

# Demas

Demenz anders sehen

**Abschlussbericht** (aktualisierte Endfassung)

zum Modellprojekt

Entwicklung und empirische Überprüfung eines internetbasierten  
Schulungsprogramms für Angehörige demenzerkrankter Menschen

Berlin, im Juni 2016

## **Titel des Projekts:**

Entwicklung und empirische Überprüfung eines internetbasierten Schulungsprogramms für Angehörige demenzerkrankter Menschen

Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung gemäß § 8 Abs. 3 SGB XI

Gefördert im Rahmen  
des Modellprogramms  
nach § 8 Abs. 3 SGB XI



Laufzeit des Förderprojektes: 01.02.2013 – 31.07.2015

Projektträger:

In Zusammenarbeit mit



Projektleitung

Dr. Peter Tossmann  
Delphi Gesellschaft für Forschung, Beratung und Projektentwicklung mbH  
Kaiserdamm 8  
14057 Berlin  
Tel.: 030 / 39 40 97 81  
E-Mail: [tossmann@delphi-gesellschaft.de](mailto:tossmann@delphi-gesellschaft.de)

Koordination der Beratung

Prof. Dr. Claudia Wendel  
Hochschule Magdeburg Stendal

Verfasser dieses Berichts

Benjamin Jonas und Dr. Peter Tossmann

Weitere Mitwirkende

In der Programmbeschreibung [Abschnitt 3.1] wurde auf das Manual von Demas zurückgegriffen, das von der Projektmitarbeiterin Frau Laube verfasst wurde. Zudem wurde auf Datenmaterial einer Masterarbeit zurückgegriffen, die an der Hochschule Magdeburg-Stendal von Frau J. Kunze durchgeführt wurde [Abschnitt 5.5.4].

Wir möchten uns sehr herzlich bei allen bedanken, die an diesem Modellprojekt mitgewirkt haben! Unser Dank richtet sich insbesondere an Prof. Dr. Claudia Wendel sowie an die Demas-Beraterinnen Sandy Laube, Eva Fürst, Kristina Müller, Juliane Blankenburg, Katharina Milke, Carolin Rank, Svenja Blume und Anne Stetter.

Hinweis: Zum Zweck der besseren Lesbarkeit wird in diesem Bericht auf eine geschlechterspezifische Differenzierung verzichtet. Entsprechende Begriffe gelten stets für beide Geschlechter.

## Inhalt

1. Zusammenfassung .....	1
2. Einleitung .....	4
3. Das Programm „Demenz anders sehen (Demas)“ .....	7
3.1 Hintergründe und Inhalt .....	7
3.2 Technische Umsetzung .....	13
3.3 Öffentlichkeitsarbeit .....	17
4. Untersuchungsmethoden .....	19
4.1 Studiendesign .....	19
4.2 Verwendete Instrumente .....	22
4.3 Statistische Auswertungsmethoden .....	27
4.4 Ergänzende Interviews zur Programmakzeptanz .....	28
5. Ergebnisse .....	29
5.1 Teilnehmer im Studienverlauf .....	29
5.2 Beschreibung der Studienteilnehmer .....	33
5.3 Prüfung der Datenqualität .....	39
5.4 Wirksamkeit des Programms .....	43
5.5 Beurteilung des Programms .....	51
6. Diskussion .....	62
6.1 Zusammenfassung .....	62
6.2 Diskussion der Untersuchungsmethoden .....	65
6.3 Fazit .....	66
7. Literatur .....	68
8. Anhang .....	75
8.1 Meilensteinplan des Modellprojekts .....	75
8.2 Gruppenvergleich zur Studienbaseline (t0) .....	76
8.3 Prüfung nach selektivem Nachbefragungs-Dropout .....	77
8.4 Ergebnisse der Wirksamkeitsstudie .....	78

## 1. Zusammenfassung

Um die Vorteile des Internets für die psychosoziale Versorgung pflegender Angehöriger zu nutzen, wurde mit „Demenz anders sehen“ (kurz: „Demas“) ein videogestütztes Schulungsprogramm entwickelt, umgesetzt und wissenschaftlich überprüft. Das moderierte und manualbasierte Gruppenprogramm hat zum Ziel, die Pflegekompetenz seiner Teilnehmer zu erweitern und ihre subjektiven Pflegebelastungen zu reduzieren. Das Projekt wurde von der *Delphi Gesellschaft für Forschung, Beratung und Projektentwicklung* gemeinsam mit dem *Flechtwerk Demenz* der *Hochschule Magdeburg-Stendal* umgesetzt.

Demas besteht aus zehn wöchentlichen Sitzungen über jeweils 90 Minuten, in denen Wissensvermittlung und gegenseitiger, von der Schulungsleitung moderierter, Austausch den Schwerpunkt bilden. Zielsetzung des Programms ist es, aufseiten der Teilnehmer ein Verständnis für die Krankheit ihres Angehörigen zu schaffen und eine förderliche Einstellung auf die Pflegesituation zu erreichen. Zu diesem Zweck erhalten die Teilnehmer diverse Hintergrundinformationen zur Erkrankung und Hinweise zur Gestaltung des Pflegealltags sowie zum Umgang mit dem betroffenen Angehörigen. Die Vermittlung von Methoden zur Stressbewältigung stellt ebenfalls einen Schwerpunkt des Programms dar. Eine weitere Komponente von Demas ist der von der Gruppenleitung moderierte Erfahrungs- und Erlebensaustausch, in dessen Rahmen psychische Entlastung und eine Aktivierung von Ressourcen angestrebt wird.

Um den Nutzen des Programms für seine Teilnehmer zu untersuchen, wurde seine Durchführung von einer randomisiert-kontrollierten Studie (RCT) begleitet. Mithilfe der Studie wurde geprüft, welchen Einfluss das Programm auf die subjektive Belastung durch die Pflege und die Selbstwirksamkeit seiner Teilnehmer hat. Zudem wurde erhoben, wie das Programm durch seine Nutzer bewertet wurde. Die Studie wurde mit einer Wartekontrollgruppe und Nachbefragungen nach drei, sechs und zwölf Monaten umgesetzt.

Die deutliche Mehrheit der insgesamt 57 Studienteilnehmer sind weiblich (73,7%). Ihr Durchschnittsalter beträgt 60,5 Jahre. Personen aus ländlicher Wohnumgebung sind mit 45,6% überdurchschnittlich stark vertreten. Teilnehmer, die ein (Schwieger-) El-

ternteil pflegen, stellen die Mehrheit (52,6%), gefolgt von pflegenden (Ehe-) Partnern mit 43,9%. Hinsichtlich des geleisteten Pflegeaufwands zeigt sich eine recht hohe Spannbreite von wenigen Stunden pro Woche bis zur Einbindung in die Betreuung rund um die Uhr (Mittelwert=46,7 Std.). Die bisherige Pflegedauer von durchschnittlich 3,1 Jahren lässt auf eine breite Pflegeerfahrung der Teilnehmer schließen.

Mit Blick auf die Wirksamkeit des Programms zeigt sich ein gemischtes Bild. Während sich in der allgemeinen Pflegebelastung (gemessen mit der Self-rated Burden Scale, SRB; van Exel et al., 2004) und der Mehrzahl der Subskalen des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D-PV; Schacke & Zank, 2009) keine Unterschiede zwischen Demas-Teilnehmern und der Wartegruppe feststellen ließen, zeigten sich in Bezug auf das Akzeptieren der Pflegesituation (Subskala des BIZA-D-PV) mittlere bis starke Effekte zugunsten der Intervention ( $d=0,73$ ;  $p=0.001$ ). Demas-Nutzer schafften es im Vergleich zu Nicht-Nutzern hiernach deutlich besser, die Pflegesituation als Realität zu akzeptieren. Dieser Effekt schwächt sich nach 6 Monaten jedoch ab. Zudem zeigte sich, dass anfänglich besonders stark belastete Demas-Nutzer die Pflegesituation nach ihrer Programmteilnahme deutlich weniger einschränkend empfanden (Subskala des BIZA-D-PV;  $d=0,73$ ;  $p=0.041$ ). Infolge ihrer Programmnutzung schafften sie es somit, ihren Bedürfnissen wieder mehr nachzugehen und fühlten sich weniger erschöpft.

Den Studienergebnissen zufolge stößt Demas aufseiten seiner Nutzer auf eine hohe Akzeptanz. So gaben Nutzerinnen und Nutzer nach ihrer Programmteilnahme einen hohen Zugewinn an Praxiswissen zu Protokoll. Geringer dagegen wird jedoch der Kenntniszuwachs in Bezug auf Stressbewältigungsmethoden bewertet, was auf einen möglichen Optimierungsbedarf hinweist. Die Bedienung des Programms stellt offenbar auch für ältere Teilnehmer keinerlei Probleme dar.

Die Gesamtbeurteilung des Programms fällt eindeutig positiv aus. Unterstrichen wird dieses Ergebnis von den Äußerungen ehemaliger Programmteilnehmer im Rahmen zusätzlich durchgeführter qualitativer Interviews. Wie auch in vor Ort stattfindenden Angehörigengruppen hat die Möglichkeit zum gegenseitigen Austausch für die Teilnehmer eine zentrale Bedeutung. Als weiterer Vorzug des Programms wurde seine direkte Nutzung von zu Hause aus genannt. Die im Vergleich zu traditionellen Angeboten bessere Erreichbarkeit stellte für verschiedene Teilnehmer die einzige Möglichkeit

dar, professionelle Hilfen zu nutzen. Ideen zur Verbesserung des Programms bezogen sich in zwei Fällen auf die Einbindung einer psychotherapeutischen Fachkraft in Form von Einzelsitzungen. Eine weitere Möglichkeit zur Verbesserung des Programms besteht in der Zusammensetzung der Gruppen, wonach wegen der unterschiedlichen Bedarfe von pflegenden Kindern und Partnern separate Gruppen zu bilden seien.

Mit Demas wurde ein internetbasiertes Schulungsprogramm entwickelt, mit dem pflegende Angehörige von demenzerkrankten Menschen ihre Pflegekompetenzen erweitern und emotionale Entlastung von zu Hause erhalten können. Die Wirkung des Programms drückt sich dabei weniger in einem breiten Nachlassen des Belastungsempfindens, als vielmehr einzelnen Merkmalen aus, die zur Bewältigung der Situation beitragen. Für diese Eigenschaften stößt es bei seinen im Schnitt sehr pflegeerfahrenen Nutzern auf hohe Zufriedenheit.

Neben Personen aus dem städtischen Wohnumfeld können explizit auch Menschen aus ländlichen Bereichen von Demas profitieren. Mit dem Ausbau des Breitbandnetzes und der steigenden Bereitschaft in der Zielgruppe, Online-Dienstleistungen zu nutzen, werden Programme wie Demas einen immer wichtigeren Beitrag zur Verbesserung der Versorgungssituation leisten.

Hinweis zu diesem Bericht: Eine frühere Fassung des Berichts wurde bereits zum Abschluss des Modellprojekts im Juli 2015 erstellt. Die nun vorliegende Fassung wurde um die damals noch nicht vorliegenden Angaben der sechs- und zwölf-Monats-Nachbefragungen ergänzt und stellt die Studienergebnisse nun abschließend dar.

## 2. Einleitung

Demenzielle Erkrankungen stellen eine immer größere Herausforderung für die Gesellschaft dar. Rund 1,5 Millionen Menschen in Deutschland sind an Demenz erkrankt, mit einer steigenden Tendenz, sofern keine Fortschritte in Prävention und Therapie erzielt werden (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2014). Mit rund 71% wird ein Großteil der Pflegebedürftigen zu Hause durch Angehörige versorgt (Statistisches Bundesamt, 2015), meist aus Gründen des familiären Zusammenhalts, pragmatischen Gründen, aufgrund von Mitgefühl oder emotionaler Bindung (Bestmann, Wüstholtz & Verheyen, 2014).

Die Pfl egetätigkeit ist als finanzielle, physische und psychische Dauerbelastung für die involvierten Angehörigen zu sehen (Weyerer, 2005; Bestmann et al., 2014). Pflegende Angehörige fühlen sich infolge der Pflege oft sozial isoliert und weisen ein verstärktes Risiko für depressive Symptome und andere gesundheitsbezogene Folgeschäden auf (Brodaty & Donkin, 2009; Stoltz, Udén & Willman, 2004). Als Einflussfaktoren für pflegebezogene Belastungen sind Fertigkeiten zur Problembewältigung, die Einstellung gegenüber der Pflegesituation sowie die (Nicht-) Inanspruchnahme externer Hilfen zu nennen (Kurz & Wilz, 2011).

Obwohl pflegenden Angehörigen mit z.B. Pflegeberatungsstellen, Selbsthilfegruppen oder psychotherapeutischer Behandlung eine große Auswahl möglicher Anlaufstellen zur Verfügung steht, ist die Inanspruchnahme derartiger Angebote relativ gering (Kofahl, Lüdecke & Döhner, 2009). Als ein Grund hierfür ist neben einer geringen Bekanntheit ihre schwierige Integration in den oft zeitintensiven Pflegealltag zu nennen. Insbesondere in ländlichen Regionen stellen weite Anfahrtswege eine zusätzliche Hürde für die Nutzung von Unterstützungsangeboten dar.

Da in Deutschland mittlerweile von praktisch jedem Haushalt auf das Internet zugegriffen werden kann (TÜV Rheinland, 2015), bietet dieser Zugangsweg vielversprechende neue Möglichkeiten, Informationen und Beratung für pflegende Angehörige verfügbar zu machen. Über 60% der deutschen Internetnutzer suchen online nach Gesundheitsinformationen (Eichenberg & Brähler, 2012) und auch unter pflegenden Angehö-

rigen hat das Internet bereits seit einigen Jahren einen hohen Stellenwert als Informationsquelle (Gräbel et al., 2009).

Obwohl Beratungsangebote im Internet noch relativ wenig genutzt werden (Eichenberg & Brähler, 2012), konnte ihre Wirksamkeit bei verschiedenen psychischen Störungsbildern nachgewiesen werden (Cowpertwait & Clarke, 2013; Arnberg et al., 2014; Riper et al., 2014). Psychologische Interventionen im Internet können mittlerweile ebenso wirksam sein wie vergleichbare Angebote vor Ort (Andersson, Cuijpers, Carlbring, Riper & Hedman, 2014).

Hochwertige Studien zu internetbasierten Interventionen für pflegende Angehörige sind allerdings noch rar (Boots et al., 2014). Im Rahmen weniger randomisiert-kontrollierter Studien konnte jedoch gezeigt werden, dass sich internetbasierte Edukationsprogramme zur Reduktion pflegebezogener Belastungen einsetzen lassen (Beauchamp, Irvine, Seeley, & Johnson, 2005; Kajiyama et al., 2013). Andere Studien zeigten wiederum keine klaren Ergebnisse in Bezug auf die Wirksamkeit des jeweils untersuchten Programms (Pierce, Steiner, Khuder, Govoni, & Horn, 2009; McLaughlin, Glang, Beaver, Gau, & Keen, 2013; Torp, Hanson, Hauge, Ulstein, & Magnusson, 2008).

Eine von der Arbeitsgruppe um Elsa Marziali bereits im Jahr 2006 durchgeführte Pilotstudie fand trotz methodischer Einschränkungen Hinweise darauf, dass eine im Video-Chat durchgeführte, professionell geleitete Gruppenintervention das Stressniveau pflegender Angehöriger senken kann (Marziali & Donahue, 2006). Die von Marziali und Kollegen umgesetzte Intervention „Caring for Others“ enthielt neben edukativen Elementen die Möglichkeit zum gegenseitigen Austausch per Webcam und Headset – eine Eigenschaft, die von den Teilnehmern der damaligen Machbarkeitsstudie als sehr positiv bewertet wurde (Marziali, 2006).

Um die Vorteile des Internets für die psychosoziale Versorgung pflegender Angehöriger zu nutzen, beschlossen wir vor diesem Hintergrund, ein gruppenbasiertes Schulungsprogramm im Video-Chat zu entwickeln, umzusetzen und wissenschaftlich zu überprüfen. Das moderierte und manualbasierte Programm „Demenz anders sehen“ (kurz: „Demas“) hat zum Ziel, seinen Nutzern bei der Erleichterung des Pflegealltags und Reduktion pflegebezogener Belastungen zu helfen. Die Frage, inwiefern ein Pro-



gramm wie Demas zur Verbesserung der Versorgung in ländlichen Regionen beitragen kann, war im Rahmen des Modellprojekts von besonderem Interesse.

Demas wurde von der *Delphi Gesellschaft für Forschung, Beratung und Projektentwicklung* gemeinsam mit dem *Flechtwerk Demenz* der *Hochschule Magdeburg-Stendal* umgesetzt. Die Entwicklung, Steuerung und Auswertung des Projekts war Aufgabe der in Berlin ansässigen Delphi Gesellschaft. Die Ausbildung der Berater und die Erstellung des Programm-Manuals wurden durch Mitarbeiterinnen des Flechtwerks vollzogen.

Der von Prof. Dr. Claudia Wendel geleitete Beratungs- und Informationsdienst Flechtwerk Demenz stellt psychosoziale Beratungsangebote für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in Stendal und der umliegenden nördlichen Altmark bereit. Die Teilnahme an den geleiteten Angehörigengruppen des Flechtwerks wird durch die AOK Sachsen-Anhalt auf Grundlage des SGB XI (§ 45) gefördert.

Das Modellprojekt wurde vom 01.02.2013 bis zum 31.07.2015 durchgeführt (vgl. Tabelle 1). Ein vorläufiger Abschlussbericht wurde im Juli 2015 unter Nutzung der damals noch unvoll-

*Tabelle 1: Phasen des Modellprojekts*

a) Entwicklung	02/13 - 07/13
b) Durchführung	08/13 - 03/15
c) Auswertung	04/15 - 07/15

ständigen Nachbefragungsdaten erstellt. Dem nun vorliegenden aktualisierten Endbericht liegen alle Nachbefragungsdaten zugrunde. Dem Studienablauf entsprechend konnten die Daten der letzten Teilnehmer erst im April 2016 erhoben werden (zur Studienmethodik vgl. Abschnitt 4).

Ziel des Berichts ist es, die Arbeiten und Ergebnisse des Projekts umfassend darzustellen und zu resümieren. Im folgenden Abschnitt 3 soll daher zunächst das Programm dargestellt und die Durchführung des Praxisprojekts skizziert werden. Um den Nutzen des Programms für seine Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu untersuchen, wurde eine randomisiert-kontrollierte Studie (RCT) durchgeführt, deren methodisches Vorgehen in Abschnitt 4 beschrieben wird. Die Ergebnisse dieser Akzeptanz- und Wirksamkeitsstudie sind Abschnitt 5 zu entnehmen und werden in Abschnitt 6 diskutiert.

### **3. Das Programm „Demenz anders sehen (Demas)“**

#### **3.1 Hintergründe und Inhalt**

##### **3.1.1 Grundlagen**

Das Konzept von Demas basiert auf dem vom Flechtwerk Demenz entwickelten Schulungsprogramm „Demenzerkrankte neu verstehen“ (Wendel & Freitag, 2010), das wiederum auf etablierten Programmen aufbaut, wie der Schulungsreihe „Hilfe beim Helfen“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. & Janssen-Cilag GmbH, 2008), der Schulungsreihe „Mit Vergesslichkeit und Altersverwirrtheit umgehen“ (Emme von der Ahe et al., 2015) sowie dem „Manual für die Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzerkrankten“ von Wilz, Adler & Gunzelmann (2001).

Weitere Quellen, die in die Konzeption von Demas eingeflossen sind, sind das „Handbuch zur Durchführung von Pflege- und Betreuungskursen für pflegende Angehörige von Menschen von Demenz“ (Danielszik, Haenselt & Waack, 2004), die Schulungsmaterialien „Allein leben mit Demenz“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. (2010), das Trainingsmanual „Kommunikation bei Demenz“ von Haberstroh und Pantel (2011) sowie das Trainingsmanual zur psychologischen Gesundheitsförderung von Kaluza (2011).

##### **3.1.2 Beratungsansatz**

Während ein Großteil der bisherigen Interventionen für pflegende Angehörige vorrangig einen wissensvermittelnden, edukativen Charakter hat (Parker, Mills & Abbey, 2008), werden diese Informationseinheiten im vorliegenden Programm durch emotional-supportive Elemente ergänzt.

Zu diesen gehört der durch die Schulungsleitung angeregte und moderierte Erfahrungs- und Erlebensaustausch unter den pflegenden Angehörigen ebenso wie das empathische Thematisieren von Gefühlen, die in der Pflege und Betreuung eines demenzerkrankten Menschen entstehen können. Neben dem Verbalisieren negativer Emotionen und Befürchtungen sind jedoch auch positive Emotionen, Erfolge und Hoffnung Gegenstand der Sitzungen (vgl. Marziali & Garcia, 2011). Der Austausch emotionaler

Erfahrungen wird von den Angehörigen oft als besonders wertvoll erlebt, da er mit dem Gefühl einhergeht, nicht allein mit den eigenen Problemen und Gefühlen zu sein (Wang et al., 2012; Laube, 2012; Marziali & Garcia, 2011). Die emotional-supportive Komponente des Schulungsprogramms fokussiert zudem auf die Stärkung der Problemlösekompetenz und die Aktivierung von Ressourcen der pflegenden Angehörigen. Ziel ist ein problemfokussiertes Coping sowie die Erhöhung der Selbstwirksamkeit aufseiten der Teilnehmenden.

### **3.1.3 Zielgruppe**

Demas ist für pflegende Angehörige konzipiert, die eine an Demenz erkrankte Person zu Hause betreuen bzw. pflegen. Das Beziehungs- bzw. Verwandtschaftsverhältnis zwischen Pflegenden und Gepflegten ist dabei nicht festgelegt: Am Programm können pflegende (Schwieger-)Kinder und (Ehe-)Partner ebenso wie pflegende Freunde teilnehmen. Das verwandtschaftliche Verhältnis zwischen pflegender und gepflegter Person wird in der Programmdurchführung berücksichtigt, da sich hierdurch andere Belastungsdimensionen ergeben können (Bruder, 2004; Zank & Schacke, 2007). Das emotionale Erleben der Erkrankung der nahe stehenden Person soll somit ausdrücklich Platz in den einzelnen Kurseinheiten finden.

### **3.1.4 Ziele des Programms**

Das übergeordnete Ziel von Demas liegt in der Erweiterung der Pflegekompetenz von Angehörigen demenzerkrankter Menschen und in der Reduktion ihrer subjektiven Pflegebelastungen. Im Sinn des Namens „Demenz anders sehen“ wird versucht, den Teilnehmern eine andere, förderliche Sicht auf die Erkrankung, auf den Betroffenen und auf die Pflegesituation zu vermitteln. Ziel ist ein verstehender Umgang mit sich selbst und dem Pflegeempfänger (vgl. Emme von der Ahe et al., 2015).

Diese Ziele sollen durch die umfassende Schulung über die Pflege und Betreuung erreicht werden, was u.a. die Edukation über das Krankheitsbild, den Umgang mit Demenzerkrankten, Möglichkeiten eigener Stressbewältigung und das Aufzeigen weiterer Unterstützungsangebote beinhaltet. Demas versteht sich explizit nicht als Intervention, die für sich genommen ausreichend ist, sondern als Teil des Hilfesystems.

Die edukative Komponente von Demas wird durch eine Gruppenmoderation ergänzt, die psychische Entlastung und eine Aktivierung von Ressourcen zum Ziel hat. Hierbei spielt der Erfahrungs- und Erlebnisaustausch eine bedeutende Rolle, der von der Gruppenleitung angestoßen, gefördert und moderiert wird (emotional-supportive Komponente).

Da im Rahmen von Demas eine Vielzahl an Handlungs- und Entlastungsstrategien vermittelt werden, ist davon auszugehen, dass eine Teilnahme zu einer signifikanten Reduzierung der subjektiven Pflegebelastung sowie zu einer höheren Zufriedenheit mit der eigenen Pflegeleistung und zu einer gesteigerten Selbstwirksamkeit führt.

### **3.1.5 Inhalte**

Die Schulung beinhaltet insgesamt 10 Sitzungen über jeweils 90 Minuten, die wöchentlich zu einer festgelegten Zeit im Gesprächsraum des Programms (siehe Abschnitt 3.1.6) stattfinden. Die Zeit zwischen den Sitzungen soll den Teilnehmenden die Möglichkeit bieten, die gelernten Inhalte zu verfestigen und im Alltag auszuprobieren. Die edukativen Inhalte des Programms umfassen folgende Module, die in ihrer Reihenfolge aufeinander abgestimmt sind:

#### ***Modul 1: Einführung in das Gruppenprogramm***

Im ersten Treffen geht es vorrangig um das gegenseitige Kennenlernen, das Vorstellen des Gruppenprogrammes, das Ausprobieren des Gesprächsraums, die Abfrage von Erwartungen sowie das Klären offener Fragen.

#### ***Modul 2: Vorstellung des Krankheitsbildes***

In den Sitzungen 2 und 3 werden grundlegende Kenntnisse über die Erkrankung vermittelt, wie z.B. über die Ursachen, Symptome und den Verlauf. Dabei wird vor allem auf die häufigste Demenzform, die Demenz vom Alzheimer-Typ, eingegangen. In diesem Rahmen werden auch rechtliche Aspekte sowie Unterstützungsmöglichkeiten angesprochen. Ein weiterer Schwerpunkt betrifft die Sensibilisierung der Teilnehmenden für die Gedanken- und Gefühlswelt des Erkrankten, mit dem Ziel, Erklärungen für die Verhaltensänderungen des Betroffenen zu finden.

### ***Modul 3: Therapie, Beschäftigung und alltagspraktische Hinweise***

In den Sitzungen 4 und 5 werden medikamentöse als auch nicht-medikamentöse Interventionsmöglichkeiten vorgestellt. Mit den Teilnehmenden wird eruiert, welche Therapieelemente für die eigene häusliche Pflege im Sinne einer aktivierenden Beschäftigung genutzt und umgesetzt werden können.

### ***Modul 4: Kommunikation und Umgang mit Demenzerkrankten***

Da es im Verlauf der Demenz immer schwieriger wird, sich mit dem Erkrankten auf verbaler Ebene zu verständigen, wird in den Programmsitzungen 6 und 7 gemeinsam erarbeitet, wie die Kommunikation gestaltet werden kann, damit es zu weniger Missverständnissen kommt. Ein weiterer Schwerpunkt ist der Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen, wie z.B. aggressivem und ablehnendem Verhalten, aber auch der Umgang mit Unruhe, Desorientierung oder Depressionen aufseiten des Erkrankten.

### ***Modul 5: Stressbewältigung für pflegende Angehörige***

Thema der Sitzungen 8 und 9 sind sowohl präventive Aspekte der eigenen Gesundheitsförderung als auch Interventionen zur Reduktion eigener Belastungen. Es wird Wissen über Stress sowie über die schädlichen Auswirkungen von Dauerstress auf die eigene Gesundheit und Pflegetätigkeit vermittelt. Die Angehörigen werden ermuntert, eigene Stressoren zu analysieren und bereits eingesetzte Strategien zur Stressreduktion zu reflektieren. Möglichkeiten zur Stressbewältigung, wie z.B. Fantasiereisen, werden vorgestellt und zusammen eingeübt.

### ***Modul 6: Rückblick und Ausblick***

Die letzte Sitzung dient dazu, offenstehende Fragen zu klären, einen Rückblick auf die vergangenen Sitzungen vorzunehmen, Bilanz zu ziehen und einen Ausblick auf die Zeit nach dem Programm zu erarbeiten. Ein wichtiges Ziel dieses letzten Moduls betrifft die gemeinsame Verabschiedung.

### ***Programm-Manual***

Das Manual des Programms enthält zusammengefasst folgende Bereiche:

- **Konzeptuelle Grundlagen von Demenz anders sehen.** Hierzu gehören z.B. sein theoretischer Ansatz, seine Zielgruppe und Ziele.
- **Modulmanual für die Programmsitzungen.** Es umfasst detaillierte Anweisungen und Hinweise zur Durchführen aller zehn Programmsitzungen.
- **Arbeitsmaterial für die Sitzungen.** Hierzu gehören Präsentationsfolien und Handreichungen für die Teilnehmer.
- **Hinweise zur Durchführung des Programms.** Hierzu zählen z.B. erforderliche Grundhaltungen und Kompetenzen der Schulungsleitung; der Umgang mit schwierigen Teilnehmern und Situationen; der Umgang mit Konflikten zwischen den Teilnehmern; der Umgang mit starken Emotionen infolge konfrontativer Themen und Besonderheiten des Videochats.
- **Hilfreiche Elemente für alle Sitzungen.** Hierzu gehören unter anderem: Sitzungsübergreifende Elemente; Elemente in der Aufwärmphase; Elemente in der Arbeitsphase; Elemente in der Abschlussphase.

Das Manual kann für interne Zwecke unter folgender URL heruntergeladen werden:

<https://www.demenz-anders-sehen.de/demas-manual>. Das Passwort zum Öffnen der

Datei lautet: *demAS2013*

### **3.1.6 Gruppenmerkmale**

Das Programm sieht eine maximale Gruppengröße von sieben pflegenden Angehörigen vor, da in diesem Rahmen das Eingehen auf individuelle Bedürfnisse der Teilnehmenden noch gut möglich ist. So argumentieren auch Haberstroh und Pantel (2011, S.108): „Angehörige haben verständlicher Weise in der Regel einen höheren Redebedarf und bringen daher auch öfter als professionell Pflegende eigene Beispiele mit hoher persönlicher Relevanz ein. Um den individuellen Anliegen so weit wie möglich gerecht werden zu können, muss die Gruppengröße daher vor allem bei versorgenden Angehörigen eher klein gehalten werden“.

Die Schulungsgruppen sind fest, es findet somit keine Mitgliederfluktuation statt. Dies ist für die gegenseitige Vertrauensbildung elementar und macht es den Mitgliedern leichter, sich aktiv einzubringen (vgl. Wilz et al., 2001). Auch die Leitung einer Gruppe wechselt in der Regel nicht.

### **3.1.7 Schulungsleitung**

Die Leitung des Schulungs- und Beratungsprogramms wird von Absolventinnen des Studiengangs der Rehabilitationspsychologie (B. Sc.) der Hochschule Magdeburg Stendal übernommen und regelmäßig durch eine externe Fachkraft (Dipl.-Psych.) supervidiert.

Die Beraterinnen wurden im Rahmen zweier Hochschulseminare auf ihre Tätigkeit vorbereitet. Neben demenzspezifischen Fachinformationen gehörte insbesondere das Einüben und Vertiefen von Moderationsfertigkeiten von Online-Gruppen zu den Hauptgegenständen der Praxisseminare. Schwerpunkt der Seminare war die Durchführung des Schulungsprogramms von Demas im Rahmen von Rollenspielen mit audio- und videogestütztem Feedback.

Insgesamt acht Beraterinnen qualifizierten sich für die Tätigkeit bei Demas und wurden in der Modellphase eingesetzt. Vor ihrer Tätigkeit bei Demas hatten die Beraterinnen vier bis 36 Monate (Mittelwert=17,7) Erfahrung in der Angehörigenberatung vor Ort im Flechtwerk Demenz.

## 3.2 Technische Umsetzung

### 3.2.1 Programmwebsite [www.demenz-anders-sehen.de](http://www.demenz-anders-sehen.de)

Parallel zum Beratungskonzept wurde in den ersten sechs Projektmonaten die Website zur Studie und zum Programm entwickelt. Sie wurde im Juli 2013 der Öffentlichkeit zugänglich gemacht und somit dem Zeitplan gemäß fertig gestellt (siehe Abbildung 1).

Auf der Website haben Interessenten die Möglichkeit, sich ausführlich über das Programm und die Begleitstudie zu informieren. Die Anmeldung zur Studie war auch über die Website möglich. Ebenfalls in die Seite integriert ist der Gesprächsraum (Video-Chat), in dem die Programmsitzungen stattfinden (siehe Abschnitt 3.2.2).

Um die Inhalte plastischer darzustellen und den individuellen Nutzen einer Teilnahme zu unterstreichen, wurde im September 2014 ein kurzes Informationsvideo auf der Startseite platziert, in dem Ziele, Inhalt und Ablauf des Programms beschrieben werden. Als Kontaktoption für alle Interessenten wurde eine E-Mail- und kostenlose Telefonhotline eingerichtet, unter denen ein Projektmitarbeiter zu erreichen ist.

Abbildung 1: Bildschirmfoto der Projekt-Website [www.demenz-anders-sehen.de](http://www.demenz-anders-sehen.de)





Handreichungen zu den einzelnen Sitzungen werden den Teilnehmern im Login-Bereich der Programm-Website als PDF-Dateien zur Verfügung gestellt (siehe Tabelle 2). Neben Hintergrundinformationen zu den jeweiligen Schulungsthemen besteht die Möglichkeit, Arbeitsblätter zum Erlernen von Stressbewältigungsmethoden abzurufen. Häufig nachgefragte Informationen, wie z.B. zu rechtlichen Betreuungsaspekten, werden ebenfalls zum Download bereitgestellt.

*Tabelle 2: Handreichungen für die Teilnehmer*

<p><b>Handreichungen zu den Schulungsmodulen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Vorstellung des Krankheitsbildes</li> <li>Beschäftigung und alltagspraktische Hinweise</li> <li>Kommunikation und Umgang mit Demenzerkrankten</li> <li>Stressbewältigung für pflegende Angehörige</li> </ul>
<p><b>Arbeitsblätter zum Thema „Stressabbau“</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Informationen: Acht Regeln des Genießens</li> <li>Arbeitsblatt „Stress-Checkliste“</li> <li>Arbeitsblätter „Meine persönlichen Stressverstärker“</li> <li>Arbeitsblatt „Stressreflektion“</li> <li>Arbeitsblatt „Mein soziales Netz“</li> </ul>
<p><b>Zusätzliche Informationen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Demenzformen und ihre Spezifika</li> <li>Leistungen der Pflegeversicherung</li> <li>Rechtliche Aspekte in der Betreuung</li> <li>Arbeitsblätter „Mein Rezeptbuch“</li> <li>Literaturempfehlungen</li> </ul>

### **Usability-Test**

Um sicherzustellen, dass Demas auch von älteren Personen problemlos genutzt werden kann, wurde in der Phase der Programmentwicklung (Juni 2013) eine 90-minütige Usability-Studie mit fünf Personen im Alter ab 60 Jahren durchgeführt.

Die fünf Teilnehmer (4 Frauen, 1 Mann; Altersspanne 63-70 Jahre) wurden privat, über Aushänge sowie mithilfe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft rekrutiert. In der Studie wurde die Nutzerfreundlichkeit der Website mithilfe einzelner Aufgaben (d.h. Anmeldung am Programm, Ausfüllen des Fragebogens, Login in den Gesprächsraum) getestet und die Gestaltung der Website bewertet. Weiterer Schwerpunkt des Tests war die Frage, wie gut der Gesprächsraum für die Kommunikation in der Gruppe genutzt werden kann. Die Ergebnisse wurden mithilfe qualitativer Paper-and-Pencil-Fragebögen erhoben; bezogen auf jeden Untersuchungsgegenstand (z.B. Gestaltung der Website) wurde explizit nach Verbesserungsvorschlägen gefragt.

Die Gestaltung und Bedienbarkeit der Website wurden von allen Teilnehmern positiv bewertet. Die geäußerten Verbesserungsvorschläge bezogen sich generell nur auf Details und wurden in der Regel danach umgesetzt (z.B. Reduzierung der Geschwindigkeit

der „Diashow“ auf der Startseite). Den Gesprächen konnten die Teilnehmenden nach eigener Aussage gut folgen. Zwei Personen berichteten jedoch von technischen Problemen, wobei eine Person das Anspringen der Stromsparfunktion ihres Monitors meinte und die zweite Echo- und Hall-Effekte negativ hervorhob. Nutzerinnen und Nutzer von Demas werden aufgrund dieser Informationen darauf hingewiesen, etwaige Bildschirmschoner oder Stromsparfunktionen ihres Rechners zu verändern oder zumindest hin und wieder die Computermouse zu bewegen, um ein Anspringen dieser Funktionen während der Gruppensitzung zu verhindern. Das Phänomen sporadisch auftretender Echo- und Hall-Effekte wurde zwar durch eine Anpassung des im Gesprächsraum verwendeten Audio-Codecs reduziert, lässt sich jedoch aufgrund verschiedener möglicher Störfaktoren wohl nie ganz ausschließen.

### 3.2.2 Gesprächsraum

Die Gruppensitzungen des Programms finden in einem videogestützten Gesprächsraum (Video-Chat) statt. Dieser ist in den passwortgeschützten Login-Bereich von [www.demenz-anders-sehen.de](http://www.demenz-anders-sehen.de) integriert. Durch die Zuweisung der Teilnehmer zu festen Gruppen ist versehentliches „Hereinplatzen“ in fremde Gruppensitzungen auch dann nicht möglich, wenn mehrere Gruppen zeitgleich stattfinden. Sämtliche Kommunikation wird über das verschlüsselte https-Verbindungsprotokoll abgewickelt.

Der Gesprächsraum wurde eigens für psychosoziale Gruppenberatung entwickelt und bietet folgende Funktionen:

- **Wortmeldung anzeigen.** Um die Gespräche im Rahmen des Programms besser zu strukturieren, besteht für Teilnehmer die Möglichkeit, per Klick „virtuell ihre Hand zu heben“ und so eine Wortmeldung anzuzeigen. Dies empfiehlt sich insbesondere bei größeren Gruppen. Die Beraterin hat Einblick in die Liste der Wortmeldungen und kann einzelnen oder auch mehreren Teilnehmern per Mausclick das Wort erteilen. Das Videofenster der jeweiligen Person bzw. Personen wird alsdann grün markiert.

- **Präsentationsfolien anzeigen.** Zur Vermittlung der in Abschnitt 3.1.5 dargestellten Inhalte werden Präsentationsfolien verwendet. Diese werden im rechten Bereich des Gesprächsraums eingeblendet; die Videofenster der Teilnehmer werden hierzu nach links verschoben.
- **Nutzerverwaltung (Backend).** Sie bietet den Beraterinnen z.B. die Möglichkeit, relevante Nutzerdaten (z.B. Alter, Geschlecht, Daten zur Pflege) einzusehen.

Wie die beispielhafte Darstellung in Abbildung 2 zeigt, sind die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in einem Kreis angeordnet, die Beraterin ist in der Mitte.

Abbildung 2: Der Gesprächsraum von Demas



### 3.3 Öffentlichkeitsarbeit

#### 3.3.1 Verteilung von Informations-Flyern

Um die Rekrutierungsarbeiten vorzubereiten, wurde vor dem Start der Programmdurchführung zunächst eine Datenbank möglicher Kooperationspartner angelegt. Hierzu gehören insbesondere Hauptgeschäftsstellen und Filialen Gesetzlicher Krankenkassen, Wohlfahrtsverbände, Einrichtungen der Selbsthilfe, Pflegestützpunkte, Gesundheits- und Sozialämter, geriatrische und psychiatrische Kliniken, Pflegedienste sowie andere Institutionen, wie Apotheken, Medizinische Dienste der Krankenkassen, Arztpraxen und kirchliche Einrichtungen.

Mithilfe von studentischen Hilfskräften wurden diese Institutionen kontaktiert, das Projekt vorgestellt und bei Interesse besprochen, wie die Zielgruppe pflegender Angehöriger am besten auf das Projekt aufmerksam gemacht werden könnte. Bei Bedarf wurden ihnen Flyer und entsprechende Anschreiben zur Verfügung gestellt. Insgesamt wurden über 20.000 Flyer an 232 Institutionen verschickt, die entweder durch uns auf das Projekt aufmerksam gemacht wurden oder von sich aus Interesse anmeldeten. Eine PDF-Version des Flyers kann unter folgender Adresse bezogen werden: [www.demenz-anders-sehen.de/flyer](http://www.demenz-anders-sehen.de/flyer).

Abbildung 3: Projektflyer



#### 3.3.2 Medienarbeit

Die Medienarbeit begann im September 2013 mit der Veröffentlichung einer Pressemitteilung und ihrem Versand an diverse Print- und Online-Medien. Neben verschiedenen lokalen Zeitungen, Fach- und Anzeigenblättern nahmen mit der Zeit verschiedene auflagenstarke Medien die Berichterstattung über Demas auf (siehe Tabelle 3).

Hierzu gehören Zeitungen (z.B. Mitteldeutsche Zeitung), Online-Medien (z.B. Spiegel Online), Fernseh- (z.B. ZDF Morgenmagazin) und Radiosender (z.B. MDR Info-Radio) sowie Magazine (z.B. Finanztest) und Fachjournale (z.B. Deutsches Ärzteblatt). Eine detaillierte Liste von Medienbeiträgen kann der Programmwebsite unter [www.demenz-anders-sehen.de/medien](http://www.demenz-anders-sehen.de/medien) entnommen werden.

*Tabelle 3: Ausgewählte Medienbeiträge zu Demas*

• Deutsches Ärzteblatt, Aug 2013	• ZDF Morgenmagazin, Feb 2014
• Spiegel Online, Dez 2013	• Zeit Online, Jul, 2014
• Barmer GEK Mitgliedermagazin, Jan 2014	• RTL Nord, Sep 2014
• Magdeburger Volksstimme, Jan und Mai 2014	• Stiftung Warentest, Jan 2015
• Mitteldeutsche Zeitung, Jan und Jul 2014	• MDR TV Sachsen-Anhalt, Jan 2015
• MDR Radio Sachsen-Anhalt, Feb 2014	• MDR Radio Figaro, Apr 2015
• MDR Info-Radio, Feb 2014	• Finanztest, Jun 2015

### **3.3.3 Weitere Öffentlichkeitsarbeit**

Die Teilnehmerrekrutierung wurde durch Öffentlichkeitsarbeit in sozialen Online-Netzwerken (Facebook und Twitter) begleitet. Zudem wurde in Zusammenarbeit mit dem Studiengang „Journalistik und Medienmanagement“ der Hochschule Magdeburg-Stendal im Juni 2014 eine Ausstellung in einem Magdeburger Einkaufszentrum zum Themenfeld „Demenz“ durchgeführt.

Darüber hinaus wurde Demas auf verschiedenen Fachtagungen präsentiert:

- Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie (DGGPP), Juni 2013
- Deutscher Pflegetag, Januar 2014
- Präsentation beim AOK Pflegestützpunkt Berlin-Mitte, Februar 2014
- Workshop im Zentrum für Qualität in der Pflege, August 2014
- Internationaler Kongress „Medicine 2.0“, Oktober 2014
- Tagung „Pflege zu Hause“, GKV-Spitzenverband, Oktober 2014

#### **4. Untersuchungsmethoden**

Die Akzeptanz und Wirksamkeit von Demas wurde in einer randomisiert-kontrollierten Studie (RCT) untersucht. Mithilfe der programmbegleitend durchgeführten Studie wurde geprüft, welchen Einfluss die Teilnahme an Demas auf die pflegebezogene Belastung, die Zufriedenheit mit der eigenen Pflegeleistung und die allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung der Pflegenden hat. Des Weiteren wurde untersucht, wie die Teilnehmer das Programm beurteilen. Das Studiendesign, die verwendeten Instrumente und Auswertungsmethoden werden in den folgenden Abschnitten 4.1 bis 4.3 beschrieben.

Um die Akzeptanz von Demas genauer zu untersuchen, werden zudem Daten aus einer separat durchgeführten Interviewstudie hinzugezogen (vgl. Abschnitt 4.4).

##### **4.1 Studiendesign**

Die randomisiert-kontrollierte Studie wurde mit Wartegruppe und Nachbefragungen nach drei, sechs und zwölf Monaten umgesetzt. Der für die Wirksamkeitsüberprüfung entscheidende Vergleich zwischen Interventionsgruppe (IG) und Kontrollgruppe (KG) wurde drei Monate nach Randomisierung durchgeführt. Wie das Schulungs- und Beratungsprogramm selbst, wurde auch die Studie vollständig auf der Programmwebsite [www.demenz-anders-sehen.de](http://www.demenz-anders-sehen.de) umgesetzt.

Der Ablauf der Studie ist in Abbildung 4 dargestellt. Um möglichst viele Interessenten für die Studie zu gewinnen, war die Anmeldeprozedur im ersten Schritt sehr niedrigschwellig gehalten. So wurde hier lediglich die E-Mail-Adresse der Interessenten erfragt. Personen, die diese Information hinterließen, erhielten neben den vollständigen Studieninformationen (PDF) einen individualisierten Link zur Baseline-Befragung (t0). Die Studieninformationen können unter folgendem Link heruntergeladen werden: [www.demenz-anders-sehen.de/studieninfos](http://www.demenz-anders-sehen.de/studieninfos)

Vor der Baseline-Befragung wurden zunächst die Teilnahmebedingungen für die Studie erhoben (siehe Tabelle 4). Um das Vorhandensein eines ausreichend schnellen Internet-Anschlusses zu überprüfen (Teilnahmebedingung), enthielt der Fragebogen ein entsprechendes Test-Programm. Dieser eigens entwickelte Geschwindigkeitstest erlaubt

per Mausklick eine Aussage darüber, ob die eigene Leitung für eine Programmteilnahme ausreicht oder nicht.

Bei Nicht-Erfüllen der Studienkriterien wurde ein entsprechender Hinweis eingeblendet und Kontaktdaten von anderen Anlaufstellen für pflegende Angehörige genannt.

Nach erfolgreichem Abschluss des Eingangsfragebogens und nach Zustimmung zu den Studienbedingungen (Informed Consent) wurde das Vorhandensein für die Kommunika-

tion benötigte Equipment (Webcam & Headset) erfragt und dieses bei Bedarf kostenlos zugestellt.

Einige Tage nach Versand des Zubehörs erhielt jeder Teilnehmer einen Anruf vom Studiensupport (Delphi), um ihn bei der Einrichtung des Zubehörs zu unterstützen, die Bedienung des Gesprächsraums kurz gemeinsam durchzugehen, das weitere Vorgehen in der Studie zu erläutern und mögliche Termine für eine Teilnahme zu erfragen.

Die Zuweisung zu einer Studienbedingung erfolgte, sobald sich eine Mindestzahl von Teilnehmern auf einem Termin sammelte (z.B. Montags, 20 Uhr). Um abschätzen zu können, ob am betreffenden Termin auch nach der Randomisierung eine Mindestzahl von vier Personen zur Verfügung stehen würde, wurden die Teilnehmer gruppenweise mithilfe von Zufallslisten randomisiert (die Listen wurden im Vorfeld mit dem Zufalls-generator der Software SPSS Version 19 erstellt). Somit war bereits vor der Randomisierung einzusehen, wie groß die entsprechende Schulungsgruppe werden würde, jedoch nicht, welcher Teilnehmer der Intervention bzw. der Kontrollgruppe zugewiesen werden würde.

*Tabelle 4: Teilnahme Kriterien für die Studie*

- Die Demenzerkrankung des Angehörigen wurde von einem Arzt / einer Ärztin attestiert.
- Keine konkrete Absicht, den erkrankten Angehörigen in den nächsten sechs Monaten ins Pflegeheim zu geben.
- Psychische Belastung (Überforderung, Traurigkeit, Frustration, Verärgerung oder Gefühl der sozialen Isolation) durch die Betreuungsaufgaben.
- Keine der folgenden Störungen aufseiten des Pflegenden: Alkoholabhängigkeit, Schizophrenie, Bipolare Störung, Demenz, Schizoaffektive Störung, Suizidalität.
- Grundlegende Computerkenntnisse.
- Möglichkeit, regelmäßig an den Schulungssitzungen teilzunehmen.
- Zugang zu einem Computer mit Breitband-Internet.

Um eine gleichmäßige Verteilung der möglichen Moderatoren „Geschlecht der pflegenden Person“ (männlich / weiblich), „Bisherige Pflegedauer“ (weniger als 6 Monate / 6 Monate und mehr) und „Verwandschaftliches Verhältnis zur gepflegten Person“ (Partner / Elternteil) auf beide Studiengruppen zu erreichen, wurde die Randomisierung nach diesen Merkmalen stratifiziert.

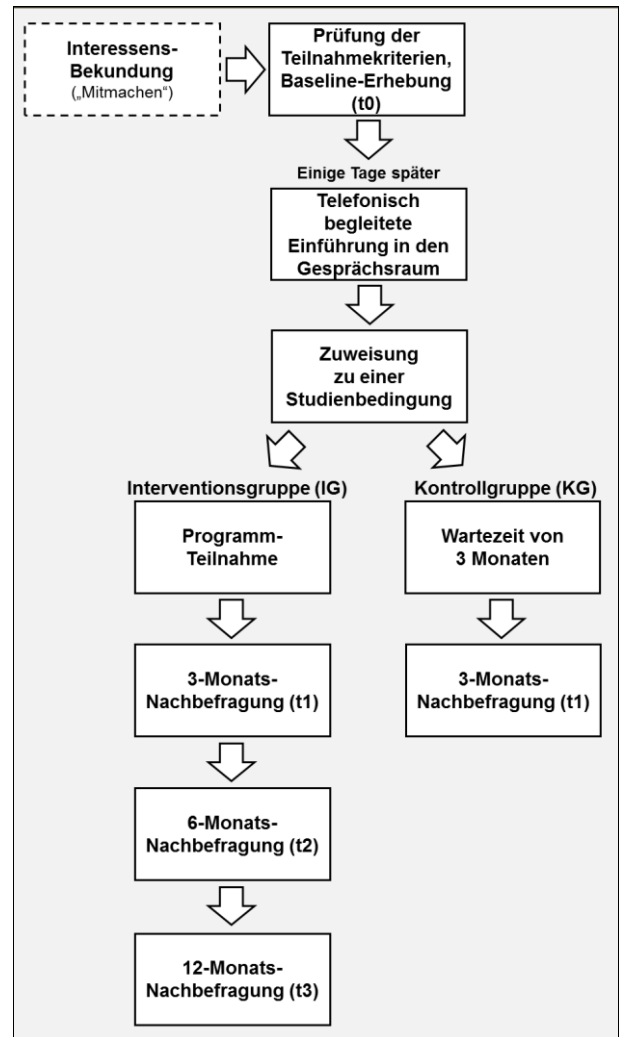
Alle Teilnehmenden wurden direkt nach Randomisierung per E-Mail über ihre Gruppenzuteilung informiert. Mitgliedern der Interventionsgruppe wurde in diesem Zuge der angesetzte Gruppentermin mitgeteilt und eine bebilderte Kurzanleitung („Ihr Weg in den Gesprächsraum“) zugesandt. Die

Kontrollgruppe erhielt dagegen Nachricht, dass ein Einstieg ins Programm nach einer Wartezeit von drei Monaten möglich sei.

Aus ethischen Gründen und zur Schaffung möglichst realitätsnaher Bedingungen hatten beide Studiengruppen zu jeder Zeit die Möglichkeit, andere professionelle Hilfen (z.B. Beratung oder Psychotherapie) in Anspruch zu nehmen. Demnach kann die Wartegruppe als „Treatment as Usual“-Gruppe gelten.

Die erste Nachbefragung (t1) erfolgte nach drei Monaten. Die Einladung hierzu erfolgte automatisiert per E-Mail. Alle Personen, die nicht innerhalb einer Frist von zehn Tagen auf diese Einladung reagierten, wurden persönlich per E-Mail angeschrieben. Nach Abschluss dieser Befragung erhielten Mitglieder der Kontrollgruppe die Möglichkeit zur Nutzung des Programms. Um mittel- bis längerfristige Effekte des Programms zu un-

Abbildung 4: Ablauf der Studie





– Modellprojekt: Internetbasiertes Schulungsprogramm für Angehörige demenzerkrankter Menschen –

tersuchen, wurden Mitglieder der Interventionsgruppe sechs (t2) und zwölf Monate (t3) nach der Randomisierung wiederholt nachbefragt.

Ziel der Studie war es, mittlere Effektunterschiede zwischen beiden Gruppen nachzuweisen ( $d=0,50$ ). Vor diesem Hintergrund strebten wir eine auswertbare Stichprobe von  $n=102$  an ( $\alpha=0,05$ ;  $\beta=0,20$ ; einseitige Testung; ermittelt mit GPower 3.1).

Das Studienprotokoll wurde der Ethik-Kommission der Hochschule vorgelegt und am 29.07.2013 genehmigt (AZ 4973-34). Zur Steigerung der Forschungstransparenz wurde die Studie zudem im internationalen Register für klinische Studien [www.controlled-trials.com](http://www.controlled-trials.com) veröffentlicht (Kennnummer ISRCTN09041430).

## **4.2 Verwendete Instrumente**

### **4.2.1 Primäres Zielmerkmal: Subjektive Pflegebelastung**

Die subjektiven Belastungen durch die Pflege wurden anhand der Self-rated Burden Scale (SRB; van Exel et al., 2004) und der Praxisversion des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D-PV; Schacke & Zank, 2009) erhoben.

Die SRB-Skala wurde entwickelt, um die allgemeine Pflegebelastung von Angehörigen von Schlaganfallpatienten ökonomisch und valide zu erheben (van Exel et al., 2004). Sie besteht lediglich aus einem Item, in dem die Stärke der Belastung mittels Visueller Analogskala (VAS) erhoben wird. Das Skalenminimum ist auf 0 Punkte festgelegt („keine Belastung“), das Maximum liegt bei 100 Punkten („sehr hohe Belastung“).

Um die Teilnehmer der Demas-Studie mit der ebenfalls vom GKV Spitzenverband geförderten TIPS-Studie (GKV Spitzenverband, 2011) vergleichen zu können, wurde die Formulierung des SRB-Items und seine Gestaltung als horizontale VAS aus der TIPS-Studie übernommen.

Ein weiteres primäres Zielmerkmal bestand in den Subskalen des BIZA-D-PV (Schacke & Zank, 2009). Das BIZA besteht in seiner kurzen Praxisversion aus sechs Dimensionen bzw. Subskalen (siehe Tabelle 5).

Die erste Subskala hat zum Ziel, die *subjektive Belastung des Angehörigen durch kognitive Einbußen* der betroffenen Person zu erfassen und erfragt hierbei zunächst das Vorhandensein bestimmter Einschränkungen aufseiten des Erkrankten (z.B. in der Auf-

fassungsgabe) und in einem zweiten Schritt die hiermit verbundene subjektive Belastung aufseiten des pflegenden Angehörigen (Schacke & Zank, 2009).

Analog hierzu wird in der zweiten Subskala die *subjektive Belastung durch aggressive und desorientierende Verhaltensweisen* erhoben: Nachdem verschiedene Verhaltenssymptome abgefragt werden (z.B. „Der / die Angehörige beschimpft mich.“ ja/nein), wird erhoben, wie belastend das betreffende Symptom empfunden wird (ebda.).

Gegenstand der Subskala der *Persönlichen Einschränkungen* ist die Wahrnehmung des Angehörigen, eigenen Bedürfnissen aufgrund der Pflegesituation nicht mehr ausreichend nachgehen zu können und sich körperlich bzw. psychisch erschöpft zu fühlen (ebda.). Die Subskala der *Mangelnden sozialen Unterstützung* erfasst die Einschätzung des Pflegenden, von anderen zu wenig Verständnis in Bezug auf die Pflegesituation zu erhalten und im Umgang mit Diensten und Institutionen nicht ausreichend unterstützt zu werden (ebda.).

Im Gegensatz zu den bisher genannten BIZA-Dimensionen wird in der Subskala *Akzeptanz der Pflegesituation* nicht die empfundene Belastung, sondern ein Merkmal erhoben, das mit der Bewältigung ebenjener Belastungen assoziiert ist. Sie liefert Informationen darüber, inwiefern die pflegende Person die Krankheit bzw. die hiermit assoziierte Situation als nun eingetretene Realität zu akzeptieren vermag (ebda.).

Die Dimension der *Praktischen Betreuungsaufgaben* erfasst ebenfalls keine Belastungserfahrung, sondern das Ausmaß tatsächlich durchgeführter Pflege- und Betreuungstätigkeiten durch den pflegenden Angehörigen (z.B. Hilfe bei der Nahrungsaufnahme; ebda.). Im Gegensatz zu den anderen Subskalen des BIZA-D-PV wurde diese Dimension nicht zur Beurteilung der Effekte, sondern als zu kontrollierende Einflussvariable (Moderator) in die Hypothesenprüfung aufgenommen.

*Tabelle 5: Subskalen des BIZA-D-PV (Schacke & Zank, 2009)*

Dimension	Anzahl Items	Min. / Max.	Funktion in Studie
1. Subj. Belastung durch kognitive Einbußen	4	0-16	Zielmerkmal
2. Subj. Belastung durch Verhaltensstörungen	5	0-20	Zielmerkmal
3. Persönliche Einschränkungen	5	0-20	Zielmerkmal
4. Praktische Betreuungsaufgaben	9	0-36	Moderator
5. Mangelnde soziale Unterstützung	6	0-24	Zielmerkmal
6. Akzeptanz der Pflegesituation	4	0-16	Zielmerkmal

Die Subskalen des BIZA-D-PV verfügen über gute bis sehr gute interne Konsistenz; einzige Ausnahme hiervon ist die zweite Dimension, in der Cronbachs Alpha bei 0,73 liegt. Substanzielle Zusammenhänge mit verschiedenen Außenkriterien, wie z.B. dem Ausmaß einer Depressionssymptomatik, weisen auf eine valide Erfassung pflegebezogener Belastungen hin (Schacke & Zank, 2009).

#### **4.2.2 Sekundäre Zielmerkmale**

Die Zufriedenheit mit der eigenen Pflegeleistung wurde mit vier Items aus dem Sense of Competence Questionnaire (SCQ, Scholte op Reimer et al., 1998) erhoben, die von Pendergrass und Kollegen (2015) faktorenanalytisch extrahiert und der Subskala „Satisfaction with one’s own performance“ zugeordnet wurden. Die Reliabilität der Subskala wird mit Cronbachs Alpha=0,67 angegeben (ebda.).

Die Selbstwirksamkeitserwartung der Teilnehmer wurde mit der Allgemeine Selbstwirksamkeit Kurzsкала (ASKU; Beierlein, Kovaleva, Kemper & Rammstedt, 2012) erhoben, einem aus drei Items bestehenden und somit sehr ökonomisch einzusetzenden Instrument mit guter Reliabilität ( $\omega \geq 0.81$ ) und hoher konvergenter Validität (ebda.).

#### **4.2.3 Deskriptive Merkmale**

Merkmale zur Beschreibung der Teilnehmenden wurden primär mit selbst entwickelten Items (z.B. Alter, Geschlecht, höchster Schulabschluss) erhoben; zum besseren Vergleich der vorliegenden Stichprobe wurden darüber hinaus Items aus dem BIZA-D-PV (Schacke & Zank, 2009) herangezogen (z.B. Verwandtschaftsgrad zur erkrankten Person).

#### 4.2.4 Beurteilung des Programms

Die Fragen zur Erhebung der Programmakzeptanz wurden selbst entwickelt und erheben primär das (Nicht-)Erreichen der Programmziele aus Sicht der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, den Nutzungskomfort im Programm sowie die allgemeine Zufriedenheit mit Demas (siehe Tabelle 6).

*Tabelle 6: Erhebung der Programmakzeptanz*

<b>Wissenszuwachs</b>
<p>Wie viel haben Sie durch Ihre Programm-Teilnahme dazugelernt?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zum Krankheitsbild der Demenz habe ich...</li> <li>• Für den alltäglichen Umgang mit meinem demenzerkrankten Angehörigen habe ich.....</li> <li>• Zum Krankheitsbild der Demenz habe ich...</li> </ul> <p>[gar nichts dazu gelernt, wenig dazu gelernt, mittelmäßig dazu gelernt, viel dazu gelernt, sehr viel dazu gelernt]</p>
<b>Nutzungskomfort / Bedienung</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hatten Sie wegen technischer Probleme Schwierigkeiten, den Gesprächen im Gesprächsraum von Demas zu folgen? [nie / fast nie, selten, manchmal, oft, sehr häufig / immer]</li> <li>• Wie bewerten Sie die Benutzerfreundlichkeit des Beratungs- und Schulungsprogramms? Wie gut kamen Sie mit der Benutzung des Programms zurecht? [sehr gut, ziemlich gut, mittelmäßig, nicht so gut, gar nicht gut]</li> </ul>
<b>Zufriedenheit mit dem Programm insgesamt</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit dem Schulungs- und Beratungsprogramm von Demas? [sehr zufrieden, zufrieden, mittelmäßig zufrieden, nicht so zufrieden, gar nicht zufrieden]</li> </ul>

#### 4.2.5 Messzeitpunkte

In Tabelle 7 ist dargestellt, zu welchen Messzeitpunkten die oben beschriebenen Instrumente eingesetzt wurden. Während die soziodemografischen Merkmale und einige Daten zur aktuellen Pflegesituation lediglich zur Studien-Baseline (t0) erhoben wurden, wurden mögliche Effektmoderatoren und die Zielmerkmale zu sämtlichen Messzeitpunkten erfasst. Die Akzeptanz des Programms wurde in der ersten Nachbefragung (t1) unter Mitgliedern der Interventionsgruppe erfragt.

Tabelle 7: *Eingesetzte Instrumente*

Merkmale / Instrumente	Funktion in Studie	Baseline (t0)	3 Monate (t1)	6 Monate (t2)	12 Monate (t3)
<b>Soziodemografische Merkmale der pflegenden Person:</b> Alter, Geschlecht, berufliche Situation, höchster Schulabschluss	D	•			
<b>Pflegesituation (Grunddaten I):</b> Verwandtschaftsgrad, Alter und Geschlecht der gepflegten Person, bisherige Pflegedauer	D	•			
<b>Pflegesituation (Grunddaten II):</b> Aktuelle Pflegestunden pro Woche, aktuelle Pflegestufe, aktuell genutzte Pflege- und Entlastungsangebote; zusätzl. Kontakt zur Beraterin / Gruppe (nicht t0)	D	•	•	•	•
<b>Belastungen durch die Pflege:</b> A) SRB-Skala B) BIZA-D Praxisversion	Z1	•	•	•	•
<b>Selbstwirksamkeit / Zufriedenheit:</b> A) SCQ Subskala: „Zufriedenheit mit der eigenen Leistung als pflegender Angehöriger“ B) Allgemeine Selbstwirksamkeitsskala (ASKU)	Z2	•	•	•	•
<b>Akzeptanz des Programms</b>	A		•		
<b>Legende:</b> D: Deskriptives Merkmal, möglicher Moderator der Programmeffekte Z1: Primäres Zielmerkmal (Ausnahme: BIZA-Subskala „Praktische Betreuungsaufgaben“ (Moderator)) Z2: Sekundäres Zielmerkmal A: Akzeptanzmerkmale, nur in der IG erhoben					

### 4.3 Statistische Auswertungsmethoden

Um zunächst zu überprüfen, ob die Randomisierung zu vergleichbaren Gruppen führte, wurde mittels Logistischer Regressionsanalysen untersucht, ob die zu Baseline (t0) erhobenen Merkmale die Zugehörigkeit zur IG oder KG vorhersagten. Ebenso mithilfe von Logistischen Regressionsanalysen wurde geprüft, ob das Ausscheiden aus der Untersuchung im Studienverlauf an relevante Studienmerkmale geknüpft war und somit selektiver Drop-Out bestimmter Teilgruppen vorliegt.

Um der Tatsache Rechnung zu tragen, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer von Demas gruppenweise beraten werden, wurde die Wirksamkeit des Programms mithilfe von Mehrebenenanalysen (Multilevel Analysis) überprüft. Zuvor wurde hierbei der Einfluss möglicher Effektmoderatoren (siehe Tabelle 7) geprüft und im Fall statistischer Signifikanz im jeweiligen Modell berücksichtigt. Die Wirksamkeit von Demas wurde primär durch einen Vergleich mit der KG zum Zeitpunkt der drei-Monats-Nachbefragung (t1) geprüft. Von einem Gruppenunterschied wurde bei einem statistisch signifikanten Interaktionseffekt zwischen dem Zeit- und Gruppierungsfaktor ausgegangen. Zur genaueren Beschreibung möglicher Effekte wurde darüber hinaus untersucht, wie sich die Zielmerkmale innerhalb der beiden Studiengruppen über die Messzeitpunkte hinweg entwickelten. Hierzu wurden ebenfalls Mehrebenenanalysen genutzt. Zur Beurteilung etwaiger Gruppenunterschiede oder zeitlicher Entwicklungen wurde im Fall von statistischer Signifikanz die Effektstärke  $d$  berechnet (Cohen, 1988).

Neben den Auswertungen, die sich auf alle Studienteilnehmer beziehen, wurden zudem explorative Subgruppenanalysen durchgeführt, in denen die Effekte nach verschiedenen Studienmerkmalen (z.B. Alter, Verwandtschaftsverhältnis zum Gepflegten, Belastung nach SRB) differenziert betrachtet wurden. Aufgrund ihres explorativen Charakters werden Ergebnisse der Subgruppenanalysen jedoch nur im Fall statistischer Signifikanz genannt.

Die Analysen wurden nach dem Intention-to-Treat-Prinzip (ITT) durchgeführt, wonach sämtliche Studienteilnehmer (d.h. auch die, zu denen keine Nachbefragungsdaten vorliegen) in die Auswertungen einbezogen wurden. Obwohl Mehrebenenanalysen auch bei fehlenden Nachbefragungsdaten valide Schätzungen erlauben (Field, Miles & Field,

2012), wurden diese mithilfe der Last-Observation-Carried-Forward-Methode (LOCF) geschätzt. In der LOCF-Methode werden fehlende Werte mit der Ausprägung des vorangegangenen Messzeitpunkts gleichgesetzt. Zur Absicherung der so gefundenen Ergebnisse wurden ebenfalls Completer-Analysen durchgeführt, in denen lediglich die Fälle ausgewertet wurden, die an den betreffenden Nachbefragungen teilnahmen. Das Signifikanzniveau  $\alpha$  wurde konventionsgemäß auf 5% festgelegt. Alle Analysen wurden mit dem Programmpaket R 3.2.4 revised (R Core Team, 2015) durchgeführt.

#### **4.4 Ergänzende Interviews zur Programmakzeptanz**

Um die Ergebnisse zur Beurteilung des Programms (vgl. Abschnitt 4.2.4) besser zu veranschaulichen, wurden sie mit Daten einer qualitativen Interviewstudie ergänzt, die im Rahmen einer Masterarbeit am Lehrstuhl Prof. Dr. Wendel mit insgesamt sechs Nutzerinnen des Programms durchgeführt wurde (Kunze, 2015).

Ziel der Masterarbeit war es, positive und negative Erfahrungen mit Demas zu sammeln und eine Einschätzung darüber zu erhalten, inwiefern die Erwartungen und Bedarfe der Nutzer durch die Programmteilnahme erfüllt werden konnten (Kunze, 2015). Im vorliegenden Bericht werden die dort erhobenen Angaben zu den Vorzügen des Programms und zu den Verbesserungsmöglichkeiten dargestellt (siehe Abschnitt 5.5.4).

Die Interviewstudie bestand aus drei Einzelinterviews und einem Gruppeninterview, die alle im Oktober 2014 telefonisch oder per Gruppen-Video-Chat durchgeführt wurden. Rekrutiert wurden die Teilnehmer per E-Mail von der Studienleitung (Delphi). Angesprochen wurden insgesamt zehn ehemalige Programmteilnehmer, die bis dahin an der ersten Nachbefragung teilgenommen hatten. Die Interviews dauerten zwischen 24 und 63 Minuten. Für weitere Details zum methodischen Vorgehen der Interviewarbeit sei auf die Originalquelle verwiesen (Kunze, 2015).

## 5. Ergebnisse

### 5.1 Teilnehmer im Studienverlauf

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden von August 2013 bis März 2015 für die Studie rekrutiert (die Rekrutierungsmaßnahmen sind in Abschnitt 3.3 dargestellt). Abbildung 6 zeigt die Teilnehmerzahlen im Studienverlauf gemäß der Consort-Richtlinien zur Darstellung von Studienergebnissen (Eysenbach, 2011). Im Rekrutierungszeitraum haben sich insgesamt 178 Personen für die Teilnahme am Programm bzw. der Studie angemeldet. Hiervon qualifizierten sich 63 für die Teilnahme.

Insgesamt 115 Personen erfüllten mindestens ein Studienkriterium nicht, die meisten von ihnen scheiterten an technischen Kriterien (n=40). Das heißt, ihre Internetverbindung wies nicht die erforderliche Bandbreite auf oder ihr Computer war zu leistungsschwach, um die Videostreams der Teilnehmenden ruckelfrei anzuzeigen. Dass vergleichsweise viele Personen aus diesem Grund aussortiert werden mussten, ist darauf zurückzuführen, dass die Übertragung, Verarbeitung und Anzeige von mehreren Audio- und Videokanälen ungleich rechenintensiver ist als alltägliche Arbeiten am Computer (z.B. Surfen im Internet oder Anschauen eines Videos). Ältere Computer, die sich für solche Tätigkeiten noch gut eignen und somit noch nicht ausgemustert werden, erfüllen die Voraussetzungen zur Nutzung von Demas oftmals nicht. Für die Teilnahme wird ein neuerer Rechner (max. 5 Jahre alt) und eine Internetverbindung von 16 Mbit/s empfohlen. Diese Bandbreite ist in städtischen Gebieten in 92,7% der Haushalte, im ländlichen Raum in 54,0% der Haushalte verfügbar (TÜV Rheinland, 2015).

Weitere 21 Interessentinnen und Interessenten qualifizierten sich nicht, da sie äußerten, ihr Angehöriger befände sich bereits in einem Pflegeheim oder würde aus einem anderen Grund nicht von ihnen persönlich betreut. Demas richtet sich explizit Personen, die aktiv in die Pflege bzw. Betreuung von demenzerkrankten Angehörigen involviert sind (vgl. Abschnitt 3.1.3).

Fünfzehn Personen gaben zudem an, nicht regelmäßig am Programm teilnehmen zu können und wurden daher von der Studie ausgeschlossen. Weil in Demas mit einer festen Teilnehmerstruktur gearbeitet wird (vgl. Abschnitt 3.1.6), gehörte eine regelmäßige Anwesenheit zu den Teilnahmekriterien. Mindestens sieben der zehn Sitzun-



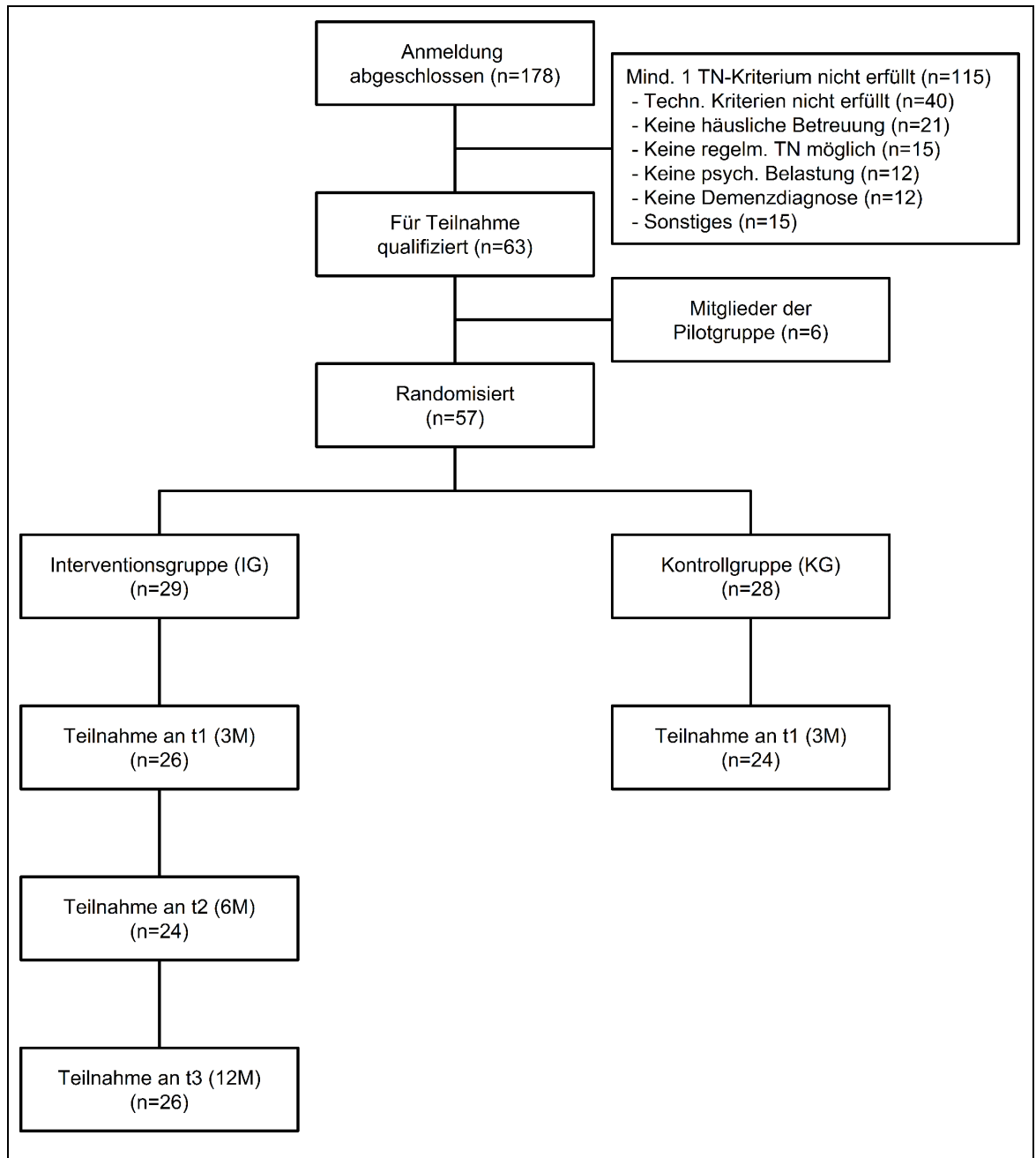
gen sollten voraussichtlich besucht werden können. Zwölf Interessenten wurden zudem aussortiert, weil sie angaben, nicht durch die Pflegeaufgaben belastet zu sein. Zwölf Personen gaben zudem an, für den Pflegeempfänger läge keine Demenzdiagnose vor.

Von den 63 Personen, die sich für die Studienteilnahme qualifizierten, wurden zu Beginn 6 Personen einer Pilotgruppe zugewiesen, mit der erste Erfahrungen in der Umsetzung von Demas gesammelt werden sollten. Sie bleiben in den Auswertungen daher unberücksichtigt.

Insgesamt 57 Personen wurden in die randomisiert-kontrollierte Studie eingeschlossen und auf beide Studiengruppen verteilt. Die Randomisierung führte zu fast identischen Gruppengrößen für die Interventions- und Kontrollgruppe (IG: n=29; KG: n=28). Zwei Mitglieder der Interventionsgruppe (6,9%) beendeten das Programm vorzeitig, wurden dennoch zu den Nachbefragungen eingeladen und in den Auswertungen berücksichtigt.

An der für die Effektivitätsstudie entscheidenden 3-Monats-Nachbefragung (t1) nahmen insgesamt 50 Personen teil, was einer Teilnahmequote von 87,7% entspricht. Im Vergleich zu anderen Studien, in denen internetbasierte Programme für pflegende Angehörige untersucht wurden, rangiert dieser Wert im oberen Bereich. In der Studie von Marziali und Kollegen, die ebenfalls ein videogestütztes Online-Programm zum Gegenstand hatte, betrug die Nachbefragungsquote 58% (Marziali & Donahue, 2006); in anderen Studien rangiert sie bei 37% (Boettche, Klasen & Knaevelsrud, 2013), 69% (Kajiyama et al., 2013) und 91% (Beauchamp et al., 2005). An den 6- und 12-Monats-Nachbefragungen nahmen 24 bzw. 26 Mitglieder der IG teil, was einer ebenfalls hohen Ausschöpfung von 82,8% bzw. 89,7% entspricht.

Abbildung 5: Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Studienverlauf (Consort-Flowchart)



Im Rahmen der Studie wurden 11 Schulungsgruppen durchgeführt. Die Pilotgruppe startete im Oktober 2013, die letzte in der Auswertung berücksichtigte Gruppe im März 2015 (siehe Tabelle 8). Die Gruppengröße lag zwischen drei und sechs Teilnehmern. Insgesamt acht verschiedene Beraterinnen kamen in der Studie zum Einsatz, eine Beraterin 3-mal, eine weitere 2-mal und die restlichen Schulungsleiterinnen jeweils einmal.

*Tabelle 8: Durchgeführte Schulungsgruppen in der Studie*

Gruppe	Beraterin	Zeitraum	Gruppengröße
1	1	02.10.13 bis 04.12.13	n=6 (Pilot)
2	2	13.01.14 bis 17.03.14	n=5 (IG: n=5 / KG: n=0)
3	2	13.02.14 bis 15.04.14	n=5 (IG: n=5 / KG: n=0)
4	3	12.03.14 bis 14.05.14	n=5 (IG: n=5 / KG: n=0)
5	4	29.04.14 bis 01.07.14	n=4 (IG: n=2 / KG: n=2)
6	5	21.05.14 bis 23.07.14	n=5 (IG: n=0 / KG: n=5)
7	6	07.07.14 bis 08.09.14	n=3 (IG: n=1 / KG: n=2)
8	7	13.08.14 bis 22.10.14	n=4 (IG: n=0 / KG: n=4)
9	5	06.10.14 bis 08.12.14	n=5 (IG: n=3 / KG: n=2)
10	2	07.01.15 bis 11.03.15	n=6 (IG: n=4 / KG: n=2)
11	8	03.03.15 bis 05.05.15	n=4 (IG: n=4 / KG=0)

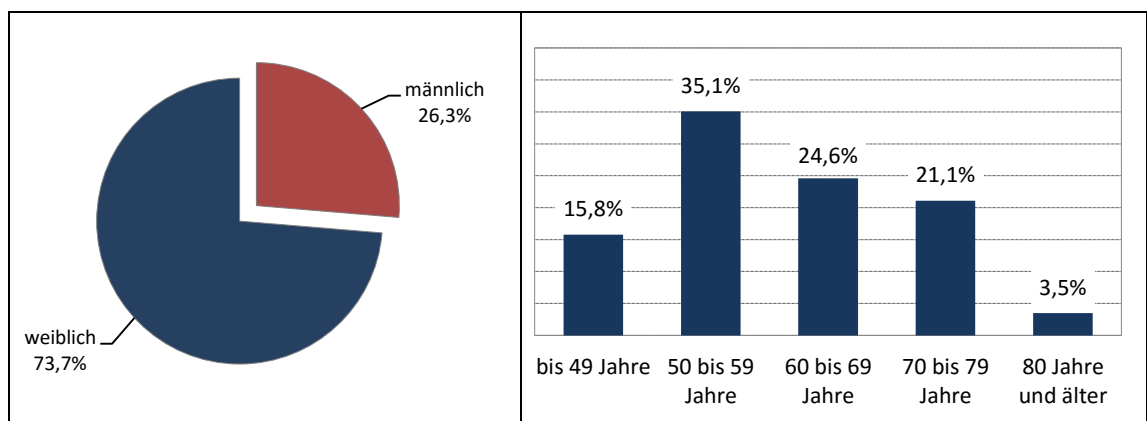
## 5.2 Beschreibung der Studienteilnehmer

### 5.2.1 Soziodemografische Daten

In diesem Abschnitt werden die Teilnehmer zum Zeitpunkt ihrer Studienanmeldung (t<sub>0</sub>) beschrieben. Um einen besseren Überblick über die gesamte Studienstichprobe zu erhalten, werden Interventions- und Kontrollgruppe gemeinsam ausgewertet. Ob die Randomisierung zu vergleichbaren Studiengruppen führte und somit erfolgreich war, wird weiter unten in Abschnitt 5.3 beschrieben. Detailergebnisse dieses Vergleichs und eine gruppenspezifische Darstellung der Studienmerkmale (t<sub>0</sub>) sind Anhang 8.2 zu entnehmen.

Erwartungsgemäß stellen Frauen mit 73,7% die deutliche Mehrheit, was im Vergleich zu anderen onlinebasierten Wirksamkeitsstudien und weiteren Untersuchungen tendenziell im unteren Bereich anzusiedeln ist. Dort liegt ihr Anteil zwischen 72% und 86% (Marziali et al., 2006; Marziali et al., 2011; Beauchamp, 2005; Kajiyama et al., 2013; Glueckauf et al., 2004; Lorig et al., 2012; Boettche et al., 2013; Zank & Schacke, 2007; Bestmann et al., 2014). Das Durchschnittsalter der Teilnehmer liegt mit 60,5 Jahren (SD=10,9) ebenfalls im Rahmen der genannten Studien (dort: von M=46,9 bis M=67,8 Jahre; ebda.).

Abbildung 6: Geschlechter- und Altersverteilung der Teilnehmenden (n=57)



Das Bildungsniveau der Teilnehmerinnen und Teilnehmer liegt deutlich über dem Bevölkerungsschnitt, was sich insbesondere im hohen Anteil von Personen mit gymnasialem Schulabschluss widerspiegelt (61,4%; Abbildung 7, vgl. Schindler, 2013). Dieses Ergebnis fügt sich in eine Reihe anderer Studien ein, die in Deutschland zu internetbasierten Beratungsprogrammen durchgeführt wurden (Boettche, Klasen & Knaevelsrud,

2013; Tossmann et al., 2011; Tensil, Jonas, & Strüber, 2013; Jonas et al., 2012) und kann unter anderem damit erklärt werden, dass das Internet nach wie vor überdurchschnittlich stark von höheren Bildungsschichten genutzt wird (Initiative D21, 2014).

Insgesamt 40,4% der Teilnehmer äußerten, in Teil- oder Vollzeit berufstätig zu sein. Mehr als die Hälfte der Teilnehmerinnen und Teilnehmer (59,6%) ist demnach nicht erwerbstätig; hiervon machen Rentnerinnen und Rentner den größten Anteil aus (36,8%), gefolgt von Hausfrauen und –männern (12,3%). Nur 3,5% der Teilnehmenden äußerten hingegen, arbeitslos zu sein.

Abbildung 7: Bildungsniveau und aktuelle Tätigkeit der Teilnehmenden (n=57)

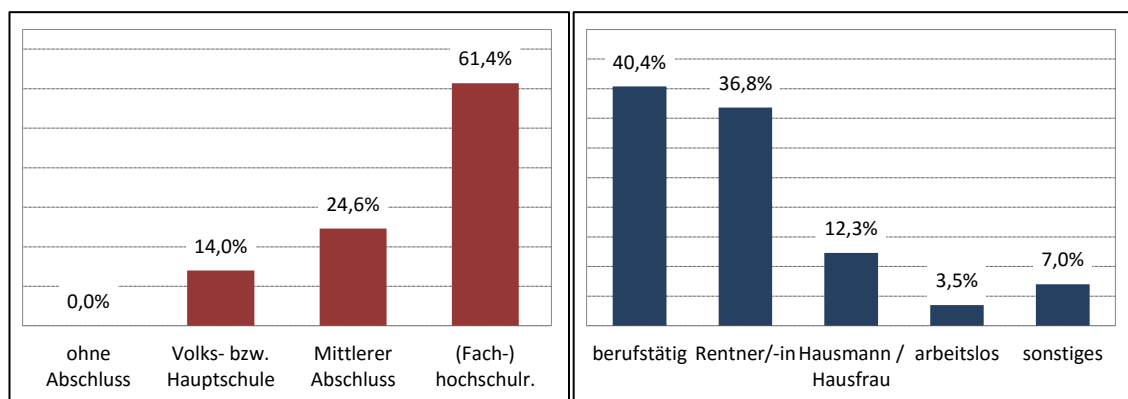
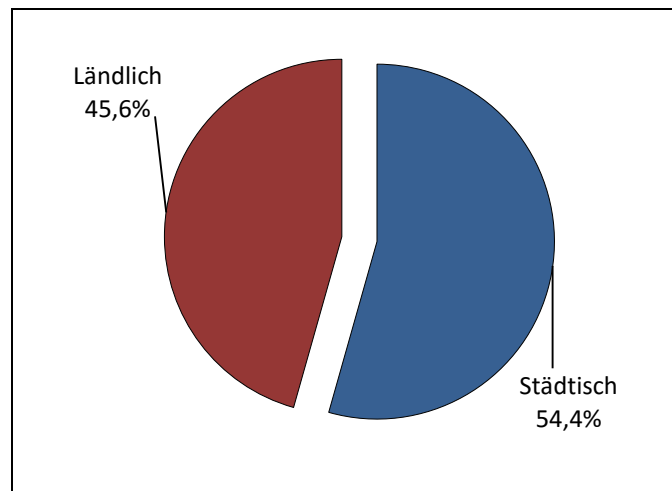


Abbildung 8: Wohnumfeld der Teilnehmer (n=57)

Gut die Hälfte der Teilnehmer (54,4%) lebt in einem urbanen Wohnumfeld, d.h. in einer kreisfreien Großstadt oder in einem städtischen Kreis (Definition vgl. Bundesinstitut für Bau-, Stadt- und Raumforschung, 2015), also in Städten wie z.B. Berlin, Magdeburg oder Singen. Personen aus ländlichem Raum (z.B. aus Kirch-

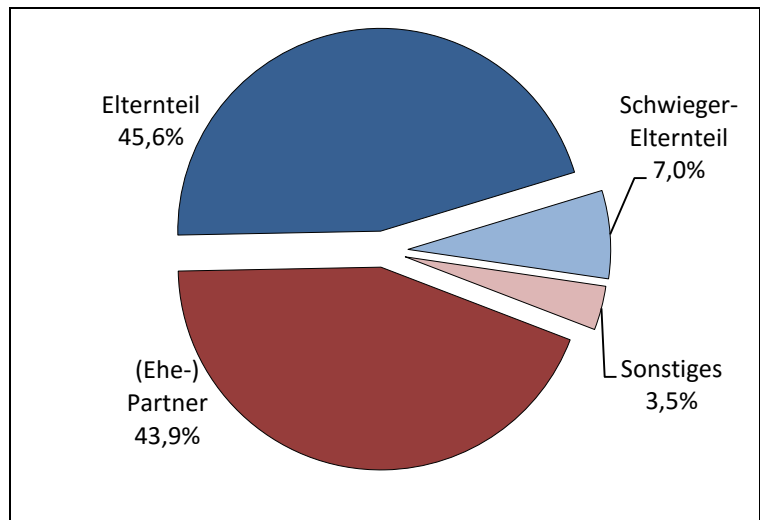


linteln, Oranienbaum, Zeuthen) sind mit 45,6% und somit im Vergleich zur Bevölkerung Deutschlands überdurchschnittlich stark vertreten (dort: 31,7%; vgl. Bundesinstitut für Bau-, Stadt- und Raumforschung, 2015). Die Zielsetzung, mit Demas auch in die Versorgung ländlicher Räume vorzudringen, scheint somit erreicht worden zu sein.

### 5.2.2 Pflegebezogene Daten

Personen, die ein Elternteil oder ein Schwiegereltern teil pflegen, stellen unter den Teilnehmern mit 52,6% die Mehrheit. Pflegende (Ehe-)Partnerinnen und -Partner sind mit 43,9% etwas weniger vertreten.

Abbildung 9: Verwandtschaftliche Beziehung zu den Pflegeempfängern (n=57)



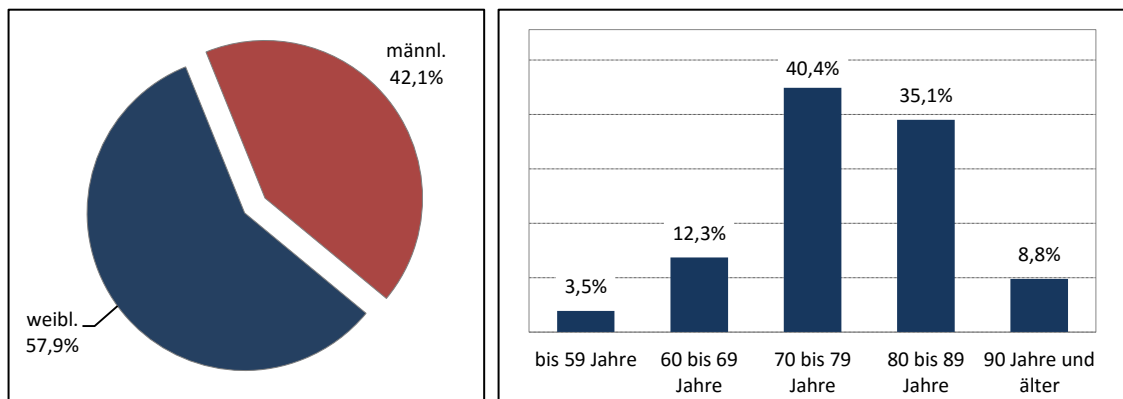
Eine ähnliche Aufteilung findet sich auch in der LEANDER-Studie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (Zank & Schacke, 2007). Wie in der LEANDER-Studie werden Eltern zum großen Teil von ihren (Schwieger-) Töchtern gepflegt. In Partnerdyaden spielen pflegende Männer dagegen eine deutlich größere Rolle, wenngleich sie auch hier in der Unterzahl sind (Tabelle 9).

Tabelle 9: Geschlecht der Pflegenden und verwandtschaftliches Verhältnis zu den Pflegeempfängern (n=55)

	Partner/-in	(Schwieger-) Kind
<b>Männlich</b>	n=10	n=4
<b>Weiblich</b>	n=15	n=26

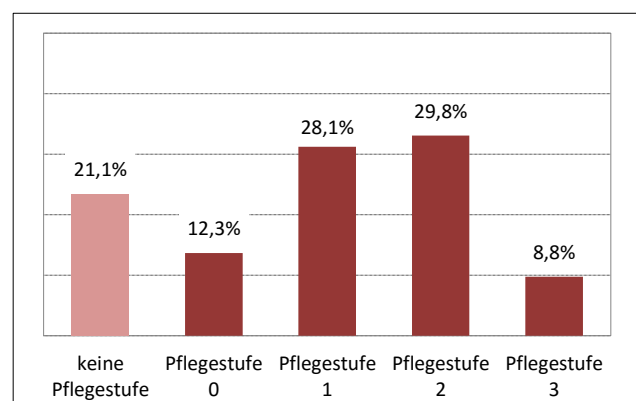
Wie bei den Pflegenden stellen Frauen auch unter den Pflegeempfängern die Mehrheit – auch wenn ihr Anteil mit 57,9% hier deutlich geringer ausfällt (Abbildung 10). Ihr Durchschnittsalter ist mit 78,0 Jahren (SD=8,6) erwartungsgemäß höher als das der pflegenden Angehörigen; ihre Altersspanne erstreckt sich von 52 bis 93 Jahren.

Abbildung 10: Geschlechter- und Altersverteilung der Pflegeempfänger (n=57)



Hinsichtlich der Pflegebedürftigkeit der demenzerkrankten Angehörigen zeigt sich ein recht heterogenes Bild (Abbildung 11). So hat gut ein Fünftel (21,1%) noch keine Pflegestufe erhalten, bei 12,3% liegt Pflegestufe Null und somit definitionsgemäß eine eingeschränkte Alltagskompetenz vor. Bei zwei Dritteln der von Demenz Betroffenen (66,7%) liegt mindestens Pflegestufe 1 und somit eine erhebliche Pflegebedürftigkeit vor (vgl. Bundesministerium für Gesundheit, 2015). Personen mit Zuordnung zur höchsten Pflegestufe sind – vermutlich, weil sie mehrheitlich nicht mehr zu Hause versorgt werden – mit 8,8% vergleichsweise gering vertreten.

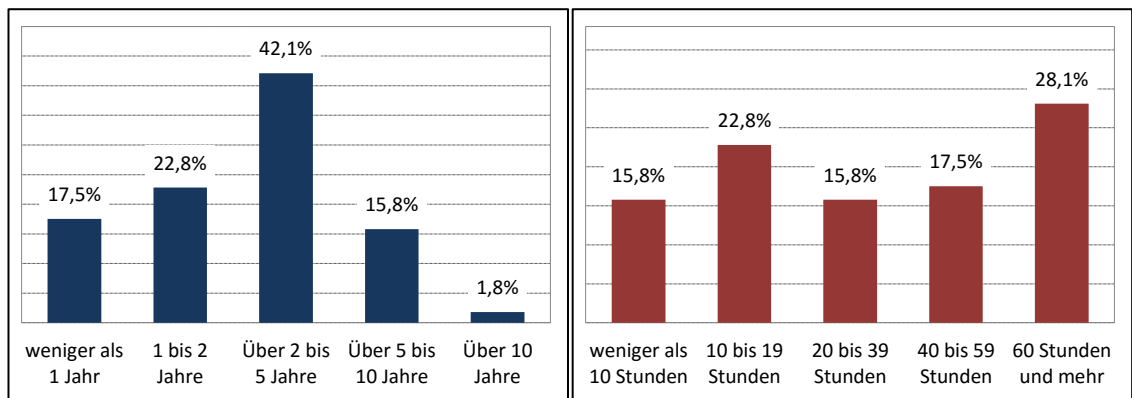
Abbildung 11: Zuordnung zu Pflegestufen (n=57)



Bei zwei Dritteln der von Demenz Betroffenen (66,7%) liegt mindestens Pflegestufe 1 und somit eine erhebliche Pflegebedürftigkeit vor (vgl. Bundesministerium für Gesundheit, 2015). Personen mit Zuordnung zur höchsten Pflegestufe sind – vermutlich, weil sie mehrheitlich nicht mehr zu Hause versorgt werden – mit 8,8% vergleichsweise gering vertreten.

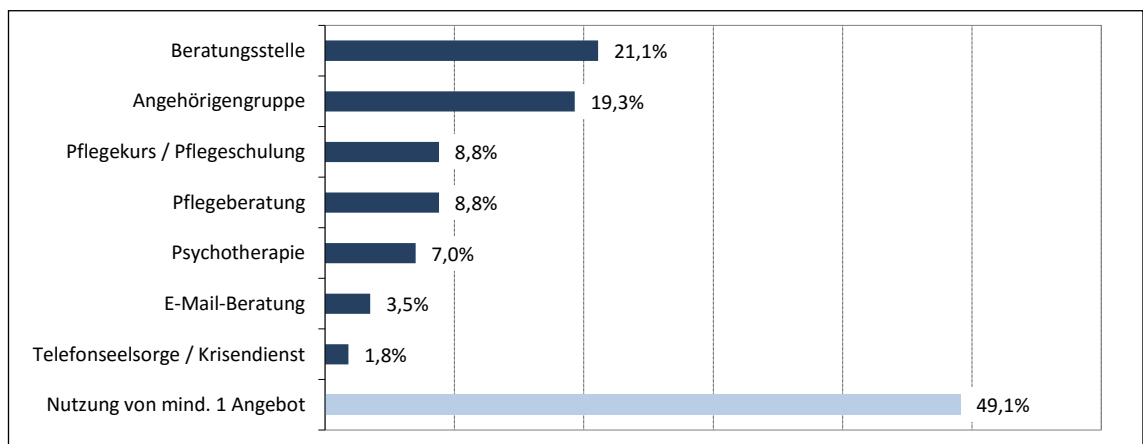
Zum Zeitpunkt ihrer Programmanmeldung pflegten bzw. betreuten die Studienteilnehmer ihren Angehörigen seit durchschnittlich 3,1 Jahren (SD=2,2). Verglichen mit der bevölkerungsbezogenen Stichprobe von Bestmann et al. (2014) zeichnet sich eine tendenziell niedrigere Pflegedauer unter Demas-Teilnehmern ab, was sich z.B. in dem höheren Anteil von Personen widerspiegelt, die weniger als 1 Jahr pflegen (Demas: 17,5%; Bestmann et al.: 6,9%). Der aktuelle Pflege- bzw. Betreuungsaufwand pro Woche beträgt im Schnitt 46,7 Stunden pro Woche (SD=47,0). Wie Abbildung 12 erkennen lässt, streuen die Werte sehr stark, was verdeutlicht, dass Demas sowohl von Personen mit vergleichsweise geringem Pflegeaufwand genutzt wurde als auch von denen, die Tag und Nacht eingebunden sind.

Abbildung 12: Pflegedauer in Jahren und Pflegeaufwand in Wochenstunden (n=57)



Zum Zeitpunkt der Programmanmeldung nutzte knapp die Hälfte der Teilnehmenden mindestens eines der unten genannten professionellen Schulungs- und Entlastungsangebote (49,1%). Hierzu gehörten insbesondere das Angebot von Beratungsstellen (21,1%) oder der Besuch einer Angehörigengruppe (19,3%). Letztgenannter Anteil liegt leicht über der Personenzahl, die in der bevölkerungsbezogenen Studie von Bestmann et al. (2014) angaben, eine Selbsthilfegruppe zu besuchen (dort: 16%).

Abbildung 13: Aktuell genutzte Schulungs- und Entlastungsangebote (n=57)





### 5.2.3 Belastungsindizes

In diesem Abschnitt wird das Ausmaß pflegebezogener Belastungen beschrieben, das zur Studien-Baseline (t0) angegeben wurde.

Die Angaben der Studienteilnehmer im BIZA-D-PV weisen auf bedeutende pflegebezogene Belastungen hin. Die Wahrnehmung von *mangelnder sozialer Unterstützung* und das *Akzeptieren der Pflegesituation* sind ähnlich ausgeprägt wie in den Original-Skalenkennwerten des BIZA-D-PV (vgl. Schacke & Zank, 2009). Belastungen in Bezug auf

*Tabelle 10: Ausmaß pflegebezogener Belastung zur Anmeldung (t0) (n=57)*

<b>Pflegebelastung nach BIZA-D-PV</b>	
Belastung d. kognitive Einbußen	8,0 (3,9)
Belastung d. Verhaltensstörungen	5,9 (4,2)
Persönliche Einschränkungen	10,8 (4,2)
Mangelnde soziale Unterstützung	11,0 (4,8)
Akzeptanz der Pflegesituation	11,4 (2,8)
<b>Pflegebelastung nach SRB</b>	<b>64,2 (22,5)</b>
Legende: Werte der pflegebezogenen Skalen bezeichnen Mittelwerte, dahinter in Klammern die Standardabweichung (SD)	

*kognitive Beeinträchtigungen* und *Verhaltensstörungen* aufseiten der erkrankten Person sowie die *pflegebezogenen Einschränkungen* sind in der Stichprobe von Schacke und Zank (2009) hingegen leicht stärker ausgeprägt.

Die Pflegebelastung nach SRB liegt in der vorliegenden Stichprobe im Schnitt bei 64,2 Punkten (SD=22,5) und somit mit leichter bis mittlerer Effektstärke unterhalb der im Rahmen der TIPS-Studie genannten Belastungen (GKV Spitzenverband, 2011; dort: 72,2 Punkte). Dieser Unterschied kann möglicherweise darauf zurückgeführt werden, dass Teilnehmende in der zum Vergleich herangezogenen Studie infolge strikterer Studienkriterien deutlich stärker in die Pflege ihres Angehörigen eingebunden waren (vgl. GKV Spitzenverband, 2011, S. 23).

### **5.3 Prüfung der Datenqualität**

#### **5.3.1 Vergleich der Studiengruppen zur Baseline (t0)**

Um zu überprüfen, ob die Randomisierung zu vergleichbaren Studiengruppen führte, wurde mithilfe separater Logistischer Regressionsanalysen untersucht, wie gut die Studienmerkmale die Zugehörigkeit einer Person in Interventions- oder Kontrollgruppe vorhersagen. Die Vergleichsergebnisse lassen erkennen, dass alle studienrelevanten Merkmale in beiden Gruppen ähnlich ausgeprägt sind und es zu keinen signifikanten Abweichungen zwischen IG und KG kommt. Die Randomisierung führte somit zu vergleichbaren Studiengruppen und war erfolgreich. Die detaillierten Ergebnisse sind Anhang 8.2 zu entnehmen.

#### **5.3.2 Prüfung nach selektivem Nachbefragungs-Dropout**

Neben äquivalenten Studiengruppen ist für die Validität der gefundenen Studienergebnisse entscheidend, wie gut die Nachbefragungsdaten die Gesamtheit der Studienteilnehmer repräsentieren. Obwohl in der vorliegenden Studie vergleichsweise hohe Rücklaufquoten erzielt werden konnten (vgl. Abschnitt 5.1), ist nicht auszuschließen, dass die (Nicht-)Teilnahme an den Nachbefragungen an bestimmte situative oder personenbezogene Merkmale gebunden ist und somit nicht mehr von einem zufälligen Nachbefragungs-Dropout („Missing Completely at Random“) auszugehen ist.

Die Vergleiche zwischen Studienteilnehmern, die an der ersten Nachbefragung (t1) teilnahmen und denen, die hieran nicht teilnahmen, lassen jedoch keinerlei Unterschiede erkennen. So ist vor dem Hintergrund der erhobenen Daten davon auszugehen, dass die Nachbefragungsergebnisse die Studienteilnehmenden gut repräsentieren. Die Ergebnisse der Prüfungen sind Anhang 8.3 zu entnehmen.

### 5.3.3 Prüfung nach möglichen Effektmoderatoren

Vor der Effektuntersuchung wurde zudem geprüft, welche der in Tabelle 7 genannten Moderatoren in der Effektuntersuchung berücksichtigt werden mussten, da von ihnen ein Einfluss auf die Studienergebnisse zu erwarten war.

Während sich zur Studien-Baseline (t0) keinerlei Gruppenunterschiede in den Moderatorvariablen zeigten (vgl. Abschnitt 5.3.1) und somit von ihrer Seite kein verzerrender Einfluss zu erwarten war, wichen IG und KG zu t1 in folgenden Merkmalen voneinander ab: So äußerten 16 Mitglieder der IG, außerhalb des Programms Kontakt zu ihrer Beraterin gehabt zu haben; 15 IG-Mitglieder gaben zudem an, außerhalb der Sitzungen Kontakt zu Mitgliedern ihrer Demas-Gruppe gehabt zu haben. In der KG lagen die entsprechenden Werte zu diesem Zeitpunkt naturgemäß bei null.

Darüber hinaus zeigte sich in Bezug auf die wöchentlichen Pflegestunden ein signifikanter Interaktionseffekt zwischen dem Gruppierungs- und Zeitfaktor (Beta=23,04; KI=0,49 bis 45,59; p=0.049), wonach davon auszugehen ist, dass sich IG und KG in diesem Wert signifikant unterschiedlich von t0 zu t1 entwickelten. Andere mögliche Effektmoderatoren (BIZA-Subskala „Praktische Betreuungsaufgaben“; Nutzung von Schulungs- und Entlastungsangeboten; Nutzung von Pflegeangeboten) waren hingegen auch zu t1 in beiden Gruppen gleich ausgeprägt (p≥0.159).

Um verzerrende Einflüsse auf die Studienergebnisse zu vermeiden, wurden daher die Merkmale „Kontakt zur Beraterin außerhalb von Demas“, „Kontakt zur Gruppe außerhalb von Demas“ sowie die aktuelle Anzahl der wöchentlichen Pflegestunden als Kovariaten in den Auswertungen berücksichtigt.

### 5.3.4 Reliabilitätsanalysen und Interkorrelationen

Reliabilitätsanalysen, die mit den zur Studienbaseline (t0) gesammelten Daten durchgeführt wurden, lassen eine zufriedenstellende bis hohe Präzision der verwendeten Skalen erkennen. Alle untersuchten Skalen erreichen dabei sehr ähnliche und mitunter höhere Werte für Cronbachs Alpha als in den Originalquellen (siehe Tabelle 11). Dies weist auf die erfolgreiche Implementierung der genannten Instrumente im Online-Setting der vorliegenden Studie hin.

*Tabelle 11: Interne Konsistenz der Zielmerkmale zu t0 (n=57)*

	<b>Demas-Studie</b>	<b>Vergleichs-Studien</b>
<b>BIZA-D-PV</b> (Schacke & Zank, 2009)		
Belastung d. kognitive Einbußen	0,83	0,80
Belastung d. Verhaltensstörungen	0,74	0,73
Persönliche Einschränkungen	0,92	0,91
Praktische Betreuungsaufgaben	0,96	0,90
Mangelnde soziale Unterstützung	0,83	0,83
Akzeptanz der Pflegesituation	0,82	0,82
<b>Zufriedenheit m. Pflegeleistung</b> (Pendergrass et al., 2015)	0,71	0,67
<b>Allgemeine Selbstwirksamkeit</b> (ASKU; Beierlein et al., 2012)	0,83	0,81 bis 0,86
<b>Anmerkungen:</b>		
Die genannten Werte stellen Cronbachs Alpha dar; einzige Ausnahme ist der Vergleichswert $\omega$ der ASKU-Skala, der jedoch wie $\alpha$ interpretiert werden kann (Beierlein et al., 2012). Die Vergleichswerte sind den jeweils angegebenen Quellen zu entnehmen. Die SRB ist nicht aufgeführt, da sie nur aus einem Item besteht und somit keine interne Konsistenz berechnet werden kann.		

Um einen Einblick zu erhalten, wie die Zielmerkmale inhaltlich miteinander verortet sind, wurde geprüft, wie stark die Belastungsskalen BIZA und SRB mit den anderen Zielmerkmalen korrelieren (siehe Tabelle 12).

Ähnlich wie in der Originalquelle (Schacke & Zank, 2009) lassen sich starke Zusammenhänge zwischen den BIZA-Pflegebelastungsskalen und der ebenfalls zu t0 erhobenen depressiven Symptomatik erkennen. Insbesondere die *Belastungen infolge sich entwickelnder Verhaltensstörungen* seitens der erkrankten Person ( $r=0,53$ ) und das Empfinden, *durch die Pflege im eigenen Leben eingeschränkt* zu sein ( $r=0,60$ ) korrelieren stark mit dem Depressions-Wert (PHQ-9; Beierlein, Kovaleva, Kemper & Rammstedt, 2012). Ein stark negativer Zusammenhang findet sich indes mit der *persönlichen Akzeptanz der Pflegesituation* ( $r=-0,48$ ).

Während die allgemeine Pflegebelastung nach SRB ebenfalls stark mit depressiver Symptomatik assoziiert ist ( $r=0,50$ ), lässt sich ein entsprechender Zusammenhang mit dem Ausmaß an *praktischen Betreuungsaufgaben* (BIZA-Subskala) jedoch nicht absichern. Gleichzeitig zeigen sich keine bedeutenden Zusammenhänge zwischen den Belastungsfaktoren und dem tatsächlichen Betreuungsaufwand (Pflegestunden pro Woche). Diese Ergebnisse verdeutlichen die inhaltliche Ausrichtung der BIZA-Belastungsskalen (a, b, c, e) und der SRB als Indikatoren für subjektives Belastungsempfinden. Die Subskala der praktischen Betreuungsaufgaben (d) spiegelt hingegen den objektiven Aufwand wider.

Zufriedenheit mit der eigenen Pflegeleistung sowie die allgemeine Selbstwirksamkeit als Merkmale, die auf Bewältigung hin orientiert sind, zeigen ihrerseits mittlere bis stark positive Zusammenhänge mit der BIZA-Subskala *Akzeptanz der Pflegesituation* ( $r=0,50$  bzw.  $r=0,39$ ).

*Tabelle 12: Korrelationen zw. Belastungsskalen und versch. Indikatoren zu t0 (n=57)*

	<b>Pflege- stunden pro Woche</b>	<b>Depres- sionen (PHQ-9)</b>	<b>Zufriedenheit m. Pflegeleistung (SCQ-Subskala)</b>	<b>Allg. Selbst- wirksamkeit (ASKU)</b>
<b>Pflegebelastung nach BIZA-D-PV</b>				
a) Belastung d. kognitive Einbußen	0,05	0,32*	-0,47**	-0,27*
b) Belastung d. Verhaltensstörungen	0,03	0,53**	-0,23	-0,22
c) Persönliche Einschränkungen	0,18	0,60**	-0,08	0,05
d) Praktische Betreuungsaufgaben	0,51**	0,24	0,25	0,18
e) Mangelnde soziale Unterstützung	0,08	0,37**	-0,13	-0,12
f) Akzeptanz der Pflegesituation	0,11	-0,48**	0,50**	0,39**
<b>Pflegebelastung nach SRB</b>	0,23	0,50**	-0,12	0,04
<b>Anmerkungen:</b>				
Die genannten Werte stellen Pearson-Korrelationen dar. Signifikante Zusammenhänge sind mit * ( $p \leq 0.05$ ) oder ** ( $p \leq 0.01$ ) gekennzeichnet.				

#### **5.4 Wirksamkeit des Programms**

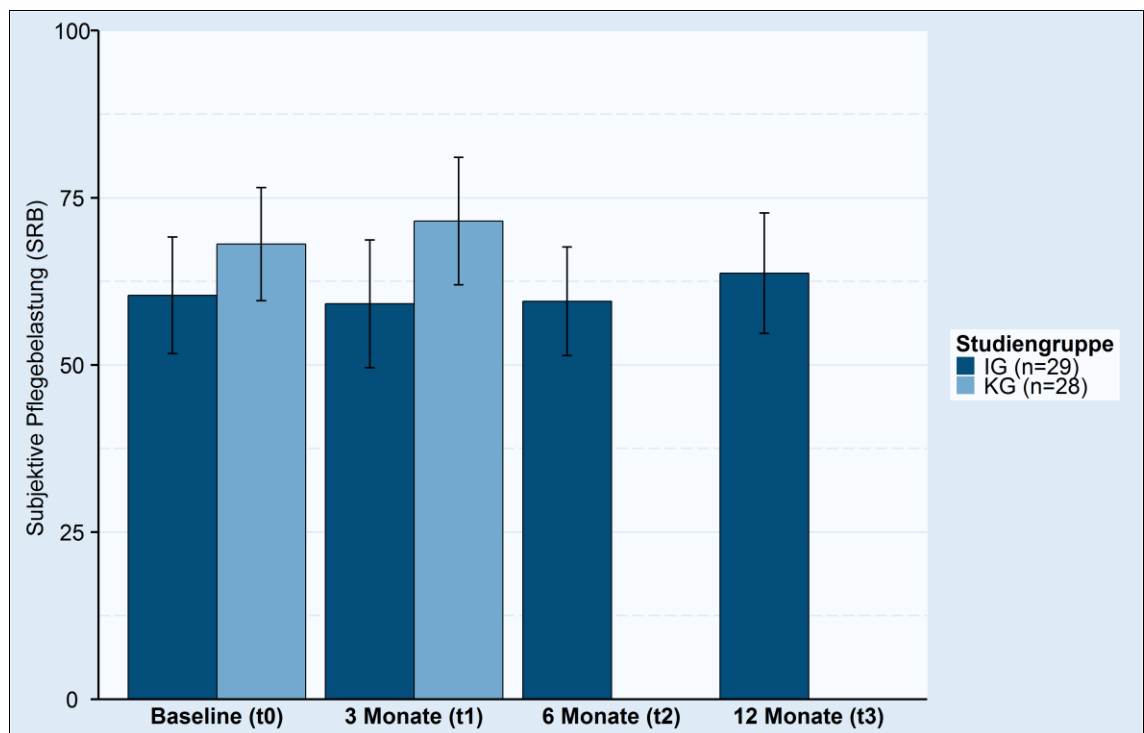
Gegenstand dieses Abschnitts sind die Ergebnisse der Wirksamkeitsstudie. Hierbei wird zunächst auf die Skalen zur Pflegebelastung eingegangen (primäre Zielmerkmale; Abschnitt 5.4.1), gefolgt von den Resultaten der sekundären Zielmerkmale (Abschnitt 5.4.2). Der besseren Lesbarkeit halber werden die Ergebnisse der Signifikanzprüfungen nur verkürzt genannt, können aber bei Bedarf Anhang 8.4 entnommen werden.

Das Hauptanalyseverfahren nach ITT-Prinzip und die zum Abgleich durchgeführten Completer-Analysen kamen in allen untersuchten Merkmalen zu ähnlichen Ergebnissen, was auf eine hohe Stabilität der Studienresultate hinweist. Für Ergebnisdetails der Completer-Analysen sei ebenfalls auf Anhang 8.4 verwiesen.

### 5.4.1 Subjektive Belastung durch die Pflege

Die in Abbildung 14 gezeigten Ergebnisse lassen in der IG einen gleichförmigen Verlauf der *allgemeinen subjektiven Pflegebelastung* erkennen. So ist in der IG zum Zeitpunkt der drei-Monats-Nachbefragung (t1) nur eine Abnahme von 60,4 auf 59,1 Punkte zu verzeichnen. Obwohl sich in der KG seinerseits ein leichter Belastungsanstieg von 68,1 (t0) auf 71,5 Punkte (t1) abzeichnet, ist der Gruppenunterschied nicht groß genug, um statistische Signifikanz zu erreichen. Den Ergebnissen zufolge hat das Programm somit keinen nennenswerten Einfluss auf die allgemeine subjektive Pflegebelastung.

Abbildung 14: Subjektive Pflegebelastung nach SRB



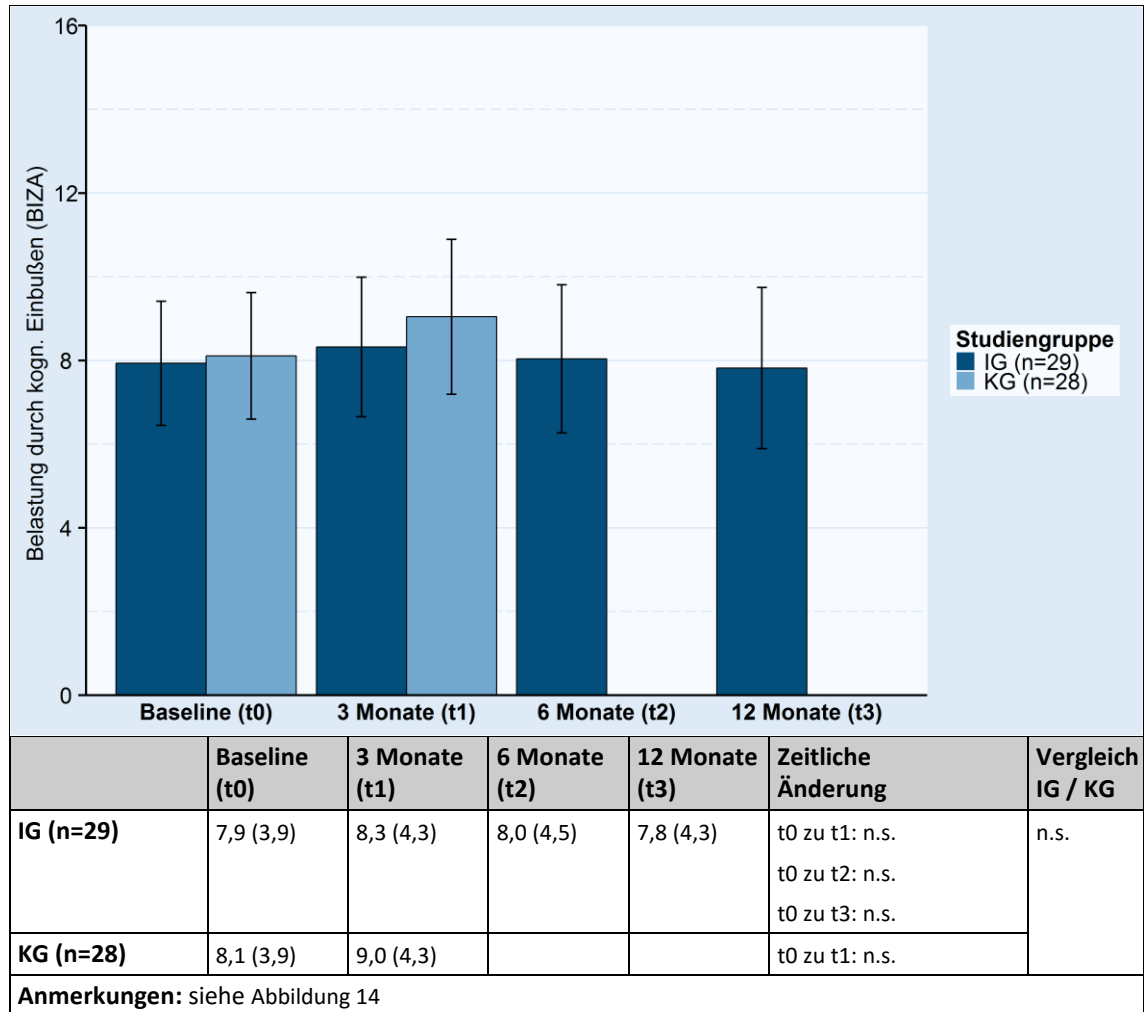
	Baseline (t0)	3 Monate (t1)	6 Monate (t2)	12 Monate (t3)	Zeitliche Änderung	Vergleich IG / KG
<b>IG (n=29)</b>	60,4 (22,9)	59,1 (24,6)	59,5 (20,5)	63,7 (20,3)	t0 zu t1: n.s. t0 zu t2: n.s. t0 zu t3: n.s.	n.s.
<b>KG (n=28)</b>	68,1 (21,8)	71,5 (22,0)			t0 zu t1: n.s.	

**Anmerkungen:**

- Markierungen an den Balken bezeichnen den Bereich des Standardfehlers des Mittelwerts.
- Zeitliche Änderung = Statistischer Vergleich des Baseline-Werts mit dem Wert der jeweiligen Nachbefragung (Intragruppeneffekt)
- Vergleich IG / KG = Statistischer Vergleich beider Studiengruppen zur 3-Monats-Nachbefragung
- Werte in der Tabelle bezeichnen Mittelwerte, dahinter in Klammern die Standardabweichung (SD)
- n.s. = statistisch nicht signifikant

Im Ausmaß der *subjektiven Belastungen durch kognitive Einbußen* lässt sich zur 3-Monats-Nachbefragung ebenfalls kein bedeutsamer Unterschied zwischen IG und KG erkennen (Abbildung 15). Die Ergebnisse deuten somit nicht darauf hin, dass Programmteilnehmer weniger durch die kognitiven Beeinträchtigungen ihres Angehörigen belastet sind als Nicht-Teilnehmer.

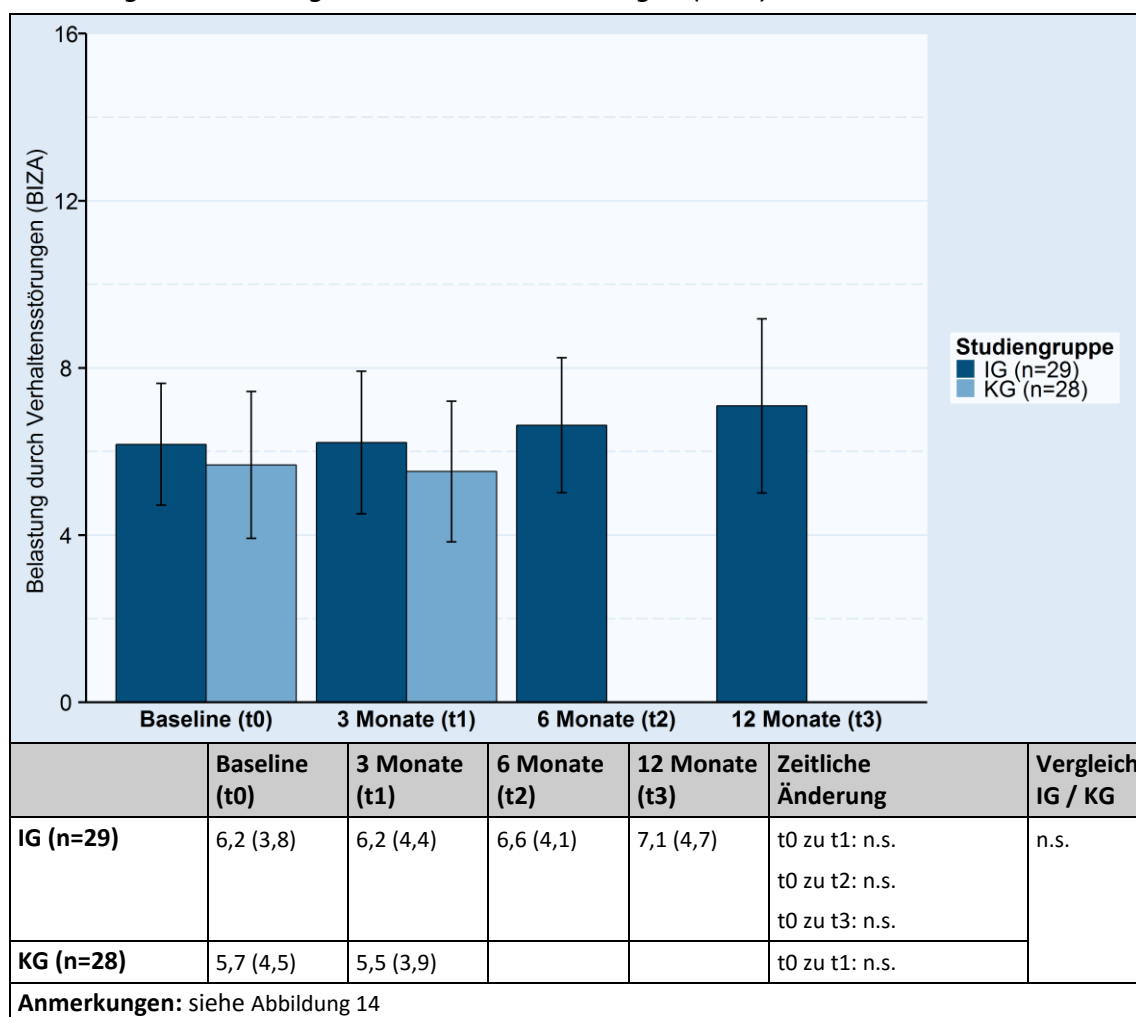
Abbildung 15: Belastung durch kognitive Einbußen (BIZA)





Die subjektiven Belastungen durch die Verhaltensstörungen des Erkrankten verzeichnen ebenfalls keine nennenswerte Änderung in die eine oder andere Richtung (Abbildung 16). Sowohl in der Interventions- als auch in der Kontrollgruppe fallen die Schwankungen sehr gering aus und können somit dem Zufall zugerechnet werden. Unter Mitgliedern der IG lässt sich somit auch hier keine günstigere Entwicklung erkennen als unter KG-Mitgliedern.

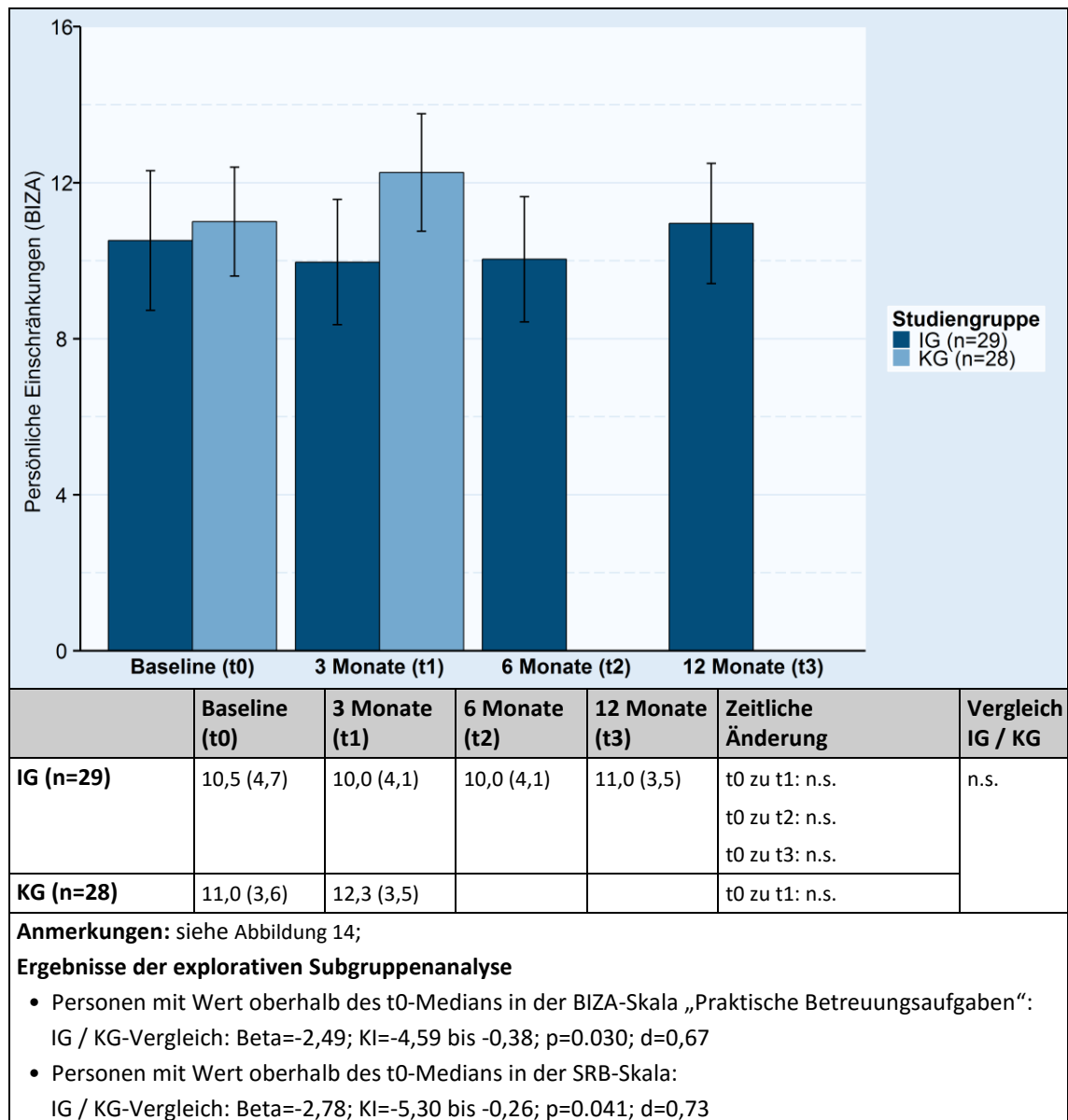
Abbildung 16: Belastung durch Verhaltensstörungen (BIZA)



Im Gegensatz zu den oben dargestellten Ergebnissen zeichnet sich im Merkmal der *Persönlichen Einschränkungen* tendenziell eine günstigere Entwicklung bei Interventionsteilnehmern im Vergleich zu KG-Mitgliedern ab (Abbildung 17). In der Gesamtgruppe der Studienteilnehmer lässt sich dieser Unterschied jedoch nicht statistisch absichern (Beta=-1,68; KI=-3,47 bis 0,10; p=0.070; vgl. Anhang 8.4).

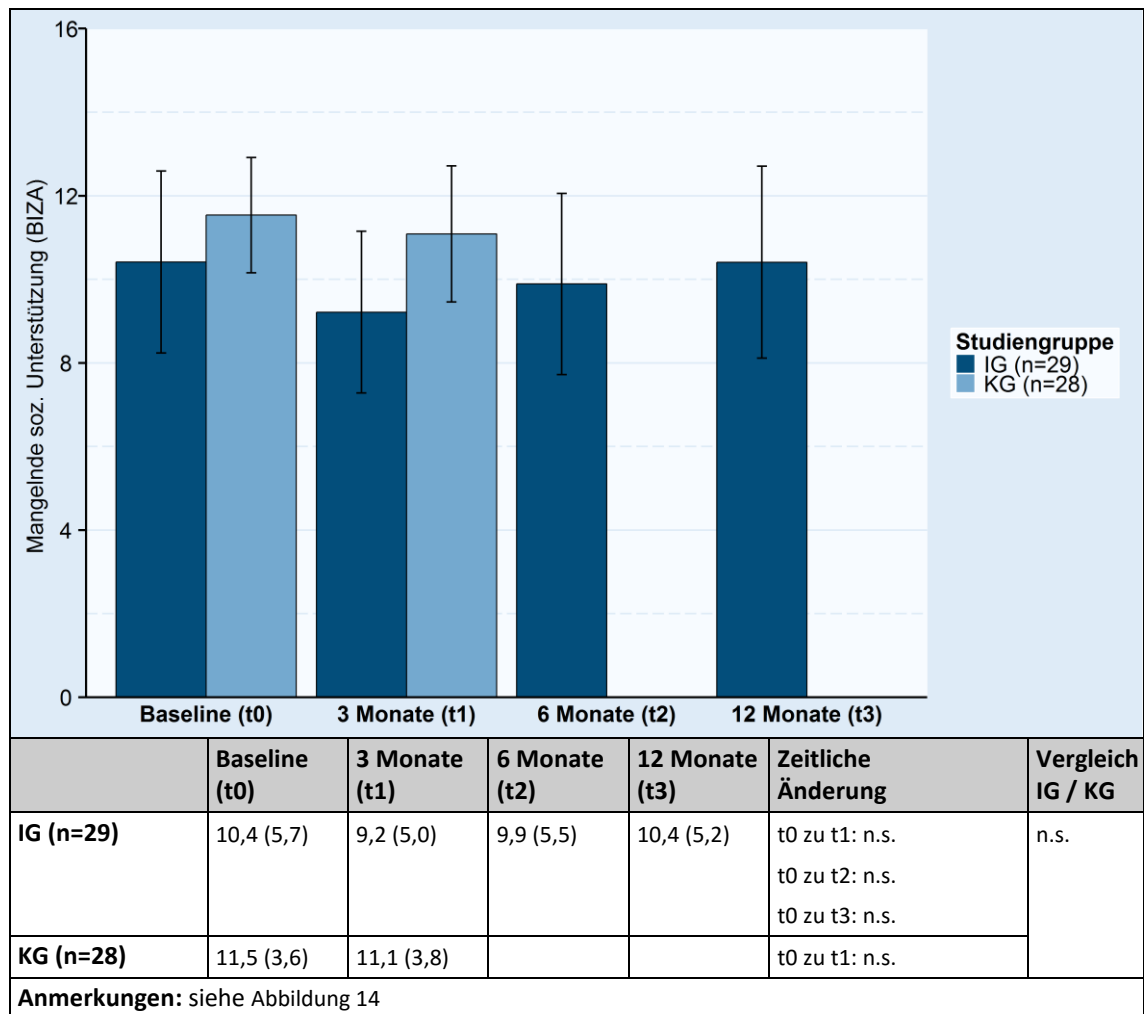
Weitere Auswertungen zeigen jedoch, dass IG-Mitglieder, die stark in die Pflege eingebunden sind oder sich stark durch die Pflege belastet fühlen, in diesem Merkmal signifikant besser abschneiden als entsprechende KG-Teilnehmer. So sind bei Personen, die im BIZA-Merkmal „Praktische Betreuungsaufgaben“ oder in der SRB-Belastungsskala hohe Werte haben, signifikante Gruppenunterschiede zugunsten der IG zu erkennen (für Details siehe Anmerkungen in Abbildung 17).

Abbildung 17: Persönliche Einschränkungen (BIZA)



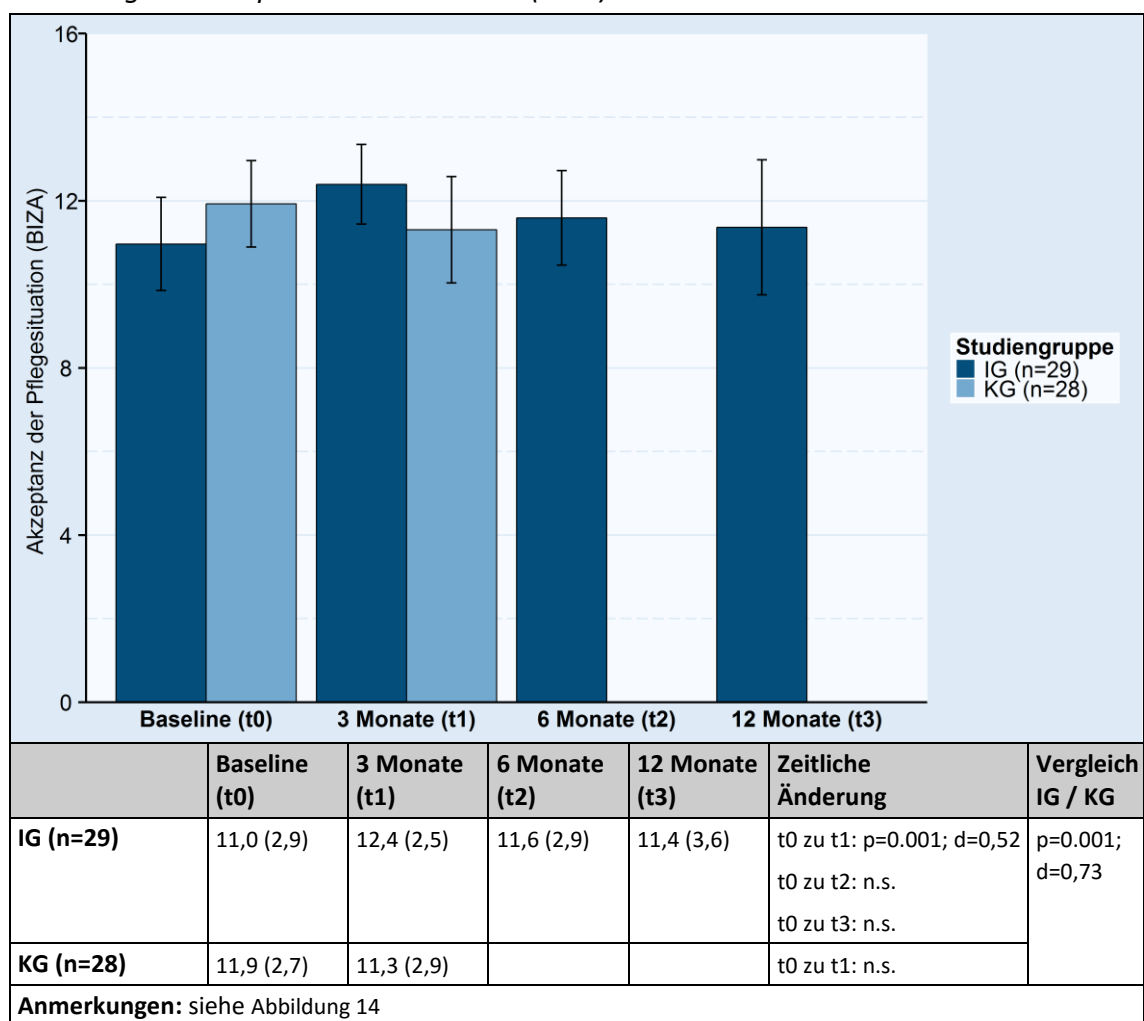
Wie im Merkmal der *persönlichen Einschränkungen* weisen die Ergebnisse zum Merkmal der *Mangelnden sozialen Unterstützung* auf einen tendenziell günstigeren Verlauf in der IG hin, ohne sich jedoch statistisch signifikant von der KG abzusetzen (Beta=-1,10; KI=-2,72 bis 0,52; p=0.186; vgl. Anhang 8.4). Die sich in Abbildung 18 abzeichnende Abnahme des Belastungsempfindens innerhalb der IG ist zudem nicht stark genug, um sich statistisch signifikant vom eigenen Baseline-Wert zu unterscheiden.

Abbildung 18: Mangelnde soziale Unterstützung (BIZA)



Die in Abbildung 19 dargestellten Ergebnisse zur *Akzeptanz der Pflegesituation* lassen eine günstigere Entwicklung innerhalb der IG im Vergleich zur KG erkennen (Beta=2,11; KI=0,91 bis 3,31; p=0.001). Mit d=0,73 fällt dieser Gruppenunterschied in den mittleren bis starken Bereich (vgl. Cohen, 1988). Im Vergleich zur Wartegruppe weisen Programmteilnehmer somit eine deutlich erhöhte Akzeptanz gegenüber der vorliegenden Pflegesituation auf. Diese Verbesserung lässt sich in den Nachbefragungen nach sechs und zwölf Monaten jedoch nicht mehr in diesem Ausmaß erkennen und somit nicht mehr statistisch absichern (p=0.092 im Vgl. t0 vs. t2; p=0.136 im Vgl. t0 vs. t3).

Abbildung 19: Akzeptieren der Situation (BIZA)



### 5.4.2 Sekundäre Zielmerkmale

Tabelle 13 ist zu entnehmen, welche Effekte die Programmteilnahme auf die Zufriedenheit der Teilnehmenden mit ihrer Pflegeleistung und ihre allgemeine Selbstwirksamkeit hat.

Es zeigt sich, dass Teilnehmer der Intervention bis inklusive der letzten Nachbefragung (t3) signifikant höhere Zufriedenheitswerte aufweisen als noch zur Anmeldung (t0). Diese Entwicklung erreicht mit  $d=0,35$  einen schwachen bis mittleren Effekt und steigert sich auf  $d=0,63$  nach 12 Monaten, was einer mittleren Effektstärke entspricht (vgl. Cohen, 1988). Da sich unter Mitgliedern der Wartegruppe jedoch ebenfalls eine positive Entwicklung abzeichnet und somit kein signifikanter Gruppenunterschied erkennbar ist ( $\beta=0,05$ ;  $KI=-0,34$  bis  $0,44$ ;  $p=0.796$ ), ist somit nicht auszuschließen, dass die erhöhten pflegebezogene Zufriedenheit in der IG nicht auch ohne Intervention zu Stande gekommen wäre.

Im Gegensatz zur pflegebezogenen Zufriedenheit bleibt die allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung in beiden Studiengruppen weitgehend stabil. Es entwickelt sich somit kein nennenswerter Unterschied zwischen der Intervention und der Wartegruppe ( $\beta=-0,37$ ;  $KI=-0,76$  bis  $0,02$ ;  $p=0.065$ ). Die Intervention hat auf dieses Merkmal somit offenbar keinen Einfluss.

*Tabelle 13: Pflegebezogene Zufriedenheit & allgemeine Selbstwirksamkeit*

Zufriedenheit mit der eigenen Pflegeleistung (SCQ-Subskala)						
	Baseline (t0)	3 Monate (t1)	6 Monate (t2)	12 Monate (t3)	Zeitliche Änderung	Vergleich IG / KG
<b>IG (n=29)</b>	2,2 (0,8)	2,5 (0,9)	2,7 (0,6)	2,7 (0,8)	t0 zu t1: $p=0.030$ ; $d=0,35$ t0 zu t2: $p=0.001$ ; $d=0,70$ t0 zu t3: $p=0.001$ ; $d=0,63$	n.s.
<b>KG (n=28)</b>	2,6 (0,9)	2,8 (0,8)			t0 zu t1: n.s.	
Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung (ASKU)						
	Baseline (t0)	3 Monate (t1)	6 Monate (t2)	12 Monate (t3)	Zeitliche Änderung	Vergleich IG / KG
<b>IG (n=29)</b>	3,9 (0,6)	4,0 (0,8)	4,1 (0,6)	4,1 (0,7)	t0 zu t1: n.s. t0 zu t2: n.s. t0 zu t3: n.s.	n.s.
<b>KG (n=28)</b>	4,1 (0,6)	4,1 (0,7)			t0 zu t1: n.s.	
<b>Anmerkungen:</b> siehe Abbildung 14						

## 5.5 Beurteilung des Programms

Der Erfolg gesundheitsbezogener Maßnahmen hängt unmittelbar von der Akzeptanz durch ihre Nutzerinnen und Nutzer ab. Um die Akzeptanz von Demas zu überprüfen, wurden alle Mitglieder der IG in der ersten Nachbefragung (t1) gebeten, verschiedene Aspekte des Programms zu bewerten (vgl. Abschnitt 4.2.4).

Hierbei wurde einerseits der wahrgenommene *Wissenszuwachs* in Bezug auf pflegebezogene Themen erhoben. Aufgrund des neuartigen Settings der Intervention (Video-Chat) war auch der *Bedienkomfort* von Interesse. Als zentrales Kriterium für die Beurteilung der Programmakzeptanz wurde zudem die *Gesamtzufriedenheit mit dem Programm* erhoben. Zur besseren Veranschaulichung der dahinter liegenden Gründe werden Angaben aus qualitativen Interviews herangezogen, die mit ehemaligen Teilnehmerinnen durchgeführt wurden (zum Vorgehen vgl. Abschnitt 4.4).

### 5.5.1 Wissenszuwachs

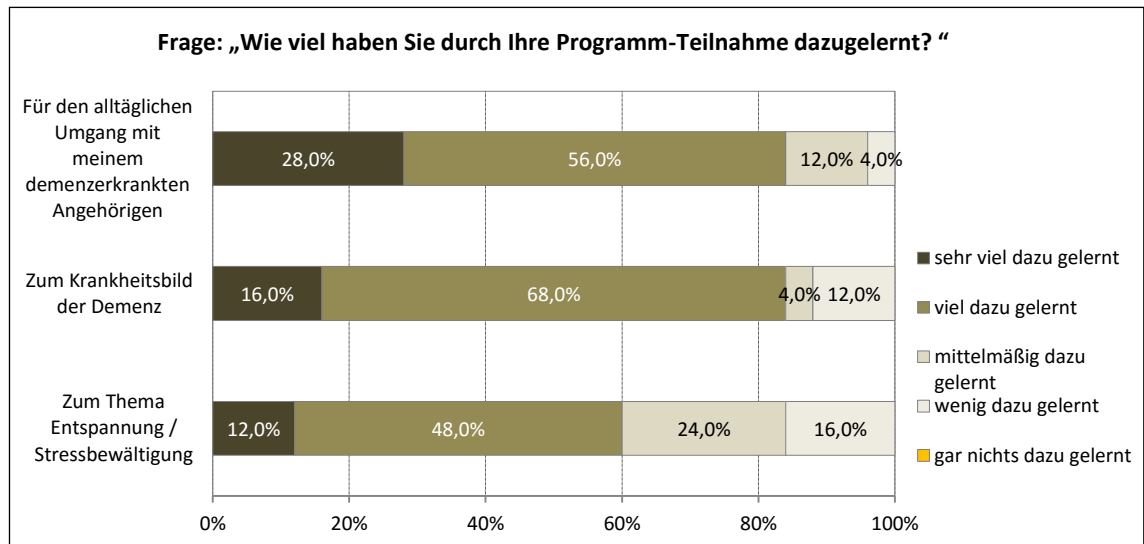
Abbildung 20 zeigt die Angaben der ehemaligen Programmnutzer auf die Frage, wie viel im Rahmen des Programms zum Krankheitsbild der Demenz, zum alltäglichen Umgang mit der demenzerkrankten Person sowie zum Thema Stressbewältigung dazugelernt wurde.

Den stärksten Wissenszuwachs äußerten die Teilnehmer in Bezug auf den alltäglichen Umgang mit dem Pflegeempfänger. So gaben 84% (n=21) der Nachbefragten an, *viel* oder *sehr viel* in diesem Themenbereich gelernt zu haben. Da Hinweise zur Verbesserung des Pflegealltags und zum Umgang mit der erkrankten Person zum festen Bestandteil des Schulungsablaufs gehören (vgl. Abschnitt 3.1.5), können diese Angaben als Hinweis für eine erfolgreiche Vermittlung dieser Themen gelten.

Ähnlich gute Beurteilungsraten erzielten die vermittelten Informationen zum Krankheitsbild der Demenz. So äußerten ebenfalls 84% *viel* oder *sehr viel* zu diesem Bereich dazu gelernt zu haben. Eine erfolgreiche Vermittlung dieser Informationen kann somit auch in Bezug auf dieses Themenfeld konstatiert werden.

Der Wissenszuwachs zu Stressbewältigungsmöglichkeiten wird mit einem Anteil von 60% von *viel-* und *sehr viel-*Angaben deutlich geringer eingeschätzt als in den zuvor genannten Themenfeldern. Da die Vermittlung von Stressbewältigungsmethoden ebenfalls einen Themenschwerpunkt von Demas darstellt, erscheint dieses Ergebnis zunächst verwunderlich. Vermutlich kann es jedoch darauf zurückgeführt werden, dass es sich beim Erlernen konkreter Stressbewältigungsmethoden um eine ungleich komplexere Aufgabe handelt als z.B. das Umsetzen von Tipps zur Verbesserung des Pflegealltags. Nichtsdestotrotz sollte dieses Ergebnis zum Anlass genommen werden, die momentan im Programm genutzte Vermittlung von Stressbewältigungsmethoden zu überprüfen und ggf. zu verbessern.

Abbildung 20: Selbsteingeschätzter Wissenszuwachs (n=25)



### 5.5.2 Nutzerfreundlichkeit

Die in Tabelle 14 dargestellten Ergebnisse zur Nutzerfreundlichkeit des Programms zeigen ein positives Bild. So äußerten 25 der 26 der nachbefragten Teilnehmer (96,2%), sie seien *gut* bzw. *sehr gut* mit seiner Bedienung zurechtgekommen. Insbesondere vor dem Hintergrund des relativ hohen Durchschnittsalters der Demas-Nutzer ist dies als Erfolg zu werten.

Die ebenfalls in Tabelle 14 gezeigten Angaben zur Häufigkeit technischer Schwierigkeiten lassen auf eine adäquate Umsetzung des Gesprächsraums (vgl. Abschnitt 3.2.2) schließen. Einerseits äußerte mehr als die Hälfte der Nachbefragten (53,8%; n=14), *manchmal* so starke technische Probleme gehabt zu haben, dass eine Teilnahme am laufenden Gespräch nicht möglich war; eine Person (3,8%) berichtete sogar *oft* von solchen Problemen. Andererseits stellen Teilnehmer, bei denen solche Probleme *nie* oder *selten* auftraten, mit 42,3%

**Tabelle 14: Nutzerfreundlichkeit des Programms (n=26)**

Frage: „Wie gut kamen Sie mit der Benutzung des Programms zurecht?“	
sehr gut	61,5 %
ziemlich gut	34,6 %
mittelmäßig	3,8 %
nicht so gut	0,0 %
gar nicht gut	0,0 %
Frage: „Hatten Sie wegen technischer Probleme Schwierigkeiten, den Gesprächen im Gesprächsraum von Demas zu folgen?“	
Nie / fast nie	19,2 %
Selten	23,1 %
Manchmal	53,8 %
Oft	3,8 %
Sehr häufig / Immer	0,0 %

(n=11) jedoch ebenfalls einen gewichtigen Anteil. Die Angaben deuten somit darauf hin, dass sich technische Probleme im Video-Chat bei den allermeisten Teilnehmern in Grenzen hielten, was angesichts der seiner technischen Komplexität auf eine zufriedenstellende Umsetzung hindeutet. Um eine technisch reibungslose Umsetzung einer Gruppensitzung zu gewährleisten, müssen die angeschlossenen Computer sowie die Netzwerkinfrastruktur von bis zu sieben Teilnehmern über 90 Minuten den Video-Stream störungsfrei vermitteln, ebenso müssen ihre Mikrofone und Lautsprecher richtig eingestellt, sowie Störeinflüsse (z.B. Geräuschquellen) minimiert sein.



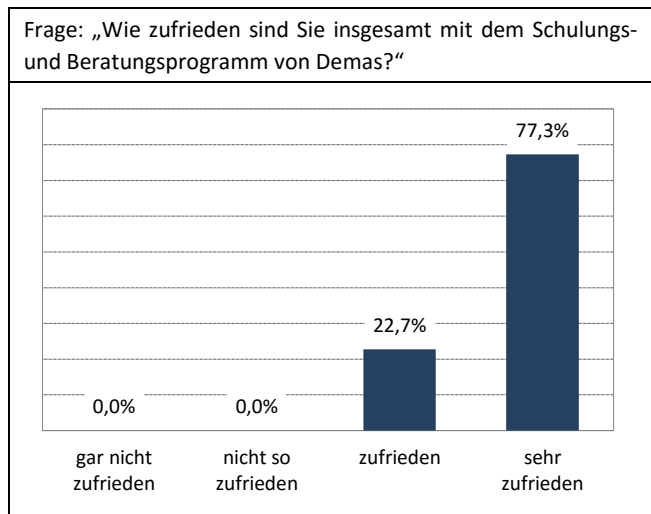
### 5.5.3 Gesamtzufriedenheit mit Demas

Wie Abbildung 21 zu entnehmen ist, weisen die ehemaligen Programmteilnehmer eine hohe Zufriedenheit mit Demas auf. So gaben alle 26 nachbefragten Teilnehmer an, *zufrieden* oder *sehr zufrieden* mit dem Programm zu sein.

Selbst bei einer konservativen Interpretation, in der Personen, die nicht an der Nachbefragung teilnahmen

(n=3), als „unzufrieden“ gezählt würden, ergäbe sich eine Zufriedenheitsquote von 89,7%, was ebenso ein deutlich positives Votum darstellt.

Abbildung 21: Zufriedenheit mit dem Programm (n=26)



### 5.5.4 Qualitative Angaben zur Programmakzeptanz

Um mehr über die Akzeptanz von Demas zu erfahren, werden an dieser Stelle Ergebnisse einer qualitativen Interviewstudie vorgestellt, die mit ehemaligen Programmteilnehmern durchgeführt wurde (Kunze, 2015; zum methodischen Vorgehen siehe Abschnitt 4.4). Das Hauptaugenmerk dieser Ergebnisse liegt in den wahrgenommenen Vorzügen des Programms sowie den geäußerten Verbesserungsmöglichkeiten.

Die sechs Interviewteilnehmer waren allesamt weiblich und zwischen 47 und 84 Jahren alt (Tabelle 15). Vier von ihnen waren berentet, die restlichen zwei gaben an, Hausfrau zu sein. Zwei der Teilnehmerinnen stammten aus ländlicher Wohnumgebung, die Mehrheit (n=4) wohnte dagegen in einer Großstadt. Ähnlich wie in der Gesamtstichprobe (siehe Abschnitt 5.2.2) waren pflegende Ehefrauen und pflegende (Schwieger-) Töchter mit je vier Personen gleich vertreten.

*Tabelle 15: Teilnehmerinnen der begleitenden Interviewstudie (n=6)*

ID	Interview	Geschlecht, Alter	Tätigkeit	Wohnumgebung	Pflegeempfänger
TN 1	Einzelinterview	Weiblich, 59 Jahre	Erwerbsminderungsrentnerin	Großstadt, Baden-Württemberg	Ehemann
TN 2	Einzelinterview	Weiblich, 65 Jahre	Rentnerin	Großstadt (Berlin)	Ehemann
TN 3	Einzel- und Gruppeninterview	Weiblich, 84 Jahre	Rentnerin	Dorf, Bayern	Ehemann
TN 4	Gruppeninterview	Weiblich, 47 Jahre	Rentnerin	Großstadt, Bayern	Mutter
TN 5	Gruppeninterview	Weiblich, 60 Jahre	Hausfrau	Dorf, Sachsen-Anhalt	Schwiegermutter
TN 6	Gruppeninterview	Weiblich, 58 Jahre	Hausfrau	Großstadt, NRW	Mutter

#### **5.5.4.1 Vorzüge des Programms**

Als zentraler Vorzug des Programms wurde von den Teilnehmerinnen die Möglichkeit zur emotionalen und instrumentellen Unterstützung genannt (Angaben hierzu in Tabelle 16). Sowohl im Gruppeninterview als auch in den drei Einzelinterviews wurde dieser Aspekt hervorgehoben, wie z.B. von Interviewpartnerin 1, die äußerte, für sie sei „der Kontakt mit den Anderen das wichtigste“ gewesen (Einzelinterview 1, 14:55).

Auf die Frage, was ihnen am besten am Programm gefallen habe, gab TN 5 im Gruppeninterview an, sie hätte „Antworten gekriegt, die auch wirklich dann in der Realität gepasst haben.“ (Gruppeninterview, 07:40). TN 3 äußerte in Bezug auf eine schlechte Erfahrung in der Behandlung ihres Mannes „Das habe ich dann auch glaube ich angesprochen im Chat und so und das tut dann gut, wenn man dann nochmal drüber reden kann.“ (Einzelinterview 3, 56:38).

*Tabelle 16: Interviewangaben zur emotionalen und instrumentellen Unterstützung*

<b>Einzelinterview 1</b>
<p><b>Interviewerin:</b> „Und was hat Ihnen ganz besonders daran gefallen? Also was fanden Sie so am besten an dieser Beratung?“ (13:56)</p> <p><b>TN 1:</b> „Für mich war eigentlich der Kontakt mit den Anderen das wichtigste. [...] Der Kontakt zu den anderen und was die anderen erleben und fühlen und das es auch unterschiedlich war, dass die eine hatte ihre Mutter zu versorgen, der andere eben auch einen Ehepartner. Das so dieses Verhältnis gemischt war und das man immer wieder hörte, dass die einzelnen Pflegenden eigentlich das selbe empfinden und fühlen und dieselben Probleme haben oder besser gesagt die gleichen, das war gut.“ (14:55)</p> <p>[...]</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Also würden Sie sagen, dass Empathie im Videochat gegeben ist?“ (20:35)</p> <p><b>TN 1:</b> „Ja, das hätte ich nicht gedacht, aber ist.“ (20:38)</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Würden Sie demnach sagen, dass Ihre Erwartungen von der Onlineberatung vollständig erfüllt wurden?“ (20:44)</p> <p><b>TN 1:</b> „Ja, sie wurden eigentlich übertroffen, weil ich damit nicht gerechnet habe. Also ich habe gedacht, dass Empathie am Bildschirm, dass das nicht klappt. Aber es klappt.“ (20:53)</p> <p>[...]</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Weiter wäre für mich sehr interessant, ob Sie sagen würden, dass Sie von der Onlineberatung in allen Zügen profitieren konnten? Welche Veränderungen konnten Sie langfristig, vielleicht auch bis heute, in Ihrem Alltag spüren?“ (25:10)</p> <p><b>TN 1:</b> Also es war schon einiges, aber was mir spontan einfällt, ist, dass wir darüber gesprochen haben, dass ein Dementer, also auch mein Mann speziell, sich in der Wohnung nicht mehr zu recht findet. Da habe ich dann jeden Raum abfotografiert und große Bilder ausgedruckt und die dann vor den Raum sichtbar an die Wand geklebt [...].“ (26:10)</p>
<b>Einzelinterview 2</b>
<p><b>Interviewerin:</b> „Also haben Sie sich in der Gruppe sehr wohl gefühlt?“ (20:54)</p> <p><b>TN 2:</b> „Ich habe mich wohl gefühlt und gut aufgehoben, ja. Und das hat mir auch geholfen. Es ist natürlich nicht so, dass man im Alltäglichen mit allen Situationen fertig wird, bloß weil man dann weiß wie es dann läuft. Ich bin immer noch unbeherrscht. Ich ärgere mich die Kretze.“ (lacht) (21:11)</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Okay, also haben Sie sich zu Beginn dafür entschieden aufgrund des zu erwartenden Erfahrungsaustauschs, aber wurden dann auch informativ sehr unterstützt?“ (21:26)</p> <p><b>TN 2:</b> „Ja. Ja. Ja. Genau.“ (21:30)</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Okay, also würden Sie sagen, es war die richtige Entscheidung dort teilgenommen zu haben?“ (21:35)</p> <p><b>TN 2:</b> „Oh ja. Das war gut. [...]“ (21:57)</p>
<b>Einzelinterview 3</b>
<p><b>Interviewerin:</b> „Okay, also der Erfahrungsaustausch ist immer sehr wichtig gewesen?“ (47:00)</p> <p><b>TN 3:</b> „Ja und so mancher Tipp.“ (47:02)</p> <p>[...]</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Okay, da [beim Neurologen, Anm. des Autors] haben Sie sich gar nicht gut beraten gefühlt.“ (56:19)</p> <p><b>TN 3:</b> (lacht) „Also ein Neurologe. In 10 Minuten müssen die fertig sein. Das habe ich dann auch glaube ich angesprochen im Chat und so und das tut dann gut, wenn man dann nochmal drüber reden kann.“ (56:38)</p>
<b>Gruppeninterview</b>
<p><b>Interviewerin:</b> „Und was würden Sie sagen, was hat Ihnen am besten gefallen an dem Demas-Programm?“ (07:25)</p> <p><b>TN 5:</b> „Ja, dazu kann ich was sagen. Ich fand, wir haben auf unsere Fragen Antworten gekriegt, die auch wirklich dann in der Realität gepasst haben.“ (07:40)</p>

Als weiterer Vorzug des Programms wurde die direkte Nutzung des Programms von zu Hause aus genannt (Tabelle 17). Für zwei der Interviewten war die Inanspruchnahme von Unterstützung so überhaupt erst möglich. So äußerte TN 1, der Besuch einer Selbsthilfegruppe habe aufseiten ihres erkrankten Ehemannes zu wahnhafter Eifersucht geführt, weshalb sie das Online-Programm vorzog (Einzelinterview 1). TN 3 gab an, das Programm genutzt zu haben, da sie von zu Hause „nicht mehr weg“ komme (Einzelinterview 3, 03:05). Auch im Gruppeninterview wurde die leichte Erreichbarkeit von Demas positiv hervorgehoben (Gruppeninterview, 05:34).

*Tabelle 17: Interviewangaben zur direkten Nutzung von zu Hause*

<b>Einzelinterview 1</b>
<p><b>Interviewerin:</b> „Und welche Beweggründe hatten Sie an dieser Onlineberatung teilzunehmen? Welche Erwartungen hatten Sie an diesem Konzept?“ (12:04)</p> <p><b>TN 1:</b> „Ich hatte die gleichen Vorstellungen wie von einer Selbsthilfegruppe. Ich hab mir das zwar nicht vorstellen können, dass da irgendetwas rüber kommt. Weil es ist ja doch am Computer ist, man sieht die Gesichter, hört die Stimmen, aber es ist der Mensch nicht dahinter und was man da so fühlt wenn einer gegenüber sitzt. Also da war ich schon relativ skeptisch, aber ich hatte die Hoffnung, dass es mir die Selbsthilfegruppe, in der ich zwei, drei Mal war, ersetzen könnte, weil diese Zeit sehr schwer war, in eine andere Selbsthilfegruppe zu kommen (unv.). Mein Mann ist sehr eifersüchtig geworden und hat mir natürlich überhaupt nicht geglaubt, dass ich zu einer Selbsthilfegruppe gehe und er hatte da auch schon Wahnvorstellungen. Also er hatte schon ganz genau gewusst, wie mein Freund heißt und wer ihm das gesagt hat. Das war dann so belastend. Also jedes Mal wenn ich nach Hause kam, war da erst einmal sehr schlechte Stimmung. Ich musste ihn erst einmal beruhigen, sodass mir diese Onlinegeschichte wesentlich lieber war.“ (13:17)</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Okay, weil das Ganze auch direkt von Zuhause möglich war?“ (13:20)</p> <p><b>TN 1:</b> „Ganz genau.“ (13:22)</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Und die Selbsthilfegruppe haben Sie dann nicht mehr besucht?“ (13:25)</p> <p><b>TN 1:</b> „Nein, die habe ich dann nicht mehr besucht.“ (13:28)</p>
<b>Einzelinterview 3</b>
<p><b>Interviewerin:</b> „Ich danke Ihnen vielmals, dass Sie sich bereit erklärt haben, mir für einige Fragen zur Verfügung zu stehen.“ (01:29)</p> <p><b>TN 3:</b> (lacht) „Doch, das mach ich gern, weil ich auch sehr daran interessiert bin. Es hat mir geholfen, sodass es den anderen auch helfen kann.“ (01:41)</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Also waren Sie zufrieden mit dieser Maßnahme?“ (01:45)</p> <p><b>TN 3:</b> „Ja, weil ich so wenig Möglichkeit hatte, mich anderweitig mal zu orientieren. Man kommt ja dann nicht mehr weg. Da war das eine gute Gelegenheit und andererseits ist es natürlich für mich in meinem Alter schon eine gewisse Herausforderung, da ich ja doch nicht zu der Generation gehöre, die so computertüchtig ist. Aber es ging, ja. Ja es gefiel mir. [...]“ (03:05)</p>
<b>Gruppeninterview</b>
<p><b>Interviewerin:</b> „Im Vergleich zu ortsbezogenen Beratungen, was würden Sie präferieren bzw. wie würden sie die vergleichen?“ (05:13)</p> <p><b>TN 6:</b> „Man kann es nicht vergleichen, ich habe überall was dazu gelernt. Praktischer ist jetzt Demas, weil ich einfach zu Hause sitzen kann und trotzdem telefonisch erreichbar bin. Aber nein, das ist nicht vergleichbar miteinander.“ (05:34)</p>

Als weiterer Vorzug des Programms wurde die kompetente Begleitung durch die Gruppenleitung genannt. Da alle Interviewteilnehmerinnen mit Ausnahme von TN 1 durch die Beraterin Eva Fürst durch das Programm geführt wurden, beziehen sich diese Angaben insbesondere auf ihre Tätigkeit (Tabelle 18).

*Tabelle 18: Interviewangaben zur Gruppenleitung*

<b>Einzelinterview 2</b>
<p><b>Interviewerin:</b> „Hätten Sie sich also in der Beratung einen spezialisierten und voll ausgebildeten Psychologen gewünscht? Oder hätten Sie sich gewünscht, dass Sie vielleicht vermittelt worden wären?“ (24:54)</p> <p><b>TN 2:</b> „Ich glaube, das bringt Demas nicht. Das ist auch nicht die Aufgabe. Das war so in dem Rahmen wirklich schon ganz toll.“ (25:04)</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Also waren Sie schon im Grunde sehr zufrieden?“ (25:07)</p> <p><b>TN 2:</b> „Ja, die Eva Fürst, die das geleitet hat für uns, die war wirklich ganz, ganz super.“ (25:11)</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Schön, da haben Sie sich also schon sehr unterstützt gefühlt, von der Beraterin?“ (25:15)</p> <p><b>TN 2:</b> „Ja.“ (25:18)</p>
<b>Einzelinterview 3</b>
<p>[...]</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Ja, genau. Diese einzelnen Formen wirken sich ja auch nochmal ganz anders aus ja.“ (57:52)</p> <p><b>TN 3:</b> „Ja, ja, ja. Aber dafür war die Frau Fürst da, die das ausgleichen konnte.“ (57:59)</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Da haben Sie sich also vollständig unterstützt gefühlt?“ (58:03)</p> <p><b>TN 3:</b> „Ja. Die war sehr kompetent.“ (59:07)</p>
<b>Gruppeninterview</b>
<p><b>Interviewerin:</b> „Ja. Okay. Und diese Situation, dass Sie alle vor Ihren PC's sitzen. Wie fanden Sie das? Dass Sie sich nicht persönlich gegenüber sitzen?“ (05:55)</p> <p><b>TN 5:</b> „Kein Problem.“ (05:57)</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Das ist ja super. Also konnte sich trotzdem schnell Empathie entwickeln?“ (06:02)</p> <p><b>TN 6:</b> „Ja.“ (06:04)</p> <p><b>TN 4:</b> „Ja.“ (06:07)</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Das ist toll.“ (06:09)</p> <p><b>TN 5:</b> „Die Frau Fürst hat auch eine ganz reizende Art gehabt, uns einzubeziehen und uns zu führen und unsere Fragen zu beantworten.“ (06:20)</p>

#### **5.5.4.2 Verbesserungsmöglichkeiten am Programm**

Im Rahmen der qualitativen Interviews wurden die Teilnehmerinnen ebenfalls über Aspekte befragt, die aus ihrer Sicht am Programm verbessert werden könnten bzw. sollten (Angaben siehe Tabelle 19).

Zwei der genannten Verbesserungsvorschläge bezogen sich auf die Einbindung einer psychotherapeutischen Fachkraft in den Beratungsprozess. So äußerte TN 1, sich aufgrund ihrer hohen Belastungssituation zusätzliche therapeutische Unterstützung im Rahmen von Einzelsitzungen zu wünschen, „wo man wirklich einmal das aussprechen kann, an Frust, an Trauer“ (Einzelinterview 1, 21:47). Entsprechende Sitzungen könnten ebenfalls im Online-Setting umgesetzt werden, so die Teilnehmerin (23:43). TN 2 gab zudem an, es „am allerschönsten [zu finden], wenn ich mit meinen Problemen zu Jemanden, zum Psychologen oder so, gehen könnte, der mit mir redet.“ (Einzelinterview 2, 24:36).

Eine Teilnehmerin sah zudem an der Zusammensetzung der Gruppen Verbesserungspotenzial. So bedauerte sie, dass es in der ihr zugewiesenen Gruppe keine weitere pflegende Ehefrau gab („[...] es war für mich ein bisschen schade, das sind alles Töchter mit Müttern.“; Einzelinterview 3, 03:05). Im Laufe der Programmumsetzung wurde dieser Wunsch auch von verschiedenen anderen Interessenten und Teilnehmern geäußert und war der Studienleitung daher bewusst. Wegen der nur stückweise voranschreitenden Rekrutierung und den damit verbundenen Wartezeiten bis zur Formierung einer Gruppe, wurde jedoch entschieden, diesen Nachteil zugunsten deutlich kürzerer Wartezeiten in Kauf zu nehmen. In einer späteren Umsetzung des Programms ist dieser Aspekt jedoch zu berücksichtigen.

Eine Teilnehmerin äußerte zudem die Idee, die Demenzerkrankten auch mit in die Sitzungen einzubeziehen (Gruppeninterview, 10:10). Ein weiterer Verbesserungsvorschlag bezog sich auf die Termine der Sitzungen, die mit einer Ausnahme stets abends um 20 Uhr stattfanden (Gruppeninterview, 09:37) – einer Uhrzeit jedoch, die von der Mehrheit der Teilnehmenden favorisiert wurde.

*Tabelle 19: Interviewangaben zu Verbesserungsmöglichkeiten am Programm*

<b>Einzelinterview 1</b>
<p><b>Interviewerin:</b> „Also wenn ich jetzt fragen würde, ob es irgendwas gäbe, was hätte besser sein können. Würde Ihnen da etwas einfallen?“ (21:05)</p>
<p><b>TN 1:</b> „Das einzige was mir einfallen würde, was man als Information weiter geben kann. Aber jetzt nur aus meiner persönlichen Situation. Wenn ich von Anfang an eine Begleitung eines Psychotherapeuten gehabt hätte, wäre es besser gewesen. Man muss da ja nicht jede Woche zweimal hingehen oder so was. Also einmal im Monat oder zweimal im Monat, wo man wirklich einmal das aussprechen kann, an Frust, an Trauer, an (Pause), es ist einfach so viel. Da ist man wirklich vollkommen verlassen.“ (21:47)</p>
<p><b>Interviewerin:</b> „Also hätten Sie sich eventuell Beraterinnen mit einem höheren Ausbildungsgrad gewünscht?“ (21:53)</p>
<p><b>TN 1:</b> „Nein, das nicht. Nur das man darauf hinweist. Gleich von Anfang an irgendeine Betreuung. Man müsste im Grunde eine Situation schaffen vom Gesetzgeber. Also ich denke, ein Psychotherapeut ist zwar richtig dafür. Aber bis man da einen Platz kriegt, also auf jeden Fall auf dem Land und dann muss man weit fahren. Das ist schwierig. Man könnte das im Grunde genommen auch online machen. Also das wäre meiner Meinung nach am besten. Weil dann kann jeder auf dem Land seinen Computer anschalten, einmal in der Woche oder was, und nimmt dann an einer persönlichen Beratung, Betreuung teil. Weil man ist wahnsinnig alleine. [...] Und da bräuchte man jemanden, der da eigentlich nichts mit zu tun hat. Einen Außenstehenden. Der auch dann mal Tipps gibt und (Pause) ja es hat eine ganze Zeit gedauert bis ich herausgefunden hab, dass man auch Urlaub machen kann. Mit dem Dementen. Ja und diese ganze Trauerarbeit, die findet nicht statt. Und die ist eigentlich schlimm, wenn es der Ehepartner ist.“ (23:43)</p> <p>[...]</p>
<p><b>Interviewerin:</b> „Also zusammengefasst empfanden Sie die Erfahrungen mit den Teilnehmern sehr hilfreich, aber Sie hätten sich eine professionelle Unterstützung hinzu gewünscht. Ist das soweit richtig?“ (24:35)</p>
<p><b>TN 1:</b> „Ja, ganz genau.“ (24:38)</p>
<p><b>Interviewerin:</b> „Und hätten Sie diese auch in dem Gruppensetting oder lieber in einer Einzelbetreuung gewünscht?“ (24:43)</p>
<p><b>TN 1:</b> „Also ich glaube, eine Einzelbetreuung wäre da besser.“ (24:49)</p>
<p><b>Interviewerin:</b> „Das wäre für Sie sinnvoller gewesen, um individuell bestmöglich betreut zu werden.“ (24:53)</p>
<p><b>TN 1:</b> „Ja.“ (24:55)</p>
<b>Einzelinterview 2</b>
<p><b>Interviewerin:</b> „[...] Wenn wir jetzt einmal schauen, Sie haben sich bisher sehr positiv geäußert zu diesem Programm. Ich äußerte ja bereits am Anfang, dass ich in meiner Arbeit versuchen möchte, Schwächen aufzudecken und evtl. Verbesserungsvorschläge zu geben. Gab es eventuell etwas, was Sie sich anders vorgestellt oder gewünscht hätten?“ (23:33)</p>
<p><b>TN 2:</b> „Schwierig. Ach Gott. Ich meine, es war schon ganz positiv, dass wir überhaupt die Möglichkeit hatten, miteinander zu sprechen. Ich würde es am aller schönsten finde, wenn ich mit meinen Problemen zu Jemanden, zum Psychologen oder so, gehen könnte, der mit mir redet. [...]“ (24:36)</p>
<p><b>Interviewerin:</b> „Hätten Sie sich also in der Beratung einen spezialisierten und voll ausgebildeten Psychologen gewünscht? Oder hätten Sie sich gewünscht, dass Sie vielleicht vermittelt worden wären?“ (24:54)</p>
<p><b>TN 2:</b> „Ich glaube, das bringt Demas nicht. Das ist auch nicht die Aufgabe. Das war so in dem Rahmen wirklich schon ganz toll.“ (25:04)</p>

*Tabelle 19: Interviewangaben zu Verbesserungsmöglichkeiten (Fortsetzung)*

<b>Einzelinterview 3</b>
<p><b>Interviewerin:</b> „Also waren Sie zufrieden mit dieser Maßnahme?“ (01:45)</p> <p><b>TN 3:</b> „[...] Ja es war für mich, da werden wir schon noch drauf kommen, aber es war für mich ein bisschen schade, das sind alles Töchter mit Müttern. Also es war jetzt in dem Chat kein Mann dabei, aber naja.“ (03:05)</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Okay, verstehe. Anderweitig wäre für Sie ein Austausch besser gewesen?“ (03:09)</p> <p><b>TN 3:</b> „Ja, ja, weil andererseits, die Frauen waren dann, ja eine Frau, die stammt auch aus dem Jahrgang, der mein Mann ist und die dann auch Kriegserlebnisse und bescheidene Zeiten hinter sich hatten, wobei die anderen ja doch eine andere Generation sind. [...]“ (04:14)</p> <p>[...]</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Und gibt es denn auch etwas in dem Chat, was Ihnen gefehlt hat? Wo Sie sagen können. Das hätten Sie sich noch gewünscht?“ (57:01)</p> <p><b>TN 3:</b> „Naja, wie gesagt, wenn es sich um einen Mann handelt, dass dann auch jemand da wäre, also eine Ehefrau, die ihren Mann betreut. Also da war immer Schwiegertochter, Tochter mit Mutter.“ (57:21)</p>
<b>Gruppeninterview</b>
<p><b>Interviewerin:</b> „Okay, ja das ist wirklich sehr gut. Gibt es denn etwas, was Sie sich eventuell noch gewünscht hätten? Wo Sie sagen, dass hätte noch besser sein können? [...]“ (08:30)</p> <p><b>TN 3:</b> „Ich hab mich ja schon mal geäußert. (Pause) Ich hätte gewünscht, dass noch eine Ehefrau, die ihren Mann pflegt, dass das gewesen wäre. Für Sie waren es ja alle die Mütter. Wobei bei der Frau S. die Mutter in meinem Alter war, also auch in der Generation, in der mein Mann war. Da habe ich auch sehr viele Parallelen gefunden, die da waren. Aber das man da vielleicht auch ein bisschen schaut, dass (Pause) also auf die Bedürfnisse, die man da hat.“ (09:28)</p> <p><b>TN 6:</b> „Also mir passte eigentlich auch die Uhrzeit nicht. Für mich wär Vormittag viel besser. Aber was will man machen. Können halt alle anderen nur abends.“ (09:37)</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Ja, insbesondere aufgrund der Arbeitszeiten, denke ich.“ (09:41)</p> <p><b>TN 6:</b> „Ja genau. Ja ich weiß nicht, ob man die zu Pflegenden vielleicht irgendwie mit einbeziehen kann. Die sind bei uns ja schon so weit fortgeschritten. Ich weiß nicht. Bei meiner Mutter wäre da wahrscheinlich kein Interesse da, aber fände ich vielleicht ganz schön. Das man sagen kann: ‚Da! Das ist jetzt mein zu Pflegender‘.“ (10:05)</p> <p><b>Interviewerin:</b> „Das man ihn einfach mal vorstellen kann. Das wäre eine schöne Möglichkeit.“ (10:08)</p> <p><b>TN 6:</b> „Ja, irgendwie so.“ (10:10)</p>



## 6. Diskussion

### 6.1 Zusammenfassung

Im Rahmen eines vom GKV-Spitzenverband geförderten Modellprojekts wurde untersucht, inwieweit das internetbasierte Schulungsprogramm *Demenz anders sehen (Demas)* die psychosoziale Versorgung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz verbessern kann. Das manualisierte Gruppenprogramm hat zum Ziel, ihre Pflegekompetenz zu stärken und ihre pflegebezogene Belastungen zu reduzieren. Nach dem kanadischen Programm „Caring for Others“ (Marziali & Donahue, 2006) ist Demas weltweit das zweite per Videokonferenz umgesetzte Programm für pflegende Angehörige, das wissenschaftlich überprüft wurde.

Das Modellprojekt wurde von Februar 2013 bis Juli 2015 als Kooperationsprojekt der Delphi Gesellschaft (Berlin) und dem an der Hochschule Magdeburg-Stendal angesiedelten Beratungsdienst Flechtwerk Demenz durchgeführt. In den ersten sechs Projektmonaten wurden das Programm und die zugehörige Wirksamkeitsstudie entwickelt. Die Erstellung des Schulungsmanuals und die Qualifizierung der Beraterinnen fallen ebenso in diesen Zeitraum wie die Umsetzung der Projektwebsite, in die das Programm und die Studie integriert sind. Von August 2013 bis März 2015 wurden die Intervention und die begleitende Studie durchgeführt.

Demas besteht aus zehn wöchentlichen Sitzungen über jeweils 90 Minuten, in denen Wissensvermittlung und gegenseitiger, von der Schulungsleitung moderierter, Austausch den Schwerpunkt bilden. Zielsetzung des Programms ist es, aufseiten der Teilnehmer ein Verständnis für die Krankheit ihres Angehörigen zu schaffen und eine förderliche Einstellung auf die Pflegesituation zu erreichen. Zu diesem Zweck erhalten die Teilnehmer diverse Hintergrundinformationen zur Krankheit und Hinweise zur Gestaltung des Pflegealltags sowie zum Umgang mit dem erkrankten Angehörigen. Die Vermittlung von Methoden zur Stressbewältigung stellen ebenfalls einen Schwerpunkt des Programms dar. Eine weitere Komponente von Demas ist der von der Gruppenleitung moderierte Erfahrungs- und Erlebnisaustausch, in dessen Rahmen psychische Entlastung und eine Aktivierung von Ressourcen angestrebt wird.

Die Akzeptanz und Wirksamkeit des Programms wurde in einer randomisiert-kontrollierten Studie (RCT) untersucht, die programmbegleitend durchgeführt wurde. Mithilfe der Studie wurde geprüft, welchen Einfluss das Programm auf die pflegebezogene Belastung und die Selbstwirksamkeit seiner Teilnehmer hat. Zudem wurde erhoben, wie das Programm durch seine Nutzer bewertet wurde. Die Studie wurde mit einer Wartekontrollgruppe und Nachbefragungen nach drei, sechs und zwölf Monaten umgesetzt.

In die Studie wurden insgesamt 57 Personen eingeschlossen und fast gleichmäßig auf die Interventionsgruppe (n=29) und Kontrollgruppe (n=28) verteilt. Teilnehmerinnen stellen im Vergleich zu Teilnehmern mit fast drei Vierteln (73,7%) erwartungsgemäß den deutlich größeren Anteil, ihr Durchschnittsalter liegt bei 60,5 Jahren. Mit 45,6% sind Personen aus ländlicher Wohnumgebung im Vergleich zur Bundesbevölkerung überdurchschnittlich stark vertreten. Die Zielsetzung, mit Demas auch in die Versorgung ländlicher Räume vorzudringen, scheint somit erreicht. Die mit n=40 relativ hohe Zahl an Personen, die das Programm wegen einer unzureichenden Breitbandanbindung nicht nutzen konnten, zeigt jedoch auch, dass die Zugangsmöglichkeiten zum Programm insbesondere in ländlicher Umgebung noch verbesserungswürdig sind. Ähnlich wie auch in der LEANDER-Studie (Zank & Schacke, 2007) stellen Personen, die ein (Schwieger-) Elternteil pflegen, gut die Hälfte der Teilnehmer (52,6%). Der Anteil pflegender (Ehe-) Partner liegt mit 43,9% etwas darunter.

Die Pflegeempfänger sind mehrheitlich weiblich (57,9%), im Schnitt 78,0 Jahre alt und unterscheiden sich relativ stark in Bezug auf ihre Pflegebedürftigkeit. So hat gut ein Fünftel (21,1%) noch keine Pflegestufe erhalten, bei zwei Dritteln der Betroffenen (66,7%) liegt jedoch mindestens Pflegestufe 1 und somit eine erhebliche Pflegebedürftigkeit vor. Analog zur Pflegebedürftigkeit der Betroffenen zeigt sich auch im geleisteten Pflegeaufwand eine recht hohe Spannbreite. Sie reicht von wenigen Stunden pro Woche bis zur Einbindung in die Betreuung rund um die Uhr. Die bisherige Pflegedauer von 3,1 Jahren zeigt, dass die Klientel von Demas durchschnittlich betrachtet breite Erfahrung in der Betreuung ihres Angehörigen aufweist.

Mit Blick auf die Wirksamkeit des Programms zeigt sich ein gemischtes Bild. So erzielte das Programm in der Mehrzahl der erhobenen Zielmerkmale nicht die angestrebte

Wirkung. Das mitunter sehr heterogene Gruppensetting erlaubte es offenbar nicht ausreichend, kontinuierlich und strukturiert an den Belastungsfaktoren der einzelnen Teilnehmer zu arbeiten. Während sich in der allgemeinen Pflegebelastung (SRB-Skala) und anderen Belastungsfaktoren (BIZA-D-PV) keine Unterschiede zwischen Demas und der Wartegruppe feststellen ließen, zeigten sich in Bezug auf das Akzeptieren der Pflegesituation jedoch mittlere bis starke Effekte zugunsten der Intervention ( $d=0,73$ ;  $p=0.001$ ). Demas-Nutzer schafften es im Vergleich zu Nicht-Nutzern also offenbar deutlich besser, die Pflegesituation als Realität zu akzeptieren und mit ihr zu leben. Zeitlich begrenzt gelang es ihnen, ihr Verständnis für die Krankheit und ihre unausweichliche Folgen zu steigern und so die Voraussetzung für eine bessere Bewältigung zu schaffen.

Daneben zeigte sich in explorativen Analysen, dass Demas-Nutzer mit anfänglich erhöhtem Belastungsempfinden die Pflegesituation nach ihrer Programmteilnahme deutlich weniger einengend empfanden ( $p=0.041$ ;  $d=0,73$ ). Infolge ihrer Programmnutzung schafften sie es somit, ihren eigenen Bedürfnissen nun wieder mehr nachzugehen und fühlten sich weniger erschöpft. Diese Ergebnisse weisen darauf hin, dass Demas unter stark belasteten Nutzern bedeutsame Effekte erzielen kann.

Den Studienergebnissen zufolge stößt Demas aufseiten seiner Nutzer auf eine hohe Akzeptanz. So gaben Nutzerinnen und Nutzer nach ihrer Programmteilnahme einen hohen Zugewinn an Praxiswissen zu Protokoll. Geringer dagegen wird jedoch der Kenntniszuwachs in Bezug auf Stressbewältigungsmethoden bewertet, was auf einen möglichen Optimierungsbedarf hinweist.

Die Bedienung des Programms stellt offenbar auch für ältere Teilnehmer keinerlei Probleme dar. Die technische Umsetzung des Programms im videogestützten Gesprächsraum wird von den Teilnehmern zufriedenstellend bewertet. So äußerten alle bis auf einen Nachbefragten (96,2%), *nie*, *selten* oder *manchmal* Störungen im Gesprächsablauf erlebt zu haben.

Die Gesamtbeurteilung des Programms fällt eindeutig positiv aus. Unterstrichen wird dieses Ergebnis von den Äußerungen ehemaliger Programmteilnehmer im Rahmen zusätzlich durchgeführter qualitativer Interviews. Wie auch in traditionellen Angehörigengruppen hat die Möglichkeit zum gegenseitigen Austausch für die Teilnehmer eine

zentrale Bedeutung. Die Unterstützung im Programm erfolgt auf emotionaler wie auf instrumenteller Ebene, wobei die Kompetenz der Gruppenleitung in diesem Zusammenhang wiederholt betont wurde. Als weiterer Vorzug des Programms wurde seine direkte Nutzung von zu Hause aus genannt. Die im Vergleich zu traditionellen Angeboten bessere Erreichbarkeit stellte für verschiedene Teilnehmer die einzige Möglichkeit dar, professionelle Hilfen zu nutzen.

Ideen zur Verbesserung des Programms bezogen sich in zwei Fällen auf die Einbindung einer psychotherapeutischen Fachkraft in Form von Einzelsitzungen. In Bezugnahme die Umsetzung der Intervention als Gruppenschulungsprogramm wurde jedoch auch betont, dass es nicht Aufgabe des Programms sei, psychotherapeutische Unterstützung zu bieten bzw. dass ein Hinweis auf derartige Angebote ausreichen würde. Eine weitere Möglichkeit zur Verbesserung des Programms besteht in der Zusammensetzung der Gruppen, wonach wegen der unterschiedlichen Bedarfe von pflegenden Kindern und Partnern separate Gruppen für sie zu bilden seien.

## **6.2 Diskussion der Untersuchungsmethoden**

Die programmbegleitende Studie weist verschiedene Stärken und Schwächen auf, die an dieser Stelle genannt werden sollen. Zu ihren Stärken gehört die Umsetzung in einem randomisiert-kontrollierten Design, das einen direkten Vergleich mit einer Wartegruppe erlaubte. Auswertungen der internen Konsistenz und Interkorrelationen weisen zudem darauf hin, dass die untersuchten Konstrukte im vorliegenden Online-Setting zuverlässig und valide erfasst wurden. Als weitere Stärken der Studie sind folgende Eigenschaften zu nennen: die gute Vergleichbarkeit beider Untersuchungsgruppen zur Studien-Baseline, der niedrige und verzerrungsfreie Studien-Dropout (12,3%), sowie die Auswertung im Rahmen von Mehrebenenanalysen, in denen diverse Störeinflüsse kontrolliert wurden.

Als Hauptschwäche der Studie ist die mit  $n=57$  relativ geringe Teilnehmerzahl zu nennen, die dazu führte, dass nur mittelstarke und große Wirkeffekte statistisch nachgewiesen werden konnten ( $d \geq 0,67$ ;  $\alpha=0,05$ ;  $\beta=0,20$ ; einseitiges Testen; berechnet mit GPower 3.1).

Da durch die Öffentlichkeitsarbeit ein breites Medienecho erreicht wurde und Demas auch unter Praktikern stark beworben wurde, liegt der Grund für die geringe Teilnehmerzahl wohl nicht in einer zu geringen Bekanntheit des Programms. Vielmehr ist zu vermuten, dass in der Zielgruppe älterer Personen Hemmnisse im Umgang mit neuer Technik noch recht stark verbreitet sind. Während die innovative Umsetzung des Programms bei Vielen Interesse weckte, hielt ebendieser Umstand andere von einer Teilnahme ab, da sie Bedienungsprobleme antizipierten oder sich keine Vorstellung von der Intervention machen konnten. Ein weiterer Grund für die relativ kleine Stichprobe ist zudem darin zu suchen, dass die Netzanbindung vieler Interessenten für eine Teilnahme nicht ausreichte. Insbesondere in ländlicher Umgebung stellte dies oft ein Problem dar und verhinderte somit, dass der Anteil der Teilnehmer aus ländlicher Umgebung noch höher war.

Da die Rekrutierung zu den sechs- und zwölf-Monats-Nachbefragungen zudem noch nicht abgeschlossen ist, sind die entsprechenden Stichproben momentan noch zu klein, um zuverlässige Informationen über die mittel- bis längerfristig Effekte zu erreichen. Diese Frage kann erst beantwortet werden, wenn im März 2016 alle Daten gesammelt sind.

### **6.3 Fazit**

Mit Demas wurde ein internetbasiertes Schulungsprogramm entwickelt, das bedeutsam dazu beitragen kann, pflegende Angehörige von demenzerkrankten Menschen zu unterstützen. Die Wirkung des Programms drückt sich dabei weniger in einem breiten Nachlassen des Belastungsempfindens, als in einzelnen Merkmalen aus, die zur Bewältigung der Situation beitragen. Es bietet seinen Nutzern die Möglichkeit, emotionale Unterstützung zu erfahren und ihr pflegebezogenes Praxiswissen signifikant zu erweitern. Für diese Eigenschaften stößt es bei seinen im Schnitt sehr pflegeerfahrenen Nutzern auf hohe Zufriedenheit. Um die Belastungssituation längerfristig zu reduzieren, sollte im Programm noch stärker an Faktoren angesetzt werden, die sich entscheidend für das Belastungserleben erwiesen haben, wie beispielsweise am Bewertungsstil der Teilnehmer oder an einer verbesserten Vermittlung von Methoden zur Stressbewältigung.

Wie die Ergebnisse nahelegen, können internetbasierte Schulungs- und Beratungsangebote wie Demas die Versorgung von pflegenden Angehörigen bereits jetzt signifikant verbessern. Neben Personen aus dem städtischen Wohnumfeld können explizit auch Menschen aus ländlichen Bereichen durch das Programm profitieren. Mit dem Ausbau des Breitbandnetzes und einer vermutlich steigenden Bereitschaft in der Zielgruppe, Online-Dienstleistungen zu nutzen, werden Programme wie Demas einen immer wichtigeren Beitrag zur Verbesserung der Versorgungssituation leisten.

## 7. Literatur

- Andersson, G., Cuijpers, P., Carlbring, P., Riper, H., & Hedman, E. (2014). Guided Internet-based vs. face-to-face cognitive behavior therapy for psychiatric and somatic disorders: a systematic review and meta-analysis. *World Psychiatry: Official Journal Of The World Psychiatric Association (WPA)*, *13*(3), 288-295.
- Arnberg, F. K., Linton, S. J., Hultcrantz, M., Heintz, E., & Jonsson, U. (2014). Internet-delivered psychological treatments for mood and anxiety disorders: A systematic review of their efficacy, safety, and cost-effectiveness. *Plos ONE*, *9*(5).
- Beauchamp, N., Irvine, A. B., Seeley, J., & Johnson, B. (2005). Worksite based internet multimedia program for family caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist*, *45*(6), 793-801. doi:10.1093/geront/45.6.793
- Beierlein, C., Kovaleva, A., Kemper, C. J., & Rammstedt, B. (2012). Ein Messinstrument zur Erfassung subjektiver Kompetenzerwartungen: Allgemeine Selbstwirksamkeit Kurzsкала (ASKU) (GESIS Working Papers 2012 | 17). Köln: GESIS.
- Bestmann, B., Wüstholtz, E. & Verheyen, F. (2014). Pflegen: Belastung und sozialer Zusammenhalt. Eine Befragung zur Situation von pflegenden Angehörigen. *WINEG Wissen 04*. Hamburg: Techniker Krankenkasse. Verfügbar unter: <http://www.tk.de/centaurus/servlet/contentblob/699766/Datei/140125/Bestmann-Pflegen-Belastung-und-sozialer-Zusammenhalt-2014.pdf>. Abgerufen am 01.06.2015.
- Boots, L. M., de Vugt, M. E., van Knippenberg, R. M., Kempen, G. M., & Verhey, F. J. (2014). A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, *29*(4), 331-344. doi:10.1002/gps.4016
- Böttche, M., Klasen, M., & Knaevelsrud, C. (2013). Ein internetbasiertes Unterstützungsangebot zur Gesundheitsförderung pflegender Angehöriger - Ergebnisse der Pilotstudie. *Psychiatrische Praxis*, *40*(6), 327-331. doi:10.1055/s-0033-1349507
- Brodsky, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues In Clinical Neuroscience*, *11*(2), 217-228.

- Bruder, J. (2004). Beratung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen. In: A. Danielszik, R. Haenselt & K. Waack (Hrsg.), *Handbuch für Leiter/Leiterinnen von Pflege- und Betreuungskursen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz*. (S.100-119). Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.
- Bundesinstitut für Bau-, Stadt- und Raumforschung (2015). Laufende Raumbearbeitung – Raumabgrenzungen / Städtischer und Ländlicher Raum. Webdokument. Verfügbar unter: [http://www.bbsr.bund.de/nn\\_1067638/BBSR/DE/Raumbearbeitung/Raumabgrenzungen/Kreistypen2/kreistypen.html](http://www.bbsr.bund.de/nn_1067638/BBSR/DE/Raumbearbeitung/Raumabgrenzungen/Kreistypen2/kreistypen.html). Abgerufen am 01.06.2015.
- Bundesministerium für Gesundheit (2015). Pflegestufen. Webdokument. Verfügbar unter: <http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/pflegebeduerftigkeit/pflegestufen.html>. Abgerufen am 01.06.2015.
- Cowpewart, L., & Clarke, D. (2013). Effectiveness of web-based psychological interventions for depression: A meta-analysis. *International Journal Of Mental Health And Addiction*, 11(2), 247-268. doi:10.1007/s11469-012-9416-z
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2014). Das Wichtigste – Infoblatt 1: Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Berlin. Verfügbar unter: [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf). Abgerufen am 01.06.2015.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.) (2010). Allein Leben mit Demenz. Herausforderungen für Kommunen. Berlin.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. & Janssen-Cilag GmbH (2008). Hilfe beim Helfen. Schulungsreihe für Angehörige von Alzheimer- und anderen Demenzkranken (3. aktual. Auflage).[CD-ROM].
- Danielszik, A., Haenselt, R. & Waack, K. (2004). Handbuch für Leiter/Leiterinnen von Pflege- und Betreuungskursen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.
- Eichenberg, C., & Brähler, E. (2013). Internet als Ratgeber bei psychischen Problemen. Bevölkerungsrepräsentative Befragung in Deutschland. *Psychotherapeut*, 58(1), 63-72. doi:10.1007/s00278-012-0893-0



- Emme von der Ahe, H., Peters, M., Laag, U. & Meyer, S.H. (2015). *Curriculum zur Schulungsreihe für pflegende Angehörige „Mit Vergesslichkeit und Altersverwirrtheit umgehen“*. Verfügbar unter: <http://parisozial-minden-luebecke-herford.de/content/e692/e5957/e6665/e6813/>. Abgerufen am 01.06.2015.
- Eysenbach, G. (2011). CONSORT-EHEALTH: Improving and standardizing evaluation reports of web-based and mobile health interventions. *Journal Of Medical Internet Research*, 13(4), 25-34. doi:10.2196/jmir.1923
- Field, A., Miles, J. & Field, Z. (2012). *Discovering Statistics Using R*. London: Sage.
- GKV-Spitzenverband (2011). *Telefongestützte Intervention für pflegende Angehörige von Schlaganfall-Betroffenen*. Hürth: CW Haarfeld.
- Gräßel, E., Bleich, S., Meyer-Wegener, K., Schmid, U., Kornhuber, J. & Prokosch, H.-U. (2009). Das Internet als Informationsquelle für pflegende Angehörige eines Demenzpatienten. *Psychiat Prax*, 36(3), 115-118.
- Haberstroh, J. & Pantel, J. (2011). *Kommunikation bei Demenz. TANDEM Trainingsmanual*. Berlin: Springer.
- Initiative D21 (Hrsg.) (2010). D21 - Digital - Index 2014. Die Entwicklung der digitalen Gesellschaft in Deutschland. Verfügbar unter: [http://www.initiatived21.de/wp-content/uploads/2014/11/141107\\_digitalindex\\_WEB\\_FINAL.pdf](http://www.initiatived21.de/wp-content/uploads/2014/11/141107_digitalindex_WEB_FINAL.pdf). Abgerufen am 01.06.2015
- Jensen, M., Agbata, I. N., Canavan, M., & McCarthy, G. (2015). Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: Systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 30(2), 130-143. doi:10.1002/gps.4208
- Jonas, B., Tossmann, P., Leuschner, F., Pauly, A., Bender-Roth, H., Brand, T., & Lang, P. (2012). Check dein Spiel: Internetbasierte Prävention von problematischem Glücksspiel. *Sucht*, 58(1), 63-68. doi:10.1024/0939-5911.a000162
- Kaluza, G. (2011). *Stressbewältigung. Trainingsmanual zur psychologischen Gesundheitsförderung* (2., vollständig überarbeitete Auflage). Berlin: Springer.

- Kajiyama, B., Thompson, L. W., Eto-Iwase, T., Yamashita, M., Di Mario, J., Tzuang, Y. M., & Gallagher-Thompson, D. (2013). Exploring the effectiveness of an internet-based program for reducing caregiver distress using the iCare Stress Management e-Training Program. *Aging & Mental Health, 17*(5), 544-554. doi:10.1080/13607863.2013.775641
- Kofahl, C., Lüdecke, D. & Döhner, H. (2009). Der Einfluss von Betreuungsbedarf und psychosozialen Determinanten auf Belastung und Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen alter Menschen. Ergebnisse aus der deutschen Teilstichprobe des Projekts EUROFAMCARE. *Pflege & Gesellschaft, 3*, 236- 253.
- Kunze, J. (2015). „Wir nennen uns immer Klassenkameradinnen“–Unterstützung von pflegenden Angehörigen Demenzbetroffener am Beispiel eines videochatbasierten Gruppenschulungsprogramms. Unveröffentlichte Masterarbeit, Hochschule Magdeburg-Stendal.
- Kurz, A., & Wilz, G. (2011). Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten. *Der Nervenarzt, 82*(3), 336-342. doi:10.1007/s00115-010-3108-3
- Laube, S. (2012). „Es war wie ein Strohalm, an dem ich mich festhielt“. Evaluation eines Gruppenschulungsprogrammes für pflegende Angehörige von Demenzerkrankten - Eine qualitative Studie. Unveröffentlichte Masterarbeit, Hochschule Magdeburg-Stendal.
- McLaughlin, K. A., Glang, A., Beaver, S. V., Gau, J. M., & Keen, S. (2013). Web-based training in family advocacy. *The Journal Of Head Trauma Rehabilitation, 28*(5), 341-348. doi:10.1097/HTR.0b013e31824e1d43
- Marziali, E. (2006). The design and evaluation of E-health intervention programs for older adults. *eHealth International Journal, 4*, 6-13.
- Marziali, E., & Donahue, P. (2006). Caring for Others: Internet Video-Conferencing Group Intervention for Family Caregivers of Older Adults With Neurodegenerative Disease. *The Gerontologist, 46*(3), 398-403. doi:10.1093/geront/46.3.398
- Marziali, E. & Garcia L.J. (2011). Dementia Caregivers' Responses to 2 Internet-Based Intervention Programs. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 26*(1), 36-43.

- Mayring, P. (2000). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (7. Auflage). Weinheim: Deutscher Studien Verlag.
- Parker, D., Mills, S. & Abbey, J. (2008). Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 6(2):137-172.
- Pendergrass, A., Beische, D., Becker, C., Hautzinger, M., & Pfeiffer, K. (2015). An abbreviated german version of the sense of competence questionnaire among informal caregivers of relatives who had a stroke: Development and validation. *European Journal Of Ageing*, doi:10.1007/s10433-015-0342-3
- Pierce, L. L., Steiner, V. L., Khuder, S. A., Govoni, A. L., & Horn, L. J. (2009). The effect of a web-based stroke intervention on carers' well-being and survivors' use of healthcare services. *Disability And Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 31(20), 1676-1684. doi:10.1080/09638280902751972
- R Core Team (2015). *R: A language and environment for statistical computing*. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. URL <http://www.R-project.org/>.
- Riper, H., Blankers, M., Hadiwijaya, H., Cunningham, J., Clarke, S., Wiers, R., & Cuijpers, P. (2014). Effectiveness of guided and unguided low-intensity internet interventions for adult alcohol misuse: a meta-analysis. *Plos One*, 9(6), e99912. doi:10.1371/journal.pone.0099912
- Schacke, C. & Zank, S. (2009). *Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). Manual für die Praxisversion (BIZA-D-PV)*. Siegen: Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste der Universität Siegen.
- Schindler, S. (2013). *Öffnungsprozesse im Sekundarschulbereich und die Entwicklung von Bildungsungleichheit*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt. Verfügbar unter: [https://www.destatis.de/DE/Publikationen/WirtschaftStatistik/Gastbeitraege/Bildungsungleichheit\\_022013.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/Publikationen/WirtschaftStatistik/Gastbeitraege/Bildungsungleichheit_022013.pdf?__blob=publicationFile). Abgerufen am 01.06.2015.
- Statistisches Bundesamt (2015). *Pflegebedürftige nach Versorgungsart, Geschlecht und Pflegestufe 2013*. Verfügbar unter: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Pflege/Tabellen/PflegebeduerftigePflegestufe.html>. Abgerufen am 01.06.2015.

- Stoltz, P., Udén, G., & Willman, A. (2004). Support for family carers who care for an elderly person at home - A systematic literature review. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, *18(2)*, 111-119. doi:10.1111/j.1471-6712.2004.00269.x
- Tensil, M., Jonas, B., & Strüber, E. (2013). Two fully automated web-based interventions for risky alcohol use: Randomized controlled trial. *Journal Of Medical Internet Research*, *15(6)*, 3-13. doi:10.2196/jmir.2489
- Torp, S., Hanson, E., Hauge, S., Ulstein, I., & Magnusson, L. (2008). A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. *Health & Social Care In The Community*, *16(1)*, 75-85. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00725.x
- Tossmann, H.-P., Jonas, B., Tensil, M., Lang, P., & Strüber, E. (2011). A controlled trial of an internet-based intervention program for cannabis users. *Cyberpsychology, Behavior, And Social Networking*, *14(11)*, 673-679. doi:10.1089/cyber.2010.0506
- TÜV Rheinland (2015). Bericht zum Breitbandatlas Ende 2014 im Auftrag des Bundesministeriums für Verkehr und digitale Infrastruktur (BMVI). Teil 1: Ergebnisse. Verfügbar unter: [http://www.zukunft-breitband.de/SharedDocs/DE/Anlage/Digitales/bericht-zum-breitbandatlas-ende-2014-ergebnisse.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.zukunft-breitband.de/SharedDocs/DE/Anlage/Digitales/bericht-zum-breitbandatlas-ende-2014-ergebnisse.pdf?__blob=publicationFile). Abgerufen am 01.06.2015.
- van Exel, N. A., op Reimer, W. S., Brouwer, W. F., van den Berg, B., Koopmanschap, M. A., & van den Bos, G. M. (2004). Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: A comparison of CSI, CRA, SCO and self-rated burden. *Clinical Rehabilitation*, *18(2)*, 203-214.
- Wang, L.-Q, Chien, W.-T. & Lee, IYM (2012). An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China. *Contemporary Nurse*, *40(2)*, 210–224.
- Wendel, C. & Freitag, B. (2010). „Demenzerkrankte neu verstehen“. *Schulungsprogramm für Angehörige Demenzerkrankter*. Unveröffentlichtes Konzept, Hochschule Magdeburg-Stendal.

- Weyerer, S. (2005). Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 28, Altersdemenz. Berlin: Robert Koch-Institut. Verfügbar unter: <http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/altersdemenz.html>. Abgerufen am 01.06.2015.
- Wilz, G., Adler, C. & Gunzelmann, T. (2001). Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzerkrankten: ein therapeutischer Leitfaden. Göttingen: Hogrefe.
- Zank, S. & Schacke, C. (2007). Abschlußbericht der Phase 2 der Längsschnittstudie zur Angehörigenbelastung durch die Pflege demenziell Erkrankter (LEANDER). Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.



## 8.2 Gruppenvergleich zur Studienbaseline (t0)

	IG (n=29)	KG (n=28)	Alle TN (n=57)	Gruppenunterschied OR (95%-KI) P-Wert	
<b>Geschlecht</b>					
männlich	24,1 %	28,6 %	26,3 %	1,26 (0,38; 4,20)	0.704
weiblich	75,9 %	71,4 %	73,7 %		
<b>Alter</b>	61,7 (12,8)	59,2 (8,5)	60,5 (10,9)	1,02 (0,97; 1,08)	0.389
<b>Bildungsniveau</b>					
niedrig	20,7 %	7,1 %	14,0 %	1,04 (0,50; 2,14)	0.924
mittel	10,3 %	39,3 %	24,6 %		
hoch	69,0 %	53,6 %	61,4 %		
<b>Wer wird betreut?</b>					
Elternteil	51,7 %	53,6 %	52,6 %	0,92 (0,32; 2,68)	0.883
Partner/-in	44,8 %	42,9 %	43,9 %		
Sonstiges	3,4 %	3,6 %	3,5 %		
<b>Zusammenlebend</b>					
Ja	62,1 %	50,0 %	56,1 %	1,64 (0,57; 4,78)	0.360
Nein	37,9 %	50,0 %	43,9 %		
<b>Geschlecht der betreuten Person</b>					
männlich	41,4 %	42,9 %	42,1 %	1,06 (0,37; 3,07)	0.910
weiblich	58,6 %	57,1 %	57,9 %		
<b>Alter der betreuten Person</b>	80,1 (6,5)	75,8 (10,0)	78,0 (8,6)	1,07 (1,00; 1,15)	0.066
<b>Schweregrad der Demenz</b>					
leicht	13,8 %	17,9 %	15,8 %	0,90 (0,37; 2,15)	0.816
mittel	55,2 %	42,9 %	49,1 %		
schwer	17,2 %	25,0 %	21,1 %		
unbekannt	13,8 %	14,3 %	14,0 %		
<b>Betreuungsdauer (Jahre)</b>	2,8 (1,9)	3,4 (2,5)	3,1 (2,2)	0,90 (0,69; 1,14)	0.377
<b>Betreuungsaufwand (Wochenstunden)</b>	39,7 (36,4)	53,9 (55,7)	46,7 (47,0)	0,99 (0,98; 1,01)	0.260
<b>Subjektive Pflegebelastung (SRB)</b>	60,4 (22,9)	68,1 (21,8)	64,2 (22,5)	0,98 (0,96; 1,01)	0.201
<b>BIZA-D Praxisversion</b>					
Belastung durch kog. Einbußen	7,9 (3,9)	8,1 (3,9)	8,0 (3,9)	0,99 (0,86; 1,13)	0.862
Belastung durch Verhaltensstörungen	6,2 (3,8)	5,7 (4,5)	5,9 (4,2)	1,03 (0,91; 1,17)	0.652
Persönliche Einschränkungen	10,5 (4,7)	11,0 (3,6)	10,8 (4,2)	0,97 (0,85; 1,10)	0.660
Praktische Betreuungsaufgaben	17,2 (9,6)	19,1 (12,3)	18,1 (10,9)	0,98 (0,94; 1,03)	0.509
Mangelnde soziale Unterstützung	10,4 (5,7)	11,5 (3,6)	11,0 (4,8)	0,95 (0,85; 1,06)	0.374
Akzeptanz der Pflegesituation	11,0 (2,9)	11,9 (2,7)	11,4 (2,8)	0,88 (0,72; 1,06)	0.200
<b>Zufriedenheit m. Pflegeleistung (SCQ-Subskala)</b>	2,2 (0,8)	2,6 (0,9)	2,4 (0,8)	0,57 (0,28; 1,07)	0.093
<b>Allgemeine Selbstwirksamkeit (ASKU)</b>	3,9 (0,6)	4,1 (0,6)	4,0 (0,6)	0,72 (0,29; 1,72)	0.460
<b>Depressionen (PHQ-9)</b>	8,5 (4,3)	7,6 (4,4)	8,1 (4,3)	1,05 (0,93; 1,19)	0.442
<b>Zeitdifferenz zw. t0- und t1 (Tage)</b>	136,7 (42,6)	135,3 (25,9)	136,0 (35,1)	1,00 (0,99; 1,02)	0.885
<b>Anmerkungen:</b>					
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spalten „IG“, „KG“ &amp; „Alle TN“: Werte außerhalb von Klammern bezeichnen den prozentualen Anteil bzw. den Mittelwert, in Klammern gehaltene Werte bezeichnen die Standardabweichung (SD).</li> <li>• Gruppenunterschiede wurden anhand Logistischer Regressionsanalysen getestet (AV: Gruppenzugehörigkeit [Referenz: KG], UV: das jeweilige Studienmerkmal).</li> <li>• OR = Odds Ratio; 95%-KI= unteres bzw. oberes Ende des 95%-Konfidenzintervalls.</li> </ul>					

### 8.3 Prüfung nach selektivem Nachbefragungs-Dropout

	Unterschied zw. Nachbefragungsteilnehmer vs. Nicht-Teilnehmer	
	OR (95%-KI)	P-Wert
<b>Geschlecht</b>		
männlich	1,46 (0,19; 8,45)	0.681
weiblich		
<b>Alter</b>	1,08 (0,99; 1,19)	0.100
<b>Bildungsniveau</b>		
niedrig	0,62 (0,11; 2,06)	0.500
mittel		
hoch		
<b>Wer wird betreut?</b>		
Elternteil	0,21 (0,01; 1,42)	0.166
Partner/-in		
Sonstiges		
<b>Zusammenlebend</b>		
Ja	1,32 (0,23; 7,73)	0.749
Nein		
<b>Geschlecht der betreuten Person</b>		
männlich	0,00 (0,00; 0,00)	0.993
weiblich		
<b>Alter der betreuten Person</b>	0,99 (0,89; 1,09)	0.875
<b>Schweregrad der Demenz</b>		
leicht	0,49 (0,06; 3,05)	0.461
mittel		
schwer		
unbekannt		
<b>Betreuungsdauer (Jahre)</b>	0,78 (0,55; 1,11)	0.147
<b>Betreuungsaufwand (Wochenstunden)</b>	1,00 (0,99; 1,03)	0.882
<b>Subjektive Pflegebelastung (SRB)</b>	1,01 (0,97; 1,05)	0.685
<b>BIZA-D Praxisversion</b>		
Belastung durch kog. Einbußen	1,01 (0,81; 1,27)	0.901
Belastung durch Verhaltensstörungen	1,05 (0,86; 1,33)	0.633
Persönliche Einschränkungen	1,12 (0,91; 1,37)	0.279
Praktische Betreuungsaufgaben	0,99 (0,91; 1,07)	0.710
Mangelnde soziale Unterstützung	0,96 (0,79; 1,15)	0.636
Akzeptanz der Pflegesituation	0,92 (0,64; 1,24)	0.605
<b>Zufriedenheit m. Pflegeleistung (SCQ-Subskala)</b>	0,59 (0,17; 1,67)	0.349
<b>Allgemeine Selbstwirksamkeit (ASKU)</b>	2,49 (0,58; 12,56)	0.235
<b>Depressionen (PHQ-9)</b>	1,06 (0,87; 1,33)	0.593
<b>Anmerkungen:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unterschiede wurden anhand Logistischer Regressionsanalysen getestet (AV: Vollständige Teilnahme an t1-Nachbefragung [Referenz: Teilnahme=nein], UV: das jeweilige Studienmerkmal).</li> <li>• OR = Odds Ratio; 95%-KI= unteres bzw. oberes Ende des 95%-Konfidenzintervalls.</li> </ul>	



## 8.4 Ergebnisse der Wirksamkeitsstudie

### Hauptanalysen nach Intention-to-Treat (ITT) (1/2)

	IG		KG		Gruppenunterschied IG vs. KG			Effekte innerhalb der IG			Effekte innerhalb der KG		
					Beta (95%-KI)	P-Wert	Effektstärke d	Beta (95%-KI)	P-Wert	Effektstärke d	Beta (95%-KI)	P-Wert	Effektstärke d
<b>Pflegebelastung (SRB)</b>													
Baseline	n=29	60,4 (22,9)	n=28	68,1 (21,8)									
3 Monate (t1)	n=28	59,1 (24,6)	n=23	71,5 (22,0)	-2,57 (-12,85; 7,72)	0,626	--	-2,09 (-9,45; 5,27)	0,582	--	-0,65 (-4,75; 3,45)	0,753	--
6 Monate (t2)	n=27	59,5 (20,5)						-1,04 (-8,45; 6,37)	0,785	--			
12 Monate (t3)	n=22	63,7 (20,3)						2,68 (-5,32; 10,67)	0,517	--			
<b>Belastung durch kognitive Einbußen (BIZA-D-PV)</b>													
Baseline	n=29	7,9 (3,9)	n=28	8,1 (3,9)									
3 Monate (t1)	n=28	8,3 (4,3)	n=23	9,0 (4,3)	-0,53 (-2,27; 1,21)	0,553	--	0,39 (-0,79; 1,57)	0,518	--	0,92 (-0,48; 2,32)	0,194	--
6 Monate (t2)	n=27	8,0 (4,5)						0,29 (-0,91; 1,49)	0,636	--			
12 Monate (t3)	n=22	7,8 (4,3)						-0,69 (-1,97; 0,60)	0,300	--			
<b>Belastung durch Verhaltensstörungen (BIZA-D-PV)</b>													
Baseline	n=29	6,2 (3,8)	n=28	5,7 (4,5)									
3 Monate (t1)	n=28	6,2 (4,4)	n=23	5,5 (3,9)	0,05 (-1,86; 1,97)	0,956	--	0,18 (-1,26; 1,63)	0,806	--	0,12 (-1,50; 1,74)	0,883	--
6 Monate (t2)	n=27	6,6 (4,1)						0,62 (-0,84; 2,09)	0,408	--			
12 Monate (t3)	n=22	7,1 (4,7)						0,54 (-1,02; 2,11)	0,501	--			
<b>Persönliche Einschränkungen (BIZA-D-PV)</b>													
Baseline	n=29	10,5 (4,7)	n=28	11,0 (3,6)									
3 Monate (t1)	n=28	10,0 (4,1)	n=23	12,3 (3,5)	-1,68 (-3,47; 0,10)	0,070	--	-0,85 (-2,03; 0,33)	0,164	--	1,01 (-0,06; 2,08)	0,071	--
6 Monate (t2)	n=27	10,0 (4,1)						-0,66 (-1,85; 0,53)	0,284	--			
12 Monate (t3)	n=22	11,0 (3,5)						-0,11 (-1,40; 1,17)	0,863	--			
<b>Mangelnde soziale Unterstützung (BIZA-D-PV)</b>													
Baseline	n=29	10,4 (5,7)	n=28	11,5 (3,6)									
3 Monate (t1)	n=28	9,2 (5,0)	n=23	11,1 (3,8)	-1,10 (-2,72; 0,52)	0,186	--	-0,98 (-2,14; 0,19)	0,105	--	0,18 (-0,56; 0,92)	0,628	--
6 Monate (t2)	n=27	9,9 (5,5)						-0,29 (-1,47; 0,89)	0,632	--			
12 Monate (t3)	n=22	10,4 (5,2)						-0,10 (-1,36; 1,17)	0,881	--			
<b>Akzeptieren der Pflegesituation (BIZA-D-PV)</b>													
Baseline	n=29	11,0 (2,9)	n=28	11,9 (2,7)									
3 Monate (t1)	n=28	12,4 (2,5)	n=23	11,3 (2,9)	2,11 (0,91; 3,31)	0,001	0,73	1,40 (0,62; 2,18)	0,001	0,52	-0,70 (-1,63; 0,22)	0,136	--
6 Monate (t2)	n=27	11,6 (2,9)						0,69 (-0,10; 1,48)	0,092	--			
12 Monate (t3)	n=22	11,4 (3,6)						0,65 (-0,19; 1,50)	0,136	--			

## 8.4 Ergebnisse der Wirksamkeitsstudie

### Hauptanalysen nach Intention-to-Treat (ITT) (2/2)

	IG		KG		Gruppenunterschied IG vs. KG			Effekte innerhalb der IG			Effekte innerhalb der KG		
					Beta (95%-KI)	P-Wert	Effektstärke d	Beta (95%-KI)	P-Wert	Effektstärke d	Beta (95%-KI)	P-Wert	Effektstärke d
<b>Zufriedenheit mit der eigenen Pflegeleistung (SCQ-Subskala)</b>													
Baseline	n=29	2,2 (0,8)	n=28	2,6 (0,9)									
3 Monate (t1)	n=28	2,5 (0,9)	n=23	2,8 (0,8)	0,05 (-0,34; 0,44)	0.796	--	0,30 (0,04; 0,56)	0,030	0,35	0,24 (-0,03; 0,51)	0.079	--
6 Monate (t2)	n=27	2,7 (0,6)						0,47 (0,21; 0,74)	0,001	0,70			
12 Monate (t3)	n=22	2,7 (0,8)						0,52 (0,24; 0,81)	0,001	0,63			
<b>Allgemeine Selbstwirksamkeit (ASKU)</b>													
Baseline	n=29	3,9 (0,6)	n=28	4,1 (0,6)									
3 Monate (t1)	n=29	4,0 (0,8)	n=28	4,1 (0,7)	-0,37 (-0,76; 0,02)	0.065	--	-0,17 (-0,42; 0,07)	0,174	--	0,06 (-0,15; 0,27)	0.573	--
6 Monate (t2)	n=29	4,1 (0,6)						-0,05 (-0,29; 0,20)	0,717	--			
12 Monate (t3)	n=29	4,1 (0,7)						-0,02 (-0,27; 0,22)	0,861	--			

## 8.4 Ergebnisse der Wirksamkeitsstudie

### Completer-Analysen (1/2)

	IG		KG		Gruppenunterschied IG vs. KG			Effekte innerhalb der IG			Effekte innerhalb der KG		
					Beta (95%-KI)	P-Wert	Effektstärke d	Beta (95%-KI)	P-Wert	Effektstärke d	Beta (95%-KI)	P-Wert	Effektstärke d
<b>Pflegebelastung (SRB)</b>													
Baseline	n=29	60,4 (22,9)	n=28	68,1 (21,8)									
3 Monate (t1)	n=25	62,1 (23,1)	n=20	69,2 (22,3)	-0,84 (-12,52; 10,84)	0.888	--	-1,62 (-9,86; 6,63)	0.704	--	-1,00 (-5,75; 3,75)	0.673	--
6 Monate (t2)	n=21	60,8 (20,8)						0,20 (-8,40; 8,80)	0.964	--			
12 Monate (t3)	n=19	65,7 (20,7)						3,94 (-5,11; 12,98)	0.400	--			
<b>Belastung durch kognitive Einbußen (BIZA-D-PV)</b>													
Baseline	n=29	7,9 (3,9)	n=28	8,1 (3,9)									
3 Monate (t1)	n=25	8,6 (4,4)	n=20	9,0 (4,2)	-0,49 (-2,45; 1,46)	0.621	--	0,45 (-0,82; 1,71)	0.491	--	0,99 (-0,61; 2,59)	0.221	--
6 Monate (t2)	n=21	7,6 (4,7)						-0,11 (-1,46; 1,23)	0.869	--			
12 Monate (t3)	n=19	7,4 (4,5)						-1,08 (-2,47; 0,32)	0.135	--			
<b>Belastung durch Verhaltensstörungen (BIZA-D-PV)</b>													
Baseline	n=29	6,2 (3,8)	n=28	5,7 (4,5)									
3 Monate (t1)	n=25	6,0 (4,6)	n=20	6,0 (3,7)	-0,17 (-2,33; 1,98)	0.875	--	0,00 (-1,60; 1,59)	0.996	--	0,31 (-1,56; 2,19)	0.737	--
6 Monate (t2)	n=20	5,8 (4,0)						0,12 (-1,61; 1,84)	0.897	--			
12 Monate (t3)	n=19	6,7 (5,0)						0,42 (-1,33; 2,18)	0.641	--			
<b>Persönliche Einschränkungen (BIZA-D-PV)</b>													
Baseline	n=29	10,5 (4,7)	n=28	11,0 (3,6)									
3 Monate (t1)	n=25	10,5 (3,6)	n=20	12,2 (3,7)	-1,60 (-3,63; 0,43)	0.129	--	-0,84 (-2,17; 0,50)	0.226	--	1,10 (-0,12; 2,32)	0.082	--
6 Monate (t2)	n=22	10,2 (4,2)						-0,70 (-2,06; 0,67)	0.325	--			
12 Monate (t3)	n=19	11,1 (3,7)						-0,19 (-1,65; 1,27)	0.804	--			
<b>Mangelnde soziale Unterstützung (BIZA-D-PV)</b>													
Baseline	n=29	10,4 (5,7)	n=28	11,5 (3,6)									
3 Monate (t1)	n=25	9,0 (4,9)	n=20	10,8 (4,0)	-1,20 (-3,03; 0,62)	0.199	--	-1,03 (-2,26; 0,20)	0.105	--	0,17 (-0,68; 1,03)	0.683	--
6 Monate (t2)	n=22	9,8 (5,7)						0,07 (-1,22; 1,36)	0.917	--			
12 Monate (t3)	n=19	10,3 (5,5)						-0,17 (-1,52; 1,19)	0.813	--			
<b>Akzeptieren der Pflegesituation (BIZA-D-PV)</b>													
Baseline	n=29	11,0 (2,9)	n=28	11,9 (2,7)									
3 Monate (t1)	n=25	12,6 (2,4)	n=20	11,1 (3,0)	2,43 (1,11; 3,75)	0.001	0,88	1,58 (0,72; 2,43)	0.001	0,60	-0,86 (-1,90; 0,18)	0.107	--
6 Monate (t2)	n=20	11,5 (3,2)						0,64 (-0,28; 1,57)	0.180	--			
12 Monate (t3)	n=19	11,3 (3,8)						0,57 (-0,37; 1,51)	0.242	--			

## 8.4 Ergebnisse der Wirksamkeitsstudie

### Completer-Analysen (2/2)

	IG		KG		Gruppenunterschied IG vs. KG			Effekte innerhalb der IG			Effekte innerhalb der KG		
					Beta (95%-KI)	P-Wert	Effektstärke d	Beta (95%-KI)	P-Wert	Effektstärke d	Beta (95%-KI)	P-Wert	Effektstärke d
<b>Zufriedenheit mit der eigenen Pflegeleistung (SCQ-Subskala)</b>													
Baseline	n=29	2,2 (0,8)	n=28	2,6 (0,9)									
3 Monate (t1)	n=25	2,5 (1,0)	n=20	2,8 (0,8)	0,04 (-0,39; 0,48)	0.841	--	0,32 (0,03; 0,60)	0.034	0,33	0,27 (-0,04; 0,58)	0.085	--
6 Monate (t2)	n=22	2,7 (0,7)						0,52 (0,23; 0,82)	0.001	0,66			
12 Monate (t3)	n=19	2,7 (0,9)						0,54 (0,23; 0,86)	0.001	0,59			
<b>Allgemeine Selbstwirksamkeit (ASKU)</b>													
Baseline	n=29	3,9 (0,6)	n=28	4,1 (0,6)									
3 Monate (t1)	n=26	4,0 (0,8)	n=24	4,2 (0,6)	-0,47 (-0,93; -0,02)	0.045	0,05	-0,10 (-0,38; 0,18)	0.493	--	0,10 (-0,15; 0,35)	0.416	--
6 Monate (t2)	n=23	4,1 (0,6)						0,03 (-0,26; 0,31)	0.852	--			
12 Monate (t3)	n=24	4,1 (0,7)						0,06 (-0,22; 0,34)	0.660	--			