

4 Methode

In diesem Kapitel wird zuerst das Untersuchungsdesign erläutert. Danach wird auf die Stichprobe eingegangen. Abschließend erfolgt die Vorstellung der verwendeten Erhebungsinstrumente.

4.1 Untersuchungsdesign

Die in dieser Diplomarbeit verwendeten Daten wurden im Rahmen des vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderten Forschungsprojekts LEANDER („Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger demenziell Erkrankter“; Projektleiterinnen: Susanne Zank & Claudia Schacke) an der Freien Universität Berlin erhoben. Das Projekt hat die Entwicklung eines Fragebogens, der die spezifischen Belastungen pflegender Angehöriger von Demenzkranken erfassen soll, zum Ziel. Es handelt sich um eine Longitudinalstudie mit vier geplanten Messzeitpunkten. Zum momentanen Zeitpunkt sind lediglich Daten des ersten Messzeitpunktes verfügbar. Somit handelt es sich bei den Daten, die in dieser Arbeit ausgewertet werden, um Querschnittsdaten. Der Erhebungszeitraum des ersten Datensatzes erstreckte sich von Juni bis Dezember 2002.

Die Datenerhebung erfolgte hauptsächlich schriftlich, mit Hilfe eines Erhebungsinventars, das aus einer Reihe verschiedener Fragebögen besteht. Der Kontakt zu den Studienteilnehmern wurde mittels mehrerer Anzeigen in einschlägigen, kostenlosen Zeitungen und Ratgebern (z.B. Apothekenumschau, Seniorenratgeber), durch eine Anzeige in „Bild am Sonntag“, über Alzheimer-Selbsthilfegruppen und über Tagespflegestätten hergestellt. Pflegende Angehörige, die einen Demenzkranken in der häuslichen Umgebung betreuen, wurden darin zur Teilnahme an der Studie aufgefordert. Die Anrufe der Interessenten nahmen geschulte Mitarbeiter entgegen. Zunächst wurde geprüft, ob die potenziellen Teilnehmer die Kriterien der Studie erfüllen. Zu diesen zählen eine aktuell bestehende Pflegesituation, demenzielle Erkrankung des Pflegebedürftigen und außerdem musste der Anrufer die Hauptpflegeperson sein. Bei Erfüllung dieser für die Teilnahme an der Studie relevanten Voraussetzungen, führten die Mitarbeiter mit den Pflegenden ein kurzes telefonisches Interview durch, das vor allem zum Ziel hatte, den Demenzgrad

des Erkrankten zu beurteilen. Anschließend wurde den Interessenten das Erhebungsinventar zugesandt. Dieses ist das zentrale Instrument der Untersuchung. Die Studienteilnehmer wurden gebeten, es selbstständig auszufüllen und dann zurückzusenden. Auf diese Weise konnten zum ersten Messzeitpunkt 859 pflegende Angehörige für die Studie gewonnen werden.

4.2 Stichprobe

Die Studienteilnehmer dieser Diplomarbeit sind Teil der in dem Forschungsprojekt zur pflegebedingten Belastung von Angehörigen demenziell Erkrankter zum ersten Messzeitpunkt untersuchten Stichprobe. Die in dieser Arbeit verwendete Stichprobe besteht aus 728 pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter. Die Probanden sind ausschließlich pflegende Ehepartner oder Kinder der Erkrankten, die in bedeutsamen Bereichen des Lebens Hilfestellung geben. Diese Untersuchung beschränkt sich auf Angehörige von nicht institutionalisierten Patienten.

Tabelle 2: Soziodemographische und pflegebezogene Kennzeichen der Stichprobe (n = 728)

	Frauen	Männer	Signifikanz
<u>Soziodemographie</u>			
Geschlecht	571 (78.4%)	157 (21.6%)	
Alter der Pflegenden in Jahren Mittel (SD)	59.7 (10.3)	68.1 (11.6)	.000***
Verwandschaftsgrad			.000***
Kinder	326 (57.1%)	40 (25.5%)	
Ehepartner	245 (42.9%)	117 (74.5%)	
Familienstand			.001***
alleinstehend	104 (18.2%)	12 (7.6%)	
verheiratet/ feste Partnerschaft	467 (81.8%)	145 (92.4%)	
Kinder			.538
ja	449 (78.6%)	127 (80.9%)	
nein	122 (21.4%)	30 (19.1%)	

	Frauen	Männer	Signifikanz
Schulbildung			.174
Volksschule/ Hauptschule	215 (37.7%)	57 (36.3%)	
Mittlere Reife	223 (39.1%)	51 (32.5%)	
Abitur	120 (21.0%)	44 (28%)	
Einkommen in €			.399
unter 800	18 (3.2%)	4 (2.5%)	
800 – 1300	89 (15.6%)	16 (10.2%)	
1300 – 1800	135 (23.6%)	45 (28.7%)	
1800 – 2300	130 (22.8%)	39 (24.8%)	
mehr als 2300	177 (31.0%)	50 (31.8%)	
Berufstätigkeit			.035*
Ja	141 (24.7%)	26 (16.6%)	
Nein	430 (75.3%)	131 (83.4%)	
<u>Pflegesituation</u>			
Betreuungsdauer in Monaten Mittel (SD)	43.1 (33.8)	41.8 (29.0)	.567
Objektive Belastung im Mittel (SD)	2.80 (.84)	2.77 (.77)	.681

* p < .05 ; ** p < .01 ; *** p < .001

Pflegende (Soziodemographie). Tabelle 2 ist zu entnehmen, dass 21.6 Prozent (n= 157) der pflegenden Angehörigen männlich und 78.4 Prozent (n= 571) weiblich sind. Die Frauen sind im Durchschnitt 59.7 Jahre alt und damit jünger als die Männer, die im Mittel 68.1 Jahre alt sind. Dies wird vor allem durch den großen Anteil an pflegenden Töchtern (n= 326, 44.7 Prozent der Gesamtstichprobe) bedingt, im Vergleich zu einem geringen Anteil an pflegenden Söhnen (n=40, 5.5 Prozent der Gesamtstichprobe) und pflegenden Ehemännern (n= 117, 16.1 Prozent der Gesamtstichprobe). 33.7 Prozent der pflegenden Angehörigen setzt sich aus pflegenden Ehefrauen (n= 245) zusammen. Kinder der Pflegebedürftigen machen damit knapp über die Hälfte der Studienteilnehmer aus, nämlich 50.3 Prozent. Der Grossteil der männlichen (92.4 Prozent) und weiblichen Pflegenden (81.8 Prozent) ist verheiratet oder lebt in einer festen Partnerschaft. Nur 18.2 Prozent der Frauen und 7.6 Prozent der Männer sind alleinstehend. Zudem haben die meisten pflegenden Frauen (78.6 Prozent) und Männer (80.9 Prozent) Kinder.

Die pflegenden Frauen besitzen am häufigsten einen Realschulabschluss (39.1 Prozent), gefolgt von einem Haupt- oder Volksschulabschluss (37.7 Prozent). Nur 21 Prozent der weiblichen Pflegenden hat Abitur gemacht. Bei den männlichen Pflegenden zeigt sich ein leicht modifiziertes Bild: Der Großteil (36.3%) hat einen Haupt- oder Volksschulabschluss aufzuweisen, gefolgt von einem Realschulabschluss (32.5 Prozent). 28 Prozent der pflegenden Männer besitzt die Hochschulreife. Der Grossteil der Männer (31.8 Prozent) und Frauen (31 Prozent) lebt in einem Haushalt mit einem monatlichen Einkommen das über 2300 € liegt. Außerdem sind die meisten Probanden nicht berufstätig. So gehen lediglich 16.6 Prozent der männlichen und 24.7 Prozent der weiblichen Pflegendem einem Beruf nach.

Pflegende (Pflugesituation). Die weiblichen Angehörigen pflegen im Durchschnitt seit ungefähr drei Jahren und acht Monaten (43.51 Monate; range: 2-192). Die pflegenden männlichen Angehörigen betreuen ihr demenziell erkranktes Familienmitglied im Schnitt seit drei Jahren und sechs Monaten (41.82 Monate; range: 4-175). Im Hinblick auf die objektive Belastung zeigen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Geschlechtern. Die Gruppe der pflegenden Frauen weist lediglich einen leicht höheren Mittelwert auf ($m = 2.80$), als die pflegenden Männer ($m = 2.77$).

Tabelle 3: Pflegerelevante Merkmale der Pflegebedürftigen nach Geschlecht der Pflegenden

Patienten	Pflegende (Anzahl (Prozent) / Mittelwert (SD))		
	Männer	Frauen	Signifikanz
Alter in Jahren (SD)	75.5 (8.7)	79.3 (9.4)	.078
Geschlecht			.000***
weiblich	150 (95.5%)	288 (50.4%)	
männlich	7 (4.5%)	282 (49.4%)	
Demenzgrad (ICD-10)			.208
leicht	11 (7%)	61 (10.7%)	
mittel	80 (51%)	305 (53.5%)	
schwer	66 (42%)	204 (35.8%)	
Pflegestufe			.157
Keine	30 (19.1%)	96 (16.9%)	
1	26 (16.6%)	123 (21.6%)	
2	51 (32.5%)	211 (37.1%)	
3	50 (31.8%)	139 (24.4%)	

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

Pflegebedürftige. Wie Tabelle 3 zu entnehmen ist, sind die von Männern gepflegten Demenzkranken im Durchschnitt 75.5 Jahre alt. Von weiblichen Angehörigen Gepflegte haben ein Durchschnittsalter von 79.3 Jahren. Männliche Pflegende kümmern sich zu 95.5 Prozent um weibliche Erkrankte, lediglich 4.5 Prozent der von ihnen gepflegten demenziell Erkrankten sind männlich. Frauen betreuen zu etwa gleichen Anteilen männliche (49.4 Prozent) und weibliche Erkrankte (50.4 Prozent). Der Großteil der Pflegenden betreut Patienten, die nach ICD-10 an einer mittelschweren Demenz leiden (männliche Pflegende: 51 Prozent; weibliche Pflegende: 53.3 Prozent) und der Pflegestufe zwei zugewiesen wurden (männliche Pflegenden 32.5 Prozent; weibliche Pflegende 37.1 Prozent).

Die beiden Teilstichproben der männlichen und der weiblichen Pflegenden wurden für die soziodemographischen, pflegesituativen und patientenbezogenen Variablen je nach Datenniveau entweder anhand von Varianzanalysen oder Chi-Quadrat Tests hinsichtlich statistische signifikanter Unterschiede überprüft.

Bezüglich der Variablen Alter ($F = 77.6$; $p = .000$), Verwandtschaftsgrad ($X^2 = 49.2$; $p = .000$), Familienstand ($X^2 = 10.2$; $p = .001$) und Berufstätigkeit ($X^2 = 4.46$; $p = .035$) der Pflegenden und Geschlecht der Pflegebedürftigen ($X^2 = 104.2$; $p = .000$) lassen sich statistisch signifikante Unterschiede zwischen pflegenden Männern und Frauen finden. In den übrigen Merkmalen zeigen sich keine signifikanten Unterschiede.

4.3 Erhebungsinstrumente

Die in dieser Diplomarbeit verwendeten Daten wurden mittels des Gesamterhebungsinventars der LEANDER-Studie erhoben. Dieses Erhebungsinventar setzt sich aus verschiedenen Instrumenten zusammen. Darunter befinden sich neu entwickelte Instrumente, aber auch etablierte Fragebögen und Teilskalen zu Themen wie Depression (CES-D; Hautzinger, 1988; Radloff, 1977), subjektives Wohlbefinden (Ryff, 1989), Selbstwert (Silbereisen & Zank, 1984) und Bewältigung (Pearlin et al, 1990).

Tabelle 4: Abschnitte des Gesamterhebungsinventars

Abschnitt	zugeordnet zu Teil
0. Angabe zur Person	I.
1. Praktische Betreuungsaufgaben	II.
2. Verhaltensänderungen des Patienten	II.
3. Persönlichkeitsveränderungen und Veränderungen in der Beziehung zum Patienten	II.
4. Schwierigkeiten und Einschränkungen	II.
5. Finanzen und Beruf	II.
6. Familie und Partnerschaft	II.
8. Gute Seiten der Pflege	II.
7. Wenn der Geduldsfaden reißt	III.
9. Akzeptieren der Erkrankung	III.
10. Bewältigungsmöglichkeiten	III.
11. Seelische Befindlichkeit	III.
12. Allgemeines Wohlbefinden	III.

Das Gesamterhebungsinventar ist in drei große Teile gegliedert (siehe Tabelle 4). Im ersten Teil (Abschnitt 0) werden soziodemographische und pflegebezogene Merkmale des pflegenden Angehörigen erfragt. Dazu zählen beispielsweise Alter, Geschlecht, Familienstand, Wohnsituation, Ausbildung, Beruf, finanzielle – und Betreuungssituation (Beginn der Betreuung, Anzahl der Pflegenden, etc.). Zudem wird die subjektive und objektive gesundheitliche Situation erhoben.

Der zweite Teil (Abschnitt 1-6, sowie 8) dient der Erfassung der pflegebedingten Belastung. Es werden praktische Betreuungsaufgaben der Pflegenden, Verhaltensänderungen des Patienten, Persönlichkeitsveränderungen und Veränderungen in der Beziehung zum Patienten, subjektive Schwierigkeiten und Einschränkungen die der Pflegende erlebt, Aspekte der finanziellen und beruflichen Situation, Aspekte der familiären und ehelichen Beziehung und positive Seiten der Betreuungssituation erhoben.

Der letzte Teil (Abschnitte 7 und 9-12) enthält mehrere Fragebögen, die sich mit der Bewältigung, den Folgen der Belastung, wie Depressivität, allgemeines Wohlbefinden und Gewalt befassen.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit werden nur für die Fragestellung relevante Erhebungsinstrumente des Gesamtinventars verwendet. Deswegen werden im

Folgenden lediglich diese Erhebungsinstrumente ausführlicher beschrieben (siehe Anhang).

Zur Beurteilung der Reliabilität wurde die interne Konsistenz nach Chronbach-Alpha berechnet und die Bewertung von Fisseni (1997) übernommen:

$\alpha < .80$	niedrig
$\alpha .80 \text{ -} .90$	mittel
$\alpha > .90$	hoch

Objektive Belastung durch die Pflege. Die objektive Belastung der Probanden wurde mittels einer fünfstufigen Skala (0 = nie, 1 = selten, 2 = manchmal, 3 = oft, 4 = immer) erhoben. Insgesamt besteht das in dieser Arbeit verwendete Instrument aus 37 Items. Die einzelnen Items sind folgenden fünf Dimensionen zugeordnet:

1. Praktische Pflegeaufgaben
2. Erinnern/ Motivieren/ Anleiten/ Erklären
3. Unterstützung bei der Kontaktpflege
4. gefühlsmäßige Unterstützung
5. Beaufsichtigung

Zu den *praktischen Pflegeaufgaben* zählt die Unterstützung bei den „Activities of Daily Living“ (ADL's), wie beispielsweise das Vorbereiten von Mahlzeiten, das Ankleiden, etc. Unter *Erinnern/ Motivieren/ Anleiten/ Erklären* fällt beispielsweise das Erinnern, Anleiten und Motivieren bei der Körperpflege, der Toilettenbenutzung oder beim Einkaufen. Mit *Unterstützung bei der Kontaktpflege* werden Aspekte wie das Führen von Telefonaten oder das Schreiben von Briefen für den demenziell Erkrankten erfasst. Bei der *gefühlsmäßigen Unterstützung* geht es zum Beispiel um das Aufmuntern oder das Beruhigen des Patienten. Abschließend wird erhoben, inwieweit der Proband den Erkrankten beispielsweise im häuslichen Bereich oder außerhalb der Wohnung *beaufsichtigen* muss. Der Indikator für die objektive Gesamtbelastung, wie er in der vorliegenden Arbeit verwendet wurde, errechnet sich aus dem Mittelwert aller 37 Items. Die Reliabilität dieses Instruments ist als hoch einzustufen ($\alpha = .94$).

Bewältigung. Zur Erfassung der pflegebezogenen Bewältigung diene eine, von Pearlin, Mullan, Semple und Skaff 1990 entwickelte, vierstufige Skala (0 = nie, 1 = selten, 2 = manchmal, 3 = oft). Das Besondere an diesem Instrument ist, dass es nicht Bewältigung im generellen Sinn erfasst, sondern auf die spezifische Pflegesituation eines demenziell Erkrankten zugeschnitten ist.

Es besteht insgesamt aus dreizehn Items, die sich in die Skalen „Management of Situation“ und „Management of Meaning“ unterteilen. Jedes einzelne Item entspricht einer Bewältigungsstrategie. Die Skalen werden auch als Bewältigungsstile bezeichnet.

Tabelle 5: Skalen des verwendeten Instruments zur Erfassung des pflegespezifischen Bewältigungsverhaltens mit den dazugehörigen Items (nach Pearlin et al, 1990)

Management of Situation	Management of Meaning
Konsequenz im Umgang	Akzeptanz des Patienten
Prioritäten setzen	Gegenwart fokussieren
Beschäftigung des Patienten	Humor
Informationssuche	Sozialer Vergleich
	Gute Zeiten sehen
	Positives am Patienten sehen
	Sinnfindung
	Beten
	Im Alter normal

Zu der Skala „*Management of Situation*“ zählen die ersten vier Items, nämlich „Konsequenz im Umgang“ (Ich versuche, konsequent und klar mit meinem Angehörigen umzugehen), „Prioritäten setzen“ (Ich mache das, was wirklich wichtig ist und lasse die anderen Dinge laufen), „Beschäftigung des Patienten“ (Ich suche nach Möglichkeiten, meinen Angehörigen zu beschäftigen) und „Informationssuche“ (Ich versuche, so viel wie möglich über die Krankheit zu lernen, zum Beispiel, indem ich entsprechende Bücher lese, mit Ärzten spreche oder Vorträge über die Krankheit besuche). Der Skala „*Management of Meaning*“ ordnen Pearlin und Kollegen (1990) die restlichen neun Items zu: „Akzeptanz des Patienten“ (Ich nehme meinen Angehörigen so wie er ist und versuche, nicht dem Gedanken nachzuhängen, wie er sein könnte), „Gegenwart fokussieren“ (Ich versuche an die Gegenwart zu denken und nicht so sehr an die Zukunft), „Humor“ (Ich versuche meinen Humor zu behalten), „Sozialer Vergleich“ (Ich denke daran, dass es ande-

ren noch schlechter geht), „Gute Zeiten sehen“ (Ich versuche an die gute Zeiten zu denken, die wir früher hatten), „Positives am Patienten sehen“ (Ich lenke meinen Blick auf das, was ich an meinem Angehörigen schon immer gemocht und geschätzt habe), „Sinnfindung“ (Ich versuche in der Erkrankung meines Angehörigen einen Sinn zu finden), „Beten“ (Ich bete um die Kraft weiter zu machen) und „im Alter normal“ (Ich sage mir, dass man mit solchen Erkrankungen rechnen muss, wenn Menschen älter werden).

Die Reliabilitäten beider Skalen sind niedrig (Management of Situation: $\alpha = .39$; Management of Meaning $\alpha = .66$). Dies weist darauf hin, dass vor allem die Items der Skala „Management of Situation“ kein homogenes Konstrukt erfassen oder nicht gut operationalisiert wurden. Pearlin und Kollegen konzipierten diese Skalen jedoch vor allem aufgrund inhaltlicher Überlegungen. Sie kamen auch schon in anderen Untersuchungen zum Einsatz. Ein Vorteil ist, dass das Instrument speziell die Bewältigung von pflegebedingter Belastung erfasst. Zudem liegen widersprüchliche Forschungsergebnisse bezüglich der geschlechtsspezifischen Präferenz Pflegender in Hinblick auf die Bewältigungsstile problemorientiert (entspricht in etwa „Management of Situation“) und emotionsorientiert (entspricht in etwa „Management of Meaning“) vor. Dies macht weitere Forschung diesbezüglich besonders interessant. Deswegen werden die beiden Skalen „Management of Meaning“ und „Management of Situation“ trotz geringer Reliabilität in dieser Diplomarbeit verwendet. Bei der Interpretation der Ergebnisse muss man jedoch vorsichtig sein, vor allem was Aussagen bezüglich der Skala „Management of Situation“ betrifft.

Physische Gesundheit (Erkrankungen). Die körperliche Gesundheit der Pflegenden wurde mit Hilfe einer aus fünfzehn Items bestehenden Liste erfasst, die verschiedene Krankheiten beinhaltet. Am Ende konnten wahlweise bis zu vier nicht in der Liste enthaltenen Erkrankungen angegeben werden. Zu jedem Item konnte der Studienteilnehmer angeben, ob er aktuell daran leidet oder in der Vergangenheit daran litt, ob die Erkrankung ärztlich behandelt und ob Medikamente eingenommen wurden. Der in dieser Arbeit verwendete Indikator für die objektive Gesundheit der pflegenden Angehörigen setzt sich aus der Summe der genannten Krankheiten zusammen.

Psychische Gesundheit (Wohlbefinden). Zur Erfassung des subjektiven Wohlbefindens wurden die Subskalen „positive soziale Beziehungen“ und „Alltagsbewälti-

gung“ aus dem Fragebogen zum allgemeinen Wohlbefinden von Ryff (1989) verwendet. Warmherzige, vertrauensvolle zwischenmenschliche Beziehungen und die Fähigkeit die Umgebung passend zur psychischen Situation zu gestalten, tragen entscheidend zum subjektiven Wohlbefinden bei (Ryff, 1989). Besonders im Bezug auf das Wohlbefinden von Pflegenden demenziell Erkrankter haben sich diese beiden Aspekte als bedeutsam erwiesen. Deswegen wurden in der vorliegenden Arbeit speziell diese beiden Skalen zur Erfassung des subjektiven Wohlbefindens ausgewählt. Das hier verwendete Instrument besteht dann insgesamt aus dreizehn Items, die auf einer fünfstufigen Skala (0 = nie, 1 = selten, 2 = manchmal, 3 = oft, 4 = immer) beantwortet werden. Im Rahmen dieser Diplomarbeit wird der Gesamtmittelwert aller dreizehn Items verwendet. Die Reliabilität des Instruments ist mittelhoch ($\alpha = .82$).
