant beeinflusst. So führt eine hohe subjektive Belastung durch die „Persönlichen Einschränkungen“ und die Belastung durch pflegebedingte „Finanzielle Einbußen“ sowohl zu erhöhten Depressionswerten als auch zu einem schlechten Gesundheitsstatus. Zudem weisen die pflegenden Frauen im Vergleich zu den Männern der LEANDER-Stichprobe einen schlechteren objektiven Gesundheitsstatus und höhere Depressionswerte auf. Neben dem Geschlecht, der Belastung durch die „Persönlichen

Einschränkungen“ und der Belastung durch die „Finanziellen Einbußen“ erwiesen sich das Alter, die Belastung durch die „Emotionale Unterstützung“ sowie erhöhte Depressionswerte als signifikante Prädiktoren für den Gesundheitsstatus. Für die Depressionswerte wiederum zeigten sich neben den oben genannten Variablen die vorhandene Bewältigungsstrategien und die Belastung durch die „Mangelnde soziale Anerkennung“ von signifikanter Bedeutung. Ein niedriger Schulabschluss, eine „Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung“, die Belastung durch „Aggressivität und Widerstand des Demenzkranken“ sowie eine erhöhte Belastung durch „Beaufsichtigung“ steigern die „Aggressivität und Gewalt“ seitens des Angehörigen gegenüber dem Gepflegten. Für den „Gesundheitsstatus“ und die „Depressivität“ beträgt die aufgeklärte Varianz 28 %, für die „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzkranken“ 23 % (vergleiche Zank & Schacke, 2007).

Neben den kurzfristigen Auswirkungen wurden im Rahmen der LEANDER-Studie auch langfristige (über 27 Monate) Effekte auf den „Gesundheitsstatus“, die „Depressivität“ respektive auf die „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzkranken“ regressionsanalytisch ermittelt. So erwiesen sich langfristig neben Alter und Geschlecht des Angehörigen mangelnde soziale Anerkennung und die empfundene Belastung durch persönliche Einschränkungen als signifikante Prädiktoren zur Vorhersage für den Gesundheitsstatus. Außerdem zeigte sich, dass die subjektive Belastung durch persönliche Einschränkungen neben dem Geschlecht, den verfügbaren Bewältigungsstrategien sowie neben der subjektiven Belastung durch die Kontaktpflege auch für eine erhöhte Depression bedeutsam ist. Zur Vorhersage einer erhöhten „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzkranken“ zeigte sich in dieser Studie langfristig neben einem niedrigen Schulabschluss und verfügbaren Bewältigungsstrategien die Belastung durch Beaufsichtigung als bedeutsamer Prädiktor. Insgesamt konnten somit folglich bis zu 22 % der Varianz aufgeklärt werden. Schließlich kann geschlussfolgert werden, dass die Varianzaufklärung langfristig alles in allem etwas schwächer als bei den kurzfristigen Vorhersagen ausfällt. Dies liegt nach Meinung der Autorinnen zum einen an der langen Vorhersagespanne von 27 Monaten und zum anderen daran, dass der Pflegeprozess ein komplexes Geschehen ist (Zank & Schacke, 2007).

In Abbildung 4 sind die oben beschriebenen Ergebnisse der multiplen Regressionsrechnungen zur Vorhersage der langfristigen Auswirkungen (über 27 Monate) auf den „Gesundheitsstatus“, die „Depressivität“ respektive auf die „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzkranken“ dargestellt.

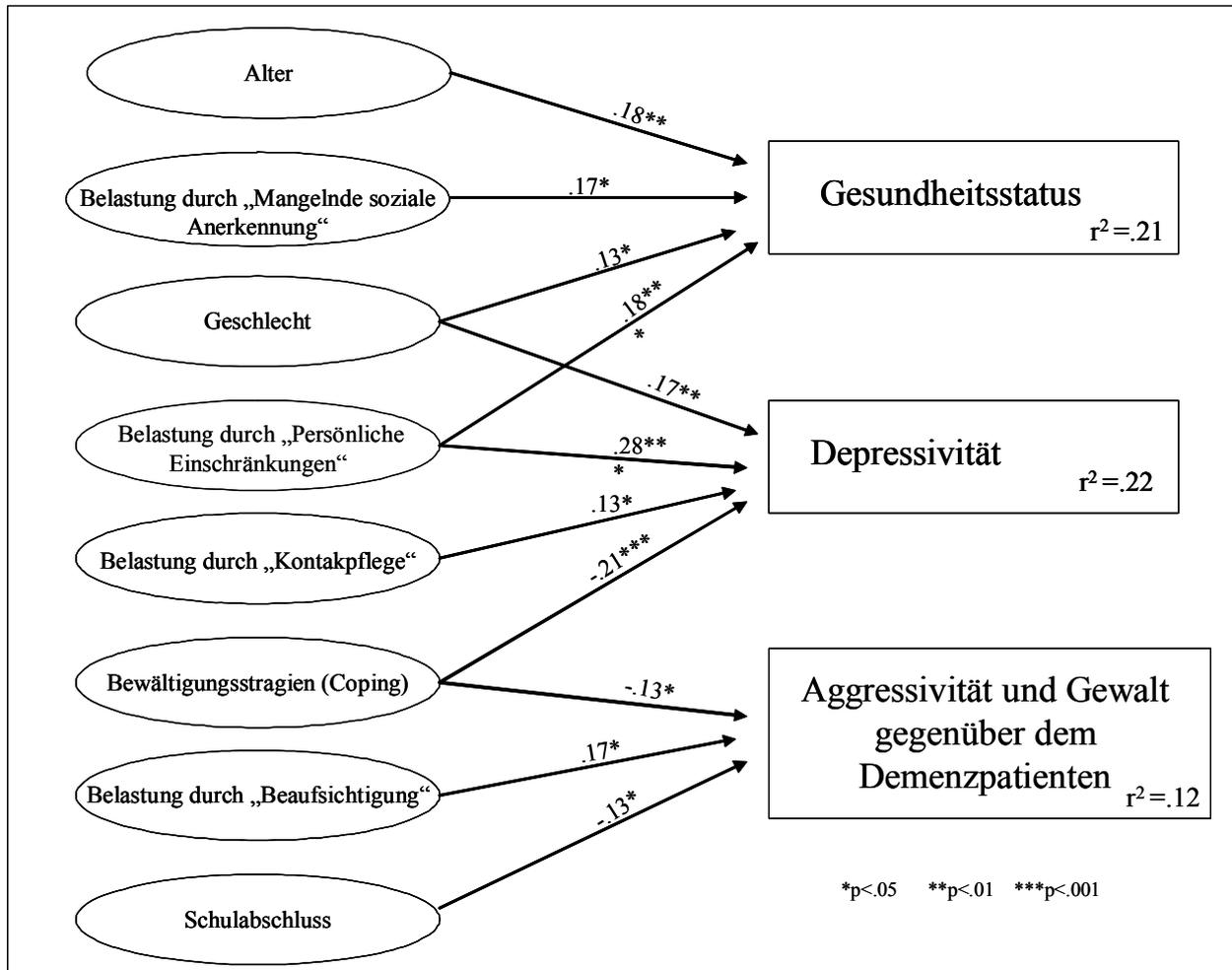


Abbildung 4
 Die Prädiktoren der multiplen Regression auf die Kriterien „Gesundheitsstatus“, „Depressivität“ und „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzkranken“ zur Vorhersage langfristiger Auswirkungen (27 Monate) (nach Zank & Schacke, 2007)

Evaluation der Effektivität von verschiedenen Interventions- und Entlastungsprogrammen. Im Rahmen der LEANDER-Studie wurden die Leistungen von Sozialstationen, Angehörigengruppen sowie gerontopsychiatrischen Tagespflegeeinrichtungen auf ihre Effektivität als Entlastungsprogramme hin untersucht (Meister & Zehle, 2003; Meister, Zehle, Schacke & Zank, 2003). Die Leistungen von Sozialstationen wurden vor allem von solchen pflegenden Angehörigen genutzt, deren Demenzkranke ein hohes Alter, eine hohe Pflegebedürftigkeit und eine schwere Demenz aufwiesen. Zudem nahmen Töchter im Gegensatz zu den Ehefrauen das Angebot von Sozialstationen verhältnismäßig oft in Anspruch. Angehörigengruppen wiederum wurden überwiegend von Ehepartnern der Pflegebedürftigen aufgesucht, während Männer, vor allem Ehemänner, die Leistungen der Tagespflegeeinrichtungen überdurchschnittlich häufig in Anspruch nahmen (Zank & Schacke, 2007).

Bezüglich der Effektivität der Interventionsangebote zeigte sich, dass die Tagespflege hilfreich zur Reduktion der subjektiven Belastung durch „Aggressivität und Widerstand“ und „Verwirrtheit“ des Pflegebedürftigen sowie hinsichtlich der Belastung durch „Persönliche Einschränkungen“ war. Für die objektiven Pflegeaufgaben zeigten sich keine bedeutsamen Entlastungseffekte für die Tagespflege. Allerdings waren die Autorinnen selbst von diesem Ergebnis überrascht und sehen eine mögliche Erklärung für diesen Befund in der mangelnden Sensibilität der ursprünglichen Erhebungsmethode für die objektiven Betreuungsaufgaben. Denn es ergaben sich Hinweise, dass die Studienteilnehmer häufig nicht zwischen dem Pflegebedarf des Patienten und der von ihnen tatsächlich geleisteten Pflege differenzierten. Aufgrund dieses Befundes wurde auch die Erhebungsmethode der objektiven Betreuungsaufgaben im Belastungsmessinstrument BIZA-D noch mal modifiziert (Zank & Schacke, 2004). Bezogen auf die Leistung von Sozialstationen konnten die Autorinnen jedoch signifikante Entlastungseffekte im Bereich der objektiven Betreuungsaufgaben nachweisen. Für die Nutzung von Angehörigengruppen hingegen zeigten sich weder für objektive Betreuungsaufgaben noch für die subjektive Belastung bedeutsame Entlastungseffekte (Zank & Schacke, 2007; Zank, Schacke & Leipold, 2007).

1.2.2.3 Zusammenfassung

Nach Meinung der Projektleiterinnen zeigt die LEANDER-Studie eindrucksvoll, welche Auswirkungen die Übernahme der Pflege eines Demenzkranken nach sich zieht (Zank & Schacke, 2007). Die empfundene pflegebedingte Belastung verschlechtert den Gesundheitsstatus und erhöht sowohl die Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Pflegebedürftigen als auch die Depressionswerte der Pflegenden. Rund 35 % der LEANDER-Stichprobe erfüllten die Kriterien einer klinisch relevanten Depression. Dieses Ergebnis steht in Einklang mit zahlreichen nationalen und internationalen Studien, in denen sich ebenfalls eine hohe Depressionsrate unter den pflegenden Angehörigen findet (Schneekloth & Wahl, 2005; Schulz et al., 2003).

Des Weiteren konnten in dieser Studie sowohl regionale als auch geschlechts- und verwandtschaftsspezifische Unterschiede in den Belastungsausprägungen nachgewiesen werden.

Insgesamt erwies sich das stresstheoretische Modell, das dem Belastungsinstrument BIZA-D zugrunde liegt, als effektiver konzeptioneller Rahmen. Denn mittels der mehrdimensionalen Erfassung der pflegebedingten Belastung können ganz spezifische Belastungsdimensionen respektive –bereiche benannt werden, die zum Beispiel für erhöhte

Depressionswerte seitens der Pflegenden mitverantwortlich sind. Auf diese Weise können Interventionsprogramme gezielter eingesetzt werden. Daneben kann die Wirksamkeit von Entlastungsprogrammen nur mit Hilfe multidimensionaler Erhebungsinstrumente valide erfasst werden (Zank & Schacke, 2007).

Der Erhebungszeitraum der LEANDER-Studie erstreckte sich - wie bereits erwähnt - auf insgesamt 36 Monate. Wie in jeder Längsschnittstudie bestand auch hier das Problem, dass sich die Stichprobe aufgrund des Verlustes von Probanden über die Zeit veränderte. Ein nicht unerheblicher Teil des Ausfalls war auf Todesfälle der Pflegebedürftigen zurückzuführen. Wenn der Fall eines vorzeitigen Abbruchs der Studie aufgrund des Todes des Demenzkranken eintrat, wurde dem pflegenden Angehörigen zur abschließenden Erhebung etwa sechs Monate (minimal vier Monate und maximal 20 Monate) nach dem Tod des Patienten ein selbst konstruiertes Instrument zur Erfassung seiner Befindlichkeit nach der Pflege zugesandt (das genaue methodische Vorgehen wird in Kapitel 3 beschrieben). Bisher wurde weder die Struktur einschließlich der Gütekriterien (Reliabilität, Validität) dieses selbst konstruierten Fragebogens zum Befinden nach der Pflege überprüft, noch wurde das Befinden der Angehörigen nach der Pflegesituation in der LEANDER-Studie näher analysiert. Dies soll daher im Rahmen der vorliegenden Dissertation geschehen.

Bevor jedoch in Kapitel 2 die konkreten Fragestellungen und Hypothesen der vorliegenden Studie erörtert werden, wird im nachstehenden Abschnitt 1.2.3 zunächst die empirische Befundlage zur Situation der pflegenden Angehörigen nach dem Tod ihrer demenziell Erkrankten beschrieben.

1.2.3 Implikationen für die vorliegende Studie: Die Situation der pflegenden Angehörigen nach dem Tod des demenziell Erkrankten

Der Tod des demenziell Erkrankten stellt eine zweiseitige Situation für den Angehörigen dar, denn der Tod ist hier nicht nur mit dem Verlust einer geliebten Person verbunden, sondern er bedeutet gleichsam auch das Ende der Pflegesituation für den Angehörigen. Bisher ist noch relativ wenig darüber bekannt, wie die Angehörigen den Tod des Demenzkranken verarbeiten, beziehungsweise die Forschungslage über das Befinden der Angehörigen nach dem Ende der Pflege ist noch sehr rudimentär (Schulz et al., 2003). Wie in Abschnitt 1.1 erläutert, folgt auf den Tod einer geliebten Person üblicherweise Trauer als emotionale und körperliche Reaktion. Da eine demenzielle Erkrankung mit einem langsamen Zerfall kortikaler Funktionen und einer fundamentalen Persönlichkeitsveränderung verbunden ist (siehe Abschnitt 1.2), sind die pflegenden Angehörigen schon zu Lebzeiten gezwungen, sich

mit dem nahenden Tod ihrer geliebten Person auseinanderzusetzen. Das bedeutet, der Tod des Patienten kommt nicht plötzlich und unerwartet, sondern ist Folge eines langsamen Prozesses. Dementsprechend setzt die Trauerverarbeitung bei den pflegenden Angehörigen schon zu Lebzeiten ihrer gepflegten Person ein. Aner (2008) spricht in diesem Zusammenhang vom sozialen und biologischen Tod der demenziell Erkrankten und meint mit dem sozialen Tod den langsamen Abschied der Demenzkranken aus ihrer Alltagswelt, der vor dem eigentlichen biologischen Tod stattfindet.

Aufgrund der lange Zeit verbreiteten Ansicht, dass Trauer eine emotionale Reaktion auf den Tod einer geliebten Person ist, wurde Trauer von pflegenden Angehörigen, welche bereits vor dem eigentlichen biologischen Tod des Patienten, also noch zu Zeiten der Pflege, auftritt, viele Jahre als Forschungsgegenstand vernachlässigt (Aner, 2008). Inzwischen ist es jedoch unumstritten, dass die Trauerverarbeitung bei Angehörigen, die einen Demenzkranken pflegen, schon zu Lebzeiten des Patienten einsetzt (Kiely, Prigerson & Mitchell, 2008; Marwit & Meuser, 2002; Loos & Bowd, 1997; Rudd, Viney & Preston, 1999). Kiely et al. (2008) konnten in ihrer Studie zudem zeigen, dass die von den pflegenden Angehörigen empfundenen Trauersymptome deutlich von den depressiven Symptomen zu trennen sind, denn die trauerspezifischen Symptome luden auf einem unabhängigen Faktor. Außerdem gelang einigen Forschern der Nachweis, dass die während der Pflege erlebte Trauer einen signifikant negativen Einfluss auf die physische und psychische Gesundheit haben kann (Robinson-Whelen, Tada, MacCallum, MCGuire & Kiecolt-Glaser, 2001; Mullan, 1992). Nach Meuser, Marwit und Sanders (2004) ist die mit der Pflege verbundene Trauer sogar der alles entscheidende Prädiktor für sämtliche pflegebedingten physischen und psychischen Folgen seitens der Angehörigen.

Wie im vorangegangenen Abschnitt 1.2.1.3 beschrieben, bringt die Pflege eines demenziell Erkrankten aufgrund der damit verbundenen Belastungen einige negative physische und psychische Folgen mit sich. Der Tod des Demenzkranken respektive das Ende der Pflegesituation bedeutet für die Angehörigen also nicht nur den schmerzlichen Verlust der geliebten Person, sondern -bedingt durch den damit verbundenen Wegfall der Pflegeaufgaben- auch eine große Entlastung, was sich positiv auf die physische und psychische Gesundheit der Pflegenden auswirken sollte. Diese Entlastungshypothese findet unter anderem Unterstützung durch die Ergebnisse von Schulz et al. (2003). In ihrer Studie berichteten 72 % der pflegenden Angehörigen, dass der Tod ihrer Patienten für sie eine Erleichterung darstellte und 90 % von ihnen waren zudem der Ansicht, dass der Tod eine Erlösung für ihre gepflegte Person bedeutete. Die Akzeptanz des Todes war hier also sehr

hoch und die trauerspezifischen Symptome waren insgesamt sehr gering ausgeprägt. Die Angehörigen konnten also insofern von der noch zu Lebzeiten des Patienten stattfindenden Trauerverarbeitung profitieren, als dass die Trauerverarbeitung bei ihnen zum Zeitpunkt des biologischen Todes der Patienten so gut wie abgeschlossen war und sie sich größtenteils schon in Kasts (1985, 1990, 2004) *Phase des neuen Selbst- und Weltbezuges* befanden (vergleiche Abschnitt 1.1.1.3).

Die nach dem Tod gefühlte Entlastung wirkte sich in der Studie von Schulz et al. (2003) auch positiv auf die Gesundheit der Angehörigen aus. So war bereits drei Monate nach dem Tod der Demenzkranken eine signifikante Abnahme der Depressionswerte unter den Angehörigen zu verzeichnen, ein Jahr nach dem Tod waren die Depressionswerte sogar im Schnitt durchweg niedriger als vor Beginn der Pflegeübernahme. Zu ähnlichen Ergebnissen kamen auch Schulz et al. (2001). Die Autoren untersuchten ebenfalls den Gesundheitszustand, allerdings ausschließlich den von pflegenden Ehepartnern vor und nach dem Tod ihres an Demenz erkrankten Partners. Auch hier zeigten sich eine signifikante Verbesserung des Gesundheitszustandes und eine Abnahme der Depressionswerte für solche Ehepartner, die die Pflege als besonders belastend empfanden.

Boerner, Schulz und Horowitz (2004) weisen jedoch darauf hin, dass der Tod des Patienten neben der Belastungsabnahme gleichsam auch mit einem Wegfall positiver Aspekte der Betreuung verbunden ist. Denn wie in Abschnitt 1.2.1.3.2 beschrieben, gibt es neben den negativen Auswirkungen der Pflege auch nicht zu vernachlässigende positive Effekte, die aus einer Pflegesituation resultieren. So empfinden Angehörige durch die Pflege des Öfteren eine persönliche Weiterentwicklung und Reifung sowie Gefühle von Stolz und Kompetenz und weisen erhöhte Selbstwerte auf (Leipold et al., 2008; Robertson et al., 2003; Schacke & Zank, 1998). Der Wegfall dieser positiven Aspekte der Pflege bedingt durch den Tod der Patienten wirkte sich in der Studie von Boerner et al. (2004) negativ auf die trauerspezifischen Symptome bei den Angehörigen aus und führte zudem zu einer Erhöhung der Depressionswerte. Auch Zhang, Mitchell, Bambauer, Jones und Prigerson (2008) fanden keine konstante Abnahme der depressiven Symptomatik in ihrer Stichprobe pflegender Angehöriger nach dem Tod der Demenzkranken. In ihrer Studie zeigten sich ein niedriges Einkommen, erhöhte Depressionswerte zu Zeiten der Pflege, ein erhöhtes pflegebedingtes Belastungsempfinden, geringe familiäre Unterstützung und gesundheitsschädigendes Verhalten (z.B. Rauchen) als potentielle Risikofaktoren für die Entwicklung einer klinisch relevanten depressiven Symptomatik nach dem Ende der Pflege.

Schulz, Boerner, Shear, Zhang und Gitlin (2006) weisen zudem darauf hin, dass es auch unter pflegenden Angehörigen nach dem Tod des Patienten unter bestimmten Umständen zu einer pathologischen Trauerreaktion (vergleiche Abschnitt 1.1.2) kommt. In ihrer Studie wiesen 20 % der Probanden die Symptome einer pathologischen Trauer, wie beispielsweise die Inakzeptanz des Todes der geliebten Person, auf. Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass neben hohen Depressions- und Belastungswerten vor dem Tod des Patienten die oben erwähnten positiv empfundenen Eigenschaften der Pflege eine pathologische Trauerreaktion begünstigen. Des Weiteren litten vor allem solche Angehörige eher unter den Symptomen einer pathologischen Trauer, deren Patienten besonders stark kognitiv beeinträchtigt waren.

Für die Intensität der empfundenen Trauer bei den Angehörigen scheint nach Meuser und Marwit (2001) auch die verwandtschaftliche Beziehung zum Gepflegten eine bedeutsame Rolle zu spielen. So untersuchten die Autoren den Einfluss der verwandtschaftlichen Beziehung auf die Trauerverarbeitung bei Angehörigen demenziell Erkrankter während der Pflege und fanden signifikante Unterschiede in der Art und Weise, wie pflegende Ehepartner im Gegensatz zu pflegenden Kindern mit dem nahenden Tod des Demenzkranken umgehen. Während in ihrer Studie die Intensität der empfundenen Trauer bei den pflegenden Ehepartnern im Verlauf der Pflege bis zum endgültigen Tod linear zunahm, verlief die Trauerverarbeitung der Kinder eher kurvilinear, das heißt zu Beginn der Pflege war die Intensität der empfundenen Trauer unter den Kindern eher gering, stieg im Zeitraum der Pflege aber immer stärker an, um dann bis zum Zeitpunkt des endgültigen Todes des Demenzkranken wieder abzunehmen. In Einklang mit diesem Befund konnte Li (2005) nachweisen, dass pflegende Ehepartner im Vergleich zu pflegenden Töchtern ein schlechteres psychisches Wohlbefinden kurz vor und nach dem Tod ihres Demenzkranken aufweisen.

Die Befundlage zur Situation der pflegenden Angehörigen nach dem Tod der demenziell Erkrankten ist also bislang zum einen noch sehr spärlich und rar, zum anderen widersprüchlich und reicht von einer enormen gefühlten Entlastung und Befindlichkeitsverbesserung der Angehörigen bis zu keiner beziehungsweise einer Verschlechterung der psychischen Situation der Angehörigen.

1.2.4 Zusammenfassung

Derzeit leiden etwa eine Million Menschen an einer demenziellen Erkrankung. Aufgrund der stetig zunehmenden Lebenserwartung in den Industrienationen ist es absehbar, dass die Anzahl Demenzkranker in den nächsten Jahren massiv ansteigen wird. Rund drei Viertel der demenziell Erkrankten werden zuhause von einem Familienangehörigen gepflegt, wobei das weibliche Geschlecht hierbei dominierend ist. Die Pflege eines Demenzkranken ist aufgrund des enormen Pflegeaufwandes mit einem hohen Belastungsempfinden verbunden. Bei der Betrachtung der pflegebedingten Belastung kann zwischen primären und sekundären Stressoren unterschieden werden. Erstere beziehen sich direkt auf die Aufgaben und Anforderungen, die die demenzielle Erkrankung mit sich bringt. Hierbei werden vor allem die nicht-kognitiven Symptome, wie beispielsweise die unvorhersehbare Wanderlust der Demenzkranken als äußerst belastend empfunden. Die sekundären Stressoren umfassen die Auswirkungen, die sich aus den mit der Pflege verbundenen Aufgaben für andere Lebensbereiche der Angehörigen ergeben. So wird die Erfüllung der beruflichen und pflegebezogenen Anforderungen einerseits, als auch die der familiären und pflegebezogenen Anforderungen andererseits oft als konfliktreich und belastend empfunden. Die Pflege ist zudem nicht selten mit gravierenden negativen gesundheitlichen Konsequenzen für den Pflegenden verbunden. So konnte in den letzten Jahren vielfach ein negativer Einfluss der pflegebedingten Belastung auf die psychische und physische Gesundheit der Pflegenden nachgewiesen werden. Die Pflege führt auch des Öfteren zu negativen Folgen für den Demenzkranken. So kommt es bei stärker belasteten pflegenden Angehörigen häufiger zu aggressiven Verhaltensweisen gegenüber der gepflegten Person. Neben diesen negativen Folgen, die die Pflege mit sich bringt, gibt es auch nicht zu vernachlässigende positive Folgen. So berichten einige Angehörige durch die Pflege ein Gefühl von Reifung und persönlicher Weiterentwicklung zu erfahren. Das pflegebedingte Belastungsempfinden wird durch zahlreiche Kontextfaktoren beeinflusst. Diesbezüglich spielt vor allem die verwandtschaftliche Beziehung und das Geschlecht der Pflegenden eine wichtige Rolle. So fühlen sich in den meisten Fällen Frauen stärker als Männer und Eheleute stärker als Kinder durch die Pflege belastet.

Während in den bisherigen Studien die Messung der Angehörigenbelastung anhand von globalen, eindimensionalen und daher nicht sensitiven Belastungsmaßen erfolgte, wurde die Belastung in der „Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten“ (LEANDER), im Rahmen dessen auch die vorliegende Studie

stattfind, mit Hilfe des „Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung – Demenz“ (BIZA-D) erhoben, welches aufgrund seiner Mehrdimensionalität eine differenzierte Erfassung der Belastung ermöglicht. Denn im BIZA-D wird die pflegebedingte Belastung als ein komplexes, aus mehreren abgrenzbaren Bereichen bestehendes Konstrukt aufgefasst. Neben der differenzierten Erfassung der Belastung, die durch die häusliche Pflege Demenzkranker für pflegende Angehörige entsteht, verfolgte die LEANDER-Studie das Ziel, die längerfristigen Konsequenzen des Pflegeprozesses über die Zeit zu beschreiben.

Über das Befinden der Angehörigen nach dem Ende der Pflege bedingt durch den Tod der Demenzkranken ist zum einen bisher noch wenig bekannt und zum anderen sind die wenigen bisher existierenden Forschungsergebnisse teilweise widersprüchlich. So gibt es einerseits Studien, die von einer rapiden Verbesserung der physischen und psychischen Gesundheit der Pflegenden und geringen Ausprägungen trauerspezifischer Symptome nach dem Tod ihrer Patienten berichten. Andererseits gibt es aber auch Studien, die keine Verbesserung der psychischen Gesundheit der Angehörigen nach dem Ende der Pflege verzeichnen können. Zudem scheint es auch unter pflegenden Angehörigen unter bestimmten Bedingungen zu pathologischen Trauerreaktionen zu kommen. Insgesamt ist es noch relativ unklar, welche Faktoren einen positiven Umgang mit dem Tod des Demenzkranken und dem damit verbundenen Ende der Pflegesituation begünstigen beziehungsweise welche Faktoren diesen negativ beeinflussen und somit eine pathologische Trauerreaktion hervorrufen können.

Aus der beschriebenen Literatur und den dokumentierten Forschungsergebnissen lassen sich die zentralen Fragestellungen für die vorliegende Untersuchung sowie die relevanten Hypothesen ableiten. Diese werden im nachstehenden Kapitel 2 näher umschrieben.

2. Forschungsfragen und Hypothesen

Wie im vorangegangenen Abschnitt 1.2.3 verdeutlicht wurde, ist die bisherige Datenlage zur Situation der Angehörigen nach dem Ende der Pflege ihrer an Demenz Erkrankten zum einen noch sehr diffus und zum anderen teilweise diskrepant. Daher erscheinen tiefgründigere Forschungen dringend erforderlich. Ein vollständiges Bild über das Ausmaß der pflegebedingten Folgen bei den Angehörigen kann jedoch nur erreicht werden, wenn sowohl negative als auch positive Auswirkungen, die nach dem Tod der Patienten vorliegen berücksichtigt werden. Primäres Ziel der vorliegenden Studie ist es demzufolge, das Befinden der Angehörigen nach dem Tod ihrer Demenzkranken näher zu analysieren.

Dementsprechend lautet die zentrale Forschungsfrage, die dieser Studie zugrunde liegt:

Wie ist das Befinden der pflegenden Angehörigen nach dem Tod ihrer demenziell Erkrankten?

Das Befinden der Angehörigen soll hier sowohl pflegerische als auch trauerspezifische Aspekte umfassen. Das bedeutet, es soll zum einen untersucht werden, inwiefern trauerspezifische Symptome, wie beispielsweise die Akzeptanz des Todes, bei den Angehörigen nach dem Ende der Pflege ausgeprägt sind. Zum anderen sollen aber auch mögliche Nachwirkungen der Pflege (z.B. ein anhaltendes pflegebedingtes Erschöpfungsgefühl) näher analysiert werden.

In diesem Zusammenhang soll vor allem der Einfluss der verwandtschaftlichen Beziehung und des Geschlechts, darüber hinaus aber auch die Auswirkung der pflegebedingten Belastung auf das Befinden der Angehörigen nach dem Ende der Pflege untersucht werden. Außerdem ist es in der vorliegenden Studie von Interesse, wie sich die gesundheitliche Lage der Studienteilnehmer nach dem Ende der Pflege entwickelt und welche Faktoren für die jeweilige Entwicklung von Bedeutung sind. Die genannten Untersuchungsziele werden nachstehend im Einzelnen näher erläutert.

2.1 Die Bedeutung des Geschlechts für das Befinden nach der Pflege

Wie im Abschnitt 1.2 beschrieben, ist die häusliche Pflege größtenteils eine Frauensache, da es sich bei rund drei Viertel der Pflegenden um Personen weiblichen Geschlechts handelt (Jentsch, 2004). Pflegende Frauen empfinden in der Regel eine stärkere pflegebedingte Belastung als Männer und weisen dementsprechend auch einen schlechteren Gesundheitszustand in Form von erhöhten Depressions- und Ängstlichkeitswerten auf (Yee,

& Schulz, 2000; Pinquart & Sörensen, 2003b; siehe Abschnitt 1.2.1.4.3). Dieser geschlechtsspezifische Befund findet sich auch in der LEANDER-Studie, in der die vorliegende Studie eingebettet ist, bestätigen. So fühlten sich die Frauen in dieser Längsschnittuntersuchung im Vergleich zu den Männern in vielerlei Hinsicht stärker belastet (siehe Abschnitt 1.2.2.2). Daher ist anzunehmen, dass sich auch nach dem Ende der Pflege geschlechtsspezifische Unterschiede im Befinden der Angehörigen zeigen. Es wird vermutet, dass das Befinden der Frauen aufgrund des erhöhten Belastungsgefühls zu Zeiten der Pflege schlechter ausgeprägt sein sollte als dies der Männer.

Kersting (2005) weist zudem daraufhin, dass Frauen anders trauern als Männer. Während Frauen in den meisten Fällen ein erhöhtes Bedürfnis verspüren, über den Verlust zu sprechen, tendieren Männer stärker dazu, ihre Gefühle zu unterdrücken, den Verlust zu verleugnen oder sich durch erhöhte Rastlosigkeit abzulenken. Frauen trauern also emotionaler und empfinden stärkere Gefühle von Wut, Scham und Isolation (Levang, 1998). Ob es auch geschlechtsspezifische Unterschiede in der Trauerverarbeitung bei pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter gibt, ist bislang noch weitgehend unbekannt. Aufgrund der beschriebenen Befundlage wird jedoch vermutet, dass sich pflegende Frauen im Vergleich zu pflegenden Männern in ihrer Trauerverarbeitung unterscheiden und dass die Trauersymptome darüber hinaus insgesamt stärker bei den Frauen ausgeprägt sind.

Demzufolge wurde folgende Hypothese aufgestellt:

H₁: Es gibt *geschlechtsspezifische* Unterschiede im Befinden nach der Pflege eines demenziell erkrankten Angehörigen, wobei pflegende Frauen ein schlechteres Befinden aufweisen als pflegende Männer.

2.2 Die Bedeutung der verwandtschaftlichen Beziehung

Im Abschnitt 1.2.1.4. wurden Unterschiede im pflegebedingten Belastungsempfinden, die sich in Abhängigkeit von der verwandtschaftlichen Beziehung zum Demenzkranken ergeben, beschrieben. So empfinden Ehepartner die Pflege für gewöhnlich belastender als Kinder (Schulz & Martire, 2004). Ehepartner leiden vor allem am Wegfall der gemeinsamen Biographie und müssen sich mit der Tatsache auseinandersetzen, dass das eheliche Gleichgewicht durch die demenzielle Erkrankung zunehmend gestört wird (Lyons et al., 2002). Im Gegensatz dazu leiden pflegende Kinder, und hier vor allem die pflegenden Töchter, stärker unter den sich ergebenden Rollenkonflikten zwischen der Pflege und der

Familie einerseits sowie der Pflege und dem Beruf andererseits (Diehl et al., 2003; Jost et al., 1994).

Aufgrund der bei pflegenden Ehepartnern häufig vorzufindenden erhöhten pflegebedingten Belastung weisen diese im Vergleich zu anderen pflegenden Angehörigen nicht selten einen schlechteren physischen und psychischen Gesundheitszustand auf (Schulz & Beach, 1999). In diesem Zusammenhang merken auch Coen, Swanwick, O'Boyle und Coakley (1997) an, dass die psychische Gesundheit pflegender Angehöriger unter anderem umso besser ist, desto entfernter ihr Verwandtschaftsgrad zum Demenzkranken ist.

Auch im Rahmen der LEANDER-Studie konnte gezeigt werden, dass Ehepartner im Gegensatz zu pflegenden Töchtern die Pflege in mehrfacher Hinsicht als belastender empfanden, wobei Ehepartner vor allem unter dem Beziehungsverlust zum Erkrankten stärker litten (siehe Abschnitt 1.2.2.2).

Neben diesen Unterschieden im Belastungserleben respektive in den pflegebedingten Folgen stellten Meuser und Marwit (2001) außerdem fest, dass die verwandtschaftliche Beziehung auch einen Einfluss auf die Intensität der empfundenen Trauer während der Pflege bei den Angehörigen hat. Während die Stärke der empfundenen Trauer bei pflegenden Ehepartnern bis zum biologischen Tod ihres dementen Partners linear zunahm, war bei pflegenden Kindern ein kurvilinearere Verlauf der Trauerintensität zu verzeichnen. Zudem gibt es Hinweise, dass pflegende Ehepartner im Vergleich zu pflegenden Töchtern sowohl kurz vor als auch nach dem Tod ihres Demenzkranken ein schlechteres psychisches Befinden aufweisen (Li, 2005).

Aufgrund der beschriebenen Befunde wird vermutet, dass die verwandtschaftliche Beziehung zum Patienten das Befinden der Angehörigen nach der Pflege beeinflusst. Sowohl die pflegerischen als auch die trauerspezifischen Aspekte sollten bei pflegenden Ehepartnern nach dem Ende der Pflege stärker ausgeprägt sein als bei allen anderen pflegenden Angehörigen.

Dementsprechend wurden folgende Hypothesen formuliert:

H_{2a}: Es gibt Unterschiede im Befinden nach der Pflege eines an Demenz Erkrankten in Abhängigkeit von der *verwandtschaftlichen Beziehung* zum Patienten.

H_{2b}: Pflegende *Ehepartner* weisen ein schlechteres Befinden nach der Pflege eines Demenzkranken als alle anderen pflegenden Angehörigen auf.

2.3 Die Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf das Befinden nach der Pflege

Wie in den Abschnitten 1.2 und 1.2.1 erläutert wurde, ist die Pflege eines demenziell Erkrankten aufgrund der zahlreichen Betreuungsaufgaben, die anfallen, mit einem enormen Belastungspotential verbunden. Dementsprechend empfinden Angehörige, die einen Demenzkranken pflegen, ein weitaus stärkeres Belastungsgefühl als solche Personen, die einen Menschen ohne kognitive Beeinträchtigungen versorgen (Pinquart & Sörensen, 2003). Im Abschnitt 1.2.1.3.1 wurde eingehend beschrieben, dass die pflegebedingte Belastung gravierende psychische und physische Auswirkungen auf die Gesundheit der Pflegenden mit sich bringt und nicht selten den Pflegestil der Angehörigen insofern negativ beeinflussen kann, als dass es häufig zu Aggressionen und Gewalt seitens der Pflegenden gegenüber dem Demenzkranken kommt. Allerdings wurde in diesem Zusammenhang auch darauf hingewiesen, dass die Pflege eines demenziell Erkrankten aber genauso mit positiven Folgen verbunden sein kann, indem beispielsweise Gefühle von persönlicher Reifung und Weiterentwicklung hervorgerufen werden. Auch in den Daten der LEANDER-Studie konnten diese Effekte nachgewiesen werden (siehe Abschnitt 1.2.2.2).

Ogleich vereinzelte Autoren von einer enorm gefühlten Entlastung seitens der Angehörigen nach dem Ende der Pflege berichten (z.B. Schulz et al., 2003), wird dennoch aufgrund des intensiven Belastungserlebens während der Pflege vermutet, dass die Pflege auch über das Ende hinaus negative Nachwirkungen zur Folge hat und dass sich insgesamt ein negativer Einfluss der pflegebedingten Belastung auf das Befinden der Angehörigen nach dem Tod ihrer Gepflegten ergibt. Diesen Überlegungen wird in der nachstehenden Hypothese Rechnung getragen:

H₃: Je höher die *pflegebedingte Belastung* für den Angehörigen zu Zeiten der Pflege war, desto schlechter ist sein Befinden nach dem Ende der Pflege.

Diese Hypothese findet zudem Unterstützung durch die in Abschnitt 1.2.3 beschriebenen Ergebnisse von Schulz et al. (2006). Die Autoren stellten fest, dass es auch bei pflegenden Angehörigen zu einer pathologischen Trauer kommen kann, wobei ein hohes pflegebedingtes Belastungsgefühl als entscheidender Prädiktor für die Entstehung einer pathologischen Trauerreaktion benannt werden kann.

2.4 Die physische und psychische Gesundheit der Angehörigen nach dem Ende der Pflege

Im Abschnitt 1.2.1.3.1 wurden die negativen Folgen der pflegebedingten Belastung auf die physische und psychische Gesundheit der pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter

berichtet. So weisen diese Angehörigen zum einen eine überdurchschnittlich hohe Anzahl an körperlichen Beschwerden auf (Gräßel, 2000) und zum anderen haben sie häufig Depressionswerte über dem Cut-Off einer klinisch relevanten Symptomatik (Waite, Bebbington, Skelton-Robinson & Orrell, 2004). Der Wegfall der pflegebedingten Belastung nach dem Tod der Demenzkranken sollte sich dementsprechend positiv auf die physische und psychische Gesundheit der Angehörigen auswirken. Diese Überlegung wird gestützt durch die Befunde von Schulz et al. (2001, 2003), die eine Verbesserung des Gesundheitszustandes der Angehörigen nach dem Ende der Pflege feststellen konnten. Daher wurde die nachstehende Hypothese formuliert:

H₄: Sowohl der *psychische* als auch der *physische Gesundheitszustand* der Angehörigen erfährt nach dem Tod der gepflegten Demenzkranken insgesamt eine Verbesserung.

Da es auch Befunde gibt, die keine konstante beziehungsweise einheitliche Verbesserung des Gesundheitszustandes unter den Angehörigen nach dem Ende der Pflege verzeichnen konnten (Zhang et al. 2008; Schulz et al. 2006), soll in diesem Zusammenhang eine genaue Analyse möglicher Faktoren, die zu einer Verbesserung respektive Verschlechterung des psychischen und physischen Gesundheitszustandes bei den Angehörigen führen und die mit einer Veränderung der angesprochenen Gesundheitswerte in Zusammenhang stehen, erfolgen.

2.5. Offene Forschungsfragen

Im Abschnitt 1.2.1.3 wurde die Forschungsbefundlage zu den längerfristigen Konsequenzen (Outcomes) der häusliche Pflege erläutert. In diesem Zusammenhang wurde zum einen beschrieben, dass die Pflege neben negativen Folgen auch positive Aspekte (z.B. Gefühl der persönlichen Reifung) für den Angehörigen haben kann (siehe Abschnitt 1.2.1.3.2). Zum anderen wurde auch dargestellt, dass es in der häuslichen Pflege gelegentlich zu aggressiven und gewalttätigen Verhaltensweisen seitens des Pflegenden gegenüber dem demenziell Erkrankten kommen kann (siehe Abschnitt 1.2.1.3.3). Diese Befunde konnten auch in der LEANDER-Studie bestätigt werden, in der die persönliche Weiterentwicklung durch die Pflege und die in der Pflege aufkommende Gewalt seitens des Angehörigen gegenüber dem Demenzkranken mithilfe zweier zusätzlichen Skalen des BIZA-D erfasst wurden (siehe Abschnitt 1.2.2.1). Aufgrund dieser Befundlage soll in der vorliegenden Studie nicht nur die Bedeutung der pflegebedingten Belastung (Hypothese 3), sondern auch die der in der Pflege aufkommenden aggressiven und gewalttätigen Verhaltensweisen gegenüber dem Demenzkranken sowie die der durch die Pflege empfundenen positiven Aspekte untersucht werden.

Das Ausmaß der in der Pflege aufkommenden Gewalt gegenüber dem Demenzkranken und der damit verbundene mögliche Einfluss auf das Befinden nach der Pflege ist hierbei von besonderem Interesse. Denn bezüglich der positiven Folgen der Pflege gibt es bereits vereinzelte Hinweise, dass sich ihr Wegfall nach dem Tod der Demenzkranken negativ auf die trauerspezifischen Symptome und die psychische Gesundheit der Angehörigen auswirken kann (Schulz et al., 2006; Boerner et al., 2004). Ob und inwiefern die in der Pflege gezeigten aggressiven Verhaltensweisen gegenüber dem demenziell Erkrankten das Befinden der Angehörigen nach Ende der Pflege beeinflussen, ist bislang nach Kenntnisstand der Autorin noch nicht untersucht worden. Daher werden neben den Hypothesen folgende offene Forschungsfragen aufgestellt:

Ist der mit dem Ende der Pflege verbundene Wegfall der *positiv empfundenen Aspekte* (z.B. persönliche Reifung) bedeutsam für das Befinden nach der Pflege?

Ist ein erhöhtes Aufkommen an *aggressiven und gewalttätigen Verhaltensweisen* gegenüber dem demenziell Erkrankten bedeutsam für das Befinden der Angehörigen nach Ende der Pflege?

Auf die Formulierung konkreter Hypothesen wird an dieser Stelle aufgrund der fehlenden gesicherten empirischen Grundlage verzichtet.

Im nachstehenden Kapitel 3 wird nun das methodische Vorgehen der vorliegenden Untersuchung beschrieben.

3. Methode

In diesem Teil der Untersuchung wird das methodische Vorgehen der vorliegenden Studie näher beschrieben. Zunächst werden das Untersuchungsdesign sowie die erhobenen Variablen näher erörtert (3.1), ehe die Beschreibung der zur Datenerhebung eingesetzten Instrumente folgt (3.2). Im Anschluss daran werden die Durchführung der Datenerhebung und die Stichprobe genauer beschrieben (3.3) bevor schließlich die Darstellung des Vorgehens bei der Auswertung der gesammelten Daten folgt (3.4).

3.1 Untersuchungsdesign und erhobene Variablen

Die Datenerhebung fand in der zweiten Phase der „Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten“ (LEANDER) statt (siehe Abschnitt 1.2.2). Obgleich es sich hierbei um eine Längsschnittstudie mit fünf Messzeitpunkten handelt, beziehen sich die relevanten Daten für die vorliegende Untersuchung auf lediglich zwei Messzeitpunkte, nämlich zum einen auf den jeweils letzten Messzeitpunkt vor dem Tod der Patienten, an dem die pflegenden Angehörigen teilgenommen haben und zum anderen auf die abschließende, nach dem Tod der Patienten durchgeführte Erhebung zum Befinden nach der Pflege. Welche Variablen im Einzelnen erhoben wurden, ist in Abbildung 5 illustriert.

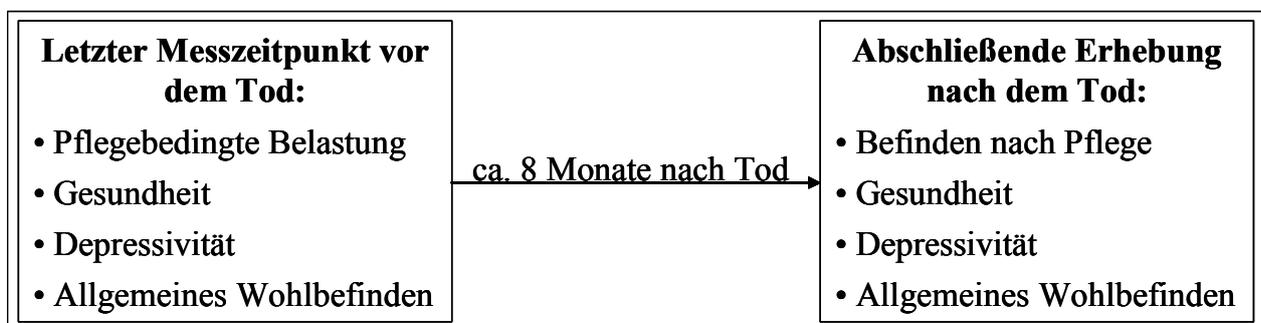


Abbildung 5

Erhobenen Variablen vor und nach dem Tod der Demenzkranken

Wie in Abbildung 5 deutlich wird, beziehen sich die Daten bezüglich der pflegebedingten Belastung (vor dem Tod der Patienten) und bezüglich des Befindens nach der Pflege (nach dem Tod der Patienten) nur auf einen Messzeitpunkt, das bedeutet die pflegebedingte Belastung und das Befinden nach der Pflege wurden in dieser Untersuchung im Querschnitt gemessen. Die Kriterien „Gesundheitsstatus“, „Depressivität“ und „Allgemeines Wohlbefinden“ wurden hingegen sowohl zu Zeiten der Pflege als auch nach deren Ende, also an insgesamt zwei Messzeitpunkten erhoben. Hierbei handelt es sich folglich um eine Wiederholungsmessung. Die Datenerhebung erfolgte schriftlich mit Hilfe eines Mess-

instrumentes, das sich aus verschiedenen Fragebögen zusammensetzte und im Folgenden näher erläutert wird.

3.2 Beschreibung der verwendeten Messinstrumente

Wie oben im Abschnitt 3.1 beschrieben, wurden die Daten für die vorliegende Untersuchung an zwei Messzeitpunkten erhoben. Die erste Datenerhebung umfasst den letzten Messzeitpunkt vor dem Tod der Patienten, an dem die pflegenden Angehörigen in der zweiten Phase der LEANDER-Studie teilgenommen haben. Die zweite Erhebung zum Befinden nach der Pflege fand nach dem Tod der demenziell Erkrankten statt. Im Folgenden wird daher zunächst der Aufbau des LEANDER-Gesamterhebungsinventars, das den pflegenden Angehörigen an den fünf Messzeitpunkten der zweiten Phase des LEANDER-Projektes zugeschickt wurde, beschrieben (Abschnitt 3.2.1, siehe auch Anhang A). Im Anschluss folgt eine Darstellung des Messinstrumentes, das den pflegenden Angehörigen nach dem Tod ihrer Patienten zugesandt wurde (Abschnitt 3.2.2, siehe auch Anhang B).

3.2.1 Das Gesamterhebungsinventar der LEANDER-Studie

Das Gesamterhebungsinventar, das den pflegenden Angehörigen an den fünf Messzeitpunkten der zweiten Phase des LEANDER-Projektes zugeschickt wurde, enthält neben dem BIZA-D Fragebogen noch weitere Fragebögen und gliedert sich insgesamt in drei Teile:

- I. Angaben zur Person und zur objektiven Gesundheit
- II. Fragebogen zur Belastung (BIZA-D)
- III. Fragebögen zur Bewältigung und zur psychischen Gesundheit

Im ersten Teil des LEANDER-Gesamterhebungsinventars wurden die soziodemographischen und pflegebezogenen Merkmale des pflegenden Angehörigen erfragt. Dazu zählen beispielsweise Alter, Geschlecht, Familienstand, Wohnsituation, Beruf, das Haushaltseinkommen sowie die Betreuungssituation (Beginn der Betreuung, Inanspruchnahme von Entlastungsprogrammen, etc.). Außerdem werden die Pflegenden gebeten, Angaben über ihren physischen Gesundheitszustand (Anzahl an Erkrankungen, zur näheren Erläuterung siehe unten Abschnitt 3.2.2.3.1) zu machen.

Im zweiten Teil folgt der Fragebogen zur Belastung. Wie im vorangegangenen Abschnitt 1.2.2.1 beschrieben, wurde die pflegebedingte Belastung im Rahmen der LEANDER-Studie mit Hilfe des „Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung – Demenz“ (BIZA-D) (Zank et al., 2006) erhoben, welches neben der pflegebedingten Belastung auch die

„Persönliche Weiterentwicklung“ (Die Guten Seiten der Pflege) sowie die „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzkranken“ (Wenn der Geduldsfaden reißt...) misst (siehe Anhang A). Der Aufbau des BIZA-D Fragebogens wurde im Abschnitt 1.2.2.1 bereits eingehend und detailliert beschrieben, daher wird an dieser Stelle von einer erneuten Darstellung abgesehen.

Das Gesamterhebungsinventar der LEANDER-Studie enthält zudem weitere Fragebögen, die sich zum einen mit der Bewältigung und zum anderen mit den psychischen Folgen (Depressivität, Allgemeines Wohlbefinden) der Belastung befassen. Diese Fragebögen folgen im dritten Teil. Die Fragebögen die psychische sowie die physische Gesundheit betreffend werden im nachstehenden Abschnitt 3.2.2.3 ausführlich beschrieben. Da die Skalen zur Erfassung der Bewältigung der Pflege für diese Untersuchung nicht relevant sind, wird von einer näheren Erläuterung an dieser Stelle abgesehen (siehe hierzu Zank & Schacke, 2007). Ein Originalmessinventar der LEANDER-Studie befindet sich im Anhang A.

Im Folgenden wird der Aufbau des im Rahmen des LEANDER-Projektes entwickelten Messinstrumentes, das den pflegenden Angehörigen nach dem Tod ihrer Patienten zugesandt wurde, näher beschrieben, denn die mit Hilfe dieses Erhebungsinventars ermittelten Daten bilden die Grundlage für die vorliegende Untersuchung.

3.2.2. Das Erhebungsinventar zum Befinden nach der Pflege

Das nach dem Tod der Patienten eingesetzte Erhebungsinventar setzt sich aus verschiedenen Instrumenten zusammen. Darunter befinden sich ein neu entwickeltes Instrument (Fragebogen zum Befinden nach der Pflege), aber auch etablierte, empirisch gesicherte Fragebögen (Allgemeinen Depressions-Skala (ADS), Hautzinger & Bailer, 1993; Selbstwertkala, Silbereisen & Zank, 1984) sowie Subskalen („Positive Beziehungen zu anderen Menschen“ und „Alltagsgestaltung“ von Ryffs Skala zum allgemeinen Wohlbefinden, 1989). Insgesamt gliedert sich das verwendete Instrumentarium in drei Teile:

- I. Angaben zur Person (3.2.2.1)
- II. Fragebogen zum Befinden nach der Pflege (3.2.2.2)
- III. Die Indikatoren der physischen und psychischen Gesundheit (3.2.2.3)

Diese drei Teile werden im Folgenden nacheinander näher erläutert (Ein Originalfragebogen befindet sich im Anhang B).

3.2.2.1 Erster Teil: Angaben zur Person

Im ersten Teil werden die personenbezogenen Daten, die im Laufe und/oder durch das Ende der Pflegesituation eine Veränderung erfahren können, abgefragt. Insgesamt umfasst dieser Teil vier Items. Das erste Item gibt Auskunft über die momentane Wohnsituation der Angehörigen und lautet konkret: „Wo leben Sie zur Zeit?“. Als Antwortmöglichkeiten stehen „(1) Wohnung“, „(2) Ein- oder Zweifamilienhaus“, „(3) Seniorenwohnheim“ und „(4) Sonstiges“ zur Verfügung. Im zweiten Item werden die Angehörigen gebeten, die Personen anzugeben, mit welchen sie zusammenleben. Hier haben die Trauernden die Möglichkeit mit „(1) allein lebend“, „(2) Ehepartner(in) / Lebenspartner(in)“, „(3) Kinder“, „(4) sonstige Familienangehörige“ oder „(5) Sonstige“ zu antworten, wobei Mehrfachnennungen möglich sind. Die Items 3 und 4 beziehen sich auf die berufliche Situation der Angehörigen. So wird im dritten Item gefragt, ob die Person berufstätig ist. Im Falle einer Verneinung soll dies begründet werden mit „(1) Rentner“, „(2) arbeitslos“, „(3) Hausfrau/-mann“, „(4) in Ausbildung / Weiterbildung / im Studium“ oder „(5) Sonstiges“. Beim vierten Item soll schließlich noch die wöchentliche Stundenzahl der Arbeitstätigkeit angegeben werden.

3.2.2.2 Zweiter Teil: Der Fragebogen zum Befinden nach der Pflege

Bei dem Fragebogen zur Messung des Befindens nach der Pflege handelt es sich um eine von den Leiterinnen des LEANDER-Projektes (Zank & Schacke, 2004, 2007) selbst konstruierte Skala (siehe Abschnitt 1.2.2.3).

Insgesamt umfasst der Fragebogen zum Befinden nach der Pflege 31 Items. Bei diesen 31 Items handelt es sich um Aussagen, die mit Hilfe einer fünfstufigen-Likert-Skala zu bewerten sind. Diese gleich abständige Intervall-Skala reicht von 0 (= „trifft nicht zu“) bis 4 (= „trifft völlig zu“) (siehe Rohrmann, 1978). Insgesamt sind 16 Aussagen negativ im Sinne „schlechtes Befinden nach der Pflege“ und 15 Items positiv im Sinne „gutes Befinden nach der Pflege“ verfasst.

Die Items wurden basierend auf der in Kapitel 1 erwähnten Literatur zur Trauer und Pflege formuliert und umfassen sowohl pflegerische als auch trauerspezifischen Aspekte zum Befinden der Angehörigen. Zusammenfassend beziehen sich die Aussagen der 31 Items auf folgenden Themen:

Vertiefte, andauernde Gedanken an die vergangene Pflegesituation und empfundene Auswirkungen der Pflege. Mithilfe von 14 Items soll erfasst werden, inwieweit die Pflegesituation auch nach ihrem Ende das Leben der Angehörigen gedanklich bestimmt und von den Angehörigen als belastend empfunden wird. Außerdem soll aufgezeigt werden,

inwieweit die Angehörigen auch nach dem Ende der Pflege mangelnde Energie und Erschöpfung verspüren.

Im Einzelnen waren diesbezüglich folgende 14 Aussagen zu bewerten:

- Die damalige Pflegesituation beschäftigt mich heute immer noch intensiv.
- Durch die Pflege bin ich heute weniger belastbar als früher.
- Wenn ich an die vergangene Pflegesituation denke, so ist die Erinnerung immer noch belastend für mich.
- Ich fühle mich durch die Pflege meines Angehörigen immer noch erschöpft.
- Oft kommen belastende Erinnerungen an die Pflege hoch, ohne dass ich das will.
- Von den Strapazen der Pflege habe ich mich inzwischen erholt.
- Wenn ich an die vergangene Pflegesituation denke, so glaube ich, dass ich gute Arbeit geleistet habe.
- Ich würde aus heutiger Sicht bestimmte Dinge bei der Pflege anders machen.
- Es betrübt mich, wenn ich bemerke, was für ein langer Zeitraum mit der Pflege vergangen ist.
- Wenn ich auf die zurückliegende Pflegesituation schaue, so habe ich meinen Frieden damit gemacht.
- Mir tun manche Dinge, die während der Pflege passiert sind, leid.
- Ich grübele über die zurückliegende Pflegesituation.
- Es macht mich traurig, dass ich durch die Pflege so viele andere Dinge zurückstellen musste.
- Wenn ich an die vergangene Pflegesituation denke, so frage ich mich, ob ich alles richtig gemacht habe.

Soziale Kontakte und Alltagsgestaltung. Während der Pflegesituation können persönliche und soziale Bedürfnisse meist nur eingeschränkt bis gar nicht realisiert werden (vergleiche Abschnitt 1.2). Insofern befassen sich die folgenden zehn Aussagen mit der Frage, inwiefern die Angehörigen nach dem Tod ihrer Patienten ihre sozialen Kontakte wieder aufleben lassen und wie sie ihren Alltag neu gestalten:

- Ich habe in der letzten Zeit Dinge unternommen, die während der Pflege meines Angehörigen nicht möglich waren.
- Ich beschäftige mich ganz bewusst mit Dingen, die während der Pflege nicht möglich waren.
- Ich nehme mir wieder Zeit für Kontakte mit Verwandten oder Freunden.
- Nach der anstrengenden Zeit der Pflege gönne ich mir ganz bewusst etwas Gutes.
- Ich kann meinen Alltag wieder ohne Anstrengung bewältigen.
- Es fällt mir schwer, meine Zeit mit sinnvollen Aktivitäten zu füllen.
- Ich habe Pläne für die Zukunft.
- Ich genieße es, ohne Druck und Eile meinen Alltagsaktivitäten nachgehen zu können.
- Es ist mir gelungen, meinen Alltag neu einzuteilen.
- Es fällt mir leicht, alte Kontakte zu Freunden und Bekannten wieder aufleben zu lassen.

Akzeptanz bezüglich des Todes. Wie in Abschnitt 1.1 beschrieben, gehört zu einer normalen beziehungsweise nicht pathologischen Trauerverarbeitung vor allem die Akzeptanz

des endgültigen Verlustes der geliebten Person. Um der Frage nachzugehen, ob die Angehörigen den Tod ihrer Patienten annehmen können, wurden die nachstehenden vier Aussagen formuliert:

- Ich kann den Tod meines Angehörigen annehmen.
- Ich frage mich, warum diese Erkrankung gerade meinen Angehörigen und mich treffen musste.
- Ich denke, dass der Tod auch eine Erlösung für meinen Angehörigen war.
- Ich bin froh, dass ich für meinen Angehörigen da sein konnte.

Gefühle der Einsamkeit und Leere. Eine schlechte Trauerverarbeitung ist häufig durch anhaltende Gefühle der Einsamkeit und Leere (siehe Abschnitt 1.1.2), die mit den drei im Folgenden aufgeführten Aussagen ermittelt werden sollen, gekennzeichnet:

- Seit dem Tod meines Angehörigen fühle ich mich einsam.
- Ich fühle mich allein, weil sich während der Pflege Verwandte oder Freunde zurückgezogen haben.
- Oftmals empfinde ich eine Leere in meinem Leben, weil eine wichtige Aufgabe weggefallen ist.

Mithilfe der genannten Items zum Befinden nach der Pflege sollen Daten gewonnen werden, die die Intensität der empfundenen Trauer sowie die der pflegerischen Nachwirkungen bei den ehemals pflegenden Angehörigen nach dem Tod ihrer Demenzkranken abbilden.

3.2.2.3 Dritter Teil: Die Indikatoren der physischen und psychischen Gesundheit

Um ein vollständiges Bild von den physischen und psychischen Veränderungen nach dem Ende der Pflegesituation bei den Angehörigen zu erhalten, wurden in der abschließenden Erhebung nach dem Tod der Patienten zusätzlich zum Befinden nach der Pflege Werte bezüglich der physischen und psychischen Gesundheit erhoben. Diese Werte wurden allesamt auch zum letzten Messzeitpunkt vor dem Tod der Demenzkranken erfasst (siehe Abbildung 5). Nachfolgend werden die hierfür eingesetzten Skalen kurz beschrieben.

3.2.2.3.1 Indikatoren der physischen Gesundheit

Der physische Gesundheitsstatus der Angehörigen wurde mithilfe eines von Zank und Schacke (2007) konstruierten Instruments, das sowohl den subjektiven als auch den objektiven physischen Gesundheitsstatus misst, erhoben.

Der subjektive Gesundheitsstatus

Der „subjektive Gesundheitsstatus“ bezieht sich auf die persönliche Einschätzung der Angehörigen über ihr gesundheitliches Befinden und wird durch zwei Items erfasst. Im ersten Item werden die Angehörigen gebeten ihren gesundheitlichen Zustand im Vergleich zu

anderen Männer bzw. Frauen einzuschätzen. Hierbei stehen ihnen fünf Antwortmöglichkeiten (von 1 (= „sehr schlecht“) bis 5 (= „sehr gut“)) zur Verfügung. Mit Hilfe des zweiten Items sollen die Angehörigen ihre gesundheitliche Entwicklung innerhalb der letzten fünf Jahre beurteilen. Dabei sollen sie eine Aussage darüber machen, ob ihr Gesundheitsstatus im Vergleich zu den vorangegangenen fünf Jahren „(1) viel schlechter“, „(2) etwas schlechter“, „(3) ungefähr gleich gut“, „(4) viel besser“ oder „(5) viel besser“ geworden ist.

Der objektive Gesundheitsstatus

Um ein ungefähres Bild vom objektiven gesundheitlichen Zustand der Angehörigen zu erhalten, sollen die Angehörigen für jede der nachfolgend aufgeführten Krankheiten angeben, ob sie erstens an der Erkrankung litten oder leiden, zweitens ob sie diesbezüglich ärztlich behandelt wurden oder werden und drittens ob sie aufgrund der genannten Erkrankung Medikamente einnehmen:

- Bluthochdruck
- Herzinfarkt/-erkrankung
- Krebserkrankungen
- Lungenerkrankungen
- Fettstoffwechselstörung
- Gefäßerkrankungen/Durchblutung
- Diabetes
- Arthrose / Osteoporose
- Wirbelsäule / Bandscheiben
- Magen-/Darmerkrankungen
- Schilddrüse
- Kopfschmerzsyndrom
- Allergien / Hauterkrankungen
- Depressionen
- Schlafstörungen

3.2.2.3.2 Indikatoren der psychischen Gesundheit

Als Indikatoren der psychischen Gesundheit wurden Werte bezüglich der Depressivität und des Allgemeinen Wohlbefindens erhoben.

Depressivität

Zur Erhebung der depressiven Symptomatik unter den Probanden wurde die Kurzform der Allgemeinen Depressionsskala (ADS; Hautzinger & Bailer, 1993) eingesetzt, wobei es sich dabei um die deutsche Fassung der Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CESD-D) von Radloff (1977) handelt. Die Allgemeine Depressions-Skala (ADS) ist ein Selbstbeurteilungsinstrument, welches in ihrer hier verwendeten Langform anhand von 20 Items (in der Kurzform mittels 15 Items) das Vorhandensein und die Dauer der

Beeinträchtigung durch depressive Affekte, körperliche Beschwerden, motorische Hemmung und negative Denkmuster erhebt. Die Probanden sollen mithilfe einer 4-stufigen Skala von 0 (= „selten“) bis 3 (= „meistens“) angeben, inwieweit die einzelnen Aussagen der verschiedenen Items ihrem Befinden während der letzten 2 Wochen am besten entsprochen haben. Die Aussagen beziehen sich auf verschiedene depressive Merkmale wie Verunsicherung, Erschöpfung, Hoffnungslosigkeit, Selbstabwertung, Niedergeschlagenheit, Einsamkeit, Traurigkeit, Antriebslosigkeit, Weinen, Rückzug und Angst. Durch den Vergleich mit einer entsprechenden Normstichprobe ermöglicht die ADS auf diese Weise die Identifikation von Risikopersonen mit klinisch relevanter Symptomatik. Generell weisen erhöhte ADS-Werte (Summenwert > 23 Punkte) bei Untersuchungen größerer Bevölkerungsgruppen, nicht-klinischer Gruppen oder klinischer Gruppen ohne bisherige psychiatrisch-diagnostische Abklärung auf das mögliche Vorliegen einer ernsthaften depressiven Störung hin.

Die ADS hat sich als sehr reliabel erwiesen. So beträgt die interne Konsistenz für die hier verwendete Langform $\alpha = .89$ und für die Kurzform $\alpha = .90$. Die Testhalbierungs-Reliabilitätswerte liegen bei $r = .81$. Zudem ist die ADS äußerst valide, denn die Korrelationen der ADS mit anderen Verfahren wie etwa der Befindlichkeitsskala (Bf-S; Zerssen, 1976), der Hamilton Depressionsskala (HAMD; Hamilton, 1996) und dem Beck-Depressions-Inventar (BDI; Hautzinger, Bailer, Worall & Keller, 1994) erreichen Werte bis $r = .90$. Insgesamt stellt die ADS durch ihre leichte Anwendbarkeit ein äußerst ökonomisches Verfahren dar, so dass sie folglich in dieser Studie Anwendung fand.

Allgemeines Wohlbefinden

Das Allgemeine Wohlbefinden wurde mit Hilfe von zwei Subskalen der von Ryff (1989) entwickelten Skala zum psychologischen Wohlbefinden erhoben. Hierbei handelt es sich um die Subskalen „Positive Beziehungen zu anderen Menschen“ und „Alltagsgestaltung“. Nach Ryff (1989) tragen nämlich warmherzige, vertrauensvolle zwischenmenschliche Beziehungen und die Fähigkeit, die Umgebung passend zur psychischen Situation zu gestalten entscheidend zum subjektiven Wohlbefinden bei. Diese beiden Aspekte sind im Bezug auf das Wohlbefinden von Pflegenden demenziell Erkrankter besonders relevant, denn die Pflegesituation führt nicht selten zu Isolation und Überforderung im alltäglichen Leben der Pflegenden (vergleiche Abschnitt 1.2). Beide Subskalen beinhalten jeweils vier Items mit verschiedenen Aussagen, die auf einer fünfstufigen Ratingskala von 0 (= „nie“) bis 4 (= „immer“) bewertet werden sollen. Die Subskala „Positive Beziehungen zu anderen Menschen“ umfasst Aussagen wie „Ich fühle mich einsam, weil ich nur wenige gute Freunde

habe, denen ich mich anvertrauen kann.“ Die interne Konsistenz dieser Subskala liegt bei $\alpha = .84$. Die Subskala „Alltagsbewältigung“ setzt sich aus Items wie „Ich verstehe es, meine Zeit so einzuteilen, dass ich auch wirklich alles schaffe, was getan werden muss.“ zusammen und weist eine interne Konsistenz von $\alpha = .79$ auf.

3.2.2.3.3 Selbstwert

Neben den oben genannten Indikatoren der psychischen Gesundheit wurde außerdem das Selbstwertgefühl der Pflegenden mit Hilfe einer Skala von Silbereisen & Zank (1984) erfasst. Diese Skala umfasst sechs Items (z.B. „Ich kann mich selber gut leiden.“), die auf einer vierstufigen Ratingskala von 0 (= „selten“) bis 3 (= „meistens“) beurteilt werden sollen. Die interne Konsistenz liegt bei $\alpha = .60$. Da die Selbstwertskala für die Beantwortung der Fragestellung, die dieser Arbeit zugrunde liegt, sowie für die Testung der in Kapitel 2 aufgestellten Hypothesen redundant erscheint, fließen die Daten dieser Skala nicht in die nachfolgenden Analysen, die im Kapitel 4 beschrieben werden, mit ein.

3.3 Durchführung der Datenerhebung und Stichprobe

Wie in den Abschnitten 1.2.2 und 3.1 bereits erwähnt, fand die Datenerhebung in der zweiten Phase der Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER-Studie) statt, an der zum ersten Messzeitpunkt im Juni 2002 insgesamt 888 pflegende Angehörige teilnahmen. Alles in allem umfasste die Studie fünf Messzeitpunkte im Abstand von neun Monaten. Akquiriert wurden die pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter für die Studienteilnahme durch mehrere Anzeigen in populären Zeitungen („Bild am Sonntag“) und kostenlosen Ratgebern („Apothekenumschau“, „Seniorenratgeber“) sowie über Alzheimer-Selbsthilfegruppen und Tagespflegestätten. Es handelt sich hierbei also um eine anfallende, nicht-probabilistische Stichprobe, wobei die damit verbundenen Probleme (wie z.B. Generalisierbarkeit) aufgrund des relativ großen Stichprobenumfangs von $N = 888$ nur marginal bis gar nicht von Bedeutung sein dürfte. Die Stichprobe verkleinerte sich zwar durch den Verlust einiger Probanden über die Zeit, was jedoch bei gerontopsychologischen Studien mit multimorbiden Teilnehmern häufiger der Fall ist. So partizipierten am kompletten Längsschnitt über die fünf Messzeitpunkte „lediglich“ 226 Angehörige (vergleiche Zank & Schacke 2007, S.21). Bei 354 Probanden wurde die Studienteilnahme durch den Tod des Patienten beendet. Diesen 354 Angehörigen wurde zur abschließenden Erhebung etwa sechs Monate nach dem Tod des Patienten ein Fragebogen bezüglich des Befindens nach der Pflege zugesandt (siehe auch Abschnitt 1.2.2.3). Von diesen

Fragebögen zum Befinden nach der Pflege wurden 90 zurückgeschickt, wobei zwischen dem Tod der Demenzkranken und dem Zurückschicken beziehungsweise dem Posteingang des ausgefüllten Fragebogens durchschnittlich acht Monate (minimal 4 Monate und maximal 20 Monate) lagen. Die vorliegende Untersuchung bezieht sich daher auf eine besondere Teilstichprobe aus 90 „trauernden Angehörigen (zurückgeschickt)“, deren Pflegesituation im Verlauf der Erhebung durch den Tod des Patienten endete. Der Frage, inwieweit die hier angefallene Untersuchungsstichprobe von 90 trauernden Angehörigen repräsentativ für die LEANDER-Gesamtstichprobe ist und ob eventuelle soziodemographische beziehungsweise pflegebezogene Unterschiede zwischen den Stichproben bestehen, wird in der sich anschließenden Auswertung der Daten nachgegangen.

3.4 Vorgehen bei der Datenauswertung

Für die Datenanalyse wurden die Angaben der Versuchspersonen in das rechnerbasierte Statistikprogramm SPSS 17 eingegeben. Insgesamt wies der Datensatz nur geringfügig (unter 5% fehlende Werte auf (siehe auch Abschnitt 4.2.1). Vereinzelt fehlende Werte einer erhobenen Variablen wurden jeweils durch den Mittelwert der gesamten Datenreihe dieser Variable (Zeitreihen-Mittelwert) ersetzt.

Allgemein wurde bei statistisch prüfenden Prozeduren ein Signifikanzniveau von $\alpha = .05$ festgelegt, das je nach Fragestellung ein- oder zweiseitig getestet wurde. Statistische Analyseverfahren sind meist an spezielle Voraussetzungen der Daten gebunden, die prinzipiell vor deren Anwendung überprüft werden sollten. Der Nachweis für bestimmte Voraussetzungen ist jedoch schwierig und Verletzungen in begrenztem Umfang üben gewöhnlich keinen gravierenden Einfluss aus. Daher kann gelegentlich auf deren Nachweis verzichtet und leichte Verletzungen toleriert werden (Bortz, 2005).

Wenn nicht explizit erwähnt, wird in dieser Studie grundsätzlich von einer Normalverteilung der Daten ausgegangen. Wenn Varianzhomogenität für die Anwendung eines statistischen Analyseverfahrens gefordert wird, wird diese bei der entsprechenden Berechnung geprüft.

4. Auswertung der Ergebnisse

Die Datenauswertung beginnt mit der Analyse der soziodemographischen und pflegebezogenen Daten der Angehörigen (Abschnitt 4.1.). Im Anschluss daran erfolgt die Auswertung des eingesetzten Fragebogens zum Befinden nach der Pflege (Abschnitt 4.2). Daran anknüpfend wird in Abschnitt 4.3 das Befinden der Angehörigen nach der Pflege erläutert, bevor abschließend die Auswertung der Hypothesen erfolgt (Abschnitt 4.4).

4.1 Soziodemographische und pflegebezogene Daten der pflegenden Angehörigen

Wie bereits in Abschnitt 3.3 erwähnt, bezieht sich die vorliegende Untersuchung auf eine besondere LEANDER-Teilstichprobe, welche aus insgesamt 90 ehemals pflegenden Angehörigen, die den ihnen nach dem Tod ihres Patienten zugesandten abschließenden Fragebogen beantwortet zurückschickten, besteht. Im Folgenden werden zunächst die soziodemographischen und pflegebezogenen Daten dieser Untersuchungsstichprobe - nachfolgend als „trauernde Angehörige“ bezeichnet – beschrieben, wobei sowohl eine soziodemographische Beschreibung der Angehörigen (Abschnitt 4.1.1) als auch eine der verstorbenen Demenzkranken (Abschnitt 4.1.2) erfolgt. Um auszuschließen, dass die gefundenen Effekte in dieser Studie auf mögliche soziodemographische Besonderheiten dieser Teilstichprobe beruhen, werden die Daten im Anschluss mit den entsprechenden Daten der ehemals pflegenden Angehörigen, die den Fragebogen nicht zurückgeschickt haben (hier als „trauernde Angehörige (nicht zurückgeschickt)“ mit $N = 264$ bezeichnet) verglichen.

4.1.1 Soziodemographische und pflegebezogene Daten der Angehörigen

Die Frauen überwiegen in dieser Stichprobe mit einem Anteil von 85,6 %, dementsprechend waren 14,4 % der Teilnehmer männlichen Geschlechts. Das Durchschnittsalter der Probanden betrug etwa 60 Jahre. 80 % der ehemals Pflegenden waren verheiratet, 5,6 % ledig.

Die Berufstätigkeit lag zum Zeitpunkt des letzten Messzeitpunktes der LEANDER-Studie, an dem die Angehörigen teilgenommen haben, bei etwa 27,8 %, die meisten Teilnehmer waren Rentner (67,2 %). Nach dem Ende der Pflege veränderte sich die Berufstätigkeit unter den trauernden Angehörigen nur geringfügig. Sechs Angehörige gaben ihre Berufstätigkeit nach dem Ende der Pflege auf, während drei Angehörige zu diesem Zeitpunkt wieder beruflich tätig waren. Insgesamt lag die Berufstätigkeit nach dem Ende der Pflege damit bei 24,4 %.

Des Weiteren haben 30 % der ehemaligen pflegenden Angehörigen einen Hauptschul- und 48,9 % einen Realschulabschluss. Das Abitur wurde etwa von 23 % absolviert. 33 % der Pflegenden verfügten zum letzten Messzeitpunkt der LEANDER-Erhebung über ein monatliches Haushaltseinkommen von über 2300 €, 22,7 % hatten weniger als 1300 € monatlich. Bezüglich der verwandtschaftlichen Beziehung der trauernden Angehörigen zum demenziell Erkrankten zeigt sich, dass die pflegenden Töchter mit einem Anteil von 43,8 % überwiegen, gefolgt von den Ehepartnerinnen (29,2 %), Schwiegerkindern (10,1 %) und Ehepartnern (9 %). Einen gemeinsamen Haushalt mit dem Patienten führten 56,7 %.

Die Angehörigen haben ihre verstorbenen Demenzkranken durchschnittlich 66 Monate, also 5,5 Jahre betreut. 15,5 % der Pflegenden erhielten keinerlei Unterstützung bei der Pflege, 18,9 % ausschließlich professionelle, 27,8 % ausschließlich private, während 37,8 % sowohl private als auch professionelle Unterstützung bekamen.

Vergleich der „trauernden Angehörigen (zurückgeschickt)“ (N = 90) mit den „trauernden Angehörigen (nicht zurückgeschickt)“ (N = 264)

Die soziodemographischen und pflegebezogenen Daten der beiden LEANDER-Teilstichproben („trauernde Angehörige (zurückgeschickt)“ mit $N = 90$) und „trauernde Angehörige (nicht zurückgeschickt)“ mit $N = 264$) sind in Tabelle 4 vergleichend aufgeführt.

Es lebten signifikant mehr Angehörige der „trauernden Angehörigen (nicht zurückgeschickt)“ mit dem verstorbenen Patient in einem gemeinsamen Haushalt, als dies in der Untersuchungsstichprobe der „trauernden Angehörigen (zurückgeschickt)“ der Fall war ($\chi^2_{(1; N = 354)} = 4.794; p = .029$). Außerdem haben die Angehörigen dieser Untersuchungsstichprobe ihren Demenzkranken bis zum Tod mit 66 Monaten insgesamt signifikant länger betreut als die „trauernden Angehörigen (nicht zurückgeschickt)“, deren Betreuungsdauer bis zum Tod der Patienten bei 52 Monaten lag ($T_{(1; 353)} = 2.041; = .002$).

Daneben finden sich zwischen den beiden Stichproben bezüglich ihrer soziodemographischen und pflegebezogenen Daten keine signifikanten Unterschiede.

Zusammenfassend lässt sich also festhalten, dass sich bezüglich der *Betreuungsdauer* bis zum Tod der Patienten und der *Wohnsituation* (gemeinsamer beziehungsweise getrennter Haushalt mit dem Patient) Unterschiede zwischen den beiden Teilstichproben ergeben, die in den weiteren Analysen berücksichtigt werden müssen.

Tabelle 4
Soziodemographische und pflegebezogene Daten der beiden LEANDER-Teilstichproben

Merkmale	trauernde Angehörige (zurückgeschickt) (N = 90)		trauernde Angehörige (nicht zurückgeschickt) (N = 264)	
	Anteil (%)	MW (SD)	Anteil (%)	MW (SD)
Geschlecht				
Männlich	14.4		14	
Weiblich	85.6		86	
Alter (in Jahren)		60.84 (11.22)	60.93 (11.49)	
Familienstand				
Ledig	5.6		6.1	
Verheiratet/ Partnerschaft	80		83.3	
Verwitwet	4.4		3.8	
Geschieden/ Getrennt lebend	10		6.8	
Kinder				
Ja	78.9		81.4	
Nein	21.1		18.6	
Berufstätigkeit (vor Tod)				
Ja	27.8		18.9	
Rentner	48		50.8	
Arbeitslos	7		9.1	
Hausfrau/-mann	12		13.2	
Höchster Schulabschluss				
Kein	0		.4	
Volks-/Hauptschule	30		39.2	
Realschule	48.9		38	
Abitur	21.1		21.7	
Sonstiges	0		.8	
Monatliches Haushaltseinkommen				
Unter 1300 €	22.7		18.3	
1300 – 1800 €	20.5		25.8	
1800 – 2300 €	23.9		23.8	
Mehr als 2300 €	33		32.1	
Verwandtschaftliche Beziehung				
Tochter	43.8		39.5	
Sohn	4.5		3	
(Ehe)Partnerin	29.2		32.7	
(Ehe)Partner	9		9.5	
Schwiegertochter/-sohn	10.1		12.1	
Enkelin/Enkel	1.1		.8	

Merkmale	trauernde Angehörige (zurückgeschickt) (N = 90)		trauernde Angehörige (nicht zurückgeschickt) (N = 264)	
	Anteil (%)	MW (SD)	Anteil (%)	MW (SD)
Gemeinsamer Haushalt				
Ja	56.7*		69.3*	
Nein	43.3		30.7	
Betreuungsdauer in Monaten		51.59 (36.66)**		65.68 (37.29)**
Unterstützung bei der Pflege				
Keine	15.6		17.4	
Ausschließlich privat	18.9		17.4	
Ausschließlich professionell	27.8		33	
Professionell und privat	37.8		32.2	

Anmerkungen: MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung ; *p<.05 **p<.01

4.1.2 Soziodemographische und pflegebezogene Daten der Demenzkranken

Aus Tabelle 5 geht hervor, dass das Durchschnittsalter der verstorbenen Demenzkranken bei etwa 82 Jahren lag. Rund 58 % der verstorbenen Demenzkranken waren weiblichen und 42 % männlichen Geschlechts. Etwa 6 % der verstorbenen Demenzkranken lebten in einem Heim, 57 % teilten sich mit ihrem pflegenden Angehörigen einen gemeinsamen Haushalt (siehe Abschnitt 4.1.1). Eine ärztliche Demenzdiagnose lag bei über 93 % vor. Laut Schweregradeinschätzung nach ICD-10 waren über 90 % der Pflegebedürftigen mindestens mittelgradig beeinträchtigt. Nur knapp 7 % der verstorbenen Patienten hatten keine Pflegestufe nach dem Pflegeversicherungsgesetz. Die Pflegestufe 2 (schwere Pflegebedürftigkeit) war mit etwa 41 % bei den verstorbenen Demenzkranken am häufigsten vertreten, fast ein Drittel (29 %) der verstorbenen Patienten wurden als schwerst pflegebedürftig eingestuft. Insgesamt waren 12 % der verstorbenen Pflegebedürftigen bettlägerig (siehe auch Tabelle 5).

Vergleich der „Demenzkranken (zurückgeschickt)“ (N = 90) mit den „Demenzkranken (nicht zurückgeschickt)“ (N = 264)

In Tabelle 5 sind sowohl die soziodemographischen und pflegebezogenen Daten der Demenzkranken der Untersuchungsstichprobe (in Tabelle 5 als „Demenzkranken (zurückgeschickt)“ mit N = 90 betitelt) als auch die der Angehörigen, die den Fragebogen nicht zurückgeschickt haben (in Tabelle 5 als „Demenzkranken (nicht zurückgeschickt)“ mit N = 264 bezeichnet) aufgeführt.

Wie bereits im vorangegangenen Abschnitt 4.1.2 erwähnt, teilten signifikant mehr Pflegebedürftige der Untersuchungsstichprobe mit ihren pflegenden Angehörigen einen gemeinsamen Haushalt ($\chi^2_{(1; N=354)} = 4.794; p = .029$). Ansonsten ergeben sich zwischen den beiden LEANDER-Teilstichproben bezüglich der soziodemographischen Daten der Pflegebedürftigen keine bedeutsamen Unterschiede.

Tabelle 5

Soziodemographische und pflegebezogene Daten der Demenzkranken

Merkmale	Demenzkranke (zurückgeschickt) (N = 90)		Demenzkranke (nicht zurückgeschickt) (N = 264)	
	Anteil (%)	MW (SD)	Anteil (%)	MW (SD)
Geschlecht				
Männlich	42.2		42.8	
Weiblich	57.8		57.2	
Alter in Jahren				
		81.82 (7.62)		81.14 (8.76)
Wohnsituation				
Mit Pflegendem	56.7 *		69.3 *	
Im Heim lebend	5.6		5.7	
Eigene Wohnung	37.7		25	
Bettlägerigkeit				
Ja	12.2		13.6	
Nein	87.8		86.4	
Pflegestufe				
Keine	16.7		12.5	
Pflegestufe 1	13.3		14.0	
Pflegestufe 2	41.1		40.5	
Pflegestufe 3	28.9		33.0	
Ärztliche Demenzdiagnose				
Ja	93.3		90.5	
Nein	6.7		9.5	
ICD-Gesamteinschätzung				
Leicht	8.9		8.0	
Mittel	43.3		49.2	
Schwer	47.8		42.8	

*Anmerkungen: MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung; * p < .05*

4.2 Auswertung des Fragebogens zum Befinden nach der Pflege

Die selbst konstruierte Skala zur Messung des Befindens nach der Pflege umfasst 31 Items (siehe Abschnitt 3.2.2.2).

Die Auswertung dieses Erhebungsinstrumentes erfolgte in zwei Schritten:

Im ersten Schritt wurde die Struktur des Fragebogens mittels Faktorenanalyse (Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation) mit dem Ziel untersucht, homogene Subgruppen von Items zu modellieren. Daran anschließend erfolgte die Untersuchung der psychometrischen Eigenschaften und Gütekriterien dieses Instrumentariums.

Ziel der Auswertung war es zum einen, aus dem Gesamtpool der Items diejenigen herauszufiltern, die das Befinden nach der Pflege möglichst reliabel und valide erfassen. Zum anderen sollte die Struktur des Fragebogens und damit die verschiedenen Facetten des Befindens nach der Pflege empirisch begründet erläutert werden.

4.2.1 Struktur des Erhebungsinstrumentes

Die Struktur des Erhebungsinstrumentes wurde durch eine Faktorenanalyse (Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation) untersucht. Ziel dieser Analyse war es, homogene Subgruppen von Items zu modellieren. Als Konvention wurde daher festgelegt, dass die Ladung der beizubehaltenden Items den Wert von .55 nicht unterschreiten durfte. Items, die auf mehr als einem Faktor substantiell ($>.40$) luden, sollten ebenfalls eliminiert werden.

Es ergab sich eine 8-Faktorenlösung. Tabelle 6 sind die extrahierten Faktoren mit den sich ergebenden Faktorladungen zu entnehmen. Neun Items erfüllten die oben genannten Kriterien nicht, das heißt die Ladung des entsprechenden Items lag entweder auf keinem der extrahierten Faktoren bei mindestens .55 oder das Item lud auf mehr als einem Faktor substantiell ($>.40$). Diese neun Items sind in Tabelle 6 fett hervorgehoben. Dennoch wurden aufgrund inhaltlicher Stimmigkeit vier der neun Items (6, 7, 24 und 27) beibehalten respektive nur fünf der neun Items (8, 25, 26, 28 und 29) endgültig eliminiert. Diese vier beibehaltenen Items sind in Tabelle 6 zusätzlich kursiv gekennzeichnet.

Tabelle 6
 Faktorenanalyse mit Varimax-Rotation über die 31 Items des eingesetzten Erhebungsinstrumentes zum Befinden nach der Pflege

Items zum Befinden nach der Pflege	extrahierter Faktor zum Befinden nach der Pflege							
	1	2	3	4	5	6	7	8
Item 1: Die damalige Pflegesituation beschäftigt mich heute immer noch intensiv.	.701							
Item 2: Durch die Pflege bin ich heute weniger belastbar als früher.				-.678				
Item 3: Ich habe in der letzten Zeit Dinge unternommen, die während der Pflege meines Angehörigen nicht möglich waren.					.815			
Item 4: Wenn ich an die vergangene Pflegesituation denke, so ist die Erinnerung immer noch belastend für mich.	.835							
Item 5: Es macht mich traurig, dass ich durch die Pflege so viele andere Dinge zurückstellen musste.							.727	
Item 6: Ich fühle mich durch die Pflege meines Angehörigen immer noch erschöpft.	.465			-.578				
Item 7: Ich frage mich, ob ich alles richtig gemacht habe.	.424	.755						
Item 8: Seit dem Tod meines Angehörigen fühle ich mich einsam.	.518							
Item 9: Ich beschäftige mich bewusst mit Dingen, die während der Pflege nicht möglich waren.					.801			
Item 10: Ich kann meinen Alltag wieder ohne Anstrengung bewältigen.				.759				
Item 11: Oft kommen belastende Erinnerungen an die Pflege hoch, ohne dass ich das will.	.764							
Item 12: Von den Strapazen der Pflege habe ich mich inzwischen erholt.				.754				
Item 13: Ich würde aus heutiger Sicht bestimmte Dinge bei der Pflege anders machen.		.894						
Item 14: Ich nehme mir wieder Zeit für Kontakte mit Verwandten oder Freunden.					.691			
Item 15: Ich glaube, dass ich gute Arbeit geleistet habe.		-.588						
Item 16: Mir tun manche Dinge, die während der Pflege passiert sind, leid.		.736						
Item 17: Nach der anstrengenden Zeit der Pflege gönne ich mir ganz bewusst etwas Gutes.					.652			

Item zum Befinden nach der Pflege	extrahierter Faktor zum Befinden nach der Pflege							
	1	2	3	4	5	6	7	8
Item 18: Ich fühle mich allein, weil sich während der Pflege Verwandte oder Freunde zurückgezogen haben.							.723	
Item 19: Es betrübt mich, wenn ich bemerke, was für ein langer Zeitraum mit der Pflege vergangen ist.							.850	
Item 20: Ich kann den Tod meines Angehörigen annehmen.			.786					
Item 21: Ich habe meinen Frieden mit der zurückliegenden Pflegesituation gemacht.			.558					
Item 22: Ich empfinde Leere in meinem Leben, weil eine wichtige Aufgabe weggefallen ist.						.722		
Item 23: Es fällt mir schwer, meine Zeit mit sinnvollen Aktivitäten zu füllen.						.729		
Item 24: Ich habe Pläne für die Zukunft.								-.522
Item 25: Ich frage mich, warum diese Erkrankung gerade meinen Angehörigen und mich treffen musste.			.508					
Item 26: Ich genieße es, ohne Druck und Eile meinen Alltagsaktivitäten nachgehen zu können.				.427				
Item 27: Ich grübele über die zurückliegende Pflegesituation.	.517	.461						
Item 28: Es ist mir gelungen, meinen Alltag neu einzuteilen.			.524	.433		-.501		
Item 29: Es fällt mir leicht, alte Kontakte zu Freunden und Bekannten wieder aufleben zu lassen.				.477		-.553		
Item 30: Ich denke, dass der Tod auch eine Erlösung für meinen Angehörigen war.			.822					
Item 31: Ich bin froh, dass ich für meinen Angehörigen da sein konnte.								.916

Anmerkung: Fett formatierte Faktorladungen und Items kennzeichnen das nicht Erfüllen der Konventionen (Ladung >.55 und nicht >.40 auf mehr als einem Faktor); Fett und kursiv formatierte Items und Faktorladungen erfüllen Konventionen nicht, wurden aber dennoch beibehalten.

Inhaltlich lassen sich die acht extrahierten Faktoren wie folgt beschreiben:

Faktor 1: *Wiederkehrende Gedanken zur Pflegesituation*

Dieser Faktor misst die nach dem Tod des Patienten anhaltenden belastenden Erinnerungen sowie die aufkommenden Flashbacks an die Pflege und setzt sich aus folgenden Items zusammen:

- „Die damalige Pflegesituation beschäftigt mich heute immer noch intensiv.“ (Item 1)
- „Wenn ich an die vergangene Pflegesituation denke, so ist die Erinnerung immer noch belastend für mich.“ (Item 4)
- „Oft kommen belastende Erinnerungen an die Pflege hoch, ohne dass ich das will.“ (Item 11)
- „Ich grübele über die zurückliegende Pflegesituation.“ (Item 27)

Faktor 2: *Schuldgefühle*

Dieser Faktor bezieht sich auf mögliche aufkommende Gewissensqualen bezüglich der Geschehnisse während der Pflege. Dieser Faktor besteht aus folgenden Items:

- „Ich frage mich, ob ich alles richtig gemacht habe.“ (Item 7)
- „Ich würde aus heutiger Sicht bestimmte Dinge bei der Pflege anders machen.“ (Item 13)
- „Wenn ich an die vergangene Pflegesituation denke, so glaube ich, dass ich gute Arbeit geleistet habe.“ (Item 15)
- „Mir tun manche Dinge, die während der Pflege passiert sind, leid.“ (Item 16)

Faktor 3: *Akzeptanz des Todes*

Dieser Faktor misst die Akzeptanz und Annahme des unwiderruflichen Verlustes der geliebten Person und setzt sich aus den nachfolgenden drei Items zusammen:

- „Ich kann den Tod meines Angehörigen annehmen.“ (Item 20)
- „Wenn ich auf die zurückliegende Pflegesituation schaue, so habe ich meinen Frieden damit gemacht.“ (Item 21)
- „Ich denke, dass der Tod auch eine Erlösung für meinen Angehörigen war.“ (Item 30)

Faktor 4: *Subjektive Erschöpfung nach der Pflege*

Dieser Faktor erfasst die wahrgenommene Regeneration nach der Pflege.

Die nachstehenden Items wurden diesem Faktor zugeordnet:

- „Durch die Pflege bin ich heute weniger belastbar als früher.“ (Item 2)
- „Ich fühle mich durch die Pflege meines Angehörigen immer noch erschöpft.“ (Item 6)
- „Ich kann meinen Alltag wieder ohne Anstrengung bewältigen.“ (Item 10)
- „Von den Strapazen der Pflege habe ich mich inzwischen erholt.“ (Item 12)

Faktor 5: *Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege*

Dieser Faktor erhebt, inwiefern die sozialen und persönlichen Bedürfnisse, die während der Pflege zurückgestellt werden mussten, nach dem Tod Befriedigung finden. Diesem Faktor lassen sich die folgenden Items zuordnen:

- „Ich habe in der letzten Zeit Dinge unternommen, die während der Pflege meines Angehörigen nicht möglich waren.“ (Item 3)
- „Ich beschäftige mich ganz bewusst mit Dingen, die während der Pflege nicht möglich waren.“ (Item 9)
- „Ich nehme mir wieder Zeit für Kontakte mit Verwandten oder Freunden.“ (Item 14)
- „Nach der anstrengenden Zeit der Pflege gönne ich mir ganz bewusst etwas Gutes.“ (Item 17)

Faktor 6: *Gefühl der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben*

Dieser Faktor misst die Leere und Sinnlosigkeit, die aufgrund des Endes der Pflege empfunden werden und setzt sich aus insgesamt drei Items zusammen:

- „Oftmals empfinde ich eine Leere in meinem Leben, weil eine wichtige Aufgabe weggefallen ist.“ (Item 22)
- „Es fällt mir schwer, meine Zeit mit sinnvollen Aktivitäten zu füllen.“ (Item 23)
- „Ich habe Pläne für die Zukunft.“ (Item 24)

Faktor 7: *Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit*

Dieser Faktor bezieht sich auf das Hadern mit der auferlegten Pflege und beinhaltet die nachstehenden Items:

- „Es macht mich traurig, dass ich durch die Pflege so viele andere Dinge zurückstellen musste.“ (Item 5)
- „Ich fühle mich allein, weil sich während der Pflege Verwandte oder Freunde zurückgezogen haben.“ (Item 18)
- „Es betrübt mich, wenn ich bemerke, was für ein langer Zeitraum mit der Pflege vergangen ist.“ (Item 19)

Faktor 8: Dieser extrahierte Faktor beinhaltet ausschließlich das Item „Ich bin froh, dass ich für meinen Angehörigen da sein konnte.“ (Item 31). Da dieser Faktor aufgrund der geringen Itemanzahl nicht reliabel sein kann, wurde dieser mit dem zugehörigen Item eliminiert und von den weiteren Analysen ausgeschlossen.

Zusammenfassend ergeben sich also sieben Faktoren mit insgesamt 25 Items, die sowohl die Nachwirkungen der Pflege (z.B. Faktor 1 „Wiederkehrende Gedanken zur Pflegesituation“ und Faktor 4 „Subjektive Erschöpfung nach der Pflege“) als auch trauerspezifische Symptome (z.B. Faktor 2 „Schuldgefühle“ und Faktor 3 „Akzeptanz des Todes“) messen. Diese sieben Faktoren finden in den nachfolgenden Auswertungen und Analysen Beachtung.

Die beschriebenen Ergebnisse der Faktorenanalyse werden in Tabelle 7 zusammengefasst. Zur Bildung der sieben Faktoren wurden acht Items (3, 9, 10, 12, 14, 15, 17 und 24) umkodiert, so dass eine hohe Ausprägung auf dem jeweiligem Faktor eine hohe Zustimmung bedeutet.

Tabelle 7
Ergebnisse der Faktorenanalyse

Extrahierter Faktor zum Befinden nach der Pflege	Item- anzahl	Mittlere Ladung	Varianz- aufklärung
Faktor 1: Wiederkehrende Gedanken zur Pflegesituation	4	.71	30,38 %
Faktor 2: Schuldgefühle	4	.74	11,57 %
Faktor 3: Akzeptanz	3	.72	7,03 %
Faktor 4: Subjektive Erschöpfung nach der Pflege	4	.69	6,26 %
Faktor 5: Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege	4	.74	4,93 %
Faktor 6: Gefühl der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben	3	.66	4,24 %
Faktor 7: Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit	3	.77	4,01 %
Insgesamt	25	.72	68,43 %

Fehlende Werte

Wie Tabelle 8 zu entnehmen ist, weisen die Faktoren zum Befinden nach der Pflege insgesamt nur geringfügig fehlende Werte auf (weniger als 5 % pro Variable). Ausgehend von der Annahme, dass die Werte zufällig verteilt sind und keinem Muster folgen, gelangt man unabhängig von der Vorgehensweise bei der Schätzung fehlender Werte zu ähnlichen Ergebnissen (Tabachnik & Fidell, 2001). Die fehlenden Werte jedes Faktors wurden in der vorliegenden Untersuchung durch den Mittelwert der gesamten Datenreihe dieses Faktors (Zeitreihen-Mittelwert) ersetzt. Nachfolgend werden die psychometrischen Eigenschaften sowie die Gütekriterien (Reliabilität und Validität) der sieben extrahierten Faktoren zum Befinden nach der Pflege berichtet.

Tabelle 8

Fehlende Werte der Faktoren zum Befinden nach der Pflege

Faktor zum Befinden nach der Pflege	N	Fehlend (N)	Fehlend (%)
Faktor 1: Wiederkehrende Gedanken zur Pflegesituation	89	1	1,1
Faktor 2: Schuldgefühle	90	0	0
Faktor 3: Akzeptanz	87	3	3,3
Faktor 4: Subjektive Erschöpfung nach der Pflege	90	0	0
Faktor 5: Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege	89	1	1,1
Faktor 6: Gefühl der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben	90	0	0
Faktor 7: Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit	89	1	1,1

4.2.2 Psychometrische Eigenschaften und Gütekriterien des Instrumentariums

Es werden zunächst die psychometrischen Eigenschaften des Fragebogens beschrieben, anschließend werden die Gütekriterien (Reliabilität und Validität) des Trauerfragebogens näher untersucht.

Tabelle 9 gibt einen Überblick über die Skalenwerte des Instrumentes. Wie bei einer hoch belasteten Stichprobe von trauernden Pflegepersonen verstorbener demenzkranker Familienangehöriger kaum anders zu erwarten war, zeigen sich insgesamt leicht schiefe Verteilungen der Itemwerte. Anhand des Kolmogorow-Smirnow-Anpassungstests erweisen sich jedoch mit Ausnahme des Faktors 3 (Akzeptanz des Todes) alle Faktoren als normalverteilt (vergleiche Tabelle 9).

Tabelle 9

Psychometrische Eigenschaften der Faktoren zum Befinden nach der Pflege

Faktor zum Befinden nach der Pflege	MW	(SD)	Schiefe	Exzess	K-S-Z
Faktor 1: Wiederkehrende Gedanken zur Pflegesituation	1.87	(1.05)	-.02	-.96	.610
Faktor 2: Schuldgefühle	1.60	(1.02)	.15	-.79	.672
Faktor 3: Akzeptanz	3.11	(.90)	-.90	-.29	.002
Faktor 4: Subjektive Erschöpfung nach der Pflege	1.68	(.95)	.03	-.77	.637
Faktor 5: Eigene Bedürfnisbefriedigung nach Pflege	2.37	(.96)	-.26	-.69	.412
Faktor 6: Gefühl der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben	1.28	(1.00)	.57	-.63	.057
Faktor 7: Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit	1.25	(1.06)	.70	-.29	.070

Anmerkungen: Skala von 0 (= „trifft nicht zu“) bis 4 (= „trifft völlig zu“)

MW = Mittelwert; *SD* = Standardabweichung

Reliabilität

Wie aus unten stehender Tabelle 10 hervorgeht, erweisen sich die internen Konsistenzen der zuvor extrahierten Faktoren zum Befinden nach der Pflege mit Werten zwischen .70 und .86 als mindestens zufrieden stellend.

Tabelle 10

Reliabilitäten (Cronbachs α) der sieben Faktoren zum Befinden nach der Pflege

Faktor zum Befinden nach der Pflege	Cronbachs α
Faktor 1: Wiederkehrende Gedanken zur Pflegesituation	.86
Faktor 2: Schuldgefühle	.83
Faktor 3: Akzeptanz	.76
Faktor 4: Subjektive Erschöpfung nach der Pflege	.80
Faktor 5: Eigene Bedürfnisbefriedigung nach Pflege	.80
Faktor 6: Gefühl der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben	.70
Faktor 7: Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit	.72

Validität

Der Korrelationsmatrix in Tabelle 11 ist zu entnehmen, dass differenzielle Zusammenhänge zwischen den verschiedenen Faktoren zum Befinden nach der Pflege und den Indikatoren „allgemeines Wohlbefinden“ „Depression“ und „objektive Gesundheit (Anzahl der Erkrankungen)“ bestehen. Dies spricht für die Validität (Kriteriumsvalidität) des eingesetzten Fragebogens zur Erhebung des Befindens nach der Pflege. So ergeben sich mit r zwischen .634 und .301 deutliche Zusammenhänge zwischen den Indikatoren „Depressivität“ und „allgemeines Wohlbefinden“ mit den einzelnen Faktoren zum Befinden nach der Pflege. Lediglich bezogen auf die körperliche Gesundheit ergeben sich nur für zwei der sieben Faktoren bedeutsame Korrelationen (siehe Tabelle 11).

Die extrahierten Faktoren zum Befinden nach der Pflege erweisen sich also insgesamt als reliabel und valide.

Da die vorliegende Studie das primäre Ziel verfolgt, das Befinden der Angehörigen nach der Pflege zu analysieren, werden im nachfolgenden Abschnitt 4.3 zunächst die Ausprägungen der Angehörigen auf den sieben extrahierten Faktoren zum Befinden nach der Pflege näher erläutert. Auf diese Weise soll ein Gesamteindruck über die pflegespezifischen Nachwirkungen und die empfundene Trauer unter den Angehörigen der Untersuchungstichprobe ($N = 90$) gewonnen werden, bevor im Anschluss die Testung der einzelnen Hypothesen erfolgt.

Tabelle 11

Bivariate Korrelationen (nach Spearman) zwischen den Faktoren zum Befinden nach der Pflege und einzelnen Indikatoren

Faktor zum Befinden nach der Pflege	Allgemeines Wohlbefinden	Depressivität	Objektive Gesundheit
Faktor 1: Wiederkehrende Gedanken zur Pflegesituation	-.559**	.607**	.158
Faktor 2: Schuldgefühle	-.468**	.467**	.255*
Faktor 3: Akzeptanz	.522**	-.596**	-.183
Faktor 4: Subjektive Erschöpfung nach der Pflege	-.480**	.557**	.449**
Faktor 5: Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege	.461**	-.417**	-.167
Faktor 6: Gefühl der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben	-.612**	.634**	.174
Faktor 7: Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit	-.301**	.413**	.058

4.3 Das Befinden der Angehörigen nach der Pflege

Aus Tabelle 12 geht hervor, dass die mittleren Ausprägungen der Faktoren 1, 2, 4, 6 und 7 zwischen den Werten 1 („trifft wenig zu“) und 2 („trifft teilweise zu“) liegen und sie sich somit knapp unter dem theoretischen Skalenmittelwert von 2 („trifft teilweise zu“) befinden, während die mittleren Ausprägungen der Faktoren 3 und 5 über dem theoretischen Skalenmittelwert liegen. Mit einem Mittelwert von 3.11 ($SD = 0.9$) trifft der Faktor 3, der die Akzeptanz des Todes misst, auf die größte Zustimmung unter den Probanden, gefolgt von dem zweiten Faktor, der die eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege erhebt ($MW = 2.37$, $SD = 0.96$). Die geringste Zustimmung mit einem Mittelwert von 1.25 ($SD = 1.02$) erhalten die Items des siebten Faktors, der die Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit durch die Pflege erfasst. Auch Gefühle der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben (Faktor 6) treffen bei den ehemals Pflegenden wenig zu ($MW = 1.28$, $SD = 1.00$), während Schuldgefühle (Faktor 2) und die anhaltende subjektive Erschöpfung nach der Pflege (Faktor 4) „teilweise“ auf Zustimmung treffen ($MW = 1.60$, $SD = 1.02$ beziehungsweise $MW = 1.68$, $SD = 0.95$).

Zusammenfassend bleibt also festzustellen, dass die Belastungen und Auswirkungen der Pflege zumindest in Teilen auch nach dem Tod des Patienten bei den ehemaligen pflegenden Angehörigen nachklingen. So fühlen sich die Angehörigen teilweise immer noch durch die Pflege erschöpft (Faktor 4) und werden partiell durch wiederkehrende Gedanken an

die Pflegesituation geplagt (Faktor 1). Übereinstimmend mit den Ergebnissen von Schulz et al. (2003) ist die Akzeptanz des Todes des gepflegten Demenzkranken unter den Angehörigen relativ hoch ausgeprägt. So geben 72,8 % der Angehörigen an, den Tod überwiegend bis vollständig zu akzeptieren.

Ein vollständiges Bild über das Befinden der Angehörigen nach der Pflege erhält man jedoch erst durch Bezugnahme zu Indikatoren der physischen und psychischen Gesundheit, die aus der Pflegesituation resultieren. Dies geschieht im Abschnitt 4.4.4.

Zuvor soll jedoch der Frage nachgegangen werden, ob es abhängig vom Geschlecht und Verwandtschaftsgrad Unterschiede im Befinden nach der Pflege gibt (Hypothesen 1 und 2). Des Weiteren soll die Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf das Befinden nach der Pflege näher analysiert werden (Hypothese 3).

Tabelle 12

Mittelwerte und Standardabweichung je nach Faktor zum Befinden nach der Pflege für die Untersuchungsstichprobe (N = 90)

Faktor zum Befinden nach der Pflege	MW	(SD)
Faktor 1: Wiederkehrende Gedanken zur Pflegesituation	1.87	(1.05)
Faktor 2: Schuldgefühle	1.60	(1.02)
Faktor 3: Akzeptanz des Todes	3.11	(.90)
Faktor 4: Subjektive Erschöpfung nach der Pflege	1.68	(.95)
Faktor 5: Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege	2.37	(.96)
Faktor 6: Gefühl der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben	1.28	(1.00)
Faktor 7: Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit	1.25	(1.06)

Anmerkungen: Skala von 0 (= „trifft nicht zu“) bis 4 (= „trifft völlig zu“);

MW = Mittelwert; *SD* = Standardabweichung

4.4 Überprüfung der Hypothesen

In den folgenden vier Abschnitten (4.4.1 bis 4.4.4) werden nacheinander die Hypothesen getestet, die der vorliegenden Untersuchung zugrunde liegen.

Die Überprüfung der Hypothesen 1 und 2 erfolgten trotz der fehlenden Normalverteilung des Faktors 3 „Akzeptanz des Todes“ durch univariate Varianzanalysen. Denn die Varianzanalyse ist im Allgemeinen sehr robust gegenüber Verletzungen der Normalverteilungsannahme, selbst wenn die empirischen Verteilungen erheblich von der Normalverteilung abweichen (Maxwell und Delaney, 2004). Außerdem kann man nach Hays (1980) aufgrund des Zentralen Grenzwertsatzes bereits für Stichprobenumfänge $N > 30$ eine angenäherte Normalverteilung der Stichprobenmittelwerte annehmen:

"In a great many instances of psychological research, a sample size of 30 or more is considered large enough to permit a satisfactory use of normal probabilities associated with the sampling distribution of N " (Hays, 1980, S. 318).

4.4.1 Befinden nach der Pflege in Abhängigkeit vom Geschlecht (Hypothese 1)

Es wurden geschlechtsspezifische Unterschiede im Befinden nach dem Ende der Pflege vermutet (Hypothese 1). Frauen sollten ein schlechteres Befinden als Männer nach der Pflege aufweisen. Dies lässt sich insofern nicht bestätigen, als dass sich mittels univariater Kovarianzanalyse keine bedeutsamen Mittelwertsunterschiede zwischen den Geschlechtern bezüglich der sieben Faktoren zum Befinden nach der Pflege ergeben (siehe Tabelle 13). Aufgrund der in Abschnitt 4.1 beschriebenen Besonderheiten bezüglich der Pflegedauer und der Wohnsituation innerhalb der Untersuchungsstichprobe wurden diese beiden Variablen (Pflegedauer und Wohnsituation) in den Varianzanalysen kontrolliert. Obgleich sich keine signifikanten Mittelwertsunterschiede zeigen, werden dennoch gewisse Tendenzen sichtbar, welche bei größerer und gleichmäßigerer Stichprobenverteilung wahrscheinlich zu bedeutsamen Unterschieden geführt hätten. So weisen Frauen tendenziell schlechtere Befindlichkeitswerte als Männer auf, wie der Tabelle 13 zu entnehmen ist.

Tabelle 13

Kovarianzanalyse mit $AV = \text{Geschlecht}$ (Pflegedauer und Wohnsituation kontrolliert)

Abhängige Variable	Geschlecht				F	ε^2	p
	Männlich (N = 13)		Weiblich (N = 77)				
	MW	(SD)	MW	(SD)			
Faktor 1: Wiederkehrende Gedanken zur Pflugesituation	1.54	(.89)	1.92	(1.07)	1.424	.017	.236
Faktor 2: Schuldgefühle	1.46	(.89)	1.63	(1.04)	1.424	.003	.236
Faktor 3: Akzeptanz des Todes	3.20	(.72)	3.09	(.93)	.189	.002	.665
Faktor 4: Subjektive Erschöpfung nach der Pflege	1.65	(1.05)	1.68	(.93)	.017	.000	.897
Faktor 5: Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege	1.98	(1.01)	2.44	(.94)	3.210	.029	.077
Faktor 6: Gefühl der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben	1.15	(1.15)	1.30	(.98)	.191	.003	.663
Faktor 7: Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit	1.54	(1.09)	1.21	(1.06)	1.424	.012	.236

Anmerkungen: Skala von 0 (= „trifft nicht zu“) bis 4 (= „trifft völlig zu“); *MW* = Mittelwert; *SD* = Standardabweichung; Kontrollvariablen: Wohnsituation und Pflegedauer

4.4.2 Befinden nach der Pflege in Abhängigkeit vom Verwandtschaftsgrad (Hypothese 2)

Neben geschlechtsspezifischen Unterschieden im Befinden nach der Pflege wurden Unterschiede in Abhängigkeit von der verwandtschaftlichen Beziehung vermutet (Hypothese 2). Ehepartner sollten im Vergleich zu allen anderen ehemals Pflegenden das schlechteste Befinden nach der Pflege aufweisen. Zur Überprüfung dieser Hypothese wurde erneut eine univariate Kovarianzanalyse mit der verwandtschaftlichen Beziehung als abhängige Variable durchgeführt. Wie im vorherigen Abschnitt 4.4.1 wurden auch hier die Pflegedauer und die Wohnsituation als Kovariaten in die Analysen aufgenommen. Die Ergebnisse sind in Tabelle 14 dargestellt.

Tabelle 14

Kovarianzanalyse mit $AV = \text{Verwandtschaftsgrad (Pflegedauer und Wohnsituation kontrolliert)}$

Abhängige Variable	Verwandtschaftsgrad						F	ϵ^2	p
	Kind (N = 43)		Ehe-/ Lebens- partner (N = 34)		Schwieger- tochter (N = 9)				
	MW	(SD)	MW	(SD)	MW	(SD)			
Faktor 1: Wiederkehrende Gedanken zur Pflegesituation	2.00	(1.01)	1.85	(1.10)	1.59	(1.05)	.726	.059	.487
Faktor 2: Schuldgefühle	1.81	(1.04)	1.54	(1.04)	1.31	(.60)	.967	.082	.385
Faktor 3: Akzeptanz des Todes	3.08	(.93)	3.02	(.83)	3.48	(.99)	.934	.033	.397
Faktor 4: Subjektive Erschöpfung nach der Pflege	1.79	(.94)	1.77	(.91)	1.22	(.80)	2.064	.097	.134
Faktor 5: Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege	2.32	(.97)	2.43	(.89)	2.28	(1.18)	.839	.056	.436
Faktor 6: Gefühl der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben	1.23	(.95)	1.60	(1.03)	.61	(.65)	3.455	.116	.036*
Faktor 7: Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit	1.11	(1.04)	1.55	(1.15)	.74	(.76)	1.651	.073	.198

Anmerkungen: Skala von 0 (= „trifft nicht zu“) bis 4 (= „trifft völlig zu“); MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung; Kontrollvariabalen: Wohnsituation und Pflegedauer ; * $p < .05$

Wie aus Tabelle 14 hervorgeht, ergeben sich für den Faktor 6 „Gefühl der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben“ signifikante Unterschiede zwischen den verschiedenen Verwandtschaftsgruppen ($F_{(2; 84)} = 3.720$; $p = .036$). Im Anschluss an die Varianzanalyse wurde der Dunnett-Post-Hoc-Test durchgeführt, um einzelne Gruppenunterschiede auf dem Faktor 6 festzustellen. Dabei stellte sich heraus, dass sich die Ehepartner signifikant von den Schwiegertöchtern unterscheiden, das bedeutet, die Ehepartner leiden stärker unter dem „Gefühl der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben“ als dies die Schwiegertöchter tun (mittlere Differenz = 0.99; $p = .012$). Zwar ergeben sich für die restlichen Faktoren zum Befinden keine bedeutsamen Mittelwertsunterschiede zwischen den Verwandtschaftsgruppen, allerdings zeigen sich auch hier gewisse Tendenzen, die bei gleichmäßigerer Zellenbesetzung wahrscheinlich zu signifikanten Ergebnissen geführt hätten. So haben Schwiegertöchter

verglichen mit den Kindern und Ehepartnern insgesamt die besten, also niedrigsten Befindlichkeitswerte und weisen unter anderem auch die höchste Akzeptanz des Todes (Faktor 3) auf. Hypothese 2a kann somit zumindest in Teilen bestätigt werden. Im Gegensatz zur Hypothese 2b, die nach den vorliegenden Daten verworfen werden muss, da Ehepartner, entgegen der Annahme, im Vergleich mit den anderen ehemaligen Pflegenden nicht das schlechteste Befinden nach der Pflege aufweisen. Vielmehr scheinen die Nachwirkungen der Pflege und die empfundene Trauer unter Kindern und Ehepartnern vergleichbar stark zu sein, während Schwiegertöchter ein besseres Befinden aufweisen.

Im Folgenden wird nun die Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf das Befinden nach der Pflege näher analysiert, wobei ein negativer Einfluss der Belastung auf das Befinden vermutet wurde (Hypothese 3).

4.4.3 Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf das Befinden nach der Pflege (Hypothese 3)

Wie in den Abschnitten 1.2.2.1 und 3.2.1 beschrieben, wurde die pflegebedingte psychische Belastung mithilfe des „Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung – Demenz“ (BIZA-D) erfasst. BIZA-D enthält 88 Items und gliedert sich in 20 Subskalen, die sich zu vier übergeordneten Belastungsdimensionen („Belastung durch Praktische Betreuungsaufgaben“, „Belastung durch Verhaltensänderung“, „Subjektive Belastung durch wahrgenommene Bedürfniskonflikte“ sowie „Subjektiv wahrgenommene Belastung durch Rollenkonflikte“) zusammenfassen lassen (siehe Abschnitt 1.2.2.1). Da von der Dimension „Belastung durch Rollenkonflikte“ nur Teilstichproben betroffen sind, wurde diese von den nachstehenden Analysen ausgeschlossen. Im Abschnitt 1.2.2.1 wurde zudem erläutert, dass bei den Items bezüglich der „Belastung durch Verhaltensänderungen“ die Pflegenden gebeten wurden, auf einer vierstufigen Antwortskala (von 0 (= „gar nicht“) bis 4 (= „stark“)) einzuschätzen, zum einen wie häufig das jeweilige Verhalten in den vergangenen zwei Wochen aufgetreten ist (objektive Belastung durch die Verhaltensänderung) und zum anderen wie stark sich die Angehörigen dadurch jeweils belastet fühlten (subjektive Belastung durch die Verhaltensänderungen). Die nachfolgenden Analysen beziehen sich auf das Kreuzprodukt, das sich aus der objektiven und der subjektiven Belastungseinschätzung ergibt. In Abschnitt 1.2.2.1 wurde außerdem berichtet, dass die Dimension „Subjektive Belastung durch wahrgenommene Bedürfniskonflikte“ unter anderem die Belastungssubskala „Mangelnde institutionelle Unterstützung“ enthält. Da diese Belastungssubskala dem BIZA-D Fragebogen erst zum dritten Messzeitpunkt in der zweiten Phase des LEANDER-Projektes beigefügt wurde, wurde diese Skala ebenfalls von den Analysen in dieser Untersuchung ausgeschlossen.

Um nun der Frage nachzugehen, ob die pflegebedingte Belastung respektive die Ausprägungen auf den verschiedenen Belastungsdimensionen zu Zeiten der Pflege das Befinden nach dem Tod des Patienten beeinflussen (Hypothese 3), wurden im ersten Schritt die sieben Faktoren zum Befinden nach der Pflege mit den einzelnen Belastungssubskalen korreliert. Tabelle 15 zeigt die sich ergebende Korrelationsmatrix und liefert somit einen ersten Eindruck über mögliche Zusammenhänge zwischen der empfundenen Belastung während der Pflege und dem Befinden nach dem Tod des Patienten.

Wie in Tabelle 15 ersichtlich ergeben sich für den *Faktor 1 (Wiederkehrende Gedanken zur Pflegesituation)* signifikante positive Korrelationen mit den vier Subskalen der Belastungsdimension „Subjektive Belastung durch wahrgenommene Bedürfniskonflikte“ sowie den Belastungssubskalen „Depressivität des Pflegebedürftigen“, „Beziehungsverlust“ und „Konflikte zwischen Familie und Pflege“ (r zwischen .26 und .45). Außerdem korreliert dieser Faktor positiv mit den beiden zusätzlichen Skalen „Persönliche Weiterentwicklung“ und „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ ($r = .31$ beziehungsweise $r = .40$).

Für den *Faktor 2 (Schuldgefühle)* ergeben sich ähnliche Zusammenhänge mit den Belastungssubskalen, wie sie beim ersten Faktor vorzufinden sind. Allerdings korreliert dieser Faktor 2 am stärksten mit der zusätzlichen Skala „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ ($r = .48$).

Der *Faktor 3 (Akzeptanz des Todes)* korreliert signifikant negativ mit den Belastungsskalen „Beziehungsverlust“ ($r = -.26$), „Persönliche Einschränkungen“ ($r = -.18$), „negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung“ ($r = -.23$), „Konflikte zwischen Beruf und Pflege“ ($r = -.21$) sowie der zusätzlichen Skala „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ ($r = -.24$). Insgesamt sind die sich ergebenden Korrelationen für diesen Faktor etwas niedriger als die Korrelationen der übrigen Faktoren mit den jeweiligen Belastungsskalen.

Faktor 4 (Subjektive Erschöpfung durch die Pflege) korreliert am stärksten mit der Belastungsskala „Persönliche Einschränkungen“ ($r = .38$), der zusätzlichen Skala „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ ($r = .35$) und der Belastungsskala „Belastung durch Aggressivität und Widerstand“ ($r = .33$).

Der *Faktor 5 (Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege)* zeigt im Vergleich zu den übrigen Faktoren zum Befinden nach der Pflege die geringsten und niedrigsten Zusammenhänge mit den Belastungsskalen auf. Es ergeben sich hier lediglich signifikante Korrelationen

zu den beiden Belastungsskalen „Persönliche Einschränkungen“ ($r = .22$) und „Basale Betreuungsaufgaben“ ($r = .18$).

Faktor 6 (Gefühl der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben) korreliert am stärksten mit der zusätzlichen Skala „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ ($r = .30$) sowie den Belastungsskalen „Beziehungsverlust“ ($r = .32$), „Persönliche Einschränkungen“ ($r = .30$) und „negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung“ ($r = .27$).

Der *Faktor 7 (Wehmut und Trauer durch verlorene Zeit)* weist die stärksten Korrelationen mit den beiden Belastungsskalen „Mangelnde soziale Anerkennung“ ($r = .36$) und „Beziehungsverlust“ ($r = .34$) auf.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass sich bedeutsame differentielle Zusammenhänge zwischen dem Befinden nach der Pflege und der pflegebedingten Belastung vor dem Tod respektive während der Pflege ergeben. Hierbei scheinen vor allem die subjektive Belastung durch die wahrgenommenen Bedürfniskonflikte sowie die Belastung durch den Beziehungskonflikt und die durch die Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten für das Befinden nach dem Tod des Pflegebedürftigen von Bedeutung zu sein, während die Belastung durch die Betreuungsaufgaben wohl eher eine untergeordnete Bedeutung hat. Dieser Annahme soll in den nachfolgenden Analysen Rechnung getragen werden, in der die Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf das Befinden der Angehörigen nach dem Tod ihrer Patienten regressionsanalytisch untersucht wird.

Tabelle 15

Korrelationen zwischen den Faktoren zum Befinden nach der Pflege und den einzelnen Belastungsskalen (nach Spearman)

Belastungsdimension	Belastungssubskala	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3	Faktor 4	Faktor 5	Faktor 6	Faktor 7
		Wiederkehrende Gedanken zur Pflegesituation	Schuldgefühle	Akzeptanz des Todes	Subjektive Erschöpfung nach der Pflege	Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege	Gefühl der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben	Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit
Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben	Basale Betreuungsaufgaben	-.002	.102	.042	.181*	.177*	.074	.024
	Erweiterte Betreuungsaufgaben	.029	.063	-.019	.034	.138	.042	-.080
	Beaufsichtigen	.112	.082	-.101	.216*	.096	.149	.020
	Motivieren und Anleiten	.013	.069	-.027	.099	.086	.051	.004
	Emotionale Unterstützung	.138	.108	-.121	.232*	-.024	.110	.001
	Unterstützung bei Kontaktpflege	-.037	-.059	-.103	-.092	-.098	-.033	.046
Belastung durch Verhaltensänderung (Kreuzprodukt aus subjektiver und objektiver Belastung)	Aggressivität und Widerstand	.131	.186*	-.138	.327**	.067	.218*	.171
	Kognitive Einbußen	.160	.184*	-.136	.201*	-.082	.215*	.058
	Verwirrtes desorientiertes Verhalten	.112	.189*	-.052	.145	.069	.144	.231*
	Persönliche Vernachlässigung	.110	.133	-.106	.225*	.034	-.034	.094
	Spätsymptomatik	.096	.059	-.102	.207*	.018	.217*	.157
	Depressivität	.258**	.351**	-.165	.133	-.008	.139	-.045
	Beziehungsverlust	.352**	.191*	-.255**	.192*	-.025	.315**	.338**

Kapitel 4: Auswertung der Ergebnisse

Belastungsdimension	Belastungssubskala	Faktor 1 Wiederkehrende Gedanken zur Pflegesituation	Faktor 2 Schuldgefühle	Faktor 3 Akzeptanz des Todes	Faktor 4 Subjektive Erschöpfung nach der Pflege	Faktor 5 Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege	Faktor 6 Gefühl der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben	Faktor 7 Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit
Subjektive Belastung durch wahrgenommene Bedürfniskonflikte	Persönliche Einschränkungen	.350**	.381**	-.178*	.376**	.216*	.302**	.242*
	Mangelnde soziale Anerkennung	.212*	.327**	-.081	.245*	.014	.128	.358**
	Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung	.450**	.448**	-.230*	.289**	-.090	.267**	.226*
	Finanzielle Einbußen	.269**	.221*	-.212*	.261**	.108	.150	.294**
Zusätzliche Skalen	Persönliche Weiterentwicklung	.310**	.200*	-.028	.234*	.125	-.031	.243*
	Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten	.402**	.479**	-.236*	.347**	.057	.304**	.124

Anmerkungen: ** $p < .01$ * $p < .05$

Ermittlung der Belastungsprädiktoren. Zur Ermittlung der Belastungsprädiktoren, die in die Regressionen einfließen sollten, wurde zunächst eine Faktorenanalyse (Hauptkomponentenanalyse mit anschließender Varimax-Rotation) über die Belastungssubskalen (Faktoren 1. Ordnung) der Belastungsdimensionen „Objektive Betreuungsaufgaben“, „Belastung durch Verhaltensänderung“ (Kreuzprodukt aus subjektiver und objektiver Belastung) und „Subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte“ durchgeführt, welche zunächst eine 5-Faktorenlösung ergab. Als Konvention wurde festgelegt, dass die Ladung auf einem Faktor 2. Ordnung den Wert .50 nicht unterschreiten durfte. Tabelle 16 zeigt die Faktoren und ihre jeweiligen Ladungen der ihnen zugeordneten Subskalen.

Tabelle 16

Ergebnisse der Faktorenanalyse zur Bildung der Faktoren 2. Ordnung für die verschiedenen Belastungsdimensionen

Belastungsdimension	Faktoren der Belastungsdimension	Faktorladungen				
		1	2	3	4	5
Objektive Betreuungsaufgaben	Basale Betreuungsaufgaben	.896	.018	.115	-.138	-.015
	Erweiterte Betreuungsaufgaben	.817	-.128	.126	.160	-.100
	Beaufsichtigen	.844	.285	.156	.023	.098
	Motivieren und Anleiten	.897	.103	-.052	.205	.113
	Emotionale Unterstützung	.710	.320	.196	.078	-.048
	Kontaktpflege	.431	-.091	.098	.704	.228
Belastung durch Verhaltensänderung	Beziehungsverlust	-.050	.094	.225	-.048	.838
	Aggressivität und Widerstand	.091	.739	.212	-.128	-.155
	Kognitive Einbußen	.255	.731	-.136	.040	.379
	Verwirrtes desorientiertes Verhalten	.145	.697	.200	-.248	.396
	Persönliche Vernachlässigung	.086	.635	.432	-.063	.103
	Spätsymptomatik	.034	.003	.255	-.711	.343
	Depressivität	-.018	.667	.298	.233	-.062
Subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte	Persönliche Einschränkung	.496	.220	.647	-.200	.043
	Mangelnde soziale Anerkennung	.105	.116	.768	-.087	.010
	Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung	.096	.329	.502	.268	.144
	Finanzielle Einbußen	.082	.224	.705	-.069	.292

Anmerkungen: Hervorgehoben sind die Faktorenladungen $>.50$

Wie in Tabelle 16 ersichtlich, lässt sich die in der LEADNER-Studie gefundene Struktur respektive die Dimensionen der Belastungsskalen auch in der für diese Studie relevanten Stichprobe (mit $N = 90$) zum größten Teil wieder finden.

So besteht der erste extrahierte Faktor 2. Ordnung aus den fünf Belastungssubskalen „Basale Betreuungsaufgaben“, „Erweiterte Betreuungsaufgaben“, „Beaufsichtigen“, „Motivieren und Anleiten“ sowie „Emotionale Unterstützung“ und wird dementsprechend fortfahrend als *Belastungsfaktor* „*Objektive Betreuungsaufgaben*“ betitelt.

Der zweite extrahierte Faktor hingegen umfasst die fünf Belastungssubskalen „Aggressivität und Widerstand“, „Kognitive Einbußen“, „Verwirrtes desorientiertes Verhalten“, „Persönliche Vernachlässigung“ sowie „Depressivität“ und wird demgemäß nachfolgend als *Belastungsfaktor* „*Verhaltensänderungen*“ bezeichnet.

Der dritte extrahierte Faktor setzt sich aus den vier Belastungssubskalen „Persönliche Einschränkung“, „Mangelnde soziale Anerkennung“, „Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung“ sowie „Finanzielle Einbußen“ zusammen und wird daher fortan als *Belastungsfaktor* „*Bedürfniskonflikte*“ benannt.

Der vierte extrahierte Faktor beinhaltet die beiden Belastungssubskalen „Kontaktpflege“ und „Spätsymptomatik“, wobei die „Spätsymptomatik“ negativ auf dem Faktor lädt, was sich wie folgt erklären lässt. Mit der Belastungssubskala „Kontaktpflege“ wird die Unterstützung durch den Pflegenden beim Besuchen und Einladen von Freunden respektive Bekannten gemessen, während die Skala „Spätsymptomatik“ Verhaltensweisen, die erst spät im Laufe einer demenziellen Erkrankung auftreten, erfasst. Im fortgeschrittenen demenziellen Stadium sollte die Belastung, die sich aus der „Kontaktpflege“ ergibt, abnehmen, da der Patient für das Empfangen von Besuchen nur noch sehr stark eingeschränkt bis gar nicht im Stande ist. Daher ist es nicht verwunderlich, dass die beiden Skalen negativ miteinander korrelieren. Da diese beiden Belastungssubskalen zum einen äußerst geringe Korrelationen zu den Faktoren bezüglich des Befindens nach der Pflege aufweisen und die Skalen zum anderen auch aus inhaltlicher Sicht nicht als relevante Einflussfaktoren für das Befinden nach der Pflege anzusehen sind, werden sie in die folgenden Regressionsanalysen nicht miteinbezogen.

Eine andere Situation ergibt sich hingegen beim fünften extrahierten Faktor. Dieser besteht ausschließlich aus der Belastungssubskala „Beziehungsverlust“. Diese Belastungssubskala misst die in der Pflege aufkommenden Gefühle von Trauer und Verlust aufgrund der veränderten Rollen und Funktionen in der Beziehung zum Patienten. Von dieser Skala wurde demzufolge aus inhaltlichen Aspekten vermutet, dass sie für das Befinden nach dem Tod des Patienten sowohl positiv als auch negativ von Bedeutung sein könnte. Diese Annahme wird genährt durch die teilweise sehr starken Korrelationen dieser Belastungssubskala mit den Faktoren bezüglich des Befindens nach der Pflege (siehe Tabelle 15). Aus diesem Grunde wird

die Belastungssubskala „*Beziehungsverlust*“ gesondert in die nachfolgenden Regressionsanalysen als Prädiktor aufgenommen.

Neben diesen Belastungsprädiktoren („Objektive Betreuungsaufgaben“, „Verhaltensänderungen“, „Bedürfniskonflikte“ und „Beziehungsverlust“) gingen in die Regressionen die Kontrollvariablen „*Alter*“ und „*Geschlecht*“ der ehemals Pflegenden, die „*Wohnsituation*“ zu Zeiten der Pflege (gemeinsamer versus getrennter Haushalt mit demenzuell Erkranktem), die „*verwandtschaftliche Beziehung*“ zum Verstorbenen (Ehepartner, Kind, Schwiegertochter) sowie die „*Pflegedauer*“ mit ein. Aufgrund der von Schulz et al. (2006) gefundenen Ergebnisse, dass mitunter die Pflege eines besonders stark kognitiv beeinträchtigten Patienten eine pathologische Trauerreaktion bei pflegenden Angehörigen begünstigen (vergleiche 1.2.3), wurde als weitere Kontrollvariable der *Demenzgrad des Patienten* (Einschätzung nach ICD-10) in die Analysen integriert.

In Abschnitt 4.3 wurde darauf hingewiesen, dass die Anzahl der Monate, die zwischen dem Tod des Demenzkranken und dem Posteingang des ausgefüllten Fragebogens zum Befinden nach der Pflege zwischen vier und 20 Monaten variierte. Es kann daher nicht ausgeschlossen werden, dass sich die ehemaligen pflegenden Angehörigen zum Zeitpunkt ihrer abschließenden Untersuchungsteilnahme in unterschiedlichen Trauerphasen (siehe Abschnitt 1.1) befanden, die Trauerverarbeitung der Angehörigen also unterschiedlich stark fortgeschritten war. Um einen möglichen Effekt der *Anzahl der Monate, die zwischen dem Tod des Patienten und dem Posteingang des Fragebogens* bezüglich des Befindens nach der Pflege liegen, ausschließen zu können, wurde diese als Kontrollvariable mit in die Regressionsanalyse aufgenommen.

Außerdem wurde die „*Güte der Beziehung zum Patienten vor deren Tod*“, die im Rahmen der LEANDER-Studie mittels einer sechsstufigen Skala (von 6 (= „sehr schlecht“) bis 1 (= „sehr gut“)) gemessen wurde, als Prädiktor in die Regressionen miteinbezogen, um der Frage nachzugehen, ob die Qualität der Beziehung zum Patienten die Verarbeitung der Pflegesituation in irgendeiner Weise beeinflusst.

Mit Hilfe der Regressionsanalysen sollten zudem die Bedeutung der positiv empfundenen Eigenschaften der Pflege (z. B. höheres Selbstwertgefühl) sowie die der in der Pflege aufkommenden verbalen und latenten Gewalt seitens des Angehörigen gegenüber dem Patienten für das Befinden nach der Pflege näher analysiert werden (siehe Abschnitt 2.5). Daher gingen die beiden zusätzlichen Skala des BIZA-D „*Persönliche Weiterentwicklung*“, die die positiven Aspekte der Pflege misst, sowie die „*Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten*“, die der Erfassung der aggressiven und gewalttätigen Verhaltensweisen

gegenüber dem demenziell Erkrankten dient, mit in die Regressionsanalysen ein (siehe Abschnitt 1.2.2.1).

Im Folgenden werden nacheinander die Ergebnisse der Regressionsanalysen auf die sieben Faktoren zum Befinden nach der Pflege berichtet. Um den kausalen Annahmen des Belastungsmodells von Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992) Rechnung zu tragen (siehe Abschnitt 1.2.1.1), wurden hierarchische Regressionsanalysen durchgeführt, denn diese berücksichtigen die kausalen Annahmen des Belastungsmodells im Sinne einer Hierarchie. So wurden im ersten Analyseschritt die Kontextvariablen (Alter und Geschlecht des Angehörigen, die Wohnsituation (gemeinsamer versus getrennter Haushalt), die verwandtschaftliche Beziehung (Ehepartner, Kind, Schwiegertochter) und die Pflegedauer sowie die „Anzahl der Monate, die zwischen dem Tod des Patienten und dem Posteingang des Fragebogens“ und die „Güte der Beziehung zum Patienten vor deren Tod“ in die Regression aufgenommen. Im zweiten Schritt wurde der Belastungsfaktor „Objektive Betreuungsaufgaben“ als Indikator für die primären Stressoren hinzugefügt. Im dritten Schritt folgen die Belastungsfaktoren „Verhaltensänderungen“, „Beziehungsverlust“ und „Bedürfniskonflikte“, wobei der letztgenannte Belastungsfaktor ein Indikator für die sekundären Stressoren ist. Im vierten und letzten Schritt wurden schließlich noch die zusätzlichen Skalen des BIZA-D „Persönliche Weiterentwicklung“ sowie „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ in die Analysen integriert.

4.4.3.1 Die Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die „Wiederkehrenden Gedanken zur Pflegesituation“ (Faktor 1)

Tabelle 17

Ergebnisse der hierarchischen Regression mit Faktor 1 (Wiederkehrende Gedanken zur Pflegesituation) als AV

Prädiktoren	B	SE	β	T	p	R ²	ΔR^2
<i>Schritt 1</i>							
Anzahl der Monate zwischen Tod des Patienten und Posteingang	.075	.033	.224	2.265	.026*		
Verwandtschaftliche Beziehung:							
Kind	.403	.509	.194	.792	.431		
Ehepartner	.380	.543	.177	.699	.487		
Schwiegertochter	.296	.569	.085	.520	.604		
Geschlecht des pflegenden Angehörigen	.033	.307	.011	.109	.914		
Alter des pflegenden Angehörigen	-.002	.013	-.019	-.141	.889		
Demenzgrad nach ICD-10	-.136	.182	-.085	-.747	.458		
Güte der Beziehung zum Patienten	.124	.113	.112	1.090	.279		
Pflegedauer	.004	.003	.159	1.502	.137		
Wohnsituation	-.198	.272	-.095	-.729	.468	.17	.062
<i>Schritt 2</i>							
Objektive Betreuungsaufgaben	.000	.005	-.019	-.172	.864	.17	.050
<i>Schritt 3</i>							
Verhaltensänderungen	-.005	.008	-.072	-.600	.550		
Bedürfniskonflikte	.014	.053	.041	.270	.788		
Beziehungsverlust	.296	.137	.252	2.166	.034*	.33	.207
<i>Schritt 4</i>							
Persönliche Weiterentwicklung	.412	.153	.285	2.702	.009**		
Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten	.500	.189	.335	2.640	.010*	.42	.294

Anmerkungen: $F_{(16; N=90)} = 3.317$; * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

Die Ergebnisse der hierarchischen linearen Regression zur Klärung der Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die gedankliche Beschäftigung mit der Pflege nach deren Ende zeigen, dass sich neben der Anzahl der Monate zwischen dem Tod des Patienten und dem Posteingang des eingesetzten Fragebogens, die Belastungsskala „Beziehungsverlust“ sowie die zusätzlichen Skalen des BIZA-D „Persönliche Weiterentwicklung“ und „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ als signifikante Prädiktoren für die „Wiederkehrenden Gedanken zur Pflegesituation“ (Faktor 1) erweisen. Dabei zeigte sich, dass alle vier Prädiktoren einen positiven Einfluss ausüben, das heißt eine hohe Ausprägung auf den entsprechenden Prädiktoren erhöht die gedankliche Beschäftigung mit der Pflegesituation nach dem Tod des Patienten. Die „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ offenbart sich als der Prädiktor mit dem größten Einflussgewicht ($\beta = .335$), gefolgt von der

„Persönlichen Weiterentwicklung“ ($\beta = .285$), der Belastung durch den „Beziehungsverlust“ ($\beta = .252$) sowie der Anzahl der Monate zwischen Tod des Patienten und Posteingang des Fragebogens ($\beta = .224$). Die korrigierte aufgeklärte Varianz beträgt rund 30 %.

4.4.3.2 Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die „Schuldgefühle“ (Faktor 2)

Tabelle 18

Ergebnisse der hierarchischen Regression mit Faktor 2 (Schuldgefühle) als AV

Prädiktoren	B	SE	β	T	p	R ²	ΔR^2
<i>Schritt 1</i>							
Anzahl der Monate zwischen Tod des Patienten und Posteingang	.026	.032	.079	.816	.417		
Verwandschaftliche Beziehung:							
Kind	.913	.486	.450	1.879	.064		
Ehepartner	.732	.518	.350	1.412	.162		
Schwiegertochter	.610	.543	.181	1.124	.265		
Geschlecht des pflegenden Angehörigen	.026	.292	.009	.090	.928		
Alter des pflegenden Angehörigen	.023	.012	.251	1.911	.060		
Demenzgrad nach ICD-10	-.045	.174	-.029	-.261	.794		
Güte der Beziehung zum Patienten	.003	.108	.003	.030	.976		
Pflegedauer	.000	.003	-.007	-.071	.943		
Wohnsituation	-.644	.260	-.318	-2.483	.015*	.18	.077
<i>Schritt 2</i>							
Objektive Betreuungsaufgaben	-.001	.005	-.023	-.215	.830	.18	.068
<i>Schritt 3</i>							
Verhaltensänderungen	.000	.008	.000	-.003	.998		
Bedürfniskonflikte	.044	.051	.129	.872	.386		
Beziehungsverlust	.029	.131	.026	.225	.823	.33	.209
<i>Schritt 4</i>							
Persönliche Weiterentwicklung	.282	.146	.200	1.937	.057		
Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten	.673	.181	.463	3.726	.000***	.45	.324

Anmerkungen: $F_{(16; N=90)} = 3.672$; * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

Wie in Tabelle 18 ersichtlich erweisen sich die Skala „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ und die Wohnsituation zu Zeiten der Pflege als signifikante Prädiktoren für den Faktor 2 (Schuldgefühle). So steigern ein hohes Ausmaß an Aggressivität und Gewalt seitens des Angehörigen gegenüber dem Patienten ($\beta = .463$) sowie ein vom Pflegebedürftigen getrennt lebender Haushalt zu Zeiten der Pflege ($\beta = -.371$) die empfundenen Schuldgefühle nach dem Tod des Patienten. Rund 32,4 % (korrigiertes R-Quadrat) der Varianz des Faktors 2 (Schuldgefühle) können durch diese beiden Variablen erklärt werden.

4.4.3.3 Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die „Akzeptanz des Todes“ (Faktor 3)

Aufgrund der extrem rechtsschiefen Verteilung der Werte des Faktors 3 „Akzeptanz des Todes“ (siehe Abschnitt 4.2.2) konnte hier die prädikative Bedeutung der pflegebedingten Belastung nicht analog zu den vorangegangenen Analysen mittels hierarchischer Regression untersucht werden. Denn auch eine Flächentransformation respektive eine Logarithmisierung der abhängigen Variablen (Faktor 3) erbrachte keine annähernde Normalverteilung der Residuen. Daher wurde der Faktor 3 „Akzeptanz des Todes“ zunächst am Median ($= 2$) gesplittet, so dass sich zwei Gruppen ergaben: Einmal die Angehörigen, deren Werte auf dem Faktor 3 unter oder gleich „2“ sind und damit eine geringe Akzeptanz des Todes des Demenzkranken aufweisen und auf der anderen Seite die Angehörigen mit Werten über dem Median, deren Akzeptanz des Todes als eher hoch zu bewerten ist. Wie zuvor in Abschnitt 4.3 beschrieben, ist die Akzeptanz des Todes der Patienten unter den Angehörigen insgesamt recht hoch. Dementsprechend sind in der ersten Gruppe (mit Faktor 3-Werten ≤ 2) 16 Angehörige, während die zweite Gruppe (mit Faktor 3-Werten > 2) 74 Angehörige umfasst. Da nach Backhaus, Erichson, Plinke und Weiber (2006) bei einer logistischen Regressionsanalyse jede Kategorie der abhängigen Variable mindestens 25 Fälle enthalten sollte, bei einer größeren Anzahl von unabhängigen Variablen sogar mehr als 25, wurde davon Abstand genommen, die prädikative Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die beiden gebildeten Gruppen bezüglich der Akzeptanz des Todes mittels logistischer Regression zu überprüfen. Stattdessen wurde varianzanalytisch getestet, ob sich zwischen den beiden Gruppen Unterschiede in den Belastungsmittelwerten der einzelnen Belastungsskalen des BIZA-D ergeben.

Tabelle 19 sind daher die Belastungsmittelwerte der Dimensionen „Objektive Betreuungsaufgaben“, „Belastung durch Verhaltensänderung“ (Kreuzprodukt aus subjektiver und objektiver Verhaltensänderung) und „Subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte“ für die beiden Gruppen der Angehörigen mit hoher versus geringer Akzeptanz des Todes der Demenzkranken zu entnehmen. Die Dimension der „Rollenkonflikte“ wurde nicht mit in die Analyse einbezogen, da von den entsprechenden beiden Subskalen („Belastung durch die Konflikte zwischen Beruf und Pflege“ sowie die „Belastung zwischen Familie und Pflege“) nur eine geringe Teilstichprobe betroffen ist (vergleiche Abschnitt 4.4.3). Die Berechnungen der Effekte der einzelnen Dimensionen erfolgten durch multivariate Varianzanalysen, die der jeweiligen Subskalen durch eine univariate Varianzanalyse. Da sich bedeutsame Unterschiede in der Wohnsituation und Pflegedauer zwischen der Untersuchungsstichprobe und der Gruppe von Angehörigen, die den abschließenden Fragebogen zum Befinden nach der Pflege nicht

zurückgeschickt haben, ergeben (siehe Abschnitt 4.1), wurden diese beiden Variablen (Wohnsituation und Pflegedauer) in den Varianzanalysen kontrolliert.

Tabelle 19

Mittelwerte der Belastung und Signifikanzprüfung für die Angehörigen mit geringer und hoher Akzeptanz des Todes (Faktor 3)

Abhängige Variable	Geringe Akzeptanz des Todes (Faktor 3 ≤ 2)		Hohe Akzeptanz des Todes (Faktor 3 > 2)		F	ε ²	p
	MW	(SD)	MW	(SD)			
Belastung durch „Objektive Betreuungsaufgaben“							
Multivariater Test					1.934	.006	.085
<i>Univariate Tests</i>							
Basale Betreuungsaufgaben	5.87	6.06	7.10	5.59	2.290	.007	.134
Erweiterte Betreuungsaufgaben	11.82	4.11	11.50	4.85	.005	.001	.944
Beaufsichtigen	7.58	5.50	6.05	4.90	.642	.014	.425
Motivieren und Anleiten	6.92	6.30	7.57	6.39	.342	.002	.560
Emotionale Unterstützung	9.52	4.23	8.26	4.88	.622	.010	.433
Kontakt	10.61	6.14	9.76	6.42	.361	.003	.549
„Belastung durch Verhaltensänderung“ (Kreuzprodukt aus objektiver und subjektiver Belastung)							
Multivariater Test					.756	.012	.625
<i>Univariate Tests</i>							
Aggressivität und Widerstand	2.34	3.58	2.08	2.95	.008	.001	.929
Kognitive Einbußen	8.26	5.02	6.79	4.73	.988	.014	.323
Verwirrtes desorientiertes Verhalten	5.80	3.48	5.14	3.90	.171	.004	.680
Persönliche Vernachlässigung	6.63	6.30	4.58	4.62	1.733	.025	.191
Spätsymptomatik	6.93	5.29	6.89	5.49	.101	.000	.751
Depressivität	6.42	4.34	5.13	4.37	1.852	.013	.177
Beziehungsverlust	3.46	.64	3.09	.92	1.389	.026	.242
„Subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte“							
Multivariater Test					1.103	.028	.360
<i>Univariate Tests</i>							
Persönliche Einschränkungen	2.77	.85	2.31	1.11	1.616	.027	.207
Mangelnde soziale Anerkennung	2.43	1.11	2.14	1.00	.846	.012	.360
Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung	1.53	.87	1.06	.80	3.894	.046	.052
Finanzielle Einbußen	1.81	1.07	1.39	1.01	1.561	.024	.215
weitere Skalen							
<i>Univariate Tests</i>							
Persönliche Weiterentwicklung	3.05	.51	2.92	.76	.477	.005	.492
Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten	1.06	.90	.61	.63	5.286	.060	.024*

Anmerkungen: Skala von 0 (= „keine Belastung“) bis 4 (= „hohe Belastung“); MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung; Kontrollvariablen: Pflegedauer und Wohnsituation; * $p < .05$

Wie Tabelle 19 zu entnehmen ist, zeigt sich einzig ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen für die zusätzliche Skala „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“. Angehörige, die den Tod ihrer Patienten nur gering akzeptieren können, zeigten zu Zeiten der Pflege häufiger aggressive Verhaltensweisen gegenüber ihrem Demenzkranken als solche Angehörige, die den Tod ihrer Patienten eher annehmen können ($F_{(1; 89)} = 5.286; p < .05$).

4.4.3.4 Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die „Subjektive Erschöpfung nach der Pflege“ (Faktor 4)

Tabelle 20

Ergebnisse der hierarchischen Regression mit Faktor 4 (Subjektive Erschöpfung nach der Pflege) als AV

Prädiktoren	B	SE	β	T	p	R ²	ΔR^2
<i>Schritt 1</i>							
Anzahl der Monate zwischen Tod des Patienten und Posteingang	.001	.032	.004	.034	.973		
Verwandtschaftliche Beziehung:							
Kind	1.027	.498	.546	2.063	.043*		
Ehepartner	1.062	.531	.548	1.999	.049*		
Schwiegertochter	.471	.556	.150	.847	.400		
Geschlecht des pflegenden Angehörigen	-.166	.300	-.062	-.555	.580		
Alter des pflegenden Angehörigen	-.001	.012	-.014	-.096	.924		
Demenzgrad nach ICD-10	.000	.178	.000	.002	.999		
Güte der Beziehung zum Patienten	.124	.111	.124	1.120	.266		
Pflegedauer	.004	.003	.155	1.364	.177		
Wohnsituation	.077	.266	.041	.290	.773	.15	.047
<i>Schritt 2</i>							
Objektive Betreuungsaufgaben	-.003	.005	-.079	-.666	.508	.15	.035
<i>Schritt 3</i>							
Verhaltensänderungen	.004	.008	.061	.471	.639		
Bedürfniskonflikte	.038	.052	.119	.729	.468		
Beziehungsverlust	-.102	.134	-.096	-.762	.449	.25	.115
<i>Schritt 4</i>							
Persönliche Weiterentwicklung	.351	.149	.267	2.349	.022*		
Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten	.374	.185	.277	2.024	.047*	.32	.177

Anmerkungen: $F_{(16; N=90)} = 2.193; = .012; * p < .05$

Die Regressionsergebnisse offenbaren, dass zum einen Ehepartner ($\beta = .548$) und Kinder ($\beta = .546$), zum anderen die beiden zusätzlichen Skalen des BIZA-D „Persönliche Weiterentwicklung“ ($\beta = .267$) und „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ ($\beta = .277$) signifikanten Einfluss auf den Faktor 4 (Subjektive Erschöpfung nach der Pflege) ausüben (siehe Tabelle 20). Kinder, Ehepartner und Angehörige, die eine starke

positive Reifung durch die Pflege erfahren haben und/oder vermehrt aggressive Verhaltensweisen gegenüber ihrem Pflegebedürftigen zeigten, erleben nach dem Ende der Pflege eine erhöhte pflegebedingte Erschöpfung. Die korrigierte aufgeklärte Varianz liegt hier bei 17,7 %.

4.4.3.5 Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die „Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege“ (Faktor 5)

Tabelle 21

Ergebnisse der hierarchischen Regression mit Faktor 5 (Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege) als AV

Prädiktoren	B	SE	β	T	p	R²	ΔR^2
<i>Schritt 1</i>							
Anzahl der Monate zwischen Tod des Patienten und Posteingang	.007	.036	.023	.195	.846		
Verwandschaftliche Beziehung:							
Kind	.054	.557	.028	.097	.923		
Ehepartner	-.138	.595	-.071	-.232	.817		
Schwiegertochter	-.317	.622	-.101	-.510	.612		
Geschlecht des pflegenden Angehörigen	.524	.335	.195	1.562	.123		
Alter des pflegenden Angehörigen	-.002	.014	-.025	-.156	.876		
Demenzgrad nach ICD-10	.208	.200	.142	1.042	.301		
Güte der Beziehung zum Patienten	-.002	.124	-.002	-.019	.985		
Pflegedauer	-.002	.003	-.062	-.485	.629		
Wohnsituation	.724	.298	.383	2.433	.017*	.14	.030
<i>Schritt 2</i>							
Objektive Betreuungsaufgaben	-.002	.006	-.040	-.304	.762	.14	.018
<i>Schritt 3</i>							
Verhaltensänderungen	-.002	.009	-.034	-.234	.815		
Bedürfniskonflikte	.031	.058	.096	.530	.598		
Beziehungsverlust	-.075	.150	-.071	-.503	.616	.15	-.014
<i>Schritt 4</i>							
Persönliche Weiterentwicklung	.028	.167	.021	.167	.868		
Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten	-.226	.207	-.167	-1.092	.279	.16	-.022

Anmerkungen: $F_{(16; N=90)} = 0.879$; $p = 0.59$; * $p < .05$

Wie in Tabelle 21 ersichtlich liegt die korrigierte Varianz des Faktors 5 („Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege“), die durch die in die Regressionsanalyse integrierten Variablen erklärt werden kann, unter 0 %. Dementsprechend ist auch der durch die Regression erklärte Varianzanteil im Vergleich zur Gesamtvarianz nicht signifikant ($F_{(16; N=90)} = 0.89$; $p = 0.59$). Das bedeutet, dass die getesteten Variablen und somit auch die pflegebedingte Belastung von vernachlässigbar geringer Bedeutung für die „Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege“ (Faktor 5) sind. Es ergeben sich jedoch Hinweise, dass die Wohnsituation für

den Faktor 5 von Bedeutung ist. So scheint die „Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege“ bei solchen Angehörigen höher ausgeprägt zu sein, die mit ihrem verstorbenen Demenzkranken zu Zeiten der Pflege einen gemeinsamen Haushalt teilten ($\beta = .383$). Wie in Abschnitt 4.1.1 erwähnt, haben überwiegend Angehörige, die in einem getrennten Haushalt von ihrem Pflegebedürftigen lebten, den Fragebogen zum Befinden nach der Pflege zurückgeschickt. Daher ist davon auszugehen, dass der Einfluss der Wohnsituation bei einem Einbezug der Daten aller Angehörigen, die den Fragebogen zum Befinden nach der Pflege zugeschickt bekamen, stärker ausgefallen wäre respektive zu einer bedeutsamen Varianzaufklärung des Faktors 5 geführt hätte.

4.4.3.6 Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die „Gefühle der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben“ (Faktor 6)

Tabelle 22

Ergebnisse der hierarchischen Regression mit Faktor 6 (Gefühle der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben) als AV

Prädiktoren	B	SE	β	T	p	R ²	ΔR^2
<i>Schritt 1</i>							
Anzahl der Monate zwischen Tod des Patienten und Posteingang	.025	.034	.077	.717	.476		
Verwandschaftliche Beziehung:							
Kind	.107	.529	.054	.202	.840		
Ehepartner	.357	.564	.174	.632	.529		
Schwiegertochter	-.390	.591	-.118	-.660	.511		
Geschlecht des pflegenden Angehörigen	.119	.318	.042	.372	.711		
Alter des pflegenden Angehörigen	.007	.013	.080	.547	.586		
Demenzgrad nach ICD-10	-.093	.189	-.061	-.493	.624		
Güte der Beziehung zum Patienten	-.155	.118	-.147	-1.316	.192		
Pflegedauer	.005	.003	.183	1.599	.114		
Wohnsituation	-.003	.283	-.001	-.010	.992	.19	.084
<i>Schritt 2</i>							
Objektive Betreuungsaufgaben	.001	.005	.020	.170	.865	.19	.072
<i>Schritt 3</i>							
Verhaltensänderungen	-.010	.008	-.163	-1.248	.216		
Bedürfniskonflikte	.031	.055	.092	.559	.578		
Beziehungsverlust	.289	.142	.258	2.036	.045*	.27	.139
<i>Schritt 4</i>							
Persönliche Weiterentwicklung	-.006	.159	-.004	-.035	.972		
Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten	.402	.197	.282	2.046	.044*	.32	.167

Anmerkungen: $F_{(16; N=90)} = 2.118$; $p = .016$; * $p < .05$

Der in der Pflege empfundene „Beziehungsverlust“ ($\beta = .258$) sowie die in der Pflege aufkommende „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ ($\beta = .282$)

erweisen sich durch die Regressionsanalyse als bedeutsame Prädiktoren für den Faktor 6 (Gefühle der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben), wobei beide Prädiktoren einen positiven Einfluss auf diesen Faktor ausüben. Rund 16,7 % (korrigiertes R-Quadrat) der Varianz des Faktors 6 (Gefühle der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben) können durch die Variablen „Beziehungsverlust“ und „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ erklärt werden.

4.4.3.7 Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die „Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit“ (Faktor 7)

Tabelle 23

Ergebnisse der hierarchischen Regression mit Faktor 7 (Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit) als AV

Prädiktoren	<i>B</i>	<i>SE</i>	β	<i>T</i>	<i>p</i>	<i>R</i> ²	ΔR^2
<i>Schritt 1</i>							
Anzahl der Monate zwischen Tod des Patienten und Posteingang	-.010	.036	-.029	-.273	.786		
Verwandschaftliche Beziehung:							
Kind	-.756	.555	-.360	-1.361	.178		
Ehepartner	-.257	.593	-.119	-.434	.666		
Schwiegertochter	-1.016	.620	-.290	-1.637	.106		
Geschlecht des pflegenden Angehörigen	-.559	.334	-.187	-1.672	.099		
Alter des pflegenden Angehörigen	-.016	.014	-.167	-1.153	.253		
Demenzgrad nach ICD-10	-.055	.199	-.034	-.277	.782		
Güte der Beziehung zum Patienten	-.008	.124	-.007	-.062	.951		
Pflegedauer	.003	.003	.113	.989	.326		
Wohnsituation	.197	.297	.094	.664	.509	.10	-.019
<i>Schritt 2</i>							
Objektive Betreuungsaufgaben	-.009	.005	-.194	-1.639	.106	.10	-.022
<i>Schritt 3</i>							
Verhaltensänderungen	-.008	.009	-.123	-.947	.347		
Bedürfniskonflikte	.141	.058	.399	2.444	.017*		
Beziehungsverlust	.215	.149	.181	1.437	.155	.32	.187
<i>Schritt 4</i>							
Persönliche Weiterentwicklung	.122	.167	.084	.735	.465		
Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten	.188	.206	.125	.909	0.37*	.325	.177

Anmerkungen: $F_{(16; N=90)} = 2.20$; $p = .012$; $p < .05$

Die Ergebnisse der Regressionsanalyse zeigen, dass die in der Pflege empfundenen „Bedürfniskonflikte“ ($\beta = .399$) sowie die in der Pflege aufkommende „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ ($\beta = .125$) bedeutsame Prädiktoren für den Faktor 7

(Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit) darstellen, wobei beide Prädiktoren einen positiven Einfluss ausüben. Die korrigierte aufgeklärte Varianz beträgt 17,7 %.

4.4.3.8 Zusammenfassung der Regressionsergebnisse

Ausgehend von der Annahme, dass eine erhöhtes pflegebedingtes Belastungsempfinden das Befinden nach der Pflege bedeutsam verschlechtert (Hypothese 3), wurde die prädikative Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die Faktoren zum Befinden nach der Pflege mittels hierarchischer Regressionen untersucht. In diesem Zusammenhang wurde auch die Bedeutung der positiven Aspekte der Pflege sowie die der in der Pflege aufkommenden aggressiven und gewalttätigen Verhaltensweisen gegenüber dem Patienten untersucht. Die Ergebnisse dieser Regressionsanalysen sind in Abbildung 6 zusammenfassend dargestellt.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse, dass die verschiedenen Faktoren zum Befinden nach der Pflege zum Teil durch überlappende, aber auch durch verschiedene Prädiktoren vorhergesagt werden. Die in der Pflege aufkommende Aggressivität und Gewalt seitens des Angehörigen gegenüber dem Demenzpatienten erwies sich hierbei insgesamt als bedeutungsvollster Prädiktor für das Befinden nach der Pflege. So ist die „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ mit Ausnahme des Faktors 5 „Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege“ für alle Faktoren zum Befinden nach der Pflege bedeutsam. Das bedeutet, ein erhöhtes Aufkommen an aggressiven Verhaltensweisen gegenüber dem demenziell Erkrankten zu Zeiten der Pflege steigert sowohl die trauerspezifischen Symptome (z. B. „Schuldgefühle“ (Faktor 2)) als auch die negativen Nachwirkungen der Pflege, die sich einerseits psychisch in „Wiederkehrenden Gedanken zur Pflegesituation“ (Faktor 1) als auch körperlich in Form einer gefühlten anhaltenden „Subjektive Erschöpfung nach Pflege“ (Faktor 4) zeigen. Auch die Akzeptanz des Todes (Faktor 3) scheint durch die „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ beeinflusst zu werden. Es konnte zwar die Bedeutung der Aggressivität auf die Akzeptanz des Todes der demenziell Erkrankten nicht regressionsanalytisch untersucht werden, allerdings wurde der Nachweis erbracht, dass Angehörige, die eine geringe Akzeptanz des Todes ihrer Patienten zeigen, ein signifikant höheres Aufkommen an „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ zu Zeiten der Pflege hatten als solche Angehörige, die den Tod ihrer Patienten annehmen und akzeptieren.

Neben der „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ erwiesen sich die Belastungen durch den „Beziehungsverlust“ und die „Bedürfniskonflikte“ sowie die durch die Pflege empfundene „Persönliche Weiterentwicklung“ als bedeutsame Prädiktoren für das Befinden nach der Pflege. Die Belastung durch den „Beziehungsverlust“ bezieht sich auf

Gefühle von Trauer und Verlust, die aufgrund der sich verändernden Rollen und Funktionen in der Beziehung zum Pflegebedürftigen im Laufe der demenziellen Erkrankung entstehen (z.B. keinen Gesprächspartner mehr zu haben). Im Rahmen des LEANDER-Projektes hat sich bereits herausgestellt, dass der Verlust der Beziehung zum Erkrankten für alle Pflegenden als sehr schmerzhaft empfunden wird (vergleiche Zank & Schacke, 2007, S. 76). Die vorliegenden Befunde lassen den Schluss zu, dass dieser schmerzlich empfundene Beziehungsverlust auch nach der Pflege noch gravierende Auswirkungen hat und das Befinden bedeutsam negativ beeinflusst. Dieser negative Einfluss zeigt sich zum einen in vermehrt wiederkehrenden, als belastend zu bewertenden Erinnerungen und Flashbacks an die Pflege (Faktor 1) und zum anderen in verstärkten Gefühlen der Sinnlosigkeit und Leere durch den Wegfall der Pflege (Faktor 6). Wie oben erwähnt verschlechtert neben dem „Beziehungsverlust“ auch die in der Pflege empfundene Belastung durch die „Bedürfniskonflikte“ das Befinden nach dem Tod der Pflegebedürftigen. Die „Bedürfniskonflikte“ sind Indikatoren für die sekundären Stressoren (vergleiche Abschnitt 1.2.1.1) und beziehen sich daher auf die Auswirkungen und Anforderungen, die sich durch die Pflegesituation in anderen Lebensbereichen (Beruf, Finanzen, Freizeit, Familie) ergeben. Die gefühlte Belastung durch diese „Bedürfniskonflikte“ zieht insofern negative Auswirkungen nach der Pflege mit sich beziehungsweise beeinflusst insofern das Befinden nach der Pflege, als dass es die „Gefühle der Wehmut und Trauer durch verlorene Zeit“ (Faktor 7) (z. B. die Trauer darüber, dass sich Freunde und Bekannte zurückgezogen haben und dass man während der Pflege viele Dinge zurückstellen musste) erhöht. Zusammenfassend lässt sich also sagen, dass die Hypothese 3 („Die pflegebedingte Belastung wirkt sich negativ auf das Befinden der Angehörigen nach dem Ende der Pflege aus“) bestätigt wurde.

Neben der pflegebedingten Belastung erweisen sich jedoch auch die positiven Aspekte der Pflege als bedeutsam für das Befinden nach der Pflege. So zeigte sich die „Persönliche Weiterentwicklung“ als signifikanter Prädiktor für die „Wiederkehrenden Gedanken zur Pflegesituation“ (Faktor 1) als auch für die „Subjektive Erschöpfung nach der Pflege“ (Faktor 4). Dieses Ergebnis steht im Einklang mit den Befunden von Schulz et al. (2006).

Außer den genannten pflegebedingten Variablen zeigten sich auch bestimmte Kontext- und Kontrollvariablen als bedeutsam für das Befinden nach der Pflege. So sind die „Wiederkehrenden Gedanken zur Pflegesituation“ (Faktor 1) umso stärker ausgeprägt, desto höher die Anzahl der Monate zwischen dem Tod und dem Eingang des eingesetzten Fragebogens ist beziehungsweise desto mehr Zeit seit dem Eintritt des Todes und dem damit verbundenen Ende der Pflegesituation und dem Ausfüllen des Fragebogens zum Befinden nach

der Pflege vergangen ist. Gründe für diesen Befund und deren Bedeutung werden in der abschließenden Diskussion erörtert.

Dieses Ergebnis steht insofern im Einklang mit der Hypothese 2a, in der vermutet wurde, dass die verwandtschaftliche Beziehung für das Befinden nach der Pflege von Bedeutung ist. Es wurde jedoch auch angenommen, dass ausschließlich pflegende Ehepartner ein schlechteres Befinden nach der Pflege aufweisen als andere Angehörige (Hypothese 2b). Wie bereits in Abschnitt 4.4.2 erwähnt, scheint dies nach den vorliegenden Befunden insoweit nicht der Fall zu sein, als dass sowohl pflegende Ehepartner sowie pflegende Kinder ein erhöhtes Erschöpfungsgefühl nach der Pflege (Faktor 4) haben.

Schließlich erwies sich noch die Wohnsituation als bedeutsam für das Befinden nach der Pflege. Angehörige, die im gemeinsamen Haushalt mit ihrem Pflegebedürftigen lebten, haben ein gesteigertes Schuldempfinden gegenüber dem verstorbenen Demenzkranken. Wie in Abschnitt 4.1 erläutert, schickten weniger Angehörige, die in einem gemeinsamen Haushalt mit ihrem Demenzkranken lebten, den Fragebogen zum Befinden nach der Pflege zurück, als man aufgrund der Anzahl an verschickten Fragebogen hätte erwarten können. Es kann jedoch angenommen werden, dass die Bedeutung der Wohnsituation unter dem Einbezug der Daten aller ehemaligen pflegenden Angehörigen noch stärker ausgefallen wäre. Denn im Rahmen des LEANDER-Projektes hat sich gezeigt, dass sich Angehörige im gemeinsamen Haushalt mit dem Pflegebedürftigen objektiv und subjektiv deutlich belasteter fühlen als Pflegende in getrennten Haushalten und dass dieses erhöhte Belastungsempfinden sich in einer erhöhten Aggressivität gegenüber dem Erkrankten widerspiegelt (Zank & Schacke, 2007). Da sich wie oben erwähnt die „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ als der stärkste Prädiktor für die „Schuldgefühle“ (Faktor 3) nach der Pflege erweist, sollte das Schuldempfinden gegenüber dem verstorbenen Demenzkranken bei Angehörigen, die mit dem Patienten in gemeinsamen Haushalten lebten, generell höher ausgeprägt sein.

Die inhaltliche Bedeutung der beschriebenen Ergebnisse erfolgt in der abschließenden Diskussion der vorliegenden Arbeit. Zunächst wird jedoch noch die Depressivität sowie die Gesundheit der ehemaligen pflegenden Angehörigen näher analysiert.

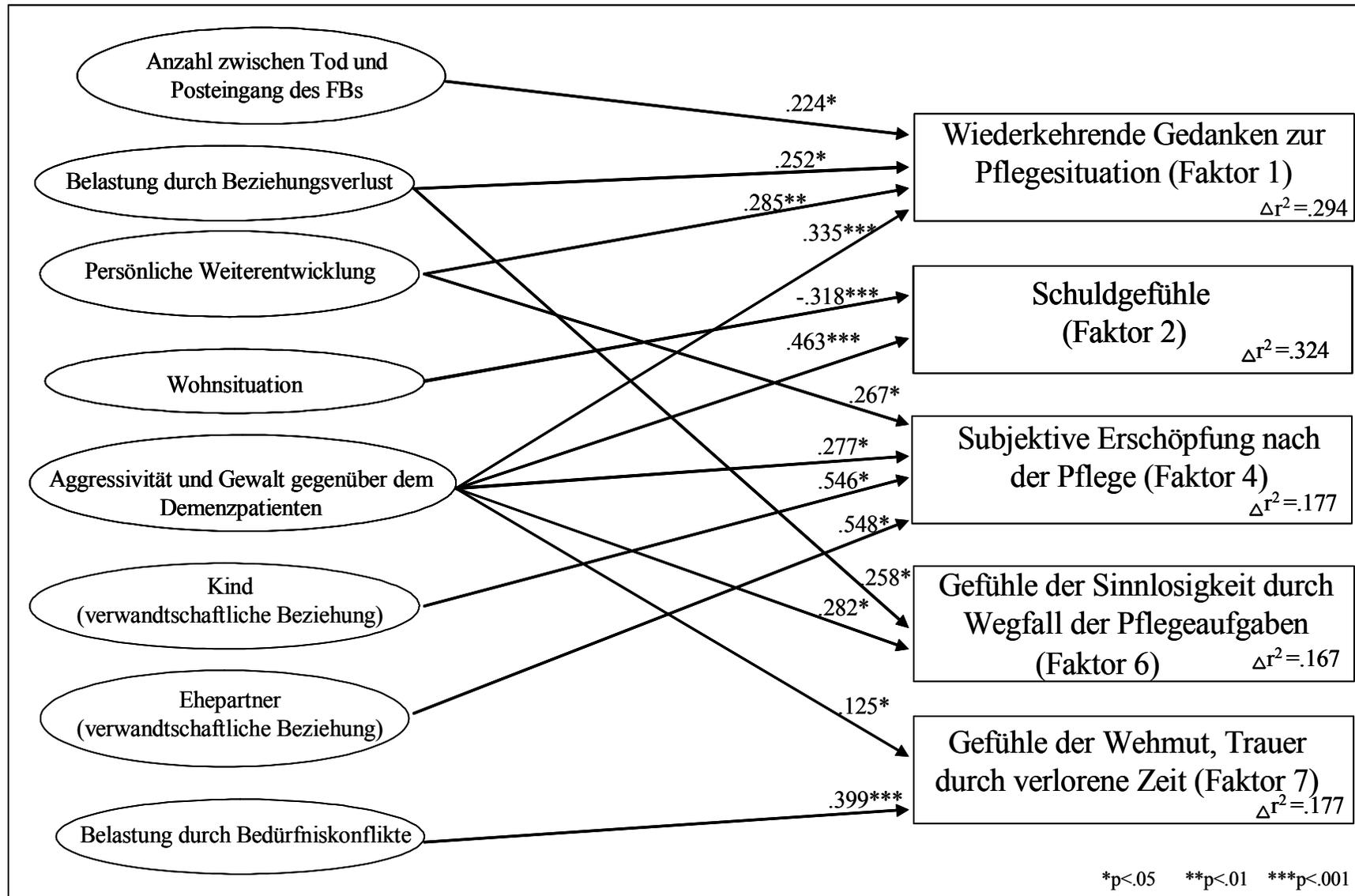


Abbildung 6: Zusammenfassung der Regressionsergebnisse auf das Befinden nach der Pflege

4.4.4 Psychischer und physischer Gesundheitszustand (Hypothese 4)

Im Folgenden soll der Frage nachgegangen werden, wie die Outcome-Maße der psychischen und physischen Gesundheit nach dem Ende der Pflege bei den Angehörigen ausgeprägt sind. Es wurde vermutet, dass sowohl der psychische als auch der physische Gesundheitszustand der Angehörigen nach dem Tod der gepflegten Demenzkranken insgesamt eine Verbesserung erfährt (Hypothese 4). Im Fokus der Analyse steht zunächst die psychische Gesundheit („Depressivität“ (4.4.4.1) und „Allgemeines Wohlbefinden“ (4.4.4.2)), im Anschluss daran die „physische Gesundheit“ (4.4.4.3).

4.4.4.1 Psychische Gesundheit: Depressivität

Der Summenwert der Allgemeinen Depressionsskala (Hautzinger & Bailer, 1993) liegt zum letzten Messzeitpunkt vor dem Tod des Patienten innerhalb der Untersuchungsstichprobe bei durchschnittlich 21.67 ($SD = 11.96$) und steigt nach dem Tod des Patienten leicht, aber nicht signifikant auf 21.89 ($SD = 11.15$) an.

Wie bereits in Abschnitt 3.2.2.3.2 erläutert, weisen ADS-Werte über 23 auf das Risiko einer klinisch relevanten Depressionssymptomatik hin. Der Anteil von Angehörigen mit einem Summenwert von über 23 liegt in der Untersuchungsstichprobe vor dem Tod der Patienten bei 43,3 % und sinkt nach Ende der Pflege höchst signifikant auf 36,7 %, das bedeutet, es weisen nach dem Ende der Pflege bedeutsam weniger Angehörige eine klinische Symptomatik auf, als man das aufgrund ihrer Depressionswerte zu Zeiten der Pflege hätte erwarten können ($\chi^2_{(1; N=90)} = 18.334; p < .000$). Der Anteil an Angehörigen mit Summenwerten über 23 liegt damit allerdings auch nach Ende der Pflege immer noch doppelt so hoch wie in der ADS-Normstichprobe aus der Allgemeinbevölkerung, in der 17,4 % einen Summenwert von über 23 erreichten. 26,7 % der ehemals pflegenden Angehörigen weisen sowohl vor als auch nach dem Ende der Pflege eine depressive Symptomatik auf (CESD-Summenwert größer 23). Bei 9 % der Angehörigen hingegen verschlechtert sich der CESD-Summenwert von unter 23 vor dem Tod auf über 23 nach dem Tod des Patienten, während er sich bei 16,7 % verbessert. Das bedeutet, dass 16,7 % der ehemaligen Pflegenden vor dem Tod aber nicht nach dem Tod ihrer demenziell Erkrankten eine depressive Symptomatik aufweisen (vergleiche Tabelle 24).

Tabelle 24

Veränderungen des CESD-Summenwertes nach Ende der Pflege

Depressiv (CESD-Summenwert > 23)		Nicht Depressiv (CESD-Summenwert ≤ 23)					
Absolut (N = 90)	%	Absolut (N = 90)	%				
33	36,7	57	63,3				
verschlechtert (vor dem Tod CESD-Summenwert ≤ 23 und nach dem Tod > 23)	gleich bleibend depressiv (vor und nach dem Tod CESD-Summenwert > 23)	verbessert (vor dem Tod CESD-Summenwert > 23 und nach dem Tod ≤ 23)	gleich bleibend nicht depressiv (vor und nach dem Tod CESD-Summenwert ≤ 23)				
Absolut (N = 90)	%	Absolut (N = 90)	%	Absolut (N = 90)	%	Absolut (N = 90)	%
9	10	24	26,7	15	16,7	42	46,7

Anmerkung: CESD = Center for Epidemiological Studies Depression Scale

Ogleich die Depressionswerte durchschnittlich betrachtet keine bedeutsamen Veränderungen nach dem Ende der Pflege erfahren, so zeigt sich dennoch bei einer differenzierten Betrachtung des Summenwertes, dass bedeutsam weniger Angehörige als erwartet nach dem Ende der Pflege eine depressive Symptomatik aufweisen. Zudem haben sich bei einem Viertel der Angehörigen die Depressionswerte verbessert oder verschlechtert.

In den folgenden Analysen soll daher der Frage nachgegangen werden, welche Variablen möglicherweise zu einer Verschlechterung der Depressionswerte nach dem Ende der Pflege beitragen. Hierfür soll zunächst überprüft werden, ob sich Variablen finden lassen, die zwischen den vier Gruppen der "Verbesserten", der "Verschlechterten" und der "Gleich bleibend depressiv" beziehungsweise „Gleich bleibend nicht depressiv“ in Bezug auf Depressivität vor und nach der Pflege differenzieren. Daher wurde in einem ersten Analyseschritt mittels univariater Kovarianzanalyse getestet, inwieweit sich die vier Gruppen in ihrem Befinden nach der Pflege unterscheiden. Aufgrund der in Abschnitt 4.1 beschriebenen Besonderheiten bezüglich der Pflegedauer und der Wohnsituation innerhalb der Untersuchungsstichprobe wurden diese beiden Variablen (Pflegedauer und Wohnsituation) wie bereits bei den vorangegangenen Analysen (siehe Abschnitt 4.4.1 und 4.4.2) in den Varianzanalysen kontrolliert. Tabelle 25 sind die Ergebnisse der Kovarianzanalyse samt Mittelwertsausprägungen zu entnehmen. Es lassen sich auf allen sieben Faktoren zum Befinden nach der Pflege signifikante Gruppenunterschiede finden. Die depressiven Angehörigen, also sowohl die „Gleich bleibend Depressiven“ als auch die „Verschlechterten“ weisen auf allen sieben Faktoren ein bedeutsam schlechteres Befinden nach der Pflege auf. Im Anschluss an die Kovarianzanalyse wurde der Dunnett-Post-Hoc-Test durchgeführt, um einzelne Gruppenunterschiede auf den Faktoren festzustellen. Da es von besonderem Interesse war, inwiefern sich die „Verschlechterten“ von den anderen Gruppen unterscheiden, wurde

diese Gruppe als Kontrollkategorie für den Post-Hoc-Test gewählt. Die Ergebnisse sind ebenfalls in Tabelle 25 dargestellt. Die „Verschlechterten“ weisen im Vergleich zu den „Gleich bleibend nicht Depressiven“ bedeutsam höhere Werte auf dem Faktor 1 „Wiederkehrende Gedanken zur Pflegesituation“ (mittlere Differenz = -0.76; $p = .046$), dem Faktor 2 „Schuldgefühle“ (mittlere Differenz = -0.87; $p = .028$), dem Faktor 3 „Akzeptanz des Todes“ (mittlere Differenz = 0.76; $p = .031$), dem Faktor 4 „Subjektive Erschöpfung nach der Pflege“ (mittlere Differenz = -0.79; $p = .027$) sowie auf dem Faktor 6 „Gefühl der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben“ (mittlere Differenz = -0.88; $p = .011$) auf. Interessanterweise ist zudem unter den „Verbesserten“ die eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege (Faktor 5) bedeutsam stärker ausgeprägt als unter den „Verschlechterten“ (mittlere Differenz = .091; $p = .048$), wobei sich zwischen den „Verschlechterten“ und den „Gleich bleibend nicht Depressiven“ auf dem Faktor 5 keine signifikanten Mittelwertsunterschiede finden lassen.

Kapitel 4: Auswertung der Ergebnisse

Tabelle 25

Ergebnisse der Kovarianzanalyse nach den Gruppen der Depressivitätsveränderung (Wohnsituation und Pflegedauer kontrolliert)

Abhängige Variable	Depressiv				Nicht depressiv				F	df	p	Post hoc (Dunnett)	
	Verschlechtert (A)		Gleich bleibend depressiv (B)		Verbessert (C)		Gleich bleibend nicht depressiv (D)					Compar.	p
	N = 9		N = 24		N = 15		N = 42						
MW	(SD)	MW	(SD)	MW	(SD)	MW	(SD)						
Faktor 1: „Wiederkehrende Gedanken zur Pflegesituation“	2.17	(.95)	2.76	(.88)	1.54	(.87)	1.40	(.87)	12.838	3	<.001	B-A	.176
												C-A	.189
												D-A	.046*
Faktor 2: „Schuldgefühle“	2.03	(.96)	2.20	(1.10)	1.65	(.87)	1.15	(.82)	7.445	3	<.001	B-A	.909
												C-A	.574
												D-A	.028*
Faktor 3: „Akzeptanz des Todes“	2.67	(1.09)	2.61	(1.00)	3.27	(.69)	3.42	(.66)	5.871	3	.001**	B-A	.995
												C-A	.171
												D-A	.031*
Faktor 4: „Subjektive Erschöpfung nach der Pflege“	2.00	(.89)	2.34	(.69)	1.71	(.76)	(1.21)	(.91)	9.584	3	<.001	B-A	.517
												C-A	.676
												D-A	.027*
Faktor 5: „Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege“	2.03	(1.00)	2.07	(.88)	2.93	(.88)	2.41	(.93)	3.085	3	.032*	B-A	.998
												C-A	.048*
												D-A	.458
Faktor 6: „Gefühl der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben“	1.67	(.67)	2.15	(.97)	1.02	(.64)	.79	(.82)	15.026	3	<.001	B-A	.270
												C-A	.136
												D-A	.011*
Faktor 7: „Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit“	1.33	(1.40)	1.91	(.88)	1.20	(1.18)	.88	(.86)	5.385	3	.002**	B-A	.260
												C-A	.965
												D-A	.390

Anmerkungen: Skala von 0 (= „trifft nicht zu“) bis 4 (= „trifft sehr zu“); MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung; Kontrollvariablen: Pflegedauer und Wohnsituation

Abschließend soll noch die Frage geklärt werden, ob die während der Pflege empfundene Belastung die Veränderungen der Depressionswerte nach dem Tod der Demenzkranken in irgendeiner Form beeinflusst. Dies soll mittels einer hierarchischen Regressionsanalyse ermittelt werden. Als abhängige Variable dient hierbei die Differenz aus den durchschnittlichen Depressionswerten vor und nach dem Tod der Pflegebedürftigen, folgend als „Depressionsveränderung“ bezeichnet. Ein hoher Wert auf der „Depressionsveränderung“ bedeutet folglich eine hohe Verbesserung der Depressionswerte nach dem Tod, während ein niedriger Wert dementsprechend eine Verschlechterung der depressiven Werte nach Ende der Pflege bedeutet. Entsprechend den Analysen im Abschnitt 4.4.3 wurden im ersten Schritt der Regression die Kontextvariablen (Alter und Geschlecht des Angehörigen, die Wohnsituation (gemeinsamer versus getrennter Haushalt), die verwandtschaftliche Beziehung (Ehepartner, Kind, Schwiegertochter) und die Pflegedauer sowie die „Anzahl der Monate, die zwischen dem Tod des Patienten und dem Posteingang des Fragebogens“ und die „Güte der Beziehung zum Patienten vor deren Tod“ in die Regression aufgenommen. Im zweiten Schritt wurde der Belastungsfaktor „Objektive Betreuungsaufgaben“ als Indikator für die primären Stressoren hinzugefügt. Im dritten Schritt folgten die Belastungsfaktoren „Verhaltensänderungen“, „Beziehungsverlust“ und „Bedürfniskonflikte“, wobei der letztgenannte ein Indikator für die sekundären Stressoren ist. Im vierten und letzten Schritt wurden schließlich noch die zusätzlichen Skalen des BIZA-D „Persönliche Weiterentwicklung“ sowie „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ in die Analysen integriert. Die Regressionsergebnisse sind in Tabelle 26 dargestellt.

Tabelle 26

Ergebnisse der hierarchischen Regression auf die „Depressionsveränderung“

Prädiktoren	B	SE	β	T	p	R²	ΔR^2
<i>Schritt 1</i>							
Anzahl der Monate zwischen Tod des Patienten und Posteingang Verwandtschaftliche Beziehung:							
Kind	.132	.252	.128	.525	.601		
Ehepartner	.325	.269	.306	1.209	.231		
Schwiegertochter	.146	.281	.085	.518	.606		
Geschlecht des pflegenden Angehörigen	.359	.152	.245	2.368	.021*		
Alter des pflegenden Angehörigen	.007	.006	.149	1.112	.270		
Demenzgrad nach ICD-10	.059	.090	.074	.652	.517		
Güte der Beziehung zum Patienten	-.007	.056	-.013	-.131	.896		
Pflegedauer	-.002	.001	-.111	-1.049	.297		
Wohnsituation	-.081	.135	-.079	-.602	.549	.19	.083
<i>Schritt 2</i>							
Objektive Betreuungsaufgaben	-.004	.002	-.162	-1.478	.144	.19	.072
<i>Schritt 3</i>							
Verhaltensänderungen	.003	.004	.091	.756	.452		
Bedürfniskonflikte	.059	.026	.340	2.248	.028*		
Beziehungsverlust	.053	.068	.091	.785	.435	.40	.290
<i>Schritt 4</i>							
Persönliche Weiterentwicklung	.001	.076	.001	.014	.989		
Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten	.147	.094	.199	1.567	.121	.42	.296

Anmerkungen: $F_{(16; N=90)} = 3.341$; * $p < .05$ ** $p < .001$

Wie in Tabelle 26 ersichtlich erweisen sich in dieser Stichprobe das Geschlecht ($\beta = .245$) und die Belastung durch die Bedürfniskonflikte ($\beta = .340$) als bedeutsame Prädiktoren auf die „Depressivitätsveränderung“. Nach den Ergebnissen haben sich vor allem bei den Frauen die Depressionswerte nach dem Ende der Pflege verbessert. Außerdem haben sich die Depressionswerte solcher Angehörigen verbessert, die zu Zeiten der Pflege eine hohe Belastung durch die „Bedürfniskonflikte“ empfinden. Rund 30 % (korrigiertes R-Quadrat) der Varianz der „Depressionsdifferenz“ kann durch diese beiden Variablen „Geschlecht“ und „Bedürfniskonflikte“ aufgeklärt werden.

4.4.4.2 Psychische Gesundheit: Allgemeines Wohlbefinden

Das Allgemeine Wohlbefinden wurde mit Hilfe von zwei Subskalen der von Ryff (1989) entwickelten 4-stufigen Skala (von 0 (= „schlecht“) bis 4 (= „gut“)) zum psychologischen Wohlbefinden erhoben. Hierbei handelt es sich um die Subskalen „Positive Beziehungen zu

anderen Menschen“ und „Alltagsgestaltung“ (siehe Abschnitt 3.2.2.3.2). Der Mittelwert der Skala „Alltagsgestaltung“ steigt höchst signifikant von 2.28 ($SD = .84$) vor dem Tod auf 2.64 ($SD = .70$) nach dem Tod des Patienten ($T_{1; N=90} = 4.259$; $p < .001$), ebenso wie der Mittelwert der Skala „Beziehungen zu anderen Menschen“, die höchst signifikant vom Mittelwert 2.1 ($SD = .1.07$) auf 2.59 ($SD = .95$) steigt ($T_{1; N=90} = 5.192$; $p < .001$). Demzufolge verbessert sich nach dem Tod das Allgemeine Wohlbefinden (der Mittelwert über beide Subskalen) höchst signifikant ($T_{1; N=90} = 5.862$; $p < .001$) (siehe auch Tabelle 27).

Tabelle 27

Mittelwertsvergleiche (T-Test mit verbundenen Stichproben) des „Allgemeinen Wohlbefindens“ vor und nach dem Tod der Pflegebedürftigen (N = 90)

Abhängige Variable	Vor dem Tod		Nach dem Tod		df	T	p
	MW	(SD)	MW	(SD)			
„Alltagsgestaltung“	2.28	(.84)	2.64	(.70)	89	4.259	<.001
„Beziehung zu anderen Menschen“	2.10	(1.07)	2.59	(.95)	89	5.192	<.001
Allgemeines Wohlbefinden (gesamt)	2.22	(0.78)	2.63	(0.69)	89	5.862	<.001

Anmerkungen: Skala von 0 (= „schlecht“) bis 4 (= „gut“); *MW* = Mittelwert; *SD* = Standardabweichung

Entsprechend den Analysen zur Depressivität (siehe Abschnitt 4.4.4.1) soll abschließend mittels einer hierarchischen Regression überprüft werden, inwiefern die Verbesserung des Allgemeinen Wohlbefindens von dem mit dem Ende der Pflege verbundenen Wegfall der pflegebedingten Belastung beeinflusst wird. Als abhängige Variable wurde hierbei die Differenz aus dem „Allgemeinen Wohlbefinden“ (Mittelwert der beiden eingesetzten Subskalen) vor und nach dem Tod der Pflegebedürftigen gewählt. Diese wird im Folgenden als „Veränderung des Allgemeinen Wohlbefindens“ bezeichnet, wobei hohe Werte auf dieser Skala auf eine Verschlechterung des Allgemeinen Wohlbefindens nach dem Tod hindeuten respektive niedrige Werte auf eine Verbesserung. Analog zu den vorangegangenen Analysen wurden im ersten Schritt der Regression die im Abschnitt 4.4.4.1 genannten Kontextvariablen, im zweiten Schritt der Belastungsfaktor „Objektive Betreuungsaufgaben“ und im dritten Schritt die Belastungsfaktoren „Verhaltensänderungen“, „Beziehungsverlust“ und „Bedürfniskonflikte in die Regression aufgenommen. Im vierten Schritt folgten schließlich noch die zusätzlichen Skalen des BIZA-D „Persönliche Weiterentwicklung“ sowie „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“. Die Regressionsergebnisse sind in Tabelle 28 dargestellt.

Tabelle 28

Ergebnisse der hierarchischen Regression auf die „Veränderungen des Allgemeinen Wohlbefindens“

Prädiktoren	<i>B</i>	<i>SE</i>	β	<i>T</i>	<i>p</i>	<i>R</i> ²	ΔR^2
<i>Schritt 1</i>							
Anzahl der Monate zwischen Tod des Patienten und Posteingang	.054	.022	.252	2.403	.019*		
Verwandschaftliche Beziehung:							
Kind	.205	.343	.155	.598	.552		
Ehepartner	.196	.366	.143	.534	.595		
Schwiegertochter	.048	.384	.022	.126	.900		
Geschlecht des pflegenden Angehörigen	-.399	.207	-.212	-1.929	.058		
Alter des pflegenden Angehörigen	-.006	.008	-.101	-.711	.479		
Demenzgrad nach ICD-10	-.060	.123	-.058	-.488	.627		
Güte der Beziehung zum Patienten	.029	.077	.042	.383	.702		
Pflegedauer	.001	.002	.036	.319	.750		
Wohnsituation	.110	.183	.083	.601	.550	.10	-.019
<i>Schritt 2</i>							
Objektive Betreuungsaufgaben	-.002	.003	-.083	-.718	.475	.14	.024
<i>Schritt 3</i>							
Verhaltensänderungen	.000	.005	.000	.003	.997		
Bedürfniskonflikte	-.132	.036	-.591	-3.693	.000***		
Beziehungsverlust	.052	.092	.069	.558	.578	.27	.127
<i>Schritt 4</i>							
Persönliche Weiterentwicklung	.322	.103	.349	3.133	.002**		
Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten	.053	.128	.056	.414	.680	.35	.212
<i>Anmerkungen:</i> $F_{(16; N=90)} = 2.493$; $p = .004$; * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$							

Die Regressionsergebnisse offenbaren „die Anzahl der Monate zwischen Tod des Patienten und Posteingang“ ($\beta = .252$), die Belastung durch die Bedürfniskonflikte ($\beta = -.592$) sowie die empfundene „Persönliche Weiterentwicklung“ durch die Pflege ($\beta = .349$) als bedeutsame Prädiktoren für die „Veränderungen des Allgemeinen Wohlbefindens“. Eine hohe Anzahl an Monaten, die zwischen dem Tod der Patienten und dem Posteingang des Fragebogens zum Befinden liegen, sowie eine hohe empfundene „Persönliche Weiterentwicklung“ durch die Pflege verschlechtern das Allgemeine Wohlbefinden nach der Pflege, während eine hohe empfundene Belastung durch die „Bedürfniskonflikte“ zu Zeiten der Pflege mit einer Verbesserung des Allgemeinen Wohlbefindens nach dem Tod des Pflegebedürftigen einhergeht. Die korrigierte Varianz, die durch diese drei Variablen aufgeklärt werden kann, beträgt 21,2 %.

4.4.4.3 Physische Gesundheit

Es wird zunächst die „subjektive physische Gesundheit“ und im Anschluss daran die „objektive physische Gesundheit“ der Untersuchungsstichprobe näher analysiert.

4.4.4.3.1 Subjektive physische Gesundheit

Auf einer 5-stufigen Skala von 1 (= „sehr schlecht“) bis 5 (= „sehr gut“) schätzten die Pflegenden sowohl vor dem Tod des Patienten mit einem Mittelwert von 3.07 ($SD = .84$) als auch nach deren Tod mit einem Mittelwert von 3.2 ($SD = .82$) ihren Gesundheitszustand als „durchschnittlich“ im Vergleich zu Gleichaltrigen ein. Ein T-Test für gepaarte Stichproben offenbart jedoch, dass sich die mittlere subjektive Gesundheitseinschätzung der Angehörigen vor und nach der Pflege signifikant unterscheidet, das heißt die Angehörigen schätzen ihren Gesundheitszustand vor dem Tod insgesamt signifikant schlechter ein, als dies nach dem Tod der Patienten der Fall ist ($T_{(1; N = 90)} = -1.934; p = .028$). Weiterhin meinten die pflegenden Angehörigen sowohl zu Zeiten der Pflege mit einem Mittelwert von 2.20 ($SD = .83$) als auch nach dem Ende der Pflege mit einem Mittelwert von 2.42 ($SD = .94$), dass ihr Gesundheitszustand in den vergangenen fünf Jahren „etwas schlechter“ geworden sei (Skala ging von 1 (= „viel schlechter“) bis 5 (= „viel besser“)), wobei die Pflegenden nach dem Tod des Patienten meinten, dass sich ihr Gesundheitszustand in den vergangenen fünf Jahren weniger stark verschlechtert hätte, als dies noch zu Zeiten der Pflege der Fall war ($T_{(1; N = 90)} = -1.960; p = .027$).

Insgesamt lässt sich also festhalten, dass sich die Angehörigen, zumindest subjektiv betrachtet, nach dem Ende der Pflege - wenn auch nur gering, so aber doch bedeutsam - gesünder fühlen. Mögliche Gründe für diesen Befund könnten in dem Wegfall der pflegebedingten Belastung nach dem Tod der demenziell Erkrankten liegen. Bevor der objektive Gesundheitszustand näher untersucht wird, soll zunächst der Frage nachgegangen werden, ob der Wegfall der pflegebedingten Belastung die bedeutsamen Veränderungen im subjektiven Gesundheitszustand beeinflusst. Dies erfolgte analog der Analyse bezüglich der psychischen Gesundheit (siehe Abschnitt 4.4.4.1 und 4.4.4.2) mittels einer hierarchischen Regression. Hierfür wurde zunächst die Differenz aus den Werten der subjektiven Gesundheitseinschätzung bezüglich der vergangenen fünf Jahre nach und vor dem Tod der Pflegebedürftigen gebildet. Diese Differenz wird nachfolgend als „subjektive Gesundheitsveränderung“ bezeichnet, wobei ein hoher Wert auf dieser Variablen eine Verbesserung der subjektiv eingeschätzten Gesundheit nach dem Ende der Pflege bedeutet. Ein niedriger Wert auf der Variable „subjektive Gesundheitseinschätzung“ weist dementsprechend auf eine Verschlechterung hin. Im Anschluss wurde die prädikative Bedeutung der

pflegebedingten Belastung auf den „subjektiven Gesundheitszustand“ als abhängige Variable regressionsanalytisch berechnet. Um auch hier den kausalen Annahmen des Belastungsmodells von Pearlin et al (1990) und Zarit (1992) Rechnung zu tragen (siehe Abschnitt 1.2.1.1), wurden wie auch im ersten Schritt der Regression die in den vorangegangenen Analysen (vergleiche Abschnitte 4.4.3 und 4.4.4.1) erwähnten Kontextvariablen in die Regression aufgenommen. Im zweiten Schritt wurde der Belastungsfaktor „Objektive Betreuungsaufgaben“ hinzugefügt. Im dritten Schritt folgen die Belastungsfaktoren „Verhaltensänderungen“, „Beziehungsverlust“ und „Bedürfniskonflikte“. Im vierten und letzten Schritt wurden schließlich noch die zusätzlichen Skalen des BIZA-D „Persönliche Weiterentwicklung“ sowie „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ in die Analysen integriert. Die Regressionsergebnisse sind in Tabelle 29 dargestellt.

Tabelle 29

Ergebnisse der hierarchischen Regression auf die „subjektive Gesundheitsveränderung“

Prädiktoren	B	SE	β	T	p	R²	ΔR^2
<i>Schritt 1</i>							
Anzahl der Monate zwischen Tod des Patienten und Posteingang	-.054	.037	-.163	-1.478	.144		
Verwandtschaftliche Beziehung:							
Kind	-.094	.557	-.046	-.169	.866		
Ehepartner	.214	.594	.101	.360	.720		
Schwiegertochter	.283	.622	.083	.455	.651		
Geschlecht des pflegenden Angehörigen	.582	.335	.201	1.737	.087		
Alter des pflegenden Angehörigen	.023	.014	.249	1.657	.102		
Demenzgrad nach ICD-10	.434	.200	.275	2.174	.033*		
Güte der Beziehung zum Patienten	.004	.124	.004	.036	.971		
Pflegedauer	-.005	.003	-.167	-1.421	.160		
Wohnsituation	-.653	.297	-.320	-2.197	.031*	.17	.061
<i>Schritt 2</i>							
Objektive Betreuungsaufgaben	.000	.006	.004	.034	.973	.18	.062
<i>Schritt 3</i>							
Verhaltensänderungen	.006	.009	.086	.649	.519		
Bedürfniskonflikte	.115	.058	.333	1.976	.052		
Beziehungsverlust	-.128	.150	-.111	-.855	.396	.23	.086
<i>Schritt 4</i>							
Persönliche Weiterentwicklung	-.394	.167	-.277	-2.360	.021*		
Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten	-.049	.208	-.033	-.238	.813	.29	.130

Anmerkungen: $F_{(16; N=90)} = 1.820$; $p = .045$; * $p < .05$

Wie in Tabelle 29 ersichtlich erweisen sich die Schweregradeinschätzung der Demenz nach ICD-10 ($\beta = .275$), die Wohnsituation ($\beta = -.320$) sowie die empfundene „Persönliche

Weiterentwicklung durch die Pflege ($\beta = -.277$) als signifikante Prädiktoren für die „subjektive Gesundheitsdifferenz“. Eine hohe kognitive Beeinträchtigung des Pflegebedürftigen nach ICD-10 verbessert die subjektiv empfundene Gesundheit der Angehörigen nach dem Tod der Patienten, während eine hohe empfundene „Persönliche Weiterentwicklung“ die Gesundheitseinschätzung verschlechtert. Zudem schätzen Angehörige, die in keinem gemeinsamen Haushalt mit ihrem Demenzkranken lebten, ihre Gesundheit nach dem Ende der Pflege schlechter ein als vor dem Tod der Patienten. Des Weiteren fällt bei Betrachtung der Regressionsergebnisse auf, dass sich die Belastung durch die Bedürfniskonflikte nur knapp als nicht signifikanter Prädiktor erweist ($\beta = .333$; $p = .052$). Es ergeben sich also eindeutige Hinweise, dass eine hohe empfundene Belastung durch die Bedürfniskonflikte zu Zeiten der Pflege die gefühlte subjektive Gesundheit nach dem Tod des Pflegebedürftigen verbessert. Die aufgeklärte korrigierte Varianz beträgt 13 %.

4.4.4.3.2 Objektive physische Gesundheit

Um ein Bild vom objektiven Gesundheitszustand der trauernden Angehörigen zu erhalten, wurde zunächst die Anzahl der Erkrankungen, an denen die Angehörigen nach eigenen Angaben litten, vor und nach dem Tod der Patienten verglichen. So steigt die durchschnittliche Anzahl der Erkrankungen von 3.86 ($SD = 2.05$) vom Messzeitpunkt vor dem Tod leicht auf durchschnittlich 3.96 ($SD = 2.16$) zum Messzeitpunkt nach dem Tod der Patienten an. Dieser Anstieg ist jedoch nicht signifikant. Obgleich sich der objektive Gesundheitszustand der Angehörigen insgesamt betrachtet nicht signifikant verändert, so weisen dennoch nur 21 Angehörige (23,3 %) vor und nach dem Tod der Patienten eine gleich hohe Anzahl an Erkrankungen auf. Bei 34 Angehörigen (37,8 %) verschlechtert sich der Gesundheitszustand insofern, als dass die Anzahl der vorliegenden Erkrankungen nach dem Ende der Pflege höher als vor deren Ende ist, während er sich bei 35 Angehörigen (38,9 %) nach dem Tode verbessert hat (siehe auch Tabelle 30).

Tabelle 30

Veränderungen im Gesundheitszustand nach der Pflege (N = 90)

Gesundheitszustand (=Anzahl an Erkrankungen) der Angehörigen					
Verbessert		Gleich geblieben		Verschlechtert	
Absolut	%	Absolut	%	Absolut	%
35	38,9	21	23,3	34	37,8

Im Folgenden soll untersucht werden, inwieweit sich die beschriebenen objektiven gesundheitlichen Veränderungen bei den Angehörigen in deren Befindensausprägungen nach der Pflege widerspiegeln. Hierfür wurde entsprechend den Analysen zur Depressivität mittels

univariater Kovarianzanalyse getestet, inwieweit sich die drei Gruppen („Verbessert“, „Gleich geblieben“ und „Verschlechtert“) in ihrem Befinden nach der Pflege unterscheiden. Wie bereits bei den vorangegangenen Analysen (siehe Abschnitte 4.4.1, 4.4.2 und 4.4.4.1) wurden Pflegedauer und Wohnsituation aufgrund ihrer in Abschnitt 4.1 erläuterten Besonderheiten innerhalb der Untersuchungsstichprobe in den Varianzanalysen kontrolliert. In Tabelle 31 sind die Ergebnisse der Kovarianzanalyse samt Mittelwertsausprägungen der drei Gruppen dargestellt. Es ergeben sich für den Faktor 4 „Subjektive Erschöpfung nach der Pflege“ ($F_{(2; N=90)} = 4.626; p = .012$) und den Faktor 5 „Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege“ ($F_{(2; N=90)} = 4.777; p = .011$) signifikante Mittelwertsunterschiede im Befinden zwischen den drei Gruppen. Im Anschluss an die Kovarianzanalyse wurde erneut der Dunnett-Post-Hoc-Test durchgeführt, um einzelne Gruppenunterschiede auf den Faktoren festzustellen. Wie bei den Analysen zur Depressivität (siehe Abschnitt 4.4.4.1), war es auch an dieser Stelle von besonderem Interesse, inwiefern sich die „Verschlechterten“ von den „Verbesserten“ unterscheiden. Daher wurde die Gruppe der „Verschlechterten“ als Kontrollkategorie für den Post-Hoc-Test gewählt. Die Ergebnisse des Post-Hoc-Tests sind ebenfalls in Tabelle 31 dargestellt. Es zeigt sich, dass die Angehörigen, deren objektiver Gesundheitszustand sich nach der Pflege verschlechtert hat, mit einem Mittelwert von 2.09 ($SD = .90$) sowohl im Vergleich zu den „Verbesserten“ (mittlere Differenzen = $-.72; p = .010$) als auch im Vergleich zu den „Gleich gebliebenen“ (mittlere Differenzen = $-.63; p = .009$) eine bedeutsam höhere „Subjektive Erschöpfung nach der Pflege“ (Faktor 4) aufweisen. Zudem trifft Faktor 5 „Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege“ bei den „Verbesserten“ auf die höchste Zustimmung ($MW = 2.66; SD = .91$), jedoch erweist sich hier der Mittelwertsunterschied zwischen den „Verbesserten“ und den „Verschlechterten“ als nicht signifikant.

Tabelle 31

Ergebnisse der Kovarianzanalyse nach den Gruppen bezogen auf die Veränderungen im objektiven physischen Gesundheitszustand (Wohnsituation und Pflegedauer kontrolliert)

Abhängige Variable	Gesundheitszustand (=Anzahl an Erkrankungen) nach Ende der Pflege						F	df	p	Post hoc (Dunnett)		p
	Verschlechtert (A) N = 34		Gleich bleibend (B) N = 21		Verbessert (C) N = 35					Mittlere Differenz		
	MW	(SD)	MW	(SD)	MW	(SD)						
Faktor 1: „Wiederkehrende Gedanken zur Pflegesituation“	1.96	(1.03)	1.78	(.99)	1.83	(1.11)	.154	2	.857	B-A	-.18	.768
										C-A	-.13	.831
Faktor 2: „Schuldgefühle“	1.62	(1.06)	1.37	(.88)	1.73	(1.06)	.734	2	.483	B-A	-.25	.594
										C-A	.11	.873
Faktor 3: „Akzeptanz des Todes“	3.10	(.89)	3.01	(.90)	3.17	(.89)	.181	2	.835	B-A	-.09	.907
										C-A	.08	.916
Faktor 4: „Subjektive Erschöpfung nach der Pflege“	2.09	(.90)	1.37	(1.04)	1.46	(.79)	4.626	2	.012*	B-A	-.72	.010*
										C-A	-.63	.009**
Faktor 5: „Eigene Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege“	2.24	(.99)	2.10	(.86)	2.66	(.91)	4.777	2	.011*	B-A	-.15	.798
										C-A	.41	.125
Faktor 6: „Gefühl der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben“	1.49	(1.00)	1.27	(1.09)	1.08	(.93)	.810	2	.448	B-A	-.21	.671
										C-A	-.41	.163
Faktor 7: „Gefühle der Wehmut, Trauer durch verlorene Zeit“	1.48	(1.14)	1.41	(1.09)	.94	(.89)	1.870	2	.160	B-A	-.07	.962
										C-A	-.54	.062

Anmerkungen: * $p < .05$ ** $p < .01$

Abschließend wird auch an dieser Stelle mittels einer hierarchischen Regressionsanalyse der Frage nachgegangen, ob sich die Belastungen, die während der Pflege empfunden wurden, als bedeutsame Prädiktoren auf die Veränderungen im objektiven Gesundheitszustand erweisen. Als abhängige Variable dient hierbei die Differenz aus der durchschnittlichen Anzahl an Erkrankungen vor und nach dem Tod der Pflegebedürftigen, diese Variable wird nachfolgend als „objektive Gesundheitsveränderung“ betitelt. Ein hoher Wert auf der Variablen „objektive Gesundheitsveränderung“ deutet folglich auf eine Verbesserung der objektiven Gesundheit nach dem Tod hin, ein niedriger Wert dementsprechend auf eine Verschlechterung. Analog zu den beschriebenen Analysen in den vorangegangenen Abschnitten (siehe Abschnitte 4.4.3 - 4.4.4.2) wurden im ersten Schritt der Regression die Kontextvariablen, im zweiten Schritt der Belastungsfaktor „Objektive Betreuungsaufgaben“, im dritten Schritt die Belastungsfaktoren „Verhaltensänderungen“, „Beziehungsverlust“ und „Bedürfniskonflikte“ und im vierten Schritt die zusätzlichen Skalen des BIZA-D „Persönliche Weiterentwicklung“ sowie „Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten“ in die Analyse integriert. Die Regressionsergebnisse sind der Tabelle 32 zu entnehmen.

Wie in Tabelle 32 ersichtlich liegt die korrigierte Varianz der Variable „objektive Gesundheitsdifferenz“, die durch die in die Regressionsanalyse aufgenommenen Variablen erklärt werden kann, bei lediglich 5 %. Demzufolge ist auch der durch die Regression erklärte Varianzanteil im Vergleich zur Gesamtvarianz nicht signifikant ($F_{(16; N=90)} = 1.030$; $p = 0.437$). Die integrierten Variablen und somit auch die pflegebedingte Belastung scheinen folglich von vernachlässigbar geringer Bedeutung für die „objektive Gesundheitsdifferenz“ zu sein. Es ergeben sich jedoch Hinweise, dass das „Geschlecht“ ($\beta = .296$) und die Pflegedauer ($\beta = -.246$) die „objektive Gesundheitsdifferenz“ beeinflussen. So scheinen Frauen eine stärkere objektive gesundheitliche Verbesserung als Männer nach der Pflege zu erfahren. Außerdem zeigt sich eine Tendenz, dass je höher die Pflegedauer ausfällt, der objektive Gesundheitszustand der Angehörigen nach der Pflege desto schlechter ist.

Tabelle 32

Ergebnisse der hierarchischen Regression auf die „objektive Gesundheitsveränderung“

Prädiktoren	B	SE	β	T	p	R²	ΔR^2
<i>Schritt 1</i>							
Anzahl der Monate zwischen Tod des Patienten und Posteingang Verwandtschaftliche Beziehung:	.075	.070	.127	1.079	.284		
Kind	-.266	1.070	-.072	-.249	.804		
Ehepartner	-.540	1.142	-.142	-.473	.638		
Schwiegertochter	.004	1.195	.001	.003	.997		
Geschlecht des pflegenden Angehörigen	1.548	.644	.296	2.403	.019*		
Alter des pflegenden Angehörigen	.012	.026	.074	.465	.644		
Demenzgrad nach ICD-10	.384	.383	.135	1.003	.319		
Güte der Beziehung zum Patienten	-.110	.238	-.056	-.461	.646		
Pflegedauer	-.012	.006	-.246	-1.965	.053		
Wohnsituation	-.477	.572	-.130	-.834	.407	.13	.022
<i>Schritt 2</i>							
Objektive Betreuungsaufgaben	.002	.011	.027	.210	.834	.13	.009
<i>Schritt 3</i>							
Verhaltensänderungen	.015	.017	.132	.924	.359		
Bedürfniskonflikte	-.045	.111	-.073	-.407	.685		
Beziehungsverlust	.235	.288	.113	.818	.416	.15	-.004
<i>Schritt 4</i>							
Persönliche Weiterentwicklung	-.144	.321	-.056	-.450	.654		
Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzpatienten	-.654	.398	-.248	-1.646	.104	.18	.005

Anmerkung: $F_{(16; N=90)} = 1.030$; $p = .437$; * $p < .05$

4.4.4.4 Zusammenfassung der Ergebnisse

Ausgehend von der Hypothese, dass sowohl der psychische als auch der physische Gesundheitszustand der Angehörigen nach dem Tod der gepflegten Demenzkranken insgesamt eine Verbesserung erfährt (Hypothese 4), wurde die Depressivität und der Gesundheitszustand der Angehörigen nach dem Ende der Pflege näher analysiert. Bezüglich der psychischen Gesundheit zeigte sich, dass sich die durchschnittlichen Depressionssummenwerte vor und nach dem Tod der Patienten nicht signifikant unterscheiden. Allerdings sinkt der Anteil an Angehörigen mit depressiver Symptomatik von 43,3 % vor dem Tod höchst signifikant auf 36,7 % nach Ende der Pflege. Auch das Allgemeine Wohlbefinden erfährt nach dem Ende der Pflege eine höchst bedeutsame Verbesserung. In Bezug auf die physische Gesundheit wurden sowohl der subjektive als auch der objektive physische Gesundheitszustand untersucht. Die Angehörigen schätzten hypothesenkonform ihren subjektiven physischen Gesundheitszustand

nach dem Ende der Pflege insgesamt bedeutsam besser als vor dem Tod des Pflegebedürftigen ein. Der objektive physische Gesundheitszustand erfuhr hingegen keine bedeutsamen Veränderungen. Daher lässt sich insgesamt festhalten, dass die Hypothese 4 nur in Teilen bestätigt werden konnte.

Daneben erfolgte eine genauere Analyse möglicher Faktoren, die zu einer Verbesserung respektive Verschlechterung des psychischen und physischen Gesundheitszustands bei den Angehörigen nach der Pflege führen beziehungsweise die mit einer Veränderung der Werte in Zusammenhang stehen. Dabei erwiesen sich sowohl bestimmte Kontextfaktoren als auch pflegebedingte Belastungsskalen als bedeutsame Prädiktoren für die Veränderungen der Outcome-Maße.

So offenbaren die Ergebnisse, dass für die Veränderungen die Bedürfnisbefriedigung vor und nach der Pflege von zentraler Bedeutung ist. So scheint eine Verbesserung der psychischen Gesundheit (Depression und Allgemeines Wohlbefinden) vor allem durch den Wegfall der Belastung durch die Bedürfniskonflikte bedingt zu werden. Denn eine hohe empfundene Belastung durch die Bedürfniskonflikte erwies sich zum einen als bedeutsamer Prädiktor für eine Verbesserung sowohl der Depressionswerte als auch des Allgemeinen Wohlbefindens nach dem Ende der Pflege. Zum anderen ist die Bedürfnisbefriedigung nach der Pflege von Angehörigen, deren Depressionswerte sich verschlechterten, bedeutsam niedriger ausgeprägt als von Angehörigen, deren Depressionswerte nach dem Tod des Pflegebedürftigen eine Verbesserung erlebten. Auch bezogen auf die physische Gesundheit ergaben sich einige Hinweise, dass diese durch die Bedürfnisbefriedigung vor und nach der Pflege beeinflusst wird. So zeigte sich, dass Angehörige, die während der Pflege eine hohe Belastung durch die Bedürfniskonflikte erfuhren, tendenziell nach dem Ende der Pflege ihren physischen Gesundheitszustand besser einschätzen. Zudem trifft die eigene Bedürfnisbefriedigung bei Angehörigen, deren objektiver physischer Gesundheitszustand sich nach der Pflege verbessert hat, auf die stärkste Zustimmung.

Es konnte ferner der Nachweis erbracht werden, dass der mit dem Ende der Pflege verbundene Wegfall der positiven Aspekte der Pflege, die „Persönliche Weiterentwicklung“, sowohl den subjektiv eingeschätzten Gesundheitszustand als auch das Allgemeine Wohlbefinden nach dem Tod der Pflegebedürftigen negativ beeinflusst.

Bezogen auf die Veränderungen im objektiven physischen Gesundheitszustand erwies sich die pflegebedingte Belastung regressionsanalytisch als nicht bedeutsamer Prädiktor. Allerdings konnte gezeigt werden, dass solche Angehörige, bei denen die Anzahl an Erkrankungen nach dem Ende der Pflege gestiegen ist, ein stärker anhaltendes pflegebedingtes

Erschöpfungsgefühl als alle anderen Angehörigen nach dem Tod der Demenzkranken aufweisen.

Neben den beschriebenen Befunden erwiesen sich zudem eine Reihe von Kontextfaktoren als signifikante Prädiktoren für die Veränderungen der physischen und psychischen Gesundheit. So zeigte sich der Schweregrad der kognitiven Beeinträchtigung (nach ICD-10) des demenziell Erkrankten als signifikanter Prädiktor für die Veränderungen des subjektiv eingeschätzten physischen Gesundheitszustandes. Umso höher der Schweregrad der kognitiven Beeinträchtigung des Pflegebedürftigen war, desto stärker ist die Verbesserung der eingeschätzten Gesundheit bei den Angehörigen nach der Pflege. Daneben zeigte sich, dass eine hohe Anzahl an Monaten, die zwischen dem Tod der Pflegebedürftigen und dem Posteingang des Fragebogens zum Befinden nach der Pflege liegen, mit einer Verschlechterung des Allgemeinen Wohlbefindens einhergeht. Zudem schätzen Angehörige, die sich keinen gemeinsamen Haushalt mit ihrem Demenzkranken teilten, ihre physische Gesundheit nach dem Ende der Pflege schlechter ein. Kritisch anzumerken ist hier jedoch erneut, dass die Untersuchungsstichprobe mehr Angehörige enthält, die mit ihrem Pflegebedürftigen in getrennten Haushalten lebten, als man aufgrund der soziodemographischen Daten der Gesamtstichprobe an die der Fragebogen zum Befinden nach der Pflege verschickt wurde, hätte erwarten können.

Es ergaben sich außerdem geschlechtspezifische Unterschiede bezüglich der Veränderungen in der physischen und psychischen Gesundheit. So haben sich die Depressionswerte der Frauen stärker nach dem Ende der Pflege verbessert, als dies bei den Männern der Fall ist. Allerdings muss hier die unausgewogene Geschlechterverteilung der Untersuchungsstichprobe erwähnt werden.

Auf die genannten Kritikpunkte sowie auf die inhaltliche Bedeutung der erzielten Befunde wird in der sich anschließenden Diskussion näher eingegangen.

5. Diskussion

Die vorliegende Untersuchung hatte das primäre Ziel, das Befinden pflegender Angehöriger von Demenzkranken nach dem Ende der Pflege zu untersuchen. Berichtet wurden daher sowohl die Ausprägungen trauerspezifischer Aspekte als auch pflegespezifische Nachwirkungen bei den Angehörigen nach dem Tod der Pflegebedürftigen. In diesem Zusammenhang wurde einerseits die Bedeutung der verwandtschaftlichen Beziehung und des Geschlechts, andererseits auch die der pflegebedingten Belastung auf das Befinden der Angehörigen untersucht. Abschließend wurden gesundheitliche Veränderungen bei den Angehörigen nach dem Tod der Patienten analysiert und es wurde überprüft, welche Faktoren für die Entwicklung dieser Veränderungen von Bedeutung sind.

Im Folgenden werden die erbrachten Befunde zusammengefasst und auf Basis der theoretischen Grundlagen und den bisherigen empirischen Studien zu dieser Thematik diskutiert und kritisch reflektiert (Abschnitte 5.1 – 5.4). Anschließend erfolgt eine differenzierte Auseinandersetzung mit den methodischen Grenzen der vorliegenden Untersuchung (Abschnitt 5.5), bevor darauf aufbauend im Abschnitt 5.6 Anregungen und Empfehlungen für zukünftige Forschungen erörtert werden. Die Diskussion endet mit einem Ausblick, inwiefern die Ergebnisse dieser Untersuchung für den Umgang mit Angehörigen während und nach der Pflege eines Demenzkranken von Bedeutung sind (Abschnitt 5.7).

5.1 Das Befinden der Angehörigen nach der Pflege

Die Messung des Befindens nach der Pflege erfolgte mithilfe eines von den Leiterinnen des LEANDER-Projektes (Zank & Schacke, 2004, 2007) selbst konstruierten Instrumentes. Es wurde zunächst faktorenanalytisch die Skalenstruktur des eingesetzten Fragebogens zum Befinden nach der Pflege untersucht. So wurden sieben Faktoren extrahiert, die insgesamt zufrieden stellende bis gute Reliabilitäten aufweisen und sowohl trauerspezifische als auch pflegebezogene Befindensaspekte erfassen.

Insgesamt war die Akzeptanz des Todes des demenziell Erkrankten ein halbes Jahr nach dem Ende der Pflege unter den Angehörigen relativ hoch ausgeprägt. So stimmten rund 70 % der Aussage zu, dass der Tod eine Erlösung für ihren Erkrankten darstellt. Dieses Ergebnis steht im Einklang mit den Befunden von Schulz et al. (2003), die eine vergleichbar hohe Zustimmung zu selbiger Aussage gefunden haben. Es ist also anzunehmen, dass auch die Trauerverarbeitung der Stichprobe, die dieser Studie zugrunde lag, schon zu Zeiten der

Pflege begonnen hat und die ehemals Pflegenden dementsprechend schon in einer der fortgeschrittenen Phasen der Trauerverarbeitung angelangt sind und der Verlust der geliebten Person somit weitgehend akzeptiert werden kann (vergleiche Abschnitt 1.1). Auf der anderen Seite gaben jedoch knapp 20 % der Angehörigen an, den Verlust ihres an Demenz Erkrankten nicht annehmen zu können und auch die Frage nach Schuldgefühlen ihrem Gepflegten gegenüber traf unter den Angehörigen zum Teil auf Zustimmung. Schulz et al. (2006) berichten, dass rund 20 % ihrer Probanden - bestehend aus ehemals Pflegenden demenziell Erkrankter - Symptome einer pathologischen Trauer zeigten. Es ist also anzunehmen, dass der Anteil der Angehörigen mit einer pathologischen Trauersymptomatik bei der Stichprobe, die im Rahmen der vorliegenden Studie untersucht wurde, ähnlich hoch ausgeprägt ist. Gestützt wird diese Vermutung auch durch den Befund, dass die Aussagen bezüglich der psychischen und physischen Nachwirkungen der Pflege in Form von belastenden wiederkehrenden Gedanken und einem anhaltenden pflegebedingten Erschöpfungsgefühl bei knapp 20 % der Probanden auf überwiegende bis völlige Zustimmung traf.

5.2 Die Bedeutung des Geschlechts und der verwandtschaftlichen Beziehung

Ausgehend von den Annahmen, dass zum einen Frauen und zum anderen Ehepartner im Vergleich zu anderen Angehörigen ein schlechteres Befinden nach der Pflege eines Demenzkranken aufweisen (Hypothesen 1 und 2), wurde sowohl die Bedeutung des Geschlechts als auch die der verwandtschaftlichen Beziehung zum Pflegebedürftigen für das Befinden untersucht.

Bezogen auf das Geschlecht ergaben sich keine bedeutsamen Unterschiede im Befinden nach der Pflege eines an Demenz Erkrankten. Hypothese 1 konnte daher nicht bestätigt werden. Es zeigte sich jedoch, dass Frauen hypothesenkonform auf den sieben extrahierten Faktoren tendenziell ein schlechteres Befinden als Männer aufweisen. Daneben konnte der Nachweis erbracht werden, dass sich vor allem die Depressionswerte der Frauen nach der Pflege bedeutsam verbessert haben. Frauen weisen zu Zeiten der Pflege gewöhnlich höhere Depressionswerte als Männer auf, was auch für die Angehörigen der LEANDER-Stichprobe nachgewiesen werden konnte (siehe Zank & Schacke, 2007). Insofern erscheint es schlüssig, dass Frauen stärker als Männer von dem Ende der Pflege profitieren, als dass bei ihnen eine stärkere Verbesserung der Depressionswerte zu verzeichnen ist.

In Abschnitt 1.1 wurde darauf hingewiesen, dass Frauen anders trauern als Männer. Frauen verspüren im Gegensatz zu Männern in den meisten Fällen ein erhöhtes Bedürfnis, über den Verlust einer geliebten Person zu sprechen, sie trauern also emotionaler als Männer

und empfinden stärkere Gefühle von Wut, Scham und Isolation (Kersting, 2005; Levang, 1998). Aufgrund dieser Befundlage wurde angenommen, dass die trauerspezifischen Aussagen zum Befinden nach der Pflege bei den Frauen insgesamt auf stärkere Zustimmung als bei den Männern treffen (Hypothese 1). Wie oben bereits erwähnt, fand diese Annahme in der vorliegenden Untersuchung keine Bestätigung, da sich keine statistisch bedeutsamen Unterschiede in den mittleren trauerspezifischen Ausprägungen zwischen Männern und Frauen ergaben. Ein plausibler Grund für diesen Befund könnte sein, dass die Trauerverarbeitung unabhängig vom Geschlecht unter den ehemals Pflegenden bereits in einer der fortgeschrittenen Phasen des Trauerprozesses angelangt ist. Dies würde erklären, warum der Verlust der geliebten Person sowohl von Männern als auch von Frauen weitgehend akzeptiert wird und die gedankliche Beschäftigung mit dem Verlust der geliebten Person und dem damit verbundenen Ende der Pflegesituation unabhängig vom Geschlecht eher gering zu sein scheint (Abschnitt 1.1). Es muss hier jedoch kritisch angemerkt werden, dass das Geschlechterverhältnis von Frauen zu Männern in der Untersuchungsstichprobe unausgewogen ist und bei 6:1 liegt. Durch dieses gravierende Ungleichgewicht in der Geschlechterverteilung kann eine Verletzung der internen Validität nicht ausgeschlossen und die Frage der Bedeutung des Geschlechts auf das Befinden nach der Pflege eines Demenzkranken nicht eindeutig beantwortet werden.

Eine ähnliche Situation ergab sich bei den Analysen zur Bedeutung der verwandtschaftlichen Beziehung. Denn auch hier lag eine unausgewogene Zellenbesetzung mit neun Schwiegertöchtern im Vergleich zu 43 Kindern und 34 Ehepartnern vor. Es wurde vermutet, dass pflegende Ehepartner von Demenzkranken ein schlechteres Befinden als alle anderen pflegenden Angehörigen aufweisen (Hypothese 2b). Ehepartner hatten zwar tendenziell die schlechtesten Befindensausprägungen, die aufgestellte Hypothese 2b konnte aber dennoch nicht bestätigt werden, denn die Kinder der demenziell Erkrankten wiesen in der vorliegenden Untersuchung eine vergleichbare Befindensausprägung nach der Pflege wie die Ehepartner auf. Bezogen auf die verwandtschaftliche Beziehung zum Pflegebedürftigen zeigten Schwiegertöchter die besten Ausprägungen auf den sieben extrahierten Faktoren zum Befinden nach der Pflege. So trafen die Aussagen bezüglich eines anhaltenden Erschöpfungsgefühls nach der Pflege bei den Kindern und Ehepartnern der Pflegebedürftigen auf stärkere Zustimmung als bei den Schwiegertöchtern. Zudem waren die Gefühle der Sinnlosigkeit durch Wegfall der Pflegeaufgaben bei den Schwiegertöchtern am geringsten ausgeprägt. Plausible Gründe für diese Befunde könnten in der Beziehungsqualität zum Pflegebedürftigen sowie in unterschiedlichen Pflegemotiven und der emotionalen

Gebundenheit an die verstorbene Person liegen, die bei engerer verwandtschaftlicher Beziehung, wie es bei Kindern und Ehepartnern im Gegensatz zu Schwiegertöchtern der Fall ist, stärker ausgeprägt sein sollte (Zank & Schacke, 2007). Die verwandtschaftliche Beziehung zum demenziell Erkrankten könnte dementsprechend auch als ein Indikator für die Beziehungsqualität respektive die Enge der Bindung zum Verstorbenen fungieren, welche erwiesenermaßen neben der Persönlichkeit des Trauernden den größten Einfluss auf den Verlauf eines Trauerprozesses hat (siehe Abschnitt 1.1.2.1).

Nicht zuletzt auch aufgrund der ungleichen Zellenverteilung kann nach den Befunden der vorliegenden Studie nicht ausgeschlossen werden, dass die verwandtschaftliche Beziehung lediglich ein „Statthalter“ für dahinter liegende psychologische Variablen darstellt, welche sich teilweise auch durch die subjektive Belastung beschreiben lassen, wie im Folgenden erläutert werden soll.

5.3 Die Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf das Befinden nach der Pflege

Ausgehend von der Annahme, dass die pflegebedingte Belastung das Befinden der Angehörigen nach der Pflege eines an Demenz Erkrankten negativ beeinflusst (Hypothese 3), wurde die Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die sieben extrahierten Faktoren zum Befinden nach der Pflege untersucht. In diesem Zusammenhang wurden auch die Bedeutung der in der Pflege aufkommenden aggressiven und gewalttätigen Verhaltensweisen sowie die der durch die Pflege empfundenen positiven Aspekte (z.B. persönliche Reifung) auf das Befinden nach dem Tod der Demenzkranken analysiert.

Hierbei erwies sich die Aggressivität und Gewalt seitens der Pflegenden gegenüber dem Demenzkranken von entscheidender Bedeutung für die Befindensausprägungen der Angehörigen. Je häufiger der Angehörige aggressive Verhaltensweisen gegenüber dem Pflegebedürftigen zeigte, desto stärker waren die trauerspezifischen Symptome sowie die Nachwirkungen der Pflege ausgeprägt respektive desto schlechter konnten die Angehörigen mit dem Tod des Pflegebedürftigen und dem damit verbundenen Ende der Pflege abschließen. Nach Kenntnisstand der Autorin der vorliegenden Dissertation ist dies die erste Studie, die einen solchermaßen negativen Zusammenhang zwischen Gewalt in der Pflege und dem Befinden nach dem Tod der Pflegebedürftigen nachweisen konnte. Es ergeben sich hier also eindeutige Hinweise, dass die aufkommende Gewalt in der häuslichen Pflegesituation ein potentieller Risikofaktor für das Auftreten einer komplizierten und intensiven Trauerverarbeitung darstellt. Ein hohes Belastungsempfinden, unzureichende soziale Unterstützung sowie problematische beziehungsweise konfliktreiche Beziehungsstrukturen

zwischen Pflegendem und Gepflegten erhöhen die Wahrscheinlichkeit von gewalttätigen Verhaltensweisen in der Pflege (Carell & Bergstermann, 1998). Auf der anderen Seite werden diese drei Faktoren, also ein hohes Belastungsempfinden (Schulz et al., 2006) sowie mangelnde soziale Unterstützung und ambivalente Beziehungsstrukturen (Sanders, 1988) ebenfalls als Risikofaktoren für die Entstehung einer pathologischen Trauerreaktion genannt (siehe Abschnitte 1.1.2.1 und 1.2.2.2). Insofern erscheint es schlüssig und plausibel, dass ein erhöhtes Gewaltaufkommen in der häuslichen Pflegesituation den Trauerprozess und die Verarbeitung der Pflegesituation negativ beeinflusst. Zudem stellt die Gewalt in der häuslichen Pflege nicht selten ein Indikator für tiefer liegende Konflikte zwischen den Familienangehörigen dar, die durch die pflegebedingte Überforderungssituation ans Licht treten (Carell & Bergstermann, 1998; Kühnert, 1997). Aus der Trauerforschung wiederum ist bekannt, dass Personen mit unsicheren und konfliktreichen Beziehungen zum Verstorbenen ein höheres Risiko für einen ungünstigen Trauerverlauf haben (siehe Abschnitt 1.1.2.1).

Aufgrund der empirischen, methodischen und ethischen Schwierigkeiten wird die Gewalt in der Pflege häufig als Forschungsthema vernachlässigt (vergleiche Abschnitt 1.2.2.2). Die vorliegenden Befunde unterstreichen die Notwendigkeit weiterer Forschungen auf diesem Gebiet und die Forderung nach gezielten Entlastungsprogrammen für pflegende Angehörige demenziell Erkrankter. Denn wie oben erwähnt stellen Überforderung mit der häuslichen Pflegesituation und unzureichende soziale Unterstützung bedeutsame Einflussfaktoren für die Entstehung von Gewalt in der häuslichen Pflegesituation dar (Carell & Bergstermann, 1998; Grafström et al., 1993). Es konnte zudem nachgewiesen werden, dass allein aufgrund der chronischen Überbelastung durch die Pflege Personen, die weder in ihrer eigenen Vergangenheit Erfahrungen mit Gewalt gemacht haben noch psychische Probleme aufweisen, unter Umständen zu gewalttätigen Verhaltensweisen gegenüber dem demenziell Erkrankten neigen (Nerenberg, 2008; Schacke, 2006). Diesem Gewaltaufkommen durch systematische Entlastungsprogramme vorbeugend entgegenzuwirken, scheint nach den vorliegenden Ergebnissen sowohl für das Befinden der Pflegebedürftigen als auch für das der Angehörigen von essentieller Bedeutung.

Neben dem beschriebenen Befund konnte gezeigt werden, dass sich eine hohe Ausprägung der so genannten „positiven Folgen“ der Pflege (siehe Abschnitt 1.2.1.3.2), hier bezeichnet als „Persönliche Weiterentwicklung“, auf das Befinden der Angehörigen nach dem Tod des Demenzkranken ungünstig auswirken. Dieser negative Einfluss der empfundenen „Persönlichen Weiterentwicklung“ durch die Pflege ergab sich sowohl für vereinzelte Faktoren zum Befinden nach der Pflege als auch für die Indikatoren der physischen und

psychischen Gesundheit der Angehörigen. Dieser Befund steht im Einklang mit vorangegangenen Forschungsergebnissen (Boerner et al., 2004; Schulz et al., 2006). Schulz et al. (2006) führen zwei mögliche Gründe für dieses Ergebnis an: Zum einen ist das Ende der Pflege eben auch verbunden mit dem Ende dieser positiven Aspekte der Pflege. Dieser Wegfall bedeutet für die Angehörigen einen bedeutsamen Verlust an sozialer Anerkennung, Selbstbestätigung und Zufriedenheit. Zum anderen kann eine hohe Ausprägung an positiv empfundener Aspekte der Pflege eine hohe emotionale Gebundenheit an den Pflegebedürftigen und eine hohe Abhängigkeit zwischen dem Angehörigen und dem Gepflegten widerspiegeln (siehe auch Prigerson et al., 1997). Durch diesen Umstand wird der Verlust des Pflegebedürftigen möglicherweise besonders schmerzhaft empfunden, wodurch sich dementsprechend negative Konsequenzen auf das Befinden der Angehörigen ergeben.

Außerdem konnte der Nachweis erbracht werden, dass die Belastung, die durch den im Laufe der demenziellen Erkrankung zunehmenden Beziehungsverlust zum Gepflegten entsteht, sowie die Belastung durch die Bedürfniskonflikte, welche sich durch die Pflegesituation in anderen Lebensbereichen (Beruf, Finanzen, Freizeit, Familie etc.) ergeben, bedeutsamen Einfluss auf bestimmte Befindensausprägungen der Angehörigen nach der Pflege haben. Hypothese 3 konnte somit bestätigt werden. Diese Befunde stehen im Einklang mit denen von Schulz et al. (2006), die ein erhöhtes, pflegebedingtes Belastungsempfinden als Risikofaktor für die Entstehung eines pathologischen Trauerverlaufes nennen. An dieser Stelle wird jedoch der entscheidende Vorteil des eingesetzten Belastungsmessinstrumentes BIZA-D (Zank et al., 2006) deutlich, das aufgrund seiner Multidimensionalität eine differenzierte Analyse und Benennung der Belastungsformen erlaubt, welche für das Befinden nach der Pflege eines Demenzkranken von Bedeutung sind (siehe auch Abschnitt 1.2.2).

Die Skala „Belastung durch den Beziehungsverlust“ misst die empfundenen Gefühle von Trauer und Verlust, die aufgrund der sich verändernden Rollen und Funktionen in der Beziehung zum Pflegebedürftigen im Laufe der demenziellen Erkrankung entstehen (z.B. keinen Gesprächspartner mehr zu haben) (siehe Abschnitt 1.2.2.1). Erhöhte Werte auf dieser Skala können somit als Hinweis dafür angesehen werden, dass der Pflegende die schon zu Lebzeiten einsetzende Trauer als äußerst schmerzhaft und belastend erlebt. Insofern erscheint es logisch und schlüssig, dass ein erhöhtes Belastungsempfinden durch den Beziehungsverlust als potentieller Risikofaktor für die Entstehung eines komplizierten Trauerverlaufes einzustufen ist. Daneben lassen die vorliegenden Befunde den Schluss zu, dass Angehörige, die zu Zeiten der Pflege besonders stark unter den Auswirkungen und Anforderungen, die

sich durch die Pflegesituation in anderen Lebensbereichen (Beruf, Finanzen, Freizeit, Familie) ergeben, litten, nach dem Ende der Pflege eine besonders starke Trauer darüber empfinden, dass sich ihre Freunde und Bekannte zurückgezogen haben. Ein gutes soziales Netzwerk aus Freunden und Bekannten wirkt einerseits zu Zeiten der Pflege entlastend, andererseits wird durch mangelnde soziale Unterstützung die Gefahr eines unnatürlichen Trauerverlaufes bedeutsam erhöht. Hier wird abermals die dringende Notwendigkeit gezielter Entlastungsprogramme für pflegende Angehörige deutlich.

Abschließend muss an dieser Stelle jedoch noch kritisch angemerkt werden, dass weniger Angehörige, die in einem gemeinsamen Haushalt mit ihrem Demenzkranken lebten, den Fragebogen zum Befinden nach der Pflege zurückschickten, als man aufgrund der Anzahl an verschickten Fragebögen hätte erwarten können (siehe Abschnitt 4.1). Angehörige im gemeinsamen Haushalt mit dem Pflegebedürftigen fühlen sich gewöhnlich objektiv und subjektiv belasteter als Pflegenden in getrennten Haushalten. Dieser Befund ließ sich auch für die Angehörigen der LEANDER-Stichprobe nachweisen (vgl. Zank & Schacke, 2007). Daher ist davon auszugehen, dass die negative Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf das Befinden der Angehörigen unter Einbezug aller Fragebögen, die im Rahmen der vorliegenden Studie verschickt wurden, noch stärker ausgefallen wäre.

Daneben muss erwähnt werden, dass die Belastung durch die sich ergebenden Rollenkonflikte zwischen Beruf und Pflege einerseits sowie zwischen Familie und Pflege andererseits von den Analysen ausgeschlossen wurden, da von diesen beiden Belastungssubskalen nur relativ kleine Teilstichproben betroffen waren. Für sich anschließende Untersuchungen wäre es daher aufschlussreich, die Bedeutung der Belastung durch diese beiden Rollenkonflikte auf das Befinden nach der Pflege aufholend zu analysieren.

Ein weiteres interessantes und überraschendes Ergebnis der vorliegenden Untersuchung ist, dass die gedankliche Beschäftigung mit der Pflegesituation in Form von belastenden Flashbacks umso stärker ausgeprägt ist, desto mehr Zeit seit dem Tod der Pflegebedürftigen verstrichen ist. Im Einklang mit diesem Ergebnis konnte zudem nachgewiesen werden, dass sich das Allgemeine Wohlbefinden der Angehörigen nach dem Tod der Patienten umso stärker verschlechtert hat, desto länger das Ende der Pflege zurückliegt beziehungsweise desto mehr Zeit zwischen dem Tod des Demenzkranken und dem Posteingang des verschickten Fragebogens zum Befinden nach der Pflege vergangen ist. Eine mögliche Erklärung für diesen Befund könnte sein, dass die ersten Monate nach dem Ende der Pflege inhaltlich mit dem Tod des Angehörigen ausgefüllt sind, so dass sich die Pflegenden erst nach einer gewissen Zeit der Verarbeitung der Pflegesituation zuwenden und

die gedankliche Beschäftigung dementsprechend intensivieren. Dies lässt sich auch mit Hilfe der im Abschnitt 1.1 beschriebenen Trauerphasen erklären. So befinden sich die Angehörigen nach dem Tod der Demenzkranken zunächst in der Verleugnungsphase, in der Erinnerungen an die geliebte Person gemieden werden und erreichen mit Beginn des Verarbeitungsprozesses und der gedanklichen Auseinandersetzung mit der verstorbenen Person die Phase der Intrusion (Horowitz et al., 1993) beziehungsweise die Phase der Regression (Spiegel, 1972) (siehe Abschnitt 1.1). Dementsprechend ergibt sich erst im späteren Verlauf nach dem Tod der Pflegebedürftigen ein vollständiges Bild über die Nachwirkungen der Pflege sowie über die Bedeutung der pflegebedingten Belastung. Daher erscheint es sinnvoll, in zukünftigen Forschungsstudien mehrere Nachtestungen zum Befinden der Angehörigen im Abstand von mehreren Monaten nach dem Ende der Pflege durchzuführen.

5.4 Die physische und psychische Gesundheit der Angehörigen nach dem Ende der Pflege

Es wurde angenommen, dass sich sowohl die physische als auch die psychische Gesundheit der Angehörigen nach dem Tod der gepflegten Demenzkranken insgesamt verbessert (Hypothese 4). Diese Hypothese konnte nur in Teilen bestätigt werden. Bezüglich der Indikatoren der psychischen Gesundheit zeigte sich, dass die durchschnittlichen Depressionswerte keine bedeutsamen Veränderungen nach dem Ende der Pflege erfuhren. Allerdings reduzierte sich hypothesenkonform der Anteil an Angehörigen mit depressiver Symptomatik und das Allgemeine Wohlbefinden verbesserte sich bedeutsam. Auch im Hinblick auf die physische Gesundheit schätzen die Angehörigen in Übereinstimmung mit der aufgestellten Hypothese ihren Gesundheitszustand nach dem Tod der Pflegebedürftigen bedeutsam besser ein, obgleich sich objektiv betrachtet die durchschnittliche Anzahl an vorliegenden Erkrankungen bei den Angehörigen nach dem Ende der Pflege nicht verringerte. Die Ergebnisse von Schulz et al. (2001; 2003), die jeweils konstante Abnahmen der Depressionswerte und eine Verbesserung der physischen gesundheitlichen Lage der Angehörigen nach der Pflege nachweisen konnten, lassen sich hier also nur in Teilen wieder finden. Die Messung des Allgemeinen Wohlbefindens erfolgte mit Hilfe von zwei Subskalen („Positive Beziehungen zu anderen Menschen“ und „Alltagsgestaltung“) der von Ryff (1989) entwickelten Skalen zum psychologischen Wohlbefinden. Die nachgewiesene bedeutsame Verbesserung dieser beiden Aspekte unmittelbar nach dem Ende der Pflege deutet daraufhin, dass die Angehörigen in den Bereichen ihrer Alltagsgestaltung und ihrer Beziehungen zu anderen Menschen zu Zeiten der Pflege vermehrte Einschränkungen und Verluste in Kauf

nehmen mussten. In diesem Zusammenhang konnte nämlich ebenfalls der Nachweis erbracht werden, dass sich vor allem das Allgemeine Wohlbefinden sowie der subjektiv eingeschätzte physische Gesundheitszustand solcher Angehörigen verbesserte, die während der Pflege eine erhöhte Belastung durch die Konflikte erfuhren, die sich durch die Pflegesituation in den andere Lebensbereichen (wie z.B. Alltagsgestaltung, Freunde, Freizeit etc.) ergeben. Das bedeutet, dass Pflegenden, die sehr unter den entstehenden Bedürfniskonflikten während der Pflegesituation litten, besonders durch das Ende der Pflege zu profitieren scheinen, da sich ihre gesundheitliche Lage verbessert. Obgleich sich somit eine plausible Interpretation für das empirisch gefundene Zusammenhangsmuster zwischen pflegebedingter Belastung und der Wohlbefindensverbesserung nach der Pflege finden lässt, muss in diesem Zusammenhang angemerkt werden, dass sich die Verbesserung des Wohlbefindens und des eingeschätzten physischen Gesundheitszustandes bei den Angehörigen auch mit dem „Paradox des Wohlbefindens“ im Alter erklären lässt. Denn es ist inzwischen erwiesen, dass psychisches Wohlbefinden keine alterskorrelierte Abnahme zeigt und sich dieses trotz einer alterbedingten Verschlechterung der objektiven Gesundheit in den meisten Fällen mit zunehmendem Alter sogar erhöht (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2004). Allerdings konnte die Belastung durch die pflegebedingten Bedürfniskonflikte in der vorliegenden Untersuchung als unabhängiger Prädiktor für die Verbesserung der subjektiven Gesundheits- und Wohlbefindenseinschätzung identifiziert werden. Insofern scheint die gesamte Erhöhung des Allgemeinen Wohlbefindens und des subjektiv eingeschätzten physischen Gesundheitszustandes nach dem Ende der Pflege zumindest teilweise durch den Wegfall der pflegebedingten Belastung plausibel erklärbar.

Wie bereits oben im Abschnitt 5.3 erwähnt und diskutiert, scheinen in diesem Zusammenhang auch die positiven Aspekte der Pflege für die physische und psychische Gesundheit der Angehörigen von zentraler Bedeutung zu sein, da in dieser Untersuchung der Wegfall dieser Aspekte eine Verschlechterung der Indikatoren für die physische und psychische Gesundheit nach dem Ende der Pflege zur Folge hatte.

Daneben zeigte sich, dass Angehörige, deren Pflegebedürftige vor dem Tod eine hohe kognitive Beeinträchtigung aufwiesen, ihren physischen Gesundheitszustand nach der Pflege bedeutsam besser einschätzten. Dieses Ergebnis steht insofern im Widerspruch zu den Befunden von Schulz et al. (2006), da die Autoren eine hohe kognitive Beeinträchtigung als bedeutsamen Prädiktor für die Entwicklung einer pathologischen Trauerreaktion bei den Pflegenden anführen und eine pathologische Trauerreaktion erwiesenermaßen mit einer gesundheitlichen Verschlechterung verbunden ist (Craig et al., 2008, siehe Abschnitt 1.1.2.2). Allerdings war die Forschergruppe um Schulz et al. (2006) selbst von ihren Ergebnissen

überrascht. Denn der in der vorliegenden Studie gefundene Befund erscheint aus zweierlei Gründen plausibel und schlüssig. Zum einen ist es erwiesen, dass mit Fortschreiten der demenziellen Erkrankung beziehungsweise mit stärkerer kognitiver Beeinträchtigung des Pflegebedürftigen eine Erhöhung des Pflegebedarfs bezüglich der objektiven Betreuungsaufgaben einhergeht (McClendon, Smyth & Neundorfer, 2006). Dementsprechend sollten Pflegende in einer solchen Situation eine besonders hohe Erleichterung durch den Wegfall der zeitintensiven und anstrengenden Pflegeaufgaben nach dem Tod der Patienten erfahren. Zum anderen ist davon auszugehen, dass bei einer hohen kognitiven Beeinträchtigung der Tod des demenziell Erkrankten alles andere als unerwartet für den pflegenden Angehörigen eintritt. Wie in Abschnitt 1.2.3 beschrieben, setzt die Verarbeitung der Trauer bei Pflegenden Demenzkranker für gewöhnlich schon zu Lebzeiten des Patienten ein. Daher kann angenommen werden, dass sich die Angehörigen mit ihrer Trauerverarbeitung schon in einer fortgeschrittenen Phase befinden, sofern der zu pflegende Patient bereits vor Eintritt des Todes in schwerem Maße kognitiv beeinträchtigt war. Demzufolge sollte ihre gesundheitliche Verfassung schon kurze Zeit nach Ende der Pflege eine Verbesserung erfahren.

Bezogen auf die objektiven physischen Gesundheitsveränderungen nach dem Ende der Pflege zeigte sich der Wegfall pflegebedingter Belastung in dieser Untersuchung von vernachlässigbar geringer Bedeutung. Dieses Ergebnis steht im Gegensatz zu den Befunden von Schulz et al. (2001), die eine Verbesserung der objektiven physischen Gesundheit nach dem Tod der demenziell Erkrankten für pflegende Angehörige, die hoch belastet waren, aufzeigen konnten. Der Nachweis möglicher physischer gesundheitlicher Konsequenzen bedingt durch das Belastungserleben der Pflege erweist sich jedoch generell als schwieriger und ist im Allgemeinen schwächer ausgeprägt, als es bei den Konsequenzen auf die psychische Gesundheit der Fall ist. Dies gilt insbesondere für Studien mit einem hohen Anteil an weiblichen Probanden, zu denen auch die vorliegende Untersuchung zählt (Pinquart & Sörensen, 2007). Des Weiteren konnte im Rahmen der vorliegenden Studie gezeigt werden, dass solche Angehörige, deren Anzahl an Erkrankungen nach dem Ende der Pflege gestiegen ist, im Vergleich zu allen anderen Angehörigen nach dem Tod der demenziell Erkrankten ein stärker anhaltendes pflegebedingtes Erschöpfungsgefühl aufweisen. Daher erscheinen gewisse Zweifel an dem vorliegenden Befund berechtigt. Zudem ist es auch möglich, dass es eine gewisse Zeit dauert, bis sich der Wegfall der pflegebedingten Belastung in irgendeiner Form auf die objektive physische Gesundheit auswirkt. Unterstützt wird diese Vermutung durch das bereits im Abschnitt 5.3 beschriebene Ergebnis, dass sich die Nachwirkungen der Pflege scheinbar erst nach einigen Monaten in voller Wirkung bei den Angehörigen bemerkbar

machen. Außerdem ist die vorliegende Stichprobengröße mit 90 ehemaligen pflegenden Angehörigen zum einen relativ klein und zum anderen sehr selektiv. Denn - wie bereits mehrfach erwähnt - schickten nicht alle Angehörigen den Fragebogen zum Befinden nach der Pflege zurück. Die Klärung der Bedeutung der pflegebedingten Belastung auf die physischen Gesundheitsveränderungen sollte daher aus den genannten Gründen an einer größeren Stichprobe ehemalig Pflegenden, die ein ausgewogenes Geschlechterverhältnis aufweist, über einem längeren Zeitraum nach dem Ende der Pflege in zukünftigen Studien erfolgen.

Abschließend muss noch darauf hingewiesen werden, dass die aufgeklärte Varianz der „subjektiven Gesundheitsveränderung“ (siehe Abschnitt 4.4.4.3) mit 13 % relativ gering ist. Vor allem im Hinblick auf die Veränderungen in der physischen Gesundheitseinschätzung haben demnach auch andere Faktoren, die in der vorliegenden Arbeit keine Berücksichtigung fanden, einen bedeutsamen Einfluss. Diese Faktoren könnten beispielsweise in unterschiedlichen Copingstrategien, die die Angehörigen zur Bewältigung und Verarbeitung der Pflegesituation anwenden, liegen. Zudem konnten aus anderen Forschungsergebnissen bekannte Mediatoren und Moderatoren, die die Gesundheit pflegender Angehöriger betreffen, (wie beispielsweise der Umstand, dass pflegende Angehörige weniger präventive Gesundheitsprogramme in Anspruch nehmen (Schulz et al., 2006)) in der vorliegenden Studie nicht beachtet werden.

5.5 Grenzen der vorliegenden Untersuchung

Die vorliegende Studie fand im Rahmen des LEANDER-Projektes (Zank & Schacke, 2005; 2007) statt. Die Rahmenbedingungen sowie die verwendeten Instrumente waren daher bereits vorgegeben. Außerdem zielt das LEANDER-Projekt schwerpunktmäßig auf die Erfassung und Untersuchung der pflegebedingten Belastung ab und weniger auf das Befinden nach der Pflege. Daher ergeben sich einige Schwächen und Grenzen für diese Untersuchung, die im Folgenden kritisch angemerkt werden sollen.

5.5.1 Untersuchungsstichprobe

Wie bereits in den vorangegangenen Abschnitten angedeutet, sind der Interpretier- und Generalisierbarkeit der gefundenen Effekte bereits allein durch die Untersuchungsstichprobe gewisse Grenzen gesetzt. Zum einen wurden die Studienteilnehmer des LEANDER-Projektes durch Zeitungsannoncen geworben, so dass es sich folglich nicht um eine Zufallsstichprobe handelt. Zum anderen wurde der Fragebogen zum Befinden nach der Pflege an insgesamt 354 Pflegenden der LEANDER-Stichprobe verschickt, jedoch von lediglich 90 Angehörigen

zurückgeschickt. Dieser geringe Stichprobenumfang und das zusätzliche Ungleichgewicht der verschiedenen Teilstichproben, die sich aufgrund verwandtschaftlicher Beziehung und dem Geschlecht ergaben, setzten dem Einsatz bestimmter Analyseverfahren gewisse methodische Grenzen.

So hätte bei einem größeren Stichprobenumfang die Möglichkeit einer pfadanalytischen Auswertung der Daten bestanden. Mittels einer Pfadanalyse können sowohl gerichtete Beziehungen zwischen unabhängigen und abhängigen Variablen als auch zwischen verschiedenen abhängigen Variablen in einem einzigen Modell überprüft sowie direkte und indirekte Einflüsse auseinander gehalten werden (Byrne, 2001). Eine pfadanalytische Auswertung erfordert jedoch eine minimale Stichprobengröße von rund 200 Probanden (Boomsma & Hoogland, 2001; Jackson, 2003). Unter dieser Stichprobengröße sind sinnvolle Parameterschätzungen kaum zu erwarten. Da in der hier durchgeführten Untersuchung ein Stichprobenumfang von $N = 90$ vorliegt, ist diese Voraussetzung nicht gegeben und infolgedessen war eine valide und gesicherte Schätzung der Parameter in einem Pfadmodell nicht möglich. Einen besonderen Vorteil einer pfadanalytischen Auswertung gegenüber vergleichsweise einfachen Regressionsmodellen gibt es indes erst dann, wenn es um die Berechnung indirekter Mediatoreffekte geht (James, Mulaik & Brett, 2006). Die vorliegende Studie zielte allerdings primär darauf ab, die direkten Effekte bestimmter Variablen (pflegebedingte Belastung, Geschlecht, verwandtschaftliche Beziehung) auf das Befinden der Angehörigen nach dem Ende der Pflege zu untersuchen. Von daher wirkte sich der verhältnismäßig kleine Stichprobenumfang nur geringfügig bis gar nicht nachteilig auf die methodische Auswertung der Studie aus.

Die Tatsache dass lediglich 90 der 354 Fragebögen zum Befinden nach der Pflege zurückgeschickt wurden, wirft jedoch nicht nur methodische Probleme auf, sondern lässt auch Vermutungen auf einen hohen Bias in der Stichprobe zu. Denn es gibt prinzipiell zwei mögliche Gründe dafür, dass ein Angehöriger den Fragebogen nicht zurückschickte: Erstens kann es sein, dass der Angehörige nach dem Ende der Pflege eine bedeutsame Entlastung und Befindensverbesserung erfährt und diverse Einschränkungen, die sich durch die Pflege in den anderen Lebensbereichen ergaben, nachzuholen versucht. Infolgedessen könnte das Interesse an der Studienteilnahme verblassen. Zweitens besteht aber auch die Möglichkeit, dass der Angehörige nach dem Tod des demenziell Erkrankten ein anhaltendes Belastungsgefühl empfindet, von den Gefühlen der Trauer über den Verlust der geliebten Person überwältigt wird und sich dadurch außer Stande fühlt, den Fragebogen über sein Befinden nach der Pflege auszufüllen. Da die bisherige Befundlage zum Befinden Pflegender demenziell Erkrankter

nach dem Tod der Pflegebedürftigen bislang noch sehr rudimentär und widersprüchlich ist (siehe Abschnitt 1.2.3), sind grundsätzlich beide Erklärungen für den Studienabbruch möglich. Wie bereits mehrfach erwähnt, schickten jedoch mehr Angehörige, die in getrennten Haushalten mit ihrem Pflegebedürftigen lebten, den Fragebogen zurück, als man aufgrund der Anzahl verschickter Fragebögen hätte erwarten können. Angehörige der LEANDER-Stichprobe, die in gemeinsamen Haushalten mit ihrem Pflegebedürftigen lebten, waren durch die Pflege sowohl subjektiv als auch objektiv belasteter und zeigten zudem gehäuft aggressive Verhaltensweisen gegenüber ihren Patienten. Daher erscheint der zweite aufgeführte Grund für das Nichtzurückschicken des Fragebogens näher liegend. Denn die in der Pflege aufkommende Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Patienten erwies sich - wie im Abschnitt 5.3 berichtet - in der hier durchgeführten Untersuchung als der stärkste Prädiktor für die Befindensausprägungen nach der Pflege. Dies würde bedeuten, dass ein nicht unerheblicher Teil an ehemals pflegenden Angehörigen, die besonders stark unter den Nachwirkungen der Pflege leiden, in der vorliegenden Studie nicht erreicht werden und dementsprechend auch nicht in die Datenauswertung einfließen konnten.

5.5.2 Untersuchungsdesign

Im Abschnitt 3.1 wurde beschrieben, dass es sich bei der vorliegenden Datenstruktur um eine Mischung aus Querschnittsdaten (Daten bezüglich der pflegebedingten Belastung und bezüglich des Befinden nach der Pflege) und Daten einer Wiederholungsmessung (Daten die physische und psychische Gesundheit betreffend) handelt. Hierbei muss kritisch angemerkt werden, dass diese Form der Datenerhebung prinzipiell keine gesicherten Schlussfolgerungen auf Kausalzusammenhänge zulässt (Bortz & Döring, 2002; Cook & Campell, 1979). Obwohl das dieser Studie zugrunde liegende stresstheoretische Rahmenmodell von pflegebedingter Belastung und dessen Einfluss auf Outcomes der physischen und psychischen Gesundheit der Pflegenden sowohl für die Formulierung von Hypothesen als auch bei der Interpretation von Ergebnissen schlüssig und plausibel erscheint, sollte die Möglichkeit einer umgekehrten Wirkrichtung nicht unberücksichtigt bleiben. So wäre es prinzipiell auch vorstellbar, dass die gesundheitliche Befindlichkeit des Pflegenden dessen subjektive Belastungseinschätzung beeinflusst und nicht, wie in dieser Studie angenommen, eine umgekehrte Wirkrichtung zu verzeichnen ist. Allerdings stehen in dieser Untersuchung die Befindens- und Gesundheitsausprägungen der Angehörigen nach der Pflege im Fokus der Analysen. Daher erscheint hier eine umgekehrte Wirkrichtung, also die Annahme, dass die allgemeine Befindensausprägungen der Angehörigen nach der Pflege auf deren gefühlte Belastung zu

Zeiten der Pflege wirkt, schwer vorstellbar beziehungsweise ausgeschlossen. Der Nachweis einer gesicherten kausalen Beziehung zwischen dem Wegfall der pflegebedingten Belastung und den Befindensausprägungen nach dem Tod der demenziell Erkrankten hätte letzten Endes allerdings nur mit Hilfe einer prospektiven Längsschnittsuntersuchung, deren Datenerhebung vor der Pflege beginnt und zudem mehrere Messzeitpunkte während und nach der Pflege einbezieht, erbracht werden können. Denn in diesem Falle könnten die Befindensausprägungen der Pflegenden vor, während und nach der Pflege miteinander verglichen werden. Zusammenfassend muss also konzediert werden, dass vor allem durch die geringe Anzahl der Messzeitpunkte und dem relativ kurzen Untersuchungszeitraum der Interpretierbarkeit der Daten gewisse Grenzen gesetzt sind.

5.5.3 Messinstrumente und untersuchte Variablen

Die vorliegende Studie befasst sich mit dem Befinden pflegender Angehöriger demenziell Erkrankter nach dem Tod ihrer Gepflegten. Als besonders problematisch erwies sich hierbei der Umstand, dass es bislang noch kein statistisch gesichertes und ausreichend validiertes Instrument, das das Befinden pflegender Angehöriger nach dem Ende der Pflege misst, in deutscher Fassung gab. Das hier eingesetzte Instrument zum Befinden nach der Pflege, das von den Leiterinnen des LEANDER-Projektes (Zank & Schacke, 2004, 2007) entwickelt wurde, erwies sich zwar als valide und reliabel, setzte den Analysemöglichkeiten allerdings gewisse Grenzen. So konnten zwar die Ausprägungen bestimmter trauerspezifischer Symptome berichtet werden, jedoch konnten keine genauen Angaben über den Anteil an Angehörigen, die eine pathologische Trauerreaktion zeigten, gemacht werden. Hierfür wäre ein Fragebogen nötig, der wie das „Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (MM- CGI)“ (Marwit & Meuser, 2002) speziell auf die Erfassung der Trauerausprägungen bei den Pflegenden Demenzkranker ausgerichtet ist (vergleiche auch Abschnitt 1.1.2.3). Ein solcher Trauerfragebogen für pflegende Angehörige demenziell Erkrankter existiert jedoch bisher noch nicht in deutscher Fassung.

Auf den Umstand, dass der direkte oder indirekte Einfluss bestimmter Variablen (z.B. der verschiedenen möglichen Bewältigungsstrategien) auf die verschiedenen Outcome-Maßen nach der Pflege in der vorliegenden Untersuchung keine Beachtung finden konnte, wurde bereits in Abschnitt 5.4 hingewiesen.

Wie in Abschnitt 1.1.2.1 erläutert, ist aus der Trauerforschung bekannt, dass die Persönlichkeit des Trauernden sowie seine Bindung zu der verstorbenen Person den größten Einfluss auf den Verlauf eines Trauerprozesses haben. Die in 5.2 und 5.3 beschriebenen

Befunde bezüglich der verwandtschaftlichen Beziehung sowie der Gewalt in der Pflege lassen den Schluss zu, dass die Beziehungsqualität zwischen Gepflegtem und Pflegendem auch in der vorliegenden Studie für das Befinden der Angehörigen nach dem Ende der Pflege von zentraler Bedeutung ist. Im Rahmen der LEANDER-Studie wurde die Qualität der Beziehung zum Patienten mittels einer sechsstufigen Skala (von 6 (= „sehr schlecht“) bis 1 (= „sehr gut“)) gemessen. Diese Skala wurde zwar in die Analysen miteinbezogen, erwies sich jedoch als statistisch nicht bedeutsam. Es erscheint daher fraglich und zweifelhaft, dass die eingesetzte Skala ein ausreichend valides Bild von der Beziehungsqualität zum Verstorbenen widerspiegelt.

5.6 Empfehlungen für zukünftige Forschungen

In den vorangegangenen Abschnitten dieser Diskussion wurden bereits vereinzelte Anregungen für sich anschließende Untersuchungen gegeben, die sich unmittelbar aus den vorliegenden Ergebnissen und deren Interpretation ableiten lassen. Im Folgenden sollen diese Anregungen zusammenfassend dargestellt werden.

5.6.1 Gewalt in der Pflege

Im Abschnitt 5.3 wurden die im Rahmen dieser Untersuchung gefundenen Effekte der in der Pflege aufkommenden Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Pflegebedürftigen auf die Befindensausprägungen des Angehörigen beschrieben. In diesem Zusammenhang wurde darauf hingewiesen, dass die in der Pflege aufkommende Gewalt ein bisher sehr vernachlässigtes Forschungsfeld darstellt (Thoma et al., 2004; Carell, 1999). In der Bundesrepublik Deutschland existieren bislang noch keine gesicherten Daten über das Ausmaß des Gewaltaufkommens in der Pflege. Insgesamt erscheinen daher weitere Forschungen auf diesem Gebiet dringend erforderlich. Aufgrund der erlangten Befunde sollte in diesem Zusammenhang auch untersucht werden, inwiefern die in der Pflege aufkommende Gewalt die Ausprägung einer möglichen pathologischen Trauerreaktion bei den Pflegenden nach dem Tod der Gepflegten beeinflusst. Denn nur so erhält man ein vollständiges Bild über das bedeutungsvolle Ausmaß der Gewalt in der Pflege.

5.6.2 Stichprobe und Untersuchungsdesign

Auf die Probleme bezüglich der Interpretierbarkeit der Daten, die sich aufgrund der kleinen, nicht randomisierten Stichprobe ehemalig pflegender Angehöriger und dem dieser

Untersuchung zugrunde liegenden Erhebungsdesign ergeben, wurde in den Abschnitten 5.5.1 und 5.5.2 eingegangen.

So empfiehlt es sich, in anschließenden Studien vor allem Längsschnittuntersuchungen, mit Datenerhebungen vor, während und nach der Pflege durchzuführen. Nicht zuletzt aufgrund des in dieser Studie gefundenen Hinweises, dass die Nachwirkungen der Pflege erst nach einer gewissen Zeit ihre volle Wirkung entfalten (siehe Abschnitt 5.3), erscheinen mehrere Datenerhebungen über einen längeren Zeitraum nach der Pflege sinnvoll. Da durch Zeitreihendesigns der Einfluss möglicher zwischenzeitlicher Geschehnisse (z.B. Veränderungen im staatlichen Gesundheits- und Pflegesystem, die Pflegenden Demenzkranker finanziell entlasten) auf die Veränderungen in den Ausprägungen des gesundheitlichen Wohlbefindens der Angehörigen nach der Pflege nicht ausgeschlossen werden kann, sollten in zukünftigen Forschungen nach Möglichkeit die Daten äquivalenter Kontrollgruppen miteinbezogen werden (Campbell & Stanley, 1963). Die Kontrollgruppen sollte sich zum einen aus Angehörigen zusammensetzen, deren Pflegesituation noch nicht beendet ist, zum anderen sollten aber auch die Gesundheitsausprägungen von Nicht-Pflegenden miteinbezogen werden, um mögliche Konfundierungen der Gesundheitsveränderungen mit zwischenzeitlichen Geschehnissen, die außerhalb des Pflegebereichs liegen, gesichert ausschließen zu können.

Die Stichproben sollten in anschließenden Untersuchungen zudem randomisiert und ausreichend groß sein (mindestens 200, siehe Abschnitt 5.5.1) sowie nach Möglichkeit keine Ungleichgewichte bezüglich des Geschlechts und der verwandtschaftlichen Beziehung aufweisen. Letzteres ist deswegen essentiell, da in der vorliegenden Untersuchung die Bedeutung des Geschlechts und der verwandtschaftlichen Beziehung für das Befinden nach der Pflege nicht abschließend geklärt werden konnte. Dies sollte daher in nachfolgenden Studien geschehen.

Allerdings muss an dieser Stelle betont werden, dass die Umsetzung der hier dokumentierten Forschungsanregungen bezüglich der Stichprobe und des Forschungsdesign (längsschnittliches Kontrollgruppendesign) im Bereich der Belastungsforschung pflegender Angehöriger demenziell Erkrankter - wenn überhaupt - nur mit viel Aufwand, Zeit und Geld erfolgen kann.

5.6.3 Messinstrumente zum Befinden nach der Pflege

Im Abschnitt 5.5.1 wurde bereits erwähnt, dass es bislang noch keinen Trauerfragebogen für Pflegenden Demenzkranker in deutscher Fassung gibt. Die Entwicklung eines solchen

Fragebogens erscheint vor allem vor dem Hintergrund wichtig, als dass Studien bestätigen, dass es auch unter Pflegenden demenziell Erkrankter häufiger zu pathologischen Trauerreaktionen kommt (Schulz et al., 2006). Auch in der vorliegenden Arbeit ergaben sich eindeutige Hinweise, dass unter bestimmten Umständen die Trauerverarbeitung der Pflegenden vom normalen Verlauf abweicht. Eine wichtige Rolle scheinen in diesem Zusammenhang die in der Pflege aufkommende Gewalt, die empfundene pflegebedingte „Persönliche Weiterentwicklung“ sowie bestimmte Belastungssubskalen zu spielen (siehe Abschnitt 5.3). Insgesamt besteht jedoch noch ein erhöhter Forschungsbedarf bezüglich der Faktoren, die eine pathologische Trauer begünstigen sowie bezüglich der Fragen, wie die Zusammenhänge mit anderen Störungen sind und welchen Einfluss pathologische Trauer auf gesundheitliche und soziale Faktoren hat.

Im Zusammenhang mit der Messung des Befindens nach der Pflege erscheint auch der Einsatz von qualitativen Methoden, wie beispielsweise einem teilstrukturierten Interview, sinnvoll. Denn durch Interviews könnte man eine vertrauensvollere Basis schaffen, was die Angehörigen möglicherweise dazu veranlasst, offen über ihr Befinden nach der Pflege zu sprechen. Dabei könnten sich eventuell weitere, bislang noch nicht ausreichend beachtete Aspekte (z.B. Beziehungsqualität zum Gepflegten, siehe Abschnitt 5.5.3.) bezüglich der Nachwirkungen der Pflege und der empfundenen Trauer herauskristallisieren.

5.6.4 Mediierende und moderierende Variablen

Im Abschnitt 5.5.3 wurde bereits darauf hingewiesen, dass in der vorliegenden Arbeit der mögliche Einfluss bestimmter mediierender und moderierender Variablen auf das Befinden nach der Pflege nicht untersucht wurde. Dies sollte daher in anschließenden Forschungen nachgeholt werden. In diesem Zusammenhang sollte vor allem die Bedeutung der individuellen, pflegebezogenen Bewältigungsstrategien untersucht werden. Denn die Bewältigungsstrategien verstärken oder schwächen erwiesenermaßen den Zusammenhang zwischen den pflegebedingten Stressoren und den Konsequenzen (Williamson & Schulz, 1993). Vor dem Hintergrund, dass Frauen während der Pflege eher vermeidende und emotionsorientierte (Yee & Schulz, 2000; Rose, Strauss, Neundorfer, Smyth, & Stuckey, 1997; Pruchno & Resch, 1989), Männer im Gegensatz dazu häufiger instrumentelle, problemorientierte und aktive Bewältigungsstrategien (Harris, 2002; Adler, Wilz & Gunzelmann, 1996) verwenden, wäre es interessant der Frage nachzugehen, ob sich die geschlechtsspezifische Verwendung der unterschiedlichen pflegebezogenen Bewältigungsformen auch bei der Verarbeitung der Pflegesituation nach dem Tod der Demenzkranken

finden lässt und in welcher Form die Verwendung bestimmter Copingstrategien das Befinden nach der Pflege direkt oder indirekt beeinflusst. Auch hier würde sich ein zusätzlicher Einsatz von qualitativen Methoden anbieten, um alle individuell bedeutsamen Bewältigungsstrategien zu erfassen.

5.7 Ausblick

Infolge der steigenden Lebenserwartung und der damit verbundenen Alterung der Bevölkerung nimmt auch die Anzahl der demenzbedingten Todesfälle seit den letzten Jahren kontinuierlich zu und stellt inzwischen eine der häufigsten Todesursachen in Deutschland dar (Bundesamt für Statistik, 2008). Die große Mehrzahl der demenziell erkrankten Personen wird bis zu ihrem Tod zuhause von ihren Angehörigen betreut und gepflegt, wobei die staatlichen Gesundheits- und Versorgungssysteme ohne diese familiäre Pflege vor der Gefahr stünden, zusammenzubrechen (Bickel, 2001). Daher erscheint die Notwendigkeit einer bestmöglichen und vor allem effektiven Unterstützung pflegender Angehöriger Demenzkranker sowohl aus gesellschaftlicher, finanzieller, aber auch aus ethischer Sicht essentiell und unerlässlich. Ein vollständiges Bild von der Pflegesituation und deren Folgen für die Angehörigen erhält man jedoch erst unter dem Einbezug des Befindens der Angehörigen nach dem Tod ihrer Gepflegten. So legen die Befunde der vorliegenden Studie nahe, dass die Pflegesituation insgesamt ein bedeutsamer Einschnitt im Leben der Pflegenden zu sein scheint, der erst nach geraumer Zeit verarbeitet werden kann. Im Rahmen der hier durchgeführten Untersuchung konnte zudem erstmalig der Nachweis erbracht werden, dass vor allem ein erhöhtes Aufkommen an gewalttätigen und aggressiven Handlungen seitens des Pflegenden gegenüber dem demenziell Erkrankten maßgeblich verantwortlich für den Fall einer schlechten Pflege- und Trauerverarbeitung der Angehörigen ist. Im Rahmen der LEANDER-Studie konnten Zank und Schacke (2007) aufzeigen, dass vor allem die Belastung durch die aggressiven Verhaltensweisen des Pflegebedürftigen sowie die Belastung durch dessen Verwirrtheitssymptome das Auftreten von Aggressivität und Gewalt gegenüber dem Demenzkranken in der Pflege erhöht. Auch andere Autoren betonen, dass die Belastung durch die krankheitsbedingten Verhaltensstörungen - und diesbezüglich insbesondere das aggressive Verhalten des demenziell Erkrankten - zur Entstehung von Gewalt in der Pflege beitragen (Compton et al., 1997; Paveza et al., 1992). Neben der Belastung durch die krankheitsbedingten Verhaltensweisen kann zudem eine hohe wahrgenommene pflegebedingte Isolation seitens des Angehörigen das Risiko von Gewalt in der Pflege steigern (Compton et al., 1997). Vor allem auch vor dem Hintergrund, dass allein aufgrund der chronischen Überbelastung

durch die Pflege Angehörige unter Umständen gewalttätige Verhaltensweisen gegenüber dem demenziell Erkrankten zeigen (Nerenberg, 2008; Schacke, 2006), betonen die erbrachten Befunde die Wichtigkeit präventiver Maßnahmen, die gezielt der Vorbeugung von Gewalt in der häuslichen Pflege dienen. Solche präventiven Interventionen sind in Deutschland jedoch bislang eher selten zu finden.

Im Hinblick auf die Ableitung von Interventionsmaßnahmen, mit denen einer schlechten Pflege- und Trauerverarbeitung schon vor dem Verlust des Demenzkranken, also noch zu Zeiten der Pflege vorgebeugt werden kann, erwies sich die Multidimensionalität des in der vorliegenden Studie verwendeten Belastungsmessinstrument BIZA-D (Zank et al., 2006) als äußerst vorteilhaft und nützlich. So erscheint es nach den Befunden dieser Studie als besonders wichtig und elementar, dem pflegenden Angehörigen schon vor dem Tod der demenzkranken Person Beistand sowie die nötige Hilfe bei der Verarbeitung der Trauer und des Beziehungsverlustes anzubieten. Aufgrund des hier vorliegenden Ergebnisses, dass die gesundheitliche Lage der Angehörigen nach dem Ende der Pflege insbesondere durch den Wegfall der pflegebedingten Bedürfniskonflikte eine bedeutsame Verbesserung erfährt, scheint es dringend erforderlich, den Angehörigen schon zu Zeiten der Pflege im Rahmen von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten ausreichend Raum zur Entfaltung und Auslebung ihrer Bedürfnisse zu geben, um gravierenden gesundheitlichen Schäden bei ihnen vorzubeugen.

Ferner lassen die vorliegenden Befunde den Schluss zu, dass solche Angehörige, die eine hohe persönliche Reifung durch die Pflege erfahren, frühzeitig auf das Ende der Pflege vorbereitet werden müssen und ihnen nach Möglichkeit entsprechende Bewältigungsmöglichkeiten aufgezeigt werden sollten.

Maßnahmen, die den Pflegenden entlasten und ihm helfen die Pflegesituation zu bewältigen, ohne persönlichen Schaden davon zu tragen, erscheinen also nicht nur zu Zeiten der Pflege sinnvoll und dringend erforderlich, sondern bewahren die Pflegenden auch vor möglichen schwerwiegenden, belastenden Nachwirkungen der Pflege und vor einer schlechten Trauerverarbeitung nach dem Verlust der demenzkranken Person. Diesen Umstand hervorzuheben und zu verdeutlichen war eines der Hauptanliegen der vorliegenden Arbeit.

6. Literaturverzeichnis

- Adler, C., Wilz, G. & Gunzelmann, T. (1996). „Frei fühl‘ ich mich nie“- Frauen pflegen ihren an Demenz erkrankten Ehemann, Vater oder Mutter. *Gesundheitswesen*, 58, 125 - 131.
- Adler, C., Gunzelmann, T., Machold, C., Schuhmacher, J. & Wilz, G. (1996). Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 29(2), 143 - 149.
- Alessi, C.A. (1991). Managing the behavioral problems of dementia in the home. *Clinical Geriatric Medicine*, 7, 787 - 801.
- Alspaugh, M. E. L., Stephens, M. A. P., Townsend, A. L., Zarit, S. H., Greene, R. (1999). Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: Objective and subjective primary stress as predictors. *Psychology and Aging*, 14, 34 - 43.
- Aner, K. (2008). Trauern um demenziell erkrankte Menschen. *Zeitschrift für Psychotherapie im Alter*, 5(8), 363 - 373.
- Antholzer, R. (2006). Trauern und Trösten. Eine Hilfe für Seelsorger und Betroffene. Ulm: Ebner & Spiegel.
- Attig, T. (1991). The importance of conceiving of grief as an active process. *Death Studies*, 15(4), 385 - 393.
- Backhaus, K., Erichson, B., Plinke, W. & Weiber, R. (2006). *Multivariate Analysemethoden* (11. Aufl.). Berlin: Springer.
- Barrett, T. W. & Scott, T. B. (1989). Development of the Grief Experience Questionnaire. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 19(2), 201 - 215.
- Baumgarten, M., Battista, R.N., Infante-Rivard, C., Hanley, J.A., Becker, R. & Gauthier, S. (1992). The psychological and physical Health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 61 - 70.
- Beck, B. Naegele, G. & Reichert, M. (1997). *Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561 - 571.
- Bergmann, K. & Cooper, B. (1986). Epidemiological and public health aspects of senile dementia. In A.B. Sorensen, F.E. Weinert & L.R. Sherrob (Hrsg.) *Human development and the life course. Multidisciplinary perspectives*, (S. 71 - 97). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Beutel, M. & Weiner, H. (1993) Trauer und Depression nach einem Objektverlust. *Forum Psychoanalyse*, 9, 224 - 239.

- Beutel, M., Will, H., Völkl, K., Rad, M. v & Weiner, H. (1995). Erfassung der Trauer am Beispiel des Verlusts einer Schwangerschaft: Entwicklung und erste Ergebnisse zur Validität der Münchner Trauerskala. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie (PPmP)*, 45, 295 - 302.
- Bickel, H. (2001). Demenzen im höheren Lebensalter: Schätzungen des Vorkommens und der Versorgungskosten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 34, 108 - 115.
- Bickel H (2002) Stand der Epidemiologie. In Hallauer J, Kurz A (Hrsg.) *Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland*, (S.10 - 14). Stuttgart: Thieme-Verlag.
- Biegel, D.E., Sales, E. & Schulz, R. (1991). Family caregiving in chronic illness: Alzheimer's disease, cancer, heart disease, mental, illness and stroke. London: Sage Publications.
- Blinkert, B. & Klie, T. (2000). Pflegekulturelle Orientierungen und soziale Milieus. Ergebnisse einer Untersuchung über die sozialstrukturelle Verankerung von Solidarität. *Sozialer Fortschritt*, 49, 237 - 245.
- Boelen, P. A., Bout, J. v. d. & Keijser, J. d. (2003). Traumatic Grief as a Disorder Distinct from Bereavement-Related Depression and Anxiety: A Replication Study with Bereaved Mental Health Care Patients. *American Journal of Psychiatry*, 160, 1339 - 1341.
- Boerner, K., Schulz, R., & Horowitz, A. (2004). Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. *Psychology and Aging*, 19(4), 668 - 675.
- Boomsma, A., & Hoogland, J. J. (2001). The robustness of LISREL modeling revisited. In R. Cudeck, S. du Toit, & D. Sörbom (Hrsg.), *Structural equation models: Present and future. A festschrift in honor of Karl Jöreskog* (S.139-168). Chicago: Scientific Software International. (Verfügbar unter www.ppsw.rug.nl/~boomsma/ssi.pdf, 23.08.2009)
- Bortz, J. (2005). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler* (6. Auflage). Berlin: Springer.
- Bortz, J. & Döring, N. (2002). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. Berlin: Springer.
- Bowlby, J. (1987). *Verlust, Trauer und Depression*. Frankfurt a. M.: Fischer Taschenbuch. (Originalarbeit erschienen 1980: Loss, sadness and depression, Vol. III: Attachment and loss).
- Brody, E.M. (1981). „Women in the Middle“ and Family Help to Older People. *The Gerontologist*, 21, 471 - 480
- Brody, E.M. (1985). Parent Care as Normative family Stress. *The Gerontologist*, 25, 19 - 29.
- Brown, S. L. (2007). Health effects of caregiving: Studies of helping behavior needed! *Alzheimer's Care Today*, 8(3), 235 - 246.
- Bubolz-Lutz (1997). Eine neue Herausforderung in der Lebensplanung: Vorbereitung auf den Umgang mit Pflegebedürftigkeit im Alter. In *Altenpflege Forum, Texte aus Pflegeforschung und Pflegewissenschaft*, (S.1 - 14). Hannover: Vincentz-Verlang.

- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend [Bmfsfj] (2001) (Hrsg.). *Dritter Bericht zur Lage der älteren Generation*. Berlin. (Verfügbar unter http://www.bmfsfj.de/bmfsfj/generator/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen/PRM-5008-3.-Altenbericht-Teil_1,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf , 11.10.2008).
- Burns, A. & Rabins, P. (2000), Carer burden in dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 9 - 13.
- Burton, L. C., Zdaniuk, B., Schulz, R., Jackson, S. & Hirsch, C. (2003). Transitions in spousal caregiving. *Gerontologist*, 43(2), 230 - 241.
- Butcher, H.K., Holkup, P.A. & Buckwalter, K.C. (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 23(1), 33 - 55.
- Byrne, B. (2001). *Structural equation modeling with AMOS*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Byrne, G. J. A. & Raphael, B. (1998). The Psychological Symptoms of Conjugal Bereavement in elderly men over the first 13 months. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(2), 241 - 251.
- Campbell, D. T. & Stanley, J. C. (1963). *Experimental and Quasi-Experimental Designs for Research*. Chicago: Rand McNally.
- Cantor, M. H. (1983). Strain among caregivers: A study of experience in the United States. *The Gerontologist*, 23, 597 - 604.
- Carell, A. (1999). Gewalt gegen ältere Menschen - Ein Überblick über den derzeitigen Diskussionsstand. In T. Brunner (Hrsg.). *Gewalt im Alter. Formen und Ursachen lebenslagenspezifischer Gewaltpotentiale* (S. 15 - 35). Marburger Forum zur Gerontologie, Band 5. Graftschaf: Vektor-Verlag.
- Carell, A. & Bergstermann, A. (1998). Gewalt und Zwang in der familiären Pflege. In B. de Vries (Hrsg.), *Gewalt in der Pflege* (S. 170 - 207). Castrop-Rauxel: Dr. Plümpe Verlag
- Charlton, R. & Dolman, E. (1995). Bereavement: a protocol for primary care. *British Journal of General Practice*, 45(397), 427 - 430.
- Clegg, F. (1988). Bereavement. In S. Fisher & J. Reason (Eds.), *Handbook of life stress, cognition and health* (S. 61 - 78). Chichester (u.a.): John Wiley & Sons.
- Coen, R.F., Swanwick, G.R., O'Boyle, C.A. & Coakley, D. (1997). Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 331 - 336.
- Cohen, C. A., Gold, D. P., Shulman, K. I., & Zuccherro, C. A. (1994). Positive aspects in caregiving: An overlooked variable in research. *Canadian Journal on Aging*, 11, 378-391.
- Collins, C. & Jones, R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers: A matched comparison of husbands and wives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 1168 - 1173.

- Compton, S.A., Flanagan, P. & Gregg, W. (1997). Elder abuse in people with dementia in Northern Ireland: Prevalence and predictors in cases referred to a psychiatry of old age service. *International Journal of Old Age Psychiatry*, 12, 632 - 635.
- Cook, T. D. & Campell, D. T. (1979). *Quasi-Experimentation*. Chicago: Rand McNally.
- Cooney, C. & Mortimer, A. (1995). Elder Abuse and Dementia-A Pilot Study. *International Journal of Social Psychiatry* 41(4), 276 - 83.
- Craig, C. D, Sossou, M.-A., Schnak, M. & Essex, H. (2008). Complicated Grief and its Relationship to Mental Health and Well-Being Among Bosnian Refugees After Resettlement in the United States: Implications for Practice, Policy, and Research. *The British Journal of Psychiatry*, 193(6), 435 - 437.
- Davies, H. D., Clovis, C. L. & Ingram, L. (2000). Stages of resolution: Young adult children coping with an Alzheimer's disease patient. *Clinical Gerontologist*, 22, 43 - 58.
- Deimling, C. T., Bass, D. M., Townsend, A. L. & Noelker, L. S. (1989). Care-related stress: A comparison of spouse and adult-child caregivers in shared and separate households. *Journal of Aging and Health*, 1, 67 - 82.
- Demi, A. S. & Schroeder, M. A. (1987). *Bereavement Experience Questionnaire*. Unveröffentlichtes Manuskript, Georgia State University (Atlanta).
- Dieck, M. (1993). Gewaltanwendung gegen alte Menschen: Ist die Bedeutung des Tabus wichtiger als Aufklärung, Prävention, Hilfe?. *Nachrichtendienst des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge*, 73(11), 393 - 400.
- Diehl, J., Mayer, T., Förstl, H. & Kurz, A. (2003). A support group for caregivers of patients with frontotemporal dementia. *Journal of Dementia*, 2, 151 - 161.
- Dilling, H., Mombour, W. & Schmidt, M.H. (2000). Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10, Kapitel V (F); Klinisch-diagnostische Leitlinien. Bern: Huber.
- Dunkin, J. & Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51, 53 - 60.
- Dwyer, J.W. & Secombe, K. (1991). Elder care as family labor: The influence of gender and family position. *Journal of Family Issues*, 12, 229 - 247.
- Elmstahl, S., Malmberg, B. & Annerstedt, L. (1996). Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 77(2), 177 - 182.
- Eloniemi-Sulkava, U., Notkola, I.-L., Hentinen, M., Kivelä, S.-L., Sivenius, J. & Sulkava, R. (2004). Unterstützende Intervention bei dementen Patienten und ihren pflegenden Angehörigen in der Gemeinde. Eine randomisierte Untersuchung. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und Gerontopsychiatrie*, 17(1), 31 - 40.
- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Slutsman, B. A., Alpert, H., Baldwin, D. & Emanuel, L. L., (1999). Assistance from Family Members, Friends, Paid Care Givers, and Volunteers in the Care of Terminally Ill Patients. *New England Journal of Medicine*, 341(13), 953 - 956.

- Erhardt, T. & Plattner, A. (1999). *Verhaltenstherapie bei Morbus Alzheimer*. Göttingen (u.a.): Hogrefe.
- Farran, C.J., Loukissa, D., Perraud, S., & Paun, O. (2004). Alzheimer's disease caregiving information and skills. Part II: Family caregiver issues and concerns. *Research in Nursing and Health*, 27, 40 - 51.
- Fish, W.C. (1986). Differences of grief intensity in bereaved parents. In T. A. Rando (Hrsg.), *Parental loss of a child* (S. 415 - 428). Champaign: Research Press.
- Fitting M., Rabins P., Lucas M. J. & Eastham J. (1986). Caregivers for dementia patients: A comparison of husbands and wives. *The Gerontologist*, 26, 248 - 252.
- Füsgen, I. (1995) *Demenz. Praktischer Umgang mit der Hirnleistungsstörung* (3.Auflage). München: Medizin Verlag.
- Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P. & Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 154 - 163.
- Glass, R. M. (2005). Is Grief A Disease? Sometimes. *The Journal of the American Medical Association*, 293, 2658 - 2660.
- Goldbrunner, H. (1996). Trauer und Beziehung. Systemische und gesellschaftliche Dimensionen der Verarbeitung von Verlusterlebnissen. Mainz: Matthias-Grünwald.
- Grafström, M., Fratiglioni, L., Sandman, P.-O. & Winblad, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly. A population-based study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 861 - 870.
- Grafström, M, Nordberg, A. & Winblad, B. (1993). Abuse is in the eye of the beholder. Report by family members about abuse of demented persons in home care. A total population-based study. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 21, 247 - 255.
- Graß, H., Walentich G., Rothschild, M.A. & Ritz-Timme, S. (2007). Gewalt gegen alte Menschen in Pflegesituationen. Phänomenologie, Epidemiologie und Präventionsstrategien. *Rechtsmedizin*, 17, 367 - 371.
- Gräbel, E. (1997). Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Querschnittuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- oder Pflegebedarf im Alter. Egelsbach: Hänsel-Hohenhausen.
- Gräbel, E. (1998). Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 31(1), 52 - 62.
- Gräbel, E. (2000), Warum pflegen Angehörige? Ein Pflegemodell für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 13(2), 85 - 94.
- Gräbel E. (2001). Häusliche-Pflege-Skala HPS zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. Ebersberg (Bayern): Vless-Verlag.

- Grond, E. (2001): Wenn Eltern wieder zu Kindern werden. In Tackenberg, P. & Abt-Zegelin, A. (Hrsg.) *Demenz und Pflege. Eine interdisziplinäre Betrachtung*, 2. Auflage, (S. 40 - 53). Mabuse: Frankfurt.
- Gunzelmann, T. (1991). Problemsituation und Beratung von Angehörigen dementiell erkrankter älterer Menschen: Stand von Forschung und Praxis. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie*, 4(1), 41 - 56.
- Gunzelmann, T., Gräbel, E., Adler, C. & Wilz, G. (1996). Demenz im System „Familie“. *System Familie*, 9, 22 - 27.
- Gutzmann, H. & Zank, S. (2005). *Demenzen. Medizinische und psychosoziale Interventionsmöglichkeiten*. Grundriss der Gerontologie, Band 17. Stuttgart: Kohlhammer.
- Haley, W. E. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's Disease. *Neurology*, 48 (6), 25 - 29.
- Hallauer, J.F. & Kurz, A. (Hrsg.) (2002). *Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland*. Stuttgart: Thieme Verlag.
- Halsig, N. (1995). Hauptpflegepersonen in der Familie: Eine Analyse ihrer situativen Bedingungen, Belastungen und Hilfemöglichkeiten. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und – psychiatrie*, 8(4), 247 - 262.
- Hamill, S. B. (1994). Parent adolescent communication in sandwich generation families. *Journal of Adolescent Research*, 9, 458 - 482.
- Hamilton, M. (1996). Hamilton Anxiety Scale (HAMA). In: CIPS (Hrsg.), *Internationale Skalen für Psychiatrie*. Göttingen: Beltz Test GmbH.
- Harris, P.B. (1993). The Missunderstood Caregiver? A Quality Study of the Male Caregiver of Alzheimer's Disease Victims. *The Gerontologist*, 33, 551 - 556
- Hautzinger, M. (1988). Die CES-D Skala. Ein Depressionsmessinstrument für Untersuchungen in der Allgemeinbevölkerung. *Diagnostica*, 34, 167 - 173.
- Hautzinger, M. & Bailer, M. (1993). *ADS, Allgemeine Depressionsskala*. Weinheim: Beltz Test GmbH.
- Hautzinger, M., Bailer, M., Worall, H. & Keller, F. (1994). *Beck-Depressions-Inventar (BDI)*. Bern: Huber.
- Hays, W. L. (1980). *Statistics for the social sciences*. London: Holt.
- Hirsch, R. & Meinders, F. (2000). „Und bist Du nicht willig...“ Gewalt in der häuslichen Pflege von Demenzkranken. *Psychomed*, 12(4), 211 - 216.
- Hogan, N. S., Worden, J. W. & Schmidt, L. A. (2004): An Empirical Study of the Proposed Complicated Grief Disorder Criteria. *Omega*, 48, 263 - 277.
- Höhn, M. (1995). *Häusliche Pflege....und sich selbst nicht vergessen – Was pflegende Angehörige wissen sollten*. Köln: Papyroosa,

- Holzschuh, W. (2000). *Geschwister-Trauer: Erfahrungen und Hilfen aus verschiedenen Praxisfeldern*. Regensburg: Pustet.
- Horowitz, M. J., Siegel, B., Holen, A., Bonanno, G. A., Milbrath, C. & Stinson, C. H. (1997). Diagnostic Criteria for Complicated Grief Disorder. *The American Journal of Psychiatry*, 154, 904 - 910.
- Horowitz, M.J., George, A., Bonnano, G.A. & Holen, A. (1993). Pathological grief: diagnosis and explanation. *Psychosomatic Medicine*, 55, 260 - 273.
- Hyrkas, K., Kaunonen, M. & Paunonen M. (1997). Recovering from the death of a spouse. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 775 - 779.
- Jentzsch, N (2004): *Betreuung und Pflege alter Menschen durch Angehörige. Befunde zur Bedeutung der Familie für die Gesellschaft aus ökonomischer Perspektive*. Dissertation, Universität Eichstätt-Ingolstadt. (Verfügbar unter <http://www.opus-bayern.de/ku-eichstaett/volltexte/2004/25/pdf/Dissjentzsch.pdf>, 20.10.2008)
- Jackson, D. L. (2003). Revisiting sample size and number of parameter estimates: Some support for the N:q hypothesis. *Structural Equation Modeling*, 10 (1), 128-141
- Jacobs, S., Mazure, C. & Prigerson, H. (2000). Diagnostic Criteria for Traumatic Grief. *Death studies*, 24, 185 - 200.
- James, L. R., Mulaik, S. A., & Brett, J. M. (2006). A tale of two methods. *Organizational Research Methods*, 9 (2), 233 - 244.
- Jost, B., Koch, H. & Schmid, S. (1994). Unterstützung für Frauen, die nichtberuflich pflegerische Aufgaben übernehmen. *Österreichische Krankenpflegezeitschrift*, 47, 20 - 21.
- Kaluza, G. (2004). *Stressbewältigung – Trainingsmanual zur psychologischen Gesundheitsförderung*. Berlin: Springer.
- Kast, V. (1985). *Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses*. Stuttgart: Kreuz.
- Kast, V. (1990). Verlust, Ablösung und Trauer im therapeutischen Prozess. *Integrative Therapie*, 3, 174 - 190.
- Kast, V. (2004). *Sich einlassen und loslassen: neue Lebensmöglichkeiten bei Trauer und Trennung*. Freiburg (u.a.) : Herder.
- Kersting, A. (2005). Trauern Frauen anders als Männer? Geschlechtsspezifische Unterschiede im Trauerverhalten nach dem Verlust eines Kindes. *Psychotherapeut*, 50, 129 - 132
- Kersting, A., Reutemann, M., Ohrmann, P., Schütt, K., Wesselmann, U., Rothermundt et al. (2001) Traumatische Trauer – ein eigenständiges Krankheitsbild? *Psychotherapeut*, 46, 301 - 308.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Glaser, R., Gravenstein, S., Malarkey, W. B. & Sheridan, J. (1996). Chronic stress alters the immune response to influenza virus vaccine in older adults. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 93, 3043 - 3047.

- Kiecolt-Glaser, J.K., Marucha, P.T., Malarkey, W.B., Mercado, A.M. & Glaser, R. (1995). Slowing of wound healing by psychological stress. *Lancet*, 346, 1194 - 6.
- Kiely, D.K., Prigerson, H. & Mitchell, S.L. (2008). Health care proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(8), 664 - 73.
- Knauf, A. F. (2004). *Demenz und pflegende Angehörige. Eine Intervention zur Steigerung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen*. Inaugural-Dissertation vorgelegt an der Universität zu Köln. (Verfügbar unter http://deposit.d-nb.de/cgi-bin/dokserv?idn=972835636&dok_var=d1&dok_ext=pdf&filename=972835636.pdf, 04.01.2009).
- Kühnert, S. (1997). Ursachen und Bedingungsfaktoren für Gewalt. In BMFSFJ (1997), *Gewalt gegen Ältere*. Dokumentation einer Fachtagung.
- Künemund, H. (2002). Die „Sandwich-Generation“ – typische Belastungskonstellation oder nur gelegentliche Kumulation von Erwerbstätigkeit, Pflege und Kinderbetreuung? *Zeitschrift für Soziologie der Erziehung und Sozialisation*, 22, 344 - 361
- Kruse, A. (1994). Die psychische und soziale Situation pflegender Frauen – Beiträge aus empirischen Untersuchungen. *Zeitschrift für Gerontologie*, 27(1), 1994, 42 - 51.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. N.Y.: Springer.
- Leipold B (2004) *Bewältigungsverhalten und Persönlichkeitswachstum pflegender Angehöriger*. Unveröffentlichte Dissertation, Freie Universität Berlin. (Verfügbar unter http://www.diss.fu-berlin.de/diss/servlets/MCRFileNodeServlet/FUDISS_derivate_000000001427/00_autor.pdf?hosts=, 04.01.2009)
- Leipold, B., Schacke, C. & Zank, S. (2008). Cognitive Complexity and Personality Growth in Caregivers of Patients with Dementia. *European Journal of Aging*, 5, 203 - 214.
- Levang, E. (1998). *When Men Grieve: Why Men Grieve Differently and How You Can Help*. Minneapolis: Fairview Press.
- Levava, I. (1982). Mortality and psychopathology following the death of an adult child: An epidemiological review. *Israeli Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 19, 23 - 38.
- Li, L. W. (2005). From Caregiving to Bereavement: Trajectories of Depressive Symptoms Among Wife and Daughter Caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Science*, 60, 190- 198.
- Loehlin, J.C. (1987). *Latent variable models*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Loos, C. & Bowd, A. (1997). Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease - Some Neglected Implications of the Experience of Personal Loss and Grief. *Death studies*, 21(5), 501 - 514.
- Lutzky, S. M. & Knight, B. G. (1994). Explaining Gender Differences in Caregiver Distress: The Role of Emotional Attentiveness and Coping Styles. *Psychology and Aging*, 9(4), 523 - 519.

- Lyons, K.S., Zarit, S.H. & Sayer, A.G. (2002). Caregiving as a dyadic process: perspectives from caregiver and receiver. *Journal of Gerontology (Series B): Psychological and Social Sciences*, 57B, 195 - 204
- Malonebeach, E.E. & S.H. Zarit (1991). Current Research Issues in Caregiving to the Elderly. *International Journal of Aging and Human Development*, 32, 103 - 114.
- Malonebeach, E. E., Zarit, S. H. & Farbman, D. (1995). Variability in daily events and mood of family caregivers to cognitively impaired elders. *International Journal of Aging and Human Development*, 41(2), 151 - 167.
- Maly, N. (2001). *Töchter, die ihre Mütter pflegen. Eine Analyse ihrer Lebenssituation.* Dortmunder Beiträge zur Sozial- und Gesellschaftspolitik Bd. 34, Münster (u.a.): Lit Verlag.
- Martin, J.L.& Dean, L. (1993) Bereavement following death from AIDS: unique problems, reactions and special needs. In: Stroebe M, Stroebe W, Hansson O (Hrsg.). *Handbook of bereavement* (S. 317 - 330). Cambridge:Cambridge University Press.
- Marwit, S. J. & Meuser, T. M. (2002). Development and Initial Validation of an Inventory to Assess Grief in Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, 42(6), 751 - 765.
- Maxwell, S. E. & Delaney, H. D. (2004). *Designing experiments and analysing data. A model comparison perspective* (2.Aufl.). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- McClendon, M. J., Smyth, K. A. & Neundorfer, M. M. (2006). Long-Term-Care Placement and Survival of Persons With Alzheimer's Disease. *The Journals of Gerontology: Psychological Sciences and Social Science*, 61, 220 - 227.
- Meier, D., Ermini-Fünfschilling, D., Monsch, A.U. & Stähelin, H.B. (1999). Pflegende Familienangehörige von Demenzpatienten – Ihre Belastungen und ihre Bedürfnisse. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie*, 12(2), 85 - 96.
- Meinders, F. (2001). Sind Angehörige von chronisch kranken älteren Menschen nur belastet? Positives Erleben und Lebenszufriedenheit bei Angehörigen dementiell erkrankter Menschen. Regensburg: Roderer.
- Meister, S. & Zehle, H. (2003). *Intervention bei Angehörigen demenziell Erkrankter: Wirkung der gerontopsychiatrischen Tagespflege auf die pflegebedingte Belastung.* Diplomarbeit an der Freien Universität Berlin.
- Meister, S., Zehle, H., Schacke, C. & Zank, S. (2003). Intervention bei Angehörigen demenziell Erkrankter: Wirkung der gerontopsychiatrischen Tagespflege auf die pflegebedingte Belastung. Poster, präsentiert auf der Jahrestagung 2003 der Sektion III der DGGG in Berlin: 10.10.2003.
- Meuser, T. M. & Marwit, S. J. (2001). A Comprehensive, Stage-Sensitive Model of Grief in Dementia Caregiving. *The Gerontologist*, 41(5). 658 - 670.
- Meuser, T. M & Marwit, S. J. & Sanders, S. (2004). In K. Doka (Hrsg.), *Alzheimer's disease: Living with Grief* (S. 169 - 195). Washington, DC: Hospice Foundation of America.

- Middleton, W., Burnett, P., Raphael, B. & Martinek, N. (1996). The bereavement response: a cluster analysis. *British Journal of Psychiatry*, 169, 167 - 171.
- Miller, B. (1990). Gender Differences in Spouse Caregiver Strain: Socialization and Role Explanation. *Journal of Marriage and the Family*, 52, 311 - 321.
- Miller, B. & Kaufman, J. E. (1996). Beyond Gender Stereotypes: Spouse Caregivers of Persons With Dementia. *Journal of Aging Studies*, 10, 189 - 204.
- Mittag, O. (1992). Psychologische und psychotherapeutische Aspekte der Trauer. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie (PPmP)*, 42(5), 150 - 157.
- Mohide, E.A., Pringle, D.M., Streiner, D.L., Gilbert, J.R., Muir, G. & Tew, M. (1990). A Randomized Trial of Family Caregiver Support in the Home Management of Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38, 446 - 454.
- Morris, R.G., Woods, R.T., Davies, K.S. & Morris, L.W. (1991). Gender Differences in Carers of Dementia. *British Journal of Psychiatry*, 158(10), 69 - 74.
- Motenko, A. (1988). Respite care and pride in caregiving: The experience of six older men caring for their disabled wives. In Reinhartz, S., Rowles, G. (Hrsg.) *Qualitative Gerontology*, (S.104 - 122). N.Y.: Springer.
- Mullan, J. T. (1992). The Bereaved Caregiver: A Prospective Study of Changes in Well-Being. *The Gerontologist*, 32(5), 673 - 683.
- Nerenberg, Lisa (2008). *Elder abuse prevention: Emerging trends and promising strategies*. New York: Springer.
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S. & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. Dementia and non-dementia caregiving. *The Gerontologist*, 39, 177 - 185.
- Osterweis, M., Solomon, F. & Green, M. (1984). *Bereavement: Reactions, consequences and care*. Washington, DC: National Academy Press.
- Pasnau, R.O., Fawney, F.I. & Fawney, N. (1987) Role of the physician in bereavement. *Psychiatr Clinical North America*, 10, 109 - 120.
- Paveza, G.J., Cohen, D., Eisdorfer, C. Freels S., Semla T., Ashford J. W. et al. (1992). Severe Family Violence and Alzheimer's Disease. Prevalence and Risk Factors. *The Gerontologist*, 32, 493-497.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and their Measures. *The Gerontologist*, 30, 583 - 594.
- Pearlin, L.I. & Skaff, M.M. (1996). Stress and the Life Course: A Paradigmatic Alliance. *The Gerontologist*, 36, 239 - 247.
- Perrig-Chiello, P. & Höpflinger, F. (Hrsg.) (2004). *Jenseits des Zenits. Frauen und Männer in der zweiten Lebenshälfte*. Bern: Haupt.

- Pinquart, M. (2001). Correlates of subjective health in older adults: A meta-analysis. *Psychology and Aging, 16*(3), 414 - 426.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2002). Psychological outcomes of preparation for future care needs. *Journal of Applied Gerontology, 21*(4), 452 - 470.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003a). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging, 18*, 250 - 267.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003b). Predictors of caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 58B* (2), 112–128.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2006). Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Science, 61*, 33 - 45.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: meta-analysis. *Journals of Gerontology: Psychological Science, 62*(2), 126 - 137.
- Pochobradsky E., Bergmann F., Brix-Samoylenko H., Erfkamp H. & Laub R.(2005). *Situation pflegender Angehöriger: Endbericht*. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitsberufe.
- Pollock, G. H. (1987) The mourning-liberation process in health and disease. *Psychiatric Clinical South America, 10*, 345–354.
- Prigerson, H. G., Bierhals, A. J., Kasl, S. V., Reynolds, C. F., Shear, M. K., Newsom, J. T. & Jacobs, S. (1996). Complicated Grief as a Disorder distinct from Bereavement-Related Depression and Anxiety: A Replication Study. *American Journal of Psychiatry, 153*, 1484 - 1486.
- Prigerson, H.G., Frank, E., Kasl, S.V., Reynolds C.F., Anderson, B., Zubenko, G.S. et al. (1995) Complicated Grief and Bereavement-related Depression as Distinct Disorders: Preliminary Empirical Validation in Elderly Bereaved Spouses. *American Journal of Psychiatry, 152*(1), 22 - 30.
- Prigerson H.G., Maciejewski P.K., Reynolds C.F., Bierhals A.J., Newsom J.T., Fasiczka, A. et al. (1995). Inventory of Complicated Grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research, 59*(1 - 2), 65 - 79.
- Prigerson, H.G., Shear, M.K., Frank, E., Beery, L.C., Silberman, R., Prigerson, J. & Reynolds, C.F. (1997). Traumatic grief: a case of loss-induced trauma. *American Journal of Psychiatry, (154)*, 1003 - 1009.
- Prigerson, H.G., Shear, M.K., Jacobs, S.C., Reynolds, C.F., Maciejewski, P.K., Davidson, J. R. T. et al.(1999). Consensus criteria for traumatic grief: A preliminary empirical test. *British Journal of Psychiatry, 174*, 67 - 73.
- Pruchno, R.A. & Resch, N.L. (1989). Husbands and Wives as Caregivers: Antecedents of Depression and Burden. *The Gerontologist, 29*, 159 - 165

- Rabins, P.V., Mace, N. & Lucas, M.J. (1982). The impact of demnetia on the family. *Journal of the American Medical Association*, 248, 333 - 335
- Radloff, L.S. (1977). The CES-D scale: A self report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385 - 401.
- Rainer, M., Krüger-Rainer, C. & Croy, A. (2002). Angehörigenhilfe und Selbsthilfe bei Alzheimer-Demenz. *Wiener medizinische Wochenschrift*, 3(4), 107 - 112.
- Rainer, M. & Jungwirth, S. (2002). Pflegende Angehörige von Demenzerkrankten: Belastungsfaktoren und deren Auswirkung. *Psychiatrische Praxis*, 29, 142 - 147.
- Reggentin, H. & Dettbarn-Reggentin, J. (2003). Vollzeitjob Angehörigenpflege. *Häusliche Pflege*, 7, 28 - 31.
- Reichert, M. (2003). Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege – Ein Überblick zum neuesten Forschungsstand. In Reichert, M., Maly-Lukas, N. & Schönknecht, C. (Hrsg.), *Älter werdende und ältere Frauen heute. Zur Vielfalt ihrer Lebenssituation* (S. 123 -148). Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.
- Reichert, M. & Naegele, G. (1997). Betriebliche Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer: Internationale Erfahrungen. In: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). *Betriebliche Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer*. Schriftenreihe des BMFSFJ, Band 106.1. Kohlhammer: Stuttgart.
- Ringold, S., Lynn, C., & Glass, R.M. (2005). JAMA Patient Page. Grief. *Journal of the American Medical Association*, 293(21), 2686.
- Robertson, S.M., Braungart, E.R., Zarit, S.H., Femia, E.E. & Stephens, M.A. (2003). *Positive outcomes in caregiving: competence and gain*. Präsentation auf der Konferenz der Gerontological Society of America, San Diego.
- Robinson-Whelen, S., Tada, Y., MacCallum, R. C., MCGuire, L. & Kieclt-Glaser, J. K. (2001). Regular Articles - Long-Term Caregiving - What Happens When It Ends? *The Journal of Abnormal Psychology*, 4, 573 - 584.
- Rohrman, B. (1978). Empirische Studien zur Entwicklung von Antwortskalen für die sozialwissenschaftliche Forschung. *Zeitschrift für Sozialpsychologie*, 9, 222 - 245.
- Rose, S.K., Strauss, M.E., Neundorfer, M.M., Smyth, K.A. & Stuckey, J.C. (1997). The relationship of self.restraint and distress to coping among spouses caring for pesons with Alzheimer's Disease. *Journal of Applied Gerontology*, 16, 91 - 103
- Rubin, S.S. (1993). The death of a child is forever: the life course impact of child loss. In: Stroebe, M., Stroebe, W., Hansson, O. (Hrsg.) *Handbook of bereavement* (S. 285 - 299). Cambridge: Cambridge University Press.
- Rudd, M. G., Viney, L. L. & Preston, C. A. (1999). The Grief Experienced by Spousal Caregivers of Dementia Patients - The Role of Place of Care of Patient and Gender of Caregiver. *The International Journal of Aging & Human Development*, 48(3), 217 - 240.

- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069 - 1081.
- Salomon J. (2005). Häusliche Pflege zwischen Zuwendung und Abgrenzung. Wie lösen pflegende Angehörige ihre Probleme? Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe
- Sanders, C. M. (1988). Risk factors in Bereavement outcome. *Journal of social issues*, 44(3), 97 - 111.
- Saß, H., Wittchen, H.-U., Zaudig, M. & Houben, I. (1998). *Diagnostische Kriterien des Diagnostischen und statistischen Manuals psychischer Störungen DSM-IV (Deutsche Bearbeitung)*. Göttingen (u.a.): Hogrefe.
- Schacke, C. (2001). Die Entlastungsfunktion gerontopsychiatrischer Tagesstätten für die pflegenden Angehörigen der Besucher. Berlin: Mensch & Buch Verlag.
- Schacke, C. (2006). Gewalt in engen persönlichen Beziehungen älterer Pflegebedürftiger. *KFN Materialien für die Praxis – Nr 2*, 46-55.
- Schacke, C. & Zank, S. (1998). Zur familiären Pflege demenzkranker Menschen: Die differentielle Bedeutung spezifischer Belastungsdimensionen für das Wohlbefinden der Pflegenden und die Stabilität der häuslichen Pflegesituation. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 31, 355 - 361.
- Schneekloth, U. (1996). Entwicklung von Pflegebedürftigkeit im Alter. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 29, 11 - 17.
- Schneekloth, U. & Wahl, H.W.(2005). *Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III)*. Bonn: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
- Schulz, R. (Hrsg.) (2000). *Handbook on Dementia Caregiving*. N.Y.: Springer.
- Schulz, R. & Beach, R. S. (1999). Caregivings as a risk for mortality. The Caregiver Health Effects Study. *American Journal of Medical Association*, 282(23), 2215 - 2106.
- Schulz, R., Beach, S. R., Lind, B., Martire, L. M., Zdaniuk, B., Hirsch, C. et al. (2001). Involvement in Caregiving and Adjustment to Death of a Spouse - Findings from the Caregiver Health Effects Study. *The Journal of the American Medical Association*, 285(24), 3123 - 3129.
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S. & Gitlin, L. N. (2006). Predictors of Complicated Grief Among Dementia Caregivers - A Prospective Study of Bereavement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 650 - 658.
- Schulz, R. & Martire, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons with Dementia: Prevalence, Health Effects and Support Strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240 - 249.
- Schulz, R., Mendelsohn, A. B. & Haley, W. E. (2003). End-of-Life Care and the Effects of Bereavement on Family Caregivers of Persons with Dementia. *New England Journal of Medicine*, 349(20), 1936 - 1942.

- Schulz, R., Newsom, J., Mittelmark, M. Burton L, Hirsch C, & Jackson S (1997). Health effects of caregiving: The Caregiver Health Effects Study: an ancillary study of The Cardiovascular Health Study. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 110 - 116.
- Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J. & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates, and Causes. *The Gerontologist*, 35, 771 - 791.
- Schulz, R. & Sherwood, P.R. (2008). Physical and mental Health Effects of Family Caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9), 23 - 27.
- Shaw, W.S., Patterson, T.L. & Semple, S.J. (1997). Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of behavioral medicine: a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 19(2), 101 - 109.
- Silbereisen, R., & Zank, S. (1984). Development of self-related cognition in adolescence. In R. Schwarzer (Hrsg.). *The self in anxiety, stress and depression* (S. 49 - 60). Amsterdam: ESP.
- Silverman, G. K., Jacobs, S. C., Kasl, S. V., Shear, M. K., Maciejewski, P. K., Noaghiul, F. S. & Prigerson, H. G. (2000). Quality Of Life Impairments associated with Diagnostic Criteria for Traumatic Grief. *Psychological Medicine*, 30, 857 - 862.
- Specht-Tomann, M. & Tropper, D. (2005). *Zeit des Abschieds : Sterbe- und Trauerbegleitung*. Düsseldorf : Patmos-Verlag.
- Spiegel, Y. (1973). *Der Prozess des Trauerns. Analyse und Beratung* (2. Auflage). München: Kaiser.
- Sprang, G. & McNeil, J. (1995). *The many faces of bereavement*. New York: Brunner & Mazel.
- Statistisches Bundesamt (2008), Fachserie 12, Reihe 4, Zweigstelle Bonn [destatis (BN)] <http://www.destatis.de> (20.07.2008).
- Stroebe, M., van Son, M., Stroebe, W., Kleber, R., Schut, H. & van den Bout, J. (2000). On the classification and diagnosis of pathological grief. *Clinical psychology review*, 20(1), 57 - 76.
- Tabachnik, B. G., & Fidell, L. S. (2001). *Using multivariate statistics* (4. Aufl.). Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.
- Theut S. K., Jordan, L., Ross, L. A. & Deutsch, S. I. (1991). Caregiver's Anticipatory Grief in Dementia: A Pilot Study. *International Journal of Aging and Human Development*, 33(2), 113 - 118.
- Thoma, J., Schacke, C. & Zank, S. (2004). Gewalt gegen demenziell Erkrankte in der Familie: Datenerhebung in einem schwer zugänglichen Forschungsgebiet. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 37(5), 349 - 350.
- Thommessen, B., Aarsland, D., Braekhus, A., Oksengaard, A. R., Engedal, K. & Laake, K. (2002). The psychosocial burdens on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 78 - 84.

- Vitaliano, P. P., Russo, J., Bailey, S. L., Young, H. M. & McCann, B. S. (1993). Psychosocial factors associated with cardiovascular reactivity in older adults. *Psychosomatic medicine*, 55, 164 - 177.
- Vitaliano, P.P., Zhang, J. & Scanlan, J.M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? a meta-analysis. *Psychological Bullentin*, 129, 946 - 72.
- Waite, A., Bebbington, P., Skelton-Robinson, M. & Orrell, M. (2004). Social factors and depression in carers of people with dementia, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 582 - 587.
- Wand, E.(1986). Ältere Töchter alter Eltern: Zur Situation von Töchtern im 6. und 7. Lebensjahrzehnt. Stuttgart: Kohlhammer.
- Wilz, G., Schumacher, J., Machold, C., Gunzelmann, T. & Adler, A. (1998). Angehörigenberatung bei Demenz – Erfahrungen aus der Leipziger Studie. In Kruse, A. (Hrsg.). *Psychosoziale Gerontologie. Band 2: Intervention. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 16*, (S.233 – 250). Göttingen: Hogrefe.
- Williams, I.C. (2005). Emotional Health of Black an White Dementia Caregivers: A Contextual Examination. *Journal of Gerontology: Psychological Science*, 60B (6), 287 - 295.
- Williamson, G.M. & Schulz, R. (1993). Coping With Specific Stressors in Alzheimer's Disease Caregiving. *The Gerontologist*, 33, 747 – 744
- Wittchen. H.-U., Wunderlich, U., Gruschwitz, S. & Zaudig, M. (1996). *Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-IV (SKID)*. Göttingen: Beltz-Test.
- Yee, J.L. & Schulz, R. (2000). Gender Differences in Psychiatric Morbidity Among Familiy Caregivers: A Review and Analyis. *The Gerontologist*, 40, 147 - 164.
- Young, R.F. & Kahana, E. (1989). Specifying Caregiver Outcomes: Gender and Relationship Aspects of Caregiving Strain. *The Gerontologist*, 29, 660 - 666
- Zanetti, O., Frisoni, G. B., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V. & Trabucchi, M. (1998). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal rather than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(6), 358 - 367.
- Zank, S. & Schacke, C. (2004). Die Entwicklung des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). *Abschlußbericht der Phase I der „Längsschnittstudie zur Angehörigenbelastung durch die Pflege demenziell Erkrankter“ (LEANDER)*. Bonn: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (Verfügbar unter http://www.uni-siegen.de/fb2/zank/daten/abschlussbericht_leander_phase1.pdf, 04.01.2009).
- Zank, S. & Schacke, C. (2007). Abschlußbericht der Phase 2 der „Längsschnittstudie zur Angehörigenbelastung durch die Pflege demenziell Erkrankter“ (LEANDER). Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Bonn: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (Verfügbar unter http://www.uni-siegen.de/fb2/zank/daten/leander_phase_ii_langbericht.pdf, 04.01.2009).

- Zank, S., Schacke, C. & Leipold, B. (2006). Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). *Zeitschrift für klinische Psychologie und Psychotherapie*, 35(4), 296 - 305.
- Zank, S., Schacke, C. & Leipold, B. (2007). Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER): Ergebnisse der Evaluation von Entlastungsangeboten. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie* 20 (4), 239-255.
- Zarit, S.H. (1992). Measures in family caregiving research. In B. Bauer (Hrsg.). *Conceptual and methodological issues in family caregiving research. Proceedings of the invitational conference on family caregiving research*, (S. 1 - 19). Toronto: University of Toronto.
- Zarit, S.H. & Zarit, J.M. (1990). *The memory and behavior problems checklist and the burden interview*. Pennstate University: Gerontology Center.
- Zerssen, D. v. (1976). *Die Befindlichkeitsskala (Bf-S) - Manual*. Weinheim: Beltz Test.
- Zhang, B.H., Mitchell, S.L., Bambauer, K.Z., Jones, R. & Prigerson, H.G. (2008). Depressive symptom trajectories and associated risks among bereaved Alzheimer disease caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 145 - 155.
- Zisook, S., DeVaul, R. A & Click, M. A. (1982). Measuring symptoms of grief and bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 139(12), 1590 - 1593.
- Zisook, S., Shuchter, R. & Lyons, L. E. (1987). Adjustment to widowhood. In Zisook S. (Hrsg.) *Biopsychosocial aspects of bereavement* (S.49 -74). Washington: American Psychiatric Press.
- Znoj, H. (2004). *Komplizierte Trauer*. Göttingen (u.a.): Hogrefe.