

**ENTWICKLUNG UND EVALUATION EINES  
RESSOURCENORIENTIERTEN KOMMUNIKATIONSTRAININGS  
FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE VON MENSCHEN MIT DEMENZ**



**INAUGURALDISSERTATION**  
zur Erlangung des Doktorgrades der Philosophie an der  
Humanwissenschaftlichen Fakultät der Albertus-Magnus-Universität  
zu Köln nach der Promotionsordnung vom 10.05.2010

vorgelegt von  
**Susanne Brose**  
aus Leipzig

Erstgutachterin: Prof. Dr. Susanne Zank (Köln)

Zweitgutachterin: Prof. Dr. Martina Penke (Köln)

Tag der mündlichen Prüfung: 17. Mai 2018

Diese Dissertation wurde von der Humanwissenschaftlichen Fakultät  
der Universität zu Köln im Mai 2018 angenommen.

## DANKSAGUNG

An dieser Stelle möchte ich meinen persönlichen Dank all denjenigen aussprechen, die mich während der intensiven Zeit meiner Doktorarbeit auf unterschiedlichen Wegen unterstützt haben.

Mein besonderer Dank gilt Frau Prof.'in Dr. Susanne Zank für die Betreuung und Begleitung meiner Dissertation und ihre gründliche Auseinandersetzung mit den Inhalten meiner Arbeit. Danken möchte ich ihr auch für die wertvollen Einblicke, die sie mir während der Zeit meiner Promotion in die Arbeit der Fachgesellschaft gewährt hat sowie für die Freiräume und Unterstützung, die sie mir bei meiner Arbeit ermöglicht hat.

Weiterhin bedanke ich mich bei meiner Zweitgutachterin, Frau Prof.'in Dr. Martina Penke, für ihre wertvollen Hinweise zur Evaluation des Trainings und ihre kritischen Nachfragen.

In besonderer Weise möchte ich mich bei Frau Dr. Barbara Höft und Herrn Prof. Dr. Andreas Jacobs sowie ihren Klinikteams bedanken, ohne deren Einsatz bei der Suche nach Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmern die Realisierung des Projektes nicht möglich gewesen wäre. Herzlichen Dank dafür!

Meinen Dank möchte ich außerdem dem gesamten Team des Lehrstuhls für Rehabilitationswissenschaftliche Gerontologie aussprechen, die mich sowohl mit fachlicher Expertise, neuen Denkanstößen, Unterstützung bei der Planung, Durchführung und Auswertung des Projektes sowie mit persönlichen Gesprächen, Geduld und Zuspruch unterstützt haben: Allen voran Dr. Sonja Heidenblut sowie die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Dr. Andres Oliva y Hausmann, Michael Neise, Dominique Reinwand, Anna Schlomann, Franziska Gnest und besonders auch Ute Zillken.

Meiner Kommilitonin, Mit-Doktorandin und Freundin Inka Wilhelm danke ich von ganzem Herzen für den kontinuierlichen fachlichen Austausch, für unser kleines

Kolloquium, für das Netzwerken und Ideen-Teilen, sowie für ihre emotionale Unterstützung und ihre Freundschaft.

Dass ich die Promotion abschließen konnte, verdanke ich meiner Familie, die Erfolge und Zeiten des Zweifelns mit mir durchlebt und ausgehalten hat. Ich danke von ganzem Herzen meinem Mann Philipp, meinem Sohn Moritz, meinen Eltern Elisabeth und Matthias Röbel und meiner Schwester Juliane Röbel-Hermann für ihre unermüdliche und bedingungslose Unterstützung in allen Lebenslagen.

Zuletzt danke ich allen pflegenden Angehörigen, die an der Studie teilgenommen haben und die dem theoretischen Forschungsprozess erst ihren praktischen Sinn verliehen haben. Mit ihren offenen Gesprächen und vielfältigen Schilderungen haben sie mir einmal mehr verdeutlicht, was es wirklich heißt, einen demenzerkrankten Angehörigen zu pflegen und zu begleiten. Ihnen widme ich diese Arbeit.

# Inhaltsverzeichnis

## **Teil A: Zum Verständnis kommunikativer Einschränkungen bei Menschen mit Demenz und dem Belastungserleben pflegender Angehöriger**

1. Einleitung	1
1.1. Thematische Einführung	1
1.2. Einordnung innerhalb des Demenz-Syndroms	2
1.3. Sprachabbau bei Demenz: zum Erscheinungsbild sprachlicher Einschränkungen bei Vorliegen einer Demenz	5
1.4. Konsequenzen und Problemaufriss	16
1.5. Fragestellung der Arbeit	19
2. Theoretische Grundlagen und empirische Befunde zum Forschungsgegenstand	23
2.1. Belastungserleben pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz	23
2.1.1. Modell zur pflegebedingten Belastung	24
2.1.2. Objektive und subjektive Belastungsindikatoren	26
2.2. Empirische Befunde zum Belastungserleben pflegender Angehöriger von dementiell erkrankten Menschen	26
2.3. Interventionsstudien/-programme zur Entlastung pflegender Angehöriger	31
2.4. Interventionsstudien zur Verbesserung der Kommunikation zwischen dementiell erkrankter Person und Pflegeperson in der häuslichen Pflege	35

## **Teil B: Die Konzeption eines Trainingsprogramms für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zur Verbesserung der Kommunikation**

3. Theoretische Bezugsmodelle	43
3.1. Die International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)	43
3.1.1. Entstehungshintergrund	43
3.1.2. Aufbau der ICF	47
3.1.3. Zum Begriff der funktionalen Gesundheit	51
3.1.4. Zur praktischen Bedeutsamkeit der ICF in gerontologischen Settings	54
3.1.5. Die Dimensionen der ICF und ihre Relevanz für die Konzeption	

eines Trainingsprogramms zur Verbesserung der Kommunikation zwischen pflegenden Angehörigen und der Person mit Demenz	56
3.2. Das Communication Enhancement Model of Ageing als weitere theoretische Bezugsgröße für die Konzeptionierung eines Kommunikationstrainings	61
4. Entwicklung des Trainingsprogramms zur Verbesserung der Kommunikation	66
4.1. Ableitung der Trainingsinhalte aus der ICF	66
4.1.1. (Gängige) Verfahren zur Nutzung der ICF	66
4.1.2. Ableitung relevanter Codes für das Kommunikationstraining	71
4.2. Zielsetzung des Trainingsprogramms und Teilfragen zur Entwicklung	74
4.3. Design und Konzeption	76
4.4. Vorgehensweise	77
4.5. Das Trainingsprogramm	86
4.5.1. Gruppenmodule	89
4.5.2. Einzelmodule	102

## **Teil C: Formative Evaluationsstudie zur Überprüfung des Kommunikationstrainings**

5. Methodisches Vorgehen	154
5.1. Untersuchungsdesign	154
5.2. Zielsetzung der Evaluation	157
5.3. Ableitung von Hypothesen	161
5.4. Erhebungsinstrumente	164
5.4.1. Fragebogen zur Modulauswahl (F-MA)	165
5.4.2. Evaluationsbogen zum Kommunikationstraining (EvalKom)	166
5.4.3. Interviewleitfaden	168
5.4.4. Ausgewählte Subskalen des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung Demenz (BIZA-D)	169
5.5. Auswertungsstrategie	171
6. Hinweise zur Durchführung	175
6.1. Stichprobengewinnung	175

6.2. Trainingsphase	178
6.3. Datenerhebung	179
7. Ergebnisse	181
7.1. Beschreibung der Stichprobe	181
7.2. Bewertung des Kommunikationstrainings aus Teilnehmersicht – Ergebnisse des EvalKom	185
7.3. Ergebnisse zu Veränderungsprozessen bei den pflegenden Angehörigen	189
7.3.1. Ergebnisse aus der Kategorie Veränderungen der dementiell erkrankten Person	190
7.3.2. Ergebnisse aus der Kategorie veränderte Situation zuhause	199
7.3.3. Ergebnisse aus der Kategorie Belastung	202
7.3.4. Ergebnisse aus der Kategorie Veränderungen in der Kommunikation	206
7.3.5. Ergebnisse aus der Kategorie Veränderungen bei pflegenden Angehörigen	216
7.3.6. Ergebnisse aus der Kategorie Erfahrungen mit Schulungsformat	220
7.3.7. Ergebnisse aus der Kategorie persönliches Fazit	226
7.4. Weitere Ergebnisse der formativen Evaluation	228
7.4.1. Deskriptive Auswertung zur Inanspruchnahme der Einzelmodule	228
7.4.2. Besondere Eigenschaften der Stichprobe	229
7.5. Zusammenfassung der Ergebnisse	231
8. Diskussion	233
8.1. Interpretation der Ergebnisse	233
8.2. Zugang zur Stichprobe	235
8.3. Nachakquirierte Kontrollgruppe/Verzicht auf Randomisierung	239
8.4. Unterschiede in der mündlich berichteten Belastung der Pflegenden	241
8.5. Veränderungen der dementiell erkrankten Person sowie Veränderungen der Kommunikation	244
8.6. Implikationen für die Weiterentwicklung des Trainingsprogramms	246
8.6.1. Zielgruppenspezifische Ausrichtung des Trainings	246
8.6.2. Inhaltliche Weiterentwicklung des Kommunikationstrainings	249
8.6.3. Weiterentwicklung der Rahmenbedingungen und Durchführung	

des Kommunikationstrainings	252
8.6.4. Praktische Anwendung	254
8.6.5. Finanzierung	257
8.7. Ausblick für Forschung und Praxis	258
Literaturverzeichnis	262

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Modifiziertes Modell zur pflegebedingten Belastung .....	25
Abbildung 2: Kommunikationsstrategien des FOCUSED-Programms .....	37
Abbildung 3: Das integrative biopsychosoziale Modell der ICF (WHO, 2001) .....	46
Abbildung 4: Aufbau der ICF .....	48
Abbildung 5: Communication Predicament Model of Aging .....	62
Abbildung 6: Communication Enhancement Model .....	64
Abbildung 7: Ablaufschema zum Training .....	77
Abbildung 8: Strukturierter Prozess zur Entwicklung des Trainingsprogramms.....	78
Abbildung 9: Übersicht Gruppenmodule .....	89
Abbildung 10: Schematische Darstellung der Einzelmodule .....	104
Abbildung 11: Zeitlicher Verlauf der formativen Evaluation.....	156
Abbildung 12: F-MA, Beispielitem Modul "Schreiben" .....	165
Abbildung 13: Dropout-Rate der Stichprobe .....	182
Abbildung 14: Gewählte Einzelmodule nach Häufigkeit.....	186
Abbildung 15: Zufriedenheit mit dem Gruppenteil des Kommunikationstrainings .....	188
Abbildung 16: Zufriedenheit mit der Einzeltrainingsphase des Kommunikationstrainings ...	188
Abbildung 17: Berichtete Bandbreite sprachlicher Fähigkeiten.....	207
Abbildung 18: Eingruppierung in Pflegestufen zu T1 und T3, Interventionsgruppe .....	230

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Inhaltliche Bedeutung der Domäne Aktivitäten und Partizipation.....	59
Tabelle 2: Linking-Regeln, eigene Übersetzung.....	71
Tabelle 3: ICF-Codes Gruppenmodul 1.....	90
Tabelle 4: ICF-Codes Gruppenmodul 2.....	92
Tabelle 5: ICF-Codes Gruppenmodul 3.....	95
Tabelle 6: ICF-Codes Gruppenmodul 4.....	98
Tabelle 7: ICF-Codes Einzelmodul 1.....	104
Tabelle 8: ICF-Codes Einzelmodul 2.....	108
Tabelle 9: ICF-Codes Einzelmodul 3.....	111
Tabelle 10: ICF-Codes Einzelmodul 4.....	113
Tabelle 11: ICF-Codes Einzelmodul 5.....	115
Tabelle 12: ICF-Codes Einzelmodul 6.....	120
Tabelle 13: ICF-Codes Einzelmodul 7.....	123
Tabelle 14: ICF-Codes Einzelmodul 8.....	126
Tabelle 15: ICF-Codes Einzelmodul 9.....	129
Tabelle 16: ICF-Codes Einzelmodul 10.....	132
Tabelle 17: ICF-Codes Einzelmodul 11.....	136
Tabelle 18: ICF-Codes Einzelmodul 12.....	139
Tabelle 19: ICF-Codes Einzelmodul 13.....	142
Tabelle 20: ICF-codes Einzelmodul 14.....	145
Tabelle 21: ICF-Codes Einzelmodul 15.....	148
Tabelle 22: ICF-Codes Einzelmodul 16.....	151
Tabelle 23: Zielsetzung der formativen Evaluation.....	159

Tabelle 24: Ein- und Ausschlusskriterien.....	175
Tabelle 25: genutzte Wege zur Stichprobengewinnung.....	176
Tabelle 26: Merkmale der Stichprobe.....	183
Tabelle 27: Übersicht zur Gewinnung von Teilnehmenden.....	184
Tabelle 28: Kennwerte des EvalKom.....	187
Tabelle 29: Inanspruchnahme der Einzelmodule.....	228

## **Teil A: Zum Verständnis kommunikativer Einschränkungen bei Menschen mit Demenz und dem Belastungserleben pflegender Angehöriger**

### 1. Einleitung

#### 1.1 Thematische Einführung

Die Pflege und Betreuung eines dementiell erkrankten Menschen fordert Familienangehörige und andere an der Begleitung, Betreuung und Pflege Beteiligte auf unterschiedlichen Ebenen heraus. Die Herausforderungen sind im Einzelnen in der Kenntnis medizinischer, pflegerischer, psychosozialer sowie rechtlicher und finanzieller Möglichkeiten begründet, werden deutlich in der Bewältigung multidimensionaler Konflikte etwa bei der Vereinbarkeit von eigener Berufstätigkeit mit der Pflege eines Familienangehörigen oder der Sorge respektive Versorgung eigener minderjähriger Kinder, um nur Teilaspekte zu nennen. Der Wunsch vieler älterer Menschen zuhause wohnen zu bleiben (Kremer-Preiß, Mehnert, & Stolarz, 2011) sowie Verantwortungsgefühl, Solidarität und finanzielle Rahmenbedingungen seitens der Angehörigen resultieren in rund 70 % der Fälle in der Übernahme einer häuslichen Pflege (Statistisches Bundesamt, 2013). Die Gründe sind vielfältig und nicht immer kann von einer bewussten Entscheidung ausgegangen werden. Das Auftreten pflegebedingter Belastungen seitens der pflegenden Angehörigen ist seit vielen Jahren Gegenstand psychologischer, gerontologischer, (sozial)pädagogischer und pflegewissenschaftlicher Forschung. Insbesondere bei Vorliegen einer Demenzerkrankung zeigen sich zusätzliche Belastungsfaktoren, die in der Erkrankung selbst begründet liegen. Aufgrund kognitiver Einschränkungen der Erkrankten ist nicht nur von Belastungen durch die körperliche Pflege

auszugehen. Vielmehr erfordern die demenzbedingten Einschränkungen bereits zu Beginn der Erkrankung ein hohes Maß an Beaufsichtigung, einen im Verlauf der Erkrankung immer schwieriger werdenden Zugang zur inneren Erlebenswelt der Erkrankten sowie die Auseinandersetzung mit der schleichenden Progredienz der Symptome. Die hierdurch entstehenden Belastungen sind vor allem der emotionalen Ebene zuzuordnen. So zeigte sich etwa in der Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger dementiell Erkrankter (LEANDER), dass die subjektive Belastung durch den Verlust eines/des engsten Vertrauten und Gesprächspartners besonders hoch ist (vgl. Zank & Schacke, 2007, 67).

Ausgehend von diesem Belastungsparadigma wurde in der vorliegenden Promotionsarbeit untersucht, welchen Einfluss ein Kommunikationstraining für pflegende Angehörige auf deren subjektive Belastung hat.

## 1.2 Einordnung innerhalb des Demenz-Syndroms

Diese Arbeit nimmt Veränderungen in Sprache und Kommunikation bei Auftreten einer Demenz und ihre Konsequenzen für Betroffene und pflegende Angehörige als Ausgangspunkt für die Planung und Durchführung einer Intervention. Eine kurze Einordnung in das klinische Bild sowie in Diagnostik und Therapiemöglichkeiten bei Demenzerkrankungen soll den Kommunikationsaspekt dementieller Erkrankungen an dieser Stelle ergänzen.

Das Demenzsyndrom definiert die ICD-10 unter folgenden Gesichtspunkten:

*Demenz (ICD-10-Code: F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken,*

*Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung. Das Bewusstsein ist nicht getrübt.*

*Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome nach ICD über mindestens 6 Monate bestanden haben. Die Sinne (Sinnesorgane, Wahrnehmung) funktionieren im für die Person üblichen Rahmen. Gewöhnlich begleiten Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation die kognitiven Beeinträchtigungen; gelegentlich treten diese Syndrome auch eher auf. Sie kommen bei Alzheimer-Krankheit, Gefäßerkrankungen des Gehirns und anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn und die Neuronen betreffen. (zit. nach S3-Leitlinie "Demenzen" 2009, S. 14)*

Aktuell wird von 1,6 Mio. Demenzkranken in Deutschland sowie von einer Inzidenz von 300.000 Menschen ausgegangen (Bickel, 2016) Die häufigste Demenzerkrankung ist mit rund zwei Drittel der Fälle die Demenz vom Alzheimer-Typ (DAT). Vaskuläre Demenzen (VD) stehen bei der Häufigkeitsverteilung an zweiter Stelle, wobei auch Mischformen von DAT und VD keine Seltenheit sind. Unterschiedliche Studien kommen übereinstimmend zu dem Ergebnis, dass die Prävalenz dementieller Erkrankungen mit dem Alter exponentiell ansteigt (vgl. Doblhammer, Schulz, Steinberg, & Ziegler, 2012; Rothgang, Iwansky, Müller, Sauer, & Unger, 2010). Liegt die Prävalenz in der Altersgruppe der 65- bis 69-Jährigen noch bei rund 1 Prozent, steigt sie in der Gruppe der über 90-Jährigen nach aktuellem Stand auf rund vierzig Prozent an (Bickel, 2016). Neben den vorgenannten Formen existiert eine Reihe weiterer Demenzen anderer Genese, darunter vor allem zu nennen die frontotemporale Demenz. Hierbei stehen

weniger die kognitiven Einbußen als vielmehr Persönlichkeitsveränderungen beziehungsweise Verhaltensauffälligkeiten im Vordergrund der Symptomatik. Spezielle Formen der frontotemporalen Demenz bilden die stark sprachbezogene primär progressive Aphasie (PPA) sowie die semantische Demenz (SD), auf die hier jedoch nicht weiter eingegangen wird (ausführlicher dazu sei auf Jesse & Ludolph, 2012) verwiesen). Als dritthäufigste Demenzform (Prävalenz von 10 – 20 Prozent) ist die Lewy-Body-Demenz (LBD) zu nennen, die klinisch große Ähnlichkeit zur DAT hat, „die Gedächtnisdefizite sind jedoch zu Beginn der Erkrankung nicht führend [...] Weitere Kernmerkmale [...] sind oft szenisch erlebte (und berichtete) visuelle Halluzinationen sowie ein Parkinson-Syndrom“ (Karakaya, Fußler, & Pantel, 2014, S. 306).

In der Diagnostik dementieller Erkrankungen kommen neben einer Selbst- und Fremdanamnese neuropsychologische Untersuchungsmethoden, wie etwa die CERAD-Testbatterie (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease) (Welsh et al., 1994) oder das Screeningverfahren DemTect (Kessler, Calabrese, Kalbe, & Berger, 2000) zum Einsatz. Neuropsychologische Tests enthalten Aufgaben zur Gedächtnisleistung, zu Wortfindung, zur verbalen Flüssigkeit, zu visuokonstruktiven Fähigkeiten und zur Aufmerksamkeit. Ergänzend können Laboruntersuchungen sowie bildgebende Verfahren zur Sicherung der Diagnose und Bestimmung des Demenztyps herangezogen werden.

Pharmakologisch begrenzen sich die therapeutischen Möglichkeiten derzeit auf eine Behandlung mit sogenannten Antidementiva (Acetylcholinesterasehemmer und Memantine und Gingkoextrakt), die im Anfangs- und mittleren Stadium das Symptombild verbessern können. Beim Einsatz dieser

Medikamente muss auch eine Verlangsamung der Symptomatik als Erfolg gewertet werden (Hallauer & Kurz, 2002, S. 44). Zur Behandlung nicht-kognitiver Begleitsymptome wie etwa Depressionen, herausfordernden Verhaltensweisen etc. kommen Psychopharmaka und Neuroleptika zum Einsatz.

Neben einer pharmakologischen Behandlung werden in der Therapie sehr unterschiedliche nicht-medikamentöse Maßnahmen in der Begleitung dementiell erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen eingesetzt. Stichpunktartig seien hier kognitives Training, Realitäts-Orientierungs-Training (ROT), Validation, Selbsterhaltungstherapie (SET), Biografiearbeit und Erinnerungstherapie sowie klassischerweise Ergo-, Physio- und Logopädie genannt. Für die Unterstützung von Angehörigen wurden in den vergangenen Jahren verschiedene psychoedukative Schulungs- und Trainingsprogramme erarbeitet und – zumindest teilweise – einer Evaluation unterzogen. Hinsichtlich der Verbesserung kommunikativer Fähigkeiten wurde beispielsweise das Kommunikations-TAnDem (Haberstroh, Neumeyer, Krause, Franzmann, & Pantel, 2011) als Interventionsprogramm entwickelt und evaluiert. Eine ausführlichere Beschreibung verschiedener Interventionsprogramme zur Verbesserung der Kommunikation zwischen dementiell erkrankten Personen und ihren pflegenden Angehörigen findet sich in Abschnitt 2.2.2 dieser Arbeit.

### 1.3 Sprachabbau bei Demenz: zum Erscheinungsbild sprachlicher Einschränkungen bei Vorliegen einer Demenz

Der Verlust von Kommunikationsfähigkeit seitens der dementiell erkrankten Person wird in der Literatur als ein wesentlicher Faktor für die Entstehung

subjektiver Belastungen bei Pflegenden betrachtet (Orange, 1991; Williamson & Schulz, 1993; Savundranayagam, Hummert, & Montgomery, 2005). Einschränkungen in beziehungsweise Verlust von sprachlichen Fähigkeiten bei einer Demenz sind hinlänglich untersucht worden, wobei mehrheitlich vor allem Studien zu sprachlichen Störungen bei Menschen mit Demenz vom Alzheimer-Typ (DAT) vorgenommen worden sind. Die folgenden Ausführungen beziehen sich daher auf Forschungsergebnisse zu Sprachstörungen bei DAT.

Diese Einschränkungen oder – wie noch auszuführen sein wird – diese Sprachabbauprozesse lassen sich hinsichtlich ihrer Ursachen unterscheiden. Dabei kommen 1. Gedächtniseinbußen, 2. Verlangsamung der geistigen Verarbeitungsprozesse, 3. Beeinträchtigungen beim Zugriff auf den sprachlichen Wissensbestand des Langzeitgedächtnisses, 4. Aufmerksamkeitsdefizite und 5. Störungen der Exekutivfunktionen als Ursachen für sprachliche Störungen zum Tragen (Einteilung entnommen aus Engel, 2007, S. 34). Eine alternative Einteilung orientiert sich an der betroffenen sprachlichen Ebene des gezeigten Sprachverhaltens. Danach lassen sich sprachliche Abbauprozesse bei Demenz aufteilen in 1. Sprachstrukturelle Aspekte, 2. Aspekte des Dialoges und 3. Nonverbale Kommunikation (Einteilung nach Steiner, 2010). Hier könnte man auch von einer Beschreibung der Störung bezogen auf die jeweilige linguistische Ebene sprechen. Dabei ist vorzuschicken, dass die Ebenen Phonologie (Lautsystem), Prosodie (Sprechmelodie und Betonung) sowie Syntax (Satzbau) weitgehend nicht betroffen sind (Bayles & Kaszniak, 1987; Benke, Andree, Hittmair, & Gerstenbrand, 1990; Murdoch, 2010; Reilly & Hung, 2014).

Folgt man der Kategorisierung sprachlicher Störungen anhand betroffener linguistischer Ebenen, zeigen sich folgende Funktionseinschränkungen in der Sprach- und Kommunikationsfähigkeit bei Menschen mit Demenz: Störungen der Sprachproduktion äußern sich in fehlerhaftem Benennen und hierbei insbesondere in Schwierigkeiten der Wortfindung (Anomie) sowie in der verbalen Flüssigkeit. Die Wortfindungsstörungen sind bereits in einem frühen Krankheitsstadium bei DAT deutlich, wobei die Einschränkungen zunächst noch gut von den Erkrankten kompensiert werden können. Schecker konnte zeigen, dass die Benennleistungen bei Alzheimer-Patienten mit einer leichten Demenz (GDS Stufe 3) bei nur noch 61 % korrekter Benennungen im Boston-Naming-Test liegen. Die Vergleichsgruppe von gesunden Probanden erreichte hingegen eine Benennleistung von mindestens 84 % (Schecker, 2002). Schecker verweist außerdem schlussfolgernd aus Studien aus den 1980er Jahren und eigenen Untersuchungen auf den qualitativen Unterschied hinsichtlich der zu benennenden Objekte. Sollten dementiell erkrankte Personen schwarz-weiß Strichzeichnungen benennen, schnitten sie hierbei signifikant schlechter ab als bei der Benennung realer Gegenstände (Shuttleworth & Huber, 1988, Schecker, 2002). Das heißt der Abstraktionsgrad eines zu benennenden Objektes spielt bei Menschen mit Demenz offensichtlich eine Rolle für die Benennungsleistung. Aus einer schwarz-weiß Strichzeichnung können für die erkrankte Person nicht hinreichend viele Merkmale abgeleitet werden, um auf das korrekte Konzept (im mentalen Lexikon) schließen zu können. Man könnte auch sagen, dass die aus der Strichzeichnung gewonnenen Merkmale keine ausreichende Aktivierung eines Konzeptes hervorrufen.

Zur Frage der Ursachen von Benenn- beziehungsweise Wortfindungsstörungen existieren unterschiedliche Annahmen. Dabei wird entweder von einer zunehmenden Degeneration in der hierarchischen Organisation des semantischen Systems ausgegangen. Die Degeneration hat zur Folge, dass semantisch-lexikalische Konzepte nach und nach verloren gehen. Diese These würde jedoch den eben erwähnten Effekt bei der Qualität der Benennungsobjekte nicht hinreichend erklären. Denn wie Studien zeigen konnten, ist es dementiell erkrankten Menschen durchaus möglich ein Objekt mit ähnlichen Merkmalen/Funktionen zu zeigen, auch wenn diese Merkmale zuvor verbal nicht benannt werden konnten (Grober, Buschke, Kawas & Fuld, 1985). Das heißt nach diesen Ergebnissen, dass die Repräsentation im mentalen Lexikon weiterhin (zumindest verdeckt) vorhanden ist, allerdings nicht abgerufen werden kann. Demnach wäre eher davon auszugehen, dass weitere kognitive Prozesse (zum Beispiel die Aufrechterhaltung der Informationen im Arbeitsgedächtnis, um fehlende Merkmale der Strichzeichnung zu ergänzen) notwendig sind.

Zur Annahme der Degeneration semantisch-lexikalischer Konzepte existieren sehr widersprüchliche Einschätzungen, die an dieser Stelle nicht ausführlich diskutiert werden können (vgl. dazu Reilly & Hung, 2014; Schecker, 2010). Es existiert darüber hinaus jedoch auch die Annahme, dass es sich eher um eine Zugriffsstörung des entsprechenden semantisch-lexikalischen Konzeptes handelt, die wiederum in einer verlangsamten Verarbeitung im Arbeitsgedächtnis begründet ist. Verkürzt dargestellt hat dieses Defizit in der Verarbeitungsgeschwindigkeit zur Folge, dass zu viel Input über einen zu langen Zeitraum im Arbeitsgedächtnis aufrechterhalten werden müsste. Die Kapazität des Arbeitsgedächtnisses ist allerdings begrenzt, sodass in der Konsequenz

keine Verarbeitungsschritte zum Abruf semantisch-lexikalischer Konzepte aus dem mentalen Lexikon erfolgen können. Mit zunehmendem Alter beziehungsweise zunehmender dementieller Symptomatik verstärken sich die Kapazitätseinschränkungen des Arbeitsgedächtnisses, sodass hierdurch Einschränkungen im Verstehen komplexer syntaktischer Strukturen entstehen. Bezogen auf die Einschränkungen im Arbeitsgedächtnis lassen sich möglicherweise auch weitere sprachstrukturelle Störungen bei der Demenz vom Alzheimer-Typ einordnen. Zu nennen ist hier etwa die sogenannte Pronominalisierung. Bei der Pronominalisierung handelt es sich um ein Phänomen auf Text- beziehungsweise Geschichtenebene. Ein Pronomen ist ein Wort, welches auf ein im Text vorangegangenes Nomen verweist. Beispielsweise „Der Hase saß im Gras. Dort machte er sich über den Klee her.“ Hier verweist das „er“ des zweiten Satzes auf die Nominalphrase „der Hase“ des ersten Satzes. Gemeint ist in beiden Sätzen der Hase. Es besteht also zwischen „Hase“ und „er“ sogenannte Referenzidentität. Um nun zu verstehen, dass sich der zweite Satz ebenfalls auf den Hasen bezieht, muss die Information aus dem vorangegangenen Satz im Arbeitsgedächtnis aufrechterhalten werden. Wie zuvor bereits ausgeführt, kann die zeitliche Spanne zur Aufrechterhaltung solcher Informationen für Menschen mit Demenz eine Schwierigkeit darstellen. Entsprechende Studien zur Pronominalisierung fördern folgenden Befund zu Tage: Für Menschen mit einer DAT stellt die Verwendung von Pronomina sowohl rezeptiv als auch produktiv ein Problem dar (Almor, Kempler, MacDonald, Andersen, & Tyler, 1999; Schecker, 2010). Die Einschränkungen im rezeptiven Umgang (Verstehen) pronominaler Strukturen erklären Almor und Kollegen (1999) schlüssig mit einer herabgesetzten Kapazität des Arbeitsgedächtnisses.

Denn um ein Pronomen auf sein Referenzobjekt beziehen zu können, ist es erforderlich, dass diese vorangegangenen Informationen im Arbeitsgedächtnis weiter präsent sind. Ergänzend hierzu argumentiert Schecker auch für eine Herabsetzung der zeitlichen Kapazität des Arbeitsgedächtnisses, sodass also nicht nur die Menge an Informationen entscheidend ist, sondern darüber hinaus auch die zeitliche Distanz zwischen Nominalphrase und Pronomen. Bezogen auf die produktive Verwendung pronominaler Strukturen kommt es bereits im Frühstadium einer DAT zu einer fehlerhaften Verwendung von Pronomina. Die Arbeitsgruppe um Schecker fand über eine qualitative Analyse verwendeter Pronomina heraus, dass Menschen mit DAT häufig eine definite Nominalphrase anstelle eines erforderlichen definiten Pronomens einsetzen (Schecker, Kochler, Schmidtke, & Rauh, 2014). Almor und Kollegen (1999) konnten nachweisen, dass Menschen mit einer Demenz vom Alzheimerstyp in der Spontansprache mehr Pronomina verwenden als gesunde Kontrollprobanden, jedoch zeigte sich dabei auch eine erhöhte Fehlerrate. Für das Sprachverständnis zeigt sich folgender Befund: Neuere Untersuchungen bevorzugen bei der Erklärung dieser Phänomene die zuvor genannte Theorie der herabgesetzten Kapazität des Arbeitsgedächtnisses, wobei hier insbesondere von einer Einschränkung der exekutiven Prozesse im Sinne eines fehlenden Überwachungs- bzw. Kontrollprozesses bei der Herstellung von Referenzbezügen auszugehen ist (Schecker et al., 2014). Hierdurch kommt es zu einem fehlerhaften Gebrauch von Pronomina.

Verbale Flüssigkeit bezeichnet die Fähigkeit bei Assoziationstests fortwährend auf Einträge des Lexikons zurückgreifen zu können und diese als Reaktionen auf einen gegebenen Stimulus produzieren zu können. Zur

Überprüfung der verbalen Flüssigkeit werden Assoziationstests (ein Stimulus wird vorgegeben, der Patient soll hierzu so viele Wörter wie möglich innerhalb einer bestimmten Zeit (meist eine Minute) aufzählen) und Wortlistengenerierung (zu einer konkreten Situation, z.B. „Einkaufen im Supermarkt“, sollen möglichst viele Wörter dieses Kontextes aufgezählt werden) eingesetzt. Auffällig bei dieser Art der Aufgaben ist, dass dementiell erkrankte Menschen in Assoziationstests in einer Situation verharren und keine weiteren Elemente aufzählen können. Bei der Generierung von Wortlisten zeigt sich ein vermehrter Einsatz von Oberbegriffen sowie ebenfalls eine Neigung zu Wiederholungen und Verharrung auf einzelnen Worten (vgl. Siegler, 2009, S. 111, Martin & Fedio, 1983; Adlam, Bozeat, Arnold, Watson & Hodges, 2006).

Auf sprachstruktureller Ebene fällt bei Menschen mit DAT insgesamt eine verarmte Sprache („empty speech“) auf, die sich vielfach aus allgemeinen Redewendungen und Floskeln speist (Rousseaux, Sève, Vallet, Pasquier & Mackowiak-Cordoliani, 2010; Gutzmann & Brauer, 2007). Rezeptiv findet diese „empty speech“ ihre Entsprechung in einem eingeschränkten Verständnis syntaktisch komplexer Strukturen, etwa im Verstehen von Passivkonstruktionen oder anderen grammatikalisch komplexen Sätzen (Tomoeda, Bayles, Boone, Kaszniak & Slauson, 1990; Bayles & Tomoeda, 2014). Wenige Forschungsergebnisse existieren zu Wiederholungen, die in Form von Wiederholungen ganzer Geschichten oder in Form von Perseverationen und Echo- beziehungsweise Palilalien auftreten. Während eine Echolalie das Wiederholen einer Aussage des Gesprächspartners bezeichnet, handelt es sich bei Palilalien um das zwanghafte Wiederholen eigener Sätze und Wörter. Gerade

diese Störungen sind hinsichtlich des Belastungserlebens pflegender Angehöriger von zentraler Bedeutung (Engel, 2007, S. 80).

Neben diesen Einschränkungen auf sprachstruktureller (linguistischer) Ebene, zeigen sich bei dementiell erkrankten Menschen deutliche Einschränkungen in der Dialogfähigkeit. Allgemeiner betreffen diese Einschränkungen die Pragmatik beziehungsweise das Gesprächsverhalten. Pragmatik in diesem Kontext meint die Fähigkeit eines Sprechers oder einer Sprecherin Sprache effektiv einzusetzen, Gesprächskontexte zu erschließen, Emotionen wahrzunehmen und auszudrücken sowie Konventionen im Gespräch einzuhalten (Murdoch, 2010, S. 188). Konkret zeigen sich hierbei folgende Schwierigkeiten:

- Probleme bei der Initiierung, Aufrechterhaltung und Beendigung eines Gespräches
- Probleme in der Herstellung von Kohärenz beispielsweise in Form vieler Themensprünge seitens der dementiell erkrankten Person,
- Verletzung von Gesprächskonventionen wie etwa der Verweigerung einer Begrüßung oder Verabschiedung, einsilbiges Antwortverhalten/keine Antwort oder auch ins Wort fallen/nicht ausreden lassen als Verletzung der sogenannten turntaking-Regeln.

Insgesamt wird häufig vom Verlust des roten Fadens im kommunikativen Umgang mit Gesprächspartnern gesprochen. Zwischen pragmatischen Fähigkeiten und kognitiven Leistungen bestehen besonders große Zusammenhänge (zum Beispiel die Aufmerksamkeitsleistung als Voraussetzung eines kohärenten Gesprächsverlaufs), wodurch die Verletzbarkeit dieser pragmatischen Ebene erklärt werden kann. Steiner (2010, S. 54) resümiert:

Die Verarmung des Interesses findet ihre Entsprechung in einer Verarmung des Wortschatzes, die Minderung des Antriebes führt zum kommunikativen Rückzug. Bei Demenz sind Sprachproduktion und Sprachperzeption nicht die richtigen Begriffe; beeinträchtigt sind die gesamte Initiative/Ansprechbarkeit, die Gesprächskooperation und der Einsatz des Sprachvermögens als Verhaltenssteuerung.

Störungen des Lesens und Schreibens ergänzen das Symptombild sprachlicher Einschränkungen dementiell erkrankter Menschen. Dabei ist davon auszugehen, dass sich der Ausprägungsgrad schriftsprachlicher Einschränkungen kongruent zum Bild der verbal-sprachlichen Einschränkungen verhält. Verantwortlich hierfür ist die sogenannte Dependenz-Hypothese. Sie besagt, dass schriftsprachliche Fähigkeiten auf der gesprochenen Sprache aufbauen. Das bedeutet, dass in der Vorbereitung einer schriftsprachlichen Äußerung ähnliche Prozesse (Intention, Rückgriff auf Einträge im Langzeitgedächtnis, Aktivierung des Arbeitsgedächtnisses) durchlaufen werden wie für die verbale Generierung einer Äußerung. Für die weitere Umsetzung kommen jedoch schriftsprachliche Besonderheiten (etwa Phonem-Graphem-Konvertierung, motorische Planung und Ausführung etc.) hinzu. Hinsichtlich der Lesefähigkeit bleibt im Kontext dementieller Erkrankungen festzuhalten, dass die Lesefähigkeit grundsätzlich noch recht lange stabil sein kann, dass jedoch ein sinnverstehendes Lesen bereits relativ früh von den kognitiven Defiziten betroffen sein kann. Denn die konvertierten Zeichen müssen als Worte, Sätze, Geschichten etc. auch in einen inhaltlichen Sinnzusammenhang gestellt werden. Aus den obigen Ausführungen wurde bereits deutlich, dass dieser Abgleich aufgrund des

Verlustes von Wortbedeutungen sowie aufgrund der eingeschränkten Verarbeitungskapazitäten im Arbeitsgedächtnis für Menschen mit Demenz deutlich erschwert ist.

Für die Störungen der Schriftsprache werden ursächlich außerdem kortikale Schädigungen um den Gyrus angularis (vgl. Engel, 2007f) sowie Schädigungen im Okzipitallappen (Bourgeois & Hickey, 2009) diskutiert. Die als Lese-Schreib-Zentrum bezeichnete Struktur des Gyrus angularis wird unter anderem für das Auftreten von Agraphie und Alexie (Verlust des Schreibens und Verlust des Lesens) verantwortlich gemacht. Der Vollständigkeit halber sei außerdem auf die ebenfalls auftretende Akalkulie (Verlust der Rechenfähigkeit) hingewiesen, wobei diese hier nicht näher thematisiert werden soll.

Zusammenfassend lässt sich festhalten: Das Erscheinungsbild sprachlicher Störungen im Verlauf der Demenzerkrankung zeigt sich zunächst vor allem in Schwierigkeiten der Wortfindung. Wortfindungsstörungen können bereits bei Menschen mit einer milden kognitiven Beeinträchtigung/mild cognitive impairment (MCI) festgestellt werden (Adlam, Bozeat, Arnold, Watson, & Hodges, 2006). Im mittleren Stadium der DAT kommen Störungen der Wortflüssigkeit sowie syntaktische Einschränkungen und damit einhergehend Einschränkungen im Sprachverständnis hinzu. Wiederholungen, teilweise mit Jargon nehmen zu. Im schweren Stadium einer Alzheimerdemenz nimmt die Verarmung der sprachlichen Ausdrucksmittel immer weiter zu, die sprachlichen Einschränkungen können bis hin zum völligen Sprachverlust (Mutismus) führen. Insgesamt findet sich ein große Heterogenität sprachlicher Einschränkungen im schweren Stadium der Demenz, dabei kann es auch teilweise noch zu sinntragenden Äußerungen kommen (Bayles & Tomoeda, 2014).

### *Zum Begriff Sprachabbau bei Demenz*

Sprachstörungen, die im Kontext dementieller Erkrankungen auftreten, wurden vielfach beschrieben und bis heute in diagnostischen Klassifikationssystemen (in der ICD-10 und im DSM IV) als Aphasien bezeichnet. In den vergangenen Jahrzehnten hat sich die Forschung unter dem Schlagwort Aphasie vornehmlich mit neurologisch bedingten Sprachstörungen (meist ausgelöst durch einen ischämischen Insult) beschäftigt. Das heißt der allgemeine Terminus Aphasie als Bezeichnung für jegliche Form erworbener Sprachstörungen hat sich verschoben auf einen besonderen Teil dieser Störungen. Betrachtet man das Erscheinungsbild von klassischen Aphasien (Aachener Schule, Einteilung in Broca-, Wernicke-, globale und amnestische Aphasie) und sprachlichen Einschränkungen, wie sie insbesondere bei der Demenz vom Alzheimer-Typ auftreten, zeigen sich mehrere zentrale Unterschiede: Das Auftreten einer Aphasie im Sinne einer neurologisch bedingten Störung ist in der Regel mit einem plötzlichen Beginn assoziiert. Sprachstörungen im Rahmen einer Demenz beginnen in der Regel schleichend und das Erscheinungsbild weitet sich erst im Laufe der Zeit aus. Aphasien gehen mit einem klar lokalisierbaren Schädigungsort im Gehirn einher. Für Demenzen ist der Ort der Schädigung nicht genau zu bestimmen. Ein ganz wesentliches Unterscheidungsmerkmal betrifft die Therapierbarkeit. Während man bei aphasischen Störungen durch Intervention/Therapie in der Regel eine Linderung der Symptomatik herbeiführen kann, zeigt sich bei demenzbedingten Sprachstörungen das entgegengesetzte Bild. Durch die Progredienz der Erkrankung ist von einer (kontinuierlichen) Zunahme der sprachlichen Störungen auszugehen, derer sich mit

sprachtherapeutischer Intervention nicht beziehungsweise nur sehr bedingt entgegenwirken lässt. Zur detaillierteren Darstellung der Unterschiede zwischen Aphasien und demenzbedingten Sprachstörungen sei auf Steiner (2010a) verwiesen. In der sprachtherapeutischen „Community“ hat sich in den vergangenen Jahren aufgrund dieser Befunde der von Steiner geprägte Begriff des „Sprachabbau bei Demenz“, kurz SAD-Syndrom manifestiert. Unter dem SAD-Syndrom versteht Steiner „sprachstrukturell hauptsächlich (...) eine Störung der Koordination von Wahrnehmen, Einspeichern, Erinnern und Bereithalten semantischer Informationen. Dialogisch handelt es sich um eine Störung des Aufbaus und der Aufrechterhaltung von Gesprächen. Nonverbale Leistungen stellen eine Ressource dar“ (Steiner, 2010, S. 50). Diese definitorische Abgrenzung zwischen klassischen Aphasien und demenzbedingten Sprachstörungen erscheint vor dem Hintergrund unterschiedlicher Behandlungsansätze und –zielrichtungen bedeutend. Eine begriffliche Abgrenzung beziehungsweise Konkretisierung wäre daher auch für die Demenzdiagnostik wünschenswert. Das theoretische Verständnis zum SAD-Syndrombegriff wird auch im Rahmen dieser Arbeit zugrunde gelegt.

#### 1.4 Konsequenzen und Problemaufriss

Aus den dargestellten sprachlichen Einschränkungen und ihrem Fortschreiten im Krankheitsverlauf ergeben sich für pflegende Angehörige sehr vielfältige Schwierigkeiten im Umgang mit der erkrankten Person. Einerseits muss die erkrankte Person in der Regel beaufsichtigt werden. Durch den Verlust zeitlicher, räumlicher und situativer Orientierung (Gutzmann & Brauer, 2007) besteht beispielsweise die Gefahr, dass die Person mit Demenz in der gewohnten

Umgebung nicht mehr zurecht kommt, in unangemessener Kleidung die Wohnung verlässt, Gefahrensituationen nicht mehr richtig einschätzen kann oder ständig auf der Suche nach Gegenständen oder Personen ist, um nur einige Schwierigkeiten zu nennen. Die dadurch erforderliche Beaufsichtigung zieht große Einschränkungen in der Alltagsgestaltung und -planung für die pflegenden Angehörigen nach sich. Auch wenn Menschen mit einer beginnenden Demenz meist noch ohne pflegerische Unterstützung auskommen, benötigen sie dennoch meist Anleitung und kleinere Hilfestellungen auch bei den Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) (Schlemm & Kuhlmeier, 2005). Hierunter fallen zum Beispiel auch die Zubereitung von Mahlzeiten, Unterstützung beim Einkaufen, Anleitung bei der Körperpflege oder beim Anziehen etc. (vgl. Gutzmann & Zank, 2005, S. 152). Hier deutet sich an, dass die Betreuung eines demenzkranken Menschen schnell zu einem 24-Stunden-Job werden kann. Neben den praktischen Hilfe- und Unterstützungsleistungen, die Menschen mit Demenz benötigen, kommt der psychosozialen Ebene eine besondere Rolle zu. Menschen mit beginnender oder mittelschwerer Demenz leiden nicht selten unter Ängsten und depressiven Verstimmungen (vgl. Stoppe, 2007). Sie sind auf der Suche nach Geborgenheit und Vertrautheit. Dadurch kommen Angehörige nicht selten in die Situation, diese Gefühle aushalten zu müssen und zudem Ängste zu nehmen und zu trösten. Anklammern und die Suche nach Bestätigung der eigenen Identität stellen pflegende Angehörige vor die Herausforderung, rund um die Uhr für ihr Familienmitglied mit Demenz da zu sein (Müller, Mertin, Beier, & Them, 2008), ihnen Halt und Sicherheit zu geben und emotionale Einbrüche aufzufangen. Gleichzeitig können – je nach individuellem Symptomschwerpunkt der Demenzerkrankung – beim erkrankten Familienmitglied verstärkt emotionale

Verhaltensweisen wie Beschimpfungen, Anschuldigungen und Verdächtigungen bis hin zu verbaler oder auch körperlicher Aggression auftreten (Krotz, 2012). Zu erkennen, dass es sich hierbei nicht um reine Böswilligkeit des Menschen mit Demenz handelt, sondern dass dieses Verhalten Teil der Erkrankung ist, stellt die Pflegepersonen vor eine große Anstrengung und Geduldsprobe mit sich und ihrem demenzkranken Familienmitglied. Die emotionale Instabilität von Menschen mit Demenz dauerhaft auszuhalten stellt einen enormen Belastungsfaktor für pflegende Angehörige dar (Müller et al., 2009).

Viele Pflegepersonen beschreiben diese Situation auch als das „Sterben der gemeinsamen Biographie“ (Wilz, 2002). Der Gesprächspartner, den man einst hatte, gibt es in dieser Form nicht mehr. Das bedeutet auch, alles worüber man sich früher mit dem erkrankten Familienmitglied ausgetauscht hat, muss die Pflegeperson nun häufig – gerade wenn es sich um pflegende Ehepartner handelt – mit sich selbst oder mit anderen Menschen ausmachen. Die Kommunikation bildet also nicht nur hinsichtlich eines kleiner werdenden Wortschatzes, reduzierter Syntax und eines abnehmenden Sprachverständnisses (Benke, Andree, Hittmair, & Gerstenbrand, 1990) ein Problem, sondern für pflegende Angehörige bedeutet es auch einen wichtigen Gesprächspartner zu verlieren (Drenhausen-Wagner, 2005). Gleichzeitig erschwert das abnehmende Sprachverständnis die pflegerische Versorgung der dementiell erkrankten Person, da diese Handlungsanweisungen nicht mehr versteht. Selbst kleine Tätigkeiten im Alltag können so zu einer zeitintensiven und nervenaufreibenden Situation werden.

In Schulungen und Edukationsprogrammen zum Thema Demenz und Kommunikation wird Pflegepersonen/pflegenden Angehörigen Wissen zu den

zuvor beschriebenen sprachlichen Abbauprozessen bei Demenzerkrankten sowie mögliche Strategien zum Umgang mit diesen Einschränkungen vermittelt. Wie mehrfach nachgewiesen werden konnte (Julia Haberstroh, Neumeyer, Schmitz, & Pantel, 2009; Julia Haberstroh, Neumeyer, Schmitz, Perels, & Pantel, 2006; A. Kurz & Wilz, 2011), zeigen diese Edukationsprogramme im Bereich des Wissenszuwachses der pflegenden Angehörigen Wirkung, nicht jedoch hinsichtlich der Reduzierung ihrer subjektiven Belastung. Da die subjektive Belastung von Pflegeperson zu Pflegeperson von sehr individuellen Faktoren abhängig ist, liegt die Vermutung nahe, dass bestehende Schulungsprogramme auf diese individuellen Bedingungsfaktoren nicht hinreichend eingehen (können). In der Regel finden solche Schulungen in einem Gruppenformat statt, das heißt auf die Fragen und Problemlagen des einzelnen Teilnehmers kann dabei nur bedingt eingegangen werden. Hierin könnte eine mögliche Erklärung dieser Befunde zu Angehörigenschulungen liegen.

### 1.5 Fragestellung der Arbeit

Vor dem Hintergrund, dass die sprachlichen Abbauprozesse bei Demenz nicht durch (sprach-)therapeutische Intervention aufgehalten werden können und für hohe Belastungen auf Seiten der Pflegenden führen können, liegt es nahe, dass inzwischen vielfältige Schulungskonzepte für die Kommunikation mit dementiell erkrankten Menschen entwickelt worden sind. Als Zielgruppe adressieren die Programme die Pflegenden. Dabei kann man unterscheiden zwischen Schulungen, die sich an professionell Pflegenden (meist in Institutionen) oder an pflegende Angehörige in der häuslichen Pflege richten. Schulungskonzepte für pflegende Angehörige setzen an der Vermittlung linguistischer Strategien an, um

eine Verbesserung der Kommunikation zwischen Pflegeperson und dementiell erkrankter Person zu erreichen sowie (in einigen Fällen) Belastungen zu reduzieren. Leitend für das hier vorzustellende Forschungsprojekt war die Frage nach einem individualisierten Ansatz bei der Konzipierung eines neuen Schulungsprogramms. Diesem Anspruch folgend müsste ein individualisiertes Training vor allem die individuell sehr heterogen gelagerten Pflegesituationen berücksichtigen, ein theoretisches Rahmenmodell für die Gestaltung der Trainingsinhalte einbeziehen, eine individuelle Bedarfsanalyse zur Passgenauigkeit der Inhalte mit der persönlichen Situation der pflegenden Angehörigen zur Verfügung stellen und sowohl sprachtherapeutische als auch gerontologische Expertise beinhalten. So kristallisierten sich folgende Forschungsfragen heraus, die im Rahmen des Promotionsprojektes verfolgt werden sollten:

- Wie kann ein individualisiertes Schulungskonzept für pflegende Angehörige zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz erreicht werden?
- Wie kann innerhalb der Angehörigenschulungen auf sprachliche Ressourcen der Menschen mit Demenz sowie der pflegenden Angehörigen eingegangen werden?

Eine Wissensvermittlung hinsichtlich sprachlicher Abbauprozesse bei Demenz sorgt bei pflegenden Angehörigen für eine gewisse Sicherheit im kommunikativen Umgang/Austausch mit der erkrankten Person, sie zeigt jedoch nur einen indirekten Einfluss auf die erlebte subjektive pflegebedingte Belastung (Haberstroh, Neumeyer, Schmitz, Perels, & Pantel, 2006).

Nur, wenn bekannt ist, welche Schwierigkeiten in der Kommunikation mit der demenzkranken Person für Angehörige individuell besonders belastend sind, kann ein entsprechendes Training möglicherweise auch zur Entlastung beitragen. Zur Weiterentwicklung des Forschungsfeldes erscheint daher die systematische Entwicklung eines hochindividualisierten Ansatzes bei der inhaltlichen Gestaltung und Vermittlung eines Kommunikationstrainings notwendig. Anknüpfend an diese Vorüberlegungen lautet die Fragestellung der hier vorliegenden Arbeit daher:

Kann ein an der konkreten Bedürfnislage der pflegenden Angehörigen ausgerichtetes individuelles Schulungsprogramm zu einer Verbesserung der Kommunikation und zu einer Verbesserung der subjektiven Belastung im Umgang mit der Pflegesituation beitragen?

Als theoretische Grundlage für die Konzipierung eines Kommunikationstrainings wurde für das hier dokumentierte Forschungsprojekt die International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) gewählt, da sie als biopsychosoziales Modell sowohl geeignet ist, komplexe individuelle Situationen abzubilden und gleichzeitig mit dem ihr inhärenten Konzept der funktionalen Gesundheit den Blick auf die Ressourcen einer durch Krankheit eingeschränkten Person lenkt.

Entsprechend der Fragestellung dieser Arbeit bestand das Dissertationsprojekt aus zwei Teilen:

1. Entwicklung eines Kommunikationstrainings anhand des theoretischen Rahmenmodells sowie inhaltlicher Gesichtspunkte und
2. Durchführung einer formativen Evaluationsstudie zur Überprüfung des entwickelten Trainingsprogramms.

In der hier vorliegenden Dissertation wird zunächst der theoretische Hintergrund zum Forschungsgegenstand umfassend erläutert (Teil A), der Forschungsprozess zur Trainingsentwicklung wird dokumentiert und als Ergebnis dieses Prozesses wird die inhaltliche Konzeption des Trainingsprogramms vorgestellt (Teil B). Das vollständige Curriculum des Kommunikationstrainings ist im Anhang dieser Dissertation zu finden. Im letzten Teil dieser Arbeit werden die methodischen Aspekte der formativen Evaluationsstudie dargestellt und die Ergebnisse beschrieben und diskutiert (Teil C).

## 2. Theoretische Grundlagen und empirische Befunde zum Forschungsgegenstand

### 2.1 Belastungserleben pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Belastungen im Kontext häuslicher beziehungsweise familialer Pflege sind ein zentraler Gegenstand gerontologischer Forschung. Das Belastungsparadigma bildet auch den Ausgangspunkt der im Rahmen dieser Studie entwickelten Schulung. Diesem Paradigma folgend ist davon auszugehen, dass Belastungen seitens der pflegenden Angehörigen durch die Anforderungen, welche die Pflege und Betreuung der dementiell erkrankten Person mit sich bringen, entstehen. Bestehen diese Belastungen langfristig, können sie unter Umständen zu einem Abbruch der häuslichen Pflegesituation führen (Winkler, Kilian, Matschinger, & Angermeyer, 2006a; Zank & Schacke, 2007). Wie vielfach nachgewiesen wurde, haben Belastungen, die über einen längeren Zeitraum hinweg bestehen bleiben, negative Auswirkungen auf die gesundheitliche Situation der Pflegeperson (empirische Befunde hierzu finden sich in Abschnitt 2.1.3). Gleichzeitig wirkt sich dies auch auf die dementiell erkrankte Person und das gesamte Pflegesystem aus. Es lässt sich festhalten, dass Belastung als ein „situationsspezifisches, mehrdimensionales Konstrukt“ (Zank & Schacke, 2007, S. 13) zu betrachten ist. Hierbei wird zwischen subjektiven und objektiven Belastungsfaktoren unterschieden. Zentral für die Aufrechterhaltung oder den Abbruch einer häuslichen Pflege sind insbesondere die subjektiven Belastungsfaktoren (Rozzini, Cornali, Chilovi et al., 2006). Eine spezifische Beschreibung subjektiver Pflegeaufgaben und objektiver Belastung wird im Folgenden vorgenommen.

### 2.1.1 Modell zur pflegebedingten Belastung

Bemühungen einer systematischen Beschreibung pflegebedingter Belastung gehen in die frühen 1990er Jahre zurück. Pearlin und Kollegen (1990) legten ein konzeptuelles Modell pflegebedingter Belastung bei pflegenden Angehörigen Demenzkranker vor, in welchem vier Domänen zur Entstehung von Belastung enthalten sind:

- Hintergrund und Kontext (z.B. familiäre Netzwerkstrukturen),
- primäre und sekundäre Stressoren (z.B. kognitiver Status und Verhaltensauffälligkeiten als primäre Stressoren sowie Rollenkonflikte und Einschränkungen im Kompetenzerleben als sekundäre Stressoren),
- Mediatoren (Coping und soziale Unterstützung) und
- Konsequenzen (z.B. physische und psychische Gesundheit).

Eine Erweiterung beziehungsweise Modifizierung dieses Modells entstand im Rahmen der LEANDER Studie (Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehörigen von dementiell Erkrankten, Zank & Schacke, 2004). Hier wird bei den primären und sekundären Stressoren jeweils zwischen objektiven und subjektiven Indikatoren differenziert.

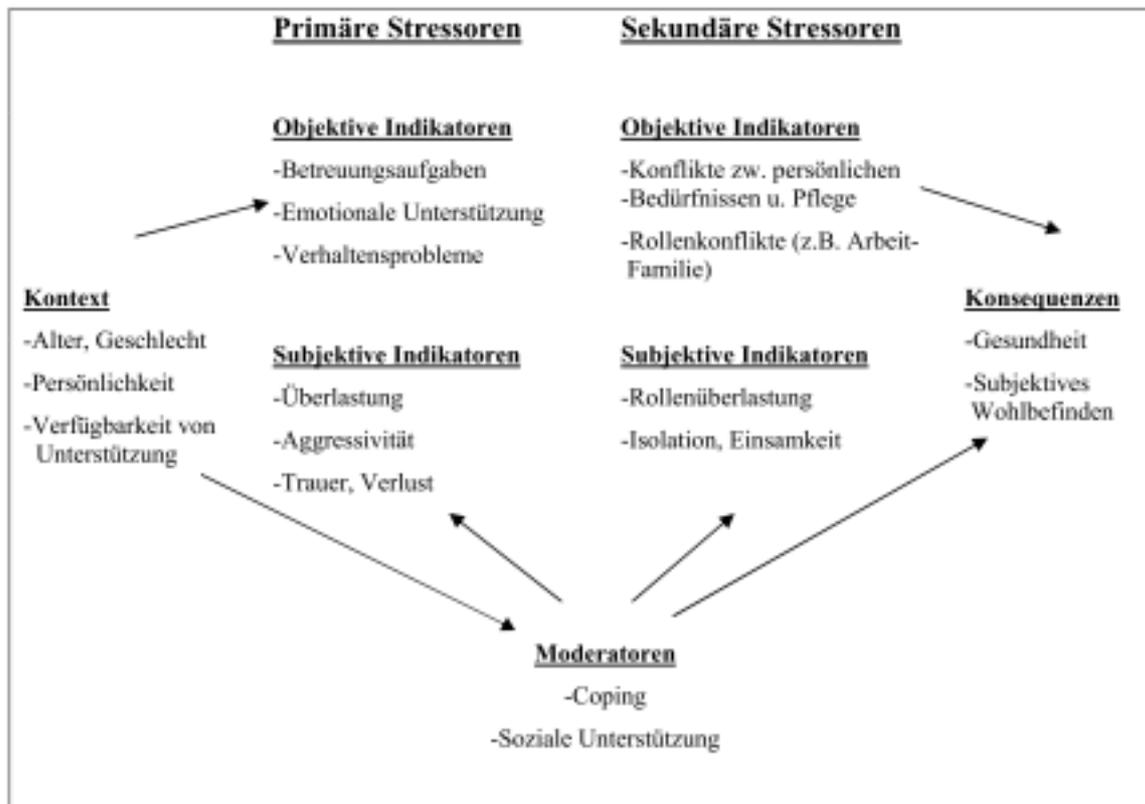


Abbildung 1: Modifiziertes Modell zur pflegebedingten Belastung nach Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992); entnommen aus Zank & Schacke 2007, S. 14

Primäre Stressoren bezeichnen jene Bereiche, die direkt aus den Anforderungen und Aufgaben der Erkrankung entstehen. Das sind beispielsweise Hilfe bei der Körperpflege, Unterstützung im Haushalt oder die als besonders einschränkend für das Leben der Pflegepersonen empfundene ständige Beaufsichtigung der dementiell erkrankten Person. Sekundäre Stressoren betreffen hingegen die Auswirkungen der Pflege auf andere Lebensbereiche der pflegenden Angehörigen. Diese können berufliche, familiäre und finanzielle Bereiche sowie die Freizeit der Pflegeperson betreffen.

### 2.1.2 Objektive und subjektive Belastungsindikatoren

Für das theoriegeleitete Verständnis pflegebedingter Belastung wird die Unterscheidung zwischen objektiver und subjektiv empfundener Belastung als zentral erachtet (Zank & Schacke, 2004). Als objektive Belastung können die tatsächlich aufgrund der Demenzerkrankung notwendigen Pflegeaufgaben (Betreuung, emotionale Unterstützung der erkrankten Person und der Umgang mit demenzbedingten Verhaltensproblemen) betrachtet werden. Diese sind in ihrem Umfang stark abhängig vom Schweregrad der Erkrankung. Zu jedem im Modell genannten Stressor erfolgt eine subjektive Bewertung durch die Pflegeperson. So können beispielsweise zwei Pflegepersonen, die sich von den objektiven Rahmenbedingungen her in einer vergleichbaren Situation befinden, in ihrer subjektiv empfundenen Belastung deutlich verschieden sein. Entscheidend für das Belastungsempfinden ist demnach die subjektive Bewertung einer objektiven Situation. Diese subjektive Einschätzung spielt eine entscheidende Rolle bei der Frage nach Stabilität oder Instabilität der häuslichen Pflegesituation. Es ist anzunehmen, dass die subjektive Bewertung einer Pflegesituation auch abhängig ist von der Qualität der Beziehung zwischen demenziell erkrankter Person und Pflegeperson (Pinquart & Sörensen, 2003; Sharma, Chakrabarti, & Grover, 2016).

### 2.2 Empirische Befunde zum Belastungserleben pflegender Angehöriger von demenziell erkrankten Menschen

Die Pflege und Betreuung eines demenziell erkrankten Angehörigen geht mit vielfältigen Belastungen einher. Zunächst ist festzuhalten, dass es den meisten

pflegenden Angehörigen nicht möglich war, sich auf die neue Aufgabe in irgendeiner Weise vorzubereiten. Aufgrund des schleichenden Beginns – gerade bei der Demenz vom Alzheimer-Typ – sind die Unterstützungsbedarfe häufig nicht direkt ersichtlich und dennoch nehmen die notwendigen Hilfestellungen kontinuierlich zu. Das heißt, die anfangs nur geringen Unterstützungsleistungen weiten sich für die Pflegeperson über die Dauer der Erkrankung immer weiter aus. Es besteht weitgehend Einigkeit darüber, dass Pflege mit vielschichtigen Belastungen einhergeht. Über die Hintergründe und Entstehungsbedingungen liegen jedoch widersprüchliche Erkenntnisse vor. Ein als naheliegend zu betrachtender Erklärungsansatz besagt, dass insbesondere die Veränderungen innerhalb der Beziehung zwischen erkrankter Person und Pflegeperson (der sog. „Abschied auf Raten“ oder auch das „Sterben der gemeinsamen Biografie“) für die Entstehung von Belastung verantwortlich ist. Belege hierfür werden v.a. darin gesehen, dass die erlebte Belastung vorwiegend psychologischer Natur ist (Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995). Davon ausgehend erklärt sich auch die stärkere subjektive Belastung von Pflegepersonen, die in einer engen Bindung/Beziehung zur dementiell erkrankten Person stehen (Etters, Goodall, & Harrison, 2008). Für die Entstehung subjektiver Belastung bei pflegenden Angehörigen dementiell erkrankter Menschen werden neben den verhaltensbezogenen Veränderungen vor allem auch die erkrankungsbedingten Faktoren Desorientierung, Veränderung der Persönlichkeit sowie die ununterbrochene Beaufsichtigung des Erkrankten als ursächlich erachtet (Shim, Kang, Kim, & Kim, 2016). Hinzukommt, dass pflegende Angehörige kaum damit rechnen können für ihre Pflegebemühungen Dankbarkeit seitens der erkrankten Person zu erhalten, was nicht mit Böswilligkeit des Demenzkranken in

Zusammenhang steht, sondern mit der aufgrund der Demenz bestehenden Unfähigkeit diese Gefühle (Dankbarkeit etc.) auszudrücken. Untersuchungen konnten außerdem zeigen, dass weibliche pflegende Angehörige, die einen männlichen Patienten pflegen, höher belastet sind als männliche Pflegepersonen (Bédard et al., 2005). Ein wesentlicher Faktor an diesem Befund scheint darin zu liegen, dass männliche Demenzerkrankte häufig ein höheres Maß an aggressivem Verhalten zeigen, welches für einen Teil der Belastungen verantwortlich gemacht wird. Insgesamt sind die Studienergebnisse bezogen auf die Frage, ob weibliche Pflegepersonen allgemein stärker belastet sind als männliche pflegende Angehörige, jedoch inkonsistent. Einige Studien kommen zu dem Ergebnis, dass es keine Unterschiede zwischen Männern und Frauen gibt (Cucciare, Gray, Azar, Jimenez, & Gallagher-Thompson, 2010; Mohamed, Rosenheck, Lyketsos, & Schneider, 2010; Rosdinom, Zarina, Zanariah, Marhani, & Suzaily, 2013), wohingegen andere Studien das Gegenteil nahelegen (Campbell et al., 2008; Gallicchio, Siddiqi, Langenberg, & Baumgarten, 2002; Kim, Chang, Rose, & Kim, 2012; Pöysti et al., 2012). Darüber hinaus verweisen zahlreiche Autoren auf einen Zusammenhang zwischen erlebten Schwierigkeiten in der Kommunikation mit der dementiell erkrankten Person und dem Belastungsempfinden pflegender Angehöriger (Engel, 2007; Orange, 2001; Rosa et al., 2010; Savundranayagam et al., 2005; J. A. Small, Geldart, & Gutman, 2000).

Bezogen auf die gesundheitliche Situation von pflegenden Angehörigen waren und sind insbesondere Depressionen bei Pflegepersonen Gegenstand der Forschung (Berger et al., 2005; Braun, Mura, Peter-Wight, Hornung, & Scholz, 2010; Gibbons et al., 2014; Pinquart & Sörensen, 2003a; Schulz et al., 1995).

Gründe hierfür liegen beispielsweise in Verhaltensauffälligkeiten wie etwa Umherwandern, Rufen oder aggressivem Verhalten der dementiell erkrankten Person (Berger et al., 2005; Schulz et al., 1995; Zarit, 1996). Dass auch die körperliche Gesundheit von Pflegenden ein Indikator für pflegebedingte Belastung sein kann, wird erst seit einigen Jahren untersucht. So gaben beispielsweise in einer Studie von Winkler und Kollegen (2006) pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz deutlich mehr körperliche Erkrankungen an als Nichtpflegende ihrer Altersgruppe, was ein Indiz für eine schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität der Angehörigen ist. Pinquart und Sörensen (2003b) nahmen in einer Metaanalyse eine nähere Betrachtung der sehr heterogenen Befunde zur psychischen und physischen Gesundheit pflegender Angehöriger vor. Insgesamt analysierten die Autoren 84 Beiträge zu Stresserleben, Depression, subjektivem Wohlbefinden sowie körperlicher Gesundheit und Selbstwirksamkeit bei Pflegenden und Nichtpflegenden. Darin bestätigte sich unter anderem die Annahme, dass pflegende Angehörige niedrigere Werte hinsichtlich ihrer körperlichen Gesundheit aufweisen, wenngleich dieser Effekt sich als relativ gering erwies. Den größten Effekt konnten die Autoren für klinisch relevante Depressionen feststellen (Pinquart & Sörensen, 2003b). Im Zusammenhang mit einem gestörten Tag-Nacht-Rhythmus des demenzkranken Angehörigen und allgemeinen Anforderungen der Pflege auch in der Nacht leiden pflegende Angehörige häufig unter Schlafstörungen, die sich zu schweren Erschöpfungszuständen ausweiten können (Reggentin & Dettbarn-Reggentin, 2004).

Pflegende Angehörige, die selbst bereits ein höheres Lebensalter erreicht haben, einen Ehepartner pflegen, weiblichen Geschlechts sind, nur über ein

geringes Einkommen verfügen und mit der dementiell erkrankten Person in einem Haushalt leben, sind subjektiven Belastungen potentiell stärker ausgesetzt (Braun, Scholz, Hornung, & Martin, 2010; A. Kurz & Wilz, 2011; Wetzstein, Rommel, & Lange, 2015). Auch hinsichtlich der Inanspruchnahme stationärer Pflege zeigte sich, dass eine ungünstige Wohnsituation, eine negative Bewertung der eigenen Pflege sowie starke Belastungen seitens der pflegenden Angehörigen mit einer höheren Rate an Institutionalisierung einhergehen (Oliva y Hausmann, Schacke, & Zank, 2012).

Mit der Pflege eines dementiell erkrankten Familienmitglieds müssen jedoch nicht zwangsläufig ausschließlich negative Auswirkungen verbunden sein. Wie Kramer (1997) in einem theoretischen Rahmenkonzept verdeutlicht, kann eine positive Bewertung der Rolle als Pflegeperson zu einem gelingenden Anpassungsprozess und damit zu erhöhtem Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen führen. So erleben viele Pflegende das Gefühl gebraucht zu werden und eine noch engere Bindung zu ihren dementiell erkrankten Familienmitgliedern zu entwickeln. Andere sehen sich in ihrem Persönlichkeitswachstum gestärkt und erleben Wertschätzung für ihre Pflgetätigkeit. Wie Leipold, Schacke & Zank (2006; 2008) zeigen konnten, steht das persönliche Wachstum durch die Pflege mit einem hohen Maß an Pflegeaufgaben sowie einer langen Pflegedauer in Zusammenhang. Allerdings zeigte die Analyse auch, dass das Maß an Persönlichkeitswachstum nach etwa fünf Pflegejahren ein stabiles Niveau erreicht (Leipold et al., 2006). Interessant aus der zitierten Studie erscheint außerdem, dass offensichtlich ein stärkerer Mangel an sozialer Anerkennung von außen das persönliche Wachstum der pflegenden Angehörigen steigert, möglicherweise deshalb, weil damit die Rolle als Pflegende an Bedeutung gewinnt.

### 2.3 Interventionsstudien/-programme zur Entlastung pflegender Angehöriger

Um pflegende Angehörige zu unterstützen existiert eine kaum zu überblickende Anzahl an Interventionsprogrammen. Dabei reichen die Interventionen von psychoedukativen Programmen, über psychotherapeutische Konzepte bis hin zu multimodalen Angeboten. Die verbreitetste Form bilden dabei *psychoedukative Interventionen*, bei denen die Wissensvermittlung über das Krankheitsbild sowie Unterstützungsmöglichkeiten und rechtliche Angelegenheiten im Vordergrund stehen (Kurz, 2013). Zu den *unterstützenden Angeboten* zählen Gesprächskreise und Angehörigengruppen, welche in der Regel ohne festes inhaltliches Programm von Professionellen oder Laien (meist mit eigener Pflegebiografie) angeleitet werden (A. Kurz, Hallauer, Jansen, & Diehl, 2005; Riedel & Wittchen, 2017). Im Gegensatz hierzu bilden *psychotherapeutische Angebote* eine stark strukturierte Form der Intervention. Häufig wird nach kognitiv-behavioralen Konzepten gearbeitet, in denen eine Modifikation der Einstellungen und Bewertungen gegenüber der erkrankten Person sowie die Verhaltensveränderung und der Umgang mit Stress im Zentrum stehen (Mantovan, Ausserhofer, Huber, Schulc, & Them, 2012). Als sogenannte *pflegeentlastende Angebote* existieren die Tagespflege sowie das immer stärker ausgebaute Netz der niedrighwelligen Betreuungsdienste, die z.B. eine stundenweise Betreuung der dementiell erkrankten Person im Privathaushalt der Familie anbieten (SGB XI, §45c). Dadurch sollen pflegende Angehörige Zeit für eigene Angelegenheiten und Bedürfnisse erhalten. Unter *multimodalen Angeboten* sind Interventionen zu verstehen, die psychoedukative,

unterstützende, psychotherapeutische und pflegeentlastende Maßnahmen kombinieren (Pinquart & Sörensen, 2006).

Zur Wirksamkeit dieser unterschiedlichen Interventionsformen haben Pinquart und Sörensen (2002) eine Metaanalyse durchgeführt. In diese wurden 98 Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz analysiert und unter anderem mit 48 Interventionen für ältere pflegende Angehörige verglichen, die kein dementiell erkranktes Familienmitglied pflegten. Die Autoren nahmen zunächst an, dass Interventionen für Pflegende demenzkranker Menschen weniger effektiv sind als Interventionen für Pflegende Nicht-Demenzkranker. Diese Hypothese bestätigte sich in den Analysen, wobei vor allem die Effekte auf die Verringerung der Stressbelastung und Depressivität sowie ein geringerer Zuwachs an subjektivem Wohlbefinden sowie an Wissen und Bewältigungsfähigkeiten zu verzeichnen waren. Beim Vergleich der Interventionsform zeigte sich, dass Programme zur reinen Wissensvermittlung für Pflegende dementiell Erkrankter weitaus geringere Effekte zeigen als bei Pflegenden nicht Demenzkranker. Erklärt wird dieser Effekt damit, dass die objektiv und subjektiv oft hoch belasteten Angehörigen dementiell Erkrankter in Gruppenschulungen nicht genügend Aufmerksamkeit für ihre spezifische Pflegesituation erhalten können (Pinquart & Sörensen, 2002). Eine weitere Metaanalyse, in welche insgesamt 62 Interventionsstudien einfließen, stellt die Überlegenheit psychotherapeutischer Interventionen heraus, die sowohl die Vermittlung als auch Umsetzung von Copingstrategien fokussierten (Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos, & Livingston, 2007). Weiterhin haben sich diese Interventionen als wirksam erwiesen, wenn sie über mindestens sechs Sitzungen stattfanden. Darüber hinaus betonen die Autoren, dass Gruppeninterventionen

weniger effektiv sind als Interventionen, die sich an die einzelne Pflegeperson richteten (ebenda). Brodaty und Kollegen (2003) geben an, dass reine Edukationsprogramme, Unterstützungsgruppen, Einzelgespräche und kurze Interventionen oder Kurse, die keinen langfristigen Kontakt ermöglichen, nicht erfolgreich sind.

Ein Beispiel wirksamer Intervention hinsichtlich des Belastungsempfindens pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz wurde von Wilz und Kalytta (2012) entwickelt und evaluiert. Das kognitiv-behaviorale Gruppenkonzept (KVT-Gruppenprogramm) beinhaltet 20 Sitzungen, die in kleinen Gruppen von vier bis acht teilnehmenden pflegenden Angehörigen stattfinden. Dabei zielt die Intervention vor allem auf ein besseres Verständnis für die dementiell erkrankte Person und ihr Verhalten. Weiterhin sollen die Problemlösekompetenz in schwierigen Alltagssituationen erhöht und die Selbstfürsorge der Pflegepersonen gestärkt werden. Basierend auf verhaltenstherapeutischen Methoden beinhaltet das Konzept ein individuelles Vorgespräch, imaginative Entspannung, Psychoedukation, Problemlösetraining, kognitives Umstrukturieren und emotionsorientierte Interventionen (vgl. Wilz & Kalytta, 2012, S. 361). An der prospektiven Längsschnittstudie mit Kontrollgruppendesign nahmen 86 pflegende Angehörige in der Interventionsgruppe und 92 pflegende Angehörige in der Kontrollgruppe teil. Entsprechend der Einschlusskriterien bestand die Stichprobe ausschließlich aus weiblichen Pflegepersonen, die entweder Ehe- bzw. Lebenspartnerinnen oder Töchter bzw. Schwiegertöchter der erkrankten Person waren. Die Ergebnisse zeigen einen signifikanten Interaktionseffekt zwischen den Variablen Zeit x Gruppe hinsichtlich depressiver Symptomatik. Während die depressiven Symptome in der Kontrollgruppe 6 Monate nach Abschluss der

Intervention anstiegen, gab es in der Interventionsgruppe keine Veränderung (und somit auch keine Verschlechterung). Ähnliche Werte (mittlerer Effekt) konnten für die Angstsymptome ermittelt werden. Auffällig ist, dass sich diese Effekte erst im follow-up 6 Monate nach Beendigung der Intervention nachweisen lassen. Die Autoren nehmen daher an, dass die Veränderungen im Denken und Handeln der pflegenden Angehörigen Zeit für die Umsetzung in den Alltag benötigen (vgl. Wilz & Kalytta, 2012, S. 365).

Eine Weiterentwicklung dieses Gruppenprogramms stellt das telefonbasierte Tele.Tandem dar (Schinköthe, Altmann, & Wilz, 2015; Wilz & Soellner, 2016). Hier wird pflegenden Angehörigen von dementiell erkrankten Menschen eine kognitiv-behaviorale Kurzzeittherapie mit sieben Sitzungen über einen Zeitraum von zwei Monaten per Telefon angeboten. Die Interventionsstudie wurde mit zwei Kontrollgruppen durchgeführt, um interventionsspezifische Effekte abgrenzen zu können von Effekten, die durch eine (beliebige) Intervention erzielt werden können. Zu diesen allgemeinen Effekten zählen etwa die Aufmerksamkeit, die einer Angehörigen gegenüber geschenkt werden, oder auch die Möglichkeit des empathischen Gespräches. Vor diesem Hintergrund erhielt Kontrollgruppe 1 ein Muskelrelaxationstraining, während Kontrollgruppe 2 unbehandelt blieb, jedoch eine finanzielle Aufwandsentschädigung erhielt. An den Ergebnissen zeigt sich eine signifikante Verbesserung des emotionalen Wohlergehens und der körperlichen Beschwerden in der Interventionsgruppe während des Interventionszeitraums. In der follow-up-Erhebung konnte außerdem ein kleiner Effekt hinsichtlich der Reduktion depressiver Symptome in der Interventionsgruppe nachgewiesen werden. Möglicherweise könnten diese Effekte nach Angaben der Autoren über eine Verlängerung des

Interventionszeitraumes verstärkt werden (Wilz & Soellner, 2016). In einem Folgeprojekt ist das Tele.Tandem seit Kurzem auch als internetbasiertes Programm (Tele.Tandem.Online) verfügbar ([www.teletandem.uni-jena.de/teletandem-online/](http://www.teletandem.uni-jena.de/teletandem-online/) Abruf am 27.7.2016, 12:57 Uhr).

Darüber hinaus existiert eine Vielzahl von Interventionen, deren Wirksamkeit hinsichtlich der Belastungsreduzierung pflegender Angehöriger jedoch nicht ausreichend belegt ist. Die hier genannten Programme sind somit eher exemplarisch im Sinne des evidenzbasierten Forschungsstandes zu verstehen.

#### 2.4 Interventionsstudien zur Verbesserung der Kommunikation zwischen dementiell erkrankter Person und Pflegeperson in der häuslichen Pflege

Ausgehend von dem Befund, dass besonders die Schwierigkeiten in der Kommunikation zwischen dementiell erkrankten Personen und ihren pflegenden Angehörigen zur Erschwernis der häuslichen Pflegesituation beitragen (Engel, 2007; Germain et al., 2009; Rosa et al., 2010), existieren eine Reihe von sogenannten Kommunikationstrainings. Deren Zielsetzung besteht vordergründig in einer Verbesserung der kommunikativen Fähigkeiten pflegender Angehöriger im Umgang mit ihren dementiell erkrankten Familienmitgliedern und sie fokussieren oftmals nur sekundär den Aspekt der Belastungsreduzierung. Die Erkenntnisse aus diesen Programmen sind in das von der Autorin konzipierte Schulungsprogramm eingeflossen. Daher werden an dieser Stelle Interventionsstudien zur Verbesserung der Kommunikation mit Menschen mit Demenz ausführlicher vorgestellt. Zu beachten gilt hierbei, dass sich diese Darstellung auf Angehörigeninterventionen richtet. Der Bereich der

professionellen Pflege, für den es ebenfalls eine Reihe von Interventionsprogrammen gibt, wird hier (bis auf eine Ausnahme) nicht mit einbezogen.

Eines der ersten Programme zur Verbesserung der Kommunikation mit dementiell erkrankten Menschen wurde von Ripich und Kollegen in den USA Mitte der 1990er Jahre entwickelt und mehrfach erfolgreich evaluiert (Ripich, 1994; Ripich, Wykle, & Niles, 1995; Ripich, Ziol, Fritsch, & Durand, 1999). Unter dem Akronym FOCUSED lernen Pflegehelfer in sieben Modulen wesentliche Strategien für erfolgreiche Kommunikation mit ihren dementiell erkrankten Patienten. Die sieben Buchstaben aus dem Programmtitel stehen dabei für die Strategien: F= Face-to-face, O= Orientation, C= Continuity, U= Unsticking, S= Structure, E= Exchange und D= Direct. In Abbildung 2 sind diese Strategien näher erläutert.

**TABLE 1.** *Focused communication strategies*

---

F = Face to face:	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Face the patient directly.</li><li>2. Attract the patient's attention.</li><li>3. Maintain eye contact.</li></ol>
O = Orientation:	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Orient the patient by repeating key words several times.</li><li>2. Repeat sentences exactly.</li><li>3. Give the patient time to comprehend what you say.</li></ol>
C = Continuity:	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Continue the same topic of conversation for as long as possible.</li><li>2. Prepare the patient if a new topic must be introduced.</li></ol>
U = Unsticking:	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Help the patient become "unstuck" when he uses a word incorrectly by suggesting the word he's looking for.</li><li>2. Repeat the patient's sentence using the correct word.</li><li>3. Ask, "Do you mean ...?"</li></ol>
S = Structure:	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Structure your questions to give the patient a simple choice to respond with.</li><li>2. Provide only two options at a time.</li><li>3. Provide options that the patient would like.</li></ol>
E = Exchange:	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Keep up the normal exchange of ideas we find in conversation.</li><li>2. Begin conversations with pleasant, normal topics.</li><li>3. Ask easy questions that the patient can answer.</li><li>4. Give the patient clues as to how to answer.</li></ol>
D = Direct:	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Keep sentences short, simple, and direct.</li><li>2. Use and repeat nouns rather than pronouns.</li><li>3. Use hand signals, pictures, and facial expressions.</li></ol>

---

**Abbildung 2: Kommunikationsstrategien des FOCUSED-Programms; entnommen aus Ripich, 1994, S. 102**

In der Pilotstudie (n=17) zeigte sich im Prä-Post-Vergleich ein signifikanter Wissenszuwachs für alle Strategien, die in den sieben Modulen vermittelt wurden. Gleichzeitig wurde die Einstellung und Zufriedenheit der Teilnehmerinnen gegenüber der Kommunikation mit den Demenzpatienten erhoben. Auch hierin konnten deutliche Verbesserungen nachgewiesen werden (Ripich, 1994). Das FOCUSED Programm stellt als erstes Programm überhaupt eine inhaltlich sehr fundierte Materialsammlung für Schulungsreihen zum Thema Demenz und Kommunikation dar. Die Entwicklerin ist als Sprachpathologin eine der wenigen Forscherinnen, die von ihrer Ausbildung her sämtliche Kenntnisse aus der Sprachpathologie mitbringt (sehr häufig bringen Forschungsgruppen auf diesem Gebiet einen psychologischen Hintergrund mit). Man kann das FOCUSED

Programm daher als sprachpathologisch fundierte Basis für die Konzipierung anderer Programme einstufen. Aus diesem Grund ist es Teil dieser Darstellung.

Eine interessante Form der Angehörigenschulung zum Thema Kommunikation haben Done und Thomas (2001) mit ihrer Studie vorgestellt. 30 pflegende Angehörige nahmen an einem Workshop teil, deren Herzstück die Arbeit mit Videosequenzen bildete. Jede Videosequenz enthielt eine als typisch erachtete schwierige Kommunikationssituation zwischen einem demenzkranken Mann und seiner nicht demenzkranken Ehefrau. An die Präsentation jeder Videosequenz schloss sich eine durch eine Sprachtherapeutin unterstützte Gruppendiskussion an. Hierbei wurden Strategien zu den jeweiligen Kommunikationssituationen erarbeitet. Das Trainingsvideo enthielt zu jeder Problem-Sequenz auch eine Version, in der die Situation mithilfe der vermittelten Strategien positiv gelöst wurde. Eine Kontrollgruppe erhielt anstelle des Workshops eine Broschüre zum Thema Kommunikation bei Demenz. In einem für die Studie konzipierten Test zur Wahrnehmung von Kommunikationsstrategien benannten die teilnehmenden Angehörigen aus der Workshopgruppe sechs Wochen nach der Intervention über 50 % der Zielstrategien korrekt, während in der Kontrollgruppe lediglich rund 20 % der Strategien erkannt wurden. Darüber hinaus kam ein Fragebogen zum Kommunikationsverhalten der Pflegediyaden zum Einsatz. Hierin zeigte sich im Prä-Post-Vergleich in der Interventionsgruppe eine signifikante Reduzierung von als problematisch erachteten Kommunikationssituationen. Dies konnte in der Kontrollgruppe nicht festgestellt werden. Eine Reduzierung von herausfordernden Verhaltensweisen konnte in beiden Gruppen nicht nachgewiesen werden. Die hier präsentierten Ergebnisse sind mit Vorsicht zu betrachten, da für die Evaluation der beiden konkurrierenden

Interventionen keine validierten Erhebungsinstrumente eingesetzt wurden. Zudem wurden in der Follow-up-Messung keine realen Situationen zwischen Pflegeperson und Demenzpatient betrachtet, sodass die Aussagen der Angehörigen nur schwierig auf ihren Wahrheitsgehalt hin überprüft werden können. Ein ähnliches Projekt wurde von Smith und Kollegen (2011) aufbauend auf unterstützenden Erinnerungs- und Kommunikationsstrategien umgesetzt. Die Autoren entwickelten eine DVD mit Sequenzen zur Vermittlung von Gedächtnisstrategien und Strategien zur Kommunikation, die sowohl als Eigenlernprogramm als auch für eine Gruppenschulung genutzt werden kann. Die einzelnen Sequenzen der DVD werden von Schauspielern dargestellt. Zur Vertiefung der DVD-Inhalte entwickelten die Autoren eine begleitende Broschüre sowie kleine Erinnerungskarten und Poster zu den einzelnen Strategien. Eine kontrollierte Studien mit pflegenden Angehörigen in der häuslichen Pflege und mit professionellen Pflegenden in der stationären Pflege sind von den Autoren angedacht. Ergebnisse hierzu liegen bislang jedoch noch nicht vor.

Ausgehend von einer systematischen Literaturrecherche, in welcher die am häufigsten empfohlenen Strategien zur Unterstützung der Kommunikation mit dementiell erkrankten Menschen herausgefiltert wurden (Small & Gutman, 2002), erarbeiteten Small und Kollegen (2013) das TRACED program (TRAIning in Communication Enhancement for Dementia). Grundlegend für die Forschergruppe war die Annahme, dass demenzbedingte Kommunikationsschwierigkeiten nicht allein durch die Einschränkungen des Patienten auftreten, sondern zusätzlich durch die personelle Umgebung, in der die dementiell erkrankte Person lebt, beeinflusst werden. In diesem Sinne stützt sich das TRACED program auf ein biopsychosoziales Verständnis im Sinne der

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health, WHO 2001). Dieser theoretische Rahmen wird von den Autoren zwar benannt, es findet aber keine Herleitung von Trainingsinhalten aus der ICF statt. So bleibt abgesehen von der Sichtweise, dass umweltbedingte Faktoren einen Beitrag zu den Kommunikationsschwierigkeiten dementiell Erkrankter leisten unklar, welchen Stellenwert die ICF bei der Entwicklung des Programms eingenommen hat. Es werden keine konkreten Domänen oder Codes aus der ICF erwähnt, die in das Programm eingeflossen sind. Insofern ist die Verbindung zur ICF hier eher als ein gedanklicher Überbau zu verstehen und weniger als theoretisches Rahmenmodell.

Das Programm baut auf den beiden Säulen „compensatory dimensions“ und „connecting dimensions“ auf, d.h. es müssen einerseits kompensatorische Strategien zur Überwindung der kognitiv-linguistischen Einschränkungen der erkrankten Person vermittelt werden, zugleich jedoch auch psychologische und auf die Beziehung zwischen den Kommunikationspartnern ausgerichtete Strategien. An der Pilotstudie nahmen 6 pflegende Angehörige und ihre dementiell erkrankten Partner teil. Die Angehörigen erhielten sechs wöchentliche Trainingseinheiten à 2 Stunden. Bei der Pilotstudie handelt es sich um eine Machbarkeitsstudie zur Implementierung des TRACED Programms. Daher wurden vor allem Interviews und Fragebögen für die Teilnehmenden als auch für die Trainingsleiter zur Evaluation eingesetzt. Aus den umfangreichen Informationen wurde das TRACED program sowohl hinsichtlich einiger inhaltlicher Aspekte (andere Wortwahl für einige vermittelte Strategien) als auch hinsichtlich organisatorischer Aspekte (Verkürzung der einzelnen Sitzungen auf 1,5 Stunden; Störquellen während der Schulung vermeiden etc.) überarbeitet. Die Hinweise zur

Wirkung des Programms auf die Kommunikation zwischen Pflegeperson und Person mit Demenz wurden über mitgeschnittene Interaktionen zwischen Angehörigen und Pflegebedürftigen erhoben. Hierin zeigte sich, dass insbesondere die Verwendung von Sätzen mit nur einer enthaltenen Botschaft im Prä-Post-Vergleich zunahm und die pflegenden Angehörigen stärker die Worte aufgriffen, die von der dementiell erkrankten Person geäußert wurden (Small & Perry, 2013). Eine zweite Evaluationsphase zur Wirksamkeit des Trainings ist laut den Autoren geplant.

Im deutschsprachigen Raum hat sich eine Schulung unter dem Namen Kommunikations-TAnDem (Haberstroh et al., 2006) in den letzten Jahren stark etabliert. Der Gruppenschulung liegt ein aus der Organisationspsychologie adaptiertes Kommunikationsmodell zugrunde, welches die Informationsübertragung zwischen Sender und Empfänger in vier Schritte unterteilt. Entsprechend dieser vier Schritte ist die Schulung aufgebaut. An der Pilotstudie nahmen 22 pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz teil, die in eine Experimentalgruppe (n=9) und eine Wartekontrollgruppe (n=13) aufgeteilt wurden (nicht randomisiert). In der Evaluation der Pilotstudie konnten mittels prä-post-Messung ein signifikanter Zuwachs im Wissenserwerb zum Thema Kommunikation bei Demenz sowie eine Verbesserung der Lebensqualität der Demenzpatienten (erhoben mit dem Quality of Life in Alzheimer's Disease, Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 1999) nachgewiesen werden. Eine Reduzierung der Belastung der pflegenden Angehörigen (erhoben mit der Häuslichen Pflege-Skala, Gräßel, 2001) konnte nicht nachgewiesen werden. Allerdings zeigte sich in der prozessualen Erhebung über Tagebucheinträge der Teilnehmenden eine Verbesserung der Stimmung der pflegenden Angehörigen.

Zur Überprüfung mittelfristiger Effekte wurden in Folgestudien des Kommunikations-TAnDems follow-up Messungen integriert. In der Weiterentwicklung des Programms wurde die Schulung auf stationäre Pflegekräfte (Tandem im Pflegeheim, Haberstroh, Neumeyer, Schmitz, & Pantel, 2009) und ambulante Altenpflegekräfte (Quadem, Haberstroh, Ehret, Kruse, Schröder, & Pantel, 2008) ausgeweitet. Das Programm ist das bislang im deutschen Sprachraum am besten evaluierte Trainingsprogramm für Angehörige von Menschen mit Demenz, da es in unterschiedlichen Settings angewendet und untersucht wurde.

## **Teil B: Die Konzeption eines Trainingsprogramms für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zur Verbesserung der Kommunikation**

### 3. Theoretische Bezugsmodelle

#### 3.1 Die International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

Das theoretische Rahmenmodell, welches dem erarbeiteten Kommunikationstraining zugrunde liegt, ist die International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), ein biopsychosoziales Modell zur funktionalen Gesundheit und ihrer Einschränkungen, das von der Weltgesundheitsorganisation entwickelt wurde. Als Nachfolgemodell der Internationalen Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) aus dem Jahr 1980 (WHO, 1980) erhebt die ICF den Anspruch die Aspekte von Krankheit und damit das Klassifikationssystem ICD zu ergänzen. „Daher kann die ICF nur dann angewendet werden, wenn als Ausgangspunkt eine Krankheit oder eine andere Gesundheitsstörung im Sinne der ICD vorliegt“ (Schuntermann, 2013, 13). Die Umsetzung der ICF in praktische Kontexte, insbesondere innerhalb der Rehabilitation, erfolgt seit Einführung im Jahr 2001 schrittweise.

##### 3.1.1 Entstehungshintergrund

Ausgehend von der Erkenntnis, dass Krankheiten nicht ausschließlich einer medizinischen Behandlung bedürfen, sondern dass es darüber hinaus auch um die Linderung beziehungsweise den Umgang mit Krankheitsfolgen etwa in den Bereichen Mobilität, Kommunikation, Erwerbstätigkeit und Selbstversorgung

gehen muss, entstanden bereits in den 1970er Jahren Überlegungen zur Einführung einer ergänzenden Klassifikation für die Belange der Rehabilitation. Parallel zur Diagnoseklassifikation der ICD sollte es um ein mehrachsiges System gehen, das zwischen *strukturellen Schädigungen* und *funktionalen Störungen* sowie *sozialen Beeinträchtigungen* unterscheidet. Damit wurde erstmals von medizinischer Seite anerkannt, dass Behinderung nicht mit Krankheit gleichzusetzen ist und daher die bestehende Klassifikation von Krankheiten (ICD) nicht ausreichend ist, um die Situation von Menschen mit behinderungsspezifischen Einschränkungen adäquat beschreiben zu können (vgl. Lindmeier, 2005). Das Ergebnis dieser Überlegungen wurde im Jahr 1980 mit der Verabschiedung der Internationalen Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen (ICIDH) eingeführt. Mit der Einführung der ICIDH setzte sich die Erkenntnis durch, dass Behinderung 1) ein Relatives Konstrukt darstellt, welches dadurch gekennzeichnet ist, dass sich die Behinderung auf bestimmte Lebensbereiche bezieht, und 2) durch Barrieren in der Umwelt eines Menschen zusätzlich zu sozialen Beeinträchtigungen führen kann. Eine Veränderung der Umweltbedingungen kann umgekehrt eine Verbesserung der Beeinträchtigung herbeiführen. Die ICIDH kann als Krankheitsfolgenmodell bezeichnet werden.

An diesem Krankheitsfolgenmodell regte sich sehr bald nach seiner Veröffentlichung vor allem durch die Behindertenverbände in den USA und Kanada Kritik. Hauptkritikpunkt wurde der Begriff des „Handicaps“, welche von der WHO als ausgehend von der Person mit Behinderung betrachtet wurde (das Handicap ist die Unfähigkeit der Person sich an die Umwelt anzupassen) und damit den Aspekt gesellschaftlicher Anteile am „behindert werden“ völlig außer

Acht ließ. Die Revision der ICDH modifizierte daher genau diese Problematik, indem Umweltfaktoren berücksichtigt wurden. Neben der durch Krankheit, Unfall, angeborenen Leiden oder ähnliches bestehenden Behinderung wurde damit die Wechselwirkung mit den (sozialen, gesellschaftlichen, etc.) Bedingungen, in denen eine Person mit Behinderung steht, integriert. Ergänzend zu den fehlenden Umweltfaktoren stand auch die Defizitorientierung des Krankheitsfolgenmodells in der Kritik. In der Struktur des Modells war es nicht möglich positive Bedingungen im Sinne von förderlichen Faktoren oder Ressourcen kenntlich zu machen. Vor diesem Hintergrund entwickelte sich „die ICDH als Klassifikation der "Folgen von Krankheit" zu einer Klassifikation der "Komponenten von Gesundheit" und [nahm] bezüglich der Ätiologie einen neutralen Blickwinkel ein“ (<https://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/historie.htm>, Abruf am 29.7.2016). Dieser Paradigmenwechsel stellt eine wesentliche Erweiterung der bislang vorherrschenden medizinischen und sozialen Modelle zum Behinderungsbegriff dar. Die in der historischen Betrachtung zunächst gegensätzlichen Erklärungsmodelle stellen unter Zuhilfenahme weiterer Dimensionen (biologisch und individuell) eine Synthese dar, die der Komplexität von Lebens- und Gesundheitssituationen von Menschen mit Behinderung Rechnung trägt.

Das biopsychosoziale Modell, welches der ICF zugrunde liegt, ist mit seinen Dimensionen in Abbildung 2 veranschaulicht.

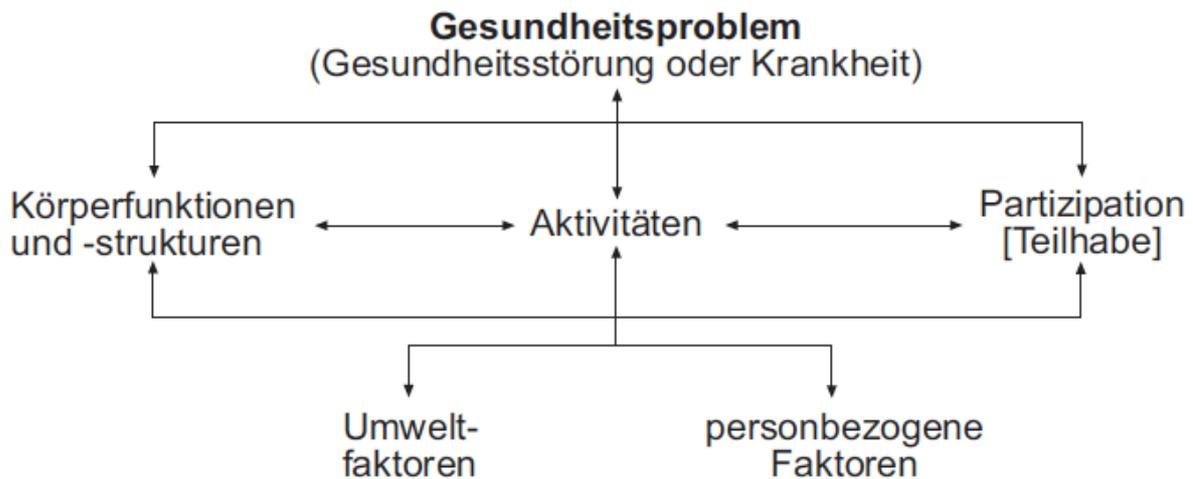


Abbildung 3: Das integrative biopsychosoziale Modell der ICF (WHO, 2001)

Ziel dieses biopsychosozialen Ansatzes ist es „einen mehrperspektivischen Zugang zu Funktionsfähigkeit und Behinderung im Sinne eines interaktiven und sich entwickelnden Prozesses“ (DIMDI, 2005, S. 23) zu ermöglichen. Dabei wird anhand des Modells deutlich, dass die Funktionsfähigkeit und Behinderung eines Menschen als dynamische Interaktion zwischen dem Gesundheitsproblem einerseits und den Kontextfaktoren (Umwelt- und personenbezogene Faktoren) andererseits zu betrachten ist. Die Art der Wechselbeziehungen zwischen diesen Domänen wird unter dem Begriff der funktionalen Gesundheit in Abschnitt 2.2.3 näher erläutert. Weiterhin soll mit der ICF ein einheitliches Kommunikationsmittel für Fachpersonen aus unterschiedlichen Wissenschafts- und Praxisfeldern zur Verfügung gestellt werden. Mit der Verabschiedung der ICF während der 54. Vollversammlung der WHO im Mai 2001 wurde der Grundstein für die Umsetzung der biopsychosozialen Perspektive gelegt. Die ICF befindet sich bezogen auf die Einführung oder Löschung von Codes in einem kontinuierlichen Update-Prozess. Dabei wird jedoch keine grundlegende Änderung am Modell angestrebt, sondern basierend auf Rückmeldungen von Nutzerinnen und Nutzern eine Modifizierung des bestehenden Kodierungssystems (vgl. Schuntermann, 2013, S. 11).

### 3.1.2 Aufbau der ICF

Die ICF ist grundsätzlich in zwei Teile gegliedert: Teil eins umfasst die Bereiche *Funktionsfähigkeit und Behinderung*, Teil zwei umfasst die *Kontextfaktoren*. Beide Teile bestehen jeweils aus zwei Komponenten. Funktionsfähigkeit und Behinderung beinhalten demnach die beiden Komponenten *Körperstrukturen* und *Aktivitäten und Partizipation*. Die Kontextfaktoren sind unterteilt in *Umweltfaktoren* und *personbezogene Faktoren*. Für die letztgenannte Komponente gibt es keine Codes, da dieser Bereich aufgrund großer soziokultureller Verschiedenheiten nahezu unmöglich in einheitlicher Weise klassifiziert werden kann. Die weitere Unterteilung der Komponenten folgt einer *Kapitelstruktur*, innerhalb derer wiederum die *Kategorien* (Codes) zu finden sind. Für die Kategorien gibt es bis zu vier Ebenen, die durch entsprechend viele Zahlen gekennzeichnet sind. Insgesamt beinhaltet die ICF 1450 verschiedene Codes.

Abbildung 4 veranschaulicht die Struktur der ICF.

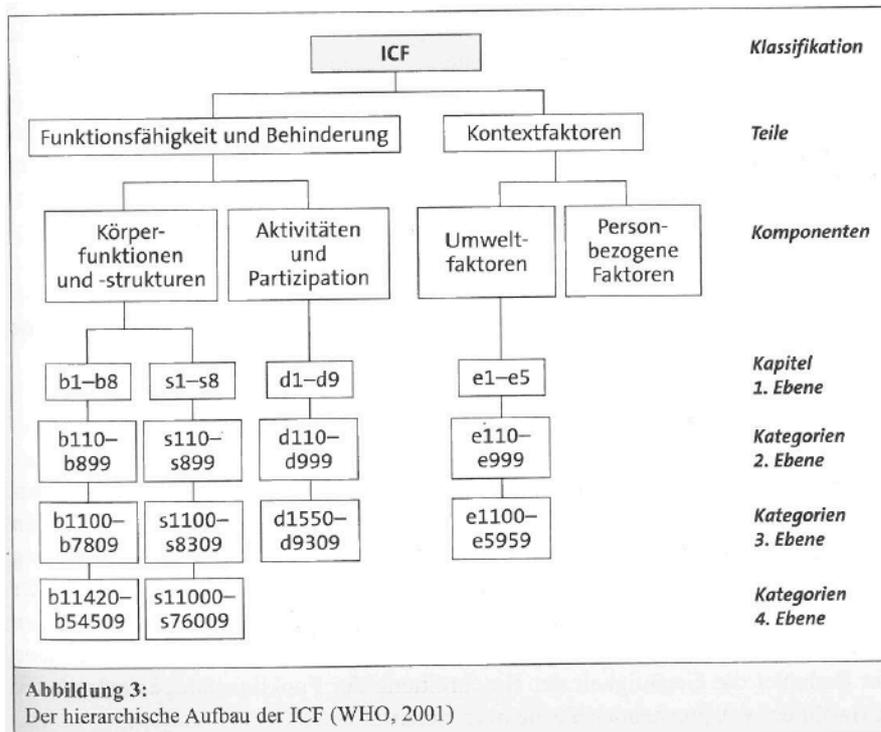


Abbildung 4: Aufbau der ICF, entnommen aus Bickenbach et al. 2012, S. 11

Die einzelnen Komponenten können in positiver oder negativer Form ausgedrückt werden, je nachdem, ob sich die entsprechende Komponente als Förderfaktor oder Barriere erweist. Bezüglich der Übersetzung der Begrifflichkeiten gilt es auf eine Besonderheit hinzuweisen. In der deutschen Fassung der ICF werden die Begriffe Partizipation und Teilhabe beide als Übersetzung des englischen Ausdrucks „participation“ angegeben. Der Grund hierfür liegt in der Schwierigkeit, dass die Reichweite des Begriffes Teilhabe in den deutschsprachigen Ländern sozialrechtlich unterschiedlich definiert ist. „Da Teilhabe in der Schweiz [...] eine engere Bedeutung hat als in Deutschland, dieser Begriff in Deutschland jedoch im Sozialrecht eine zentrale Bedeutung hat, ist der englische Originalbegriff mit „Partizipation [Teilhabe]“ wiedergegeben“ (DIMDI, 2005, S. 4). Die Bedeutung der einzelnen Komponenten ist nachfolgend dargestellt:

*Körperfunktionen* sind definiert als physiologische Funktionen von Körpersystemen einschließlich psychologischer Funktion.

*Körperstrukturen* sind anatomische Teile des Körpers wie Organe, Gliedmaßen und ihre Bestandteile.

Die negative Form dieser beiden Begriffe wird in dem Wort *Schädigung* ausgedrückt, womit eine Beeinträchtigung einer Körperfunktion oder –struktur gemeint ist.

Als *Aktivität* ist die Durchführung einer Aufgabe oder einer Handlung durch einen Menschen definiert. Der negative Begriff hierzu wird als *Beeinträchtigung der Aktivität* bezeichnet.

Unter *Partizipation [Teilhabe]* ist das Einbezogensein in eine Lebenssituation gefasst. Die negative Form hiervon wird ebenfalls als *Beeinträchtigung der Partizipation [Teilhabe]* bezeichnet. Damit sind Probleme gemeint, die ein Mensch beim Einbezogensein in eine Lebenssituation erleben kann.

Eine Trennung der beiden Domänen *Aktivitäten* und *Partizipation [Teilhabe]* gestaltet sich in der Beschreibung schwierig, daher hat sich die internationale Expertenkommission dafür entschieden, diese beiden Bereiche in einer einzigen Liste aufzuführen. Eine Differenzierung zwischen *Aktivitäten* und *Partizipation* kann nach eigenen operationalen Regeln vorgenommen werden, wobei eine Überlappung nicht zulässig ist (vgl. DIMDI, 2005, S. 21).

Weiterhin sind die Komponenten der Kontextfaktoren folgendermaßen definiert:

Die *Umweltfaktoren* sind als soziale, materielle und einstellungsbezogene Umwelt des Menschen zu verstehen und damit Einfluss auf alle Komponenten der Funktionsfähigkeit und Behinderung nehmen können. Die Umweltfaktoren werden auf der Ebene des Individuums (z.B. häusliche Situation, Arbeitsplatz, Schule) und auf der Ebene der Gesellschaft (formelle und informelle soziale Strukturen, wie etwa Behörden oder das vorhandene Verkehrswesen) klassifiziert.

Als *personbezogene Faktoren* wird der spezielle Hintergrund des Lebens und der Lebensführung eines Menschen verstanden. Die personbezogenen Faktoren umfassen auch Gegebenheiten des Menschen, die unabhängig von seinem Gesundheitsproblem oder –zustand vorhanden sind (vgl. Bickenbach, Cieza, Rauch, & Stucki, 2012). Sie können Gegebenheiten aus den Bereichen Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit, Gesundheitszustand, Alter, Lebensstil, Erziehung, sozialer Hintergrund etc. enthalten.

In der Regel sind die einzelnen Codes, die in der ICF enthalten sind, noch einmal definiert sowie mit Ein- und Ausschlusskriterien versehen, wie das folgende Beispiel aus der Klassifikation der Aktivitäten und Partizipation [Teilhabe] zeigt:

### **d175 Probleme lösen**

Lösungen für eine Frage oder Situation zu finden, indem das Problem identifiziert und analysiert wird, Lösungsmöglichkeiten entwickelt und die möglichen Auswirkungen der Lösungen abgeschätzt werden und die gewählte Lösung umgesetzt wird, wie die Auseinandersetzung zweier Personen schlichten.

*Inkl.: einfache und komplexe Probleme lösen*

*Exkl.: Denken (d163); Entscheidungen treffen (d177)*

### 3.1.3 Zum Begriff der funktionalen Gesundheit

Der englische Begriff „functional health“ hat sich in Wissenschaft, Praxis und Politik außerhalb Deutschland schon lange bewährt. Die ICF verwendet diesen Begriff selbst nicht, baut allerdings auf dem Konzept der funktionalen Gesundheit auf. So wird funktionale Gesundheit im Vorwort der deutschsprachigen Fassung der ICF folgendermaßen definiert:

„Eine Person ist *funktional gesund*, wenn – vor dem Hintergrund ihrer Kontextfaktoren –

1. ihre körperlichen Funktionen (einschließlich des mentalen Bereichs) und Körperstrukturen, denen eines gesunden Menschen entsprechen (Konzepte der Körperfunktionen und –strukturen),

2. sie all das tut oder tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsproblem (ICD) erwartet wird (Konzept der Aktivitäten),

3. sie ihr Dasein in allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, in der Weise und dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne gesundheitsbedingte Beeinträchtigung der Körperfunktionen oder –strukturen oder der Aktivitäten erwartet wird (Konzept der Partizipation [Teilhabe] an Lebensbereichen)“ (DIMDI, 2005, S. 4).

Diese Definition kann durchaus auch kritisch betrachtet werden. Zum Einen wird in der englischen Originalfassung lediglich von „functioning“ als Oberbegriff für Körperfunktionen, Aktivitäten und Partizipation gesprochen. Zum anderen erscheint es durchaus problematisch, dass die im englischen Begriff „functioning“ enthaltene „Fähigkeit“ mit einem „Zustand“ (nämlich „funktional gesund“) übersetzt wird. Und letztlich gibt es Stimmen, die fragen, welche *andere*

Gesundheit denn neben der *funktionalen* Gesundheit existiert. Unter diesem Gesichtspunkt bleibt das Attribut „funktional“ inhaltsleer, sodass ebenso gut darauf verzichtet werden könnte (vgl. Cibis, 2009). In der oben aufgeführten Definition bleibt unklar, mit welchen Verknüpfungen die drei Teile der funktionalen Gesundheit einhergehen. Weder die Verknüpfung mit „und“ noch eine ausschließende „oder“-Verknüpfung erweisen sich als hilfreich. Man kann vereinfacht sagen: Eine Person ist funktional gesund, wenn sie *trotz* Krankheit oder Beeinträchtigung auf der Ebene der Körperstrukturen und –funktionen, möglichst keine Beeinträchtigung auf der Ebene der Aktivitäten und Partizipation erfährt. Das heißt die funktionale Gesundheit wird (im Unterschied zum Vorläufermodell der ICDH) nicht mehr als ein statisches Attribut eines Menschen betrachtet, sondern sie bildet das Ergebnis der Interaktion zwischen dem Individuum und seiner Umwelt. Die Wechselwirkung in diesem Person-Umwelt-Gefüge wird an einem Beispiel aus Schuntermann (2013) deutlich:

*„Eine aufgrund bestimmter Funktionsstörungen und Strukturschäden des Bewegungsapparates im Gehen stark eingeschränkte Person (erhebliche Aktivitätseinschränkung im Gehen) möchte (Wille als Förderfaktor) selbst bei der Post ein Paket aufgeben (Wunsch nach Teilhabe am üblichen Alltagsleben, hier: ein Paket bei der Post aufgeben), wozu sie physisch und psychisch in der Lage ist (keine Einschränkung der Aktivität „ein Paket bei der Post aufgeben“ im Sinne von Leistungsfähigkeit). Sie verfügt über einen Rollstuhl (Rollstuhl als Umweltfaktor) und fährt damit allein zur Post (keine Aktivitätseinschränkung in der Mobilität mit Hilfsmittel im Sinn von Handlung „Rollstuhl“ als Förderfaktor). Dort angekommen trifft sie auf eine für sie unüberwindbare Treppe, die zur Schalterhalle führt (Treppe als Barriere). Ein Aufzug für Rollstuhlfahrer ist nicht*

*vorhanden (Aufzug als Kontextfaktor). Diese Gegebenheit ihrer Welt lässt nicht zu, dass sie selbst das Paket aufgibt (Aufzug als möglicher Förderfaktor nicht vorhanden, wirkt wie Barriere). Wäre das Postamt barrierefrei, hätte sie keine Probleme mit dem Zugang zur Schalterhalle und der Aufgabe des Paketes“* (Schuntermann, 2013, S. 31).

Aus dem geschilderten Beispiel lässt sich auch eine Definition für die Beeinträchtigung der funktionalen Gesundheit ableiten. Demnach gilt eine Person als in ihrer funktionalen Gesundheit beeinträchtigt, wenn unter Berücksichtigung ihrer Kontextfaktoren auf mindestens einer Ebene der funktionalen Gesundheit (Körperstrukturen, Körperfunktionen, Aktivität, Partizipation) Einschränkungen auftreten (vgl. Schuntermann, 2013, S. 35). Das heißt funktionale Probleme sind das negative Ergebnis der Person-Umwelt-Interaktion. Diese Sichtweise bildet die zentrale Annahme, auf welcher die ICF aufgebaut ist.

Um die Einstufung der funktionalen Gesundheit einer Person vollständig abbilden zu können, wird jedem relevanten Code außerdem ein Beurteilungsmerkmal hinzugefügt. Die Beurteilungsmerkmale sollen an dieser Stelle nicht näher betrachtet werden, außer für die Komponente der Umweltfaktoren, da nur diese für den Anwendungskontext relevant sind. Für die Umweltfaktoren hat sich eine Einteilung in Förderfaktor (gekennzeichnet mit einem + Zeichen nach dem entsprechenden Code) oder Barriere (gekennzeichnet durch einen Punkt nach dem entsprechenden Code) als Beurteilungskriterium durchgesetzt. Das Ausmaß des jeweiligen Förderfaktors oder der jeweiligen Barriere wird durch eine Ziffer kenntlich gemacht. Diese liegt zwischen 0 (KEIN Förderfaktor/KEINE Barriere) und 4 (VOLL ausgeprägter Förderfaktor/VOLL

ausgeprägte Barriere). Für die Komponente Aktivitäten und Partizipation spielt das Beurteilungsmerkmal für den Kontext der Entwicklung des Kommunikationstrainings keine Rolle. Eine nähere Betrachtung der Kodierleitlinien zu den Beurteilungsmerkmalen entfällt daher.

#### 3.1.4 Zur praktischen Bedeutsamkeit der ICF in gerontologischen Settings

Das primäre praktische Anwendungsfeld der ICF liegt im Bereich der Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. So bildet die ICF das maßgebliche Bezugssystem der Rehabilitations-Richtlinie (Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Leistungen zur medizinischen Rehabilitation vom 16. März 2004) und hat Eingang gefunden in die Sozialgesetzbücher V und IX. Menschen im höheren Lebensalter sind damit in die Anwendungsbereiche der ICF zwar implizit mit einbezogen, inwiefern diese Zielgruppe jedoch ganz konkret für die Umsetzung und Weiterentwicklung der ICF adressiert ist, soll an dieser Stelle kurz beleuchtet werden. Da für die Anwendung der ICF eine zugrundeliegende Diagnose im Sinne der ICD vorhanden sein muss, ist eine Verortung der ICF-Nutzung vorwiegend in klinisch-geriatrischen Bezügen naheliegend. Für die Geriatrie hat die ICF sowohl in der Akutgeriatrie, sowie in der Rehabilitation für die Diagnostik multimorbider Patienten mittlerweile eine wichtige Rolle eingenommen. Das Ziel einer umfassenden und ganzheitlichen Befunderhebung unter Berücksichtigung aller vier Komponenten der ICF besteht in der Vermeidung von Pflegebedürftigkeit und der Erhaltung individueller Selbstständigkeit (Swoboda, 2014).

### **Exkurs:**

*Bei einem Core-Set handelt es sich um eine Liste relevanter ICF-Codes bezogen auf ein spezifisches Gesundheitsproblem, hier: geriatrische Patienten. Dabei sollte ein Core Set aus der kleinstmöglichen Anzahl von Domänen bestehen, die praktikabel erscheint und dennoch so viele Domänen enthalten, wie notwendig sind um ein für ein Gesundheitsproblem prototypisches Spektrum der Beeinträchtigungen in der Funktionsfähigkeit und Gesundheit zuverlässig abzudecken (vgl. Stucki et al., 2002, S. 281).*

Für die Akutgeriatrie (geriatrische Frührehabilitation) hat sich das „ICF Core-Set for geriatric patients in early post-acute rehabilitation facilities“ (ICF Research Branch, 2012; Grill et al., 2005) bestehend aus 123 Codes durchgesetzt. Zur einfacheren Handhabung in der klinischen Praxis sowie als Grundlage für ein geriatrisches Basisassessment wurde zum Core-Set für geriatrische Patienten außerdem eine Kurzversion mit 38 ICF-Codes vorgeschlagen (Grill et al., 2011; Swoboda, 2014). Außerhalb der Frührehabilitation existierte lange kein Instrument zur Erfassung der funktionalen Gesundheit älterer Menschen. Spoorenberg und Kollegen (2015) entwickelten und validierten daher ein weiteres geriatrisches Core Set für Menschen über 75 Jahre, die nicht an einer dementiellen Erkrankung leiden. Die Konzentrierung auf diese Zielgruppe wurde zur Verbesserung der Inhaltsvalidität gewählt. Ein Expertenkreis aus insgesamt 41 Personen kategorisierte relevante ICF Codes über ein mehrstufiges Delphi-Verfahren. Das besondere an dieser Studie liegt in der Beteiligung „Betroffener“, indem nämlich 16 ältere Menschen (Freiwillige und eine ältere Beratergruppe) Teil des Expertenkreises waren. Das so entstandene

Core Set besteht aus 29 relevanten Codes aus drei von vier Komponenten der ICF (Spoorenberg et al., 2015).

Mit besonderem Fokus auf die Teilhabemöglichkeiten beziehungsweise – einschränkungen entwickelten Bartoszek und Kollegen (2015) ein Instrument zur Erfassung des Einflusses von Gelenkkontrakturen auf die Partizipation älterer Menschen in geriatrischen Pflegesettings. Dabei wurde ausschließlich die Komponente der Aktivitäten und Partizipation [Teilhabe] in die Entwicklung der Liste einbezogen. An der Entwicklung waren Experten aus den Feldern Pflege, ärztlicher Dienst, Physiotherapie und Ergotherapie beteiligt. Mit Hilfe mehrerer Vorbereitungsstudien entstand eine Liste mit 105 relevanten Kategorien. Anhand dieser Beispiele wird deutlich, dass die Nutzung der ICF auch in geriatrische und gerontologische Kontexte Eingang gefunden hat. Über die Entwicklung von Core Sets besteht die Möglichkeit praxistaugliche Versionen des umfangreichen Klassifikationssystems für spezifische Gesundheitsprobleme einzusetzen.

### 3.1.5 Die Dimensionen der ICF und ihre Relevanz für die Konzeption eines Trainingsprogramms zur Verbesserung der Kommunikation zwischen pflegenden Angehörigen und der Person mit Demenz

Im vorherigen Abschnitt finden sich bereits Beispiele dafür, dass die Nutzung der ICF nicht in jedem Fall die Gesamtheit aller enthaltenen Komponenten zum Gegenstand haben muss beziehungsweise, dass abhängig von der Fragestellung nicht alle Komponenten relevant sein müssen. Für die Konzeption des im Rahmen dieses Forschungsprojektes zu entwickelnden

Trainingsprogramms gilt diese Annahme ebenfalls. Denn: 1. soll sich die Schulungsmaßnahme nicht an die dementiell erkrankte Person selbst, sondern an die sie versorgenden Angehörigen richten; 2. zielt die Schulungsmaßnahme nicht auf eine Verbesserung der körperlichen Symptome der Person mit Demenz ab. Aus den genannten Gründen findet die ICF Komponente Körperstrukturen und – funktionen keine Berücksichtigung für die Konzeption des Trainingsprogramms. Die weiteren Komponenten werden mit der folgenden Begründung in den Auswahlprozess einbezogen:

Aktivitäten und Partizipation: hierbei geht es um Aufgaben und Handlungen, die eine Person durchführen kann oder in deren Durchführungen sie Beeinträchtigungen erfährt. Außerdem geht es um das Einbezogensein in eine Lebenssituation. Vor dem Hintergrund dementieller Erkrankungen und dem Aspekt der Kommunikation sind die darin enthaltenen Kategorien von besonders hoher Relevanz. Dies wird anhand der folgenden Tabelle, in welcher die Kapitelüberschriften aus den Domänen Aktivitäten und Partizipation [Teilhabe] sowie ihre inhaltliche Bedeutung für die zu entwickelnde Schulungsmaßnahme enthalten sind, deutlich:

d1	Lernen und Wissensanwendung	Schulungsmaßnahme als Lernangebot; Transfer des Gelernten in den häuslichen Pflegealltag; z.B. Aufmerksamkeit herstellen als Voraussetzung für gelingende Kommunikation
d2	Allgemeine Aufgaben und	Die Person mit Demenz anregen, Aufgaben

	Anforderungen	zu übernehmen und in tägliche Routinen einzubeziehen zur Förderung einer klaren Tagesstruktur
d3	Kommunikation	Zentraler Gegenstand der Schulung; enthaltene Bereiche: Kommunizieren als Sender/ Kommunizieren als Empfänger (jeweilige Schwierigkeiten bei Demenz aufzeigen), nonverbale Kommunikation, Nutzung von (technischen) Geräten zur Unterstützung der Kommunikation; Lesen und Schreiben (sowohl Einschränkungen bei Person mit Demenz vorhanden, als auch als spezifischer Bereich zur Förderung/Unterstützung für die erkrankte Person)
d4	Mobilität	Sekundär relevant; Lagepositionen verändern, um z.B. Blickkontakt als Voraussetzung für Kommunikation herstellen zu können
d5	Selbstversorgung	Aufgrund der Progredienz der Demenzerkrankung immer weniger möglich/abnehmend
d6	Häusliches Leben	Person mit Demenz gezielt in Aufgaben des

		häuslichen Bereichs einbeziehen um sinnstiftende Tätigkeiten zu ermöglichen und außerdem daraus Gesprächsanlässe zu schaffen
d7	Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen	Aufgrund der Progredienz der Erkrankung zunehmend schwieriger zu gestalten, Fokus auf emotionaler Komponente; Aufrechterhaltung eines sozialen/familiären Netzwerkes
d8	Bedeutende Lebensbereiche	Keine direkte Relevanz, aber im Sinne der Biografie-/Erinnerungsarbeit nutzbar
d9	Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerschaftliches Leben	Im Sinne von Identitätsbildung für die Person mit Demenz wichtig, z.B. über die Themen Erholung und Freizeit, Religion und politische Aktivitäten

**Tabelle 1: Inhaltliche Bedeutung der Domäne Aktivitäten und Partizipation für die Konzeption des Trainingsprogramms**

Hinsichtlich der Verankerung von Kommunikation lässt sich außerdem grundlegend Folgendes festhalten: Innerhalb der Komponente Aktivitäten und Partizipation bildet die Kommunikation einerseits ein eigenständiges Kapitel. In diesem sind die verschiedenen Modalitäten von Kommunikation (Sprechen, Lesen, Schreiben, Sprachverständnis (im Sinne von Empfänger von Mitteilungen sein) sowie nonverbale Kommunikation) beschrieben. Das heißt alle sprachlichen Modalitäten finden sich explizit in dieser Komponente wieder. Nichtsdestotrotz

spielen diese sprachlichen Modalitäten natürlich auch für andere Bereiche innerhalb der Komponente Aktivitäten und Partizipation eine entscheidende Rolle. Beispielsweise setzt der Code *d6200 Einkaufen* implizit die Fähigkeit zur Kommunikation voraus, indem es heißt „Waren und Dienstleistungen für das tägliche Leben gegen Geld zu erwerben (einschließlich einen für die Einkäufe Beauftragten *anzuweisen* und zu beaufsichtigen), [...] den Preis für die ausgewählten Waren und Dienstleistungen *aushandeln und bezahlen* [...]“ (Hervorhebungen SB) (DIMDI, 2005, S. 112). Damit ist Kommunikation also sowohl als eine (eigene) Aktivität zu betrachten, als auch ein wesentlicher Baustein für die Teilhabe an bestimmten Lebenssituationen (O'Halloran & Larkins, 2008).

Kontextfaktoren: Der Bereich der Umweltfaktoren beschreibt die äußeren Einflüsse auf Funktionsfähigkeit und Behinderung und bildet Merkmale der materiellen, sozialen und einstellungsbezogenen Umwelt der Person ab. Hierunter sind – maßgeblich für die Konzeption des Trainingsprogramms – auch die familiären und sozialen Beziehungen der von Demenz betroffenen Personen subsummiert. Da die pflegenden Angehörigen gleichermaßen die direkte Umwelt der Demenzerkrankten bilden und Zielgruppe der Intervention sind, kommt dieser Domäne eine besondere Bedeutung bei der Berücksichtigung individueller Pflegesituationen der Betroffenen zu. Implizit spielen auch die personbezogenen Faktoren in der Durchführung des Trainings eine Rolle, da sowohl die pflegenden Angehörigen als Teilnehmende der Schulung ihre ganz persönlichen inneren Merkmale mit in die Trainingssituation hineinbringen als auch möglicherweise innere Merkmale und Eigenschaften ihrer dementiell erkrankten Familienmitglieder ansprechen. Da hierzu keine Kodierungsliste zur Verfügung

steht, können personbezogene Faktoren nicht direkt als reale innere Merkmale in die Konzeption einbezogen werden. Nichtsdestotrotz fließt die Kenntnis und das Bewusstsein über den Einfluss der personbezogenen Faktoren in das gesamte Projekt mit ein (Hinweise auf personbezogene Faktoren finden sich in der qualitativen Auswertung der durchgeführten Telefoninterviews nach Abschluss des Trainings).

Wie hier skizzenhaft dargestellt, bietet die ICF für den Kontext „Kommunikationstraining für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz“ ein breites theoretisches Fundament. Dennoch fußt das zu entwickelnde Trainingsprogramm nicht ausschließlich auf der ICF. Für die stärker kommunikationsbezogenen Aspekte wird ergänzend das im folgenden Abschnitt beschriebene Communication Enhancement Model of Ageing herangezogen.

### 3.2 Das Communication Enhancement Model of Ageing als weitere theoretische Bezugsgröße für die Konzeptionierung eines Kommunikationstrainings

Für das Verständnis des „Communication Enhancement Model“ (CEM) (Orange, Ryan, Meredith, & MacLean, 1995) muss die Beschreibung eines weiteren Modells, des sogenannten „Communication Predicament Model“ (CPM) (Ellen B. Ryan, Giles, Bartolucci, & Henwood, 1986) vorausgehen. Denn anhand dieses CPMs ist es möglich, Entstehungsbedingungen für eine Reduktion kommunikativer Fähigkeiten bei älteren Menschen zu erklären. Die Autoren gehen davon aus, dass sich die kommunikativen Fähigkeiten älterer Menschen nicht allein durch Veränderungen kognitiver Strukturen und funktionaler Prozesse verschlechtern, sondern dass die Kommunikationspartner in der Umgebung

älterer Menschen einen zusätzlichen Anteil an diesem „Abbau“ tragen. Das Modell beschreibt daher prozesshaft eine Negativschleife sich verringernder kommunikativer Fähigkeiten.

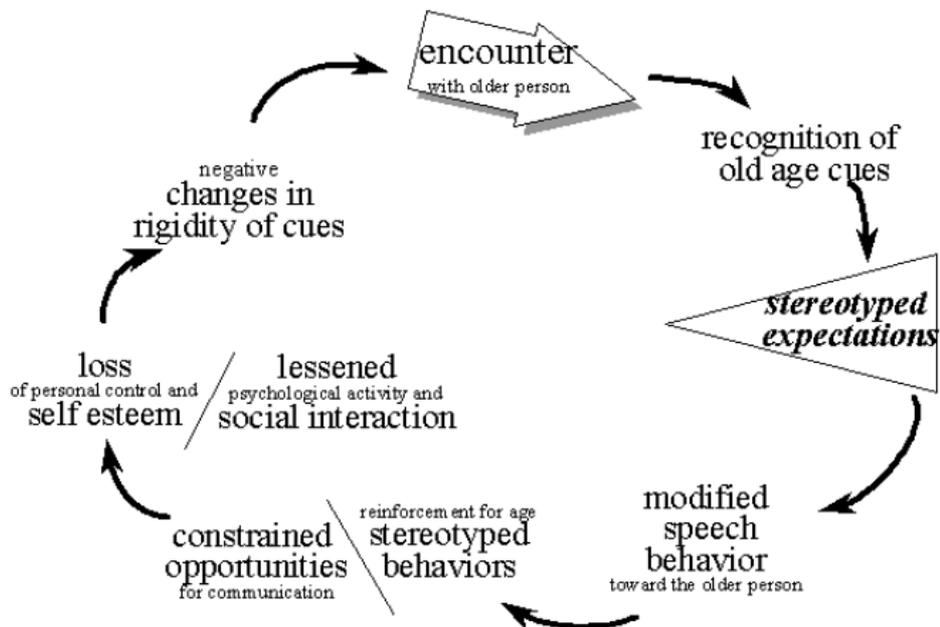


Abbildung 5: Communication Predicament Model of Aging nach Ryan et al. 1986; Grafik entnommen aus Ryan et al. 1995

Dem Modell nach ist die Begegnung mit einer älteren Person (im Allgemeinen) für jüngere Kommunikationspartner zunächst durch die Wahrnehmung altersspezifischer Merkmale (z.B. Weißes Haar, Schwerhörigkeit) geprägt. Diese führen zu der (möglicherweise fälschlichen) Annahme, dass die ältere Person Schwierigkeiten in der Kommunikation aufweist. Entsprechend dieser Annahme wird ein veränderter Kommunikationsstil gegenüber der älteren Person angewendet (z.B. besonders laut sprechen, einfache Wortwahl/Satzstruktur, verlangsamte Sprechweise, übertriebene Betonung etc.). Diese sicherlich gut gemeinte Form der angepassten Kommunikationsweise verringert die Möglichkeiten älterer Personen sich an der Konversation zu beteiligen in unverhältnismäßiger Weise. Denn diese Form der Kommunikation

stellt kein Gespräch „auf Augenhöhe“ dar, sondern beinhaltet ein hierarchisches Verhältnis zu Ungunsten des älteren Kommunikationspartners. In der Folge können sich ein Verlust von Selbstwertgefühl und Unzufriedenheit mit der Konversation einstellen. Diese Inferenzen können weiterhin dazu führen, dass ältere Personen kommunikative Situationen zukünftig vermeiden und damit ihre Möglichkeiten zur bereichernden und anspruchsvollen Kommunikation reduzieren. Somit verstärken sich die anfangs wahrgenommenen altersspezifischen Merkmale in zukünftigen Begegnungen.

Mit dem Communication Enhancement Model wird der Versuch unternommen, diesen negativen Kreislauf von Stereotypenbildung und Abhängigkeit durch entsprechende Schulung der jüngeren Kommunikationspartner zu durchbrechen. Ausgangspunkt dieses CEMs bildet eine als positiv wahrgenommene Begegnung. Die Aufgabe des jüngeren Kommunikationspartners besteht darin, angemessene Anpassungen des Kommunikationsstils an die Fähigkeiten des älteren Individuums vorzunehmen und über den gesamten Prozess hinweg immer wieder zu überprüfen. Zentral ist hierbei ein personenzentrierter Ansatz, der die spezifischen Bedingungen des älteren Partners durch unterstützende Strategien berücksichtigt. In der Folge wird erwartet, dass für beide Seiten positive Ergebnisse erzielt werden, indem z.B. das Empowerment der älteren Person gestärkt wird, die Zufriedenheit mit der Konversation sowie die kommunikativen Kompetenzen beider Kommunikationspartner steigt und das Wohlbefinden verbessert wird. Das Modell berücksichtigt außerdem, dass jede Begegnung durch unterschiedliche äußere Einflussfaktoren mitbestimmt wird. Es wird davon ausgegangen, dass eine Begegnung auch durch Veränderung einiger dieser Einflussfaktoren verbessert

werden kann (z.B. ein entsprechend größeres Zeitfenster für die Konversation einplanen). Der Schlüssel für eine zufriedenstellende kommunikative Begegnung besteht darin, die altersspezifischen Bedingungen des älteren Kommunikationspartners in einer individualisierten und kontextualisierten Art und Weise herauszufiltern (Ryan, 2009).

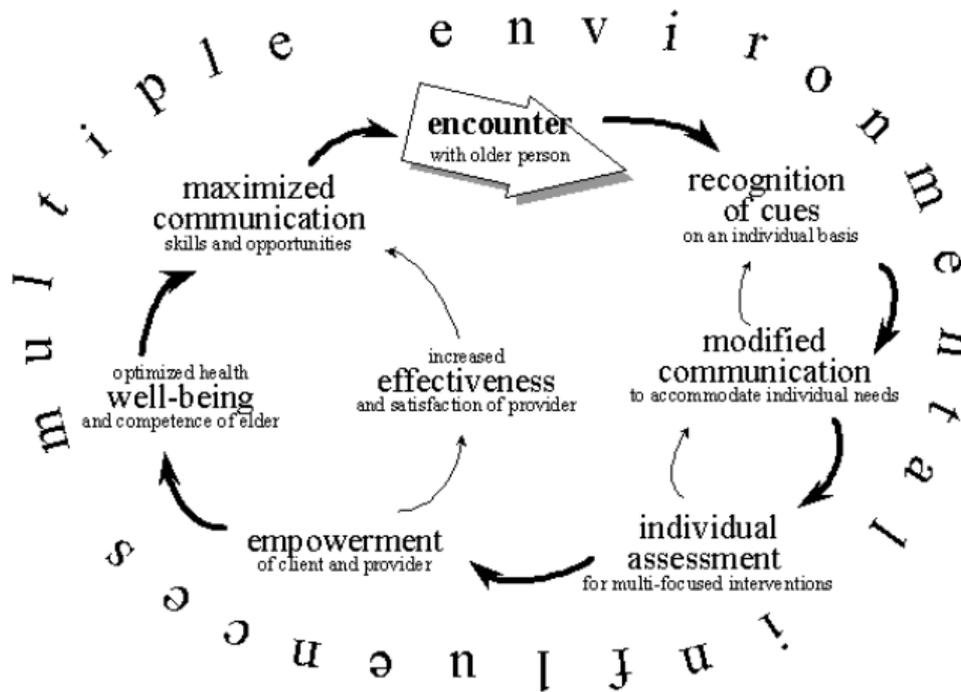


Abbildung 6: Communication Enhancement Model; entnommen aus Ryan et al. 1995

Mit dem CEM ist ein theoretisches Rahmenkonzept für professionelle Interventionen mit älteren Menschen in unterschiedlichen Kontexten geschaffen worden. Das Modell fand bislang vor allem Anwendung in Interventionen für ältere Menschen mit dementiellen Erkrankungen sowie für ältere Menschen mit unterschiedlichen ethnokulturellen Hintergründen (Orange et al., 1995). Auch wenn das Modell weit vor Einführung der ICF entstanden ist, kann es doch ebenfalls als biopsychosoziales Modell verortet werden, da die Berücksichtigung altersspezifischer (biologischer, sozialer und psychischer) Veränderungen im

Kontext der Umwelt betrachtet wird. Insofern ergänzen sich die beiden theoretischen Bezugssysteme für die Konzeptionierung des Kommunikationstrainings für pflegende Angehörige von dementiell erkrankten Menschen.

## **4. Entwicklung des Trainingsprogramms zur Verbesserung der Kommunikation**

### 4.1 Ableitung der Trainingsinhalte aus der ICF

#### 4.1.1 (Gängige) Verfahren zur Nutzung der ICF

Die ICF stellt ein umfangreiches und in ihrer Gesamtheit kaum zu überblickendes Klassifikationssystem dar. Die Nutzung - bezogen auf einen bestimmten Kontext - erfordert daher zunächst die Auswahl einer geeigneten Methode. Als eine besonders praxistaugliche Methode hat sich die Entwicklung und Nutzung der ICF Core-Sets erwiesen. Für das Krankheitsbild Demenz existiert ein solches Core-Set bislang nicht, sodass darauf bei der Ableitung von Inhalten aus der ICF für das Trainingsprogramm nicht zurückgegriffen werden konnte. Für die theoriegeleitete Entwicklung ICF-basierter Trainingsinhalte musste deshalb innerhalb des Forschungsprojektes ein anderes Verfahren gewählt werden. Für eine bessere Einordnung zur Handhabung der ICF in der Rehabilitation wird im Folgenden dennoch kurz auf die Core-Set-Entwicklung eingegangen, bevor das Verfahren, welches für den spezifischen Forschungskontext genutzt wurde, dargestellt wird.

Die Entwicklung eines Core-Sets ist immer bezogen auf ein spezifisches Gesundheitsproblem beziehungsweise auf eine spezifische Behinderung, die Einschränkungen in der funktionalen Gesundheit einer Person nach sich zieht. Die Entwicklung solcher Core-Sets setzt allerdings ein sehr aufwändiges und zeitintensives Verfahren voraus, was erklärt, weshalb es bislang nur 34 Core-Sets

gibt (Selb et al., 2015, S. 106). Die Entwicklung eines Core-Sets setzt einen standardisierten Prozess voraus, der sich in drei Phasen gliedert:

- die Vorbereitungsphase mit einer obligatorischen Multi-Center-Studie (Befragung zu den häufigsten Problemen im Zusammenhang mit einem spezifischen Gesundheitsproblem), einer systematischen Literaturübersicht sowie einer qualitativen Studie mit betroffenen Patienten und einer Expertenbefragung (vgl. Bickenbach et al., 2012; Selb et al., 2015).
- Die Entscheidungsphase (Phase I), in welcher Experten zusammenkommen, um eine Kategorienfestlegung für die erste Version des Core-Sets zu treffen.
- Die Validierungsphase (Phase II), in der mithilfe von statistischen Methoden und Rückmeldungen von Fachleuten eine fortlaufende Überprüfung der Kategorie stattfindet.

Die hier skizzierte Entwicklung eines ICF Core-Sets macht die Komplexität und den Aufwand eines solchen Verfahrens deutlich.

Als weiteres Verfahren zur Nutzung der ICF kommt außerdem die Delphi-Methode (*Synonyme: Delphi-Verfahren, Delphi-Befragung*) zum Einsatz. Ursprünglich als Vorhersageinstrument entwickelt, findet das Delphi-Verfahren heute in verschiedenen Kontexten Anwendung und kann in den Sozialwissenschaften als etabliert betrachtet werden (Aichholzer, 2009; Häder & Häder, 2000). Die Delphi-Methode kann sowohl ein Baustein der Core-Set Entwicklung sein, darüber hinaus jedoch auch als ein eigenständiges Verfahren eingesetzt werden (vgl. Ewert, 2012; Lemberg, Kirchberger, Stucki, & Cieza, 2010). Dabei erhalten Experten eine Kategorienliste mit ICF-Codes, deren

Relevanz sie hinsichtlich des zu betrachtenden Gesundheitsproblems schriftlich bewerten sollen. Voraussetzungen der Methode sind die strikte Anonymität der teilnehmenden Experten, sodass keine Abstimmungsprozesse untereinander stattfinden können, ein formalisierter Fragebogen, die Befragung von ausgewiesenen Experten eines Fachgebietes sowie die kontrollierte Rückkopplung und mehrfache Wiederholung der Befragung (Häder & Häder, 2000, S. 15). Entscheidend für die Wahl eines Codes ist der Grad der Übereinstimmung innerhalb der Expertengruppe (Ermittlung einer statistischen Gruppenantwort). Für die Nutzung der ICF bietet die Delphi-Methode ein vereinfachtes Instrument im Vergleich zu dem weitaus aufwändigeren standardisierten Verfahren der Core-Set Entwicklung.

Über die beiden genannten Verfahren hinaus findet die ICF außerdem als theoretisches Rahmenkonzept in verschiedenen Studien und Interventionen Anwendung (z.B. Byrne & Orange, 2005; Hoefsmit, Houkes, & Nijhuis, 2014; Muò et al., 2005; Skarakis-Doyle & Doyle, 2008; Small & Perry, 2013). Dabei kommt vor allem der biopsychosozialen Sichtweise, die das ICF-Modell verkörpert, eine zentrale Bedeutung zu. Darüber hinaus bietet das ICF-Modell die Möglichkeit spezifische Inhalte über ein sogenanntes Linking mit dem eigenen Forschungskontext zu verknüpfen. Für diese Methode wurden Regeln eingeführt, um das Linking zu vereinheitlichen und Transparenz herzustellen. Die ursprünglich zehn entwickelten Linking-Regeln (Cieza et al., 2002) wurden zur Vereinfachung des Prozesses in einer Überarbeitung auf acht Regeln reduziert. Außerdem wurde das Anwendungsfeld, welches sich zunächst ausschließlich auf Messinstrumente des Gesundheitsstatus konzentrierte, auf die Kontexte technischer und klinischer Messungen sowie auf die Anwendung von

Interventionen erweitert. Dies geschah durch die Einführung von dem Linking vorausgehenden Regeln (Cieza et al., 2005). Diese überarbeitete Fassung der Linking-Regeln ist in der folgenden Tabelle dargestellt.

<b>Dem eigentlichen Linking vorausgehende Regeln</b> (nach Cieza et al., 2005):	<b>Linking-Regeln</b> (überarbeitete Fassung nach Cieza et al., 2005)
<p><i>Für Messungen des Gesundheitsstatus:</i></p> <p>a. Alle bedeutsamen Konzepte innerhalb jedes zu berücksichtigenden Items identifizieren</p> <p>b. Die Antwortmöglichkeiten eines Items werden „gelinkt“, wenn sie bedeutsame Konzepte enthalten</p> <p>c. Das im Item angegebene Zeitintervall (z.B. während der letzten Woche) wird nicht „gelinkt“</p> <p>d. Wenn ein bedeutsames Konzept eines Items durch ein Beispiel verdeutlicht wird, werden sowohl das Konzept als auch das Beispiel „gelinkt“</p>	<p>1. Der Forscher sollte vor dem Linkingprozess gute Kenntnisse im Umgang mit den Begriffen und taxonomischen Grundlagen der ICF erworben haben; er sollte die Kapitel, Domänen und Kategorien der detaillierten Klassifikation inklusive der Definitionen kennen.</p> <p>2. Jedes bedeutsame Konzept wird der genauesten ICF Kategorie zugeordnet.</p> <p>3. Die ICF Kategorie „anders bezeichnet“ (einheitlich durch die Endziffer 8 gekennzeichnet) wird nicht verwendet.</p> <p>4. Die ICF Kategorie „nicht näher bezeichnet“ (einheitlich durch die Endziffer 9 gekennzeichnet) wird nicht</p>

	<p>verwendet. Stattdessen wird die darüber liegende Ebene angegeben.</p>
	<p>5. Wenn Informationen aus einem bedeutsamen Konzept ungenügend sind, um eine Entscheidung über die Zuordnung der genauesten Kategorie treffen zu können, wird dem Konzept das Kürzel nd (not definable) zugewiesen. (Diese Regel enthält weitere Bestimmungen, die an dieser Stelle nicht aufgelistet werden.)</p>
<p><i>Für technische und klinische Messungen und für Interventionen:</i></p> <p>e. Es muss ein Ziel definiert werden, wofür die zugehörige Messung angewendet werden soll beziehungsweise das Ziel für die konkrete Untersuchung in einer Intervention muss über ein bedeutsames Konzept definiert werden.</p>	<p>6. Wenn ein bedeutsames Konzept nicht in der ICF enthalten ist, es aber offensichtlich den personbezogenen Faktoren zugeordnet werden kann, wird dem bedeutsamen Konzept das Kürzel pf (personal factor) zugewiesen.</p>
	<p>7. Wenn ein bedeutsames Konzept nicht in der ICF enthalten ist, es jedoch nicht den personbezogenen Faktoren zugerechnet werden kann, wird dem bedeutsamen Konzept das Kürzel nc (not covered by ICF) zugewiesen.</p>

	8. Wenn sich ein bedeutsames Konzept auf eine Diagnose oder einen Gesundheitszustand bezieht, erhält das bedeutsame Konzept das Kürzel hc (health condition).
--	---

Tabelle 2: Linking-Regeln, eigene Übersetzung nach Cieza et al., 2005

Wie Fayed und Kollegen (2011) in einer systematischen Übersichtsarbeit zeigen konnten, wird das Linking-Verfahren für sehr unterschiedliche Forschungsbereiche eingesetzt. Die Autoren weisen darauf hin, dass die Qualität eines Linkings nicht ausschließlich über statistische Verfahren interpretiert werden kann, sondern dass bei diesem Verfahren immer auch die unterschiedlichen Perspektiven/disziplinären Prägungen der Forscher zum Tragen kommen. Um die Qualität des Verfahrens zu verbessern, wird ein iteratives Vorgehen empfohlen (Fayed et al., 2011).

#### 4.1.2 Ableitung relevanter Codes für das Kommunikationstraining

Für die Entwicklung des Kommunikationstrainings auf Grundlage der ICF wurde im Rahmen des Projektes das oben beschriebene Linking-Verfahren angewendet. Es erwies sich für den Forschungskontext (Konzipierung eines Kommunikationstrainings als Intervention) als geeignet, da das Verfahren in diesem Zusammenhang bereits in anderen Projekten Anwendung gefunden hat (Boldt et al., 2005; Neubert, Sabariego, Stier-Jarmer, & Cieza, 2011) und keine zusätzlichen Ressourcen erforderlich gemacht hat (für ein Delphi-Verfahren beispielsweise hätten zunächst Experten zum Thema gefunden und motiviert werden müssen. Diese Möglichkeit bestand im Rahmen des Projektes nicht.). Da

die Informationslage zur Nutzung der ICF im Rahmen von Interventionen keine konkreten Hinweise zur Umsetzung der Linking-Regeln und allgemein zur Nutzung der ICF liefert, wurde ein eigenes Vorgehen erarbeitet. Dieses wird im Folgenden dargestellt.

Entsprechend der überarbeiteten Regeln zum Linking-Verfahren wurde im ersten Schritt des Verfahrens das Ziel für die Intervention festgelegt. Vor dem Hintergrund der Entwicklung eines Kommunikationstrainings wurde definiert, dass mithilfe der Intervention/Schulung eine Verbesserung hinsichtlich der Kommunikation zwischen dementiell erkrankter Person und Pflegeperson im häuslichen Setting erzielt werden soll. Das heißt, die maßgebliche Bezugskategorie aus der ICF bildet das *Kapitel 3 Kommunikation* aus der Komponente Aktivitäten und Partizipation [Teilhabe]. Da es sich - dem biopsychosozialen Modell folgend - um ein weites Verständnis von Kommunikation handelt, sollte das Linking-Verfahren auf die gesamte Komponente Aktivitäten und Partizipation [Teilhabe] sowie auf die Komponente Umweltfaktoren angewendet werden. Wie in Abschnitt 2.2.5 bereits dargestellt, ist die Einbeziehung der Umwelt für Kommunikationsprozesse bei Menschen mit Demenzerkrankungen essentiell. Die sprachlichen Abbauprozesse des Erkrankten durch sprachtherapeutische/logopädische Intervention zu verbessern, kann nur im Sinne einer (Sprach)Erhaltungstherapie im Fokus stehen. Da diese Möglichkeiten begrenzt sind, muss ein Kommunikationstraining bei den (gesunden) Kommunikationspartnern der Menschen mit Demenz ansetzen. Vor diesem Hintergrund kommt den pflegenden Angehörigen im Sinne der personalen Umwelt (abgebildet in der *Kategorie e310 engster Familienkreis* der Komponente Umweltfaktoren) eine maßgebliche Funktion zu. So kann der erste Schritt des

Linking-Verfahren lauten: Durch das zu entwickelnde Kommunikationstraining soll eine Verbesserung der Kommunikation unter Berücksichtigung der Komponente Aktivitäten und Partizipation [Teilhabe] und der Komponente Umweltfaktoren erzielt werden. Nicht das Linking-Verfahren selbst bewirkt diese Verbesserung, sondern die Konzeptionierung der Trainingsmodule anhand aller für den Kontext Kommunikation bei Demenz als relevant erachteten Kategorien der ICF.

Da es sich im Zusammenhang mit der Entwicklung eines ICF-basierten Trainingsprogramms zur Kommunikation nicht um vorhandene Items eines Fragebogens oder um die konkrete Beschreibung eines bestimmten Menschen mit Demenz mit seinen individuellen Fähigkeitsbeschreibungen beziehungsweise Fähigkeitseinschränkungen handelt, entfällt für das Linking jeweils die Zuordnung von Beurteilungsmerkmalen. „Kommunikation“ kann daher nur in allgemeiner Weise (als übergeordnetes Konzept) mit den spezifischen Bedingungen, die aufgrund einer dementiellen Erkrankung vorhanden sind, für den Linkingprozess betrachtet werden. Diese breite Betrachtung von Kommunikation ist notwendig, um das zu entwickelnde Training (im Sinne der ICF) an die unterschiedlichen Pflegesituationen der Trainingsteilnehmer anpassen zu können. Ein zu enges Verständnis des Konzeptes würde möglicherweise zu einer einseitigen inhaltlichen Konstruktion des Trainings führen. Das hat zur Folge, dass die von Cieza und Kollegen (2005) aufgestellten Linking-Regeln nur zum Teil Anwendung finden können. Für das hier durchgeführte Linking kamen die Regeln 1, 2 und 8 zum Einsatz sowie der oben bereits beschriebene erste Schritt gemäß der vorausgehenden Regel unter Ziffer e.

Das Linking wurde von der Verfasserin nach umfangreicher Einarbeitung in die Konzeption und Terminologie der ICF (Regel 1) in zwei Durchgängen vorgenommen. Damit wurde der Empfehlung von Fayed und Kollegen (2011) eines iterativen Prozesses Rechnung getragen. Die beiden Durchgänge erfolgten im Abstand von zwei Wochen, um das Ergebnis des zweiten Durchganges möglichst nicht vom ersten Durchgang zu beeinflussen. Die identifizierten Kategorien beider Durchgänge unterschieden sich nicht voneinander. Somit entstand ein Set von insgesamt 72 relevanten ICF-Kategorien der 2. Ebene. Die vollständige Liste befindet sich im Anhang dieser Arbeit. Der weitere Arbeitsprozess mit den identifizierten Codes wird weiter unten in Abschnitt 4.4 beschrieben.

#### 4.2 Zielsetzung des Trainingsprogramms und Teilfragen zur Entwicklung

Wie zuvor verdeutlicht wurde, sind bereits zahlreiche Trainingsprogramme für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz entwickelt worden. Je nach Konzept und Schwerpunktsetzung verfolgen diese Programme unterschiedliche Ziele. Allen Programmen gemeinsam ist das Ziel zu einer Verbesserung der Kommunikation zwischen Pflegeperson und demenzkranker Person beizutragen (Bedingung 1). Darüber hinaus erheben einige Trainings den Anspruch neben der Förderung der Kommunikation auch die subjektive Belastung der Angehörigen zu verringern (Bedingung 2) oder zu mehr Wohlbefinden bei der erkrankten Person (Bedingung 3) beizutragen. Dass dies nur durch zusätzliche Strategien beziehungsweise Interventionsmethoden möglich ist, haben mehrere Studien gezeigt (Pinquart & Sörensen, 2002; Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos, & Livingston, 2007; Wilz & Kalytta, 2012). Pinquart und Sörensen (2002) haben

darauf hingewiesen, dass individuelle Trainingsprogramme (Bedingung 4) einen größeren Effekt haben als reine Gruppenschulungen und Formate, die ausschließlich der Wissensvermittlung (Bedingung 5) dienen. D.h. es sollte auf einen angemessenen Methodenmix geachtet werden. Darüber hinaus ist die Länge der Intervention (Bedingung 6) entscheidend für ihre Wirksamkeit, wobei sich Schulungen mit mehr als sechs Sitzungen als effektiver erwiesen haben als Interventionen mit weniger Sitzungen (Brodaty, Green, & Koschera, 2003; Selwood et al., 2007).

Das im Rahmen dieser Arbeit entwickelte Trainingsprogramm berücksichtigt diese genannten Einflussfaktoren auf die Wirksamkeit der Intervention, was in Abschnitt 4.3 vertiefend dargestellt wird. Aus diesen Rahmenbedingungen lassen sich die folgenden Ziele für das Kommunikationstraining ableiten:

1. Das Training soll die Kommunikation zwischen pflegenden Angehörigen und ihren dementiell erkrankten Familienmitgliedern verbessern.
2. Durch die spezifische Konzeption und inhaltliche Ausrichtung verfolgt das Training das Ziel, zur Belastungsreduzierung beizutragen (dieser Punkt ist im Methodenteil weiter zu spezifizieren).
3. Basierend auf der umfassenden Berücksichtigung unterschiedlicher in der ICF genannter Lebensbereiche soll das Training neben der Kommunikationsverbesserung auch zu einer Hilfestellung im (pflegerischen) Alltag beitragen.
4. Durch die ICF-Basierung soll das Training anschlussfähig an (andere) rehabilitative Maßnahmen gemacht werden, für die eine ICF-Orientierung bereits mehrheitlich verpflichtend ist.

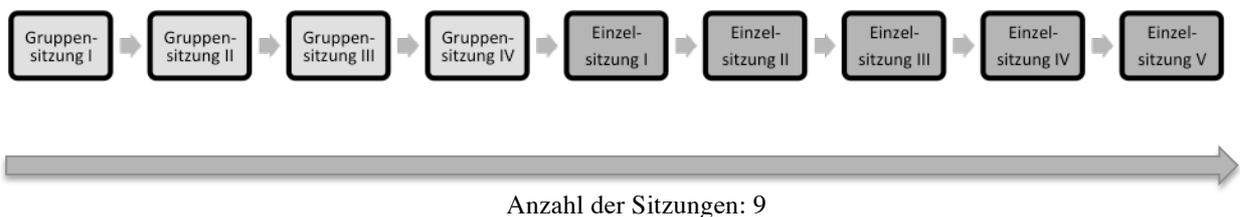
Neben den eingangs genannten Bedingungen müssen bei der Konzeptionierung des Trainings folgende Teilfragen berücksichtigt werden:

- a) es ist davon auszugehen, dass die Zielgruppe des Kommunikationstrainings eine größere Altersspanne aufweisen wird (pflegende Ehepartner/-innen haben ein deutlich höheres Alter als pflegende Kinder). Dies sollte in die didaktische Planung mit einfließen.
- b) Etabliertes Wissen aus bestehenden Kommunikationstrainings (insbesondere Strategien zur Kommunikationsverbesserung) sollte in einer angemessenen Auswahl und Form in das Training integriert werden.

#### 4.3. Design und Konzeption

Als Format für das Kommunikationstraining wurde eine Mischung aus Gruppen- und Einzeltraining gewählt (entsprechend Bedingung 4). Hierdurch soll den pflegenden Angehörigen einerseits die Möglichkeit gegeben werden innerhalb einer kleinen Gruppe gegenseitigen Austausch und Rückhalt zu erhalten und andererseits im Rahmen der Einzelsitzungen Raum für auf ihre spezifische Pflegesituation abgestimmte Fragestellungen zu haben. Wichtig ist dabei auch, dass insbesondere innerhalb der Einzelsitzungen auf persönliche Ressourcen der dementiell erkrankten Person Bezug genommen werden kann. Das Kommunikationstraining umfasst insgesamt neun Sitzungen, womit eine ausreichende Länge der Intervention sichergestellt werden soll (entsprechend Bedingung 6). Die alltagsnahe Vermittlung von Kommunikationsstrategien steht im Zentrum der Gruppensitzungen und ist auch in den Einzelsitzungen ein wichtiger Baustein. Darüber hinaus kommen Methoden der Erwachsenenbildung, wie Übungen, Rollenspiele, Diskussionen zum Einsatz (s. Bedingung 5).

Der Gruppenteil des Trainings besteht aus insgesamt vier Sitzungen. Für jede Sitzung sind jeweils zwei Stunden vorgesehen. Im anschließenden Einzeltrainingsteil, welcher aus fünf Sitzungen pro Teilnehmer besteht, ist für jede Sitzung jeweils eine Stunde veranschlagt. Über die gesamte Trainingsdauer sollen die Sitzungen im wöchentlichen Abstand stattfinden. Der Ablauf des Trainings ist im Folgenden grafisch veranschaulicht:



**Abbildung 7: Ablaufschema zum Training**

Bei der Konzeption der einzelnen Sitzungen wird eine einheitliche Struktur angestrebt, die sich in eine Einstiegsphase (mit Rückblick auf die vergangene Sitzung), eine Arbeitsphase sowie eine Abschlussphase gliedert. Näheres hierzu ist im Modulhandbuch zum Kommunikationstraining im Anhang der Arbeit beschrieben.

#### 4.4. Vorgehensweise

Die Entwicklung des Trainings erfolgte in mehreren Schritten, die in der folgenden Grafik schematisch dargestellt sind.

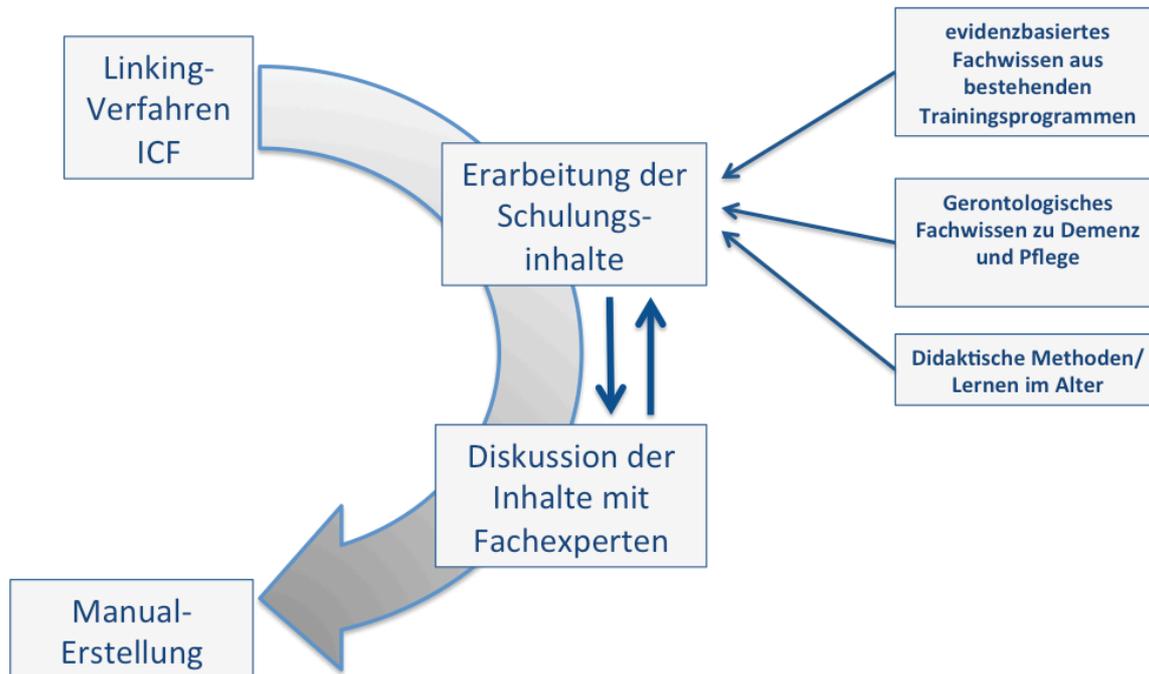


Abbildung 8: Strukturierter Prozess zur Entwicklung des Trainingsprogramms

Zunächst wurden die aus dem Linkingprozess identifizierten ICF-Codes zu inhaltlich und fachlich sinnvollen Themen zusammengestellt. Bei der weiteren Zusammenstellung der Module fand bereits notwendigerweise eine Verknüpfung gerontologischen und sprachtherapeutischen Wissens mit dem klassifikatorischen Schema der ICF statt. Im nächsten Schritt wurden die so entstandenen Schulungsmodule fachlich gefüllt. Hierzu waren die folgenden Einzelschritte erforderlich:

1. fachliche Sichtung und Entscheidung für evidenzbasierte Strategien aus bestehenden Kommunikationstrainings sowie weiterführende fachlich relevante gerontologische Inhalte (hierunter fallen sowohl Kenntnisse zum Krankheitsbild Demenz als auch zu pflegerischen Fragen sowie unter anderem auch der fachliche Output aus dem Communication Enhancement Model und eine Orientierung an verschiedenen

Lebensbereichen, wie es die ICF in der Komponente Aktivitäten und Partizipation vollzieht)

2. Abwägung und Integration inhaltlich sinnvoller Methoden der Erwachsenenbildung sowie Berücksichtigung fachlichen Wissens zum Lernen im Alter

Bezogen auf den ersten Punkt sind Aspekte aus folgenden etablierten Programmen eingeflossen:

Das bereits dargestellte FOCUSED program von Ripich und Kollegen (Ripich, 1994; Ripich et al., 1995, 1999) enthält eine Vielzahl hilfreicher Strategien für die Kommunikation mit dementiell erkrankten Menschen. Hinter dem Akronym verbergen sich sieben grundlegende Strategien für die Verbesserung der Kommunikation mit dementiell erkrankten Menschen, die bereits unter 2.4 dargestellt wurden. In der übersetzten Fassung sind sie in das Trainingskonzept integriert worden:

F= face to face: der erkrankten Person direkt gegenüber treten; Blickkontakt aufrechterhalten; die Aufmerksamkeit der Person auf sich lenken

O= Orientation: der Person Orientierung geben, indem Schlüsselwörter mehrfach wiederholt werden; einen Satz im selben Wortlaut wiederholen; der Person genügend Zeit geben, um das Gesagte zu verstehen

C= Continuity: ein Gesprächsthema so lange wie möglich beibehalten; die Person auf einen Themenwechsel vorbereiten

U= Unsticking: der Person helfen, sich von einem falschen Wort zu lösen (z.B. bei Wortfindungsproblemen), indem man das vermutete korrekte Zielwort vorschlägt; den Satz der Person mit dem korrekten Wort wiederholen („Meinst du...?“)

S= Structure: Fragen strukturieren (z.B. kurze geschlossene Fragen stellen), um der Person eine einfache Antwort zu ermöglichen; bei Entscheidungsfragen nur zwei Auswahlmöglichkeiten anbieten (z.B. „Möchtest du einen Rock oder eine Hose anziehen?“)

E= Exchange: den normalen Ideenaustausch in Konversationen aufrechterhalten; Gespräche mit angenehmen Themen beginnen; einfache Fragen stellen, auf welche die Person antworten kann; der Person Hinweise für eine Antwort an die Hand geben

D= Direct: Sätze kurz, einfach und direkt formulieren (keine Passivkonstruktionen); stärker Substantive verwenden, anstelle von Pronomen (z.B.: „Heute hat Hermann Geburtstag“ statt „Heute ist sein Geburtstag“); Gestik, Mimik und Bildsprache einsetzen

Diese Strategien können als allgemein gültig eingestuft werden und finden Anwendung in nahezu allen Kommunikationsschulungen für pflegende Angehörige. In diesem Sinne werden sie als ein wichtiges Strategiegerüst für das hier zu entwickelnde Kommunikationstraining betrachtet und umgesetzt.

Aus dem TRACED program von Small und Kollegen (2013) wurde die verfeinerte Differenzierung in kompensatorische und verbindende Strategien übernommen. Zu den kompensatorischen Strategien gehören demnach im Einzelnen:

1. Nur eine Botschaft pro Satz verwenden (z.B.: Ich habe das Telefon aus der Küche ins Schlafzimmer verlegt“ statt „Ich habe das Telefon, das in der Küche stand, ins Schlafzimmer verlegt.“)
2. Fragen sollten kein Wissen aus dem Kurzzeitgedächtnis voraussetzen.
3. Mit normaler Sprechgeschwindigkeit und normaler Intonation sprechen (also keine übertriebene Betonung)
4. Ablenkungen/Störfaktoren ausschalten (z.B. das Radio ausstellen)
5. Gezielte Strategien zur Gesprächsführung sowie Reparaturmechanismen verwenden (hierunter fallen: häufige Themensprünge vermeiden; Wiederholungen anbieten, wenn nötig; Hinweiswörter verwenden; unklare Bezüge/Pronomen vermeiden).

Die sogenannten verbindenden Strategien gelten als zentrale Kompetenzen für den Aufbau einer guten Beziehung und Gesprächsatmosphäre beziehungsweise helfen sie dabei, einen guten Kontakt zur dementiell veränderten Person aufrecht zu erhalten. Hierunter fassen Small und Kollegen die folgenden Aspekte:

1. Ermutigen: die Person zur Teilnahme an Gesprächen ermutigen (durch unterstützende Kommentare)
2. Einladen: die Person gezielt einladen sich an einer Aktivität oder einem Gespräch zu beteiligen.

3. Unterstützen: die Person dabei unterstützen, dass die Kommunikation einfacher wird (Wörter, die die erkrankte Person verwendet, aufgreifen)
4. Orchestrieren: die Person durch ein Gespräch führen und für Harmonie sorgen
5. Reparieren: indem Kontexte für scheinbar inkohärente Äußerungen geschaffen werden oder Themen der Person aufgegriffen werden.
6. Partner sein: indem einfühlsam auf eine gemeinsame Vergangenheit aufmerksam gemacht wird.
7. Honorieren: die Person durch positive (nicht patronisierende) Äußerungen wertschätzen.

Die verbindenden Strategien von Small und Kollegen stehen in engem Zusammenhang mit dem Communication Enhancement Model, da ein fundiertes Krankheitsverständnis und die Akzeptanz der Demenzerkrankung vorausgesetzt werden.

Neben Strategien aus den genannten Programmen fanden auch Inhalte aus der Schulungsreihe „Hilfe beim Helfen“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft sowie Informationen zu regionalen Hilfe- und Versorgungsstrukturen Eingang in das Kommunikationstraining. Diese Erweiterung hängt mit dem Ziel der Belastungsreduzierung und Hilfestellung im pflegerischen Alltag für pflegende Angehörige durch das Schulungsangebot zusammen.

Darüber hinaus sind fachlich neue Aspekte aus der ICF-Kodierung entstanden. Eine Darstellung dieser neuen Aspekte kann an dieser Stelle nur beispielhaft erfolgen. Für ausführliche Informationen kann die Code-Zuordnung im Abschnitt 4.5 herangezogen werden. An dieser Stelle soll nur ein Beispiel

erläutert und die Integration in das Training begründet werden: Vor dem Hintergrund einer verbesserten Teilhabe von Menschen mit Demenz wurden aus dem Linking-Verfahren der ICF explizit die Bereiche Haushalts- und Freizeitaktivitäten übernommen und in zwei Modulen umgesetzt. Grundlage für diese Module bilden die folgenden ICF Codes aus der Domäne Aktivitäten und Partizipation [Teilhabe]:

*d230 Die tägliche Routine durchführen inkl. Die tägliche Routine handhaben und zu Ende bringen; das eigene Aktivitätsniveau handhaben*

*d620 Waren und Dienstleistungen des täglichen Bedarfs beschaffen*

*d630 Mahlzeiten vorbereiten*

*d640 Hausarbeiten erledigen*

*d650 Haushaltsgegenstände pflegen*

*d910 Gemeinschaftsleben*

*d920 Erholung und Freizeit*

*d930 Religion und Spiritualität*

*d999 Leben in der Gemeinschaft, soziales und staatsbürgerschaftliches Leben, nicht näher bezeichnet.*

Für die sinnerfüllte Beschäftigung, die nach Kitwood (2013) ein zentrales über die Erkrankung hinaus bestehendes Bedürfnis der Betroffenen ist, bildet die Möglichkeit zur Teilhabe an diesen Tätigkeiten einen wichtigen Aspekt. Damit kann das Wohlbefinden der dementiell erkrankten Person gestärkt werden. Aufgrund der krankheitsbedingten Einschränkungen besteht die Herausforderung für pflegende Angehörige darin, Rahmenbedingungen oder Formate zu finden, in

denen diese Tätigkeiten und Hobbies (weiterhin) ausgeübt werden können. Die Auseinandersetzung mit Haushalts- und Freizeitbeschäftigungen kann daher für die pflegenden Angehörigen zu einer konkreten Hilfestellung und Entlastung im Alltag führen.

Neben diesen Inhalten wurde für die didaktische Umsetzung auf Erkenntnisse zu Bedingungen des Lernens im Alter Bezug genommen. Allgemein wird für das Lernen im Alter eine Methodenvielfalt empfohlen, wie sie sich auch in jüngeren Lerngruppen als vorteilhaft erweist. Wie bereits beschrieben ist bei den Teilnehmenden von einer großen Altersspanne auszugehen. Andererseits sind sich die Teilnehmenden hinsichtlich der Lebenssituation als Pflegende (wenngleich jede Pflegesituation sehr unterschiedliche Konstellationen und Herausforderungen aufweist) ähnlich. Eine hinsichtlich der Pflegerolle relativ homogene Zielgruppe/Lerngruppe stellt für die gemeinsame Auseinandersetzung mit der Thematik eine Erleichterung bei der Gestaltung der Lerninhalte dar. In diesem Punkt ist nach Riedl (2004) das Kriterium der Personen- beziehungsweise Zielgruppenorientierung als fundierender Handlungsmöglichkeit für Lernprozesse (auch im Alter) erfüllt. Als nicht ganz unerheblich müssen allerdings mögliche unterschiedliche Voraussetzungen der Teilnehmenden - etwa hinsichtlich des bereits vorhandenen Wissens zum Thema Demenz - berücksichtigt werden. Bei der Konzeption des Trainings wird diesem Aspekt Rechnung getragen, indem eine allgemeine Einführung zum Thema Demenz innerhalb der ersten Gruppensitzung einbettet ist. Riedl führt neben der Personenorientierung außerdem die Sachgemäßheit (das Wissen befindet sich inhaltlich auf dem aktuellsten Stand der Erkenntnisse – wie mit diesem Abschnitt deutlich wird)

sowie die Zielgemäßheit (Sinn und Zweck einer Lernmaßnahme) an. Alle genannten Kriterien sind in der didaktischen Planung umgesetzt worden.

Aus der Forschungsliteratur zur Erwachsenenbildung ist darüber hinaus bekannt, dass Lehr-Lern-Beziehungen einen Einfluss auf den Lernprozess ausüben (Brünner, 2011). Das heißt die Trainingsleitung ist nicht völlig unabhängig vom Lernprozess zu betrachten. Damit einhergehend sind gewisse Kompetenzen der Lehrperson/Schulungsleiterin relevant. Hierunter werden vor allem eine klientenzentrierte Grundhaltung im Sinne Rogers', fachliche Kompetenz sowie die Fähigkeit zum Beziehungsaufbau (vgl. Reich, 2006, S. 18) summiert. Für die Durchführung von Trainingskursen sollte außerdem eine gewisse didaktische Kompetenz vorhanden sein. Näheres zu diesen Kompetenzen wird im Diskussionsteil der Arbeit zu reflektieren sein.

Hinsichtlich der anzuwendenden Methodenvielfalt kommen neben den oben bereits erwähnten Rollenspielen gängige Formate wie Impulsvortrag zur Wissensvermittlung, Kleingruppenarbeit, die Anwendung von Fallbeispielen etc. zum Einsatz. Im Rahmen der Einzelsitzungen ist die Vielfalt der einzusetzenden Methoden naturgemäß eingeschränkt. Hier bildet die Beratung im Sinne von Angehörigenarbeit, wie sie auch im Rahmen sprachtherapeutischer Behandlungen bei Demenz zum Einsatz kommt, das Kernelement. Darüber hinaus finden jedoch auch in den Einzelsitzungen weitere Methoden, wie etwa Übungen/Übungsblätter, die Arbeit mit Fallbeispielen oder ein Kartenset Anwendung. Durch die Berücksichtigung von Methodenvielfalt und Wechsel unterschiedlicher Formate soll eine für die Zielgruppe ansprechende Trainingsumsetzung sichergestellt werden.

Die entwickelten Trainingsinhalte wurden in einem anschließenden Diskussionsprozess mit Fachexperten (gerontologisches Forschungskolloquium an der Universität sowie fachliche Diskurse mit langjährig tätiger Referentin im Bereich Altenhilfe und Projektleiter aus Demenzprojekt) reflektiert und verfeinert. Das Ergebnis der konzeptionellen Arbeit wurde in ein Trainingsmanual überführt. Das Manual befindet sich im Anhang dieser Arbeit.

#### 4.5. Das Trainingsprogramm

Das Resultat der vorangegangenen Überlegungen und Arbeitsschritte ist ein Programm aus vier Einzelmodulen und insgesamt 16 möglichen Einzelmodulen.

In der nachfolgenden Beschreibung der einzelnen Module werden die jeweils zugewiesenen Codes aus der ICF in drei Gruppen unterteilt. Die erste Gruppe enthält sogenannte übergreifende Codes. Damit sind Codes gemeint, die nicht klar einem fachlich-inhaltlichen Aspekt des Moduls zugeordnet werden können, die jedoch allgemein für ein Trainingskonzept mitbedacht werden müssen. Man könnte sagen, dass übergreifende Codes implizit Anwendung finden. Als Beispiel sei hier noch einmal auf den Code *d199 Lernen und Wissen anwenden* verwiesen, womit die grundlegende Fähigkeit der Beteiligten zur Aufnahme und Speicherung von Lerninhalten gemeint ist. Ein weiteres Beispiel wäre der Code *d220 eine Mehrfachaufgabe* übernehmen. Dieser Code verweist auf die grundsätzliche Schwierigkeit für Menschen mit Demenz Aufgaben zu erfüllen, die mehrere Einzelschritte in einer koordinierten Reihenfolge erforderlich machen. Diese Schwierigkeit kann in Alltagssituationen schnell zu einer Überforderung

führen. Da dieser Aspekt in nahezu allen Modulen erinnert und mitbedacht werden muss, kann der entsprechende Code als übergreifender Code eingeordnet werden. Die zweite Gruppe enthält sogenannte Kerncodes für das jeweilige Modul. Diese Kerncodes finden sich explizit im fachlichen Input des Moduls wieder. Ein Beispiel hierfür wäre etwa der Code *d170 Schreiben* im Einzelmodul 2 (Schreiben). Hier definiert der Code einen klaren inhaltlichen Aspekt des Moduls. Die dritte Gruppe beinhaltet Codes zur individuellen Anpassung oder Vertiefung. Damit ist gemeint, dass je nach teilnehmender Person unterschiedliche Codes zum Tragen kommen können, die einen fachlichen Inhalt für den Einzelnen näher beschreiben oder präzisieren können. Beispielsweise kann der Codes *d120 andere bewusste sinnliche Wahrnehmungen* in der zweiten Gruppensitzung für den einzelnen pflegenden Angehörigen bedeuten, dass er oder sie sich darüber bewusst wird, welche Wahrnehmungskanäle bei ihrem dementiell erkrankten Familienmitglied besonders gut zu erreichen sind oder umgekehrt besonders störanfällig sind. So könnte in einem Fall ein Zugang zu einer demenzerkrankten Person sehr gut über Musik hergestellt werden, während eine andere demenzerkrankte Person hingegen eher über Bilder erreicht wird. Dieses Beispiel verdeutlicht, dass die Codes in der dritten Gruppe abhängig von den individuellen Situationen zum Einsatz kommen können, es jedoch nicht müssen.

Methodisch lehnt sich die Konzeption des Trainings an der Idee des handlungsorientierten Unterrichts (Meyer, 2009) bzw. des handlungsbezogenen Lernens (Faulstich & Zeuner, 2008) an, was soviel bedeutet wie ein ganzheitliches und teilnehmerorientiertes Format zu entwickeln, in dem die Interessen der Teilnehmenden sehr stark berücksichtigt werden (vgl. Meyer,

2009, S. 214). Bezogen auf den individuellen Anspruch an das Trainingsprogramm muss diese Teilnehmerorientierung fester Bestandteil sowohl in der Konzeptionierung als auch bei der didaktischen Ausgestaltung der Inhalte sein. Dementsprechend fokussiert das Kommunikationstraining aus didaktischer Sicht die Lebenswelt der Teilnehmenden hinsichtlich der Vermittlung von Wissen, welches die spezifische Problemlage der Teilnehmenden als pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz thematisiert. Ein wesentliches didaktisches Prinzip ist hierbei die Teilnehmerorientierung, welche – auch vor dem Hintergrund der Annahme, dass die teilnehmenden pflegenden Angehörigen oftmals selbst bereits ein höheres Lebensalter erreicht haben werden – bezogen auf die Zielgruppe besondere Anforderungen an die didaktische Aufbereitung der Schulungsinhalte stellt. Das bedeutet konkret, „sich über die Ausgangsbedingungen bei den Teilnehmenden klar zu werden“ (Faulstich & Zeuner, 2008, S. 52) und entsprechend an deren Erfahrungen zum jeweiligen Schulungsgegenstand anzuknüpfen. Eine Anbindung an das vorhandene Wissen und an vorhandene Erfahrungen der Teilnehmenden in diesem Sinne impliziert auch, dass seitens der Kursleitung einerseits ein klares Konzept für jedes Modul vorhanden sein muss, die Kursleitung damit jedoch andererseits - abhängig von den vorhandenen Wissens- und Erfahrungsbeständen der Gruppe - flexibel umgehen können muss. Eine so verstandene Teilnehmerorientierung setzt ein hohes Maß an fachlichem Wissen, Verständnis für individuelle Problemlagen und Empathiefähigkeit bei der Kursleitung voraus. Eine vollständige Beschreibung und Materialsammlung zu jedem Modul befindet sich im sogenannten Modulhandbuch im Anhang der Arbeit.

### 4.5.1 Gruppenmodule

Die zu Beginn der Schulung als Gruppenmodule konzipierten Sitzungen stellen die im Arbeitsfeld gängigen und allgemein anerkannten Inhalte zum Thema Demenz und Kommunikation dar, auf welche im zweiten Teil des Trainings mit unterschiedlichen Schwerpunkten aufgebaut werden kann. Alle Module folgen einer einheitlichen Grobstruktur mit Begrüßungsphase, inhaltlicher Arbeit und Abschlussphase.

Im Folgenden werden sowohl die Gruppen- als auch die Einzelmodule in ihrer theoretischen Fundierung sowie dem jeweiligen Lernziel und dem eingeflossenen demenzspezifischen Wissen vorgestellt, um die Verzahnung des theoretischen Rahmens und der Umsetzung in die Praxis zu verdeutlichen. Die Gruppenphase des Kommunikationstrainings ist hier in der Übersicht dargestellt.



Abbildung 9: Übersicht Gruppenmodule

Zu jedem Gruppenmodul folgt nun eine detaillierte Beschreibung.

Gruppenmodul 1: Krankheitsbild Demenz & Selbstpflege

A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Kategorien):

<b>Modul</b>	<b>relevante ICF-Codes</b>
Gruppenmodul 1: <i>Krankheitsbild Demenz &amp; Selbstpflege</i>	<p><u>Übergreifende Codes:</u></p> <p>d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet</p> <p>d210 eine Einzelaufgabe übernehmen</p> <p>d220 Mehrfachaufgaben übernehmen</p> <p>d660 Anderen helfen</p> <p><u>inhaltstragende Kerncodes für das Modul:</u></p> <p>d230 Die tägliche Routine durchführen</p> <p>d240 Mit Stress und anderen psychischen Anforderungen umgehen</p> <p><u>Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):</u></p> <p>d910 Gemeinschaftsleben</p> <p>d920 Erholung und Freizeit</p> <p>d930 Religion und Spiritualität</p>

**Tabelle 3: ICF-Codes Gruppenmodul 1**

B) Inhalt des Moduls: In der ersten Sitzung steht das gegenseitige Kennenlernen der teilnehmenden Angehörigen und der Kursleiterin im Vordergrund. Darüber hinaus wird in der ersten Gruppensitzung das Krankheitsbild Demenz thematisiert und eingeordnet, um eine gemeinsame Ausgangsbasis für alle Teilnehmenden herzustellen.

- C) Lernziel des Moduls: Ziel ist es zunächst, eine vertrauensvolle Beziehung zu den Angehörigen herzustellen und die individuellen Pflegesituationen kennenzulernen. Inhaltliches Ziel ist die Vermittlung eines Basiswissens zum Krankheitsbild Demenz, wobei insbesondere auf verschiedene Demenzformen, deren Verlauf sowie die Diagnostik und Behandlung eingegangen wird. Darauf aufbauend soll unter dem Stichwort „Wer pflegt, muss sich pflegen“ eine erste Auseinandersetzung der Teilnehmenden mit ihrer Beanspruchung durch die Pflegesituation angeregt werden.
- D) Demenzspezifisches Fachwissen: Den inhaltlichen Schwerpunkt des ersten Gruppenmoduls bildet das Krankheitsbild Demenz mit der Darstellung unterschiedlicher Demenzformen (Demenz vom Alzheimer-Typ, vaskuläre Demenz, Mischform und seltenere Formen), Symptomatik, Verlauf, diagnostischer Prozess sowie Behandlungsmöglichkeiten. Dieses fachliche Wissen ist nicht konkret im theoretischen Rahmen (in Gestalt von spezifischen ICF-Codes) abbildbar, sondern bildet als demenzspezifisches Fachwissen den inhaltlichen Kern des Moduls.
- E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): In allen Modulen steht allgemein die Rolle als Pflegende/r im Zentrum der Teilnehmerorientierung. In diesem Modul kann und muss auf die Rolle der pflegenden Angehörigen als Experte für die Symptomausprägung ihrer dementiell erkrankten Angehörigen eingegangen werden. Auch der jeweils durchlaufene diagnostische Prozess sollte als Erfahrungshintergrund der pflegenden Angehörigen gezielt angesprochen werden beziehungsweise sollten die Teilnehmenden ermutigt werden der Gruppe ihre individuellen Erfahrungen hiermit mitzuteilen. Durch eine offene und zugehende

Kommunikationsweise der Kursleiterin kann so eine Rückkopplung zum fachlichen Input mit dem persönlichen Erfahrungswissen der Teilnehmenden stattfinden. Für den zweiten inhaltlichen Bereich „Selbstpflege“ kann eine Teilnehmerorientierung dahingehend vertiefend genutzt werden, um die aus der ICF kodierten Felder (Gemeinschaftsleben, Erholung und Freizeit, Religion und Spiritualität) für die individuelle Suche nach Erholungsquellen zu hinterfragen. Den Teilnehmenden wird hier die Frage gestellt: „Wobei können Sie gut entspannen oder von der Pflege abschalten?“ Da es sich um ein höchst individuelles Feld handelt, kommen für jeden teilnehmenden Angehörigen hier unterschiedliche ICF-Codes zum Tragen. Die Codes dienen hier also zunächst als grober Orientierungsrahmen, der je nach persönlichen Vorlieben der Teilnehmenden in diese oder jene Richtung vertieft werden kann. Wichtig ist dabei, dass die in den optionalen ICF-Codes abgebildeten Bereiche nicht als Fähigkeiten zu verstehen sind, sondern als Möglichkeitsrahmen, in welchem Entspannung für die jeweilige pflegende Person stattfinden kann.

## Gruppenmodul 2: Was ist Kommunikation? Voraussetzungen und Funktion

A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Kategorien):

<b>Modul</b>	<b>relevante ICF-Codes</b>
Gruppenmodul 2:	<u>Übergreifende Codes:</u>
<i>Was ist Kommunikation?</i>	d163 Denken
<i>Voraussetzungen &amp;</i>	d175 Probleme lösen

<i>Funktion</i>	d177 Entscheidungen treffen d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet <u>inhaltstragende Kerncodes für das Modul:</u> d110 Zuschauen d115 Zuhören d120 andere bewusste sinnliche Wahrnehmungen d160 Aufmerksamkeit fokussieren d310 Kommunizieren als Empfänger gesprochener Sprache d330 Sprechen e245 zeitbezogene Veränderungen e250 Laute und Geräusche <u>Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):</u> d120 andere bewusste sinnliche Wahrnehmungen e245 zeitbezogene Veränderungen e250 Laute und Geräusche
-----------------	---

**Tabelle 4: ICF-Codes Gruppenmodul 2**

B) Inhalt des Moduls: In diesem Modul geht es um die Erarbeitung eines Verständnisses von Aufmerksamkeit, Wahrnehmung und Wahrnehmungseinschränkungen sowie möglicher Störfaktoren, die sich negativ auf die Kommunikation mit einer dementiell erkrankten Person auswirken können. Die Teilnehmenden lernen, wie Kommunikation im Allgemeinen funktioniert und wo sich aufgrund demenzbedingter Einschränkungen Schwierigkeiten für die Betroffenen ergeben.

- C) Lernziel des Moduls: Die Teilnehmenden sollen ein grundlegendes Verständnis darüber erlangen, wie Kommunikation funktioniert (Austausch zwischen Sender und Empfänger mittels sprachlicher Zeichen) und Voraussetzungen für eine gelingende Kommunikation mit ihrem dementiell erkrankten Familienmitglied (hier vor allem das Herstellen fokussierter Aufmerksamkeit) verstehen. Ziel des Moduls ist es, Angehörige für die Störanfälligkeit von Kommunikation bei demenzerkrankten Menschen zu sensibilisieren und entsprechend ein Bewusstsein für mögliche (individuelle) Störquellen zu entwickeln.
- D) Demenzspezifisches Fachwissen: Kommunikationsmodelle nach Watzlawick und Schulz von Thun bilden den allgemeinen kommunikationspsychologischen Rahmen dieses Moduls. Über die allgemeine Anwendbarkeit hinaus kommt ein von Haberstroh und Kollegen (2006) weiterentwickeltes Kommunikationsmodell aus der Arbeits- und Organisationspsychologie für die speziellen Problemlagen in der Kommunikation mit dementiell erkrankten Menschen zum Einsatz. Hinsichtlich der Funktion und Störanfälligkeit von Kommunikation können anhand dieses Modells die besonderen Bedingungen (z.B. Aufmerksamkeit und Speicherung von Informationen) für die Erkrankten verdeutlicht werden. Darauf aufbauend fließt zudem demenzspezifisches Fachwissen bei der Beschreibung sprachlicher Abbauprozesse bei Menschen mit Demenz in dieses Modul ein, wie in der Einleitung der Arbeit beschrieben.
- E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Besonders in den Gruppensitzungen kommt der Beteiligung der Teilnehmenden sowie dem Austausch untereinander eine hohe Bedeutung zu. Die Beiträge der

Teilnehmenden zu Schwierigkeiten in der Kommunikation mit ihren dementiell erkrankten Angehörigen sollten hier gezielt erfragt werden. Ausgehend von den durch die pflegenden Angehörigen beschriebenen Schwierigkeiten kann eine Einordnung sprachlicher Abbauprozesse auf die aktuelle Situation der Teilnehmenden erfolgen. Auch hinsichtlich der Identifikation individueller Störfaktoren ist das erfahrungsbezogene Wissen der Teilnehmenden ausschlaggebend. Die Liste der optionalen ICF-Codes dient auch in diesem Modul nur einer ersten Orientierung. So kann beispielsweise eine dementiell erkrankte Person durch Geräusche aus dem Küchenradio (entsprechend ICF-Code e250) abgelenkt sein, für eine andere Person kann es hingegen problematisch sein, nur eine Stimme, nicht jedoch Blickkontakt mit dem Kommunikationspartner zu haben, wofür es keinen adäquaten ICF-Code gibt. Anhand dieses Beispiels wird einmal mehr deutlich, dass die theoretische Fundierung des Trainings die Leitplanken vorgibt, jedoch gerade hinsichtlich einer individualisierten Herangehensweise die Teilnehmerorientierung ganz wesentliches Element sein muss.

Gruppenmodul 3: Senden und Empfangen mit dementiell erkrankten Menschen

A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Codes):

<b>Modul</b>	<b>relevante ICF-Codes</b>
Gruppenmodul 3:	<u>Übergreifende Codes:</u>
<i>Senden und Empfangen</i>	d160 Aufmerksamkeit fokussieren
<i>mit dementiell erkrankten</i>	d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher

<i>Menschen</i>	bezeichnet
	<u>inhaltstragende Kerncodes für das Modul:</u>
	d310 Kommunizieren als Empfänger gesprochener Sprache
	d315 Kommunizieren als Empfänger non-verbaler Mitteilungen
	d325 Kommunizieren als Empfänger schriftlicher Mitteilungen
	d330 Sprechen
	d350 Konversation
	<u>Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):</u>
	d320 Kommunizieren als Empfänger von Mitteilungen in Gebärdensprache
	d345 Mitteilungen schreiben

**Tabelle 5: ICF-Codes Gruppenmodul 3**

B) Inhalt des Moduls: Mit dem Gruppenmodul 3 wird über die Vermittlung spezifischer kommunikativer Strategien zur Verbesserung der Kommunikation mit dementiell erkrankten Menschen der Kern des Kommunikationstrainings umgesetzt. Die Rolle und Verantwortung der Angehörigen als sprachgesunde Kommunikationspartner steht im Zentrum des Moduls und bildet den Ausgangspunkt für die zu erarbeitenden Strategien. Die Vermittlung kommunikativer Strategien orientiert sich dabei an den verschiedenen Rollen (als Sender, als Empfänger als Teil einer größeren Gesprächsgruppe), in denen sie als Kommunikationspartner in Erscheinung treten.

C) Lernziel des Moduls: Pflegende Angehörige lernen im Rahmen des Moduls die Bedeutung ihrer eigenen Rolle als sprachgesunde Kommunikationspartner wahrzunehmen und entsprechende Strategien zu nutzen, welche das Sprachverständnis und die kommunikative Kompetenz ihrer dementiell erkrankten Familienmitglieder unterstützen. Die einzelnen Strategien werden über Beispielsätze und konkrete Übungen (z.B. Fragentraining) praktisch ausprobiert.

D) Demenzspezifisches Fachwissen: Das Modul baut auf den in Abschnitt 4.3.1 erläuterten etablierten Strategien zur Verbesserung der Kommunikation mit dementiell Erkrankten auf. Dieses demenzspezifische (linguistische) Wissen aus bestehenden Trainingsprogrammen bildet den Kern zur Kommunikation im engeren Sinne innerhalb des Trainings. Hier liegt der Unterschied zwischen bestehenden Programmen und dem ressourcenorientierten, ICF-basierten Ansatz des hier entwickelten Trainingsprogramms. Bisherige Trainings kämen auf der Seite der Strategievermittlung mit den Inhalten des dritten Gruppenmoduls aus. Das aus der ICF abgeleitete breite Verständnis von Kommunikation hingegen verbleibt nicht auf dieser rein linguistischen Ebene, sondern bezieht explizit unterschiedliche Alltagssituationen, in denen Kommunikation für den Kontext Demenz relevant ist, als einzelne Module in das Training mit ein (siehe vor allem die nachfolgend dargestellten Einzelmodule).

E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Für die gemeinsame Erarbeitung hilfreicher Strategien zur Kommunikation sind die Erfahrungen der Teilnehmenden von großer Bedeutung. Ausgangspunkt der Strategievermittlung bilden die von den pflegenden Angehörigen

eingebrachten bereits ausprobierten Strategien sowie eine Einschätzung derselben, welche dieser Strategien ihnen in der Vergangenheit als hilfreich erschienen. Da die dementielle Symptomatik von Fall zu Fall sehr unterschiedlich gelagert sein kann, ergänzt das erfahrungsbezogene Wissen der Teilnehmenden die etablierten Strategien aus bestehenden Trainingsprogrammen hinsichtlich der Anwendung und Umsetzbarkeit. Zusätzlich kann es für Teilnehmende von Relevanz sein, andere Wege der Kommunikationsunterstützung (siehe optionale ICF-Codes) zu nutzen. Hierbei ist die individuelle Einschätzung der pflegenden Angehörigen ausschlaggebend. Dies gilt in gleicher Weise für die als etabliert definierten (linguistischen) Kommunikationsstrategien, denn nur die Kenntnis der aktuellen kommunikativen Fähigkeiten der erkrankten Person kann als Entscheidungsgrundlage für oder gegen die Nutzung einer Strategie dienen.

Gruppenmodul 4: Schwierige Situation (herausforderndes Verhalten)

A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Codes):

<b>Modul</b>	<b>relevante ICF-Codes</b>
Gruppenmodul 4: <i>Schwierige Situationen</i> <i>(herausforderndes</i> <i>Verhalten)</i>	<u>Übergreifende Codes:</u> d175 Probleme lösen d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet <u>inhaltstragende Kerncodes für das Modul:</u> d240 Mit Stress und anderen psychischen Anforderungen umgehen

d355 Diskussion

d710 Elementare interpersonelle Aktivitäten

d720 komplexe interpersonelle Interaktionen

d760 Familienbeziehungen

Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):

d230 Die tägliche Routine durchführen

e310 engster Familienkreis

e315 erweiterter Familienkreis

e320 Freunde

e325 Bekannte, Sinnesgleichen, Kollegen, Nachbarn,  
Gemeindemitglieder

e330 Autoritätspersonen (darunter z.B. auch Vormund,  
religiöse Führer)

e340 Persönliche Hilfs- und Pflegepersonen

**Tabelle 6: ICF-Codes Gruppenmodul 4**

B) Inhalt des Moduls: Mit dem Thema des 4. Gruppenmoduls wird der Tatsache Rechnung getragen, dass Belastungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz oftmals ihren Ausgangspunkt in nicht-kognitiven Symptomen der Erkrankten haben. Diese sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen (beispielsweise agitiertes Verhalten, ständiges Wiederholen bestimmter Fragen/Sätze, aggressives Verhalten) werden in der einschlägigen Fachliteratur als Kommunikationsversuch der dementiell Erkrankten betrachtet (Bartholomeyczik et al., 2006; Kuhn & Verity, 2012). Das Modul dient dazu, herausfordernde Verhaltensweisen als Teil der Demenzerkrankung kennenzulernen und diese entsprechend einschätzen zu können. Die pflegenden Angehörigen sollen im

gemeinsamen Gespräch Handlungsstrategien erarbeiten, die im Umgang mit herausforderndem Verhalten hilfreich sein können. Die Komplexität nicht-kognitiver Symptome bei Menschen mit Demenz und die Ursachensuche (Woher kommt dieses Verhalten? Was will er/sie mir damit mitteilen?) sind ebenso Gegenstand des Moduls.

C) Lernziel des Moduls: Das Vermitteln der Existenz nicht-kognitiver Symptome steht an erster Stelle bei der Zielsetzung des Moduls. Angehörige sollen befähigt werden, herausfordernde Verhaltensweisen zu erkennen und die damit möglicherweise zum Ausdruck gebrachte Botschaft zu hinterfragen. Zum Schutz vor Überforderung und zur Unterstützung der erkrankten Person lernen die Teilnehmenden empfohlene Handlungsstrategien zum Umgang mit diesen Verhaltensweisen kennen.

D) Demenzspezifisches Fachwissen: Schwierige Situationen im Umgang mit dementiell erkrankten Menschen können ihren Ursprung in sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen haben. Zur Erklärung dieser Symptome sowie zur Vermittlung von möglichen Strategien sind die vom Bundesministerium für Gesundheit herausgegebenen Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz (2006) in die Konzeption des Moduls eingeflossen. Auch wenn sich diese Empfehlungen an Mitarbeitende in der stationären Altenhilfe richten, können doch Erklärungsansätze und einige Empfehlungen auf den Versorgungskontext häuslicher Pflege und Betreuung übertragen werden.

E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Jeder Angehörige kann selbst am besten einschätzen, welche Verhaltensveränderungen durch die Demenz-erkrankung aufgetreten sind und in welchem Maße sie auch von der erkrankten Person als belastend empfunden werden. Vor diesem Hintergrund können die Teilnehmenden ihre Erfahrungen hinsichtlich nicht-kognitiver Symptome einbringen und individuelle Erklärungsmöglichkeiten für das Auftreten dieser Symptome durchdenken. Eine im Rahmen des BMG-Projektes aufgeführte Empfehlung bezieht sich auf die sogenannte verstehende Diagnostik, in welcher der Versuch unternommen wird, die Perspektive des Betroffenen bewusst in die Einschätzung der Situation einzubringen. Hierfür sind pflegende Angehörige prädestinierte Informanten, da sie häufig rund um die Uhr mit der erkrankten Person zusammen leben und Hinweise zu Häufigkeit, Situation, Zeit des Auftretens geben können. Diese besondere Rolle als Beobachter aus nächster Nähe ist eine wichtige Ressource im Verstehen von herausfordernden Verhaltensweisen. Auch die Empfehlung 4 der Expertengruppe „Erinnerungspflege“ kann am besten durch pflegende Angehörige und ihre genaue Kenntnis der Biografie der erkrankten Person umgesetzt werden. Das Einbezogenheit und Wohlfühlen in einer Welt, welche Menschen mit Demenz als solche kaum noch verstehen, kann ein wichtiger Schlüssel für einen unterstützenden Umgang mit nicht-kognitiven Symptomen sein. Hierfür ist das erfahrungsbezogene Wissen der Teilnehmenden von besonderer Relevanz.

#### 4.5.2 Einzelmodule

Anschließend an den Gruppenteil des Kommunikationstrainings können die teilnehmenden pflegenden Angehörigen für ihre aktuelle Pflegesituation relevante Themengebiete aus einem Pool von insgesamt 16 Einzelmodulen auswählen. Um eine möglichst passgenaue Auswahl zu ermöglichen, wurde zu jedem Einzelmodul eine Auswahlfrage formuliert. Die Fragen aller Module wurden in Form eines Fragebogens zusammengestellt (siehe Abschnitt 6.3.2). Mit dem Ausfüllen dieses Fragebogens durch die Teilnehmenden kann herausgefiltert werden, welche inhaltlichen Themen für den jeweiligen pflegenden Angehörigen im zweiten Teil des Kommunikationstrainings bearbeitet werden sollen. Im Rahmen der Pilotstudie konnten fünf Einzelmodule gewählt werden. Mit der Auswahl der Module über den Fragebogen sind die Themen für jeden pflegenden Angehörigen abgesteckt. Die Modulbeschreibungen bieten den Rahmen zum jeweiligen Thema, erfordern jedoch – um dem Anspruch eines individuellen Trainings gerecht zu werden – zusätzliche Vorbereitung der Kursleiterin auf den jeweiligen Teilnehmenden. Dies kann über gezieltes Nachfragen im Vorfeld des Einzelgesprächs stattfinden oder erfolgt über vorbereitete Materialien zu Beginn des Gesprächs.

Die Schulung der Einzelmodule erfolgt in Form von Einzelgesprächen zwischen der Kursleiterin und jedem einzelnen pflegenden Angehörigen. Für diese Gespräche ist jeweils ein Zeitfenster von 60 Minuten vorgesehen.

Die 16 Einzelmodule lassen sich in vier inhaltliche Gruppen unterteilen, deren Struktur das dem Training zugrundeliegende breite Verständnis von Kommunikation widerspiegelt. Die ersten vier Einzelmodule bilden die Gruppe

„besondere Begabungsbereiche“. Die Themen innerhalb dieser Gruppe beinhalten Fähigkeiten beziehungsweise Vorlieben der dementiell erkrankten Person. Man könnte auch sagen, es handelt sich um eine Einteilung, welcher „Typ“ die entsprechende Person ist, denn: die ersten beiden Module „Lesen“ und „Schreiben“ und die letzten beiden Module „Mathematik“ und „Technik“ richten sich jeweils an eine eher sprachlich orientierte oder mathematisch-technisch orientierte Person. Das heißt die vier Module dieser Gruppe sprechen frühere oder noch vorhandene Fähigkeiten in diesen vier Bereichen an. Mit der zweiten Gruppe werden inhaltlich diejenigen Module zusammengefasst, die sich mit der „Alltagsgestaltung“ dementiell erkrankter Menschen befassen. Hierunter fallen die Einzelmodule „Erwartungshaltung ändern“, „Haushaltstätigkeiten“, „Freizeitaktivitäten“, „Anleitungen“ und „Gesprächsanlässe schaffen“. Die Module nehmen also Themen rund um die Beschäftigung für dementiell erkrankte Menschen in den Fokus. Unter dem Stichwort „Unterstützung und Umfeldarbeit“ sind die vier Module der dritten Gruppe gefasst. Inhaltlich geht es hier um Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige. Damit ist für die pflegenden Angehörigen ein sehr hohes Maß an Kommunikation verbunden, da das persönliche Umfeld oftmals gar keine genaue Kenntnis der Pflegesituation beziehungsweise zur Notwendigkeit von Unterstützung hat. Die vier Module lauten hier entsprechend „Aufklärung“, Netzwerke bilden“, „Selbstpflege“ und „professionelle Hilfesysteme“. Die letzte Gruppe bilden drei Module, die in hohem Maße sprach- beziehungsweise kommunikationsbasiert sind. Hier geht es um „nonverbale Kommunikation“ in der Begegnung mit dem dementiell erkrankten Familienmitglied. Die drei Module hierzu lauten „Schlüsselreize erkennen“,

„Basale Stimulation“ und „paraverbale Elemente“. Die beschriebene Gruppierung der Module ist in der folgenden Grafik schematisch veranschaulicht.



Abbildung 10: Schematische Darstellung der Einzelmodule

Die Beschreibung der Einzelmodule erfolgt ebenfalls in der für die Gruppenmodule gewählten Weise und beinhaltet eine Übersicht der beteiligten ICF-Codes, die Formulierung des Lernziels, eine Beschreibung des eingeflossenen demenzspezifischen Fachwissens sowie Informationen zur Umsetzung der Teilnehmerorientierung. Das jeweilige inhaltliche Konzept sowie zugehörige Materialien befinden sich im Modulhandbuch im Anhang dieser Arbeit.

#### Einzelmodul 1: Lesen

##### A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Codes):

Modul	relevante ICF-Codes
-------	---------------------

Einzelmodul 1:	<u>Übergreifende Codes:</u>
<i>Lesen</i>	d160 Aufmerksamkeit fokussieren
	d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet
	<u>inhaltstragende Kerncodes für das Modul:</u>
	d115 Zuhören
	d166 Lesen exkl. Lesen lernen
	d310 Kommunizieren als Empfänger gesprochener Sprache
	d325 Kommunizieren als Empfänger schriftlicher Mitteilungen
	<u>Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):</u>
	d120 andere bewusste sinnliche Wahrnehmungen
	e245 zeitbezogene Veränderungen
	e250 Laute und Geräusche
	d335 Non-verbale Mitteilungen produzieren inkl. Körpergesten, Zeichen, Symbole, Zeichnungen und Fotos

Tabelle 7: ICF-Codes Einzelmodul 1

- B) Inhalt des Moduls: Die Lesefähigkeit, insbesondere das Lesesinnverständnis ist durch eine Demenzerkrankung ebenfalls beeinträchtigt. Pflegende Angehörige erfahren in diesem Modul, dass das Lesen eine wichtige Ressource der dementiell erkrankten Person sein kann und wie diese Ressource trotz kognitiver Einschränkungen (u.a. Aufmerksamkeit, Speicherfunktionen etc.) weiterhin genutzt werden kann.
- C) Lernziel des Moduls: Zur Nutzung der Ressource Lesen werden sowohl geeignete Literaturempfehlungen besprochen, als auch Tipps zum Vorlesen an die pflegenden Angehörigen vermittelt. Mit dem inhaltlichen Wissen dieses Moduls soll es den Teilnehmern möglich sein, geeignete Formate für die Nutzung des Lesens und/oder Vorlesens mit der dementiell erkrankten Person im Pflegealltag zu realisieren.
- D) Demenzspezifisches Fachwissen: Während der Leseprozess zunächst anhand des allgemeinen Zwei-Wege-Modells des Lesens (Jackson & Coltheart, 2001) erläutert wird, fließen in den praktischen Teil des Moduls demenzspezifische Informationen zum Lesen und Vorlesen ein. Hier wird Bezug genommen auf bestehendes Fachwissen aus der Erinnerungsarbeit und bezogen auf Demenzerkrankte modifizierte Empfehlungen der Stiftung Lesen (2009). Insbesondere Hinweise zur räumlichen, zeitlichen und inhaltlichen Gestaltung einer Lese-/Vorlesesequenz sind hier von Bedeutung. Darüber hinaus hat das KODOP-Therapieprogramm (Steiner, 2010a), in welchem die drei Schritte Gespräch, Lesen und Schreiben miteinander verknüpft werden, Berücksichtigung in der Konzeption des

Moduls gefunden. Dieses speziell für die logopädische Einzelfalltherapie mit dementiell erkrankten Patienten entwickelte Therapie bedient sich der personzentrierten Haltung im direkten Gespräch mit dem Demenzerkrankten und leitet über Gespräch und Notizen eine Texterstellung durch den Patienten an. Elemente aus diesem Konzept sind auch in das Einzelmodul Lesen eingeflossen.

F) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Die Teilnehmerorientierung innerhalb des Moduls Lesen bezieht sich zum Einen auf die von der dementiell erkrankten Person präferierte Literatur (Krimis, Romane, Zeitungslektüre, Zeitschriften, usw.) und zum Anderen auf die Form der Gestaltung einer Lese- beziehungsweise Vorlesesequenz. Gemeinsam mit dem pflegenden Angehörigen muss hier individuell besprochen werden, in welcher Situation das Lesen stattfinden soll, um es als angenehm und vertraut zu empfinden. So kann beispielsweise für eine Person die morgendliche Zeitungslektüre ein vertrautes Element sein, welches möglicherweise zuletzt nicht mehr umgesetzt wurde. Hier gilt es gemeinsam mit der Pflegeperson zu erkunden, in welcher Weise dieses „Ritual“ wieder aufgenommen werden kann. Solche oder ähnliche Kontexte, in denen das Lesen stattfand beziehungsweise wieder stattfinden soll, müssen individuell analysiert und an die dementielle Veränderung angepasst werden. Weitere individuelle Faktoren, die aus dem Erfahrungswissen des pflegenden Angehöriger heraus miteinbezogen werden sollten, sind in den optionalen ICF-Codes festgehalten. Um ein weiteres Beispiel zu nennen, könnte es von Bedeutung sein unter dem Code *d120 andere bewusste sinnliche*

*Wahrnehmung* zu erfahren, ob ein haptischer (z.B. die weiche Sofadecke, in welche sich die demenzerkrankte Person zum Lesen gerne eingekuschelt hat) oder olfaktorischer Einfluss (etwa der Duft einer frisch gebrühten Tasse Tee) eine Lesesequenz vertrauter erscheinen lassen können. Über sensibles, einfühlsames Nachfragen der Kursleiterin kann die Teilnehmerperspektive hier sehr vielfältige und für eine geplante Lesesituation relevante Hinweise ergänzen.

## Einzelmodul 2: Schreiben

### A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Codes):

<b>Modul</b>	<b>relevante ICF-Codes</b>
Einzelmodul 2:  <i>Schreiben</i>	<p><u>Übergreifende Codes:</u></p> <p>d160 Aufmerksamkeit fokussieren</p> <p>d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet</p> <p><u>inhaltstragende Kerncodes für das Modul:</u></p> <p>d170 Schreiben exkl. Schreiben lernen</p> <p>d325 Kommunizieren als Empfänger schriftlicher Mitteilungen</p> <p>d345 Mitteilungen schreiben</p> <p><u>Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):</u></p> <p>d120 andere bewusste sinnliche Wahrnehmungen</p>

e245 zeitbezogene Veränderungen

d335 Non-verbale Mitteilungen produzieren inkl.

Körpergesten, Zeichen, Symbole, Zeichnungen und

Fotos

Tabelle 8: ICF-Codes Einzelmodul 2

B) Inhalt des Moduls: Die Sprachproduktion ist bei dementiell erkrankten Menschen nicht nur verbal, sondern auch in der Schriftsprache durch die Erkrankung eingeschränkt. Diese Einschränkungen im Schreiben können für Betroffene und Angehörige offensichtlich sein oder auch völlig unbemerkt bleiben, zumal die Notwendigkeit zum Schreiben im höheren Lebensalter oftmals nur noch selten besteht. Dieses Modul richtet sich an Angehörige von jenen Demenzpatienten, für die das Schreiben ein wichtiges Element in ihrem Selbstbild ist.

C) Lernziel: Pflegende Angehörige lernen den Mechanismus des Schreibens als komplexe Leistung zu verstehen und entsprechend die Störanfälligkeit dieser Kompetenz einzuschätzen. Ziel ist es darüber hinaus, Möglichkeiten zu entwickeln, wie das Schreiben als Ressource oder wichtiges Element im Alltag (weiterhin) eingesetzt werden kann. Dazu wird je nach Einzelfall auch an eigenen Texten der dementiell erkrankten Person gearbeitet. Angehörige sollen die Einbindung selbstgeschriebener Texte der demenzerkrankten Person als einen möglichen Baustein im Sinne der Biographiearbeit entdecken.

D) Demenzspezifisches Fachwissen: Informationen zur Schreibfähigkeit sind zunächst unabhängig vom Krankheitsbild Demenz zu sehen. Für die

Vermittlung des spezifischen Kontextes, in dem das Schreiben genutzt werden soll, sind außerdem biografische Informationen der dementiell erkrankten Person hilfreich. Daher sind in das Trainingsmodul Fragen aus dem Zürcher Fragebogen zur Aktivität und Kommunikation im Alltag (Z-FAKA) von Steiner (2010b), in welchem der Bereich Schriftsprache explizit für diagnostische Zwecke abgebildet ist, eingeflossen. In die Konzeption des Moduls sind ebenfalls Aspekte aus dem KODOP-Therapieprogramm (Steiner, 2010a) integriert. Vor dem Hintergrund einer demenzbedingten Orientierungsstörung sind auch allgemeine Hinweise zum Schriftbild (Orientierung auf dem Papier, Schreibrichtung etc.) relevant.

E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Der Bezug zur Schriftsprache beziehungsweise deren Bedeutung für die einzelne Person sind hochgradig individuell gelagert. Aus diesem Grund trägt das Wissen der pflegenden Angehörigen zur individuellen Bedeutung des Schreibens ganz wesentlich zum Inhalt dieses Moduls bei. Für die gemeinsame Erarbeitung werden pflegende Angehörige im Vorfeld der Trainingssitzung gebeten, eigens geschriebene Texte der dementiell erkrankten Person (Tagebücher, Texte aus dem beruflichen Kontext, Gedichte, etc.) zu sammeln und – wenn gewünscht - zur Sitzung mitzubringen. Anhand dieser Texte können Tipps zur individuellen Nutzung des Schreibens erarbeitet werden. Teilnehmerorientierung kann im Kontext des Moduls Schreiben auch bedeuten Zeichnungen/Grafiken oder Fotos, die von der dementiell erkrankten Person produziert wurden, als weitere Ausdrucksformen in das Modul einzubeziehen.

## Einzelmodul 3: Rechnen/Mathematik

### A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Codes):

<b>Modul</b>	<b>relevante ICF-Codes</b>
Einzelmodul 3: <i>Rechnen/Mathematik</i>	<u>Übergreifende Codes:</u>  d160 Aufmerksamkeit fokussieren  d163 Denken  d175 Probleme lösen  d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet  <u>inhaltstragende Kerncodes für das Modul:</u>  d172 Rechnen exkl. Rechnen lernen  <u>Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):</u>  d170 Schreiben exkl. Schreiben lernen  d825 Berufsausbildung  d830 Höhere Bildung und Ausbildung  d859 Arbeit und Beschäftigung (allg.)

Tabelle 9: ICF-Codes Einzelmodul 3

B) Inhalt des Moduls: Menschen mit Demenz können von einer Akalkulie (Rechenstörung) betroffen sein, die bereits in einem frühen Stadium der Erkrankung auftritt. Das Modul richtet sich an pflegende Angehörige, deren demenzerkrankte Familienmitglieder gute mathematische Fähigkeiten und Freude am Umgang mit Zahlen hatten.

C) Lernziel des Moduls: Ziel des Moduls ist es, ein Verständnis für den sinnstiftenden (und möglicherweise identitätsbildenden) Charakter des Rechnens für die erkrankte Person zu vermitteln. Darüber hinaus sollen – ähnlich wie bei den beiden zuvor beschriebenen Modulen – Möglichkeiten erarbeitet werden, wie die früheren Kompetenzen der erkrankten Person im Alltag oder als Beschäftigung genutzt werden können.

D) Demenzspezifisches Fachwissen: Rechenstörungen spielen in der Fachliteratur zu Demenzerkrankungen eine deutlich untergeordnete Rolle. Entsprechend gibt es kaum Hinweise oder Empfehlungen zum Umgang mit dieser Störung. Eingeflossen in das Modul sind daher nur Erklärungen zur Entstehung und der Art der Rechenstörungen, die bei Menschen mit Demenz auftreten.

E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Rechnen beziehungsweise mathematische Kompetenz kann im Zusammenhang mit einer Demenzerkrankung nicht als isolierte Fähigkeit betrachtet werden. Vielmehr gilt es, das Rechnen im Kontext einer Persönlichkeit zu verstehen. Die pflegenden Angehörigen können hierzu durch gezielte Anleitung angeregt werden, die spezifischen Charakteristika ihres demenzerkrankten Angehörigen sich bewusst zu machen. Beispielsweise könnte anhand des Beispiels Vorliebe für das Rechnen deutlich werden, dass es sich um eine rationale, analytische Person handelt beziehungsweise in der Vergangenheit gehandelt hat. Die Schwerpunkte, in denen die Aspekte im Leben der Person zum Ausdruck kamen, können nahestehende Pflegepersonen vermutlich in zahlreichen Beispielen konkretisieren. Anhand dieser „Spurensuche“ können gemeinsam mit den pflegenden Angehörigen

Nutzungsmöglichkeiten erarbeitet werden, in denen diese Aspekte und Kompetenzen gezielt angesprochen werden können.

#### Einzelmodul 4: Technik

##### A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Codes):

<b>Modul</b>	<b>relevante ICF-Codes</b>
Einzelmodul 4:	<u>Übergreifende Codes:</u>
<i>Technikeinsatz zur</i>	d175 Probleme lösen
<i>Kommunikation</i>	d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet
	<u>inhaltstragende Kerncodes für das Modul:</u>
	d360 Kommunikationsgeräte und –techniken benutzen
	e125 Produkte und Technologien zur Kommunikation
	<u>Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):</u>
	d330 Sprechen
	d350 Konversation
	d859 Arbeit und Beschäftigung (allg.)

**Tabelle 10: ICF-Codes Einzelmodul 4**

B) Inhalt des Moduls: Wer sich in seinem Leben technischen Geräten und Errungenschaften verbunden fühlte und gerne „tüftelte“, wird dieses Interesse möglicherweise auch im Alter beziehungsweise bei Auftreten

einer Demenzerkrankung nicht (gänzlich) verlieren. Menschen mit hoher Technikaffinität wird häufig unterstellt, dass sie kommunikativ eher zurückhaltend seien. Unabhängig vom Wahrheitsgehalt dieses Vorurteils im Einzelfall, kann die frühere und/oder noch vorhandene Begeisterung für technische Geräte auch für die Kommunikation genutzt werden.

C) Lernziel des Moduls: Pflegende Angehörige lernen in diesem Modul zunächst die Bedeutsamkeit von Technik für ihren dementiell erkrankten Angehörigen wertzuschätzen, um mithilfe gezielt ausgesuchter Geräte dieses Technik-Interesse für kommunikative Begegnungen mit der erkrankten Person zu nutzen.

D) Demenzspezifisches Fachwissen: Bezogen auf das Modul Technik muss anstelle des demenzspezifischen Fachwissens eher von Fachwissen im Kontext von Alter und Technik gesprochen werden, da Literatur zu Technik-Einsatz bei Demenzerkrankten nahezu nicht vorhanden ist. Grundlegende Hinweise aus einer Recherche zur technischen Unterstützung zur Erhaltung der Lebensqualität bei Menschen mit Demenz von Mollenkopf und Kollegen (2005) sind in die Konzeption eingeflossen. Darüber hinaus wurden Informationen zu „seniorengerechten technischen Geräten“ sowie Möglichkeiten zum Bezug solcher Geräte integriert. Für den Einsatz technischer Geräte zum kommunikativen Austausch mit der dementiell erkrankten Person existierte bis zum Zeitpunkt der Trainingskonzeption keinerlei spezifisches Material. Notwendig für den sinnvollen Einsatz technischer Geräte ist biographisches Wissen sowie Wissen zu den im Haushalt der erkrankten beziehungsweise pflegenden

Person vorhandenen Geräten. Dies wird über die Teilnehmerorientierung sichergestellt, wie unter Punkt D) verdeutlicht wird.

E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Um die Zielsetzung des Moduls praktisch umsetzen zu können, sind Hinweise und Materialien der pflegenden Angehörigen von großem Vorteil. Zunächst kann die individuelle Bedeutsamkeit des Bereiches Technik für die demenzerkrankte Person über Berichte der Pflegeperson eingeschätzt werden (wann und in welchen Kontexten hatte die Person mit Technik zu tun?). Erzählungen der pflegenden Angehörigen sollen dazu dienen die persönliche Technikaffinität der erkrankten Person zu verinnerlichen. Im zweiten Schritt kann durch den pflegenden Angehörigen konkretisiert werden, welche technischen Geräte im Alltag des Patienten genutzt werden beziehungsweise welche Geräte vorhanden sind. Anhand von Beispielmaterialeien (z.B. digitale Fotos) kann gemeinsam erarbeitet werden, in welcher Form eine Techniknutzung für kommunikative/ Gesprächs-Situationen gestaltet werden kann. Das heißt, um eine realistische Nutzung technischer Geräte im Alltag der demenzerkrankten Person gemeinsam zu planen, ist das biographische Wissen der Pflegeperson unersetzlich.

#### Einzelmodul 5: Erwartungshaltung

A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Codes):

---

<b>Modul</b>	<b>relevante ICF-Codes</b>
--------------	----------------------------

---

**Einzelmodul 5:**

Übergreifende Codes:

***Erwartungshaltung***

d177 Entscheidungen treffen

***ändern***

d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet

d210 eine Einzelaufgabe übernehmen

inhaltstragende Kerncodes für das Modul:

d230 Die tägliche Routine durchführen inkl. Die tägliche Routine handhaben und zu Ende bringen; **das eigene**

**Aktivitätsniveau handhaben**

d240 Mit Stress und anderen psychischen Anforderungen umgehen

Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):

e410 Individuelle Einstellungen der Mitglieder des engsten Familienkreises

e415 individuelle Einstellungen der Mitglieder des erweiterten Familienkreises

e420 individuelle Einstellungen von Freunden

e425 individuelle Einstellungen von Bekannten, Seinesgleichen (Peers), Kollegen, Nachbarn und anderen Gemeindemitgliedern

e430 individuelle Einstellungen von Autoritätspersonen

e440 individuelle Einstellungen von persönlichen Hilfs- und Pflegepersonen

e445 individuelle Einstellungen von Fremden

e450 individuelle Einstellungen von Fachleuten der Gesundheitsberufe

e455 individuelle Einstellungen von anderen Fachleuten

e460 gesellschaftliche Einstellungen

e465 gesellschaftliche Normen, Konventionen und Weltanschauungen

**Tabelle 11: ICF-Codes Einzelmodul 5**

B) Inhalt des Moduls: Die Betreuung eines demenzerkrankten Familienmitglieds erfordert viel Geduld und Verständnis auf Seiten der Angehörigen. Sie müssen mit dem schleichenden Abbau kognitiver Fähigkeiten und daraus resultierender eingeschränkter Alltagskompetenz umgehen lernen. Nicht selten geschieht es, dass pflegende Angehörige in einen „Übernahme-Modus“ verfallen, sobald sie bemerken, dass ihr demenzerkrankter Angehöriger bestimmte Dinge im Alltag nicht mehr selbständig erledigen kann. Indem Aufgaben direkt von der Pflegeperson übernommen werden, reduziert sich der Möglichkeitsrahmen für die dementiell veränderte Person ihre noch verbliebenen Fähigkeiten einzusetzen. Daraus entsteht ein Kreislauf, in dessen Folge unter Umständen Fähigkeiten des Demenzpatienten in schnellerem Tempo abgebaut werden, als dies sein müsste. Im Sinne der Ressourcenaktivierung sollten Pflegende versuchen, vorhandene Fähigkeiten zu fördern und Aufgaben entsprechend den Möglichkeiten des demenzerkrankten Familienmitgliedes zu modifizieren.

C) Lernziel des Moduls: Pflegende Angehörige lernen in diesem Modul daher zunächst anhand eines Modells den Kreislauf von negativer Zuschreibung und Fähigkeitsreduktion kennen, um darauf aufbauend in einem zweiten Schritt konstruktiv Möglichkeiten zu entwickeln, wie verbliebene Fähigkeiten ihrer dementiell erkrankten Angehörigen im Alltag genutzt (vielleicht sogar gefördert) werden können.

D) Demenzspezifisches Fachwissen: Im Zentrum des Moduls Erwartungshaltung ändern stehen das Communication Predicament Model sowie das Communication Enhancement Model (Orange & Colton-Hudson, 1998; Orange et al., 1995; E. B. Ryan, 2009; E. B. Ryan, Meredith, MacLean, & Orange, 1995), die in Abschnitt 3.2 bereits theoretisch erläutert wurden. In einem für Laien aufbereiteten Schaubild werden die Mechanismen der Modelle und insbesondere die positive Auswirkung eines Handelns nach dem Communication Enhancement Model vermittelt.

E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Zur Frage, *wie* eine Pflegeperson mit den zunehmenden Einschränkungen (nicht nur den sprachlich-kommunikativen) umgeht, hängt in nicht unerheblichem Maße von den Einstellungen und dem Umgang des persönlichen Umfeldes von Demenzerkranktem und pflegendem Angehörigen ab. Die Teilnehmerorientierung in diesem Modul nimmt daher auch die besonderen Konstellationen im persönlichen Umfeld der Pflegedyade in den Blick. Für pflegende Angehörige bedeutet dies konkret, dass sie sich im Rahmen des angeleiteten Trainingsgesprächs sehr bewusst mit ihren eigenen Vorurteilen und Einstellungen sowie den Vorurteilen und Einstellungen des Familien- und Freundeskreises, der Nachbarschaft etc. auseinandersetzen.

Die bisherigen Erfahrungen der Pflegeperson mit dem persönlichen Umfeld können entscheidend zu einem fundierten Erkenntnisgewinn anhand des Communication Predicament/Enhancement Models beitragen. Die Teilnehmerorientierung in diesem Modul stellt demnach auch eine Art Selbstreflektion dar.

## Einzelmodul 6: Haushaltstätigkeiten

A) Theoretischer Hintergrund aus ICF (eingeflossene Codes):

Modul	relevante ICF-Codes
<p><b>Einzelmodul 6:</b></p> <p><b><i>Haushaltstätigkeiten</i></b></p>	<p><u>Übergreifende Codes:</u></p> <p>d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet</p> <p>d660 Anderen helfen</p> <p><u>inhaltstragende Kerncodes für das Modul:</u></p> <p>d210 eine Einzelaufgabe übernehmen</p> <p>d220 Mehrfachaufgaben übernehmen</p> <p>d230 Die tägliche Routine durchführen inkl. Die tägliche Routine handhaben und zu Ende bringen; <b>das eigene Aktivitätsniveau handhaben</b></p> <p>d640 Hausarbeiten erledigen</p> <p><u>Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):</u></p> <p>d620 Waren und Dienstleistungen des täglichen Bedarfs</p>

beschaffen

d630 Mahlzeiten vorbereiten

d640 Hausarbeiten erledigen (*Zusatz d. Autorin: Art der Arbeiten*)

d650 Haushaltsgegenstände pflegen

**Tabelle 12: ICF-Codes Einzelmodul 6**

B) Inhalt des Moduls: Für dementiell erkrankte Menschen, die sich vor ihrer Erkrankung intensiv um Haushaltsangelegenheiten gekümmert haben, kann der Verlust kognitiver Fähigkeiten mit einer Reduzierung ihrer Beschäftigungsmöglichkeiten in diesem Bereich einhergehen. Gerade für demenzerkrankte Frauen, die als Hausfrauen tätig waren und den Familienalltag organisiert haben, kann dies einen schwerwiegenden Identitätsverlust bedeuten. Das Modul nimmt daher unterschiedliche Haushaltstätigkeiten in den Blick um gemeinsam mit den Angehörigen herauszufinden, in welche dieser Aufgaben die demenzerkrankte Person einbezogen werden kann.

C) Lernziel des Moduls: Im Rahmen des Moduls Haushaltstätigkeiten lernen pflegende Angehörige den identitätsstiftenden Charakter von Haushaltstätigkeiten für die demenzerkrankte Person anzuerkennen und Möglichkeiten zu entwickeln, wie Aufgaben im Haushalt trotz demenzbedingter Einschränkungen für die zu betreuende Person gestaltet werden können. Ein erster Schritt dabei besteht in der Bestandsaufnahme möglicher Aufgaben. Das Ziel des Moduls ist es, Impulsgeber für die Entwicklung von Ideen und kreativer Umsetzung möglicher Aufgaben zu

sein. Dabei soll pflegenden Angehörigen vermittelt werden, dass es nicht auf die korrekte Ausführung einer Tätigkeit im Haushalt geht, sondern vielmehr um den sinnstiftenden Charakter für die dementiell erkrankte Person, um dem Bedürfnis nach Eingebunden-Sein und sich-nützlich-machen-Wollen in angemessener Weise zu begegnen.

D) Demenzspezifisches Fachwissen: Basierend auf dem Wissen, dass das Eingebundensein in sinnerfüllende Tätigkeiten ein Grundbedürfnis (auch von) dementiell erkrankter Menschen ist (Kitwood, 2013), werden Möglichkeit dieser Sinnerfüllung im Rahmen von Aktivitäten im Haushalt erarbeitet. Konkret demenzspezifisches Fachwissen zu diesen Tätigkeiten existiert nicht.

E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Um zu verstehen, welchen Stellenwert Tätigkeiten im Haushalt für die demenzerkrankte Person im Einzelnen hatte beziehungsweise hat, sollte zunächst im Gespräch mit der pflegenden Person geklärt werden, welche Aufgaben im Haushalt „traditionell“/schon seit jeher von der demenzerkrankten Person ausgeführt wurden. Ein Fragebogen kann diese Bestandsaufnahme unterstützen (s. Modulhandbuch). Die Schwerpunkte der als angenehm empfundenen Aufgaben können sehr unterschiedlich gelagert sein. In den optionalen ICF-Codes sind die Felder dieser Tätigkeiten abgebildet und können im Gespräch mit dem pflegenden Angehörigen konkretisiert werden. So kann es beispielsweise in einem Fall wichtig sein, Möglichkeiten zu finden um die demenzerkrankte Person beim Einkaufen und Kochen einzubinden, wenn diese Tätigkeiten von ihr gerne ausgeführt wurden. Für eine andere demenzerkrankte Person, die

zeitlebens das Kochen eher als unumgängliche Notwendigkeit erachtete, daran jedoch keine Freude hatte, kann es eher hingegen hilfreich sein andere Aufgaben anzubieten, etwa Wäsche waschen, bügeln oder Gartenarbeit, um nur einige Beispiele zu nennen. Der individuelle Schwerpunkt der als angenehm und sinnstiftend empfundenen Tätigkeiten kann letztlich nur von den pflegenden Angehörigen eruiert werden. Ihre Kenntnisse und Erfahrungen mit der dementiell erkrankten Person sind maßgeblich für das Entwickeln passgenauer Beschäftigungsmöglichkeiten im Rahmen von Haushaltstätigkeiten.

#### Einzelmodul 7: Freizeitaktivitäten

A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Codes):

Modul	relevante ICF-Codes
<b>Einzelmodul 7:</b>	<u>Übergreifende Codes:</u>
<b><i>Freizeitaktivitäten</i></b>	d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet
	d710 Elementare interpersonelle Aktivitäten
	d720 komplexe interpersonelle Interaktionen
	d730 mit Fremden umgehen
	d750 informelle soziale Beziehungen
	d760 Familienbeziehungen
	d910 Gemeinschaftsleben

inhaltstragende Kerncodes für das Modul:

d920 Erholung und Freizeit

Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):

d859 Arbeit und Beschäftigung (allg.)

d930 Religion und Spiritualität

d950 Politisches Leben und Staatsbürgerschaft

d999 Leben in der Gemeinschaft

e320 Freunde

e325 Bekannte, Sinnesgleichen, Kollegen, Nachbarn,  
Gemeindemitglieder

e350 domestizierende Tiere

**Table 13: ICF-Codes Einzelmodul 7**

B) Inhalt des Moduls: Wenn die Symptome der Demenzerkrankung deutlicher werden, ist es für die Betroffenen oftmals schwierig frühere Hobbies aufrechtzuerhalten. Sei es die Pflege der Briefmarkensammlung, das Singen im Chor oder die Beteiligung im Sportverein, jede Aktivität kann mit erheblichen Hürden verbunden sein. Ist das Interesse daran, dennoch vorhanden oder trauert die erkrankte Person sogar, dass sie diese Freizeitbeschäftigung nicht mehr ausübt, kann es hilfreich sein, andere Formate dieser Aktivitäten zu entwickeln. Wie auch in den zuvor beschriebenen Einzelmodulen geht es hier letztlich um die Aufrechterhaltung beziehungsweise modifizierte Form einer als sinnhaft erlebten Beschäftigung und um die Partizipationsmöglichkeit des dementiell erkrankten Menschen.

C) Lernziel des Moduls: Pflegende Angehörige lernen in diesem Modul daher zunächst wieder die Bedeutsamkeit im Kontext der individuellen Biographie des erkrankten Familienmitgliedes zu verstehen. Weiterhin lernen sie, dass eine Freizeitbeschäftigung – wenn auch nicht in der ursprünglich umgesetzten Form – trotz demenzbedingter Einschränkungen auf andere Weise fortgesetzt beziehungsweise als sinnstiftendes Element in den Alltag eingebaut werden kann. Anhand von Musterfällen (Fallbeispiele) soll eine Transferleistung auf die von den pflegenden Angehörigen genannten Hobbies ihres Familienmitgliedes mit Demenz erfolgen.

D) Demenzspezifisches Fachwissen: Fachliteratur zu den Bereichen Beschäftigung und Freizeitgestaltung für Menschen mit Demenz existieren meist nur in Form von Projektberichten und Praxisbeispielen. Diese Form des demenzspezifischen Wissens ist wesentlich in die Konzeption des Moduls integriert. Zu nennen sind hier vor allem die Broschüre des Kompetenzzentrums Demenz der Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V. (*Aktive Teilhabe von Menschen mit Demenz an Kultur und Natur – Ideen und Anregungen* –, o.J.) sowie der Bericht von g-plus, dem Zentrum im internationalen Gesundheitswesen mit Sitz an der Universität Witten/Herdecke (*G-plus (2011): transferplus. Wege aus der Isolation - Teilhabe für Menschen mit Demenz*). Darüber hinaus ist hier die Kenntnis der Projektlandschaft in der Region Köln-Bonn seitens der Kursleiterin als wichtige fachliche Quelle eingeflossen, um pflegenden Angehörigen Hinweise auf konkrete Angebote (beispielsweise Betreuungs-Cafès oder ein Malangebot für Menschen mit Demenz) vorschlagen zu können. Auch

die Vermittlung von der Kursleiterin persönlich bekannten Ansprechpartnern anderer Einrichtungen und Dienste hat positiven Einfluss auf die Nutzung dieser Kontakte seitens der pflegenden Angehörigen.

E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Für das hier zu bearbeitende Modul ist das biographische Erfahrungswissen der pflegenden Person zu früheren Hobbies und Freizeitaktivitäten sowie ihre Einschätzung zur Akzeptanz einer angepassten Variante dieser Aktivitäten entscheidend für eine gelingende Umsetzung der Modulinhalte in den Alltag der Pflegenden. Die Möglichkeiten der (früher) bevorzugten Freizeitgestaltung können sehr vielfältig sein, was in den optionalen ICF-Codes dieses Moduls sozusagen als grober Orientierungsrahmen festgehalten ist. Neben dem Wissen der Pflegeperson, wie der Angehörige mit Demenz vor Erkrankungsbeginn seine Freizeit gestaltet hat, nimmt die Teilnehmerorientierung hier außerdem die individuelle Einschätzung der pflegenden Person in den Blick, indem von ihr beurteilt werden soll, inwiefern eine modifizierte Form früher ausgeübter Freizeitbeschäftigungen in der Umsetzung überhaupt realistisch erscheinen. An dieser Stelle darf nicht vergessen werden, dass gerade für Menschen im Frühstadium einer Demenzerkrankung eine Konfrontation mit Situationen, in denen die Person sich früher als selbstwirksam erlebt hat, auch Gefühle von Trauer, Wut und Ablehnung hervorrufen können. Aus diesem Grund gilt es gemeinsam mit den pflegenden Angehörigen hier eine sensible Vorgehensweise zu entwickeln und diese Aspekte offen zu besprechen.

## Einzelmodul 8: Anleitungen (Aufgaben anpassen)

### A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Codes):

Modul	relevante ICF-Codes
<b>Einzelmodul 8:</b> <b><i>Anleitungen (Aufgaben anpassen)</i></b>	<u>Übergreifende Codes:</u>  d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet  d660 Anderen helfen  <u>inhaltstragende Kerncodes für das Modul:</u>  d210 eine Einzelaufgabe übernehmen  d220 Mehrfachaufgaben übernehmen  d230 Die tägliche Routine durchführen  d310 Kommunizieren als Empfänger gesprochener Sprache  <u>Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):</u>  d620 Waren und Dienstleistungen des täglichen Bedarfs beschaffen  d630 Mahlzeiten vorbereiten  d640 Hausarbeiten erledigen  d650 Haushaltsgegenstände pflegen

Tabelle 14: ICF-Codes Einzelmodul 8

B) Inhalt des Moduls: „Da beziehe ich ihn schon mit ein und bitte ihn den Tisch zu decken...und zehn Minuten später hat er den Tisch immer noch

nicht gedeckt.“ Diese Aussage verdeutlicht die Schwierigkeit und Ratlosigkeit, die Angehörige empfinden können, wenn sie ihre demenzerkrankten Familienmitglieder in Alltagsaufgaben einzubeziehen versuchen. Nicht ein Mangel an Aufgaben behindert hier die Teilhabe des Betroffenen, sondern die möglicherweise zu komplexe Formulierung dieser Aufgabe. Hier setzt das Modul an und bietet Anleitung zur Vereinfachung solcher Aufgaben.

C) Lernziel des Moduls: Mit dem Einzelmodul Anleitungen sollen pflegende Angehörige in einem ersten Schritt ein Verständnis für die Komplexität von Alltagsaufgaben entwickeln und sich der komplexen Anforderung an ihre kognitiv eingeschränkten Angehörigen bewusst werden. Darauf aufbauend lernen die Pflegenden anhand konkreter Beispielaufgaben Anleitungen in für die demenzerkrankte Person einfacher, verständlicher Weise zu verbalisieren. Dies setzt voraus, dass das erste Lernziel (Erfassung der Komplexität von Alltagsaufgaben) verinnerlicht wurde und entsprechend Teilaufgaben von den Pflegenden angeleitet werden können.

D) Demenzspezifisches Fachwissen: Der Grundgedanke des Moduls, nämlich eine Vereinfachung bestimmter verbaler Äußerungen, angepasst an die Fähigkeiten der dementiell erkrankten Person, ist im theoretischen Modell des Communication Enhancement Models erfasst. Daher ergänzt dieses die theoretische Fundierung des Einzelmoduls aus den ICF-Codes um diesen demenzspezifischen Aspekt. Weiterhin wird hier an linguistische Strategien, die sich allgemein in der Kommunikation mit Menschen mit Demenz als förderlich erwiesen haben, angeknüpft. Bezugnehmend auf Inhalte aus dem FOCUSED- (Ripich et al., 1995) und dem TRACED-

Programm (Small & Perry, 2013) finden sich hier Strategien zur Vereinfachung auf Satz- und Wortebene sowie zur besseren Strukturierung wider.

E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Um die Modulinhalte auf die jeweilige Pflegesituation hin ausrichten zu können, ist auch hier das erfahrungsbezogene Wissen der pflegenden Angehörigen ein wesentlicher Baustein in der Auseinandersetzung mit dem Modulinhalt. Konkret findet die Teilnehmerorientierung hinsichtlich der Definierung derjenigen Aufgaben statt, die unter Berücksichtigung der "Vereinfachungsstrategien" als Übungsbeispiele aus dem Alltag der Angehörigen dienen sollen. Da es sich um ein Angehörigentraining handelt und die Kursleiterin in der Regel keinen persönlichen Kontakt zur dementiell erkrankten Person hat, ist es außerdem nur unter Rückgriff auf die Erfahrungen der Angehörigen möglich, den Grad der notwendigen Vereinfachung einer Anleitung einzuschätzen. (Wie viel Vereinfachung braucht die demenzerkrankte Person?) Das heißt, nur durch das Wissen der Angehörigen zur Ausprägung von Sprachverständnisproblemen, Agnosie, Apraxie, vorhandener Alltagskompetenz etc. kann ein Schema zur Optimierung von Anleitungen erfolgen, welches angepasst an die individuelle Situation erfolgreich Unterstützung bieten kann.

## Einzelmodul 9: Gesprächsanlässe schaffen

### A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Codes):

<b>Modul</b>	<b>relevante ICF-Codes</b>
<b>Einzelmodul 9:</b>	<u>Übergreifende Codes:</u>
<b>Gesprächsanlässe</b>	d110 Zuschauen
<b>schaffen</b>	d115 Zuhören
	d160 Aufmerksamkeit fokussieren
	d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet
	<u>inhaltstragende Kerncodes für das Modul:</u>
	d330 Sprechen
	d350 Konversation
	<u>Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):</u>
	d620 Waren und Dienstleistungen des täglichen Bedarfs beschaffen
	d630 Mahlzeiten vorbereiten
	d640 Hausarbeiten erledigen
	d650 Haushaltsgegenstände pflegen
	d825 Berufsausbildung
	d830 Höhere Bildung und Ausbildung
	d859 Arbeit und Beschäftigung (allg.)

d920 Erholung und Freizeit
d930 Religion und Spiritualität
d940 Menschenrechte (Recht auf Selbstbestimmung und Autonomie)
d950 Politisches Leben und Staatsbürgerschaft
d999 Leben in der Gemeinschaft, soziales und staatsbürgerliches Leben (allg.)

**Tabelle 15: ICF-Codes Einzelmodul 9**

B) Inhalt des Moduls: Im Verlauf einer Demenzerkrankung (insbesondere des Alzheimer-Typs) gehen – wie in der Einleitung dargestellt – auch sprachpragmatische Fähigkeiten verloren. Diese beinhalten auch die Initiierung, Aufrechterhaltung/Fortführung und Beendigung von Gesprächen. Wenn von einer demenzerkrankten Person selbst nur noch wenig Gesprächsinitiative ausgeht, entsteht nicht selten eine Situation, in welcher auch von den sprachgesunden Angehörigen deutlich weniger Gespräche initiiert werden. Durch weniger Ansprache reduziert sich damit auch die kommunikative Kompetenz des Erkrankten.

C) Lernziel des Moduls: Das erste Ziel des Moduls besteht darin pflegenden Angehörigen den Zusammenhang zwischen pragmatischen Störungen und der Reduzierung von kommunikativer Interaktion zu verdeutlichen. Als praktisches Lernziel sollen Angehörige mögliche Gesprächsthemen (sowohl aus der Lebensgeschichte der erkrankten Person, als auch aus alltäglichen Situationen) kennenlernen und Gesprächsstrategien zur Aufrechterhaltung von Gesprächen einüben.

D) Demenzspezifisches Fachwissen: Zunächst ist das Wissen um demenzbedingte Sprachabbauprozesse, insbesondere der Verlust pragmatischer Fähigkeiten grundlegend für die Konzeption des Moduls, da die weiteren Schritte auf diesem Ausgangsproblem aufbauen. Für das Einüben förderlicher Strategien zur Initiierung und Aufrechterhaltung von Gesprächen enthält das Modul Inhalte aus bereits bestehenden Kommunikationstrainings, namentlich aus dem Buch „Hilfen zur Kommunikation bei Demenz“ von Jenny Powell (2010), dem TRACED- (Small & Perry, 2013) sowie dem FOCUSED-Programm (Ripich et al., 1995), sowie dem Kommunikations-TAnDem (Julia Haberstroh & Pantel, 2011).

E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Ein Zugang zu kommunikativem Austausch mit der erkrankten Person ist am ehesten über Themen erreichbar, die im Leben des Menschen mit Demenz hohe Relevanz beziehungsweise einen hohen emotionalen Gehalt hatten. Diese sogenannten Lebensthemen zu zusammensetzen, gelingt nur über das Erfahrungswissen der pflegenden Angehörigen. Sie haben viele Lebensstationen und prägende Ereignisse miterlebt und können eine Einschätzung abgeben, welche dieser Ereignisse mit positiven Gefühlen bei der erkrankten Person konnotiert sind und welche dieser Ereignisse möglicherweise Trauer, Enttäuschungen etc. bei ihren dementiell erkrankten Familienmitgliedern hinterlassen haben. Insbesondere diese persönliche Gewichtung einzelner Lebensereignisse gilt es im Sinne eines positiven Kontaktes mit dem dementiell veränderten Menschen zu berücksichtigen. Um dies an einem Beispiel zu verdeutlichen: Zu wissen,

dass Herr Müller drei Kinder hat, kann für die Initiierung eines Gespräches als Information unzureichend sein, wenn Herr Müller die Geburt seines dritten Kindes immer daran erinnert, dass seine geliebte Ehefrau an den Folgen dieser Geburt verstorben ist. Hier ist die Kenntnis der pflegenden Angehörigen zur lebensgeschichtlichen Bedeutsamkeit einzelner Ereignisse von hoher Wichtigkeit, um nicht mit der gut gemeinten Motivation ein Gespräch zu eröffnen (alte) Wunden aufzureißen. Das bedeutet, dass die Inhalte des Moduls nicht ohne das Erfahrungs- und biographische Wissen der pflegenden Angehörigen erarbeitet werden kann.

Die optionalen Codes in diesem Modul sind als Möglichkeitsrahmen für die Zusammenstellung und individuelle Bewertung von Lebensthemen zu verstehen. Auch hierbei kommt das Modul nicht ohne die Kenntnis der Pflegeperson aus.

#### Einzelmodul 10: Aufklärung

A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Codes):

<b>Modul</b>	<b>relevante ICF-Codes</b>
<b>Einzelmodul 10:</b>	<u>Übergreifende Codes:</u>
<b><i>Aufklärung</i></b>	d110 Zuschauen
	d115 Zuhören
	d160 Aufmerksamkeit fokussieren

d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher  
bezeichnet

inhaltstragende Kerncodes für das Modul:

d330 Sprechen

d350 Konversation

Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):

e310 engster Familienkreis

e315 erweiterter Familienkreis

e320 Freunde

e325 Bekannte, Sinnesgleichen, Kollegen, Nachbarn,  
Gemeindemitglieder

e340 Persönliche Hilfs- und Pflegepersonen

e345 Fremde

d999 Leben in der Gemeinschaft, soziales und  
staatsbürgerliches Leben (allg.)

**Table 16: ICF-Codes Einzelmodul 10**

B) Inhalt des Moduls: Die Diagnose Demenz (oder Alzheimer) kann mit großen Ängsten für Betroffene und Angehörige verbunden sein. Dabei spielen zum einen die Ungewissheit zum Verlauf der Demenzerkrankung und die Versorgungsfrage eine Rolle. Darüber hinaus können möglicherweise aber auch Ängste hinsichtlich der Reaktion des Umfelds vorhanden sein. Wie werden Familienangehörige, Freunde, Bekannte und Nachbarn auf die Mitteilung der Diagnose reagieren? Obgleich viele

Initiativen zu einem breiteren Verständnis in der Gesellschaft beitragen, sind Unwissenheit, Fehlinformationen und dadurch bedingte Vorbehalte noch immer weit verbreitet. Wenn pflegende Angehörige aufgrund ihrer Ängste das Umfeld nicht über die neue Situation informieren, führt dies unter Umständen zu Isolation und Überlastung durch die Anforderungen, die dann allein bewerkstelligt werden müssen.

C) Lernziel des Moduls: Zunächst geht es in diesem Modul um die Erkenntnis, dass ein offener Umgang mit dem Thema Demenz innerhalb des direkten Familien- und Freundeskreises unterstützend für die pflegenden Angehörigen sein kann. Bevor es um Möglichkeiten zur Aufklärung des Umfeldes geht, lernen die pflegenden Angehörigen zunächst sich über ein Kartenset mit ihren eigenen Befürchtungen und Ängsten auseinander zu setzen. Mit der Festlegung, wer konkret über den aktuellen Gesundheitszustand des dementiell erkrankten Menschen informiert werden soll, werden Aufklärungs-Varianten für diese Personen gemeinsam erarbeitet.

D) Demenzspezifisches Fachwissen: Wenngleich in den vergangenen Jahren viele Initiativen und Projekte zur Aufklärung über das Krankheitsbild Demenz in der Öffentlichkeit entstanden sind, so ist doch die eigene Situation der betroffenen Familien hochgradig individuell und nicht mit dem Verweis auf allgemeine Kampagnen erledigt. Fachwissen für die je spezifische Situation der Familie existiert nicht. Daher ist es umso wichtiger, die individuellen Konstellationen, Ängste, Vorurteile etc.

gemeinsam mit den pflegenden Angehörigen zu erörtern und ebenso individuelle Lösungen für diese Situation zu entwickeln (s. Teilnehmerorientierung).

E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Für die Kursleiterin ist die jeweilige Konstellation aus Wissen und Nichtwissen innerhalb der Familien von außen nicht zu erkennen. Daher ist es von Bedeutung zunächst eine Schilderung der Situation aus Sicht der Pflegeperson zu erhalten. Dabei geht es einerseits um die Ängste, aber gleichzeitig auch um die Erwartungen der Angehörigen an das persönliche Umfeld. Nur die Pflegenden selbst können Auskunft darüber geben, wer aus ihrem Umfeld über die Situation informiert werden sollte und über welchen Weg diese Person(en) am ehesten erreicht werden könnten. Der im Modulhandbuch hierzu vorgeschlagene Leitfaden kann eine Orientierung geben, ersetzt aber keinesfalls die ganz persönliche Einschätzung der Angehörigen. Das bedeutet, dass die konkret zu erarbeitenden Schritte der eigentlichen Aufklärungsarbeit maßgeblich von den pflegenden Angehörigen gelenkt werden müssen. Die Kursleiterin darf in diesem Prozess nur navigierende Funktion übernehmen, indem sie handlungsleitende Fragen stellt, die den Klärungsprozess voranbringen. Die Expertise der Pflegeperson über ihr persönliches Netz ist die zentrale Wissensquelle innerhalb dieses Moduls.

## Einzelmodul 11: Netzwerke bilden

### A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Codes):

Modul	relevante ICF-Codes
<b>Einzelmodul 11:</b>	<u>Übergreifende Codes:</u>
<b>Netzwerke bilden</b>	d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet
	d240 Mit Stress und anderen psychischen Anforderungen umgehen
	<u>inhaltstragende Kerncodes für das Modul:</u>
	d210 eine Einzelaufgabe übernehmen
	d220 Mehrfachaufgaben übernehmen
	d230 Die tägliche Routine durchführen inkl. Die tägliche Routine handhaben und zu Ende bringen; <b>das eigene Aktivitätsniveau handhaben</b>
	<u>Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):</u>
	e310 engster Familienkreis
	e315 erweiterter Familienkreis
	e320 Freunde
	e325 Bekannte, Sinnesgleichen, Kollegen, Nachbarn, Gemeindemitglieder
	e330 Autoritätspersonen (darunter z.B. auch Vormund, religiöse Führer)

e340 Persönliche Hilfs- und Pflegepersonen

e345 Fremde

d620 Waren und Dienstleistungen des täglichen Bedarfs beschaffen

d630 Mahlzeiten vorbereiten

d640 Hausarbeiten erledigen

d650 Haushaltsgegenstände pflegen

d859 Arbeit und Beschäftigung (allg.)

d920 Erholung und Freizeit

d930 Religion und Spiritualität

d940 Menschenrechte (Recht auf Selbstbestimmung und Autonomie)

**Tabelle 17: ICF-Codes Einzelmodul 11**

B) Inhalt des Moduls: In diesem Modul steht der Aufbau eines Unterstützernetzwerkes im Zentrum. Vor dem Hintergrund steigender Anforderungen mit Fortschreiten der Demenzerkrankung und entsprechend pflegebedingter Belastung bei den Angehörigen, erscheint es notwendig, sich ein Netzwerk aus Familie, Freunden und Bekannten, aber gegebenenfalls auch professionellen Anbietern aufzubauen, um sich selbst als Pflegeperson langfristig nicht zu überlasten. Im Sinne einer Netzwerkkarte wird ein solches Unterstützernetzwerk im Rahmen des Moduls skizziert.

C) Lernziel des Moduls: Pflegende Angehörige geraten häufig in einen Strudel nicht enden wollender Betreuungs- und Pflegeaufgaben und vergessen darüber ihre eigene Gesundheit. Entlastung kann hier das Umfeld bieten, indem bestimmte Aufgaben in diesem Betreuungs- und Pflegeprozess von Familienmitgliedern, Freunden oder Bekannten übernommen werden. Daher ist es zunächst erforderlich, dass pflegende Angehörige den Vorteil eines Netzwerkes erkennen. Über eine strukturierte Vorgehensweise sollen die Pflegepersonen lernen, dass Unterstützung auch durch die Abgabe kleiner Aufgaben an andere Personen entstehen kann. Die erarbeitete Netzwerkkarte soll Angehörigen dabei helfen, einzuschätzen, bei welchen Aufgaben im Betreuungsalltag sie Unterstützung gebrauchen können und wer für die Aufgabe angesprochen werden könnte.

D) Demenzspezifisches Fachwissen: Da es sich inhaltlich um ein Feld aus der sozialen Arbeit handelt, existiert zu diesem Modul kein demenzspezifisches Fachwissen. Dieses ist an dieser Stelle auch nicht notwendig.

E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Ähnlich wie im zuvor beschriebenen Einzelmodul 10 (Aufklärung) baut das Modul „Netzwerke bilden“ auf dem Erfahrungswissen der Angehörigen zu ihrem persönlichen Umfeld auf. Zu entscheiden, wer Teil des Unterstützerkreises in welcher Form sein kann und welcher Person aus dem persönlichen Umfeld (überhaupt) eine Aufgabe zugemutet werden darf, kann nur die teilnehmende Pflegeperson selbst einschätzen. Die genaue Kenntnis der persönlichen Umstände des Familien- und Freundeskreises aus Sicht der

Angehörigen ist die zentrale Informationsbasis, auf welcher die Netzwerkkarte aufbaut.

## Einzelmodul 12: Selbstpflege

A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Codes):

Modul	relevante ICF-Codes
<p><b>Einzelmodul 12:</b></p> <p><b><i>Selbstpflege</i></b></p>	<p><u>Übergreifende Codes:</u></p> <p>d175 Probleme lösen</p> <p>d177 Entscheidungen treffen</p> <p>d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet</p> <p>d210 eine Einzelaufgabe übernehmen</p> <p>d220 Mehrfachaufgaben übernehmen</p> <p><u>inhaltstragende Kerncodes für das Modul:</u></p> <p>d240 Mit Stress und anderen psychischen Anforderungen umgehen</p> <p>d230 Die tägliche Routine durchführen inkl. Die tägliche Routine handhaben und zu Ende bringen; <b>das eigene Aktivitätsniveau handhaben</b></p> <p><u>Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):</u></p> <p>d910 Gemeinschaftsleben</p> <p>d920 Erholung und Freizeit</p>

Tabelle 18: ICF-Codes Einzelmodul 12

B) Inhalt des Moduls: Das Thema Selbstpflege ist bereits Bestandteil eines Gruppenmoduls. Während in der Gruppe jedoch stärker allgemeine Strategien zum Umgang mit Stress und Anforderungen an die Betreuung und Pflege thematisiert werden, richtet sich das Einzelmodul „Selbstpflege“ explizit an pflegende Angehörige, für die allgemeine Strategien nicht ausreichen beziehungsweise, die mit einer ganz spezifischen Problemlage hinsichtlich ihrer Selbstpflegekompetenzen konfrontiert sind. Es handelt sich daher um ein Vertiefungsmodul zu Gruppenmodul 1.

C) Lernziel des Moduls: Für Teilnehmende, die dieses Modul auswählen, ist das erste Lernziel bereits erreicht. Denn: mit der Wahl des Moduls „Selbstpflege“ ist ihnen offensichtlich bewusst, dass zur Bewältigung des Pflegealltag auch eigene Kräfte und Ressourcen Beachtung finden müssen. Im Verlauf der Sitzung lernen die Angehörigen wieder stärker ihren eigenen Bedürfnissen nachzuspüren und individuell hilfreiche Aktivitäten zur Entspannung zu planen. Mit Rückgriff auf die allgemeinen Strategien der ersten Gruppensitzung wird das Wissen um Entlastungsmöglichkeiten wiederholt und individuell vertieft.

D) Demenzspezifisches Fachwissen: Ausgangspunkt für die Selbstpflege bildet das Belastungsparadigma. Dauerhaft zu hohe Anforderungen führen zu Belastungen bei den pflegenden Angehörigen, die sich wiederum negativ auf die Pflegesituation mit der dementiell erkrankten Person auswirken. Um Pflegenden diesen Kreislauf nachvollziehbar vermitteln zu

können, ist ein fundiertes Fachwissen zum Belastungserleben pflegender Angehörigen von Demenzpatienten notwendig. Bei der Zusammenstellung hilfreicher Strategien für pflegende Angehörige wurde außerdem auf Infomaterial der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg zurückgegriffen (Alzheimer Gesellschaft Baden Württemberg e.V.: Selbstpflege für Angehörige, o.J.).

E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Die Teilnehmerorientierung ist innerhalb des Moduls in Form von Beispielen aus dem Alltag der Pflegenden umgesetzt. Dabei geht es vor allem darum, diejenigen Lebensbereiche zu fokussieren, aus denen der jeweilige Angehörige neue Energie schöpfen kann. Diese Lebensbereiche sind in den optionalen Codes für dieses Modul grob abgesteckt. Im Gespräch mit den pflegenden Angehörigen kann dieser Rahmen dann konkretisiert werden, etwa indem Gemeinschaftsleben als Energiequelle für eine Person bedeutet regelmäßig zur Chorprobe zu gehen oder für eine andere Person ein Stammtischbesuch damit verbunden ist. Diese individuelle Ausgestaltung von Erholungszeit zur Selbstpflege basiert auf den persönlichen Vorlieben und Ressourcen jedes einzelnen Teilnehmers.

## Einzelmodul 13: Professionelle Hilfesysteme

### A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Codes):

Modul	relevante ICF-Codes
<b>Einzelmodul 13:</b>	<u>Übergreifende Codes:</u>
<b>Professionelle Hilfesysteme</b>	d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet  d210 eine Einzelaufgabe übernehmen  d220 Mehrfachaufgaben übernehmen  d230 Die tägliche Routine durchführen inkl. Die tägliche Routine handhaben und zu Ende bringen; <b>das eigene Aktivitätsniveau handhaben</b>  <u>inhaltstragende Kerncodes für das Modul:</u>  d240 Mit Stress und anderen psychischen Anforderungen umgehen  e355 Fachleute der Gesundheitsberufe  <u>Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):</u>  d620 Waren und Dienstleistungen des täglichen Bedarfs beschaffen  d630 Mahlzeiten vorbereiten  d640 Hausarbeiten erledigen  d650 Haushaltsgegenstände pflegen  e440 individuelle Einstellungen von persönlichen Hilfs-

und Pflegepersonen

e450 individuelle Einstellungen von Fachleuten der  
Gesundheitsberufe

e455 individuelle Einstellungen von anderen Fachleuten

e460 gesellschaftliche Einstellungen

e465 gesellschaftliche Normen, Konventionen und  
Weltanschauungen

**Tabelle 19: ICF-Codes Einzelmodul 13**

B) Inhalt des Moduls: Das letzte Modul aus der Gruppe Umfeldarbeit konzentriert sich auf Hilfen aus dem professionellen Bereich. Angehörige erfahren hier durch die Vermittlung von Dienstleistern vor Ort konkrete Hilfsangebote für Aufgaben im Pflegealltag, die weder sie selbst noch eine andere Person aus dem Familien- oder Freundeskreis durchführen kann.

C) Lernziel des Moduls: Das Ziel des Moduls besteht darin, dass Angehörige Kenntnis von konkreten Unterstützungsangeboten vor Ort erhalten. Die Kontaktaufnahme zu diesen Anbietern erfolgt nicht im Rahmen des Trainings.

D) Demenzspezifisches Fachwissen: Für die Vermittlung professioneller Angebote vor Ort muss seitens der Kursleiterin eine Kenntnis der örtlichen Angebotsstrukturen vorhanden sein. Diese Kenntnis kann – da sie eben örtlich gebunden ist – nicht über ein Trainingsmanual vermittelt werden. Vielmehr erfordert sie eine gute Vernetzung in das lokale Versorgungssystem der Kursleiterin oder zumindest die Kenntnis entsprechender Anlaufstellen in einer bestimmten Region. Da

Unterstützungsangebote in der Regel nicht kostenfrei sind, muss eine genaue Kenntnis des Pflegeversicherungsrechts hinsichtlich der Ansprüche von pflegenden Angehörigen beziehungsweise von Menschen mit Demenz vorhanden sein. Denn häufig ist die Entscheidung ein professionelles Angebot in Anspruch zu nehmen auch davon abhängig, ob eine Finanzierung aus Leistungen der Pflegeversicherung sichergestellt werden kann. Insofern setzt das Modul Fachwissen aus dem Pflegeversicherungsrecht und damit zusammenhängender Grundlagen voraus.

E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Das Modul richtet sich an pflegende Angehörige, die einen Teil der Pflege- und Betreuungsaufgaben aus unterschiedlichen Gründen durch professionelle Angebote durchführen lassen oder ergänzen möchten. Welche Form professioneller Unterstützung für die Pflegeperson und die dementiell erkrankte Person geplant und umgesetzt werden soll, wird durch die Teilnehmer definiert. Während es sich in einem Fall beispielsweise um die Sicherstellung eines warmen Mittagessens („Essen auf Rädern“) handeln könnte, ist in einem anderen Fall eine Betreuung in einer Tagespflege notwendig. Das bedeutet auch hier, dass nur die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen und ihrer dementiell erkrankten Familienmitglieder den konkreten Rahmen zur inhaltlichen Ausgestaltung des Moduls bestimmen können. Neben der Vermittlung entsprechender Informationen kommt auch dem Thema der Akzeptanz dieser Unterstützungsformen seitens der dementiell erkrankten Person Relevanz zu. Zur Klärung dieses

Aspektes ist ebenfalls die Einschätzung und Kenntnis der Teilnehmenden wesentlich.

#### Einzelmodul 14: Schlüsselreize erkennen und nutzen

##### A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Codes):

<b>Modul</b>	<b>relevante ICF-Codes</b>
<b>Einzelmodul 14:</b>	<u>Übergreifende Codes:</u>
<b>Schlüsselreize</b>	d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet
<b>erkennen und nutzen</b>	d660 anderen helfen
	<u>inhaltstragende Kerncodes für das Modul:</u>
	d110 Zuschauen
	d115 Zuhören
	d120 andere bewusste sinnliche Wahrnehmungen
	d160 Aufmerksamkeit fokussieren
	d315 Kommunizieren als Empfänger non-verbaler Mitteilungen
	d335 Non-verbale Mitteilungen produzieren inkl. Körpergesten, Zeichen, Symbole, Zeichnungen und Fotos
	<u>Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):</u>
	d340 Mitteilungen in Gebärdensprache ausdrücken
	e245 zeitbezogene Veränderungen

Tabelle 10: ICF-Codes Einzelmodul 14

B) Inhalt des Moduls: Mit einer Demenz gehen vielfältige Veränderungen der erkrankten Person und des Beziehungsgefüges einher. Häufig erleben die Angehörigen eine zunehmende Unsicherheit ihrer demenzerkrankten Familienmitglieder, welche vor allem in fremder Umgebung, aber auch in der eigenen Häuslichkeit auftritt. Das Modul „Schlüsselreize erkennen und nutzen“ setzt an dieser Stelle an, indem der Fokus auf die persönlichen Vorlieben der erkrankten Person gerichtet wird, um durch Anpassung von Umgebungsfaktoren zu einem erhöhten Sicherheitsgefühl und zu mehr Wohlbefinden beizutragen.

C) Lernziel des Moduls: Um dieses Sicherheitsempfinden zu steigern und eine angenehme Atmosphäre für den Menschen mit Demenz zu schaffen, ist es in einem ersten Schritt notwendig, sich über Gewohnheiten, Vorlieben, Abneigungen usw. der erkrankten Person bewusst zu sein. Daher zielt das Modul zunächst auf eine Reaktivierung vorhandenen biografischen Wissens ab. Die Teilnehmer sollen dafür sensibilisiert werden, sich wieder stärker die Vorlieben und Abneigungen des demenzkranken Menschen ins Bewusstsein zu rufen um dann entsprechend die von der Person (früher) als angenehm erlebten Faktoren in den Alltag zu integrieren. Da es sich oftmals um nonverbale Verhaltensweisen handelt, kann dieses Modul insbesondere für Angehörige von Demenzerkrankten im fortgeschrittenen Stadium hilfreich

sein, wenn die verbale Kommunikationsfähigkeit zunehmend schwieriger wird.

D) Demenzspezifisches Fachwissen: Neben der Bewusstmachung von veränderlichen Umgebungsfaktoren spielen für das Thema Zufriedenheit und Wohlbefinden auch biografisch geprägte Überzeugungen eine Rolle. Nach welchen Prinzipien hat jemand sein Leben gestaltet? Welchem Lebensmotto hat sich jemand verschrieben? Woher kommen diese Überzeugungen? Für die Annäherung an diese biografischen Informationen hat sich das Konzept der Integrativen Validation von Richard als hilfreich erwiesen. Die Grundlagen dieses Ansatzes sind Teil der inhaltlichen Gestaltung des Moduls (siehe z.B. das Kartenset zu Lebensprinzipien im Modulhandbuch im Anhang der Arbeit).

E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Die Vorlieben einer Person, die Überzeugungen und Prinzipien, nach denen sie ihr Leben gestaltet hat, sind als Teil der Persönlichkeit hochgradig individuell. In diesen Bereich eines Menschen Einblick zu haben, erfordert in der Regel ein enges Vertrauensverhältnis und eine langjährige Kenntnis des Menschen. Aus diesem Grund liegt auch in diesem Modul der Schwerpunkt auf den Aussagen und Erfahrungen der pflegenden Angehörigen, die am ehesten über diese persönlichen Aspekte Auskunft geben können. Oftmals teilen Angehörige sogar dieselben Grundüberzeugungen/-prinzipien beziehungsweise hat sich über die Jahre hinweg ein gemeinsames Verständnis eines guten Lebens entwickelt. Insofern sind die Aussagen der Teilnehmenden hierzu der entscheidende Schlüssel, um über die

Berücksichtigung solcher Faktoren für eine größere Geborgenheit und für verbessertes Wohlbefinden der erkrankten Person zu sorgen.

## Einzelmodul 15: Basale Stimulation

A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Codes):

<b>Modul</b>	<b>relevante ICF-Codes</b>
<b>Einzelmodul 15:</b>	<u>Übergreifende Codes:</u>
<b><i>Basale Stimulation</i></b>	d110 Zuschauen
	d115 Zuhören
	d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet
	d660 anderen helfen
	<u>inhaltstragende Kerncodes für das Modul:</u>
	d120 andere bewusste sinnliche Wahrnehmungen
	d160 Aufmerksamkeit fokussieren
	d315 Kommunizieren als Empfänger non-verbaler Mitteilungen
	d335 Non-verbale Mitteilungen produzieren inkl. Körpergesten, Zeichen, Symbole, Zeichnungen und Fotos

Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):

d340 Mitteilungen in Gebärdensprache ausdrücken

e245 zeitbezogene Veränderungen

e250 Laute und Geräusche

**Tabelle 11: ICF-Codes Einzelmodul 15**

B) Inhalt des Moduls: Wenn die verbale Ausdrucksfähigkeit abnimmt, kann es für Angehörige schwierig sein, Kontakt und Nähe zu ihrem dementiell erkrankten Familienmitglied aufzubauen. Häufig entsteht ein Gefühl, dass der Demenzerkrankte nicht mehr viel von der Welt um ihn herum mitbekommt. Von der erkrankten Person nicht mehr als direkter Angehöriger erkannt zu werden, erleben die Pflegenden häufig als dramatischen Einschnitt. Der Zugang zur Person mit Demenz wird dadurch mitunter deutlich erschwert. Im Rahmen des Moduls werden Möglichkeiten besprochen, wie dieser Zugang auf nonverbaler Ebene hergestellt werden kann.

C) Lernziel des Moduls: Angehörige lernen in diesem Modul die Bedeutung der nonverbalen Kommunikation für den Kontakt zu Menschen mit Demenz kennen. Über einen Input zu unterschiedlichen Wahrnehmungskanälen lernen die Angehörigen den für ihr demenzerkranktes Familienmitglied besonders förderlichen Wahrnehmungsbereich zu identifizieren und über entsprechende Reize anzusprechen. Mithilfe einer sogenannten Sensobiografie lernen die Angehörigen unterschiedliche Möglichkeiten kennen, um einen Zugang über einen dieser Wahrnehmungsbereiche zu erhalten.

D) Demenzspezifisches Fachwissen: Das Modul baut auf dem Konzept der Basalen Stimulation auf und setzt daher die Kenntnis des ursprünglichen Konzepts aus der Sonderpädagogik sowie in der Weiterentwicklung für den Bereich der Pflege alter Menschen voraus. Grundlage des Moduls bildet daher das Buch „Basale Stimulation in der Pflege“ von Bienstein und Fröhlich (2012) sowie die darauf aufbauende „Sensobiografie“ von Buchholz und Schürenberg. Alle inhaltlich zu erarbeitenden Facetten lassen sich auch im Sinne der Biografiearbeit verstehen.

E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Die Basisinformationen zum Konzept der Basalen Stimulation sind Beitrag der Kursleiterin. Die konkrete Ausgestaltung von Zugangsmöglichkeiten zur demenzerkrankten Person kann auch bei diesem Modul letztlich nur von den teilnehmenden Angehörigen in eine für sie sinnvolle Richtung gelenkt werden. Die Erfahrungen der Angehörigen erlauben eine Festlegung, welcher Wahrnehmungsbereich der dementiell veränderten Person besonders gut zu erreichen ist und zum Beispiel welche Form der Berührung für diese Person als angenehm empfunden wird. Es zeigt sich also auch in diesem Modul, dass zwar die groben Inhalte aus rein fachlicher Perspektive vermittelt werden können, dass jedoch eine individuell hilfreiche Vertiefung dieser Inhalte nur durch das Erfahrungswissen der pflegenden Angehörigen umgesetzt werden kann.

## Einzelmodul 16: Paraverbale Elemente

### A) Theoretische Fundierung aus ICF (eingeflossene Codes):

Modul	relevante ICF-Codes
<b>Einzelmodul 16:</b>	<u>Übergreifende Codes:</u>
<b><i>Paraverbale Elemente</i></b>	d110 Zuschauen
	d115 Zuhören
	d160 Aufmerksamkeit fokussieren
	d199 Lernen und Wissen anwenden, nicht näher bezeichnet
	<u>inhaltstragende Kerncodes für das Modul:</u>
	d330 Sprechen
	d335 Non-verbale Mitteilungen produzieren inkl. Körpergesten, Zeichen, Symbole, Zeichnungen und Fotos
	e250 Laute und Geräusche
	<u>Codes zur individuellen Anpassung/Vertiefung (optional):</u>
	d120 andere bewusste sinnliche Wahrnehmungen

Tabelle 12: ICF-Codes Einzelmodul 16

B) Inhalt des Moduls: In diesem Modul geht es um einen gezielten Einsatz der eigenen Stimme sowie den unterstützenden Einsatz von Mimik/Gestik und Körperhaltung. Diese paraverbalen Elemente können die

Aufmerksamkeit sowie das Sprachverständnis bei Menschen mit Demenz erhöhen.

C) Lernziel des Moduls: Angehörige lernen hier durch gezielte Übungen ihre Stimme sowie Mimik und Gestik so einzusetzen, dass sie zu einer verbesserten Verständigung mit ihrem dementiell erkrankten Familienmitglied beitragen. Da vielen Menschen die Nuancen beziehungsweise Möglichkeiten ihrer Stimme und Möglichkeiten ihres Körpereinsatzes nicht bewusst sind, wird zu Beginn des Moduls anhand von Beispielsequenzen der „Mehrwert“ verdeutlicht. Angehörige erproben ihre eigenen Möglichkeiten anschließend anhand verschiedener Übungen zu Tonhöhe, Lautstärke, Intonation, Blickkontakt, Mimik/Gestik und Körperhaltung.

D) Demenzspezifisches Fachwissen: Es handelt sich bei den Inhalten des Moduls um klassische Übungen aus der Stimmtherapie. Somit fließt hier kein eigens für demenzerkrankte aufbereitetes Wissen ein. Allerdings ist es notwendig die Wirkung paraverbaler Elemente auf Menschen mit Demenzerkrankung zu thematisieren.

E) Teilnehmerorientierung (erfahrungsbezogenes Wissen): Die pflegenden Angehörigen erlernen in diesem Modul ihre Stimme sowie nonverbales Verhalten gezielt einzusetzen, um zu einer verbesserten Verständigung mit ihren demenzkranken Familienmitgliedern beizutragen. Ihre bisherigen Erfahrungen mit ihrer eigenen Stimme und ihrem eigenen nonverbalen Kommunikationsverhalten bilden hier den Ausgangspunkt für die einzelnen Übungen sowie für die Schwerpunkte des zu vermittelnden Wissens.

Angehörige selbst können außerdem am besten einschätzen, welcher nonverbale Kommunikationsweg für ihre Angehörigen mit Demenz den größten Nutzen bringen kann.

Mit den vier Gruppenmodulen und den insgesamt sechzehn möglichen Einzelmodulen ist ein umfangreiches und sämtliche kommunikative Lebenssituationen von pflegenden Angehörigen und ihren dementiell erkrankten Familienmitgliedern berücksichtigendes Curriculum entstanden. Die über das Linkingverfahren transparente und kleinschrittige Überführung der relevanten ICF-Codes der Domänen Aktivitäten und Partizipation sowie Umweltfaktoren hat zu einer Konzeption geführt, die eine hochgradig individualisierte Ausrichtung der Schulung an den Bedürfnissen der einzelnen Pflegeperson ermöglicht. Diese individuelle und ressourcenorientierte Herangehensweise ist innerhalb des Forschungsbereichs bislang einzigartig.

Mit der im folgenden Teil C zu beschreibenden formativen Evaluationsstudie sollte die Konzeption des vorliegenden Kommunikationstrainings einer ersten Überprüfung unterzogen werden um Hinweise auf Akzeptanz, Wirkung und Weiterentwicklung des Programms zu erhalten.

## **Teil C: Formative Evaluationsstudie zur Überprüfung des Kommunikationstrainings**

### **5. Methodisches Vorgehen**

#### 5.1 Untersuchungsdesign

Zur ersten Bewertung des Trainings wurde eine Interventionsstudie durchgeführt. Dabei wurde das Kommunikationstraining mehrmals mit kleinen Gruppen durchgeführt. Eine Bewertung des Trainings hinsichtlich Konzeption und Nutzen erfolgte über einen Evaluationsbogen zum Training sowie über ein im Anschluss an die Intervention stattfindendes Interview mit jedem Teilnehmenden. Zur ersten Einschätzung des Trainings hinsichtlich möglicher Belastungsreduzierung bzw. hinsichtlich einer möglichen Steigerung des Copingverhaltens wurde neben der Interventionsgruppe auch eine Vergleichsgruppe betrachtet. Die Teilnehmenden der Vergleichsgruppe erhielten dabei keine Intervention, sie füllten ausschließlich einen Fragebogen zu ihrem Belastungsempfinden und Copingverhalten aus.

Die Datenerhebung erfolgte zu insgesamt drei Messzeitpunkten, wobei die Daten zur Bewertung des Trainings durch die Teilnehmenden der Interventionsgruppe direkt nach Abschluss des Trainings (T2) erhoben wurden und nur die Daten zum Belastungs- und Copingerleben der pflegenden Angehörigen zu allen drei Messzeitpunkten vor dem Training (T1), neun Wochen später bzw. direkt nach Abschluss des Trainings (T2) sowie drei Monate nach Abschluss des Trainings (T3) erhoben wurden. Es handelt sich hierbei demnach um eine Prä-Post-Messung (T1 & T2) mit Follow-up (T3), die in beiden untersuchten Gruppen

durchgeführt wurde. Die verwendeten Skalen zum Belastungserleben werden in Abschnitt 5.4 näher erläutert.

Die Datenerhebung zur Bewertung des Kommunikationstrainings erfolgte über einen Evaluationsbogen zum Training, welchen die Teilnehmenden nach der letzten Einzelsitzung ausfüllten, sowie über ein telefonisch durchgeführtes Interview nach Abschluss des Trainings. Hierzu wurde ein Leitfaden entwickelt. Beide Instrumente werden in Abschnitt 5.4 ausführlicher vorgestellt. Die folgende Grafik verdeutlicht den Evaluationsprozess noch einmal im zeitlichen Verlauf.

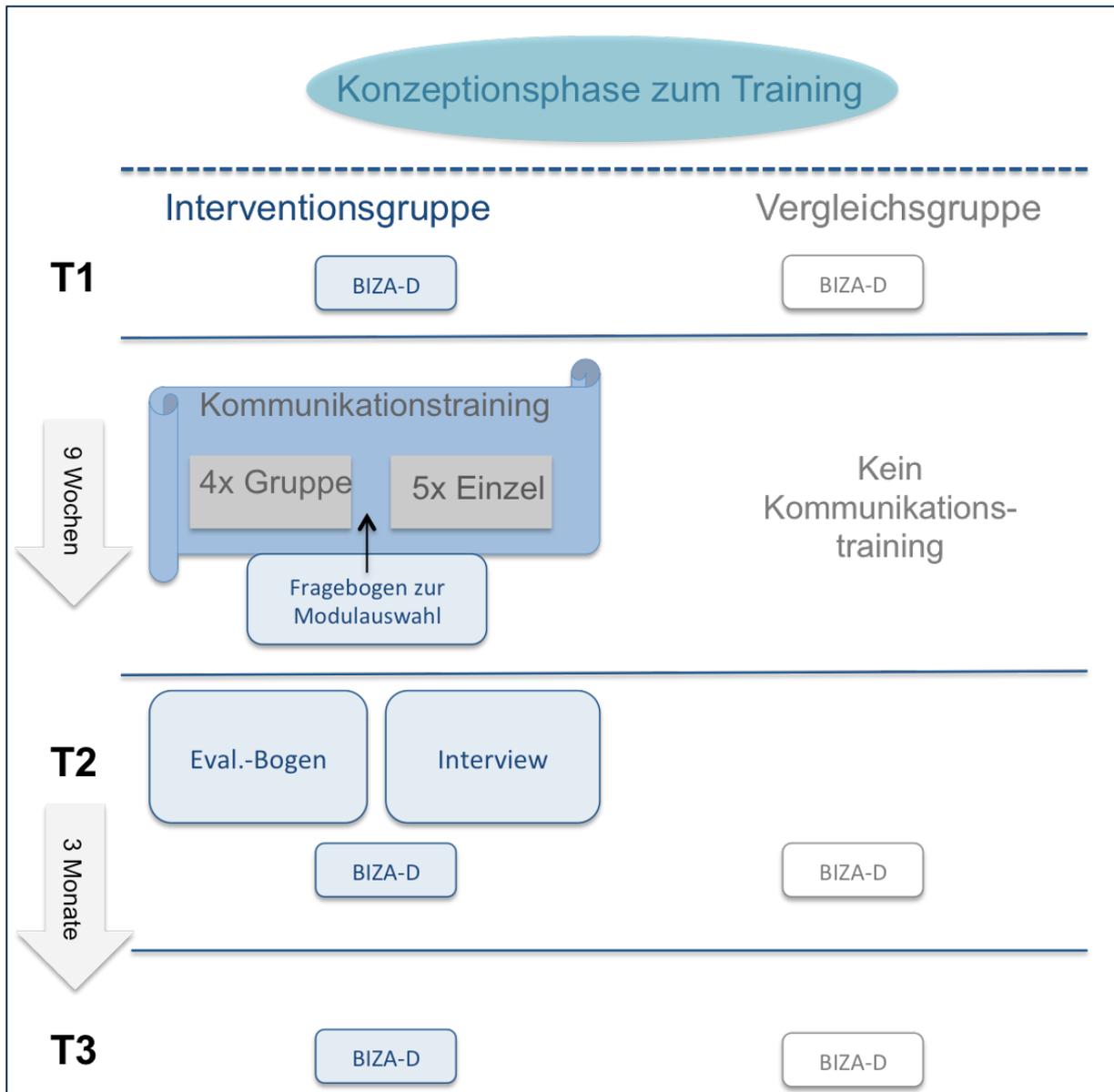


Abbildung 11: Zeitlicher Verlauf der formativen Evaluation

Die Trainingsphase mit den pflegenden Angehörigen der Interventionsgruppe teilte sich entsprechend der Trainingskonzeption in zwei Blöcke auf, wovon der erste Block vier Gruppensitzungen im wöchentlichen Abstand à 2 Stunden umfasste und der zweite Block fünf Einzelgespräche im wöchentlichen Abstand à 1 Stunde. Zwischen beiden Blöcken wurden die

Themen für die Einzelsitzungen über einen eigens entwickelten Fragebogen zur Modulauswahl erhoben. Näheres zu diesem Fragebogen findet sich im folgenden Abschnitt. Somit erhielten die Teilnehmenden über einen Zeitraum von neun Wochen hinweg insgesamt neun Trainingseinheiten.

## 5.2. Zielsetzung der Evaluation

Da es sich um ein neues Schulungskonzept handelt, erscheint eine Erprobung dieses Konzeptes im Rahmen einer Begleitforschung sinnvoll, um erste Hinweise für eine Verbesserung und mögliche Weiterentwicklung des Programms zu erhalten (vgl. Bortz & Döring 2009). In diesem Sinne kann für die vorliegende Untersuchung von einer formativen Evaluation gesprochen werden. Mittag und Hager (2000) betonen für formative Evaluationsprozesse die Erprobung in alltagspraktischen Kontexten, um „die Anwendbarkeit und Wirksamkeit zu optimieren. [...] Dabei wird das Programm oft mehr als einmal und – zumeist – von den Autor(inn)en intern evaluiert“ (Mittag & Hager 2000). Dies trifft auch auf die Evaluation des Kommunikationstrainings zu. Der formative Ansatz ist nicht der einzig mögliche Weg zur Evaluation des Trainings, erscheint jedoch aufgrund der Rahmenbedingungen für eine erste Erprobung und im Hinblick auf zukünftige Implementierungsprozesse als besonders geeignet.

Mit der Evaluation wird das übergeordnete Ziel verfolgt Hinweise auf Veränderungs- und Weiterentwicklungsmöglichkeiten für das Kommunikationstraining zu erhalten und eine erste Einschätzung zur Verbesserung der Kommunikation und Belastung seitens der pflegenden Angehörigen vornehmen zu können. Die Ziele des formativen

Evaluationsprozesses sowie die verwendeten Methoden und Auswertungsverfahren sind nachfolgend tabellarisch zusammengefasst.

<b>Allgemeine Zielsetzung</b>	<b>Evaluationsfrage</b>	<b>Instrument</b>	<b>Auswertungsverfahren</b>	<b>Messzeitpunkt</b>
<b>Beurteilung des Kommunikationstrainings (aus Teilnehmer-Perspektive) (intern, programmspezifisch)</b>	Wie beurteilen die Teilnehmenden die Konzeption des Kommunikationstrainings und welchen Veränderungsbedarf sehen sie?	Evaluationsbogen zum Training und Leitfadeninterview	Deskriptive Auswertung der Fragebogen-Items, qualitative Inhaltsanalyse (v.a. Kategorien zum Trainingsprogramm)	T2 (nach Ende des Trainings)
<b>Spezifische Teilziele</b>	<b>Evaluationsfrage</b>	<b>Instrument</b>	<b>Auswertungsverfahren</b>	<b>Messzeitpunkt</b>
<b>Ziel 1: Verbesserung der Kommunikation (intern, programmspezifisch)</b>	a) Was kann das Training hinsichtlich einer verbesserten Kommunikation zwischen MmD und pA leisten? b) Kann das Training die Kommunikationsschwierigkeiten zwischen MmD und pA reduzieren?	a) Leitfadeninterview b) Skala Kommunikation	a) Qualitative Inhaltsanalyse (v.a. Kategorie zu eingesetzten Strategien) b) ANOVA mit Messwiederholung	a) T2 (nach Ende des Trainings) b) T1 und T2
<b>Ziel 2: Hilfestellung im (pflegerischen) Alltag (programmspezifisch)</b>	Was kann das Training hinsichtlich einer Hilfestellung im (pflegerischen) Alltag für die pA leisten?	Leitfadeninterview	Qualitative Inhaltsanalyse (v.a. Kategorien häusl. Situation, eingesetzte Strategien & persönl. Fazit)	T2 (nach Ende des Trainings)
<b>Ziel 3: Reduzierung in bestimmten</b>	a) Kann das Training die Belastung	Subskalen aus BIZA-D: a) Belastung durch	ANOVA mit	T1 (Pretest) T2 (nach Ende

<b>Belastungsbereichen</b> <b>(summativ)</b>	durch persönliche Einschränkungen reduzieren?	persönliche Einschränkungen	Messwieder-holung	des Trainings/Posttest)
<b>a) Reduktion von</b> <b>Belastung durch</b> <b>persönliche</b> <b>Einschränkungen</b>	b) Kann das Training das Copingverhalten der pA positiv beeinflussen?	b) Akzeptierendes Coping, soziales Coping		T3 (follow-up)
<b>b) Steigerung des</b> <b>Copingverhaltens</b> <b>(interventionsspezifisch)</b>				

Tabelle 1: Zielsetzung der formativen Evaluation

### 5.3 Ableitung von Hypothesen

Wie aus der Tabelle zu entnehmen ist, liegen sowohl der allgemeinen Zielsetzung sowie den Zielen 1 und 2 maßgeblich qualitative Methoden zugrunde. Definitionsgemäß hat qualitative Forschung „den Anspruch, Lebenswelten ‚von innen heraus‘ aus der Sicht der handelnden Menschen zu beschreiben“ (Flick, von Kardoff, & Steinke, 2012, 14) und versteht sich daher auch als theorie- bzw. hypothesengenerierend (vgl. Flick et al., 2012). Das bedeutet im vorliegenden Fall konkret, dass erst über die Auswertung der durchgeführten Leitfadenterviews Hypothesen zum Veränderungspotenzial des Trainings in Bezug auf eine Kommunikationsverbesserung sowie hinsichtlich allgemeiner Anpassung/Optimierung des Trainings ableitbar werden. Im Sinne eines formativen Prozesses müssen die qualitativ gewonnenen Erkenntnisse im Diskussionsteil der Arbeit reflektiert werden.

Anders verhält es sich mit dem Ziel 3. Es handelt sich hierbei um empirisch überprüfbare Fragestellungen anhand der BIZA-D-Fragebogen, woraus sich unterschiedliche Hypothesen ergeben. Alle Skalen des Instruments zu analysieren erscheint aus inhaltlichen Überlegungen heraus zu global und vor dem Hintergrund des explorativen Charakters dieses Evaluationsteils wenig zielführend. Ausgehend von den vermittelten Trainingsinhalten sind keine globalen Effekte zu erwarten. Die Hypothesen beziehen sich daher auf eine reduzierte Auswahl an Skalen, die ausgehend von den im Kommunikationstraining vermittelten Inhalten und Strategien als relevant betrachtet werden. Näheres zur Auswertungsstrategie und Begründung findet

sich weiter unten in diesem Kapitel. Bezogen auf diese relevanten Skalen lassen sich die folgenden Hypothesen generieren:

1. Subjektives Belastungserleben:

Die „Belastung durch persönliche Einschränkungen“ ist gekennzeichnet durch den Mangel an Zeit und Möglichkeiten sich als pflegender Angehöriger um die eigene Gesundheit, um eigene Hobbies oder persönliche Anliegen zu kümmern. Im Rahmen des Kommunikationstrainings wird auf die Notwendigkeit von Zeitfenstern für diese Bedürfnisse mehrfach hingearbeitet. Einerseits geschieht dies für alle Teilnehmenden des Trainings unter dem Stichwort Selbstpflege in der vierten Gruppensitzung. Darüber hinaus beinhalten auch mehrere Einzelmodule diesen wichtigen Aspekt von Belastung sowie Hilfestellungen hierzu. Es ist daher zu überprüfen, ob das Training in diesem Punkt einen Effekt auf die Teilnehmenden zeigt. Um diesen auf die Trainingsbedingung zurückführen zu können, ist an dieser Stelle die Einbeziehung einer Vergleichsgruppe notwendig. Die zu überprüfende gerichtete Hypothese lautet daher:

*Die Belastung durch persönliche Einschränkungen sinkt nach dem Training in der Interventionsgruppe, während sie in der Vergleichsgruppe gleichbleibend oder stärker ausgeprägt ist.*

2. Kommunikationsschwierigkeiten:

Hinsichtlich der Schwierigkeiten in der Kommunikation mit der dementiell erkrankten Person ist zu überprüfen, ob sich durch die Vermittlung von kommunikativen Strategien im Training auch die Wahrnehmung der Pflegenden zu diesen Schwierigkeiten verändert. Bei der hier verwendeten Skala handelt es sich um eine eigens für die Evaluation entwickelte Skala. Diese misst, wie stark

die Kommunikationsschwierigkeiten zwischen Pflegeperson und dementiell erkrankter Person ausgeprägt sind. Hier geht es also nicht direkt um Belastung, sondern vielmehr um eine Einschätzung der Sprachabbauprozesse. Man würde an dieser Stelle aufgrund der Progredienz der Erkrankung grundsätzlich keine Verbesserungen im Untersuchungszeitraum erwarten. Im Optimalfall könnten jedoch die vermittelten linguistischen Strategien eine Verzögerung dieser Schwierigkeiten im Gespräch mit der erkrankten Person bewirken. In der Vergleichsgruppe ist zu erwarten, dass die Schwierigkeiten tendenziell zunehmen. Die zugehörige Hypothese hierzu lautete daher:

*Die Schwierigkeiten im Gespräch mit der erkrankten Person sind in der Interventionsgruppe nach dem Training nicht stärker ausgeprägt als vor dem Training, während sie in der Vergleichsgruppe zunehmen.*

### 3. Copingverhalten:

Das Kommunikationstraining vermittelt sowohl sprachbezogene Strategien, als auch Strategien zum problemorientierten und emotionsorientierten Coping. Für die teilnehmenden pflegenden Angehörigen des Kommunikationstrainings kann dieser Mix aus vermittelten Strategien zu einer Hilfestellung im pflegerischen Alltag sowie zu einer Verbesserung des eigenen Copingverhaltens beitragen. Hierzu erscheinen vor dem Hintergrund der Trainingsinhalte vor allem das „soziale Coping“ (z.B. sich Rat und Unterstützung holen) und das „akzeptierende Coping“ (z.B. die aktuelle Situation als Realität anerkennen) von Bedeutung. Diesbezüglich werden für den Evaluationsprozess die folgenden Hypothesen formuliert:

*Das soziale Coping steigt bei den Teilnehmenden der Interventionsgruppe nach Abschluss des Trainings, während es in der Vergleichsgruppe gleichbleibend oder weniger stark ausgeprägt ist.*

*Das akzeptierende Coping steigt bei den Teilnehmenden der Interventionsgruppe nach Abschluss des Trainings, während es in der Vergleichsgruppe gleichbleibend oder weniger stark ausgeprägt ist.*

Über diese Hypothesen hinaus werden die Daten explorativ weitergehend analysiert werden.

#### 5.4 Erhebungsinstrumente

Zur Evaluation des Kommunikationstrainings wurden unterschiedliche Instrumente eingesetzt, die – bis auf die ausgewählten Subskalen aus dem Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung Demenz (BIZA-D) – eigens für das Projekt entwickelt wurden. Bereits innerhalb der Trainingsdurchführung kam ein Fragebogen zur Modulauswahl (F-MA) zum Einsatz, welcher für eine bessere Passgenauigkeit von Themen der Einzeltrainingsphase für den jeweiligen Teilnehmenden sorgen sollte. Für die Bewertung des Kommunikationstrainings aus Teilnehmerperspektive wurden ein Evaluationsbogen zum Training sowie ein Interviewleitfaden entwickelt. Die verwendeten Instrumente werden im Folgenden detailliert beschrieben.

### 5.4.1. Fragebogen zur Modulauswahl (F-MA)

Das Kommunikationstraining hat den Anspruch pflegenden Angehörigen im zweiten Teil der Schulung (Einzeltrainingsphase) passgenaue Module anzubieten, welche für die individuelle Situation des jeweiligen Teilnehmers aktuell von besonders hoher Relevanz sind. Hierfür wurde ein Fragebogen zur Modulauswahl (F-MA) entwickelt. Der F-MA enthält zu jedem der 16 Einzelmodule eine knappe inhaltliche Erläuterung sowie eine inhaltliche Aussage zum Modulthema, welche von der Pflegeperson als wichtig oder unwichtig für die eigene Situation bewertet werden kann. Die Bewertung erfolgt auf einer vierstufigen Skala mit den Antwortmöglichkeiten: 1 = „trifft voll zu“, 2 = „trifft eher zu“, 3 = „trifft eher nicht zu“ und 4 = „trifft überhaupt nicht zu“. Das folgende Beispiel verdeutlicht den Aufbau des Fragebogens zur Modulauswahl:

<b>Schreiben</b>	
Das Schreiben von Texten (egal ob es sich um einen wissenschaftlichen Aufsatz, ein Tagebuch, Gedichte oder regelmäßige Briefe handelt) ist für viele Menschen eine essentielle Fähigkeit und Tätigkeit. In diesem Modul geht es darum, „schriftstellerische Fähigkeiten“ trotz Demenz zu nutzen und in den Alltag zu integrieren.	
<i>Mein dementiell erkranktes Familienmitglied hat oder hatte ein besonderes Interesse für das Schreiben.</i>	1 - 2 - 3 - 4

Abbildung 12: F-MA, Beispielitem Modul „Schreiben“

Die fünf Module mit der höchsten Zustimmung wurden nach Auswertung des Fragebogens für die Einzeltrainingsphase ausgewählt. Bei mehr als fünf Modulen mit hoher Zustimmung wurde im direkten Gespräch mit dem teilnehmenden pflegenden Angehörigen die Auswahl der fünf wichtigsten Themen abgestimmt.

Der vollständige F-MA befindet sich im Anhang der Arbeit.

#### 5.4.2. Evaluationsbogen zum Kommunikationstraining (EvalKom)

Zur Beurteilung des Kommunikationstrainings durch die teilnehmenden pflegenden Angehörigen wurde ein Bewertungsbogen (EvalKom) entwickelt. Wie in Evaluationsbogen zur Bewertung einer Fortbildungsmaßnahme üblich, bildeten die folgenden inhaltlichen Rubriken das Grundgerüst des EvalKom:

- Inhalte
- Art der Vermittlung (Darbietung, Umsetzung)
- Verwendete Materialien/Medien
- Transfer in die Praxis (i.d.R. ist hiermit die Bedeutung für den beruflichen Alltag gemeint. Im Falle des Kommunikationstrainings bezieht sich die Intervention auf einen privaten Bereich und meint hiermit die Umsetzung in den pflegerischen Alltag der Teilnehmenden)

Über diese allgemeinen Rubriken hinaus wurden für die spezielle Konzeption des Trainings und bezogen auf die besondere Situation von pflegenden Angehörigen folgende Rubriken ergänzend integriert:

- Terminabstimmung/organisatorischer Rahmen
- Gesprächsatmosphäre (bezogen auf die Kleingruppe und bezogen auf die Einzelgesprächssituation)

Entsprechend der Konzeption des Kommunikationstrainings enthält der EvalKom zwei Teile. Die Gruppenphase konnte von den Teilnehmenden in sechs Kategorien beurteilt werden: organisatorische Rahmenbedingungen (z.B. „Der Zeitpunkt/die Uhrzeit für die Gruppensitzungen war für mich gut zu realisieren.“), Inhalte (z.B. „Ich habe Neues dazugelernt.“), Darbietung/Vermittlung (z.B. „Die Vermittlung der Inhalte war abwechslungsreich gestaltet.“), Praxistransfer (z.B.

„Das Üben durch Rollenspiele oder Fallbeispiele fand ich hilfreich.“), Materialien (z.B. „Die Arbeits- und Informationsblätter sind gut verständlich.“) und Hinweise zur Teilnehmergruppe (z.B. „Ich habe die Gruppe als angenehm empfunden.“). Jede Kategorie enthielt 4 beziehungsweise in einem Fall 5 Items. In einem Freitextfeld konnten die Teilnehmenden außerdem persönliche Anmerkungen zur Gruppenphase machen.

Der zweite Teil bezieht sich auf die Einzeltrainingsphase. Diese konnte von den Teilnehmenden ebenfalls in sechs Kategorien mit 2 bis 5 Items beurteilt werden: Inhalte (z.B. „Die Inhalte waren auf meine Bedürfnisse abgestimmt.“), Terminabstimmung (z.B. „Die Termine konnten so gelegt werden, dass eine Versorgung meines dementiell erkrankten Angehörigen sichergestellt war.“), Wissensvermittlung („Die Darbietung von Inhalten war abwechslungsreich.“), Gesprächsatmosphäre (z.B. „Ich war froh, über die Schwierigkeiten mit meinem dementiell erkrankten Angehörigen einmal sprechen zu können.“), Materialien (z.B. „In den Informations- und Arbeitsblättern konnte ich Antworten auf meine Fragen finden.“) sowie die Umsetzung in den Alltag (z.B. „Die Umsetzung der Inhalte in den Alltag fällt mir schwer.“). Am Ende des zweiten Blocks konnten die Teilnehmenden ebenfalls persönliche Anmerkungen über ein Freitextfeld abgeben.

Zur Einschätzung des Trainings insgesamt enthielt der EvalKom als übergreifenden Block außerdem vier Items unter dem Stichwort „Gesamteindruck“ (z.B. „Ich würde das Training anderen Angehörigen weiterempfehlen.“).

Die Einschätzung der jeweiligen Items erfolgte über eine vierstufige Skala mit Ausprägungen von 1 = „trifft überhaupt nicht zu“ bis 4 = „trifft vollständig zu“.

Der EvalKom befindet sich ebenfalls im Anhang dieser Arbeit.

#### 5.4.3. Interviewleitfaden

Nach Abschluss des Kommunikationstrainings wurde mit jedem Teilnehmer telefonisch ein Interview durchgeführt, um nähere Informationen zu den Erfahrungen der pflegenden Angehörigen mit dem Schulungsformat und möglichen Veränderungen bei den pflegenden Angehörigen und ihrem dementiell erkrankten Familienmitglied zu erhalten. Weiterhin sollten im Interview der Aspekt der individualisierten Umsetzung des Trainings aus Perspektive der Teilnehmenden und noch einmal im speziellen die Veränderungen der Kommunikation erfragt werden. Das leitfadengestützte oder fokussierte Interview wird in der einschlägigen Literatur auch als nichtstandardisiertes oder teilstandardisiertes Interview bezeichnet (Gläser & Laudel 2009; Hopf 2010). In einem Leitfadeninterview soll sowohl größtmögliche Offenheit als auch notwendige Strukturierung eingehalten werden. Die Strukturierung bezieht sich dabei auf „vorab definierte Gesprächsgegenstände“ (Hopf, 2010, 353), d.h. entsprechend dieser methodologischen Verortung soll der Interviewleitfaden vorstrukturierte Fragen enthalten, die sich auf die Wahrnehmung und Einschätzung zum Kommunikationstraining der Teilnehmenden beziehen. Von Interesse hierbei sind für die formative Evaluation die Forschungsfragen 1 bis 3, die den inhaltlichen vorstrukturierten Rahmen des Leitfadens vorgeben. Orientiert an diesen Fragen ergab sich ein Leitfaden, der sich in vier Rubriken den oben genannten Aspekten widmet:

1. Festgestellte Veränderungen (an häuslicher Situation, an Demenzpatient, an sich selbst)

2. Kommunikation (aktuelle Einschätzung, verwendete Strategien)
3. Schulungsformat (Individualisierung, Verbesserungsvorschläge)
4. Persönliches Fazit

Die ebenfalls methodisch verortete grundsätzliche Offenheit des Interviews meint hier, dass der Leitfaden neben den strukturierenden Fragen offen für sämtliche den pflegenden Angehörigen wichtig erscheinende Gesprächsthemen zu ihren Erfahrungen mit und während des Kommunikationstrainings sein sollte. Die für leitfadengestützte Interviews geltenden Kriterien (1) Reichweite, (2) Spezifität, (3) Tiefe und (4) personaler Kontext (vgl. Hopf, 2010) wurden bei der Entwicklung des Leitfadens berücksichtigt.

Der Interviewleitfaden enthält sowohl offene als auch geschlossene Fragen und ist ebenfalls im Anhang der Arbeit zu finden.

#### 5.4.4. Ausgewählte Subskalen des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung Demenz (BIZA-D)

Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung Demenz (BIZA-D) ist ein Instrument zur Erfassung von objektiven und subjektiven Belastungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. Das aus insgesamt 88 Items bestehende mehrdimensionale Inventar wurde als besonders veränderungssensitives Instrument entwickelt, indem es fünf Inhaltsbereiche voneinander abgrenzt: 1) Objektive Betreuungsaufgaben, 2) subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen, 3) subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte, 4) Rollenkonflikte sowie 5) weitere Skalen. In der LEANDER-Studie wurde das Instrument entwickelt und statistisch überprüft (Zank & Schacke 2007).

Für die Erfassung des Belastungserlebens der pflegenden Angehörigen im Rahmen des Kommunikationstrainings wurde eine reduzierte Fassung des BIZA-D verwendet. Maßgeblich bei der Auswahl der zu verwendenden Subskalen war dabei der Bezug zu den inhaltlichen Gesichtspunkten des Trainings. Zu fragen ist jeweils, auf welcher Subskala des BIZA-D nach Beendigung des Kommunikationstrainings Effekte zu erwarten sind. Im Vorfeld des Projektes wurde daher eine reduzierte Fassung des BIZA-D mit insgesamt 59 Items zusammengestellt.

Ergänzend zu den verwendeten Subskalen wurde eine weitere Skala zur Einschätzung der Kommunikation zwischen dementiell erkrankter Person und pflegendem Angehörigen entwickelt. Mit der Skala werden die Einschränkungen im Gesprächsverhalten zwischen Pflegeperson und Person mit Demenz gemessen. Dabei kann mithilfe der Skala eine Unterscheidung zwischen leichten, mittleren und schweren Einschränkungen festgestellt werden. Theoriegeleitet sind in der Skala die Bereiche pragmatische Fähigkeiten (Dialogfähigkeit) sowie das Sprachverständnis der dementiell erkrankten Person in den insgesamt 8 Items abgebildet (z.B. „Mein Angehöriger schaltet mitten im Gespräch einfach ab.“). Bei der Konstruktion der Skala „Kommunikation“ wurde das fünfstufige Format der Subskalen des BIZA-D beibehalten, um das Antwortschema für die Teilnehmenden konstant zu halten.

Die verwendete reduzierte Fassung des BIZA-D mit ergänzter Skala Kommunikation befindet sich ebenfalls im Anhang dieser Arbeit.

## 5.5 Auswertungsstrategie

Für die Auswertung der Ergebnisse wurde ein Mixed-Methods-Ansatz gewählt.

„Unter Mixed-Methods wird die Kombination und Integration von qualitativen und quantitativen Methoden im Rahmen des gleichen Forschungsprojektes verstanden. Es handelt sich also um eine Forschung, in der die Forschenden im Rahmen von ein- oder mehrphasig angelegten Designs sowohl qualitative als auch quantitative Daten sammeln. Die Integration beider Methodenstränge, d.h. von Daten, Ergebnissen und Schlussfolgerungen, erfolgt je nach Design in der Schlussphase des Forschungsprojektes oder bereits in früheren Projektphasen.“  
(Kuckartz, 2014a, 33).

Die Entscheidung für diesen Mixed-Methods Ansatz liegt in den Forschungsfragen des Projektes begründet, was als eine Grundvoraussetzung für die Kombination qualitativer und quantitativer Methoden betrachtet wird (Kuckartz, 2014a, 33). Wie bereits weiter oben ausgeführt, lassen sich bestimmte Teilfragen im Evaluationsprozess stärker qualitativ abbilden. Dies trifft vor allem im Sinne der formativen Bewertung zum entwickelten Kommunikationstraining auf die Bewertung des Trainings aus Teilnehmerperspektive zu. Wie von Kardoff (2010) betont, sind für die qualitative Evaluationsforschung ihre Teilnehmer „nicht nur ‚Objekte‘, die auf Interventionen reagieren, sondern handelnde Subjekte, die Interventionen in ihre Umwelt in ihre Alltagstheorien inkorporieren, sie in bestimmter Weise deuten und sinnhafte Strategien [...] im Umgang mit ihnen entwickeln“ (von Kardoff 2010, 234f). Und weiter verweist er darauf, dass es dabei um „eine Rekonstruktion unterschiedlicher Begründungsmuster und Handlungsstrategien“ (von Kardoff 2010, 245) sowie um Spezifität und weniger um Generalisierbarkeit gehen sollte. Für die Evaluation des

Kommunikationstrainings wurden daher die Interviews mit den Teilnehmenden mithilfe einer zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet (Mayring, 2015). Mithilfe dieser Auswertungsmethode möchte man zu Kernaussagen gelangen, indem der Textkorpus auf seine wesentlichen Bestandteile hin zusammengefasst wird (vgl. Mayring, 2010, 602). Das Werkzeug zur Reduzierung des Materials bilden hierbei deduktive und induktive Kategorien. Im Rahmen des Interviews mit dem pflegenden Angehörigen lag der Fokus des Erkenntnisinteresses auf der Einschätzung der Teilnehmenden zum konzeptionellen Format des Kommunikationstrainings sowie auf subjektiv wahrgenommenen Veränderungsprozessen der pflegenden Angehörigen.

Die Audioaufnahmen der geführten Interviews wurden mithilfe der Transkriptionssoftware f5 transkribiert. Eine Analyse des Datenmaterials erfolgte über eine zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) und Kuckartz (2014b). Dabei wurden sowohl deduktive als auch induktive Kategorien verwendet beziehungsweise aus dem Material heraus entwickelt. Als deduktive, d.h. vorab festgelegte, Kategorien wurden die erfragten Bereiche aus dem Interviewleitfaden herangezogen. Deduktive Kategorien haben in der Regel bereits vor der eigentlichen Analyse eine irgendwie geartete Systematisierung erfahren oder beruhen auf einer Theorie oder Hypothese (vgl. Kuckartz, 2014b, 60). Hingegen werden induktive Kategorien direkt aus dem Material heraus gebildet. Für die Erstellung des Kategoriensystems im Rahmen der Interviewauswertung ergaben sich insgesamt sieben Hauptkategorien. Diese lauten im Einzelnen:

1. Veränderungen bei der dementiell erkrankten Person
2. Veränderte Situation zuhause

Mit Unterkategorien:

- a. allgemeine Veränderungen
- b. Veränderungen hinsichtlich Unterstützung

### 3. Belastung

Mit Unterkategorien:

- a. Belastung für Angehörige
- b. Belastung für dementiell erkrankte Person

### 4. Veränderungen in der Kommunikation

Mit Unterkategorie:

- a. konkret genutzte Strategien

### 5. Veränderungen bei pflegendem Angehörigen

### 6. Erfahrungen mit Schulungsformat

Mit Unterkategorien:

- a. Gruppenteil
- b. Einzelgespräche
- c. Veränderungspotenzial der Schulung

### 7. Persönliches Fazit

Die Analyse fand unter Verwendung der Software MAXQDA Version 12 statt.

Der zweite Teil zur Bewertung und Weiterentwicklung des Trainings wurde über die deskriptive Analyse der EvalKom-Bogen umgesetzt. Weitere deskriptive Auswertungen (z.B. zur Nutzung von Einzelmodulen) ergänzen die Einschätzungen aus dem EvalKom-Bogen.

Für die Überprüfung der Forschungsfragen zu Ziel 3 und ihre zugehörigen Hypothesen sollten die erhobenen Daten aus Interventions- und Vergleichsgruppe über eine quantitative Analyse ausgewertet werden. Ein

inhaltlich begründetes Vorgehen für die Auswertung der BIZA-D Skalen setzte zunächst eine erneute Überprüfung der erhobenen Skalen mit den inhaltlich ableitbaren und erwartbaren Veränderungen zum subjektiven Belastungserleben der pflegenden Angehörigen voraus. Im Ergebnis führte dieser Schritt zu einer Reduzierung der zu betrachtenden Skalen aus dem verwendeten Instrument. Im weiteren Forschungsprozess zeigte sich, dass eine summative Evaluation zur Reduktion von Belastungsbereichen sowie zur Steigerung im Bereich des Copings, aufgrund der vorhandenen Datenlage, nicht sinnvoll realisiert werden kann. Entsprechend können zwar im Folgenden keine Ergebnisse zu Forschungsziel 3 formuliert werden, jedoch wurden die formativen Anstrengungen zur Evaluation des Kommunikationstrainings aufgrund dessen weiter intensiviert.

Mit diesem Auswertungsansatz wird der Multiperspektivität des Forschungsgegenstandes Rechnung getragen. Veränderungspotenziale und Weiterentwicklungsmöglichkeiten des Kommunikationstrainings können über diese multiperspektivische Betrachtungsweise am ehesten aufgedeckt werden und im Sinne der formativen Evaluation Ausgangspunkt für die Bewertung der Intervention sein.

## 6. Hinweise zur Durchführung

### 6.1 Stichprobengewinnung

Für eine Teilnahme an der Studie wurden folgende Kriterien festgelegt:

<b>Einschlusskriterien</b>	<b>Ausschlusskriterien</b>
<u>Pflegeperson:</u>	Pflegeperson:
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ es handelt sich nach Möglichkeit um die Hauptpflegeperson</li> <li>✓ die Pflegeperson ist mobil/kann zum Schulungsort kommen</li> <li>✓ zeitliche Möglichkeiten zur Teilnahme vorhanden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>5.3 eigene kognitive Einschränkungen</li> <li>6.3 Schulungszeitpunkt nicht realisierbar (in diesem Fall -&gt; Warte- bzw. Vergleichsgruppe)</li> </ul>
Person mit Demenz (zu betreuende Person):	Person mit Demenz (zu betreuende Person):
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Gesicherte Demenzdiagnose vorhanden</li> <li>✓ Formen: DAT, VD, gemischte Demenz, LDB</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Demenzerkrankung nicht durch einen Arzt bestätigt</li> <li>✓ Andere Form der Demenz, v.a. FTD oder Demenz im Rahmen einer anderen Grunderkrankung</li> </ul>

**Tabelle 24: Ein- und Ausschlusskriterien zur Teilnahme an der Evaluationsstudie**

Die Beschränkung auf die oben genannten Demenzformen ist vor dem Hintergrund unterschiedlich gelagerter Symptomschwerpunkte bei Demenzen anderer Genese wichtig, um Belastungen durch die Demenzsymptomatik bei den pflegenden Angehörigen vergleichbar halten zu können. Des Weiteren stehen die

Schwierigkeiten in der Kommunikation bei Patienten mit beispielsweise einer frontotemporalen Demenz nicht im Vordergrund und treten erst sehr viel später im Krankheitsverlauf auf. Hierdurch hätten sich stark heterogene Ausgangsbedingungen in der Stichprobe ergeben, die es zu vermeiden galt. Bezogen auf die gesicherte Demenzdiagnose sollte eine ärztliche Bestätigung der Demenz vorliegen. Der Schweregrad spielte eine untergeordnete Rolle. Da das Kommunikationstraining auch Module enthält, die für Menschen im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz hilfreich sind und das Thema Kommunikation über den gesamten Krankheitsverlauf relevant ist, wurde hier keine Einschränkung vorgenommen.

Für die Erprobung des Kommunikationstrainings an einer geeigneten Stichprobe wurden im Rahmen des Projektes umfangreiche Bemühungen zur Gewinnung pflegender Angehöriger unternommen. Entscheidend waren dabei Kontakte zu Kliniken, aber auch entsprechende Netzwerkpartner vor Ort sowie eine aktive Pressearbeit, um auf das Schulungsangebot aufmerksam zu machen. Die nachfolgende Tabelle zeigt die gewählten Zugangswege zur Akquise von Teilnehmenden für die Studie:

<b>Genutzte Akquisewege</b>
Schriftliche Kontaktaufnahme zu gerontopsychiatrischen und geriatrischen Kliniken in der Region Köln- Bonn - Düsseldorf
Telefonische Kontaktaufnahme zu den Kliniken
Persönliche Vorstellung des Projektes in den Kliniken
Verteilen von Flyern

---

Netzwerkarbeit (Informationen und Flyer an Demenz-Servicezentren, Alzheimer Gesellschaft Bonn, Arbeitskreis Bonner Krankenhaussozialdienste, ...)

---

Meldungen auf Websites (Terminkalender von Demenz-Service NRW, Homepage der Universität, Gesundheitsportal des Rhein-Sieg Kreises, Facebook-Seite der Universität zu Köln)

---

Erstellung von Pressemitteilungen (Generalanzeiger Bonn & Rhein-Sieg, zweimal PM über Pressestelle der Universität zu Köln)

---

**Tabelle 25: genutzte Wege zur Stichprobengewinnung**

Über die schriftliche Kontaktaufnahme und anschließende telefonische Nachfragerunde konnten drei Kliniken für die Rekrutierung von pflegenden Angehörigen gewonnen werden. In allen drei Kliniken fand ein persönlicher Termin mit Vorstellung des Kommunikationstrainings sowie der geplanten Studie statt. Die Akquise begann 2012 und war während des gesamten Durchführungszeitraumes eine Daueraufgabe. Als Kriterium für die Randomisierung in Interventions- und Wartegruppe sollte der Faktor „zeitliche Möglichkeit zur Teilnahme am Kommunikationstraining“ eingeführt werden. Das heißt, interessierte Angehörige, die den angedachten Schulungstermin (zum Beispiel Mittwochs 18:00 Uhr) mit ihren sonstigen Alltagsaufgaben vereinbaren konnten, sollten der Interventionsgruppe zugeordnet werden, während diejenigen Angehörigen, denen der angedachte Termin aktuell möglich war, der Wartegruppe zugewiesen werden sollten.

Zusätzlich zu dem beschriebenen Akquiseweg über die Kliniken erfolgte im Abstand von zwei Jahren (2014 und 2016) ein Aufruf zur Teilnahme an der Studie via Pressemitteilungen über die Presse- und Öffentlichkeitsstelle der Universität

zu Köln. Damit konnte ein breiter Pool an Journalisten als Multiplikatoren erreicht werden und als Konsequenz daraus eine – wenn auch überschaubare – kleine Gruppe an Teilnehmenden gewonnen werden. Begleitend zu den beschriebenen Wegen wurde über Netzwerkarbeit und Meldungen auf einschlägigen Internetseiten regionaler Akteure (beispielsweise Gesundheits- und Pflegeportal des Rhein-Sieg-Kreises, Landesinitiative Demenz-Service) auf die Studie aufmerksam gemacht.

Aufgrund der sich bereits zu Beginn abzeichnenden Schwierigkeiten in der Gewinnung von pflegenden Angehörigen dementiell erkrankter Menschen, konnte die geplante Randomisierungsstrategie in der Praxis nicht umgesetzt werden. Dieser Umstand wird in der Diskussion aufgegriffen und diskutiert werden.

## 6.2 Trainingsphase

Die Durchführung der Kommunikationstrainings fand zwischen Juli 2013 und Juni 2016 an den drei Standorten Köln, Bonn und Düsseldorf statt. An den Standorten Bonn und Düsseldorf hatten die kooperierenden Kliniken jeweils einen Raum zur Verfügung gestellt, in dem das Training stattfinden konnte. Für eine Grundausstattung mit Getränken und Gebäck wurde seitens der Kliniken gesorgt, sodass eine angenehme Lernatmosphäre geschaffen werden konnte. Am Standort Köln fanden die Trainings sowohl in der kooperierenden Klinik als auch in Räumlichkeiten der Universität statt. Für Getränke und Gebäck war hier ebenfalls gesorgt. In der kooperierenden Kölner Klinik wurde der Zeitpunkt des Kommunikationstrainings so gewählt, dass die demenzerkrankten Partner der Teilnehmenden die Möglichkeit hatten an einer parallel stattfindenden Betreuungsgruppe teilzunehmen.

Insgesamt wurden sieben Kleingruppen im Rahmen der Evaluationsstudie mit dem Kommunikationstraining geschult.

Jedes Kommunikationstraining folgte dem an früherer Stelle beschriebenen Ablauf mit vier Gruppensitzungen zu Beginn und daran anschließend fünf Sitzungen in Form von Einzelgesprächen. Nach Abschluss des neunwöchigen Interventionszeitraums wurde für jede Kleingruppe ein gemeinsames Abschlusstreffen fakultativ angeboten. Diese Abschlusstreffen wurden von den Gruppen begrüßt, um sich nach der Phase der Einzelgespräche noch einmal in der Kleingruppe austauschen zu können. Die Abschlusstreffen waren nicht mehr Teil des offiziellen Trainingsprogramms, erwiesen sich in der Praxis jedoch als außerordentlich wichtig für die pflegenden Angehörigen. Hier wurden Kontaktdaten ausgetauscht, Inhalte reflektiert und zum Teil untereinander gemeinsame Treffen mit den dementiell erkrankten Partnern verabredet.

### 6.3 Datenerhebung

Beide Gruppen erhielten zum ersten Messzeitpunkt ein Informationsblatt zur Studie sowie ein auszufüllendes Teilnehmer-Stammbblatt und eine zu unterzeichnende Einverständniserklärung.

Die teilnehmenden pflegenden Angehörigen des Kommunikationstrainings erhielten eine Woche vor der ersten Gruppensitzung den BIZA-D Fragebogen auf dem Postweg zugesendet mit der Bitte, diesen ausgefüllt zum Training mitzubringen. Am Ende der letzten Einzelsitzung erhielten die Teilnehmenden diesen Fragebogen sowie den Evaluationsbogen zum Training ausgehändigt mit der Bitte, diesen in den kommenden Tagen auszufüllen und an die Projektleiterin

zurückzusenden (ein frankierter Rückumschlag wurde ausgehändigt). Für den Rücklauf der Fragebogen nach Abschluss des Trainings erwies sich das Abschlusstreffen, welches in der Regel eine Woche nach Abschluss des Kommunikationstrainings stattfand, als unterstützend. In der Woche nach der letzten Einzelsitzung fand außerdem das leitfadengestützte Telefoninterview mit den teilnehmenden Angehörigen des Kommunikationstrainings statt. Terminabsprachen hierfür wurden individuell in der letzten Einzelsitzung getätigt. Den BIZA-D Fragebogen zum dritten Messzeitpunkt drei Monate nach Abschluss des Kommunikationstrainings erhielten die Teilnehmenden auf dem Postweg (ebenfalls inklusive eines frankierten Rückumschlages).

Die teilnehmenden pflegenden Angehörigen aus der Vergleichsgruppe erhielten den BIZA-D Fragebogen zu allen drei Messzeitpunkten auf dem Postweg mit frankiertem Rückumschlag.

## 7. Ergebnisse

### 7.1 Beschreibung der Stichprobe

Über die zuvor beschriebenen Wege wurden 54 Personen kontaktiert. Nach einem telefonischen Erstgespräch (Informationen zur geplanten Studie, Kontaktaufnahme) erklärten sich 38 Personen bereit an der Evaluationsstudie teilzunehmen. Von diesen 38 Interessierten wurden 26 der Interventionsgruppe zugeordnet und 12 Personen der Vergleichsgruppe. Die Zuordnung in Interventions- und Vergleichsgruppe fand dabei aufgrund praktischer Probleme nicht randomisiert statt. In die Analysen flossen die Datensätze von 34 Personen ein. Vier Personen aus der Interventionsgruppe hatten aus verschiedenen Gründen (Zeitmangel, veränderte Pflegesituation, Angehöriger mit Demenz verstorben) zu wenig Sitzungen des Kommunikationstrainings besucht und konnten daher nicht in die Auswertung mit einbezogen werden.

Die folgende Grafik veranschaulicht diesen Dropout:

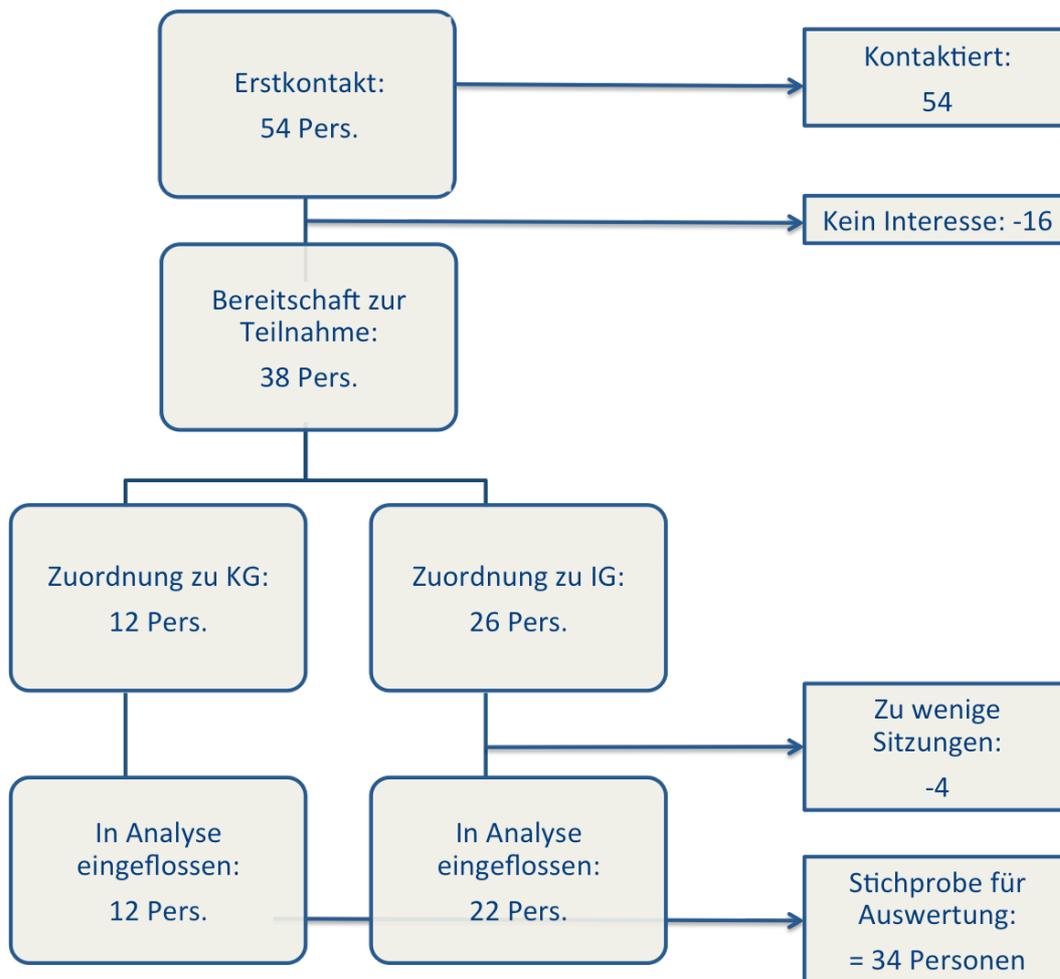


Abbildung 13: Dropout-Rate der Stichprobe

Das Durchschnittsalter der pflegenden Angehörigen in der Interventionsgruppe liegt mit 62.1 Jahren etwas niedriger als in der Vergleichsgruppe (64.0 Jahre). Bei den zu Pflegenden gibt es keinen Unterschied hinsichtlich des Durchschnittsalters. In beiden Gruppen zeigte sich ein höherer Anteil pflegender Frauen, wie aus Tabelle 1 ersichtlich ist. Mehrheitlich handelt es sich bei den Pflegepersonen um pflegende (Ehe-)Partner (Interventionsgruppe: 64%, Vergleichsgruppe: 58%). Mit rund 68% (15 von 22) in der Interventionsgruppe und ca. 83% (10 von 12) in der Vergleichsgruppe war die Demenz vom Alzheimer-Typ (DAT) die häufigste Demenzform bei den zu Pflegenden.

	<b>Interventionsgruppe (n=22)</b>		<b>Vergleichsgruppe (n=12)</b>	
<b>Merkmale</b>	MW (SD)	Anteil (in Zahlen)	MW (SD)	Anteil (in Zahlen)
<b>Pflegende Angehörige</b>				
<b>Alter (in Jahren)</b>	62.1 (13.6)		64.0 (11.6)	
<b>Geschlecht</b>				
<b>Frauen</b>		16		8
<b>Männer</b>		6		4
<b>Beziehung zu PmD</b>				
<b>(Ehe)Partner</b>		14		7
<b>Tochter/Sohn</b>		6		4
<b>Enkel</b>		1		
<b>Freund</b>		1		1
<b>Person mit Demenz</b>				
<b>Alter (in Jahren)</b>	77.3 (8.3)		77.7 (7.1)	
<b>Demenzform</b>				
<b>DAT</b>		15		10
<b>VD</b>		3		1
<b>MCI</b>		2		
<b>Mischform</b>		1		1
<b>unklar</b>		1		
<b>Pflegestufe zu T1</b>				
<b>PS 0</b>		2		3
<b>PS 1</b>		7		3
<b>PS 2</b>		3		2
<b>PS 3</b>		1		3
<b>Keine</b>		9		1

**Tabelle 26: Merkmale der Stichprobe**

Anmerkungen: MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

In der Stichprobe fällt auf, dass die zu Pflegenden in der Vergleichsgruppe insgesamt einen höheren Grad an Pflegebedürftigkeit aufweisen (3 von 12 Personen mit Demenz waren zu T1 in Pflegestufe 3 eingruppiert). Dieser Unterschied kann im t-Test jedoch nicht als signifikant nachgewiesen werden, dennoch ist er bei der Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen.

Darüber hinaus zeigt sich bei der vorliegenden Demenzform ein ähnliches Bild in beiden Gruppen. Der überwiegende Teil der Demenzerkrankten leidet an einer Demenz vom Alzheimer-Typ, während vaskuläre Demenzen und Mischformen nur vereinzelt diagnostiziert wurden. In der Interventionsgruppe befinden sich außerdem drei Personen mit einem Mild Cognitive Impairment (MCI) sowie eine Person mit einer Demenzdiagnose, deren genaue Form jedoch zum Zeitpunkt des Trainings noch unklar war.

Bezugnehmend auf die dargestellten Wege zur Probandenakquise kann festgehalten werden, dass die Mehrzahl der Teilnehmenden über die beteiligten Kliniken gewonnen werden konnten.

<b>Form der Akquise</b>	<b>Anzahl gewonnener Studienteilnehmer/innen</b>
Kontakt über beteiligte Kliniken	20
Netzwerkarbeit (Informationen und Flyer an Demenz-Servicezentren, Alzheimer Gesellschaft Bonn, Arbeitskreis Bonner Krankenhaussozialdienste, ...)	3

---

Erstellung von Pressemitteilungen (Generalanzeiger Bonn & Rhein-Sieg, zweimal PM über Pressestelle der Universität zu Köln)	11
--	----

---

**Tabelle 27: Übersicht zur Gewinnung von Teilnehmenden**

## 7.2 Bewertung des Kommunikationstrainings aus Teilnehmersicht - Ergebnisse des EvalKom

Im Folgenden werden die Ergebnisse zur Inanspruchnahme der einzelnen Module des Kommunikationstrainings sowie zur Zufriedenheit mit dem Training berichtet. Entsprechend beziehen sich die folgenden Darstellungen ausschließlich auf die pflegenden Angehörigen in der Interventionsgruppe.

Die Teilnehmenden haben im Durchschnitt 7.55 Termine von neun möglichen Terminen wahrgenommen. Von den vier Gruppenterminen wurden durchschnittlich 3.55 Termine besucht.

Bezogen auf die Inhalte ist besonders von Interesse, welche Einzelmodule in welcher Häufigkeit von den pflegenden Angehörigen gewählt wurden. Die folgende Tabelle liefert eine Übersicht.

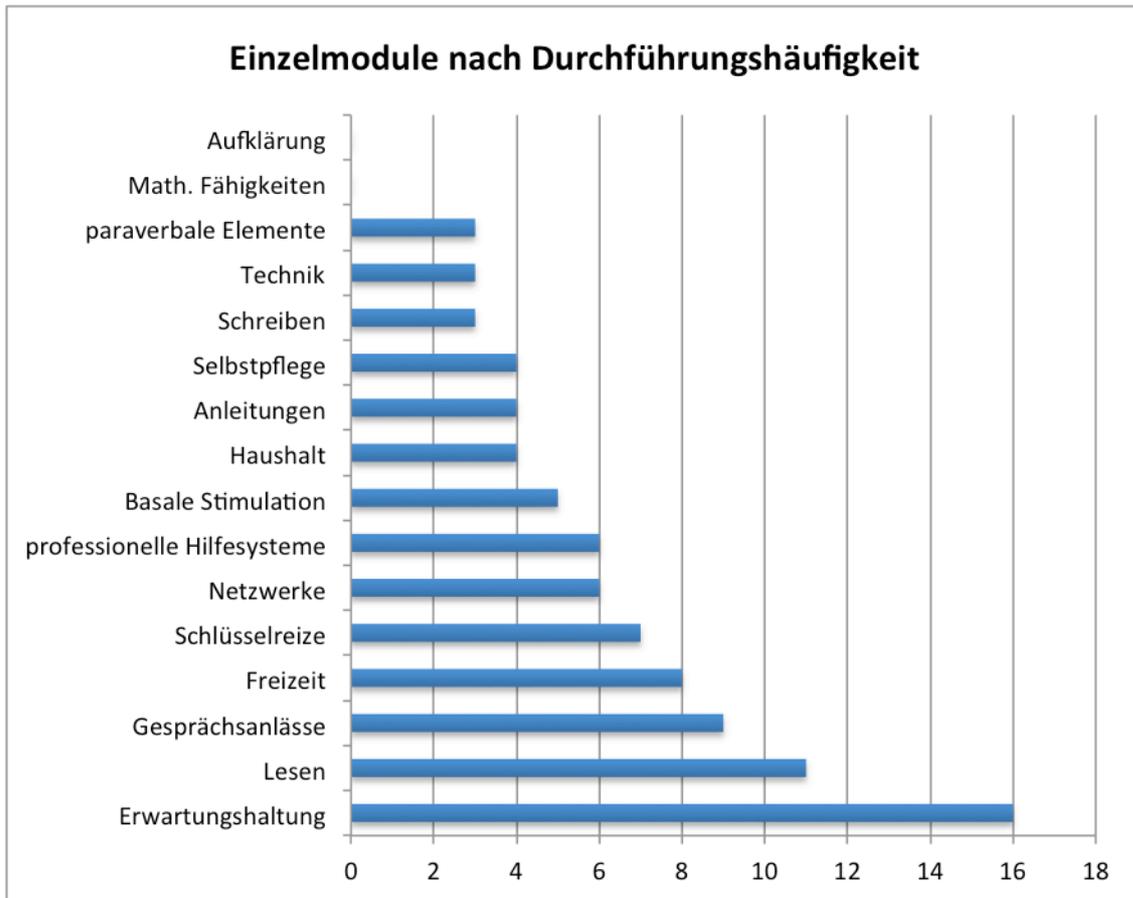


Abbildung 14: Gewählte Einzelmodule nach Häufigkeit

Wie aus der Tabelle erkennbar ist, wurden zwei der 16 Einzelmodule von keinem Teilnehmer gewählt („Aufklärung“ und „Mathematische Fähigkeiten“). Am häufigsten kam das Modul „Erwartungshaltung“ zum Einsatz.

Die Auswertung des Evaluationsbogens zur Schulung zeigt eine insgesamt sehr hohe Zufriedenheit mit dem Training.

Die Zufriedenheit liegt in nahezu allen erfragten Bereichen zwischen „Trifft eher zu“ (Wert 3) und „trifft vollständig zu“ (Wert 4). Für die Auswertung der einzelnen Items innerhalb einer Rubrik des EvalKom wurden diese aufaddiert und jeweils ein Mittelwert gebildet. Die Skalen sind jeweils für den Gruppenteil des Trainings

mit der Endung \_Gr gekennzeichnet und für die Einzeltrainingsphase mit der Endung \_E.

<b>Skala</b>	<b>MW</b>	<b>SD</b>	<b>N</b>
Organisation_Gr	3.84	.28	19
Inhalt_Gr	3.25	.46	19
Vermittlung_Gr	3.71	.35	19
Materialien_Gr	3.65	.39	19
Gruppe_Gr	3.65	.44	19
Inhalt_E	3.84	.34	19
Vermittlung_E	3.81	.37	19
Materialien_E	3.63	.54	19
Transfer_E	2.99	.72	19
Gesamteindruck	3.67	.46	19

**Table28: Kennwerte des EvalKom**

Anmerkungen: Alpha = MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

Die folgenden Abbildungen zeigen die Bewertungen der Teilnehmenden im Gruppenteil (Abbildung 15) sowie in der Einzeltrainingsphase (Abbildung 16).

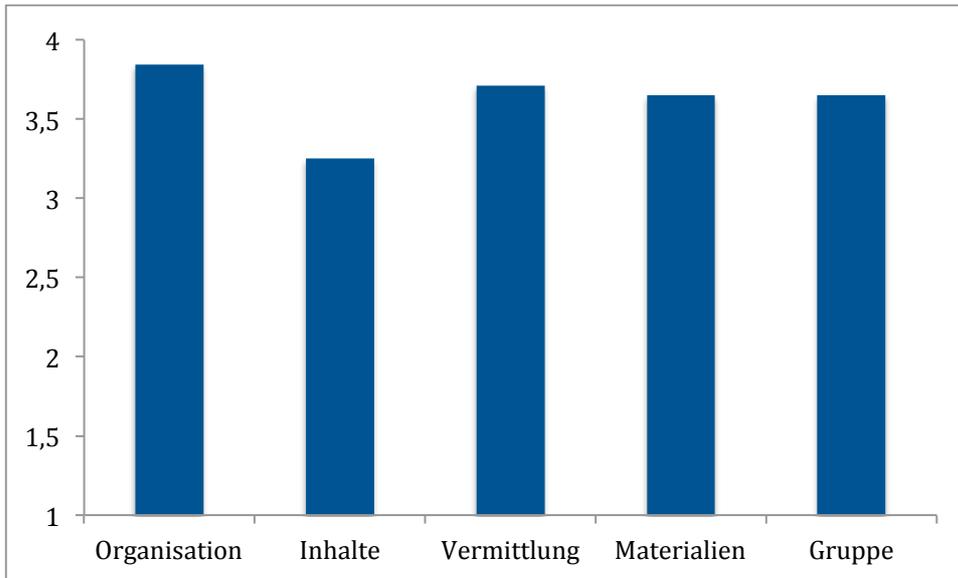


Abbildung 15: Zufriedenheit mit dem Gruppenteil des Kommunikationstrainings

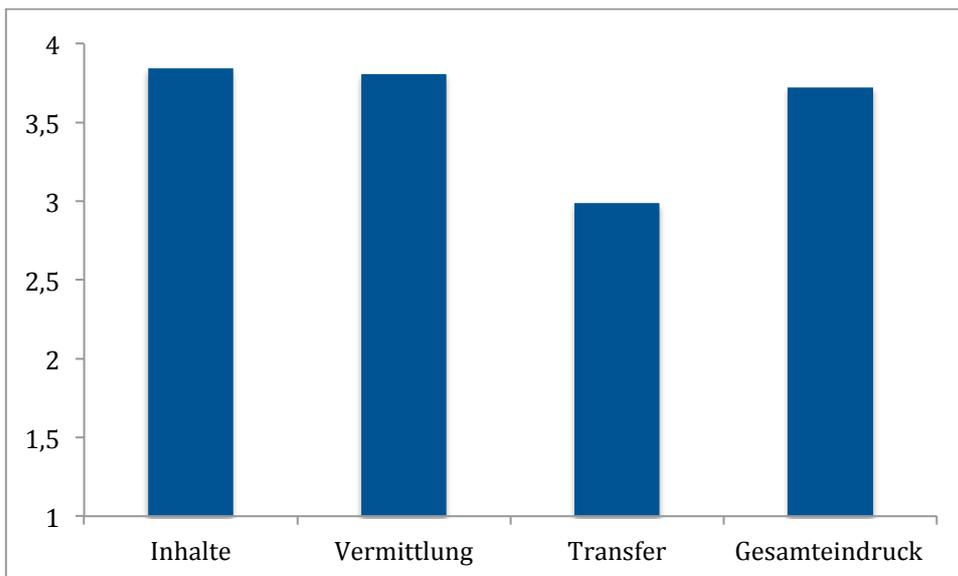


Abbildung 16: Zufriedenheit mit der Einzeltrainingsphase des Kommunikationstrainings

Aus dem Evaluationsbogen zum Kommunikationstraining ist eine hohe Zufriedenheit mit der Trainingsmaßnahme ersichtlich. Die Ergebnisse belegen eine gute Akzeptanz der Trainingskonzeption in Gruppen- und Einzelmodule durch die Teilnehmenden. Damit kann das allgemein formulierte Evaluationsziel

„Beurteilung des Kommunikationstrainings aus Teilnehmer-Perspektive“ anhand des EvalKom positiv bewertet werden.

### 7.3 Ergebnisse zu Veränderungsprozessen bei den pflegenden Angehörigen

Im Folgenden werden die Ergebnisse aus der zusammenfassenden, qualitativen Inhaltsanalyse – entsprechend der entwickelten deduktiven und induktiven Kategorien – dargestellt. Das Kategoriensystem zur Auswertung der Interviews beinhaltete zunächst die deduktiv aus dem Interviewleitfaden abgeleiteten Kategorien:

- *Veränderungen bei der dementiell erkrankten Person (7.3.1)*
- *Veränderte Situation zuhause (inklusive der Unterkategorien: allgemeine Veränderungen und Veränderungen hinsichtlich Unterstützung) (7.3.2)*
- *Belastung (inklusive der Unterkategorien: Belastung für Angehörige und Belastung für dementiell erkrankte Person) (7.3.3)*
- *Veränderungen in der Kommunikation (inklusive der Unterkategorie: konkret genutzte Strategien) (7.3.4)*
- *Veränderungen bei pflegendem Angehörigen (7.3.5)*
- *Erfahrungen mit Schulungsformat (inklusive der Unterkategorien: Gruppenteil, Einzelgespräche und Veränderungspotenzial der Schulung) (7.3.6)*
- *Persönliches Fazit (7.3.7)*

Ergänzend zu diesen Kategorien hat sich nach dem ersten Durchgang des Interviewmaterials eine weitere notwendige Differenzierung der Kategorie

*Veränderungen bei der dementiell erkrankten Person* gezeigt. Beim zweiten Durchgang durch das Material wurden daher die folgenden drei Unterkategorien induktiv gebildet: *Veränderungen innerhalb des Schulungszeitraums*, *allgemeine Veränderungen* sowie *vorhandene Ressourcen*. Mit diesem Kategoriensystem wurden die transkribierten Interviews zunächst in Form einer zusammenfassenden Inhaltsanalyse ausgewertet. Alle einer Kategorie bzw. Unterkategorie zugeordneten Aussagen/Textstellen wurden im nächsten Schritt über Paraphrasen abstrahiert und zusammengefasst. Die Darstellung der Ergebnisse findet auf Ebene der gebildeten Paraphrasen statt und enthält zur Verdeutlichung jeweils mindestens eine zitierte Originalaussage.

#### 7.3.1. Ergebnisse aus der Kategorie *Veränderungen der dementiell erkrankten Person*:

In der Gesamtschau aller kodierten Textstellen finden sich die meisten Zuordnungen zu dieser Kategorie. Aussagen, die sich auf demenz- und pflegebedingte Veränderungen beziehen, wurden entsprechend der Definition im Codierleitfaden hinsichtlich ihrer zeitlichen Dimension unterschieden. Zunächst werden hier Ergebnisse zu Aussagen, die sich auf einen größeren Zeitraum beziehen, dargestellt. Das bedeutet, dass sich diese Aussagen auch auf einen Zeitraum vor Beginn des Kommunikationstrainings beziehen und Veränderungen seit Beginn der Erkrankung bzw. Diagnosestellung berücksichtigen.

Zusammengefasst kann man sagen, dass in allen Aussagen die Progredienz der Demenzerkrankung in unterschiedlichen Facetten beschrieben wird. Dazu gibt es allgemeine Aussagen, wie etwa Herr Sp. es formuliert:

*„Also daran sehe ich einfach, dass das langsam, aber unerbittlich fortschreitet.“<sup>1</sup>*

(Interview Herr Sp., Absatz 52).

Oder es werden spezifische Aspekte des Voranschreitens der Erkrankung beschrieben. Häufig kommen hierin die kognitiven Einschränkungen oder die eingeschränkte Alltagskompetenz zum Ausdruck:

*„Da ist ja auch Vergesslichkeit und so was im Spiel.“* (Interview Herr B., Absatz 58).

*„[...] Wir haben es jetzt immer wieder probiert mit dem Zähneputzen. Dass die Pflegerin die Bürste alles fertig gemacht hat, da hingelegt. Wenn ich komme, liegt sie immer noch unangetastet da.“* (Interview Frau Ko., Absatz 19).

Darüber hinaus lässt sich anhand der Aussagen auch das jeweilige Stadium der Erkrankung erkennen. So verweisen einige Angehörige darauf, dass sie bestimmte Schwierigkeiten (körperliche Pflege, Inkontinenz etc.) bisher glücklicherweise noch nicht haben:

*„Also man muss ja auch dazu sagen, dass bei uns die Situation ja noch echt ganz angenehm ist. Also dass wir viele Probleme, die möglicherweise auftauchen, so noch nicht haben.“* (Interview Frau O., Absatz 24).

Im Gegensatz dazu verdeutlichen die Aussagen von Herrn S., dass die Demenz der Ehefrau bereits deutlich weiter fortgeschritten ist:

*„Das war anfangs schwieriger. Das war anfangs insofern schwieriger, weil sie dann nachgedacht hat, dass das ein oder andere nicht mehr geht. Und dann doch mit sich haderte und sehr viel geweint hat und so. Die Zeit ist jetzt einfach vorbei,*

---

<sup>1</sup> Die Zitate aus den Interviews wurden zur besseren Lesbarkeit hier im Ergebnisteil der Arbeit sprachlich geglättet. Die vollständigen Transkripte im Anhang der Arbeit enthalten die gemäß den etwas strengeren Transkriptionsregeln lautgetreueren Aussagen (z.B. „ähm“, Wortwiederholungen etc.). Die Glättung der Aussagen hat keine Sinnverfälschung zur Folge.

*weil sie das als normal empfindet, so wie sie jetzt ist.“* (Interview Herr S., Absatz 44).

An dieser Aussage wird gleichzeitig deutlich, dass die Erkrankung zwar einerseits voranschreitet, dass aber andererseits dieser Prozess auch insofern positive Facetten hat, als dass die emotionale Belastung für die Erkrankte selbst abnimmt.

*„[...] Während sie heute ja gar nichts mehr kann. Sie kann mir auch im Haushalt nicht mehr helfen. Und / da geht gar nichts mehr.“* (Interview Herr S., Absatz 90).

Ergänzend zu diesem Zitat muss an dieser Stelle betont werden, dass Herr S. derjenige Teilnehmer war, dessen Pflegesituation mit seiner Frau am längsten andauerte, nämlich zu Schulungsende bereits seit über zehn Jahren. Inwiefern Herr S. mit seiner langjährigen Erfahrung und den kommunikativen Bedingungen, unter denen die Betreuung seiner Ehefrau stattfindet, von einer Teilnahme am Kommunikationstrainings profitieren konnte, ist am Ende der Arbeit unter dem Stichwort „zielgruppenspezifische Ausrichtung des Trainings“ zu diskutieren.

Weitere krankheitsbedingte Veränderungen lassen sich nur schwer zusammenfassend darstellen, da die Breite möglicher Symptome und Schwierigkeiten hochgradig individuell ausgeprägt ist. An dieser Stelle folgen daher nur einige Beispiele zur Verdeutlichung dieses Spektrums. Frau B. hebt die Schwierigkeiten bei der Tabletteneinnahme hervor, indem sie sagt: *„Er nimmt ja so viele Tabletten. Die haben alle Nebenwirkungen. Er nimmt fünfundzwanzig Tabletten am Tag!“* (Interview Frau B., Absatz 69). Auch ohne spezielles pharmakologisches Wissen kann man erahnen, welche Kraft allein die Einnahme der Tablettenmenge den Erkrankten und seine Frau kostet und welche Wechselwirkungen und unangenehmen Nebenwirkungen dieser tägliche Cocktail

mit sich bringt. Frau Kö. berichtet davon, dass der Anteil an pflegerischer Unterstützung zunimmt:

*„Was sich bei uns verändert hat, das ist praktisch, dass ich morgens meinem Mann beim Duschen oder im Badezimmer helfe. Und das muss ich auch machen, denn sonst würde er sich allenthalben mit der Rasierklinge versuchen die Haare zu waschen. Also so in der / also das sind also so zwanzig Minuten.“* (Interview Frau Kö., Absatz 71).

Herr Sp. verweist auf die Notwendigkeit permanent anwesend zu sein, was ihn in seinen Möglichkeiten stark einschränkt, wie der folgende Ausschnitt zeigt:

*„Das ist ja auch ihr Problem. Sie kann nicht alleine sein. Das ist natürlich, weil sie eben unsicher ist, ne. Durch diese Gedächtnislücken, die sie hat.“* (Interview Herr Sp., Absatz 36).

und weiter:

*„Aber wenn ich zurückdenke, was vor fünf Jahren noch möglich war. Da hätte ich mir keine Gedanken machen brauchen, wenn ich mal für vier Tage irgendwo hinfahre, ja. Das wäre alles problemlos gegangen [...]“* (Interview Herr Sp., Absatz 50).

Eine weitere Schwierigkeit, die auch in der Praxis häufig zu Problemen führt, ist die Situation, dass auch Pflegende selbst gesundheitliche Einschränkungen haben. Frau Bu. schildert mit ihrer Aussage, dass diese Situation auch negative Auswirkungen auf die Pflegesituation nehmen kann:

*„Also der Gesundheitszustand beziehungsweise Befinden meines Vaters (der Demenzpatient, Ergänzung der Autorin) und auch die Anzeichen der Demenz, sind durchaus auch abhängig davon, wie viel Stress er ansonsten hat, aufgrund der Erkrankung meiner Mutter.“* (Interview Frau Bu., Absatz 8).

Neben den Verschlechterungen berichten Angehörige jedoch auch von positiven Veränderungen oder neuen Beschäftigungsmöglichkeiten ihrer dementiell erkrankten Familienmitglieder, wie etwa Frau K. und Frau Bu. schildern:

*„Also bei meinem Mann ist es so eher in Richtung liebenswürdig und lammfromm gegangen. Also ja: Gott sei Dank. Er war früher / er konnte sehr ruppig sein und so auch unfreundlich und so. Und das ist schwächer geworden.“* (Interview Frau K., Absatz 32).

*„Er macht auch schon seit mindestens anderthalb bis zwei Jahren regelmäßig Kreuzworträtsel. Und das hat er früher nie gemacht.“* (Interview Frau Bu., Absatz 54).

Nur wenige Aussagen aus den Interviews konnten der Unterkategorie Ressourcen zugeordnet werden. Die hier vorgestellten Beispiele zeigen – entsprechend den vermittelten Inhalten aus dem Kommunikationstraining – dass Ressourcen und verbliebene Fähigkeiten auch sehr kleine Alltagssituationen betreffen können. Frau P. berichtet von der Möglichkeit nach dem langen Winter nun endlich wieder in den Garten gehen zu können:

*„Aber man hat dann doch dadurch auch eine Abwechslung. Auch mein Mann kann groasen (dialektal, so viel wie „kramen“, Anmerkung der Autorin) hier und da. Hält nicht lange an, aber er tut dann was. Und wenn er die Steinchen hin- und herträgt. Oder die Blümchen versetzt oder egal was.“* (Interview Frau P., Absatz 20).

Frau K. hat erkannt, dass ihr Mann neben einem milderem Charakter (wie oben zitiert) auch Freude an alltäglichen Dingen empfindet:

*„[...] Unser Sohn ist jetzt ganz / also hat gestern Abend angerufen, ist zu einer Tagung eingeladen mit lauter Professoren, wo er als noch nicht mal mit Dokortitel*

*einen Vortrag halten soll. [...] Und da hat sich also mein Mann SEHR gefreut. Also man merkte das. Das hat er doch noch sehr mitgekriegt. Also insofern nimmt er auch am Leben teil“ (Interview Frau K., Absatz 66-72). Und weiter berichtet Frau K.: „Er isst gerne. Und das ist ja so ein Indikator, finde ich, von Lebenslust, ne.“ (Interview Frau K., Absatz 62).*

Bezogen auf kommunikative Fähigkeiten schildert Frau W. eine Situation, in der sie die Erinnerung an frühere Zeiten als verbliebene Fähigkeit ihrer Mutter thematisiert:

*„Äh aber letztens haben wir noch über uns gesprochen. [...] Über unsere Geschichte und wie wir dazu gekommen sind, dass wir so ein Vertrauen aufgebaut haben. Und das dann auch rechtzeitig. Das klang / da konnte sie sich wirklich richtig äußern und das war ein wunderbares Gespräch wie früher. [...] Ja, aber es gab halt auch einen Anlass. Weil ihre Schwester mit ihren Kindern dann so nach dem Motto: Die hat nicht so viel Glück wie ich. Und so ging das dann los. [...] und deswegen hat sie da / hat SIE davon angefangen.“ (Interview Frau W., Absatz 28-32).*

Die in der Aussage enthaltene Information „es gab halt auch einen Anlass“ greift eine wichtige Information aus dem Gruppenteil des Trainings wieder auf. Denn im Rahmen des Trainings wurde mit den Angehörigen erarbeitet, dass sowohl Wissen aus früheren Jahren lange erhalten bleibt als auch jenes Wissen, welches für die demenzerkrankte Person emotionalen Bedeutungsgehalt hat. In dem von Frau W. geschilderten Fall treffen wahrscheinlich beide Aspekte zu. Ob Frau W. diesen Zusammenhang aufgrund ihrer Teilnahme am Kommunikationstraining oder unabhängig davon erkannt hat, lässt sich anhand des Materials nicht beurteilen. Es zeigt sich jedoch, dass konkrete Inhalte des Trainings ganz

offensichtlich im Alltag der pflegenden Angehörigen vorkommen. Insofern kann man von einer indirekten Bestätigung der Schulungsinhalte sprechen.

In der Unterkategorie Veränderungen während des Schulungszeitraums finden sich weitere Beispiele, welche den Verlauf der Erkrankung beschreiben. Eine Zusammenfassung der Ergebnisse dieser Unterkategorie erfolgt daher in derselben Struktur wie bereits in der Unterkategorie allgemeine Veränderungen. Bezogen auf die Einschränkungen der demenzerkrankten Familienmitglieder gibt es einige allgemeine Aussagen zur Progredienz der Demenzerkrankung, wie etwa die Aussage von Frau R.:

*„Sagen wir mal so, die Leistungsfähigkeit, zerebrale, ist weiter zurückgegangen.“*

(Interview Frau R., Absatz 10).

Konkrete Beispiele für kognitive Einbußen und eine weiter zunehmende eingeschränkte Alltagskompetenz zeigen sich in den folgenden Aussagen:

*[...] was mir am meisten immer auffällt, das sind so logisches Denken. Das Verstehen von Situationen, Einschätzen können von Situationen. Also wenn zum Beispiel neulich ein Anruf kam von einem Mann, den mein Vater mal um 50 Euro geprellt hat, und er einfach gutgläubiger geworden ist am Telefon. Und dann nichts damit anzufangen weiß.“* (Interview Frau O., Absatz 8).

*„Ähm dass sie ja schon vermeidet in den Supermarkt zu gehen oder sich ein Brot zu holen. Und solche Sachen. Ist dazugekommen. [...] Oder ja ‚was soll ich mir zum Abendbrot machen?‘ Und lauter solche Sachen. Das war bisher nicht.“*

(Interview Frau W., Absatz 12).

Über den doch relativ kurzen Zeitraum von knapp drei Monaten sind keine für die Angehörigen merklichen Veränderungen hinsichtlich des Stadiums der Erkrankung zu erwarten. Entsprechend dieser Erwartung zeigen sich auch in der

Auswertung der Interviews in der Unterkategorie Veränderungen während des Schulungszeitraums keine Aussagen, die einen Übergang von leichter zu mittelgradiger oder von mittelgradiger zu schwerer Demenz symbolisieren würden. Dennoch erleben die pflegenden Angehörigen eine Verschiebung der Symptome und berichten neue Aspekte. Deutlich wird außerdem in den Aussagen, dass die Symptome auch tagesform- und personenabhängig sind, wie das Beispiel von Herrn F. zeigt:

*„[...] war heute Abend wieder ein tolles Beispiel. Sich so selbst abtrocknen oder das Handtuch zu nutzen, um sich abzutrocknen. Also wenn die Schwester Edeltraut (lacht) das zu ihr sagt, macht sie das eher als bei mir (lacht).“* (Interview Herr F., Absatz 34).

Nur in einem Fall ist auch innerhalb des relativ kurzen Interventionszeitraums eine deutliche Veränderung für die Angehörige spürbar gewesen, worin ein solcher Übergang (in diesem Fall von mittelgradiger zu schwerer Demenz) abgelesen werden kann. Neben stärkeren kognitiven Einbußen berichtet Frau B. auch von agitiertem und aggressivem Verhalten, welches seit Kurzem aufgetreten ist:

*„Also er ist ja hier den GANZEN Tag nur rumgelaufen, ne. [...] Hat kein Mittagschläfchen gemacht. Nichts.“* (Interview Frau B., Absatz 63-65).

*„Und was neu hinzugekommen war / [...] und da ist er aggressiv geworden. Da holte er aus und wollte mir eine Ohrfeige verpassen. [...] Da war nochmal solch eine Situation. Da wollte er mir an den Hals greifen. Da hatte ich auch wieder geschimpft und dann hat er es auch gelassen. Also es ist nie dazu gekommen, ne. Aber er hat so Tendenzen jetzt, wenn ihm etwas nicht passt, was ich sage, aggressiv zu werden.“* (Interview Frau B., Absatz 23-25).

Aus der Fallzusammenfassung von Frau B. muss ergänzt werden, dass die Demenzerkrankung ihres Ehemanns einen außergewöhnlich schnellen Verlauf genommen hat, was wohl auch mit anderen Begleiterkrankungen zu tun hat. Frau B. selbst formuliert diesen raschen Prozess ebenfalls, indem sie sagt: *„Und ich wundere mich, dass das so schnell so abwärts geht.“* (Interview Frau B., Absatz 128). Vor diesem Hintergrund ist die Gesamtsituation von Frau B. sicherlich als besonders einzuschätzen.

Einige Angehörige berichten von positiven Veränderungen beziehungsweise zumindest von keiner spürbaren Verschlechterung während des Schulungszeitraums.

*„Seit Beginn der Studie hat mein Mann so ne relativ ganz, würde ich mal sagen, ruhige und gleichmäßige Phase. [...] Also keine Verbesserung, aber auch Gott sei Dank keine so ruckartige Verschlechterung ergeben.“* (Interview Frau K., Absatz 4-6).

Frau Ko. berichtet, dass die Akzeptanz des Pflegedienstes bei ihrer Mutter gestiegen ist:

*„Sie klagt auch nicht mehr über den Pflegedienst.“* (Interview Frau Ko., Absatz 57) und weiter: *„[...] Jetzt ist sogar eine ganz neue (Pflegerin; Ergänzung durch Autorin) gekommen. [...] Und dann sagt sie: ‚DIE ist nett!‘ Also ganz anders wie vorher, ne.“* (Interview Frau Ko., Absatz 69). Es lässt sich hier kein offensichtlicher direkter Zusammenhang dieser positiven Veränderung mit dem Kommunikationstraining herstellen. Vielmehr könnte dies ein Beleg dafür sein, dass Anpassungsprozesse seitens der dementiell erkrankten Person ebenfalls Zeit benötigen.

Insgesamt zeigt sich, dass sich die Aussagen zu Veränderungen während des Schulungszeitraums thematisch kaum unterscheiden zu den Aussagen, die sich auf einen größeren Zeitraum seit Beginn der Erkrankung beziehen. Die herangezogenen Beispiele verdeutlichen in vielfältiger Weise den schleichenden Abbau der kognitiven Leistungsfähigkeit und damit einhergehend immer größere Einschränkungen in der Alltagskompetenz der betroffenen Demenzpatienten. Aus diesen Schilderungen zeichnet sich bereits ab, dass für die Mehrzahl der pflegenden Angehörigen bis zum Zeitpunkt der Interviews die Anforderungen an die Pflege und Betreuung ansteigen. Dieser Befund muss für die Auswertung der Skalen zum Belastungserleben der pflegenden Angehörigen unbedingt berücksichtigt werden.

### 7.3.2. Ergebnisse aus der Kategorie veränderte Situation zuhause

Auf die Frage nach Veränderungen im persönlichen Umfeld der pflegenden Angehörigen und hinsichtlich der Unterstützung durch Andere gibt es im Ergebnis nur vereinzelt schon konkrete Veränderungen. Die meisten Aussagen beziehen sich darauf, welche zusätzlichen Maßnahmen und Hilfsangebote von den Angehörigen aktuell in Erwägung gezogen oder zumindest überlegt werden. Hierbei reicht die Bandbreite von sehr konkreten Schritten, wie etwa der Beantragung einer Pflegestufe bis hin zu Überlegungen, welche Wohnform bei größerer Pflegebedürftigkeit geeignet sein könnte:

*„Nee, jetzt muss ich erstmal sehen, wie ich das deichsle, dass wir zumindest in [...] Dass sie die Pflegestufe null irgendwie mal hat. Damit man schon mal irgendwo registriert ist, ne. Das ist ja noch nicht der Fall.“* (Interview Herr Sp., Absatz 91).

*„Muss ich nur gucken, wie ich das auf Dauer so dann / [...] und überlege mir, ob ich diesen Raum ausräume und dann möbliert bereithalte für Hilfe, die dann hier bei uns wohnt.“ (Interview Frau Kö., Absatz 73).*

Hinsichtlich einer veränderten Wohnform plante eine Angehörige, deren dementiell erkrankter Ehemann kurzfristig ins Krankenhaus eingeliefert wurde, ganz konkret den Umzug in ein Pflegeheim:

*„Aber ich habe jetzt die Hoffnung / ich hatte vorhin [...] hier mit dem Altenheim telefoniert und dem Chef Bescheid gesagt, dass mein Mann jetzt in der (Name der Klinik) ist und da sagte ER: ‚Wenn der medikamentös umgestellt wird, wird das vier Wochen dauern. Und ich halte Ihnen auf jeden Fall den Platz frei, wenn jetzt etwas frei werden sollte.‘“ (Interview Frau B., Absatz 53).*

Einige Aussagen beziehen sich darauf, dass eine Unterstützung bei der Pflege und Betreuung der demenzerkrankten Person eher dadurch hinzugekommen ist, dass sich andere Familienmitglieder nun ebenfalls stärker bemühen, wie die Aussage von Frau R. verdeutlicht:

*„Also sagen wir mal so. Meine Mutter hat schon eingesehen, dass sie so, wie sie meinem Mann gegenüber aufgetreten ist, dass das nicht gut ist. Dass sie sich da jetzt ganz zurücknehmen will und wollte und auch versucht hat schon. Dass sie einfach sagt, also um Konflikte zu vermeiden [...]“ (Interview Frau R., Absatz 54).*

Oder, um ein anderes Beispiel zu nennen, Frau Ko., die sich die Hausarbeit in der Wohnung der demenzkranken Mutter nun mit ihrer Schwester teilt:

*„[...] ich habe jetzt einen Kompromiss mit meiner anderen Schwester. Wir machen das jetzt also so, dass wir einmal im Monat zusammen dahinfahren, wo wir halt / wo sich einer mit der Mutter beschäftigen kann und der andere macht Haushalt.“ (Interview Frau Ko., Absatz 77).*

Vier Angehörige schildern die Inanspruchnahme einer konkreten professionellen Leistung aus dem Pflegeversicherungsgesetz. In zwei Fällen hatte dies mit einem Antrag auf Höherstufung bei der Pflegekasse zu tun, die jeweils positiv ausgegangen waren. Ein Angehöriger hat einen Betreuungsdienst nach §45b, SGB XI eingeschaltet und ein Angehöriger hatte den Einbau eines Treppenlifters in seinem Haus veranlasst. Diese konkreten Maßnahmen wurden alle vier im Rahmen des Kommunikationstrainings angeregt und konnten offenbar auch allesamt zeitnah umgesetzt werden. Das stellt eher die Ausnahme dar. Denn, wie in vielen Aussagen deutlich wird, brauchen Veränderungsprozesse häufig sowohl bei den Pflegenden als auch bezogen auf die Akzeptanz durch die Erkrankten viel Zeit, wie es beispielsweise Frau O. auf den Punkt bringt:

*„Nee, da hat sich jetzt in den letzten Monaten nichts geändert. Das ist aber auch alles so mühselig langsam. Also es gibt Ideen und es gibt Sachen, die wir machen und anschieben, aber es dauert halt einfach alles total lange.“* (Interview Frau O., Absatz 22).

Ein weiterer Aspekt dürfte hierbei eine wesentliche Rolle spielen. Wie Herr F. thematisiert, hängen diese zusätzlichen Unterstützungen mit finanziellen Aufwendungen zusammen. Die dahinter stehende Bürokratie kann einen zusätzlichen Belastungsfaktor darstellen und somit die Umsetzung von Ideen und Maßnahmen erheblich erschweren.

*„Tut mir Leid, man redet ja immer über die Knete. Und wenn man irgendwelche Rechnungen einzahlt, nach einem gewissen Zeitraum muss man ja in Vorkasse treten. Inzwischen warte ich noch auf Leistungsabrechnungen meiner privaten Krankenkasse oder Pflegekasse. [...] Und darüber ärgert man sich. Weil man*

*eigentlich organisatorisch genügend an der Backe hat.*“ (Interview Herr F., Absatz 50-52).

Die Ergebnisse aus dieser Kategorie zeigen, dass zusätzliche Unterstützung sehr unterschiedlich ausfallen kann und nicht ausschließlich aus professionellen Angeboten besteht.

### 7.3.3. Ergebnisse aus der Kategorie Belastung:

Was berichten pflegende Angehörige über ihre eigene Belastung aufgrund der Pflegesituation und über die bei ihren dementiell erkrankten Familienmitgliedern vermutete Belastung?

Zunächst fällt auf, dass die Angehörigen von sehr vielfältigen Situationen sprechen, in denen sie selbst Belastungen oder ähnliche Empfindungen spüren. Es wird von Situationen berichtet, in denen sich die Demenzerkrankung als Beziehungsprobe erweist, aber auch von aktuell ruhigen Phasen, in denen die Angehörigen keine Belastung empfinden. Bei der Betrachtung der Unterkategorie *Belastung für Angehörige* zeigt sich, dass pflegende Ehepartner in anderer Weise von Belastungen berichten als dies pflegende Kinder tun. Ein wiederkehrendes Thema in den Aussagen der Ehepartner ist die Anpassung an die veränderte Situation und eine damit einhergehende Akzeptanz. Die Aussage von Frau K. illustriert dieses Thema beispielhaft und verweist gleichzeitig darauf, dass nicht nur die Demenzerkrankung des Ehepartners, sondern eben auch pflegebedingte notwendige Veränderungen ( wie zum Beispiel eine 24-Stunden-Kraft) diesen Anpassungsprozess erfordern:

*„Es geht eigentlich. Wie gesagt, wir haben so ne ruhige Phase. Ich habe mich jetzt auch mit der dritten Person im Haus gut angefreundet. Das geht jetzt auch ganz gut. Das hat mich eigentlich eher belastet.“* (Interview Frau K., Absatz 52).

In der Aussage von Herrn F. zeigt sich, dass dieser Anpassungsprozess auch ein kontinuierlicher Lernprozess ist:

*„Prinzipiell ja, aber da weiß man, dass sie die Erkrankung hat. Und da muss man / alle Brötchen kleiner backen.“* (Interview Herr F., Absatz 38).

Und dass dieser Prozess nicht einfach ist, schließt Herr F. seiner Aussage an:

*„Natürlich fällt einem das schwer.“* (Interview Herr F., Absatz 40).

Unter den pflegenden Ehepartnern wird in mehreren Aussagen der Grund für entstehende Belastungen konkretisiert. Hier äußern sich zwei Ehepartner in der Weise, dass sie demenzbedingte kognitive Einschränkungen als belastend erleben:

*„Mehr Probleme habe ich damit, dass kompliziertere Sachverhalte nicht verstanden werden.“* (Interview Frau R., Absatz 42).

Ein weiterer Grund für Belastungen liegt bei einer Ehefrau in den körperlichen Anforderungen, welche die Pflege erfordert:

*„Ja. Also ich bin morgens, wenn ich ihn geduscht habe und dann die Gummistrümpfe angezogen habe, dann bin ich geschafft. Dann kann ich nicht mehr. [...] Aber ich brauche da auch körperliche Kraft. Und ich bin platt. Ich kann nicht mehr.“* (Interview Frau B., Absatz 102f).

Ebenfalls nur in den Aussagen pflegender Ehepartner finden sich Belege dafür, dass die subjektive Belastung der dementiell erkrankten Person im Verlauf der Erkrankung abzunehmen scheint:

*„Ich meine, ich habe zum Anfang hin viel größere Probleme gehabt und viel mehr Traurigkeit. Das ist natürlich lange nicht mehr so heftig.“* (Interview Frau P., Absatz 34).

Sowohl pflegende Ehepartner als auch pflegende Kinder betonen, dass sie – bezogen auf die sprachlichen Einschränkungen der dementiell erkrankten Person – weniger Belastung als eher Traurigkeit empfinden:

*„Hm Belastung. Naja also es macht mich traurig, weil mein Vater ein super eloquenter Mensch war, der (schmunzelt) – was ich auch zu gerne / er hat sich selbst gerne reden hören, aber immer was zu sagen hatte [...] Und also mich macht das traurig.“* (Interview Frau O., Absatz 18). Oder auch Frau K.: *„Und dass ich nun mit meinem Mann nicht mehr kommunizieren kann, ja. Das finde ich traurig und bedrückend, aber ich kann jetzt auch nicht sagen, dass ich ne / ja / es ist so, nicht. Ich habe mich damit abgefunden.“* (Interview Frau K., Absatz 54). In dieser zweiten Aussage ist ebenfalls wieder der Anpassungsprozess zu erkennen.

Weniger Unterschiede lassen sich in der Unterkategorie *Belastung für die dementiell erkrankte Person* finden. Die Aussagen dieser Unterkategorie spiegeln letztlich das Stadium der Demenz wider. Angehörige schildern hier etwa, dass ihre demenzerkrankten Familienmitglieder ihre Einschränkungen aktiv miterleben und darunter leiden, wie die folgende Aussage deutlich macht:

*„Doch doch. Das glaube ich schon. Das ist das, was sie nämlich so verzweifeln lässt manchmal, ja. Wie heute Morgen, wo sie aufwachte: ‚Ja, ich weiß nicht mehr, wie es weitergehen soll und das ist alles so eine verfahren Situation.‘ ‚Ja was denn?‘ ‚Ja mit mir.‘ Hm, sie weiß es schon. Sie weiß es schon. [...] Und das*

*merkt sie dann und da verzweifelt sie dann daran.“ (Interview Herr Sp., Absatz 14).*

Darüber hinaus vermutet ein anderer Teil der Angehörigen, dass die zunehmenden Einschränkungen von den Erkrankten selbst nicht mehr so deutlich wahrgenommen werden:

*„Und ich bin sehr sehr froh darüber, dass er das nicht so / zumindest scheint es so, dass er das nicht so mitkriegt.“ (Interview Frau O., Absatz 18).*

Und mit dieser schlechteren Wahrnehmung werden auch geringere oder keine Belastungen bei der erkrankten Person vermutet, wie in der Aussage von Frau Ko. deutlich wird:

*„Ich frage auch immer: ‚Wie geht es dir? Geht es dir gesundhe/ ?‘ ‚Ach ich fühle mich wohl.‘ Also ich habe noch nie gehört in den letzten / am Anfang war das ja so. Ne, dass sie gesagt hat: ‚Ich bin am / ich werde verrückt.‘ Oder so. Und das habe ich schon LANGE nicht mehr gehört. Also ne, wenn ich sie frage, dann sagt sie immer: ‚Nee, mir geht es gut. Ich bin zufrieden. Ich /, ne. Es gibt Schlimmeres.‘ Oder so was sagt sie jetzt immer, ne. Also irgendwie. Entweder hat sie damit abgeschlossen oder sie empfindet das wirklich. Das weiß ich nicht.“ (Interview Frau Ko., Absatz 55).*

Bei einer demenzerkrankten Person aus dem Kreis der durch die Schulungsteilnehmenden betreuten Personen könnte davon ausgegangen werden, dass eine Anosognosie, also eine mangelnde Krankheitseinsicht, bei der dementiell erkrankten Person vorliegt. Der demenzerkrankte Ehemann sucht Fehler nicht bei sich, sondern ausschließlich bei anderen, wie dem folgenden Dialog zwischen Frau R. und der Interviewerin zu entnehmen ist:

*„Frau R.: Ganz im Gegenteil. Ich bin die Bekloppte oder die anderen.“*

*SB: Okay. Also es wird eher dem Umfeld in die Schuhe geschoben.*

*Frau R.: Richtig. Oder dem nuschelnden Sprechen oder irgendeinem Umstand.*

*SB: Mhmm. Okay. Also schuld sind eher die anderen.*

*Frau R.: Ja richtig.“ (Interview Frau R., Absatz 46-50).*

Dass dieses Verhalten des dementiell erkrankten Ehemannes eher zu einer Steigerung der Belastung der Ehefrau führt, kann nicht durch Aussagen aus dem Interview selbst gestützt werden, wird jedoch in der Literatur zur Anosognosieforschung bei Demenzpatienten vielfach als eine negative Auswirkung auf pflegende Angehörige berichtet (vgl. Kessler & Supprian, 2003; Seltzer, Vasterling, Yoder, & Thompson, 1997).

#### 7.3.4. Ergebnisse aus der Kategorie Veränderungen in der Kommunikation

Die Ergebnisse dieser Kategorie sind für die Beurteilung des Kommunikationstrainings von besonderem Interesse, da über die Aussagen zu dieser Kategorie eingeschätzt werden kann, welche Kommunikationsstrategien von den Teilnehmern der Schulung als hilfreich eingestuft wurden. Zu beachten ist hierbei, dass die im Interview gestellte Frage ohne Vorbereitung der pflegenden Angehörigen möglicherweise schwierig zu beantworten war und im Alltag möglicherweise weit mehr Strategien zum Einsatz kommen als den Angehörigen in der Interviewsituation bewusst sein mag. Die Aussagen zur Unterkategorie „konkret genutzte Strategien“ können daher lediglich in der Weise interpretiert werden, dass die genannten Strategien als besonders prägnant erlebt wurden. Für eine umfangreiche Erhebung zu den nach Abschluss des Kommunikationstrainings konkret genutzten Strategien wäre ein Vorher-Nachher-Vergleich notwendig gewesen, wie dies beispielsweise in Untersuchungen von

Orange und Colton-Hudson (1998) über Videoaufnahmen von gängigen Gesprächssituationen im Alltag umgesetzt wurde. Interessant ist bei der Betrachtung der Ergebnisse dieser Kategorie jedoch auch die Verteilung zwischen rein linguistischen Strategien und eher sprachunspezifischen Strategien, welche die pflegenden Angehörigen im Pflegealltag nutzen. Das bereits dargestellte ICF-basierte Verständnis von Kommunikation als wesentlicher Bestandteil in sämtlichen Alltagssituationen zeigt sich eben auch in den Aussagen zu genutzten Strategien der pflegenden Angehörigen und kann vor diesem Hintergrund folgerichtig nicht ausschließlich auf linguistischer Ebene verbleiben. Zunächst werden die Ergebnisse zur Veränderung in der Kommunikation allgemein dargestellt. Hier ist die Spannbreite von erlebten Veränderungen aus Sicht der Pflegenden sehr groß. Die Aussagen lassen sich grob in sechs Bereiche einteilen, wobei die ersten drei als eine Art Abstufung der sprachlichen Fähigkeiten anzusehen sind:

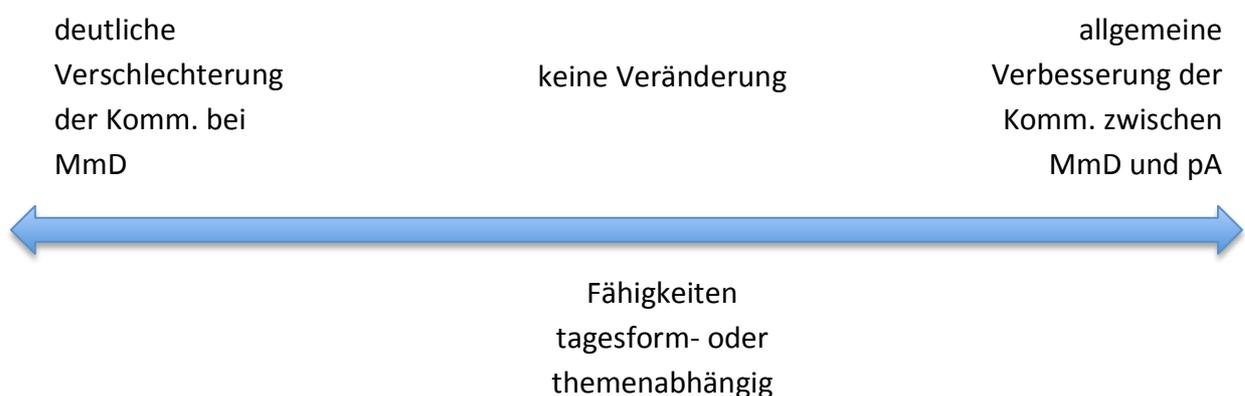


Abbildung 17: Berichtete Bandbreite sprachlicher Fähigkeiten

Beispiele für diese Ausprägungen sind in den folgenden Aussagen zu erkennen:

Frau B. berichtet von einer deutlichen Verschlechterung: „*Schlechter als vor neun Wochen. WESENTLICH schlechter. Vor neun Wochen konnten wir uns ja noch*

*richtig unterhalten, ne. [...] Das war jetzt in den letzten vierzehn Tagen überhaupt nicht mehr möglich. Er wusste gar nicht, wovon ich sprach.“* (Absatz 33). Dieses Beispiel stellt sicherlich einen Extremfall bezogen auf das Voranschreiten des sprachlichen Abbaus dar. Ein Zeitraum von neun Wochen ist im Kontext kommunikativer Fähigkeiten bei dementiell erkrankten Menschen nicht unbedingt ausreichend, um Veränderungen (insbesondere in so drastischer Weise, wie von Frau B. geschildert) feststellen zu können. Die Aussage von Frau B. sollte darum um die Information ergänzt werden, dass es sich bei ihrem Mann um einen multimorbiden Patienten handelt, dessen Krankheitsverlauf dadurch deutlich schneller vorangeschritten ist als man dies im Allgemeinen erwarten würde.

Im Gegensatz zu dieser Aussage, stellt die Einschätzung von Herrn S. ein eher typisches Beispiel für die Betrachtung der sprachlichen Fähigkeiten in einem neunwöchigen Zeitraum dar: *„Die Kommunikation ist unverändert. Da hat sich nichts dran getan.“* (Absatz 28).

Zwei Angehörige haben jedoch auch von spürbaren Verbesserungen berichtet: *„Und ich hab das Gefühl, dass die Kommunikation besser läuft. Und das ist tatsächlich was [...], was ich seit der Zeit mit Ihnen zurechne.“* (Interview Frau O., Absatz 12) und *„Ja die Kommunikation ist natürlich besser geworden. Sie redet mehr, zum Beispiel als wir spazieren gingen, hat sie immer die Straßenschilder vorgelesen und dann liest sie immer die Überschriften. Auch irgendwelche Plakate. ‚Vorsicht vor dem Hunde.‘ Oder irgend so etwas liest sie vor. Und sie zählt auch.“* (Interview Herr F., Absatz 30).

Bei diesen beiden Aussagen ist zu berücksichtigen, dass sich die erste Aussage nicht direkt auf sprachliche Fähigkeiten des dementiell erkrankten Vaters bezieht, sondern auf eine durch die Angehörige subjektiv wahrgenommene verbesserte

Kommunikationssituation. Man könnte vermuten, dass die Angehörige durch ihren Wissenszuwachs Gespräche so steuern kann, dass daraus für beide Seiten eine angenehmere Gesprächsatmosphäre entsteht. Darüber hinaus können natürlich auch nonverbale Verhaltensweisen zu einer verbesserten Kommunikation führen. Da diese ebenfalls Inhalt des Trainings waren, hat Frau O. den nonverbalen Bereich in ihrer Aussage möglicherweise mit gemeint. Die zweite Aussage von Herrn F. scheint dem Wissen um fortschreitende sprachliche Abbauprozesse entgegenzustehen. Betrachtet man jedoch den gesundheitlichen Kontext der betreffenden demenzerkrankten Frau, wird deutlich, dass es sich im engeren Sinne hier nicht um eine Verbesserung sprachlicher Fähigkeiten über den Schulungszeitraum hinweg handelt. Aus der Fallzusammenfassung von Herrn F. ist bekannt, dass seine Frau zu Beginn des Kommunikationstrainings an einer schweren Infektion litt, die sie über mehrere Wochen hinweg schwer beeinträchtigte. In dieser Zeit war Frau F. bettlägrig und baute sowohl motorisch als auch kognitiv immer weiter ab. Der Ehemann beschrieb die Demenz seiner Frau zu diesem Zeitpunkt als weit fortgeschritten. Während des Schulungszeitraums konnte die Infektion gut therapiert werden, sodass sich die motorische und kognitive Leistungsfähigkeit von Frau F. in der Folge deutlich besserten. Dieser Umstand muss bei der Interpretation der obigen Aussage berücksichtigt werden, um keine falschen Schlussfolgerungen zu ziehen. Das bedeutet, dass die hier beschriebene Verbesserung der Kommunikation zunächst auf die Behandlung ihrer Infektion zurückzuführen ist. Inwieweit die im Training an Herrn F. vermittelten Strategien zu dieser Besserung beigetragen haben, kann aus dem bestehenden Interviewmaterial heraus nicht beantwortet werden. Die subjektive Wahrnehmung von Herrn F. zur Verbesserung der Kommunikation

(mit) seiner Ehefrau wird jedoch unterstützt von den Angaben, die er auf der Subskala Kommunikation im quantitativen Teil der Datenerhebung getätigt hat. Hier ändert sich der Skalenmittelwert von T1 (2.71) zu T2 (1.88) um ca. 0.9 Punkte, woran diese positive Veränderung ebenfalls ersichtlich wird. Zusammenfassend lässt sich bezogen auf diese Aussagen zur Verbesserung der Kommunikation festhalten, dass die getätigten Aussagen sehr genau betrachtet und vor dem Hintergrund der gesamten Pflegesituation eingeordnet werden müssen. Bezieht man diese Informationen mit ein, stehen die Aussagen nicht im Widerspruch zur Progredienz der kommunikativen Fähigkeiten dementiell Erkrankter. Sie sind vielmehr Belege dafür, dass individuelle Faktoren und Umgangsweisen auch zu einer positiven Wahrnehmung von Gesprächssituationen beitragen (können).

Ein Beispiel für schwankende kommunikative Fähigkeiten je nach Gesprächsthema ist in der Aussage von Frau Bu. erkennbar: *„Also ich weiß, wenn ich irgendeinen medizinischen Rat frage, dass er dann gerne antwortet. [...] und da ist er dann auch nicht sprachlich eingeschränkt oder so.“* (Absatz 32-34).

Weitere Aussagen, die sich generell auf die Kommunikation des erkrankten Familienmitglieds beziehen, stellen unterschiedliche Einschränkungen in den Fokus, wie etwa

- wenig Gesprächsinitiativen von der dementiell erkrankten Person,
- kommunikativer Rückzug in größeren Gesprächsrunden (beispielsweise bei Familienfeierlichkeiten),
- häufige Wiederholung derselben (alten) Geschichten,
- Nachsprechen (z.B. von Werbung aus dem Fernsehen),
- häufiger Gebrauch von Floskeln und

- verringerter Konzentration bei Gesprächen.

Diese Aussagen spiegeln nahezu die gesamte Bandbreite sprachlicher Abbauprozesse bei Menschen mit Demenz wider und demonstrieren auch in der Stichprobe, dass diese Prozesse weiter voranschreiten. Hinsichtlich der sprachlichen Einschränkungen decken sich die Äußerungen der pflegenden Angehörigen daher mit den Erwartungen.

Im Folgenden werden die Ergebnisse aus der Unterkategorie konkret genutzte Strategien vorgestellt. Dabei werden die Ergebnisse unterschieden in linguistische Strategien zur Verbesserung der Kommunikation und eher sprachunspezifische Strategien, die jedoch einen engen Zusammenhang zu kommunikativen Situationen aufweisen. Zunächst kann festgehalten werden, dass nahezu alle im Training vermittelten linguistischen Strategien von den pflegenden Angehörigen genannt wurden. Auffällig ist, dass einige Angehörige sehr viele unterschiedliche Strategien nannten, während andere nur eine einzige Strategie benannten. Konkret wurden nach Aussagen der Pflegenden die folgenden Strategien im Alltag genutzt:

1. Vereinfachte Satzstruktur: *„[...] Die Sätze vielleicht etwas kürzer zu bilden.“*  
(Interview Frau Bu., Absatz 40).
2. Langsam und ruhig sprechen: *„mit ihm nicht schnell reden. [...] Äh ganz ruhig.“* (Interview Frau Kö., Absatz 45)
3. Dem Erkrankten Zeit geben: *„Und zu warten, also sehr lange zu warten bis möglicherweise eine Antwort kommt.“* (Interview Frau O., Absatz 14).
4. Aufmerksamkeit fokussieren und direkte Ansprache: *„Das direkte Ansprechen und Anschauen und Anfassen, wenn man irgendetwas wirklich lancieren will, ne. Das funktioniert und äh ja das finde ich also gut, dass ich*

*da weiß, dass es da so eine Möglichkeit gibt, mich auch zu vergewissern, dass irgendwas ankommt, ne.“ (Interview Frau R., Absatz 22).*

5. Zuhören und Wiederholen: *„Ich meine, das haben wir bei Ihnen gelernt, dass man also ja eben halt zuhören, auch ruhig, einem das wiederholen nicht zu viel sein darf.“ (Interview Frau P., Absatz 18).*
6. Geschlossene Fragen vermeiden/offene Fragen stellen: *„Also das versuche ich schon, so Fragen zu stellen, wo er vielleicht etwas mehr dazu sagen kann. [...], Wie findest du das?’ oder ‚Was möchtest du essen?’ Weil ich weiß, das sind dann eben so Fragen, wo er dann auch was sagen muss, ne.“ (Interview Frau K., Absatz 46-48).*
7. Intonation bewusst einsetzen: *„Und auch eben dann / einfach die Art der Wortwahl zum Beispiel. Oder was Stimme, was TON angeht. Also auch wenn ich da bin, ich dran denke, dass ich ruhig reden muss. Weil sonst der Ton eher ankommt als der Inhalt. Betonungen.“ (Interview Frau O., Absatz 16).*
8. Lotsenfunktion im Gespräch übernehmen: *„[...] aber was ich irgendwie auch durch das Seminar, glaube ich, noch mehr mache, ist, eben dieses Navigieren [...]“ (Interview Frau O., Absatz 16).*
9. Sprachbegleitende Gesten einsetzen: *„Und dann habe ich mein Glas hochgehoben / ihm quasi vorgemacht, so wie wir es da besprochen hatten. Und dann hat er es verstanden.“ (Interview Frau B., Absatz 41).*

Einer Angehörigen fiel die Umsetzung konkreter linguistischer Strategien schwer beziehungsweise erschien ihr die Anpassung ihrer Kommunikationsweise im Kontakt mit ihrem dementiell erkrankten Vater verfrüht:

*„Also wir haben darüber ja auch einiges gelernt in der Schulung. Ähm, was ich auch sehr hilfreich finde. Allerdings traue ich mich nicht so recht diese Ratschläge umzusetzen. Weil ich nicht weiß, inwiefern er das verstehen würde, dass ich jetzt besondere Rücksicht schon auf ihn nehme, weil ich denke, dass die Demenz bei ihm fortschreitet [...] Und ja, da bin ich eben unsicher, ob er das / ob seine Erkrankung schon so weit fortgeschritten ist, dass es ihm zugute käme die Kommunikation zu / also die Art der Kommunikation anzupassen. Oder ob er noch in einem Stadium ist, in dem er das bemerken würde und sich dadurch schlecht fühlen würde.“ (Interview Frau Bu., Absatz 20-22).*

Bezüglich der konkret genutzten linguistischen Strategien fällt auf, dass diese (bis auf eine Ausnahme) ausschließlich von pflegenden Frauen genannt wurden. Eine Begründung hierfür liefern die Ergebnisse nicht. Möglicherweise sind Frauen sensibler für diese Form der Anpassung ihrer eigenen Kommunikationsweise beziehungsweise fällt ihnen die Umsetzung dieser Strategien eventuell leichter. Das sind jedoch nur Vermutungen, die sich anhand des vorhandenen Materials nicht weiter analysieren lassen. Bei den eher sprachunspezifischen Strategien äußern sich hingegen auch die pflegenden Männer in vielfältiger Weise. Hier wurden zusammenfassend folgende Strategien genannt:

1. Widersprechen zwecklos: *„Was hängen geblieben ist bei mir: nicht widersprechen. Das muss man halt so hinnehmen dann, ne. [...] Jaja, das war der Punkt. Dass ich erst noch gesagt habe: ‚Mein Gott, du kannst sie doch nicht in dem falschen Glauben lassen. Das stimmt nicht!‘ Aber es muss gehen. Geht nicht anders.“ (Interview Herr Sp., Absatz 20-22).*
2. (noch) vorhandene Ressourcen unterstützen und fördern: *„[...] aber dieses, dass man immer positiv auf sie eingeht: ‚So Oma, komm. Du kannst mir*

*nochmal helfen. Schäl du hier mal die Kartoffeln, während wir jetzt Mittagessen kochen.’ Dass man ihr immer nach ihren Möglichkeiten entsprechend noch Aufgaben überlässt, die sie selber auch noch ausführen kann. Ob das nun in drei Stunden drei Kartoffeln sind, die sie schält oder zwei Strümpfe zusammenlegt, das ist ja egal. Hauptsache sie tut etwas und ihr Alltag ist ausgefüllt und diese positive Herangehensweise, die ist mir besonders in Erinnerung geblieben“ (Interview Herr K., Absatz 14).*

Die an das Communication Enhancement Model angelehnte Strategie wurde sowohl in den Gruppensitzungen thematisiert als auch als Einzelmodul angeboten. Wie die Auswertung zur Inanspruchnahme der Einzelmodule zeigt, wählten 16 von 22 Angehörigen dieses Modul. Sodass die Idee der Förderung (noch) vorhandener Ressourcen in Alltagssituationen auf mehreren Ebenen an die pflegenden Angehörigen vermittelt wurde. Daher überrascht es nicht, dass in den Interviews (nicht nur in der Unterkategorie konkret genutzte Strategien) viele Situationen zur Umsetzung dieser Strategie geschildert werden. Frau K. schildert diese Erkenntnis ganz allgemein mit den Worten: *„Was Sie ja auch gesagt haben immer: Die Leute das machen lassen, was sie noch können.“* (Interview Frau K., Absatz 16). Ergänzend hierzu zeigt eine andere Angehörige, was das zum Beispiel im Alltag konkret bedeuten kann:

3. Kleinschrittige Anleitungen geben: *„und er kann den Tisch decken. Ich mache das so, wie Sie es mir angeraten haben. Ich stelle alles hin, aber ich verteile es dann nicht.“* (Interview Frau Kö., Absatz 23).

Die hier benannte Strategie war Inhalt des entsprechenden Einzelmoduls „Anleitungen“, welches die Angehörige gewählt hatte. Da es grundsätzlich in eine

ähnliche Richtung operiert, wie die Strategie vorhandene Ressourcen unterstützen, ist es hier als Einzelaussage mit aufgeführt. Es lässt sich daran zeigen, dass die Vermittlung im Gruppenteil der Schulung diese Haltung im Allgemeinen transportieren sollte und im entsprechenden Einzelmodul ein Transfer bezogen auf eine konkrete Alltagssituation gelungen ist. Natürlich muss die Aussage weiterhin als Einzelaussage der betreffenden Angehörigen betrachtet werden. Eine Generalisierbarkeit auf eine veränderte Haltung aller Teilnehmer und Teilnehmerinnen ist nicht möglich.

4. Erinnerungsarbeit/Biografiearbeit: *„Und zum Thema, dass wir auf die Vergangenheit eingehen sollen, das hab ich dann angefangen zu berücksichtigen und das funktionierte dann doch recht gut.“* (Interview Frau W., Absatz 18).

Eine Angehörige berichtet von Möglichkeiten eine Situation nicht eskalieren zu lassen:

5. Ablenken/Situation verlassen: *„[...] Dass man eben halt einen Raumwechsel vornimmt, dass ich in die Natur gehe oder mir meine Hunde nehme und rausgehe oder einfach sage: ‚ich brauche jetzt einen Moment Ruhe‘ und lege mich dann mal.“* (Interview Frau P., Absatz 16).

Darüber hinaus nennen Angehörige weitere individuelle Strategien, deren Inhalte dem Einzelschulungsteil des Kommunikationstrainings entsprechen. Mit einer Angehörigen wurde beispielsweise in einer Einzelsitzung zum Thema Beschäftigung erarbeitet, Rätselhefte für ihre Mutter zu nutzen.

### 7.3.5. Ergebnisse aus der Kategorie Veränderungen bei pflegenden Angehörigen:

In dieser Kategorie wurden Aussagen zusammengefasst, in denen die pflegenden Angehörigen von Veränderungen an sich selbst berichten. Dabei ist die Kategorie so definiert (s. Codierleitfaden im Anhang der Arbeit), dass sich die Aussagen konkret auf den zurückliegenden Schulungszeitraum beziehen sollten. Dieses Kriterium ist notwendig, um nur diejenigen Veränderungen zu erfassen, welche die Angehörigen konkret im Zusammenhang mit der Schulung an sich erlebt haben. Wie mit Verweis auf die LEANDER-Studie bereits im Theorieteil dieser Arbeit ausgeführt wurde, ist zu erwarten, dass pflegende Angehörige im Verlauf der Pflege (meist über mehrere Jahre) Veränderungen an sich selbst und ihrem Umgang mit der Erkrankung des Pflegebedürftigen feststellen können. Mit dem eingeführten zeitlichen Kriterium werden im Folgenden daher nur Veränderungen beschrieben, welche aus der subjektiven Wahrnehmung der pflegenden Angehörigen heraus einen Bezug zum Kommunikationstraining hatten.

Zunächst ist festzuhalten, dass alle Teilnehmenden ausschließlich von positiven Veränderungen berichtet haben, obgleich diese Richtung in der im Interviewleitfaden formulierten Frage („Haben Sie seit Beginn der Schulung Veränderungen an sich selbst festgestellt?“) nicht vorgegeben war. Unter dem Stichwort „mehr Verständnis für die Erkrankung“ lässt sich die erste Aussagengruppe dieser Kategorie zusammenfassen. Insgesamt vierzehn Aussagen beleuchten diesen Aspekt aus unterschiedlichen Perspektiven. Beispiele hierfür sind:

*„Konkret kann ich halt eben sagen, dass ich halt immer wirklich jetzt, wenn irgendwas ist, das auf diese Krankheit beziehe und nicht mehr so nach dem Motto: ‚Ah, jetzt der schon wieder. Der nervt mich.‘ Oder so, ja? Sondern, dass ich versuche zuallererst mich daran zu erinnern, dass er diese Alzheimer-Demenz hat und danach / und dann versuche halt so damit umzugehen, dass er mich gut versteht.“ (Interview Frau T., Absatz 20).*

*„Man macht viel vielleicht unbewusst und man verfällt dann schon wieder in das alte Muster zurück und denkt: Der muss das doch jetzt begreifen! Und äh das habe ich abgebaut.“ (Interview Frau Kö., Absatz 45).*

*„Ja. Wenn überhaupt eine Veränderung, dann vielleicht, dass ich schon versuche mir immer bewusst zu machen, dass ja für manche Dinge, die sie da so von sich gibt oder wie sie sich in manchen Dingen verhält, dass sie da nichts dafür kann, ne.“ (Interview Herr Sp., Absatz 10).*

Eng mit dem gestiegenen Krankheitsverständnis hängt auch das Akzeptieren der aktuellen Situation zusammen. Diesen Aspekt heben ebenfalls mehrere pflegende Angehörige in ihren Aussagen hervor, wie etwa von Frau Kö. und Frau W. geschildert wird:

*„Ich wehre mich da so nicht mehr dagegen und denke auch, man soll das einfach so auf sich zukommen lassen.“ (Interview Frau Kö., Absatz 27).*

*„Die Akzeptanz von der ganzen Geschichte ist jetzt doch eher da.“ (Interview Frau W., Absatz 16).*

In zwei Aussagen wird deutlich, dass dieser Prozess des Akzeptierens eine Daueraufgabe darstellt und nicht immer leicht zu bewältigen ist:

*„Es ist schwer, kann ich Ihnen sagen. Ist schwer manchmal.“* (Interview Herr Sp., Absatz 12).

*„Mit dem Kopf ist das alles klar für mich, ne. Ja, aber mit dem Herzen ist das ja doch dann wieder anders, ne.“* (Interview Frau B., Absatz 110).

Drei Angehörige (davon zwei Töchter und eine Partnerin) stellen den Aspekt der Selbstpflege in besonderer Weise heraus. Sie haben durch das Training bemerkt, wie wichtig es für sie ist, auch entsprechende Auszeiten von der Pflege zu finden.

Beispielhaft hierfür die Aussage von Frau Ko.:

*„Aber, wie gesagt, das ist also ein Vorteil geworden und das habe ich auch für mich so rausgezogen, dass ich für mich selber ein bisschen mehr Freizeit organisieren muss und alles ein bisschen einfacher machen muss.“* (Interview Frau Ko., Absatz 87).

Die am häufigsten genannte Veränderung betrifft den emotionalen Umgang mit der Pflegesituation und lässt sich zusammenfassend mit dem Stichwort „mehr Gelassenheit“ beschreiben.

*„Ich habe das Gefühl, obwohl sich die Situation sukzessive bei meinem Vater verschlechtert, wird mein Umgang damit besser. Ich weiß nicht, ob das einfach auch ein Lernprozess ist, dass man einfach bei ein paar Sachen, wo man früher direkt alarmiert wäre, jetzt heute sagt: ‚Mein Gott, dann ist es halt so. Dann nimmt er jetzt halt einfach mal zwei Tage keine Medikamente.‘ [...] Also irgendwie bin ich entspannter geworden.“* (Interview Frau O., Absatz 12).

*„Lockerer. Ich lasse das alles nicht so an mich ran. Denk auch nicht mehr so viel darüber nach, was werden wird(.). Das heißt, dass ich also nicht mehr so viel Angst vor der Zukunft habe. Das ist, glaube ich, das Wichtigste.“* (Interview Frau L., Absatz 20).

Damit in Verbindung steht auch der Hinweis, dass im Training verteilte Infomaterialien als Unterstützung genutzt werden. Diese Facette findet sich auch in der Aussage von Frau P., die davon berichtet, dass sie sich Materialien aus dem Training bei Bedarf immer wieder anschaut:

*„[...] ich mir auch immer wieder meine Ausdrucke anschau und mich runterhole.“*

(Interview Frau P., Absatz 8).

Eng verbunden mit einer gelasseneren Haltung berichten mehrere Angehörige davon, dass sie ihren eigenen perfektionistischen Ansprüchen an die Pflegesituation eine Absage erteilt haben:

*„Und was für mich besonders hilfreich war (lacht), wo ich wirklich bei mir selber was tun musste, dass man nicht immer versucht alles so komplett und nun alles wirklich immer richtig zu machen, sondern, dass man es auch mal zulässt, dass nicht alles komplett gesäubert wird, dass sie ihre Tabletten auch mal später nehmen kann und so.“* (Interview Herr S., Absatz 16).

Frau T. hat aus dieser Erkenntnis für sich den Schluss gezogen, dass Hilfe von außen notwendig ist: *„Aber, wenn ich so die Dinge so gut machen will, wie ich immer andere Sachen auch gut gemacht hab, dann muss mir irgendwie klar sein, dass ich, um einen langen Atem zu haben, mir eben auch Hilfe holen muss“* (Interview Frau T., Absatz 30).

Weitere Aspekte, die in den Aussagen dieser Kategorie zum Ausdruck kommen, sind beispielsweise die Einbeziehung der erkrankten Person im Sinne einer Förderung vorhandener Fähigkeiten. Dieser Aspekt wurde in den Trainingseinheiten mehrfach thematisiert (aufbauend auf dem in Kapitel 3 beschriebenen Communication Enhancement Model) und sowohl für den Bereich

Kommunikation als auch zur Einbeziehung in Alltagsaktivitäten vermittelt. Die Aussage von Frau K. illustriert diesen Lernprozess:

*„Dann auch mal zurücknehmen und nicht gleich eingreifen. Ich glaube, da habe ich, auch Dank Ihrer Ratschläge, dran gearbeitet.“* (Interview Frau K., Absatz 18).

#### 7.3.6. Ergebnisse aus der Kategorie Erfahrungen mit Schulungsformat

Wichtige Hinweise zur Bewertung und Weiterentwicklung des Kommunikationstrainings durch die Teilnehmenden finden sich in der Kategorie *Erfahrungen mit Schulungsformat*. Im Leitfadeninterview wurde explizit nach dem Schulungsformat gefragt, um vor allem Rückmeldungen auf die Zweiteilung in Gruppen- und Einzeltrainingsphase zu erhalten. Die hier dargestellten Ergebnisse orientieren sich daher an der Oberkategorie Erfahrungen mit Schulungsformat, worin alle Aussagen zusammengefasst sind, die sich allgemein auf den Aufbau, auf die inhaltliche Gestaltung und organisatorische Umsetzung des Trainings beziehen, sowie den Unterkategorien *Gruppenteil* und *Einzelgespräche*, in denen jeweils Aussagen zu diesen speziellen Schulungsteilen enthalten sind. Als letzte Unterkategorie werden Ergebnisse zum *Veränderungspotenzial der Schulung* dargestellt, die vor dem Hintergrund eines formativen Evaluationsansatzes einen wichtigen Ausgangspunkt für die Weiterentwicklung des Trainings bilden.

Zunächst folgen die zusammengefassten Ergebnisse aus der *Oberkategorie Erfahrungen mit Schulungsformat*. Die Hälfte der befragten Angehörigen bringt in ihren Aussagen ganz allgemein zum Ausdruck, dass sie die Schulung insgesamt positiv erlebt haben. Beispielhaft hierfür die Aussage von Herrn F.:

*„Also ich war mit der Schulung sehr zufrieden.“* (Interview Herr F., Absatz 60).

Einige Angehörige stellen besonders heraus, dass ihnen durch die Teilnahme ermöglicht wurde überhaupt über das Thema zu sprechen, was sich unter dem Stichwort „Austausch allgemein als positiv empfunden“ zusammenfassen lässt, wie etwa in der folgenden Aussage deutlich wird:

*„Das ist an und für sich immer sehr gut einen Austausch zu finden.“* (interview Herr B., Absatz 78).

Andere Pflegende betonen den Austausch mit einer Fachperson, den sie als hilfreich empfunden haben, wie etwa Frau K. formuliert:

*„Also erstmal habe ich die ganze Zeit mit Ihnen als sehr angenehm empfunden und schön sich über das alles, was einem ja nun andauernd im Kopf herumgeht und was einen auch bedrückt oder beschäftigt, das war sehr gut, mit jemandem drüber zu sprechen, der nun fachkundig ist, wie Sie. Ich hatte das immer als gut empfunden. Und angenehm.“* (Interview Frau K., Absatz 8).

Eine Angehörige betont bereits in der Oberkategorie den individuellen Charakter des Trainings:

*„Denn es ist so speziell jetzt auf meinen Mann zugeschnitten. Auf die Situation, die ich ja auch dargestellt hatte, nachdem er aus dem Krankenhaus raus war. Da hat sich das ja erst so verändert, dass man ganz gezielt auch, wie wir geredet haben, was dann anfallen / anfällt.“* (Interview Frau Kö., Absatz 83).

Dieser Aspekt des individuellen Zuschnitts der Schulung kommt auch in insgesamt acht Aussagen zu den Einzelgesprächen zum Ausdruck. Ein prägnantes Beispiel hierfür stellt die Aussage von Frau P. dar:

*„In jedem Falle. Also ich würde sagen, Sie haben – zumindest für mich – das gut ausgearbeitet. Also Sie haben im Grunde sich mit unserer persönlichen Situation*

*befasst und haben / sind in die Tiefe gegangen oder durch ein Gespräch hat sich Manches dann auch ergeben [...].“ (Interview Frau P., Absatz 28).*

Weiterhin werden die offene Gesprächsatmosphäre und die Themenwahl für die Einzelgespräche hervorgehoben, wobei bei Letzterem einige Angehörige den Wunsch nach weiteren Einzelgesprächen äußern:

*„[...] Ich fand die Atmosphäre sehr angenehm und auch sehr offen. Man konnte wirklich mit Ihnen sehr offen über diese Dinge reden.“ (Interview Herr S., Absatz 58).*

*„[...] Aber da hätte ich gerne vielleicht nochmal eine Stunde gehabt, ob da meine Verhaltensweisen meiner Oma gegenüber und auch der Familie gegenüber richtig sind und das hätte ich gerne noch einmal so besprochen, aber das ja /“ (Interview Herr K., Absatz 38).*

Einzelne Aussagen bringen die emotionale Bedeutung der Einzelgespräche für die Angehörigen zum Ausdruck, wie die Aussagen von Frau R. und Frau P. zeigen:

*„Das fand ich jedes Mal sehr tröstlich und hilfreich.“ (Interview Frau R., Absatz 64).*

*„Also wenn [...] ich bei Ihnen war, ging es mir gut. Dann hatte ich wieder mehr Potenzial.“ (Interview Frau P., Absatz 10).*

Die Aussagen zur Unterkategorie Gruppenteil sind vielschichtig und betreffen sowohl die Gruppenkonstellation als auch die Inhalte und den Outcome für die Angehörigen. Aussagen zur Gruppenkonstellation sind als hochgradig individuell zu betrachten und schwierig in die Gesamtbewertung zu integrieren, da die Gruppenzusammenstellungen durch externe Faktoren beeinflusst waren und nur

sehr bedingt durch die Kursleiterin steuerbar waren. Dennoch können die gesammelten Aussagen wichtige Hinweise liefern, worauf bei künftigen Trainingsgruppen geachtet werden sollte, wenn die Zusammenstellung einer Gruppe durch den Kursleiter oder den Veranstalter selbst vorgenommen wird.

Herr Sp. beklagt beispielsweise, dass in seinem Fall kein weiterer Ehepartner in der Gruppe war, sodass er den Erfahrungsaustausch als begrenzt erlebt hat:

*„Für mich ist ja das Problem gewesen, dass Vergleichbares nicht da war. Bei dem einen war es die Mutter, die versorgt wird [...]. Beim andern war es der Opa. [...] Das ist nicht vergleichbar. Bei mir ist es meine FRAU! Ja ich habe niemanden, mit dem ich mich darüber austauschen kann, wie der oder die das empfindet.“*

(Interview Herr Sp., Absatz 60).

Problematisch erschien die Gruppe außerdem einer Angehörigen, deren Pflegesituation noch nicht so weit fortgeschritten war, wie es bei den anderen Angehörigen der Fall war und sie somit durch die Problemschilderungen der anderen Teilnehmer eher abgeschreckt war:

*„Ja also ich meine, die waren ja in der Entwicklung schon ein bisschen weiter. Und ich fand auch, dass das irgendwie so eine Versachlichung erfahren hatte. Dass man also das Gegenüber mehr als Ding als als Person betrachtet hat. Also jemand, den man kathetern muss, den man einsperren muss und das war schon nicht mehr auf Augenhöhe, dass ich / dass dann ja eher wie so ein Haustier, was man dann hält und was einem zum Teil dann regelrecht lästig wird. [...] Und ähm (..) ja das fand ich also ziemlich schockierend, muss ich sagen.“* (Interview Frau R., Absatz 26-28).

Andere Aussagen heben den positiven Effekt des Austauschs in der Gruppe hervor, wie etwa die Aussage von Frau Ko.:

*„Man erfährt natürlich, wenn man in einer Gruppe ist, auch Vieles von anderen und kann man auch Vergleiche ziehen und sagen: So das trifft bei uns auch zu. Und das und das eben nicht, ne.“* (Interview Frau Ko., Absatz 91).

In einem Fall bestand der Wunsch nach einer größeren Gruppe. Dieser Wunsch erscheint vor dem Hintergrund des Austauschs auch sehr berechtigt, da die betreffende Angehörige lediglich mit einer anderen Angehörigen zusammen sowie einer externen Teilnehmerin eine Gruppe bildete. Diese Konstellation hat sich für den Gruppenteil der Schulung als eher ungünstig erwiesen.

Die weiteren Aussagen zum Veränderungspotenzial des Trainings beziehen sich überwiegend auf die Vermittlung von Informationen zu allgemeinen Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige, um vor Ort einen Ansprechpartner zu haben. Insgesamt zwölf Aussagen lassen sich diesem Stichwort zuordnen. Die Aussage von Herrn S. schildert dies beispielhaft:

*„Etwas, das sehr grundsätzlich fehlt / aber ich weiß nicht, ob Sie das überhaupt leisten können, das ist, dass man auch mal die Angehörigen darüber aufklärt, wo sie Hilfe bekommen können. Und welche Hilfe ihnen zusteht.“* (Interview Herr S., Absatz 68). Durch die vielen Aussagen zu diesem Punkt wird einmal mehr deutlich, dass eine „isolierte Kommunikationsschulung“ aus Angehörigenperspektive wenig sinnvoll erscheint. Wer sich einmal zu einer Schulung zum Thema Demenz anmeldet, möchte dort offensichtlich auch allgemeine Informationen erhalten, die einen Einblick in das Pflegeversicherungs- und Unterstützungssystem vor Ort gibt. Dies war zwar nicht Teil der Forschungsfrage des Projektes, sollte jedoch bezogen auf die Bewertung des Kommunikationstrainings durch die Teilnehmenden nicht unberücksichtigt bleiben.

Zwei Angehörige äußern außerdem den Wunsch einer erneuten Kontaktaufnahme durch die Kursleiterin oder auch ein weiterer Austausch unter den teilnehmenden Angehörigen:

*„Mir hat so bis jetzt erstmal nichts gefehlt. Was ich mir allerdings auch vorstellen könnte, ist so eine, sagen wir mal, spätere Rück/Nachfrage für die Angehörigen. Sagen wir mal in einem Jahr oder in anderthalb Jahren nochmal. Ob es dann nochmal eine Veränderung gibt oder einen anderen Bedarf. Oder so. Das wäre jetzt so meine Idee. [...] Weil sich da ja bei den meisten auch dann was geändert hat.“* (Interview Frau T., Absatz 58-60).

*„[...] dass man sagt: man kann doch auch da mal auf eine Telefonnummer zurückgreifen. Mal Hallo sagen. Aber ich weiß nicht, ob es was bringt. Es ist schade. Ich habe gedacht, da würde sich vielleicht ein bisschen mehr draus entwickeln.“* (Interview Frau P., Absatz 46).

Wie schon zuvor angedeutet, wünschen sich die Angehörigen vereinzelt weitere Einzelgespräche, andere hingegen äußern, dass sie keinerlei Änderungswünsche an das Schulungsformat oder die Inhalte hätten:

*„Nee, kann ich / also nee. Hat mir nichts gefehlt. War wirklich sehr umfangreich und ja.“* (Interview Frau Bu., Absatz 66).

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse dieser Kategorie, dass die Gruppenkonstellation im ersten Teil des Kommunikationstrainings stärker beachtet werden sollte, da diese einen wichtigen Einfluss darauf hat, wie sehr sich die einzelnen Angehörigen in ihrer Rolle wahrgenommen und verstanden von der Gruppe fühlen. Eine zu kleine Gruppengröße bietet außerdem zu wenig Möglichkeiten zum Austausch. An den Einzelgesprächen schätzten die Angehörigen vor allem die offene Gesprächsatmosphäre und die individuelle

Ausrichtung der Inhalte auf ihre spezifische (Pflege-)Situation. Zur inhaltlichen Gestaltung geben die Angehörigen an, dass eine umfassende Einführung in das Pflegeversicherungs- und Unterstützungssystem vor Ort für sie sehr hilfreich gewesen wäre.

### 7.3.7. Ergebnisse aus der Kategorie persönliches Fazit

Zum Abschluss des Interviews wurde jede Angehörige gefragt, was sie oder er für sich persönlich aus dem Kommunikationstraining mitnimmt. Auffällig ist, dass es offensichtlich eine unterschiedliche persönliche Bedeutung für pflegende Ehepartner und pflegende Kinder gibt. In ihrem persönlichen Fazit zur Schulung heben die Ehepartner vor allem die Bedeutung der anderen Teilnehmer hervor. Man könnte diese Aussagen unter dem Stichwort „Wir sitzen alle in demselben Boot“ zusammenfassen.

*„Für mich war es wichtig, dass auch mal andere Angehörige dabei waren. Und wie ich gesehen habe, sie haben halt die gleichen Schwierigkeiten, die ich anfangs auch hatte.“* (Interview Herr S., Absatz 84). Oder wie Frau L. es ausdrückt:

*Ähm aber so dieses ganze Gefühl. Erstens mal hat man ja durch die, durch die anderen auch gemerkt, dass man nicht alleine da ist. Dass man nicht denkt: Ach Gott, alle Last der Welt liegt auf meinem Kopf. Sondern (lacht) es geht ganz vielen so und dadurch sieht man das vielleicht auch schon ein bisschen anders.* (Interview Frau L., Absatz 29).

Sechs von zehn pflegenden Partnern formulieren diesen Aspekt so oder in ähnlicher Weise.

Vier Angehörige betonen die Erkenntnis, dass es Hilfe gibt und man diese auch annehmen sollte, wie etwa Frau P. formuliert:

*„[...] Und wenn gar nichts mehr geht, dass ich wirklich sage: ‚ich muss mir Hilfe holen.‘ Dass ich mich auch davor nicht scheue.“* (Interview Frau P., Absatz 36).

Insgesamt fünf Angehörige (vier Kinder und eine Ehepartnerin, alle ausschließlich Frauen!) nehmen für sich persönlich vor allem den Aspekt der Selbstpflege mit:

*„Und das ist auch eine Erkenntnis, wie gesagt, für mich. Dass man einfach erstmal selbst an dem Punkt sein muss, wo man das dann auch kann. Also wo man dann auch zum Beispiel täglich anwesend sein kann und helfen kann. Oder eben auch nicht, ne. Also das ist sehr individuell.“* (Interview Frau Bu., Absatz 74).

Ein Angehöriger hat die Frage nach dem persönlichen Fazit ganz spezifisch auf den Kommunikationsaspekt sowie auf die Förderung vorhandener Ressourcen bezogen, die bereits an anderer Stelle schon hervorgehoben wurden:

*„Besser mit ihr zu kommunizieren und viele Dinge MIT meiner Frau zu tun. Und mich erheblich mehr zurückzunehmen. Und man ÜBERpflegt auch jemanden.“* (Interview Herr F., Absatz 76).

Während es für pflegende Ehepartner offenbar ein wichtiger Punkt war sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, stellen die pflegenden Kinder stärker den Aspekt der Selbstpflege und des Annehmens von Hilfe in den Vordergrund.

Die Ergebnisse aus der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse zeigen eine große Bandbreite an Erfahrungen und Veränderungen bei den pflegenden Angehörigen. Sie enthalten viele wichtige Hinweise zur Weiterentwicklung des Trainings, die in Abschnitt 8 dieser Arbeit vertiefend diskutiert werden.

## 7.4 Weitere Ergebnisse zur formativen Evaluation

### 7.4.1. Deskriptive Auswertung zur Inanspruchnahme der Einzelmodule

Wie in der Auswertungsstrategie bereits beschrieben, konnte eine quantitative Auswertung des verwendeten BIZA-D-Fragebogens nicht realisiert werden. Anhand der vorhandenen Daten wurden jedoch weitere deskriptive Aspekte herausgearbeitet.

Hierbei wurde zunächst die Inanspruchnahme der Einzelmodule näher betrachtet.

Eine Übersicht gibt Tabelle 7.

Einzelmodul	geschult		nicht geschult		N
	Anzahl	%	Anzahl	%	
Lesen	11	50	11	50	22
Schreiben	3	13,6	19	86,4	22
Mathematik	0	0	22	100	22
Technik	3	13,6	19	86,4	22
Erwartungshaltung	16	72,7	6	27,3	22
Haushaltstätigkeiten	4	18,2	18	81,8	22
Freizeitaktivitäten	8	36,4	14	43,6	22
Anleitungen	4	18,2	18	81,8	22
Gesprächsanlässe	9	40,9	13	59,1	22
Aufklärung	0	0	22	100	22
Netzwerke bilden	6	27,3	16	72,7	22
Selbstpflege	4	18,2	18	81,8	22
Professionelle Hilfe	6	27,3	16	72,7	22
Schlüsselreize	7	31,8	15	68,2	22
Basale Stimulation	5	22,7	17	77,3	22
Paraverbale Elemente	3	13,6	19	86,4	22
<b>Insgesamt</b>	<b>89</b>				
<b>durchgeführte Module</b>					

Tabelle 29: Inanspruchnahme der Einzelmodule

Wie aus der Tabelle ersichtlich ist, wurden insgesamt 89 Einzelsitzungen im Rahmen der Studie durchgeführt. Jeder pflegende Angehörige hat damit durchschnittlich 4,05 von 5 möglichen Einzelterminen in Anspruch genommen. Dieses Ergebnis untermauert die zuvor anhand des EvalKom beschriebene hohe Zufriedenheit mit dem Training.

#### 7.4.2. Besondere Eigenschaften der Stichprobe

Diskutiert werden müssen die Ergebnisse auch vor dem Hintergrund der folgenden deskriptiven Ergebnisse:

##### Schweregrade der Demenz zu T1:

Bezüglich der diagnostizierten Demenzformen unterscheiden sich die beiden untersuchten Gruppen nur geringfügig voneinander. Betrachtet man hingegen den Schweregrad der Demenzerkrankung zu Studienbeginn zeigt sich ein verschobenes Bild. Die demenzerkrankten Personen in der Vergleichsgruppe weisen zu T1 bereits stärker ausgeprägte Symptome auf als die Erkrankten in der Interventionsgruppe, auch wenn dieser Unterschied statistisch nicht signifikant ist. Dass hier ein Unterschied (wenn auch kein systematischer) besteht, ist beispielsweise an der Verteilung der Pflegestufen zu T1 erkennbar. In der Vergleichsgruppe sind zum ersten Messzeitpunkt drei Personen (25%) bereits in Pflegestufe 3 eingruppiert. In der Interventionsgruppe erreicht nur eine Person (4,5%) diesen Grad an Pflegebedürftigkeit.

##### Zunahme der Rate an Pflegestufen zu T3 in der Interventionsgruppe:

Betrachtet man die vorhandene Pflegestufe zum dritten Messzeitpunkt, fällt auf, dass in der Interventionsgruppe zu T3 mehr Personen eine Pflegestufe haben.

Während zu Beginn der Studie noch neun von 22 dementiell erkrankten Personen keine Pflegestufe hatten, verringerte sich dieser Anteil bis zum dritten Messzeitpunkt auf vier Personen mit Demenz. Sowohl die Anzahl in Pflegestufe 0, als auch in Pflegestufe 2 nahm zu T3 jeweils um zwei dementiell erkrankte Personen (9%) zu. Hingegen blieb die Personenanzahl, die in Pflegestufe 1 eingruppiert war, über den Fünfmonatszeitraum stabil bei sieben Personen. In der Vergleichsgruppe änderte sich im Zeitraum zwischen Studienbeginn und Follow-up an der Verteilung der eingruppierten Pflegestufe nichts.

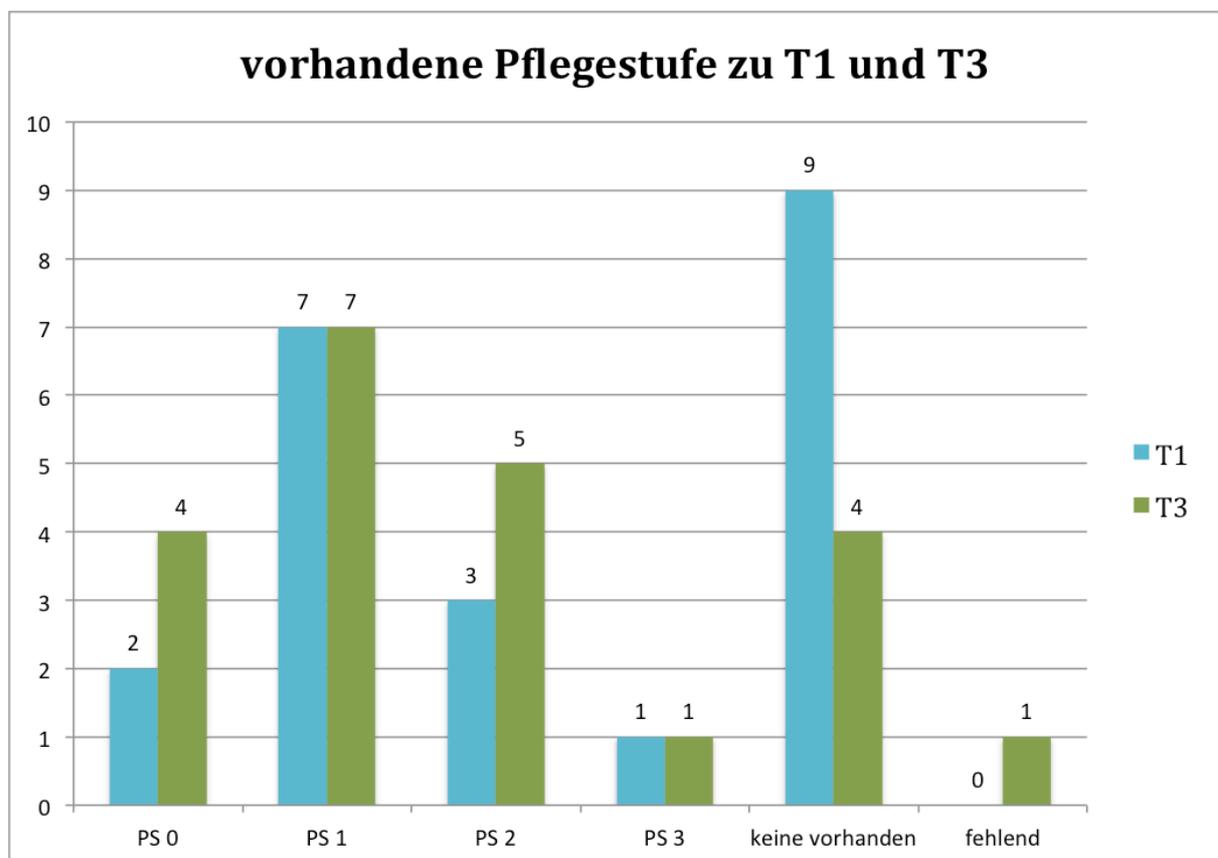


Abbildung 11: Eingruppierung in Pflegestufen zu T1 und T3, Interventionsgruppe

Anhand dieser deskriptiven Daten lässt sich keine Aussage darüber treffen, ob und wenn ja, welchen Anteil die Teilnahme am Kommunikationstraining an der Erhöhung der Anzahl vorhandener Pflegestufen hat. Insbesondere die Tatsache,

dass in der Interventionsgruppe zum dritten Messzeitpunkt nur noch etwa halb so viele Personen ohne Pflegestufe waren wie zum ersten Messzeitpunkt, könnte jedoch ein Hinweis darauf sein, dass die Teilnahme am Training Starthilfe für die Beantragung einer Pflegestufe gewesen ist. Dies wurde von einigen Teilnehmenden auch im Interview erwähnt. Insofern ergänzen sich hier quantitative und qualitative Angaben.

## 7.5 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die verschiedenen Bausteine des formativen Evaluationsprozesses liefern vielschichtige Ergebnisse zur Bewertung und Einschätzung des Kommunikationstrainings. Zunächst kann eine hohe Zufriedenheit der Teilnehmenden mit dem Training festgestellt werden, was sich einerseits anhand der Ergebnisse des EvalKom zeigt und andererseits in den Interviewergebnissen allgemein und insbesondere in der Kategorie „Erfahrungen mit Schulungsformat“ deutlich wird. Der individuelle Charakter des Trainings wird hierbei besonders herausgestellt, womit der Anspruch an das ICF-basierte Konzept der Trainingsgestaltung erfolgreich in die Praxis überführt wurde. Dieses Merkmal der individuellen Ausrichtung anhand der spezifischen Pflegesituation der einzelnen Teilnehmenden macht die Besonderheit des Kommunikationstrainings im Vergleich zu bestehenden Schulungskonzepten aus. Dass diese Besonderheit von den Teilnehmenden wahrgenommen und besonders geschätzt wurde, zeigen die hier vorgestellten Ergebnisse eindrücklich. Vor dem Hintergrund einer Weiterentwicklung des Kommunikationstrainings zeigen die Ergebnisse als wichtigsten Aspekt, dass ein alleiniger Fokus auf der Kommunikation von den Teilnehmenden als nicht sinnvoll betrachtet wird. Die pflegenden Angehörigen

wünschen darüber hinaus allgemeine Informationen, insbesondere zu Anlaufstellen und Unterstützung bei pflegeversicherungsrechtlichen Fragen.

Hinsichtlich des Ziels „Verbesserung der Kommunikation“ können anhand der Interviewergebnisse keine eindeutigen Aussagen getroffen werden. Aus der Interviewkategorie Kommunikation lässt sich ableiten, dass die sprachlichen Einschränkungen der dementiell Erkrankten voranschreiten und dass pflegende Angehörige vielfältige Strategien zur Unterstützung der Kommunikation erlernt haben und im Alltag einsetzen. Die erlernten Strategien beziehen sich dabei nicht ausschließlich auf linguistische Aspekte, sondern gehen darüber hinaus und fokussieren auch konkrete Maßnahmen und Hilfestellungen im pflegerischen Alltag (Evaluationsziel 3). Als eine ganz wesentliche Erkenntnis für die Teilnehmenden hat sich der Unterstützungsansatz aus dem Communication Enhancement Model erwiesen. Hier konnte gezeigt werden, dass die mehrgleisige Vermittlung dieses Kreislaufs im Gruppen- und Einzeltrainingsteil seine gewünschte Wirkung erreicht hat. Hinsichtlich einer Belastungsreduzierung beziehungsweise Steigerung der Copingfähigkeiten konnten anhand der BIZA-D Fragebogen keine Angaben gemacht werden. Wie aus den Interviewergebnissen ersichtlich wird, machen die Teilnehmenden unterschiedliche Faktoren für die Entstehung von Belastung verantwortlich (körperliche Anstrengung, kognitive Einbußen etc.). Hier sind weiterführende Untersuchungen notwendig, um allgemeinere Aussagen treffen zu können.

## 8. Diskussion

### 8.1 Interpretation der Ergebnisse

Mit dieser Dissertation wurde erstmals ein theoretisch fundiertes, umfangreiches und individuell ausgerichtetes Trainingsprogramm zur Kommunikation für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz vorgelegt und evaluiert.

Das Ziel der vorliegenden Dissertation war es sowohl die Entwicklung und Einbettung des Kommunikationstrainings in einen theoretischen Rahmen darzustellen, als auch die Durchführbarkeit des Trainings, die Teilnehmerbeurteilung zum Trainingsprogramm und mögliche Belastungsreduktionen der Teilnehmenden zu überprüfen. Bei der Interpretation der Ergebnisse des formativen Evaluationsprozesses sind die folgenden Aspekte aus forschungspraktischer und methodologischer Sicht bedeutsam:

Bei der Inanspruchnahme der zur Auswahl stehenden Einzelmodule liegt das Einzelmodul „Erwartungshaltung“ mit insgesamt 16 Nutzungen an erster Stelle, gefolgt den Modulen „Lesen“ (11x) und „Gesprächsanlässe schaffen“ (9x). Betrachtet man diese thematische Ausrichtung, zeigt sich eine Präferenz für Kommunikations-bezogene Module anhand der drei am häufigsten genutzten Einzelmodule in der Stichprobe.

Die Auswertung der EvalKom-Bogen zeigt, dass die höchste Zufriedenheit im Gruppenteil des Trainings in den Bereichen „Organisation“ (3.84) und „Vermittlung“ (3.71) erzielt wird und im Einzeltrainingsteil in den Bereichen „Inhalte“ (3.84) sowie ebenfalls bei der „Vermittlung“ (3.81). Gerade für die Auswertung der Einzeltrainingsphase belegt dieses Ergebnis eindrücklich, dass die Teilnehmenden mit dem individualisierten Format sehr zufrieden sind. Die

geschulten Inhalte treffen ganz offensichtlich den aktuellen Bedarf der Teilnehmenden. Damit ist die hohe Zufriedenheit mit den Inhalten der Einzeltrainingsphase auch ein Beleg für die Passgenauigkeit des Fragebogens zur Modulauswahl. Die Ergebnisse zum EvalKom decken sich darüber hinaus mit den Aussagen der Kategorie „Erfahrungen mit Schulungsformat“, in denen ebenfalls die individuelle Ausrichtung der Themen und das Schulungsformat selbst als positiv hervorgehoben werden. Die als positiv bewertete Vermittlung von Inhalten kann nicht völlig unabhängig von der Person der Kursleiterin betrachtet werden. Auch wenn dieser Einfluss nicht als ‚hard fact‘ evaluiert werden kann, sprechen die Ergebnisse und Interviewaussagen dafür, dass die Persönlichkeit der Kursleiterin oder des Kursleiters nicht völlig unabhängig von der Zufriedenheit der Teilnehmenden mit dem Kommunikationstraining ist. Auf Eignung und Kompetenzen der Kursleitung wird weiter unten in diesem Abschnitt noch vertiefend einzugehen sein.

Aus der Auswertung der Interviews sind an dieser Stelle außerdem die Aussagen zu erlernten und genutzten Strategien der pflegenden Angehörigen zu betrachten. Auf der Ebene der vorwiegend linguistischen Strategien werden insgesamt neun Strategien von den Teilnehmenden genannt, wobei acht davon ausschließlich von Frauen genannt wurden. Zu den Hintergründen dieses Befundes gibt es keine verwertbaren Informationen, sodass eine Interpretation im Bereich der Spekulation verbleiben würde. Als Trend ist das Ergebnis jedoch interessant und sollte im Zusammenhang mit einer weiterführenden Evaluation bedacht werden. Hinsichtlich der weiteren Strategien, die im Interview von den pflegenden Angehörigen genannt wurden, zeigt sich bei näherer Betrachtung, dass auch diese nicht völlig sprachunspezifisch einzustufen sind. Hierunter fällt

beispielsweise die Strategie der Biografiearbeit oder des Erteilens von kleinschrittigen Anleitungen. Denn für die Anwendung dieser Strategien ist ebenfalls eine reflektierte kommunikative Vorgehensweise seitens der pflegenden Angehörigen erforderlich. Insofern liegen die genannten Strategien möglicherweise eher im konkreten Anwendungsbezug auseinander, zeugen aber letztlich alle von einer erhöhten Sensibilisierung der pflegenden Angehörigen auf die veränderten kommunikativen Bedürfnisse ihrer dementiell erkrankten Familienmitglieder. In diesem Sinne ist das Kommunikationstraining auch als Maßnahme der Psychoedukation zu verstehen und einzusetzen.

## 8.2 Zugang zur Stichprobe

Gerontologische Studien sind mit der Problematik eines erschwerten Zugangs zum Feld konfrontiert, schließlich handelt es sich – insbesondere bei Menschen mit Demenz – per se um eine vulnerable Gruppe, die besonderer Verletzlichkeit ausgesetzt ist. Diese zeigt sich anknüpfend an die Ausführungen von Helmchen, Kanowski und Lauter (2006) bei älteren kranken Menschen in einer schnelleren Ermüdbarkeit, langsameren Auffassungsgabe, erschwerten Anpassung an ungewohnte Situationen sowie an dem Bestehen vielfältiger Abhängigkeiten. Eine hohe Verletzlichkeit kann ebenso für die im Fokus stehenden pflegenden Angehörigen angenommen werden, da sie – weniger aufgrund ihrer Zugehörigkeit zu einer bestimmten Altersgruppe, sondern aufgrund der zu leistenden Pflgetätigkeit, eigenen familiären Aufgaben und möglicherweise (noch) bestehenden Anforderungen im Beruf – vielfältigen Belastungen ausgesetzt sind beziehungsweise sein können und sich ebenfalls in Abhängigkeiten befinden.

Auch wenn eine Maßnahme von der Zielgruppe als sinnvoll erachtet wird, stehen der Realisierung einer Forschungsteilnahme oftmals organisatorische Hürden entgegen. Im Falle von pflegenden Angehörigen von dementiell erkrankten Menschen bedeutet dies einerseits im häufig durch Arzt- und Therapietermine gefüllten Alltag einen zusätzlichen Termin einzurichten und andererseits die Betreuung des demenzerkrankten Angehörigen zu organisieren und sicherzustellen. Diese Rahmenbedingungen, in denen pflegende Angehörige dementiell Erkrankter sich befinden, erklären zumindest teilweise die besonderen Schwierigkeiten der Gewinnung geeigneter Teilnehmer für die Studie. Ähnliches berichten beispielsweise Winkler und Kollegen (2006b) oder auch allgemeiner auf vulnerable Zielgruppen bezogen Gnass und Kollegen (2016).

Als weitere Problematik für die Gewinnung der Stichprobe stellte sich die als Einschlusskriterium formulierte Voraussetzung einer gesicherten Demenzdiagnose heraus. Diese ist in der Regel dann gegeben, wenn ein Patient eine Diagnostik in einer Gedächtnisambulanz, einer Memory-Klinik oder bei einem neurologischen oder psychiatrischen Facharzt durchlaufen hat. Aus diesem Grund wurde der Zugang zunächst über die Kooperation mit geriatrischen Kliniken und Gedächtnisambulanzen hergestellt. Die Kontaktpersonen in diesen Kliniken haben zum Teil mit sehr viel Engagement potenzielle Teilnehmer kontaktiert und auf die Studie aufmerksam gemacht. Dennoch bedeutet diese Arbeit für den entsprechenden Arzt oder Mitarbeiter des Sozialdienstes eine zusätzliche Aufgabe im Klinikalltag und hat mit Sicherheit und aus Klinikperspektive auch nachvollziehbaren Gründen nicht oberste Priorität. Das wiederum hatte für die Projektleiterin zur Folge, dass sie einen hohen Aufwand betreiben musste, um kontinuierlich an die Probandengewinnung zu erinnern.

D.h. trotz fundierter Kooperationsarbeit zwischen Projektleitung und Kliniken ist es ein entscheidender Nachteil für das Dissertationsprojekt gewesen nicht direkt (in persona) an eine Klinik angegliedert zu sein. Ähnlich verhält es sich mit anderen, nichtärztlichen Netzwerkpartnern in der Region Köln-Bonn-Düsseldorf, über deren Verteiler und Kontakte ebenfalls Aufrufe zur Teilnahme an der Studie ergingen. Es muss hinterfragt werden, ob eine Interventionsstudie wie diese ohne direkten Zugang der Projektverantwortlichen zur Zielgruppe grundsätzlich zu empfehlen ist. Denn der damit verbundene Zeitaufwand wäre im Rahmen von beispielsweise geförderten Projekten jenseits des möglichen Zeitfensters, welches für die Akquise zur Verfügung steht (im vorliegenden Fall erstreckte sich die Teilnehmerakquise auf einen Zeitrahmen von mehr als drei Jahren!). Für Projekte mit dementiell erkrankten Menschen oder ihren pflegenden Angehörigen sollte für eine praktikable Durchführung eine Anbindung an eine (Tages-)Klinik (oder niedergelassene Praxis) vorhanden sein, d.h. mindestens ein Mitarbeiter des Projektteams sollte Teil des ärztlichen oder therapeutischen Teams in einer (Tages-)Klinik sein. Eine Ansprache der potenziellen Probanden durch die Projektleitung selbst erscheint auch im Hinblick auf eine unerlässliche Vertrauensbasis zwischen Probanden und Projektgruppe von Bedeutung. Dilworth-Anderson und Kollegen (2005) stellten best practice Empfehlungen für die Rekrutierung von Probanden in Demenzstudien zusammen. Als Schwierigkeit für die Gewinnung von Probanden benannten die Autoren hier unter anderem die Nachvollziehbarkeit der Studienziele für die Zielgruppe sowie mangelndes Vertrauen und das Fehlen von Gesprächsmöglichkeiten über die Studie mit Mitarbeitern der durchführenden Klinik. Entsprechend wurden in den Empfehlungen der Vertrauensaufbau sowie die Möglichkeit mit einem (Klinik-

)Mitarbeiter über die Studie und deren Ziele sprechen zu können als besonders hoch bewertet. Für die hier vorgestellte Evaluationsstudie erfolgte der Erstkontakt zwischen Projektleiterin und potenziell interessierten pflegenden Angehörigen telefonisch. Ein face-to-face-Gespräch hätte hier die Bereitschaft zur tatsächlichen Teilnahme möglicherweise erhöhen können, wenn man in Betracht zieht, dass eine unbekannte Person am Telefon im Verhältnis doch relativ leicht „abgewimmelt“ werden kann. Die weiter genutzten Wege zur Akquise haben für sich betrachtet zwar auch durchaus Erfolg gezeigt, allerdings mit der Einschränkung, dass das Einschlusskriterium der gesicherten Demenzdiagnose nur noch schwierig zu überprüfen war. So zeigte beispielsweise die zweite Pressemitteilung über den Universitätsverteiler eine hohe Resonanz, woraufhin eine Teilnehmergruppe mit sechs pflegenden Angehörigen gebildet werden konnte. Hinsichtlich des Kriteriums der gesicherten Demenzdiagnose musste jedoch auf die Angaben der pflegenden Angehörigen vertraut werden, da kein „ärztlicher Vermittler“ zwischengeschaltet war. Unter den geschilderten schwierigen Bedingungen zur Akquise geeigneter Probanden muss die vorhandene Stichprobe dennoch als Erfolg gewertet werden. Ähnliche Schwierigkeiten in Bezug auf die Rekrutierungsstrategie sowie ebenfalls geringe Stichprobengrößen finden sich in vergleichbaren Studien (J. Haberstroh, Neumeyer, Schmitz, Perels, & Pantel, 2006; Whitlatch, Judge, Zarit, & Femia, 2006), somit stellt die hier vorgestellte Studie innerhalb des Forschungsgebietes hinsichtlich der Stichprobengröße keine Ausnahme dar.

### 8.3 Nachakquirierte Vergleichsgruppe/Verzicht auf Randomisierung

Eng verbunden mit der zuvor beschriebenen Problematik stellt sich die Einordnung der Vergleichsgruppe dar. Aufgrund der generellen Schwierigkeiten Interessenten für die Teilnahme an der Studie zu gewinnen, wurde das Randomisierungskonzept (Zuteilung in Interventions- oder Wartegruppe über zeitliche Möglichkeiten der Interessierten zur Teilnahme am jeweiligen Kurs) im Laufe des Projektes verworfen. Einige Teilnehmer aus der Vergleichsgruppe wurden daher später über ein separates Patienteninformationsschreiben gewonnen, ihnen wurde jedoch nicht mehr die Möglichkeit einer späteren Teilnahme am Kommunikationstraining eröffnet. Diese pflegenden Angehörigen wurden ebenfalls von den Kontaktpersonen einer Gedächtnisambulanz rekrutiert. Über diesen Weg konnte zumindest eine kleine Vergleichsgruppe für die Studie gewonnen werden. Im Sinne des Studiendesigns ist diese Vergleichsgruppe unverzichtbar. Aufgrund der erheblichen Schwierigkeiten bei der Akquise muss jedoch diskutiert werden, ob das gewählte Studiendesign tragfähig und aussagefähig für eine solche Konzeption ist. Genau betrachtet handelt es sich bei den nachakquirierten Vergleichsprobanden um eine Gruppe, die unter anderen Voraussetzungen an der Studie teilgenommen hat. Denn hier wurde die Möglichkeit einer späteren Teilnahme am Kommunikationstraining nicht angeboten. Dies könnte sich unter Umständen auf die Motivation der Probanden auswirken. Mangelnde Motivation könnte in einigen Fällen erklären, warum Fragebogen zu den Messzeitpunkten 2 und 3 trotz Nachfrage nicht zurückgesendet wurden. Eine hohe Dropout-Rate findet sich in der Literatur auch in anderen Studien zu Kommunikationstrainings sowohl mit professionell Pflegenden als auch mit pflegenden Angehörigen, wie Eggenberger, Heimerl und

Bennett (2013) recherchiert haben. Hinsichtlich des Dropouts ist auch hier der fehlende persönliche Kontakt, der bereits unter 8.1 angesprochen wurde, ein Hindernis für den reibungslosen Studienverlauf. Naheliegend ist, dass sich pflegende Angehörige in einer Vergleichsgruppe, zu denen ausschließlich ein telefonischer Kontakt besteht, weniger verantwortlich für die Erfüllung ihrer Studienteilnahme über alle drei Messzeitpunkte hinweg fühlen als Teilnehmende, die einen Gegenwert für die Beantwortung der Fragebogen in Form des Trainings erhalten haben. Wie die Erfahrung mit der geringen Stichprobe und dem daraus resultierenden Verzicht auf die summative Analyse der BIZA-D Fragebogen gezeigt hat, ist eine fundierte Datenlage bei dieser hochbelasteten Zielgruppe nur mit einem enormen Aufwand zu realisieren. Ob es sich bei der hier vorhandenen Vergleichsgruppe um eine systematisch verschiedene Gruppe handelt, kann anhand der hier betrachteten Stichprobe nicht mit eindeutiger Sicherheit festgestellt werden. Ein Verzicht auf Randomisierung könnte den Schluss eines selection bias (Jüni, Altman, & Egger, 2001) nahelegen. So ist anzunehmen, dass pflegende Angehörige, die sich für eine Teilnahme am Training interessierten, im Bereich Kommunikation einen höheren Bedarf für ihre aktuelle Pflegesituation gesehen haben. Im Umkehrschluss gilt für die Pflegenden der Vergleichsgruppe (ausgenommen den nachakquirierten Probanden) möglicherweise die Vermutung, dass die Problematik Kommunikation mit dementiell Erkrankten in ihrem Pflegealltag eine weitaus geringere Bedeutung einnimmt. Aus dem Wissen heraus, dass Kommunikationsschwierigkeiten vor allem im Anfangs- und mittleren Stadium der Erkrankung einen belastenden Part für die Pflegedyade ausmachen, wäre hier auch danach zu fragen, ob die demenzerkrankten Personen in der Vergleichsgruppe bezogen auf das Krankheitsstadium bzw. die pflegenden

Angehörigen der Vergleichsgruppe hinsichtlich ihrer Rolle als Pflegende bereits in einer anderen Phase zu verorten sind. Ein Indikator dafür könnte sein, dass sich in der Vergleichsgruppe immerhin drei (25%) der Demenzerkrankten zum ersten Messzeitpunkt bereits in Pflegestufe 3 befanden. Die Dauer der bestehenden Pflegesituation wurde nicht erhoben, sodass nur auf Basis der zu T1 vorhandenen Pflegestufe argumentiert werden kann. Nach dem bis Ende 2016 geltenden Pflegeversicherungsrecht sind insgesamt fünf Stunden täglicher Hilfebedarf notwendig, wovon mindestens vier Stunden auf die Grundpflege entfallen müssen, um Pflegestufe 3 zu erhalten. Das heißt, man kann von einer hohen körperlichen Pflegebedürftigkeit ausgehen, die bei Demenzerkrankten mit einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung gleichzusetzen ist. In diesem Stadium sind auch die Einschränkungen in der Kommunikation weit fortgeschritten. Eine Kommunikation auf verbaler Ebene ist meist kaum noch möglich. Zu vermuten ist hieraus, dass sich Pflegende in der Interventions- und Vergleichsgruppe bezogen auf die Relevanz der Thematik Kommunikation voneinander unterscheiden. Durch das fortgeschrittene Stadium – so die Hypothese – hat bei den Pflegenden ein längerer Prozess des Abschiednehmens und eine Anpassung/Akzeptanz an die veränderte Situation auch hinsichtlich des verbalen Austauschs mit dem dementiell erkrankten Angehörigen stattgefunden. Vor diesem Hintergrund wäre ein Studiendesign mit Vergleichsgruppe ebenfalls zur Diskussion zu stellen.

#### 8.4 Unterschiede in der mündlich berichteten Belastung der Pflegenden

*„Ich meine, ich habe zum Anfang hin viel größere Probleme gehabt und viel mehr Traurigkeit. Ähm das ist natürlich lange nicht mehr so heftig.“ (Interview Frau P.)*

Bei der Analyse der Interviews fiel auf, dass eine mit der Dauer der Pflegesituation abnehmende subjektive Belastung ausschließlich von pflegenden (Ehe-)Partnern berichtet wurde. Zu fragen ist, warum dieser Prozess ausschließlich von Ehepartnern berichtet wird. Ein naheliegender Grund könnte darin liegen, dass die Paare am ehesten einen Vergleich zwischen dem Beginn der Demenzerkrankung und der heutigen Situation herstellen können, da sie jede einzelne Phase der dementiellen Veränderungen vielleicht bewusster miterlebt haben und durch die räumliche Nähe im gemeinsamen Haushalt auch täglich mit den Belastungen konfrontiert sind. Das bedeutet auch, dass sie – um die täglichen Pflege- und Betreuungsleistungen erbringen zu können – gezwungen sind, mit dem schrittweisen Abbau allgemein kognitiver und auch sprachlicher Fähigkeiten umzugehen. Umgekehrt könnte das bedeuten, dass Kinder erst sehr viel später in die Betreuung involviert werden und entsprechende Vergleiche zum Beginn der Erkrankung nicht herstellen. Daraus kann jedoch nicht geschlossen werden, dass pflegende Kinder weniger subjektiv belastet sind als pflegende Partner. Vielmehr könnte es ein Beleg dafür sein, dass die Faktoren, die zu subjektiver Belastung führen, unterschiedlich sind. Während für Paare der Verlust des oftmals engsten Vertrauten und Kommunikationspartners im Vordergrund steht, sind für pflegende Kinder möglicherweise andere Faktoren stärker von Bedeutung für die Entwicklung subjektiver Belastung. Wie im Rahmen der LEANDER-Studie bereits gezeigt werden konnte, nimmt die persönliche Weiterentwicklung durch die Pflege mit steigender Pflegedauer zu (vgl. Zank & Schacke, 2007, S. 48). Die oben zitierten Aussagen bestätigen auf Einzelfallebene diesen Befund.

Ergänzend hierzu haben die pflegenden Angehörigen von einer größeren Gelassenheit nach Schulungsende berichtet. Dieser nicht direkt der Belastung zuzuordnende Aspekt wurde sowohl von pflegenden Ehepartnern als auch von pflegenden Kindern berichtet und stellte die am häufigsten genannte Veränderung bei den Pflegenden im Interventionszeitraum dar. Betrachtet man die Entwicklung hin zu mehr Gelassenheit als Facette eines veränderten Umgangs mit der Pflegesituation, kann dies möglicherweise entscheidend zur subjektiv empfundenen Entlastung beitragen. Man kann vermuten, dass dieses Gefühl einer größeren Gelassenheit ebenfalls mit dem edukativen Charakter der Schulung in Verbindung steht. Sich zu informieren, aber auch das Gefühl zu haben, aktiv etwas unternommen zu haben (indem man sich nämlich zum Kommunikationstraining angemeldet hat) und damit dem Voranschreiten der Erkrankung nicht ohnmächtig ausgeliefert zu sein (im Sinne einer salutogenetischen Herangehensweise) in Verbindung mit den erhaltenen Informationen und Strategien sowie dem Austausch mit anderen betroffenen Angehörigen, sind Faktoren, die zur Entwicklung eines gelasseneren Umgangs beigetragen haben könnten. Dass Informationen über die Erkrankung bei den pflegenden Angehörigen einen Beitrag zum besseren Umgang mit der Situation leisten, konnten auch Boots und Kollegen (2015) in einer qualitativen Studie anhand von Interviews in Focusgruppen bestätigen. Die Ergebnisse der REACH Studie (Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health) weisen darauf hin, dass Schulungsangebote, die konkrete Strategien zum Verhaltensmanagement und emotionale Unterstützungsangebote für die Pflegenden kombinieren, die psychische Belastung verringern (Burns, Nichols, Martindale-Adams, Graney, & Lummus, 2003). Auch dieser Zusammenhang

könnte sich in den geschilderten Aussagen zu einer gelasseneren Haltung im Umgang mit der Demenzerkrankung widerspiegeln.

#### 8.5 Veränderungen der dementiell erkrankten Person sowie Veränderungen der Kommunikation

Die Teilnehmenden des Kommunikationstrainings berichteten in den Interviews am häufigsten von den Veränderungen ihrer dementiell erkrankten Angehörigen. Da das Krankheitsbild und die persönliche Pflegesituation Gegenstand des Trainings waren, verwundert dieses Ergebnis nicht. Vielmehr könnte dies ein Beleg für den hohen Gesprächsbedarf der pflegenden Angehörigen auch nach Abschluss des Trainings darstellen. Zudem darf der Vertrauensaspekt zwischen den Angehörigen und der Kursleiterin nicht vernachlässigt werden. Insgesamt könnte man aus diesem Befund den Schluss ziehen, dass eine Begleitung der Pflegepersonen über den Schulungszeitraum hinaus sinnvoll sein könnte. Einen Ansprechpartner zu haben, dem man explizit von den Schwierigkeiten im Alltag mit einer dementiell erkrankten Person berichten darf, hat möglicherweise gerade für ältere Menschen ohne großes soziales Netz eine wichtige Funktion.

Hinsichtlich getätigter Aussagen zur Veränderung der Kommunikation zwischen Pflegeperson und demenzerkrankter Person sollte hier noch ein weiterer Aspekt aus den Interviewergebnissen behandelt werden: Frau Bu. berichtete von einer Unsicherheit dahingehend, wann der richtige Zeitpunkt wäre, um die eigene Kommunikationsweise an die erkrankte Person anzupassen.

*„Also wir haben darüber ja auch einiges gelernt in der Schulung. Ähm, was ich auch sehr hilfreich finde. Allerdings traue ich mich nicht so recht äh*

*diese Ratschläge umzusetzen. Ähm weil ich nicht weiß ähm, inwiefern er das verstehen würde, dass ich jetzt besondere Rücksicht schon auf ihn nehme, weil ich denke, dass die Demenz bei ihm fortschreitet [...] Und ähm ja, da bin ich eben unsicher, ob er das / ob seine Erkrankung schon so weit fortgeschritten ist, dass es ihm zugute käme die Kommunikation zu / also die Art der Kommunikation anzupassen. Oder ob er noch in einem Stadium ist, in dem er das bemerken würde und sich dadurch schlecht fühlen würde.“ (Interview Frau Bu., Absatz 20-22).*

Die hier angesprochene Unsicherheit zur Einschätzung des Stadiums der Demenzerkrankung und möglicher Anpassungen daran betrifft vermutlich nicht nur diese Angehörige. Gerade für Angehörige, die nicht im selben Haushalt mit der erkrankten Person leben (wie es auch bei Frau Bu. der Fall ist) und die Person daher nicht 24 Stunden am Tag erleben, kann es mitunter schwierig sein den Zeitpunkt für eine Veränderung im Umgang mit der Person zu erkennen. Anders könnte man auch argumentieren, dass gerade eine häusliche Trennung hilfreich bei der Einschätzung des Fortschreitens der Demenz sein kann. Letztlich muss die Aussage von Frau Bu. auch im Kontext der Akzeptanz der Demenzerkrankung betrachtet werden. Zu akzeptieren, dass (auch) eine Anpassung der Kommunikation notwendig und hilfreich sein kann, bedeutet für die Angehörige gleichzeitig möglicherweise auch, dass generell ein erhöhter Unterstützungsbedarf vorhanden ist. Ein Aufschieben der Notwendigkeit konkrete Kommunikationsstrategien anzuwenden, wäre vor diesem Hintergrund durchaus nachvollziehbar. Im Übrigen berichtet diese Angehörige ebenfalls davon, dass sich die kommunikativen Fähigkeiten ihres Vaters durchaus in letzter Zeit verschlechtert haben (weniger Gesprächsinitiative, Schwierigkeiten in

Gruppengesprächen), woraus man schließen könnte, dass ihm eine veränderte Kommunikationsweise der Angehörigen durchaus helfen würde.

## 8.6 Implikationen für die Weiterentwicklung des Trainingsprogramms

Aus den Erfahrungen der präsentierten Studie zum Kommunikationstraining können unterschiedliche Schlussfolgerungen für eine Weiterentwicklung des Trainingsprogramms gezogen werden. Hierbei sind sowohl inhaltliche Überlegungen als auch Überlegungen zu den Rahmenbedingungen einer Teilnahme sowie der Durchführung von Relevanz. Diskutiert werden soll an dieser Stelle auch, wie eine Nutzung des Trainingsmanuals in der Angebotslandschaft für Angehörige von Menschen mit Demenz aussehen kann, welchen fachlichen Hintergrund Schulungsleiter und –leiterinnen haben sollten und welche Möglichkeiten der Finanzierung genutzt werden könnten.

### 8.6.1. Zielgruppenspezifische Ausrichtung des Trainings

Wie sich in der Auswertung des Evaluationsbogens zum Training gezeigt hat, waren die Teilnehmenden der Interventionsgruppe insgesamt sehr zufrieden mit dem Kommunikationstraining. Über das Leitfadeninterview konnten zusätzliche Informationen zur Ausgestaltung des Trainingsprogramms generiert werden. Im Folgenden sollen sowohl eigene Überlegungen der Autorin als auch Hinweise und Vorschläge der Teilnehmenden, die sie im Rahmen der Interviews gegeben haben, zur zielgruppenspezifischen Ausrichtung des Trainings diskutiert werden. Zunächst ist festzustellen, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz keine homogene Gruppe bilden, sondern in sehr unterschiedlichen (Pflege-

)Situations verankert sind. Diesem Umstand wurde bei der Konzeption des Trainings bereits über das Element der Teilnehmerorientierung Rechnung getragen. Ein weiterer aus der Erfahrung der Evaluation heraus bedeutender Aspekt bildet dabei die Zugehörigkeit der dementiell erkrankten Person zu einem bestimmten Krankheitsstadium. Die Teilnahme am Kommunikationstraining war im Rahmen der Evaluationsstudie nicht auf ein bestimmtes Stadium der Demenzerkrankung festgelegt. Mehrheitlich zeigte sich in der vorliegenden Stichprobe, dass die zu pflegenden dementiell erkrankten Familienangehörigen sich in einem mittleren Stadium der Erkrankung befanden. Einige weitere konnten als beginnend dementiell eingestuft werden und nur in Einzelfällen konnten sie dem schweren Krankheitsstadium zugeordnet werden. Wie bereits zuvor dargelegt, zeigen sich Einschränkungen der Kommunikation bereits zu Beginn der Demenzerkrankung und manifestieren sich im mittleren Stadium der Erkrankung. Die Gestaltung der Gruppen- und Einzelmodule fokussiert sich auf sprachliche Abbauprozesse sowie auf die Erprobung geeigneter Strategien, um ein gesteigertes Sprachverständnis, Teilhabe an Gesprächssituationen sowie Teilhabe an Tätigkeiten im Alltag zu ermöglichen. Nur wenige Einzelmodule widmen sich inhaltlich Schwierigkeiten, die vorwiegend erst im weit fortgeschrittenen Stadium der Demenzerkrankung in Erscheinung treten ( Basale Stimulation, paraverbale Elemente, Schlüsselreize). D.h. von der im Kommunikationstraining konzipierten inhaltlichen Schwerpunktsetzung müssten pflegende Angehörige, deren demenzerkrankte Familienmitglieder sich in einem Anfangs- oder mittleren Stadium befinden, am stärksten von einer Teilnahme profitieren (vgl. Bayles, 2003; Mahendra & Arkin, 2003). Eine Teilnahme von Pflegepersonen mit weit fortgeschrittenen Demenzerkrankten sollte jedoch nicht

definitionsgemäß von vornherein ausgeschlossen sein. Dennoch ergibt sich aus dieser Konstellation eine besondere Anforderung an die Umsetzung der Trainingsinhalte. Mit der Teilnehmerorientierung bietet das Kommunikationstraining hier eine bestens geeignete Möglichkeit an individuell unterschiedliche Erfahrungshorizonte der Pflegenden anzuknüpfen. Darüber hinaus muss hier jedoch eine veränderte Zielsetzung mit den Angehörigen besprochen werden. Handelt es sich um eine demenzerkrankte Person, die sprachlich kaum noch für die Außenwelt verständliche Äußerungen produziert, liegt der Fokus stärker auf dem in-Kontakt-Bleiben als auf der Erhöhung der Verständlichkeit und Vermeidung von Missverständnissen (ganz zu schweigen von einer Einbindung in Gruppengespräche). Diese Zielsetzung wird den meisten pflegenden Angehörigen vermutlich klar sein, sie erfordert jedoch eine klare Benennung seitens der Kursleitung, um enttäuschten Erwartungen entgegen zu wirken. Auch für zukünftige Schulungen mit dem Kommunikationstraining sollte die Gruppe von Angehörigen mit einem schwer dementiell erkrankten Familienmitglied nicht von einer Teilnahme ausgeschlossen sein. Denn auch eine nachträgliche Beschäftigung mit den (bereits durchlaufenen) Veränderungen (nicht nur) in der Kommunikation kann bei der Bewältigung pflegebedingter Herausforderungen und beim Umgang mit dem sogenannten „Abschied auf Raten“ hilfreich sein (vgl. Burns et al., 2003). Eine späte Bestätigung des eigenen (nicht nur kommunikativen) Handelns kann auch für pflegende Angehörige mit schwer erkrankten Demenzpatienten eine wichtige Funktion einnehmen, wie beispielsweise auch von Herrn S. im Interview mehrfach thematisiert wurde und dessen Pflegesituation mit seiner Frau zum Zeitpunkt seiner Teilnahme am Kommunikationstraining seit über zehn Jahren Bestand hatte: *„Und das gibt*

*einem dann doch das Gefühl, dass man dann doch nicht so ganz verkehrt gelegen hat und nicht alles falsch gemacht hat. Weil man ja doch mit einer ziemlichen Unsicherheit in so eine Sache reinkommt.“*

#### 8.6.2. Inhaltliche Weiterentwicklung des Kommunikationstrainings

Die Gestaltung des Trainings als Gruppen- und Einzelmodule wurde von den Teilnehmenden positiv erachtet (siehe Abschnitt 7.3.6). Dass ein gesteigertes Verständnis für die Erkrankung Demenz in sehr vielen Interviewaussagen formuliert wird, liefert einen Beleg dafür, dass sich der edukative Schulungsansatz bewährt hat. Weiterhin bestärkt das Ergebnis die gewählte Herangehensweise nicht ausschließlich auf kommunikative Aspekte von Demenzerkrankungen einzugehen, sondern auch eine grundlegende Darstellung von Symptomatik, Verlauf und Behandlung aus Angehörigen- und Betroffenenperspektive den konkreten kommunikativen Trainingselementen voranzustellen.

Ausgehend von der Auswertung der Modul-Inanspruchnahme stellt sich aus der vorhandenen Stichprobe heraus die Frage, ob die Anzahl und Thematik grundsätzlich wählbarer Module in der bestehenden Form weiter bestehen bleiben sollte. Wie aus [Abbildung](#) zur Durchführungshäufigkeit der Einzelmodule ersichtlich ist, wurden die Module „Aufklärung“ und „Mathematische Fähigkeiten“ von keinem teilnehmenden pflegenden Angehörigen für die aktuelle Pflegesituation als bedeutsam betrachtet und entsprechend kamen beide Einzelmodule in der Evaluationsstudie nicht zum Einsatz. Als besonders relevant haben sich hingegen die Einzelmodule „Erwartungshaltung“ (16 mal gewählt), „Lesen“ (elf mal gewählt) und „Gesprächsanlässe“ (neun mal gewählt) erwiesen.

Die hohe Inanspruchnahme des Einzelmoduls „Erwartungshaltung“ (ca. 73% der Teilnehmenden wurden in diesem Modul geschult) sollte Anlass zu der Überlegung sein, die Inhalte des Moduls in den Gruppenteil des Kommunikationstrainings zu integrieren. Dadurch würde das Schema des Communication Enhancement Models insgesamt noch einmal mehr Gewicht erhalten. Gleichzeitig würde für die pflegenden Angehörigen eine (von fünf) Einzelsitzung frei für andere Themen, die von dem jeweiligen Teilnehmer für die aktuelle Pflegesituation als wichtig betrachtet werden. Dass dies unterstützend für den Prozess der Einzelsitzungen wäre, kann auch daran verdeutlicht werden, dass in der Studie mehrfach mit den Teilnehmenden eine Reduzierung ihrer als individuell bedeutsam erachteten Themen für die Einzeltrainingsphase vorgenommen werden musste. Vereinzelt wurde in den Interviews außerdem konkret der Wunsch nach weiteren Einzelgesprächen geäußert. Über die Integration des Moduls „Erwartungshaltung“ in den Gruppenteil könnten hier Freiräume geschaffen werden.

Die im Rahmen der Evaluationsstudie nicht genutzten Einzelmodule müssten in weiterführenden Untersuchungen an einer größeren Stichprobe auf ihre tatsächliche Relevanz für die Einzeltrainingsphase hin überprüft werden. Generell bietet jedoch das auf den einzelnen pflegenden Angehörigen zugeschnittene Konzept Mitgestaltungsmöglichkeiten der Teilnehmenden sowie eine bessere Passgenauigkeit hinsichtlich der individuellen Pflegesituation. Insofern wäre eine breite Palette an möglichen Themen für die Einzelsitzungen von Vorteil. Wie in früheren Studien bereits nachgewiesen werden konnte, sind auf den Einzelnen zugeschnittene Interventionen allgemeinen Schulungen für pflegende Angehörige überlegen (Brodsky et al., 2003; Dooley & Hinojosa, 2004; Kreuter et al., 1999;

Montgomery, Kwak, Kosloski, & Valuch, 2011; Martin Pinquart & Sörensen, 2006). Diese Stärke des vorliegenden Trainingsprogramms sollte nicht durch Beschneidung der Auswahlmöglichkeiten für die Pflegepersonen geschmälert werden, auch wenn einzelne Module nur selten zum Einsatz kommen.

Zwölf Aussagen aus der qualitativen Analyse der Interviews beinhalteten den Wunsch nach allgemeinen Informationen zum Pflegeversicherungsrecht, daraus ableitbaren Ansprüchen für die betroffenen Familien sowie wohnortnahen Ansprechpartnern zum Thema Demenz. Auch dies sollte im Rahmen einer Weiterentwicklung des Trainingsprogramms als Informationen in den Gruppenteil des Trainings aufgenommen werden. Wie bereits im Ergebnisteil geschildert, suchen pflegende Angehörige offensichtlich durch die Teilnahme an einem Angehörigenkurs auch Informationen dieser Art. Berücksichtigt werden muss bei diesem Befund, dass sich die Rahmenbedingungen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz mit der Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs sowie des neuen Begutachtungsassessments (NBA) zur Einstufung in die Pflegeversicherung geändert haben. Menschen mit Demenz werden in dem seit 1. Januar 2017 gültigen Verfahren deutlich stärker berücksichtigt und erhalten dementsprechend mehr Leistungen aus der Pflegeversicherung. Ob damit auch eine verbesserte Informationsweitergabe seitens der Kassen an betroffene Demenzerkrankte und ihre pflegenden Angehörigen einhergeht, muss sich in den kommenden Monaten erst noch zeigen. Fakt ist jedoch, dass in der vorliegenden Stichprobe noch kein dementiell Erkrankter über das neue Verfahren begutachtet wurde und eine Aufnahme pflegerechtlicher Regelungen sowie Anlaufstellen vor Ort sich an den neuen gesetzlichen Grundlagen orientieren müsste. Als Konsequenz der bisher angestellten Überlegungen zur inhaltlichen

Weiterentwicklung des Kommunikationstrainings ist darüber nachzudenken, die Gruppentrainingsphase auf fünf Termine auszuweiten, um die einzelnen Sitzungen inhaltlich nicht zu stark zu überfrachten. Damit wäre ein Format geschaffen, in welchem Gruppen- und Einzelphase zu gleichen Teilen zur Verfügung stünden. Aus der Erfahrung der durchgeführten Studie heraus hat sich ein gemeinsamer Termin mit allen Teilnehmenden im Anschluss an die Einzeltrainingsphase als sinnvoll erwiesen. Dieses „Abschlusstreffen“ des jeweiligen Kurses wurde von den pflegenden Angehörigen dankend angenommen. Für diesen Termin waren keine inhaltlichen Themen vorgesehen, sondern er diente ausschließlich des Austausches untereinander in entspannter Atmosphäre (bei Kaffee und Kuchen) und sorgte in einigen Fällen dafür, dass unter den Teilnehmern Kontakte z.B. über den Austausch von Telefonnummern verfestigt wurden. Dieser bislang optionale Baustein sollte in das Konzept des Trainingsprogramms ebenfalls als fester Bestandteil aufgenommen werden.

### 8.6.3. Weiterentwicklung der Rahmenbedingungen und Durchführung des Kommunikationstrainings

In den sieben Trainingskursen, die im Rahmen der Evaluation durchgeführt wurden, variierte die Teilnehmerzahl zwischen drei und acht pflegenden Angehörigen. Aus den Rückmeldungen der Teilnehmenden im Interview kristallisierte sich folgende Präferenz für die Zusammensetzung einer Trainingsgruppe heraus:

1. eine Gruppe sollte mindestens aus vier bis fünf pflegenden Angehörigen bestehen.

2. in der Gruppe sollten Menschen mit vergleichbarem Verwandtschaftsgrad/Beziehung zur demenzerkrankten Person zusammen sein.

Bei dem letztgenannten Punkt ist aus dem Interviewmaterial heraus nicht explizit geklärt, ob es sich bei der Trainingsgruppe ausschließlich um eine „beziehungs-homogene“ Gruppe handeln soll oder ob es eher darauf ankommt, eine möglichst ausgewogene Mischung hinsichtlich der Beziehungsart zur betreuten/pflegebedürftigen Person herzustellen. So wurde beispielsweise von einem pflegenden Ehepartner, der an einer Gruppe bestehend aus vier pflegenden Angehörigen teilgenommen hatte, in welcher er der einzige Partner war, rückgemeldet, dass diese Konstellation für den Austausch untereinander nicht günstig gewesen sei (Interview Herr Sp.: *„Das ist nicht vergleichbar. Bei mir geht es um meine FRAU.“*). Hinsichtlich der subjektiven Belastung erscheint dies auch vor dem Hintergrund der weiter oben ausgeführten Thematik (Verlust des engsten Vertrauten) sinnvoll und für die wichtige Funktion des Austauschs in der Gruppe berücksichtigungswert. Hinweise zu bevorzugten Gruppenkonstellationen konnten in bestehenden Angehörigen-Interventionen nicht identifiziert werden.

Im Rahmen der Evaluation konnte in einer kooperierenden Klinik während der Schulungstermine ein Betreuungsangebot für die zu betreuenden demenzerkrankten Angehörigen genutzt werden. Diese Option kann die Teilnahme am Kommunikationstraining erleichtern und – hätte diese Möglichkeit an allen Standorten bestanden – die Entscheidung zur Teilnahme am Training positiv beeinflussen können. Im Rahmen der Studie konnte auch für alle anderen Teilnehmenden, die keine Betreuungsgruppe vor Ort nutzen konnten, eine Betreuung während der Schulungszeiten organisiert werden, sofern die

pflegenden Angehörigen hierzu Bedarf angemeldet hatten. Der Aufwand ist jedoch im Vergleich deutlich höher. Im Sinne einer verbesserten Durchführbarkeit des Kommunikationstrainings und zur Erhöhung der Teilnehmerzahlen sollte eine die Schulungstermine begleitende Betreuung der Menschen mit Demenz als Rahmenkonzept in Erwägung gezogen werden. Letztlich hängt diese Option jedoch von den Möglichkeiten des Anbieters ab. Näheres dazu wird im Folgenden diskutiert.

#### 8.6.4. Praktische Anwendung

Das vorliegende Trainingskonzept wurde theorie- und evidenzbasiert, mit sprachtherapeutischer und gerontologischer Expertise entwickelt und erprobt. Für eine weitere Erforschung, Nutzung und Verbreitung des Konzeptes braucht es fachlich qualifizierte Anwender, die über ihre fachlichen Grundvoraussetzungen hinaus mithilfe einer Weiterbildung das Konzept in ihrem eigenen Tätigkeitsfeld nutzen können. Aus Sicht der Autorin kommen dafür folgende Berufsgruppen und Akteure in Frage: Logopäden, Sprachtherapeuten und klinische Linguisten haben in ihrem Patientenkontext immer wieder auch mit demenzerkrankten Menschen zu tun. Verordnungen für eine Sprachtherapie zur Erhaltung der kommunikativen Fähigkeiten werden zwar in der Regel nur selten ausgestellt, dennoch bilden Demenzpatienten eine häufige Zielgruppe in der Sprachtherapie, da begleitende Schluckstörungen sehr wohl therapeutisch behandelt werden können. Angehörigenarbeit bildet einen wichtigen Baustein logopädischer/sprachtherapeutischer Behandlung. Aus diesem Grund könnten sowohl niedergelassene Logopäden/Sprachtherapeuten als auch angestellte

Therapeuten in einer Klinik oder Rehabilitationseinrichtung von dem Konzept profitieren, indem es das eigene Behandlungskonzept erweitert und ein konkretes Angebot für die Umsetzung der Angehörigenarbeit beinhaltet. Die fachlichen Voraussetzungen für das Verständnis und die angemessene Umsetzung des Kommunikationstrainings können bei dieser Berufsgruppe als erfüllt angesehen werden. Als weitere Anbieter können darüber hinaus auch Sozialpädagogen oder andere Mitarbeiter in Sozialdiensten an Kliniken, Tagespflege- oder Rehabilitationseinrichtungen in Frage kommen. Sie verfügen zwar nicht von Berufswegen her über das Wissen um Sprachabbauprozesse bei Menschen mit Demenz. Allerdings sind sie in der Regel sehr vertraut mit dem Pflegeversicherungsrecht, dessen stärkere Berücksichtigung im Rahmen der Weiterentwicklung des Kommunikationstrainings (s. Punkt 8.5.2) integriert werden sollte und an der Schnittstelle zwischen ärztlichem Handeln, Patient und Angehörigen maßgeblich in die Versorgung einbezogen sind. In ihrer täglichen Arbeit besteht meist ohnehin Kontakt zu Angehörigen und ein wichtiger Bestandteil ihrer Tätigkeit ist die Beratung. Im Sinne eines erweiterten und spezialisierten Beratungsangebotes könnten sie – mit entsprechender Schulung – das Trainingskonzept als sinnvolle Ergänzung in ihrem beruflichen Handlungsfeld anwenden. Weitere potenzielle Anwender könnten aus der Seniorenarbeit, aus Pflegestützpunkten, Beratungsstellen etc. kommen. Auch hier kann von einem gerontologischen Fachwissen bezogen auf die Bedürfnisse und Problemlagen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz ausgegangen werden. Als zentrale örtliche Anlaufstellen haben die Vertreter dieser Gruppe meist direkten Zugang zu den betroffenen Familien und verfügen teilweise sogar über Möglichkeiten zur Betreuung der dementiell erkrankten Personen innerhalb ihrer

Institutionen, was sich – wie oben geschildert – positiv auf die Teilnahmebereitschaft potenzieller Interessenten auswirken kann. Des Weiteren sind diese Stellen in der Regel sehr gut vernetzt mit anderen örtlichen Unterstützungsstrukturen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, sodass bestimmte Themen im Bereich der Einzelmodule von diesen Anbietern sogar bestens angebahnt werden könnten (z.B. Angebote vor Ort zum Thema Freizeitgestaltung oder konkrete Anbieter aus dem professionellen Hilfesystem etc.). Auch diese Gruppe muss im Rahmen eines train-the-trainer-Formats explizit zu den Spezifika der Kommunikation bei Menschen mit Demenz und möglichen Strategien zur Verbesserung der Kommunikation geschult werden. Die Auflistung möglicher Anwendergruppen zeigt das praktische Potenzial des Trainingsprogramms und ließe sich mit entsprechenden Train-the-Trainer-Seminaren gut in bestehende Strukturen implementieren. Für Leitungen von Kliniken, Tagespflegeeinrichtungen oder anderen Diensten kann der Einsatz des Kommunikationstrainings entsprechend das Portfolio um diesen wichtigen Aspekt in der Begleitung von dementiell erkrankten Menschen ergänzen, sodass auch aus Einrichtungsperspektive ein Mehrwert darin zu sehen ist. Gerade in der klinischen Versorgung kann eine sektorenübergreifende Hilfestellung über die medizinischen Maßnahmen hinaus nur selten geleistet werden, was unter anderem an den Schwierigkeiten der Abrechnung dieser Leistungen liegt. Letztlich ist an dieser Stelle auch die Frage der kooperativen Zusammenarbeit zwischen Einrichtungen der medizinischen Daseinsvorsorge und Institutionen im Feld der begleitenden Versorgungsstrukturen (Alzheimer Gesellschaften, Pflegestützpunkten, Sozialberatungsstellen etc.) aufzuwerfen. Dies würde jedoch an dieser Stelle zu weit führen und soll daher nur als Gedankenanstoß dienen.

#### 8.6.5. Finanzierung

Anknüpfend an die vorigen Überlegungen zur Qualifizierung potenziell geeigneter Anbieter des Kommunikationstrainings soll an dieser Stelle auf eine Möglichkeit zur Finanzierung des Kommunikationstrainings eingegangen werden.

Nach den gesetzlichen Bestimmungen des §45c SGB XI wird die Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen unter anderem für den Auf- und Ausbau von Angeboten zur Unterstützung im Alltag als Projektfinanzierung aus Mitteln der Pflegeversicherung sowie der Kommunen gefördert. Angebote zur Unterstützung im Alltag beinhalten einerseits Betreuungsangebote für pflegebedürftige Menschen, andererseits auch Angebote zur Entlastung von Pflegenden und sowie Angebote zur Unterstützung im Haushalt. Für den Aufbau eines Angehörigenkurses wie dem Kommunikationstraining könnten demnach Mittel aus dem entsprechenden Fördertopf in Anspruch genommen werden. Nähere Bestimmungen zur Ausgestaltung der Förderung regeln die Länder. Bezogen auf Nordrhein-Westfalen käme hierfür die „Verordnung über die Anerkennung von Angeboten zur Unterstützung im Alltag und Förderung zur Weiterentwicklung der Versorgungsstruktur in NRW (Anerkennungs- und Förderungsverordnung – AnFöVO)“ zum Tragen. Nach §4 der AnFöVO können auch „Angebote, die der gezielten Entlastung und beratenden Unterstützung von pflegenden Angehörigen und vergleichbar nahestehenden Pflegepersonen in ihrer Eigenschaft als Pflegenden dienen (Angebote zur Entlastung von Pflegenden)“ im Rahmen eines Projektes gefördert werden. Von dieser Möglichkeit könnten potenzielle Anbieter des Kommunikationstrainings Gebrauch machen und einen

entsprechenden Antrag auf Förderung stellen. Somit wären zumindest die Kosten für den Aufbau des Angebotes sichergestellt.

Mit dem Pflegestärkungsgesetz II (PSG II) wurden zu Beginn des Jahres 2017 die Beiträge für den sogenannten Entlastungsbetrag nochmals erhöht. Der Entlastungsbetrag wird nach §45b SGB XI Pflegebedürftigen in häuslicher Pflege unabhängig von ihrem Pflegegrad mit monatlich maximal 125 Euro für „Leistungen zur Entlastung pflegender Angehöriger“ sowie zur „Förderung der Selbständigkeit und Selbstbestimmtheit der Pflegebedürftigen bei der Gestaltung ihres Alltags“ (§45b Abs. 1 S. 2 SGB XI) auf Antrag ausgezahlt. Im Rahmen dieses Entlastungsbetrags können beispielsweise Betreuungsdienste zur stundenweisen Entlastung der pflegenden Angehörigen oder die Teilnahme an einer Betreuungsgruppe für die erkrankte Person finanziert werden. Wie bereits an vorherigen Stellen beschrieben, kann diese Möglichkeit eine wichtige Hilfestellung für interessierte Teilnehmer des Kommunikationstrainings sein, da sie hierüber eine finanzierte Betreuung für ihr dementiell erkranktes Familienmitglied während der Zeit des Kommunikationstrainings in Anspruch nehmen können. Interessierte pflegende Angehörige sollten auf diese Möglichkeit unbedingt hingewiesen werden, wenn kein Anbieter-seitiges Betreuungsangebot zur Verfügung steht.

## 8.7 Ausblick für Forschung und Praxis

Der Kommunikationsaspekt bildete den Ausgangspunkt für das Dissertationsprojekt. Hinsichtlich einer Verbesserung der Kommunikation durch das Training sind weiterführende Untersuchungen erforderlich. Von Interesse

kann hier insbesondere die Frage sein, welche im Training vermittelten ausschließlich kommunikationsbasierten Strategien besonders gut umsetzbar sind und welche konkrete Verbesserung der Einsatz dieser Strategie(n) für die Kommunikation zwischen demenzerkrankter Person und Pflegeperson bewirkt. Wenngleich diese Informationen von wissenschaftlichem Interesse sind, stellt sich das Erhebungsdesign für eine derartige Überprüfung von kommunikativen Strategien als sehr komplex dar. In einer Studie von Ripich und Kollegen (1999) wurde die Überprüfung in einem Vorher-Nachher-Vergleich einer vorgegebenen Gesprächssituation (gemeinsames Abendessen) überprüft. Von dieser Gesprächssituation erstellten die Autoren Audio- und Videoaufnahmen, welche später transkribiert wurden und auf die Verwendung bestimmten Fragetypen hin ausgewertet wurden. Eine so gestaltete in-vivo-Erhebung erfordert eine hohe Bereitschaft der Probanden sich auf diese Form der Datengenerierung einzulassen und ist mit verschiedenen technischen Schwierigkeiten, aber auch beispielsweise dem Problem der Tagesformabhängigkeit der Person mit Demenz verbunden. Dies wurde von den Autoren der Studie nicht hinreichend diskutiert. Diese und weitere Probleme müssten bei der Planung eines Untersuchungsdesigns für eine Folgestudie zur Messung der wirksamen kommunikativen linguistischen Strategien berücksichtigt werden.

Wie bereits deutlich geworden ist, handelt es sich bei dem konzipierten und evaluierten Trainingskonzept nicht um eine reine Kommunikationsschulung. Dies liegt in der theoretischen Fundierung begründet und erweist sich vor dem Hintergrund eines biopsychosozialen Herangehens und im Sinne einer ganzheitlichen Betrachtung der pflegerischen Herausforderung Kommunikation bei Demenz als zwingend erforderlich. Die im Training vermittelten Strategien und

Hilfestellungen erstrecken sich daher auf vielfältige Ebenen, von der Strategie zur Erhöhung der Verständlichkeit bis hin zu Hinweisen auf geeignete Freizeitangebote in der Umgebung der erkrankten Person. Es ist demnach auch teilweise abhängig von den gewählten Schwerpunkten in Form von Einzelmodulen, die der jeweilige pflegende Angehörige für sich wählt, in welchem Bereich die vermittelten Strategien und Hilfestellungen aus dem Training liegen beziehungsweise überhaupt liegen können. Entsprechend der individuell gewählten Schwerpunkte variiert daher das Spektrum möglicher Hilfestellung mitunter sehr stark zwischen den einzelnen Teilnehmenden. Das hat für die Evaluation den Nachteil, dass möglicherweise nicht eine vordefinierte Outcome-Variable auf alle Teilnehmenden passen kann und entsprechend ein Nachweis im Rahmen einer (summativen) Evaluation nur schwer erbracht werden kann. Dies zeigte sich auch bei der Evaluation der vorliegenden Studie und müsste weitergehend analysiert werden. Für weitere Studien mit dem Kommunikationstraining wäre daher zu überdenken, inwiefern der Fokus auf der subjektiven Belastung der pflegenden Angehörigen in dieser Form nachzuweisen ist. Bezogen auf das Evaluationsziel „Hilfestellung im pflegerischen Alltag“ wäre außerdem zu überlegen weitere Erhebungsinstrumente bezogen auf eine Verbesserung der allgemeinen pflegerischen Kompetenzen der Teilnehmenden einzubeziehen. Zu fragen ist weiterhin, welche pflegeerleichternden Effekte das Training für den Alltag der pflegenden Angehörigen erzielen kann. Die qualitative Analyse der Interviews liefert hierfür bereits an vielen Stellen relevante Hinweise. Es wäre im Sinne einer nicht nur individualisierten Schulungskonzeption, sondern auch in einer individualisierten Nachvollziehbarkeit der Effekte des Trainings

interessant an dieser Stelle eine vertiefende Analyse mit Rückbezügen zu den geschulten Trainingsmodulen vorzunehmen.

Festzuhalten bleibt, dass eine Ausweitung der Outcome-Variablen im Sinne einer breiter gefassten Überprüfung der Wirksamkeit des Kommunikationstrainings auf den Umgang mit kommunikativen und auch allgemeineren pflegebedingten Herausforderungen im Alltag der Pflegenden wichtige weiterführende Hinweise liefern könnte. Als Konsequenz für Praxis stellt sich daher auch die Frage nach einer weiter gefassten Bezeichnung des Trainingsprogramms, um diese ganzheitliche, biopsychosoziale Dimension der Trainingskonzeption in angemessener Weise zur Geltung zu bringen. Die Bezeichnung „Training/Schulung zur Verbesserung der Kommunikation und Alltagsbewältigung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz“ würde diese ganzheitliche Ausrichtung und Zielsetzung beispielsweise zum Ausdruck bringen. Die skizzierten Implikationen zur Weiterentwicklung des Trainingsprogramms erstrecken sich also auf Forschung und Praxis gleichermaßen und sind damit ein Beleg für die Notwendigkeit einer engen Verzahnung von Wissenschaft und Praxis im Bereich der Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen.

## LITERATUR

- Adlam, A. L., Bozeat, S., Arnold, R., Watson, P., & Hodges, J. R. (2006). Semantic knowledge in mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease. *Cortex; a Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, 42(5), 675–684.
- Aichholzer, G. (2009). Das ExpertInnen-Delphi: Methodische Grundlagen und Innovationen im Bereich "Technology Foresight." In A. Bogner, B. Littig, & W. Menz (Eds.), *Experteninterviews. Theorien, Methoden, Anwendungsfelder* (pp. 277–300). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Aktive Teilhabe von Menschen mit Demenz an Kultur und Natur – Ideen und Anregungen* –. (n.d.).
- Bartholomeyczik, S., Halek, M., Sowinski, C., Besselmann, K., Dürrmann, P., Haupt, M., ... Zegelin, A. (2006). *Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe*. Berlin.
- Bayles, K. A. (2003). Effects of working memory deficits on the communicative functioning of Alzheimer's dementia patients. *Journal of Communication Disorders*, 36, 209–219. [http://doi.org/10.1016/S0021-9924\(03\)00020-0](http://doi.org/10.1016/S0021-9924(03)00020-0)
- Bédard, M., Kuzik, R., Chambers, L., Molloy, D. W., Dubois, S., & Lever, J. a. (2005). Understanding burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviors. *International Psychogeriatrics / IPA*, 17(1), 99–118. <http://doi.org/10.1017/S1041610204000857>

- Benke, T., Andree, B., Hittmair, M., & Gerstenbrand, F. (1990). Sprachveränderungen bei der Demenz. *Fortschr. Neurol. Psychiat.*, *58*, 215–223. <http://doi.org/10.1055/s-2007-1001185>
- Berger, G., Bernhardt, T., Weimer, E., Peters, J., Kratzsch, T., & Frolich, L. (2005). Longitudinal Study on the Relationship Between Symptomatology of Dementia and Levels of Subjective Burden and Depression Among Family Caregivers in Memory Clinic Patients. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, *18*(3), 119–128. <http://doi.org/10.1177/0891988704273375>
- Bickel, H. (2016). Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. *Deutsche Alzheimer Gesellschaft*, 1–7. <http://doi.org/10.1002/gps.4417>
- Bickenbach, J., Cieza, A., Rauch, A., & Stucki, G. (2012). *Die ICF Core Sets. Manual für die klinische Anwendung*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Boldt, C., Brach, M., Grill, E., Berthou, A., Meister, K., Scheuringer, M., & Stucki, G. (2005). The ICF categories identified in nursing interventions administered to neurological patients with post-acute rehabilitation needs. *Disability and Rehabilitation*, *27*(7–8), 431–436. <http://doi.org/10.1080/09638280400014071>
- Boots, L. M. M., Wolfs, C. A. G., Verhey, F. R. J., Kempen, G. I. J. M., & Vugt, M. E. De. (2015). Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *International Psychogeriatrics*, *27*(6), 927–936. <http://doi.org/10.1017/S1041610214002804>
- Bortz, J., & Döring, N. (2009). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (4. Auflage). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

- Branch, I. R. (2012). *BRIEF ICF CORE SET for GERIATRIC PATIENTS for POST-ACUTE CARE.*
- Braun, M., Mura, K., Peter-Wight, M., Hornung, R., & Scholz, U. (2010). Toward a better understanding of psychological well-being in dementia caregivers: the link between marital communication and depression. *Family Process, 49*(2), 185–203. <http://doi.org/10.1021/dated>
- Braun, M., Scholz, U., Hornung, R., & Martin, M. (2010). Die subjektive Belastung pflegender Ehepartner von Demenzkranken: Hinweise zur Validität der deutschen Version des Zarit Burden Interviews. *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie, 43*(2), 111–119. <http://doi.org/10.1007/s00391-010-0097-6>
- Brody, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society, 51*(5), 657–664. <http://doi.org/10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x>
- Brünner, A. (2011). Leitprinzipien und didaktische Handlungsansätze in der Erwachsenenbildung. Lernen im Alter. *Magazin.Erwachsenenbildung.at, 13*, 1–14.
- Burns, R., Nichols, L. O., Martindale-adams, J., Graney, M. J., & Lummus, A. (2003). Primary Care Interventions for Dementia Caregivers: 2-Year Outcomes From the REACH Study. *Gerontologist, 43*(4), 547–555.
- Byrne, K., & Orange, J. B. (2005). Conceptualizing communication enhancement in dementia for family caregivers using the WHO-ICF framework. *Advances in Speech-Language Pathology, 7*(4), 187–202. <http://doi.org/10.1080/14417040500337062>

- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., ... Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatr*, 23, 1078–1085.  
<http://doi.org/10.1002/gps.2071>
- Cibis, W. (2009). Der Begriff “Funktionale Gesundheit” in der deutschsprachigen Fassung der ICF - Kritik an der Definition und Vorschlag zur Änderung. *Das Gesundheitswesen*, 71(7), 429–432. <http://doi.org/10.1055/s-0029-1224140>
- Cieza, A., Brockow, T., Ewert, T., Amman, E., Kollerits, B., Chatterji, S., ... Stucki, G. (2002). Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health. *J Rehabil Med*, 34(5), 205–210. <http://doi.org/10.1080/165019702760279189>
- Cieza, A., Geyh, S., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Üstün, B., & Stucki, G. (2005). ICF linking rules: An update based on lessons learned. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37(4), 212–218.  
<http://doi.org/10.1080/16501970510040263>
- Cucciare, M. A., Gray, H., Azar, A., Jimenez, D., & Gallagher-Thompson, D. (2010). Exploring the relationship between physical health, depressive symptoms, and depression diagnoses in Hispanic dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 14(3), 274–82. <http://doi.org/10.1080/13607860903483128>
- Dilworth-Anderson, P., Thaker, S., & Burke, J. M. D. (2005). Recruitment Strategies for Studying Dementia in Later Life among Diverse Cultural Groups. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 19(4), 256–260.
- DIMDI. (2005). *ICF, Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Genf. Retrieved from <http://d->

nb.info/102158410X/04

Dooley, N. R., & Hinojosa, J. (2004). Improving Quality of Life for Persons With Alzheimer ' s Disease and Their Family Caregivers : Brief Occupational Therapy Intervention. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 561–569.

Drenhausen-Wagner, R. (2005). Das Problem der häuslichen Pflege. In I. Füsgen & K.-D. Kossow (Eds.), *Der Nutzen der Demenztherapie für pflegende Angehörige und Pflegekräfte* (pp. 45–51). Frankfurt am Main: Medical Tribune Verlagsgesellschaft mbH.

Eggenberger, E., Heimerl, K., & Bennett, M. I. (2013). Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content and didactic methods in different care settings. *International Psychogeriatrics*, 25(3), 345–358.  
<http://doi.org/10.1017/S1041610212001664>

Engel, S. (2007). *Belastungserleben bei Angehörigen Demenzkranker aufgrund von Kommunikationsstörungen*. (Erlanger B). Berlin: LIT Verlag.

Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423–428.  
<http://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>

Ewert, T. (2012). Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) als Klassifikationshilfe der langfristigen Krankheitsfolgen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 55(4), 459–467. <http://doi.org/10.1007/s00103-012-1457->

- Faulstich, P., & Zeuner, C. (2008). *Erwachsenenbildung. Eine handlungsorientierte Einführung in Theorie, Didaktik und Adressaten* (3. aktual.). Weinheim und München: Juventa Verlag.
- Fayed, N., Cieza, A., & Bickenbach, J. E. (2011). Linking health and health-related information to the ICF: a systematic review of the literature from 2001 to 2008. *Disabil Rehabil*, 33(21–22), 1941–1951.  
<http://doi.org/10.3109/09638288.2011.553704>
- Flick, U., von Kardoff, E., & Steinke, I. (2012). *Qualitative Sozialforschung. Ein Handbuch*. (U. Flick, E. von Kardoff, & I. Steinke, Eds.) (9. Auflage). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- G-plus. (2011). *transferplus. Wege aus der Isolation. Teilhabe von Menschen mit Demenz*. Witten.
- Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P., & Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 154–163. <http://doi.org/10.1002/gps.538>
- Germain, S., Adam, S., Olivier, C., Cash, H., Ousset, P. J., Andrieu, S., ... Salmon, E. (2009). Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with alzheimer's disease? *Journal of Alzheimer's Disease*, 17(1), 105–114. <http://doi.org/10.3233/JAD-2009-1016>
- Gibbons, C., Creese, J., Tran, M., Brazil, K., Chambers, L., Weaver, B., & Bédard, M. (2014). The psychological and health consequences of caring for a

spouse with dementia: a critical comparison of husbands and wives. *Journal of Women & Aging*, 26(March), 3–21.

<http://doi.org/10.1080/08952841.2014.854571>

Gläser, J., & Laudel, G. (2009). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse* (3. überarb). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Gnass, I., Krutter, S., Elsner, F., & Osterbrink, J. (2016). Methodische Herausforderungen bei der Rekrutierung vulnerabler Patienten Erfahrungen in der Evaluierung des Schmerzmanagements bei Tumorpatienten in der ambulanten Versorgung Methodical Challenges in the Recruitment of Vulnerable Patients Experiences in t. *Zeitschrift Für Palliativmedizin*, 17(1), 38–43.

Gräßel, E. (2001). *Häusliche Pflege-Skala*. Ebersberg: Vless Verlag.

Grill, E., Hermes, R., Swoboda, W., Uzarewicz, C., Kostanjsek, N., & Stucki, G. (2005). ICF Core Set for geriatric patients in early post-acute rehabilitation facilities. *Disability and Rehabilitation*, 27(7–8), 411–7.

<http://doi.org/10.1080/09638280400013966>

Grill, E., Müller, M., Quittan, M., Strobl, R., Kostanjsek, N., & Stucki, G. (2011). Brief ICF Core Set for patients in geriatric post-acute rehabilitation facilities. *J Rehabil Med*, 43, 139–144.

Gutzmann, H., & Brauer, T. (2007). *Sprache und Demenz. Diagnose und Therapie aus psychiatrischer und logopädischer Sicht* (1. Auflage). Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.

Gutzmann, H., & Zank, S. (2005). *Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und*

*psychosoziale Interventionen*. (C. Tesch-Römer, H.-W. Wahl, S. Weyerer, & S. Zank, Eds.) (Grundriss). Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Haberstroh, J., Ehret, S., Kruse, A., Schröder, J., & Pantel, J. (2008).

Qualifizierungsmaßnahmen zur Steigerung der Lebensqualität demenzkranker Menschen über eine Förderung der Kommunikation und Kooperation in der ambulanten Altenpflege (Quadem). *Zeitschrift Für Gerontopsychologie & -Psychiatrie*, 21(3), 191–197.

Haberstroh, J., Neumeyer, K., Schmitz, B., & Pantel, J. (2009). Evaluation eines Kommunikationstrainings für Altenpfleger in der stationären Betreuung demenzkranker Menschen (Tandem im Pflegeheim). *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie*, 42(2), 108–116.

Haberstroh, J., Neumeyer, K., Schmitz, B., Perels, F., & Pantel, J. (2006).

Kommunikations-TAnDem. Entwicklung, Durchführung und Evaluation eines Kommunikations-Trainings für pflegende Angehörige von Demenzpatienten. *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie*, 39(5), 358–364.

Haberstroh, J., Neumeyer, K., Schmitz, B., Perels, F., & Pantel, J. (2006).

Kommunikations-TAnDem. Entwicklung, Durchführung und Evaluation eines Kommunikationstrainings für pflegende Angehörigen von Demenzpatienten. *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie*, 39(5), 358–364.

<http://doi.org/10.1007/s00391-006-0381-7>

Haberstroh, J., & Pantel, J. (2011). *Kommunikation bei Demenz. TANDEM Trainingsmanual*. Heidelberg: Springer Verlag.

Häder, M., & Häder, S. (2000). Die Delphi-Methode als Gegenstand methodischer Forschungen. In M. Häder & S. Häder (Eds.), *Die Delphi-Technik in den*

- Sozialwissenschaften. Methodische Forschungen und innovative Anwendungen* (pp. 11–32). Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Helmchen, H., Kanowski, S., & Lauter, H. (2006). *Ethik in der Altersmedizin* (Grundriss). Stuttgart: Kohlhammer.
- Hoefsmit, N., Houkes, I., & Nijhuis, F. (2014). Environmental and personal factors that support early return-to-work: A qualitative study using the ICF as a framework. *Work*, *48*(2), 203–215. <http://doi.org/10.3233/WOR-131657>
- Hopf, C. (2010). Qualitative Interviews - Ein Überblick. In U. Flick, E. von Kardoff, & I. Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (10. Aufl., pp. 349–360). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Jackson, N. E., & Coltheart, M. (2001). *Routes to Reading Success and Failure. Toward an Integrated Cognitive Psychology of Atypical Reading*. New York: Psychology Press.
- Jüni, P., Altman, D. G., & Egger, M. (2001). Assessing the quality of controlled clinical trials. *BMJ*, *323*(July), 42–46.
- Kessler, H., & Supprian, T. (2003). Zum Problem der Krankheitseinsicht bei Patienten mit Demenz vom Alzheimer-Typ. *Fort Neurol Psychiatr*, *71*, 541–548.
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, *68*(4), 846–855. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x>
- Kitwood, T. (2013). *Demenz: der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. (C. Müller-Hergl, Ed.) (6. erw. Au). Bern: Huber.

Kreuter, M. W., Ph, D., Strecher, V. J., Ph, D., Glassman, B., & Med, A. B. (1999).

ONE SIZE DOES NOT FIT ALL: THE CASE FOR TAILORING PRINT

MATERIALS 1. *Annals of Behavioral Medicine*, 21(4), 276–283.

Krotz, T. (2012). Nicht kognitive Symtome bei Demenz. In C.-W. Wallesch & H.

Förstl (Eds.), *Demenzen* (2. Auflage, pp. 303–315). Stuttgart und New York:

Thieme.

Kuckartz, U. (2014a). *Mixed-Methods. Methodologie, Forschungsdesign und*

*Analyseverfahren*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Kuckartz, U. (2014b). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis,*

*Computerunterstützung* (2. Auflage). Weinheim und Basel: Beltz Juventa.

Kuhn, D., & Verity, J. (2012). *Die Kunst der Pflege von Menschen mit Demenz* (1.

Auflage). Bern: Hans Huber.

Kurz, A. (2013). Psychosoziale Interventionen. *Nervenarzt*, 84(1), 93–105.

<http://doi.org/10.1007/s00115-012-3655-x>

Kurz, A., Hallauer, J., Jansen, S., & Diehl, J. (2005). Zur Wirksamkeit von

Angehörigengruppen bei Demenzerkrankungen. *Nervenarzt*, 76(3), 261–269.

<http://doi.org/10.1007/s00115-004-1759-7>

Kurz, A., & Wilz, G. (2011). Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz.

Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten. *Nervenarzt*, 82(3),

336–342. <http://doi.org/10.1007/s00115-010-3108-3>

Leipold, B., Schacke, C., & Zank, S. (2006). Prädiktoren von

Persönlichkeitswachstum bei pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter.

*Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie*, 39(3), 227–232.

<http://doi.org/10.1007/s00391-006-0375-5>

- Leipold, B., Schacke, C., & Zank, S. (2008). Personal growth and cognitive complexity in caregivers of patients with dementia. *European Journal of Ageing*, 5(3), 203–214. <http://doi.org/10.1007/s10433-008-0090-8>
- Lemberg, I., Kirchberger, I., Stucki, G., & Cieza, A. (2010). The ICF Core Set for stroke from the perspective of physicians : a worldwide validation study using the Delphi technique. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 46(3), 377–388.
- Lindmeier, C. (2005). Die neue internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit , Be- hinderung und Gesundheit ( ICF ) der WHO – Darstellung und Kritik. In S. V. der F. für K. Mehrfachbehinderte (Ed.), *SVFK Bulletin 2005* (pp. 28–47). Luzern.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of Life in Alzheimer’s Disease: Patient and Caregiver Reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1), 21–32.
- Mahendra, N., & Arkin, S. (2003). Effects of four years of exercise , language , and social interventions on Alzheimer discourse. *Journal of Communication Disorders*, 36, 395–422. [http://doi.org/10.1016/S0021-9924\(03\)00048-0](http://doi.org/10.1016/S0021-9924(03)00048-0)
- Mantovan, F., Ausserhofer, D., Huber, M., Schulc, E., & Them, C. (2012). Interventionen und deren Effekte auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz - eine systematische Literaturübersicht. *Pflege, online pub.* <http://doi.org/https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000050>
- Mayring, P. (2010). Qualitative Inhaltsanalyse. In G. Mey & K. Mruck (Eds.),

- Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (pp. 601–613).  
Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (12. Auflage). Weinheim: Beltz.
- Meyer, H. (2009). *Unterrichtsmethoden I: Theorieband* (14. Aufl.). Berlin: Cornelsen Verlag Scriptor.
- Mittag, W., & Hager, W. (2000). Ein Rahmenkonzept zur Evaluation psychologischer Interventionsmaßnahmen. In W. Hager, J.-L. Patry, & H. Brezing (Eds.), *Evaluation psychologischer Interventionsmaßnahmen. Standards und Kriterien* (1. Auflage, pp. 102–128). Bern: Verlag Hans Huber.
- Mohamed, S., Rosenheck, R., Lyketsos, C. G., & Schneider, L. S. (2010). Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *The American Journal of Geriatric Psychiatry : Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 18(10), 917–27.  
<http://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181d5745d>
- Mollenkopf, H., Schakib-Ekbatan, K., Oswald, F., & Langer, N. (2005). *Technische Unterstützung zur Erhaltung von Lebensqualität im Wohnbereich bei Demenz* (Vol. 19).
- Montgomery, R. J. V, Kwak, J., Kosloski, K., & Valuch, K. O. C. (2011). Effects of the TCARE® Intervention on Caregiver Burden and Depressive Symptoms : Preliminary Findings From a Randomized Controlled Study, 66, 640–647.  
<http://doi.org/10.1093/geronb/gbr088>
- Müller, I., Hinterhuber, H., Kemmler, G., Marksteiner, J., Weiss, E. M., & Them, C.

- (2009). Auswirkungen der häuslichen Betreuung demenzkranker Menschen auf ihre pflegenden Angehörigen. *Psychiatrie Und Psychotherapie*, 5(4), 139–145. <http://doi.org/10.1007/s11326-009-0079-8>
- Müller, I., Mertin, M., Beier, J., & Them, C. (2008). Die häusliche Betreuung demenzkranker Menschen und ihre Auswirkungen auf pflegende Angehörige - eine Literaturübersicht. *Österreichische Pflegezeitschrift*, 3, 8–12.
- Muò, R., Schindler, A., Venero, I., Schindler, O., Ferrario, E., & Frisoni, G. B. (2005). Alzheimer's disease-associated disability: an ICF approach. *Disability and Rehabilitation*, 27(23), 1405–1413. <http://doi.org/10.1080/09638280500052542>
- Neubert, S., Sabariego, C., Stier-Jarmer, M., & Cieza, A. (2011). Development of an ICF-based patient education program. *Patient Education and Counseling*, 84(2), e13–e17. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2010.07.021>
- O'Halloran, R., & Larkins, B. (2008). The ICF Activities and Participation related to speech-language pathology. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 10(1–2), 18–26.
- Oliva y Hausmann, A., Schacke, C., & Zank, S. (2012). Pflegende Angehörige von dementiell Erkrankten: Welche Faktoren beeinflussen den Transfer von der häuslichen in die stationäre Pflege? *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 62(9–10), 367–374.
- Orange, J. B. (2001). Family Caregivers, Communication and Alzheimer's Disease. In M. L. Hummert & J. F. Nussbaum (Eds.), *Aging, communication and health. Linking research and practice for successful aging* (pp. 225–248). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

- Orange, J. B., & Colton-Hudson, A. (1998). Enhancing communication in dementia of the Alzheimer's type. *Topics in Geriatric Rehabilitation, 14*(2), 56–75.
- Orange, J. B., Ryan, E. B., Meredith, S. D., & MacLean, M. J. (1995). Application of the communication enhancement model for long-term care residents with Alzheimer's disease. *Topics in Language Disorders, 15*(2), 20–35.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2002). Interventionseffekte auf Pflegenden Dementer und andere informelle Helfer: Eine Metaanalyse. *Zeitschrift Für Gerontopsychologie & -Psychiatrie, 15*(2), 85–100.  
<http://doi.org/10.1024//1011-6877.15.2.85>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences, 58*(2), P112–P128. <http://doi.org/10.1093/geronb/58.2.P112>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging, 18*(250–267).
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics, 18*(4), 577–595.
- Powell, J. (2010). *Hilfen zur Kommunikation bei Demenz*. (Kuratorium Deutsche Altershilfe, Ed.) (5. Auflage). Köln.
- Pöysti, M. M., Laakkonen, M. L., Strandberg, T., Savikko, N., Tilvis, R. S.,

- Eloniemi-Sulkava, U., & Pitkälä, K. H. (2012). Gender Differences in Dementia Spousal Caregiving. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2012, 1–5. <http://doi.org/10.1155/2012/162960>
- Reggentin, H., & Dettbarn-Reggentin, J. (2004). Vollzeitjob Angehörigenpflege. *Häusliche Pflege*, 7, 28–31.
- Reich, K. (2006). *Konstruktivistische Didaktik. Lehr- und Studienbuch zum Methodenpool*. (3. vollst.). Weinheim und Basel: Beltz.
- Riedel, O., & Wittchen, H.-U. (2017). Nutzer und Nutzung von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige von Alzheimer-Patienten. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie*, 50(1), 14–20. <http://doi.org/10.1007/s00391-015-1002-0>
- Riedl, A. (2004). *Grundlagen der Didaktik*. Wiesbaden: Franz Steiner Verlag.
- Ripich, D. N. (1994). Functional Communication with AD Patients: A caregiver Training Program. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8(Suppl. 3), 95–109.
- Ripich, D. N., Wykle, M., & Niles, S. (1995). Alzheimer's disease caregivers: The FOCUSED program. *Geriatric Nursing*, 16(1), 15–19. [http://doi.org/10.1016/S0197-4572\(05\)80073-4](http://doi.org/10.1016/S0197-4572(05)80073-4)
- Ripich, D. N., Ziol, E., Fritsch, T., & Durand, E. J. (1999). Training Alzheimer's disease caregivers for successful communication. *Clinical Gerontologist*, 21, 37–56.
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia.

*Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(1), 54–58.

<http://doi.org/10.1016/j.archger.2009.07.008>

Rosdinom, R., Zarina, M. Z. N., Zanariah, M. S., Marhani, M., & Suzaily, W.

(2013). Behavioural and psychological symptoms of dementia, cognitive impairment and caregiver burden in patients with dementia. *Preventive Medicine*, 57(SUPPL), S67–S69. <http://doi.org/10.1016/j.ypmed.2012.12.025>

Ryan, E. B. (2009). Overcoming Communication Predicaments in Later Life. In L. Hickson (Ed.), *Hearing Care for Adults 2009 - The Challenge of Aging. Proceedings of the Second International Adult Conference, 16-18 November 2009, Chicago* (pp. 77–86). Chicago: Phonak AG.

Ryan, E. B., Giles, H., Bartolucci, G., & Henwood, K. (1986). Psycholinguistic and social psychological components of communication by and with the elderly. *Language and Communication*, 6(1–2), 1–24. [http://doi.org/10.1016/0271-5309\(86\)90002-9](http://doi.org/10.1016/0271-5309(86)90002-9)

Ryan, E. B., Meredith, S. D., MacLean, M. J., & Orange, J. B. (1995). Changing the way we talk with elders: promoting health using the communication enhancement model. *International Journal of Aging and Human Development*, 41(2), 89–107. <http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

Savundranayagam, M. Y., Hummert, M. L., & Montgomery, R. J. V. (2005). Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 60(1), S48–S55. <http://doi.org/10.1093/geronb/60.1.S48>

Schinköthe, D., Altmann, U., & Wilz, G. (2015). The effects of treatment adherence and treatment-specific therapeutic competencies on outcome and

goal attainment in telephone-based therapy with caregivers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 19(9), 808–817.

<http://doi.org/10.1080/13607863.2014.971704>

Schlemm, S., & Kuhlmeier, A. (2005). Demenz - Medizinische und pflegerische Versorgung. *Gesundheitsökonomie Und Qualitätsmanagement*, 10(4), 238–244. <http://doi.org/10.1055/s-2005-858512>

Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35(6), 771–791.

<http://doi.org/10.1093/geront/35.6.771>

Schuntermann, M. F. (2013). *Einführung in die ICF. Grundkurs, Übungen, offene Fragen* (4. überarb). Heidelberg, München, Landsberg, Frechen, Hamburg: ecomed MEDIZIN.

Selb, M., Escorpizo, R., Kostanjsek, N., Stucki, G., Üstün, B., & Cieza, A. (2015). A guide on how to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 51(1), 105–17. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24686893>

Seltzer, B., Vasterling, J. J., Yoder, J., & Thompson, K. A. (1997). Awareness of Deficit in Alzheimer ' s Disease : Relation to Caregiver Burden 1. *Gerontologist*, 37(1), 20–24.

Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*, 101(1),

75–89. <http://doi.org/10.1016/j.jad.2006.10.025>

Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psychiatry*, 6(1), 7–17. <http://doi.org/10.5498/wjp.v6.i1.7>

Shim, S. H., Kang, H. S., Kim, J. H., & Kim, D. K. (2016). Factors Associated with Caregiver Burden in Dementia: 1-Year Follow-Up Study. *Psychiatry Investig*, 13(1), 43–49.

Skarakis-Doyle, E., & Doyle, P. C. (2008). The ICF as a framework for interdisciplinary doctoral education in rehabilitation: Implications for speech-language pathology. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 10(1), 83–91. <http://doi.org/10.1080/14417040701771622>

Small, J. A., Geldart, K., & Gutman, G. (2000). Communication between individuals with dementia and their caregivers during activities of daily living. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 15(5), 291–302. Retrieved from <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-0033770216&partnerID=tZOtx3y1>

Small, J. A., & Gutman, G. (2002). Recommended and Reported Use of Communication Strategies in Alzheimer Caregiving. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16(4), 270–278.

Small, J., & Perry, J. A. (2013). Training family care partners to communicate effectively with persons with Alzheimer's disease: The TRACED program. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology & Audiology*, 36(4), 332–350.

- Smith, E. R., Broughton, M., Baker, R., Pachana, N. a, Angwin, A. J., Humphreys, M. S., ... Chenery, H. J. (2011). Memory and communication support in dementia: research-based strategies for caregivers. *International Psychogeriatrics*, 23(2), 256–263.  
<http://doi.org/10.1017/S1041610210001845>
- Spoorenberg, S. L. W., Reijneveld, S. A., Middel, B., Uittenbroek, R. J., Kremer, H. P. H., & Wynia, K. (2015). The Geriatric ICF Core Set reflecting health-related problems in community-living older adults aged 75 years and older without dementia: development and validation. *Disability and Rehabilitation*, 37(25), 2337–2343. <http://doi.org/10.3109/09638288.2015.1024337>
- Steiner, J. (2010a). *Sprachtherapie bei Demenz. Aufgabengebiet und ressourcenorientierte Praxis*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Steiner, J. (2010b). Z-FAKA: Zürcher Fragebogen zur Aktivität und Kommunikation im Alltag.
- Stiftung Lesen. (2009). *Geschichten aus dem Koffer. Handreichung zur Unterstützung von ehrenamtlich Vorlesenden. Ein literarisches Angebot für ältere Menschen in Alten- und Pflegeeinrichtungen*. Mainz.
- Stoppe, G. (2007). *Demenz* (2. Auflage). München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Stucki, G., Cieza, A., Ewert, T., Kostanjsek, N., Stu, È., Chatterji, S., & Üstün, T. B. (2002). Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice. *Disability and Rehabilitation*, 24(5), 281–282.
- Swoboda, W. (2014). ICF-Klassifikation. In J. Pantel, J. Schröder, C. Bollheimer,

- C. Sieber, & A. Kruse (Eds.), *Praxishandbuch Altersmedizin. Geriatrie - Gerontopsychiatrie - Gerontologie* (1. Auflage, pp. 626–631). Stuttgart: Kohlhammer.
- von Kardoff, E. (2010). Qualitative Evaluationsforschung. In U. Flick, E. von Kardoff, & I. Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (10. Auflag, pp. 238–250). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Wetzstein, M., Rommel, A., & Lange, C. (2015). *Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst*. Retrieved from [http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsK/2015\\_3\\_pflegende\\_angehoerige.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsK/2015_3_pflegende_angehoerige.pdf?__blob=publicationFile)
- Whitlatch, C. J., Judge, K., Zarit, S. H., & Femia, E. (2006). Dyadic Intervention for Family Caregivers and Care Receivers in Early-Stage Dementia. *The Gerontologist*, 46(5), 688–694.
- WHO. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Geneve.
- Wilz, G. (2002). *Belastungsverarbeitung bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken. Eine Tagebuchstudie* (Reihe: Psy). Göttingen: Hogrefe.
- Wilz, G., & Soellner, R. (2016). Evaluation of a short-term telephone-based cognitive behavioral intervention for dementia family caregivers. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 39(1), 25–47. <http://doi.org/10.1080/07317115.2015.1101631>
- Wilz G, & Kalytta T. (2012). Evaluation eines kognitiv-behavioralen

- Gruppenkonzepts für pflegende Angehörige von Demenzerkrankten.  
*Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 9–10(62), 359–366.
- Winkler, I., Kilian, R., Matschinger, H., & Angermeyer, M. C. (2006a).  
Lebensqualität älterer pflegender Angehöriger von Demenzkranken.  
*Zeitschrift Für Gerontopsychologie & -Psychiatrie*, 19(1), 17–24.  
<http://doi.org/10.1024/1011-6877.19.1.17>
- Winkler, I., Kilian, R., Matschinger, H., & Angermeyer, M. C. (2006b).  
Lebensqualität älterer pflegender Angehöriger von Demenzkranken, 19(1),  
17–24. <http://doi.org/10.1024/1011-6877.19.1.17>
- Zank, S., & Schacke, C. (2004). Projekt Längsschnittstudie zur Belastung  
pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten ( LEANDER ) A  
BSCHLUSSBERICHT P HASE 1 : Entwicklung eines standardisierten  
Messinstrumentes zur Erstellung von Belastungsprofilen und zur Evaluation  
von Entlastungs, (68432).
- Zank, S., & Schacke, C. (2007). *Projekt Längsschnittstudie zur Belastung  
Angehöriger von demenziell Erkrankten ( LEANDER ). Abschlussbericht  
Phase 2: Längsschnittergebnisse der LEANDER-Studie.*
- Zarit, S. H. (1996). Behavioral disturbances of dementia and caregiver issues.  
*International Psychogeriatrics / IPA*, 8(Suppl 3), 263–268.  
<http://doi.org/10.1017/S1041610297003487>

