

Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie
der Ludwig-Maximilians-Universität München
(Ehemaliger Direktor: Prof. Dr. H.-J. Möller; Direktor: Prof. Dr. P. Falkai)

**Effekte einer kognitiven Intervention für Patienten mit
leichter kognitiver Störung (LKS) und leichtgradiger
Alzheimer Demenz (AD) auf die Lebensqualität der
betreuenden Angehörigen.**

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Kathrin Hangen

aus
Landshut (Deutschland)

2013

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter:	<u>Priv. Doz. Dr. Katharina Bürger</u>
Mitberichterstatter:	<u>Priv. Doz. Dr. Rebecca Schwennach</u> <u>Prof. Dr. Adrian Danek</u>
Mitbetreuung durch den promovierten Mitarbeiter:	<u></u>
Dekan:	<u>Prof. Dr. med. Dr. h.c. Reiser, FACR, FRCR</u>
Tag der mündlichen Prüfung:	<u>17.10.2013</u>

Danksagung

Mein tiefster Dank gilt den Patienten und insbesondere ihren Angehörigen, die an diesem Projekt teilgenommen haben und die ich über Monate der Studie begleiten durfte.

Außerdem danke ich dem ehemaligen Direktor der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Ludwig-Maximilians-Universität München, Prof. Dr. H.-J. Möller, und den damaligen Mitarbeitern des Alzheimer Gedächtnis zentrums der LMU für die Hilfe bei der Erarbeitung des Themas sowie der Durchführung der Studie.

Ein besonderer Dank gilt meiner Betreuerin Frau PD Dr. K. Bürger ebenso wie Frau Dr. rer. biol. hum. V. Buschert für die sehr gute Betreuung, die geduldige Beantwortung von Fragen und die stete Unterstützung.

Inhaltsverzeichnis

1.	Zusammenfassung	4
2.	Einleitung	4
3.	Theoretische Grundlagen.....	6
3.1.	„Lebensqualität“ (LQ) als Konstrukt und dessen Bedeutung	6
3.1.1.	LQ im Alltagsverständnis.....	6
3.1.2.	Einführung des Begriffs in die Medizin	6
3.1.3.	Definitionsschwierigkeiten.....	7
3.1.4.	Objektive und subjektive Faktoren von LQ	7
3.1.4.1.	Objektive LQ	8
3.1.4.2.	Subjektive LQ	8
3.1.4.2.1.	Allgemeine und bereichsspezifische Bewertungen	9
3.1.4.2.2.	Erfahrungsabhängiges vs. -strukturierendes Wohlbefinden.....	9
3.1.4.2.3.	Kognitive und emotionale Aspekte	10
3.1.5.	Zusammenfassung	10
3.2.	Operationalisierung von LQ	11
3.2.1.	Bedeutung der Lebensqualitätsmessung	11
3.2.2.	Methoden der Lebensqualitätsmessung.....	11
3.2.2.1.	Quelle der Information	12
3.2.2.2.	Erhebungsinstrumente	12
3.2.3.	Beispiele für Messinstrumente von LQ.....	12
3.2.3.1.	Short-Form-36 (SF-36).....	12
3.2.3.2.	WHOQOL-100/-BREF	13
3.3.	LQ betreuender Angehöriger von Patienten mit kognitiven Defiziten.....	13
3.3.1.	Einführung zu leichte kognitive Störung (LKS)	13
3.3.2.	Einführung zu Alzheimer Demenz (AD)	14
3.3.3.	Anforderungen an die betreuenden Angehörigen	14
3.3.4.	Einfluss auf die Lebensqualität der betreuenden Angehörigen	15
3.4.	Kognitive Interventionsstudie	17
3.4.1.	Design	17
3.4.2.	Ergebnisse	17
4.	Untersuchung und Methoden.....	18
4.1.	Hypothesen	18
4.2.	Studiendesign und Stichprobenkollektiv	18
4.2.1.	Studienaufbau	18

4.2.2.	Patientenkollektiv	19
4.2.3.	Angehörigenkollektiv.....	19
4.3.	Messinstrumente	19
4.3.1.	Short-Form-36 (SF-36)	19
4.3.2.	Montgomery and Asberg Depression Rating Scale (MADRS)	20
4.3.3.	Zarit Burden Interview (BI).....	21
4.4.	Statistische Analyse.....	22
4.5.	Ergebnisse.....	23
4.5.1.	Beschreibung der Stichprobe	23
4.5.2.	Durchführbarkeit und Akzeptanz.....	24
4.5.3.	Soziodemographische Daten der betreuenden Angehörigen	24
4.5.4.	Einfluss von Kovariaten auf die Tests SF-36,MADRS und BI	27
4.5.5.	Primäre Zielvariable LQ und sekundäre Zielvariablen Stimmung und Belastung	27
4.5.5.1.	Ergebnisse zu Hypothese 1	27
4.5.5.2.	Ergebnisse zu Hypothese 2	28
4.5.5.3.	Ergebnisse zu Hypothese 3	29
4.5.5.4.	Ergebnisse zu Hypothese 4.....	30
4.6.	Diskussion und Ausblick	31
4.6.1.	Durchführbarkeit und Akzeptanz.....	31
4.6.2.	Primäre Zielvariable: LQ.....	31
4.6.2.1.	Zeitpunkt Baseline	31
4.6.2.2.	Zeitpunkt Studienende.....	34
4.6.2.2.1.	Unterteilt nach LKS bzw. AD-Angehörigen.....	34
4.6.2.2.2.	Unterteilt nach Kontroll- bzw. Interventionsgruppe.....	34
4.6.3.	Sekundäre Zielvariablen: Stimmung und Belastung	35
4.6.3.1.	Stimmung	35
4.6.3.1.1.	Zeitpunkt Baseline.....	35
4.6.3.1.2.	Zeitpunkt Studienende	36
4.6.3.1.2.1	Unterteilt nach LKS bzw. AD-Angehörigen	36
4.6.3.1.2.2	Unterteilt nach Kontroll- bzw. Interventionsgruppe	36
4.6.3.2.	Belastung	37
4.6.3.2.1.	Zeitpunkt Baseline.....	37
4.6.3.2.2.	Zeitpunkt Studienende	38
4.6.3.2.2.1	Unterteilt nach LKS bzw. AD-Angehörigen	38
4.6.3.2.2.2	Unterteilt nach Kontroll- bzw. Interventionsgruppe	39
4.6.4.	Konklusion	39
4.7.	Zusammenfassung.....	41

5.	Tabellenverzeichnis.....	43
6.	Quellenverzeichnis	43

1. Zusammenfassung

Betreuende Angehörige von Patienten mit leichter kognitiver Störung (LKS) oder leichtgradiger Alzheimer Demenz (AD) erleben verstärkt physischen und psychischen Stress. Dies kann ihre Lebensqualität (LQ) negativ beeinflussen. Die vorliegende Studie untersuchte, ob die (direkten) Effekte einer kognitiven Intervention für Patienten mit LKS oder leichtgradiger AD indirekte Effekte auf die LQ der betreuenden Angehörigen haben.

Eine randomisiert kontrollierte Interventionsstudie wurde durchgeführt. 39 Angehörige von Patienten mit LKS oder leichtgradiger AD wurden rekrutiert. Die Angehörigen wurden entsprechend der Patienten randomisiert entweder der Interventionsgruppe I (n=20) oder der Kontrollgruppe K (n=19) zugeteilt. Die LQ, der Schweregrad depressiver Symptome und das Belastungsempfinden der Angehörigen wurden anhand validierter Skalen (Short-Form 36 (SF-36), Montgomery and Asberg Depression Rating Scale (MADRS) und Zarit Burden Interview (BI)) zum Zeitpunkt Baseline und zum Zeitpunkt Studienende nach sechs Monaten gemessen.

Eine signifikante Veränderung der primären Zielvariablen LQ (SF-36 Scores von Baseline bis Studienende) beim Vergleich von I zu K konnte nicht nachgewiesen werden ($p = .520$). Von den sekundären Zielvariablen zeigte im Studienverlauf die MADRS eine ungefähre Tendenz zur Signifikanz ($p = .115$) ebenso wie das BI ($p = .106$).

Die kognitive Intervention für Patienten mit LKS oder leichtgradiger AD konnte die LQ der betreuenden Angehörigen nicht verbessern. Eine mögliche tendenzielle Verringerung depressiver Symptome konnte sowohl für K- als auch für I-Angehörige ermittelt werden. Zudem kann eventuell eine verlangsamte bzw. verringerte Zunahme der Betreuungsbelastung für die Angehörigen erreicht werden.

2. Einleitung

Personen, die ein Familienmitglied pflegen bzw. betreuen, haben häufig ein beeinträchtigtes subjektives Wohlbefinden und eine eingeschränkte Lebensqualität (LQ) (Arango-Lasprilla 2010). Dies trifft Pflegende von dementiell Erkrankten in besonderem Maße. Laut Pinquart und Sörensen (Pinquart 2001) ist das Stresserleben betreuender Angehöriger von Demenzerkrankten nicht nur gegenüber nicht pflegenden Personen deutlich erhöht, sondern auch gegenüber Pflegenden von nicht dementiell Erkrankten. Dies macht den Handlungsbedarf und die Notwendigkeit für Interventionen für Betreuungspersonen von dementiell Erkrankten offensichtlich. Vor allem liegt der Ansatz nahe, die Angehörigen durch Interventionen zu entlasten, die bei der „Ursache“ der Problematik ansetzen, d.h. beim Patienten und dessen Krankheit.

Verschiedene Formen von Interventionsprogrammen wurden in den letzten Jahren und Jahrzehnten zur Entlastung betreuender Angehörige konzipiert. Am häufigsten kommen psychoedukative Interventionen zum Einsatz, aber auch soziale Unterstützung, Psychotherapie, pflegeentlastende Dienste und multimodale Angebote sind verbreitet. Heute wird die Unterstützung für betreuende Angehörige als bedeutender Bestandteil eines ganzheitlichen Demenzbetreuungskonzeptes betrachtet (Gatterer 2007). Mittelman et al. fanden heraus, dass eine signifikant längere Betreuungssituation zu Hause erreicht werden kann, wenn betreuende Ehepartner eines Demenzerkrankten in

Unterstützungsprogramme eingegliedert sind (Mittelman 1996; Olazaran 2010). Dieses Vermeiden einer frühzeitigen Heimeinweisung des Erkrankten ist somit auch von volkswirtschaftlicher Bedeutung.

Gemeinsam ist den meisten heute zur Verfügung stehenden Angeboten, dass sie den betreuenden Angehörigen direkt unterstützen. Auf Grund des objektiven Belastetseins und der starken psychischen Anforderungen erscheint es auch logisch, dass psychosoziale entlastende Projekte vor allem für Pflegenden Demenzkranker hilfreich und besonders effektiv sind. Andererseits muss man aber bedenken, dass die Interventionseffekte dieser Programme für betreuende Angehörige wegen der Progredienz dementieller Erkrankungen oft instabil sind (Pinquart 2002). Bei Interventionen, die beim Patienten ansetzen und dessen Krankheit stabilisieren oder zumindest verlangsamen, reduziert sich dieses Problem. Eventuell könnte so durch die positiven Auswirkungen dieser Interventionsprogramme für die Patienten indirekt auch eine Steigerung des Wohlbefindens und der LQ der betreuenden Angehörigen erzielt werden; in erster Linie als eine Art positiver Nebeneffekt, zukünftig vielleicht auch als gewolltes und bewusstes Ziel bei der Behandlung dementieller Krankheiten.

Wenn bei Studien zu dementiellen Erkrankungen die Angehörigen der Demenzpatienten im Mittelpunkt stehen, so ist dies meist nur bei Fällen mit Alzheimer Krankheit (AD) der Fall. Vor allem das Befinden und die LQ von Angehörigen von Patienten mit leichter kognitiver Störung (LKS), einem möglichen Prodromalstadium einer Demenz, ist noch kaum Gegenstand wissenschaftlicher Forschung. In den meisten wissenschaftlichen Arbeiten handelt es sich zudem bei den Patienten um pflegebedürftige Personen. Fungieren die Angehörigen im Initialstadium der Erkrankung aber eher als Betreuungs- und nicht als Pflegeperson, so wurde das bisher nur wenig untersucht. Nach aktuellem Kenntnisstand gibt es bisher auch noch kaum Interventionsstudien für Patienten mit dementieller Erkrankung mit dem Ziel die Auswirkungen dieser Intervention auf die Angehörigen zu untersuchen. Deshalb hielten wir es für sinnvoll und notwendig, diese Thematik von diesem bisher noch wenig bis gar nicht untersuchten Standpunkt aus näher zu betrachten. Darum beschäftigt sich die folgende Arbeit mit den indirekten Effekten einer kognitiven Intervention für Patienten mit LKS und leichtgradiger AD auf die Lebensqualität der betreuenden Angehörigen.

3. Theoretische Grundlagen

3.1. „Lebensqualität“ (LQ) als Konstrukt und dessen Bedeutung

3.1.1. LQ im Alltagsverständnis

Der Begriff „Lebensqualität“ ist heute wie selbstverständlich in den alltäglichen Sprachgebrauch eingegangen und beinahe zu einem stetigen Gegenstand von Werbung und Medien avanciert. Der Ausdruck „quality of life“ wurde zuerst von dem britischen Ökonomen Cecil Pigou 1920 benutzt, Jahrzehnte später von John F. Kennedy in einer Rede zur Lage der Nation sowie vom ehemaligen deutschen Bundeskanzler Willy Brandt in seiner Regierungserklärung 1969 (Kostka 2004). LQ ist laut der Online - Enzyklopädie Wikipedia „nach allgemeiner wissenschaftlicher Auffassung ein multidimensionales Konstrukt, das nicht direkt erfasst, sondern nur in seinen Teilbereichen über Indikatoren abgebildet werden kann“ (<http://de.wikipedia.org/wiki/Lebensqualität>).

Darüber, welche Lebensbereiche zu LQ zählen, gibt es verschiedene Auffassungen. Deshalb variieren auch die Assoziationen, die der Begriff im Allgemeinen weckt, und können unterschiedlichste Bereiche umfassen. Im Folgendem sind einige Beispiele hierfür aufgeführt (Rupprecht 1993): gute Freunde, Familie, gute Beziehungen, menschliche Kontakte, Haus mit Garten, Luxus, schöne Kleidung, Entscheidungsfreiheit, Autonomie, freie Zeit für mich, Frieden und Gerechtigkeit, gesunde Umwelt, ...

LQ als Konzept und Gegenstand von Forschung hat seine Wurzeln in der Wohlfahrts- und Sozialindikatorenforschung, kommt aber mittlerweile in den Sozialwissenschaften und vor allem in der Medizin zur Anwendung (Winkler 2003).

3.1.2. Einführung des Begriffs in die Medizin

Ungefähr seit den Achtzigerjahren hält der Begriff „Lebensqualität“ in der Medizin seinen Einzug mit dem Versuch, bei Therapien den Aspekt LQ einfließen zu lassen im Sinne einer Nutzen-Risiko-Abschätzung. Mittlerweile hat sich LQ zu einem ergänzenden Konzept zur Gesundheit entwickelt und integriert einen nicht-somatischen Aspekt in die Medizin, gemäß der WHO-Definition von Gesundheit: „Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.“ („Gesundheit ist ein Zustand von völligem physischem, mentalem und sozialem Wohlbefinden und nicht lediglich die Abwesenheit von Krankheit und Gebrechen.“) (http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/en/)

Zum einen liegt diese Hinwendung zur gesundheitsbezogenen LQ also an einem Paradigmenwechsel in der Definition von Gesundheit in Anlehnung an die WHO-Definition, zum anderen an der Veränderung der Bevölkerungsstruktur. Die wachsende Anzahl älterer Personen mit einem höheren Prozentsatz an chronischen, langfristig behandelbaren und/oder nicht kurablen Krankheiten, zu denen auch die dementiellen Syndrome zählen, wächst. Die Effekte dieser Erkrankungen auf den Lebenszusammenhang des Patienten jenseits der akuten klinischen Wirkung zu untersuchen, erscheint aus diesem Grund sehr sinnvoll. Außerdem steht man mittlerweile den klassischen Zielkriterien wie z. B. verlängerte Lebenszeit und reduzierte Symptomatik mit gewisser Skepsis gegenüber. So gewinnen bisher im Hintergrund

stehende Effekte von Erkrankung und Therapie auf die Patienten und deren Angehörige an Bedeutung und sollten in einer umfassenden Perspektive untersucht werden (Bullinger 1996).

3.1.3. Definitionsschwierigkeiten

Die Beschäftigung mit dem Konstrukt der LQ weist in allen Kulturkreisen unter Begrifflichkeiten wie Glück, Lebenskunst, Harmonie, Balance oder Wohlbefinden eine lange Tradition auf (Kostka 2004). Dabei bleibt der Begriff LQ schwer zu definieren, da sich das Interesse daran aus den Forschungstraditionen und Disziplinen Philosophie, Medizin, Soziologie, Theologie, Psychologie und Gerontologie zusammensetzt (Mayer 1994).

Für die WHO stehen bei der Definition von LQ die Person an sich und deren Gesundheit im Mittelpunkt. So formuliert die WHO, dass „Lebensqualität für Verhältnisse steht, die eine optimale Gesundheit ermöglichen und die Menschen ihr Potenzial ausschöpfen lassen“ (Kostka 2004). Bei einer weiteren Definition erscheinen spezifische externe Bedingungen und deren Einfluss auf die Lebenssituation bedeutend. Demnach ist LQ als möglichst große Annäherung zwischen Ideal- und Istzustand bezüglich verschiedener Bereiche wie soziales Umfeld, Umweltbedingungen, materielle Sicherheit, politische Freiheit, Gesundheit, etc. definiert (Kostka 2004). Dabei wird der Idealzustand rein objektiv und als allgemeingültig betrachtet, ohne dabei individuelle Bedürfnisse zu berücksichtigen. Zum Vergleich dazu die Definition von Professor Franz Porzolt der Universität Ulm (Porzolt 2003): „Lebensqualität ist die Differenz zwischen Soll- und Istwert, wobei der Sollwert die Ansprüche des Menschen ausdrückt und der Istwert die Realität. Ist die Differenz sehr groß, ist die Lebensqualität schlecht. Ist die Differenz gering, ist die Lebensqualität gut.“ LQ beinhaltet für Porzolt äußere Umstände, zusätzlich aber subjektive Erwartungen, Vorstellungen und Hoffnungen einer Person bezüglich ihres Lebens. Je mehr sich die Wahrnehmung des tatsächlichen Lebens und die Ansprüche daran decken, umso höher wird die Qualität eingestuft, vielleicht sogar unabhängig von den externen Bedingungen. Alle Definitionen spiegeln die Vielschichtigkeit und Komplexität von LQ wider.

3.1.4. Objektive und subjektive Faktoren von LQ

Einigkeit besteht mittlerweile darin, „dass Lebensqualität sowohl subjektive Wahrnehmungen und Befindlichkeiten als auch objektive Potenziale, Ressourcen, Barrieren und Defizite umfasst“ (Kruse 2003). So geht man bei der Darstellung von LQ von zwei Ansätzen aus (Noll. H.-H. 2001):

1. der Ansatz der objektiven Lebensbedingungen, in dem die LQ durch objektive Aspekte definiert wird,
2. der Ansatz des subjektiven Wohlbefindens, in dem man vom individuellen Urteil einer Person über die eigene Situation im Leben als Basis ausgeht.

Zu Beginn der LQ - Forschung standen hauptsächlich ökonomische und soziale Faktoren im Vordergrund, später wurden auch subjektive Indikatoren verstärkt berücksichtigt (Diener 1997). Generell wendet sich der Trend in den letzten Jahren hin zu einem individuumsbezogenen Konzept von LQ (Fuhrer 2000). Üblicherweise ist bis heute LQ als multidimensionale Bewertung des Person-Umwelt-Systems konzipiert, wobei sowohl subjektive als auch objektive Kriterien für eine umfassende Darstellung nötig sind (Birren

1991; Rupperecht 2006). Im Folgenden werden objektive und subjektive LQ nur aus Gründen des besseren Verständnisses getrennt voneinander dargestellt.

3.1.4.1. Objektive LQ

Nach Erikson (Erikson 1974) ist die Basis des Ansatzes der objektiven LQ das Konzept der Ressourcen. Die LQ einer Person lässt sich an der Menge der zur Verfügung stehenden Ressourcen messen, sowohl der personenbezogenen als auch jener, die durch Umwelt und Infrastruktur bedingt sind. Angenommen, dass es trotz der großen interindividuellen Unterschiede einige grundlegende, eventuell sogar universelle Bedürfnisse und Interessen gibt, so sollten mehrere Bereiche zur Definition von objektiver LQ herangezogen werden (Bundesministerium für Familie 2002):

- Gesundheit und körperliche Leistungsfähigkeit,
- Einkommen und Vermögen,
- mentale Kapazitäten,
- soziale Netzwerke, vor allem Freunde und Familie,
- Wohnverhältnisse ,
- Infrastruktur des Umfelds.

Zum Beispiel wurden in einer Untersuchung für die objektiven Indikatoren von LQ die Bereiche „finanzielle Sicherheit, Wohnqualität, Bildung und Familienstand“ gewählt. Im Endeffekt bleibt es aber jedem Einzelnen überlassen, welche Indikatoren er für notwendig und sinnvoll zur Darstellung objektiver LQ erachtet (Rupperecht 1993).

Abschließend kann man sagen, dass im Mittelpunkt dieses Ansatzes rein objektivierbare Merkmale wie Einkommen in Euro oder Wohnraum in Quadratmeter stehen, die auch durch einen Außenstehenden im Sinne von Fehlen oder Vorhandensein beurteilt werden können.

3.1.4.2. Subjektive LQ

Es erscheint unzulänglich, die LQ einer Person nur an objektiven Situationsmerkmalen festzumachen. So können Fremd- und Selbstbeurteilung zu einer objektiv scheinbar identischen Situation Differenzen aufweisen. Beispielsweise kann jemand unter objektiv guten Lebensbedingungen unglücklich sein („Dilemma der Unzufriedenheit“), ein anderer mit an sich eher ungünstigen Voraussetzungen hingegen durchaus zufrieden („Paradox der Zufriedenheit“) (Gertz 2008). Tabellarisch ist dies wie folgt dargestellt (siehe Tab. 1):

Tabelle 1: Verschiedene Typen von LQ

Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden

Objektive Lebensbedingungen	Subjektives Wohlbefinden	
	Gut	Schlecht
Gut	WELL-BEING Die „Glücklichen“	DISSONANZ „Dilemma der Unzufriedenheit“
Schlecht	ADAPTATION „Paradox der Zufriedenheit“	DEPRIVATION Die « Benachteiligten »

Quelle: (Zapf 1984)

So sollte die Definition eines „guten Lebens“ am besten nur durch die betroffene Person selbst und nicht durch Fremde oder Experten erfolgen (Diener 2000), da das Konzept der LQ auch immer ein Werturteil voraussetzt bezüglich der Frage nach dem, was dem Leben Qualität gibt. Auch hinsichtlich der Handlungsoptionen eines Menschen erweisen sich die subjektiven Annahmen über das Maß an Kontrollmöglichkeiten als bedeutender als die tatsächlichen Ressourcen an sich (Schwarzer 1995). So liegt es nahe, die subjektive Beurteilung der eigenen Lebenssituation als Basis für die Einschätzung von LQ heranzuziehen und unterschiedliche Facetten des „subjektiven Wohlbefindens“ zu betrachten (Bundesministerium für Familie 2002):

3.1.4.2.1. Allgemeine und bereichsspezifische Bewertungen

Neben generellen Einschätzungen des Wohlbefindens („Im Allgemeinen bin ich zufrieden mit meinem Leben“) ist es auch wichtig bereichsspezifische Urteile zu erheben, zu sozialen Beziehungen, zur Gesundheit oder materiellen Lage beispielsweise. Bereichsspezifische Bestimmungen beziehen vielerlei Lebensbereiche mit ein und helfen LQ treffend und angemessen zu beschreiben. Auch wenn sich direkte Zusammenhänge zwischen globalen und bereichsspezifischen Bewertungen ergeben und die globale Einschätzung oft als eine Summation einzelner Bereichsbewertungen angesehen wird, so ist es doch nötig, unterschiedliche Indikatoren des subjektiven Wohlbefindens zu berücksichtigen. Wichtig erscheint in diesem Zusammenhang, dass subjektives Wohlbefinden über den Begriff Lebenszufriedenheit hinausgeht und auch Lebenssinn, Selbstentfaltung, Selbstakzeptanz, Autonomie, Fähigkeit zur Umweltgestaltung und persönliche Beziehungen beinhaltet (Ryff 1989).

3.1.4.2.2. Erfahrungsabhängiges vs. -strukturierendes Wohlbefinden

Die Theorien, die Wohlbefinden als abhängig von Erfahrungen ansehen, sehen Lebenszufriedenheit als eine Summe von guten und schlechten Erfahrungen in verschiedenen Lebensbereichen an. Als natürliches Ergebnis daraus ergibt sich, je nach Überwiegen, entweder eine Zu- oder Abnahme des allgemeinen subjektiven Wohlbefindens. Im Gegensatz dazu steht eine andere alternative Theorie. Dabei wird angenommen, dass bestimmte Persönlichkeitsmerkmale wichtige Faktoren zur Erklärung von subjektivem Wohlbefinden sind. Zum Beispiel führen Eigenschaften wie Optimismus oder Ängstlichkeit dazu, Ereignisse emotional anders wahrzunehmen. In diesem Sinne entsteht LQ „im Kopf“ und zeigt sich als eine die Erfahrung strukturierende

Größe. So kann ein positiv gestimmter Mensch das Leben angenehmer erfahren als ein negativ gestimmter.

3.1.4.2.3. Kognitive und emotionale Aspekte

Die kognitiven Aspekte beziehen sich auf Urteile und Einschätzungen bezüglich des eigenen Lebens. Die emotionalen Aspekte verweisen auf positive und negative Gefühle, wie Glück, Freude oder Trauer mit dem Ziel einer „Affektbalance“: Häufiges Auftreten positiver Emotionen beziehungsweise seltene Anwesenheit negativer Gefühle.

3.1.5. Zusammenfassung

Der Begriff LQ wurde zum ersten Mal 1920 von dem englischen Ökonomen Cecil Pigou gebraucht und ist mittlerweile wie selbstverständlich in den alltäglichen Sprachgebrauch eingegangen. Nach allgemeiner wissenschaftlicher Meinung ist LQ ein Konstrukt, das nur in seinen Teilbereichen abgebildet werden kann. Dabei werden individuell verschiedene Bereiche zur LQ gezählt, wie z.B. Familie, Luxus, Autonomie, Frieden, gute Beziehungen, usw.

Seit den Achtzigerjahren wird der Begriff LQ auch in der Medizin genutzt, im Sinne einer Nutzen-Risiko-Abschätzung von Therapien, da mittlerweile klassische Zielkriterien wie Lebenszeitverlängerung und Reduzierung von Symptomen als unzureichend angesehen werden. Deshalb sollten Effekte von Krankheit und Therapie in einer komplexeren Perspektive unter Einbezug von LQ untersucht werden.

Seit langem beschäftigen sich verschiedene Kulturkreise mit dem Konstrukt LQ, wobei keine einheitliche Definition gefunden werden kann. Einigkeit besteht darin, dass sowohl objektive wie auch subjektive Faktoren zur Darstellung von LQ nötig sind.

Hinter objektiver LQ steht das Konzept der Ressourcen: die LQ einer Person lässt sich anhand der zur Verfügung stehenden Ressourcen messen. Im Mittelpunkt stehen hier rein objektivierbare Merkmale wie Einkommen oder Wohnraum in Quadratmetern, die auch von Außenstehenden im Sinne von Fehlen oder Vorhandensein beurteilt werden können. Da aber Fremd- und Selbsturteil zu einer objektiv identischen Situation sehr voneinander abweichen können (vgl. „Dilemma der Unzufriedenheit“ und „Paradox der Zufriedenheit“, 3.1.4.2. und Tab. 1) muss die subjektive LQ für eine umfassende Darstellung einbezogen werden. Verschiedene Facetten von subjektiver LQ können betrachtet werden:

- Allgemeine und bereichsspezifische Bewertungen:
 - Hierzu zählen die generelle Einschätzung des Wohlbefindens („Im Allgemeinen bin ich zufrieden mit meinem Leben“) sowie bereichsspezifische Urteile zu sozialen Beziehungen, zur Gesundheit oder materiellen Lage beispielsweise.
- Erfahrungsabhängiges versus erfahrungsstrukturierendes Wohlbefinden:
 - Das erfahrungsabhängige Wohlbefinden ist die Summe von guten und schlechten Erfahrungen in verschiedenen Lebensbereichen und steht somit, je nach Überwiegen, für eine Zu- oder Abnahme des subjektiven Wohlbefindens.
 - Das erfahrungsstrukturierende Wohlbefinden geht davon aus, dass bestimmte Persönlichkeitsmerkmale wichtige Faktoren zur Erklärung

von Wohlbefinden liefern. So kann ein positiv gestimmter Mensch das Leben angenehmer empfinden als ein negativ gestimmter.

- Kognitive und emotionale Aspekte:
 - Die kognitiven Aspekte beziehen sich auf Einschätzungen und Urteile bezüglich des eigenen Lebens.
 - Die emotionalen Aspekte verweisen auf positive und negative Gefühle mit dem Ziel einer „Affektbalance“.

3.2. Operationalisierung von LQ

3.2.1. Bedeutung der Lebensqualitätsmessung

Mehrere Disziplinen und Fachrichtungen zeigen Interesse an LQ und deren Operationalisierung. In der Medizin und Psychologie ist die Messung von LQ bedeutend für die Evaluation von Interventionen und Therapien (Rupprecht 1993). Nach Tüchler und Lutz ist das Messen von LQ besonders bei der Wahl von Therapien bei non-kurablen Erkrankungen bedeutend. Ein besonderes Augenmerk wird dabei auf das Abwägen zwischen Nutzen und unerwünschter Nebenwirkung einer Intervention gelegt (Tüchler 1991).

Indirekt kann dabei im Fall einer Betreuungssituation über die positiven oder negativen Auswirkungen einer Therapie für die Erkrankten auf die LQ der betreuenden Angehörigen geschlossen werden. Sowohl für den Patienten an sich als auch für dessen Angehörigen passen die von Bullinger erarbeiteten Ziele der Lebensqualitätsmessung (Bullinger 1991):

- Die Beschreibung der LQ (von Patient und Angehörigen),
- Die Bewertung der Veränderung der LQ im Therapieverlauf (von Patient und Angehörigen),
- Die Entscheidung über die Wahl bestimmter Behandlungsstrategien (in Anbetracht der LQ von Patient und Angehörigen),
- Der Versuch, die medizinische Betreuung zu verbessern (im Sinne einer Fokuserweiterung mit Einbezug der Angehörigen).

3.2.2. Methoden der Lebensqualitätsmessung

Zwei Aspekte können bei der Messung von LQ unterschieden werden (Rupprecht 1993) :

1. Welche Informationsquelle liefert die Angaben zur LQ? (siehe 3.2.2.1.)
2. Mit welchem Erhebungsinstrumentarium werden diese Angaben gewonnen? (siehe 3.2.2.2.)

3.2.2.1. Quelle der Information

Die Informationen zur LQ können aus verschiedenen Quellen ermittelt werden, mit jeweiligen Vor- und Nachteilen (Rupprecht 1993):

- Fremd- oder Expertenaussagen: von einem Nahestehenden oder einem Experten, wie z.B. einem Arzt oder Psychologen, wird die LQ einer Person beurteilt. Lange war diese Art der Lebensqualitätserhebung in der Medizin gebräuchlich. Nach der theoretischen Auseinandersetzung mit LQ ist deutlich, dass ein solches Fremdrating den subjektiven Charakter von LQ nicht widerspiegelt. LQ ist das Resultat des subjektiven Urteils über die objektive Lebenssituation und sollte demnach die Bewertung der betroffenen Person beinhalten.
- Selbstauskunft: dies hat sich mittlerweile als Goldstandard der Lebensqualitätsmessung etabliert. Problem ist dabei eine mögliche Verfälschung der Antworten durch den Befragten, um den eventuellen Erwartungen des Untersuchers gerecht zu werden, im Sinne der „sozialen Erwünschtheit“ (Musch 2002). Hinzu kommt die Instabilität der individuellen Maßstäbe, die LQ mitbestimmen. Zu unterschiedlichen Zeitpunkten und für unterschiedliche Individuen kann eine „hohe“ LQ eine andere Bedeutung haben.

3.2.2.2. Erhebungsinstrumente

Vor allem Fragebogen und Interview werden in der Lebensqualitätsforschung verwendet. Der Fragenbogen gewinnt wegen der ökonomischen Durchführbarkeit immer mehr an Bedeutung (Rupprecht 1993).

Der Fragebogen hat den Vorteil, objektiv mit wenig Aufwand durchführbar und unabhängig vom Untersucher zu sein. Dadurch können reliable und interindividuell vergleichbare Ergebnisse erzielt werden. Das Interview bietet die Möglichkeit während der Befragung auf die interviewte Person eingehen und Verständnisschwierigkeiten sofort klären zu können. Dies hat natürlich einen höheren Arbeitsaufwand und eine geringere interindividuelle Vergleichbarkeit zur Folge.

3.2.3. Beispiele für Messinstrumente von LQ

3.2.3.1. Short-Form-36 (SF-36)

Der SF-36 wurde in vorliegender Studie als Fragebogen verwendet und liefert Informationen über den Untersuchten durch Selbstauskunft (genauere Informationen zum SF-36 siehe 4.3.1.), was heute als Goldstandard in der Operationalisierung von LQ gilt.

Der SF-36 Gesundheitsfragebogen ist ein krankheitsübergreifendes Verfahren, das die subjektive Gesundheit unabhängig vom Gesundheitszustand des Betroffenen misst. Ohne genaue Hintergrundinformation zum gesundheitlichen Befinden der an der Studie teilnehmenden Angehörigen erschien die Verwendung des SF-36 zur LQ-Messung in diesem Fall sinnvoll. Zumal mit diesem Verfahren Personen von 14 Jahren bis ins höchste Alter untersucht werden können (Bullinger 1998). Im angloamerikanischen Sprachgebrauch wird der SF-36 derzeit als Outcome-Parameter fast ubiquitär gebraucht. Berg-Weger et al. (Berg-Weger 2003) untersuchten die Reliabilität und Validität des SF-

36 bei ehemaligen Betreuungspersonen von an Alzheimer erkrankten Menschen in den USA. Ihre Ergebnisse unterstützten die Annahme über den SF-36 als ein erfolgversprechendes Messinstrument. Eine weitere Studie aus Argentinien (Macknicki 2009) bestätigte, dass der SF-36 valide und reliabel eingesetzt werden kann bei der Untersuchung von Auswirkungen einer Betreuungsbelastung auf die LQ. Der SF-36 kann zur Beurteilung der Gesundheit von Personen, die für einen an Alzheimer erkrankten Patienten sorgen, genutzt werden. Des Weiteren kann er die Effekte von Interventionen mit dem Ziel einer Belastungsreduktion und eine daraus resultierende Lebensqualitätsverbesserung evaluieren.

3.2.3.2. WHOQOL-100/-BREF

Ein anderes, gängiges Instrument zum Messen von LQ stellt der WHOQOL-100 dar. Dieser Test ist auch in einer Kurzform, WHOQOL-BREF, verfügbar (Angermeyer 2001). Bei beiden handelt es sich um Fragebögen zum Selbstausfüllen. Sie sind für den Einsatz bei Erwachsenen generiert worden und können bei Personen mit physischen oder psychischen Krankheiten sowie auch bei Personen ohne gesundheitliche Beeinträchtigung angewendet werden. Diese beiden Tests sind Instrumente zur Erfassung von subjektiver LQ.

Der WHOQOL-100 umfasst 100 Items, aufgeteilt nach den Dimensionen „Physische Lebensqualität“, „Psychische Lebensqualität“, „Unabhängigkeit“, „Soziale Beziehungen“, „Umwelt“ und „Religion/Spiritualität“. Die Kurzform WHOQOL-BREF umfasst 26 Items mit den Dimensionen „Physisches Wohlbefinden“, „Psychisches Wohlbefinden“, „Soziale Beziehungen“ und „Umwelt“.

Diese beiden Fragebögen können sehr gut zwischen gesunden Personen und Personen mit gesundheitlicher Beeinträchtigung unterscheiden, ebenso zwischen Personen mit physischer und Personen mit psychischer Erkrankung. Da diese Aspekte zur LQ-Messung der betreuenden Angehörigen nicht von Bedeutung waren, war keiner dieser Tests das Instrument der Wahl in unserer Studie.

3.3. LQ betreuender Angehöriger von Patienten mit kognitiven Defiziten

Um verstehen zu können, weshalb die Betreuung von Patienten mit kognitiven Defiziten besondere Belastungen birgt und die LQ der Angehörigen zum Teil stark beeinträchtigt, soll zuerst eine kurze Einführung zu LKS und zu AD erfolgen.

3.3.1. Einführung zu leichte kognitive Störung (LKS)

Bei der leichten kognitiven Störung (LKS) handelt es sich um ein Stadium zwischen normalen altersbedingten kognitiven Veränderungen und sehr früher Demenz. Laut Petersen ist LKS definiert als eine subjektiv empfundene kognitive Störung, die objektiv nachweisbar ist. Dabei erweist sich LKS aber als eine Störung ohne wesentliche Beeinträchtigung der Alltagsfähigkeit (Petersen 1999). Es werden verschiedene Subtypen unterschieden: amnestische und nicht-amnestische LKS. In der vorliegenden Studie ist eine LKS vom amnestischen Typ Gegenstand der Untersuchung, da diese Form die häufigste ist und zudem ein erhöhtes Risiko aufweist in eine Demenz überzugehen (Petersen 1999; Petersen 2001).

Die Prävalenz für LKS in der Altersgruppe der über 65-Jährigen liegt zwischen 3 bis 19% (Petersen 1999; Gauthier 2006). Über den Anteil der Patienten mit LKS, die in eine leichtgradige Demenz übergehen, herrscht eine unterschiedliche Studienlage. Die Zahlen bezüglich der Konversionsraten variieren je nach Studie stark (Petersen 1999; Feldman 2008). Gemäß einer Studie von 2009 zeigen pro Jahr 5-10% der Personen mit LKS einen Übergang in eine AD (Mitchell 2009). Im Vergleich dazu liegen die Zahlen in der altersgleichen Normalbevölkerung bei 1-2%. In der Analyse von Mitchell (Mitchell 2009) ergab das 10 Jahres-Follow-up, dass ein Großteil der LKS-Betroffenen keine Demenz entwickelte. Im Gegensatz zu früheren Annahmen (Geslani 2005) ist eine LKS wohl nach neuerem Kenntnisstand als ein mögliches, nicht als ein zwingendes Prodromalstadium für ein Demenz anzusehen. Dennoch gilt diese Patientengruppe als Risikogruppe und bedarf diagnostischer und therapeutischer Aufmerksamkeit.

3.3.2. Einführung zu Alzheimer Demenz (AD)

Die nach Alois Alzheimer benannte Krankheit erfährt eine besorgniserregende Zunahme. Gegenwärtig wird von einer Krankenzahl von über 24 Mio. weltweit ausgegangen. In Deutschland liegt die Prävalenz bei über 65-Jährigen im Durchschnitt bei 6,8% (Bickel 2005).

Bei der überwiegenden Anzahl der Erkrankten manifestiert sich die Krankheit zu Beginn mit Störungen des Kurzzeitgedächtnisses. Im Verlauf treten meist neben den typischen anfänglichen Gedächtnisstörungen auch andere psychopathologische und nicht-kognitive Beeinträchtigungen auf. Reisberg et al. (Reisberg 1982) entwickelten zur Beurteilung einer primären degenerativen Demenz und deren Stadienbeschreibung die Global Deterioration Scale (GDS). Die Einteilung erstreckt sich von keinen kognitiven Einbußen (Stadium 1) über zweifelhafte bzw. geringe kognitiven Einbußen bis zum Endstadium (Stadium 7). Dabei kommt es bei den Patienten zu sehr schweren kognitiven Einbußen mit häufig totalem Sprachverlust, Verlernen grundlegender psychomotorischer Fähigkeiten und Auftreten generalisierter und fokaler neurologischer Symptome. Die Erkrankung endet in einer völligen Pflegebedürftigkeit im Endstadium. Meist versterben AD-Patienten bettlägerig an Marasmus und Sekundärinfektionen (Haupt 2001).

3.3.3. Anforderungen an die betreuenden Angehörigen

In Deutschland leben ca. 60% der dementiell Erkrankten zu Hause oder bei ihrer Familie und werden von Angehörigen versorgt (Robert Koch-Institut 2005), die oft im gleichen Alter wie der zu betreuende Patient sind und somit häufig auch selbst an altersbedingten Krankheiten leiden. Die Betreuung einer an einer Demenz erkrankten Person bedeutet nicht nur langjährige Fürsorge, sondern auch Flexibilität, sich an eine kontinuierlich verändernde und permanent anspruchsvolle Situation anzupassen (de Vugt 2006). Zu bedenken ist dabei, dass nicht nur der progrediente Gedächtnisverlust, sondern vor allem emotionale Veränderungen und Verhaltensstörungen der Patienten eine Demenz charakterisieren. Zusammengefasst werden diese nicht-kognitiven Beeinträchtigungen unter dem Begriff BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia) und können psychotische Symptome wie Halluzinationen und paranoide/wahnhaftige Ideenbildung, nicht psychotische Symptome wie Aggression und stetiges Umherwandern sowie affektive Störungen, Ängste und Phobien beinhalten

(Stoppe 1999). BPSD erfahren in den letzten Jahren eine immer größer werdende Beachtung, da sie die Hauptursache für die Belastung der betreuenden Angehörigen darstellen und dadurch eine frühere Institutionalisierung des Patienten bewirken. BPSD sind mit einem hohen Grad an Belastung für die betreuenden Angehörigen assoziiert. In einer Studie von 2009 wurde ermittelt, dass vor allem unangemessenes sexuelles und soziales Verhalten, Aggression, Initiativlosigkeit und Halluzinationen des Patienten als belastend und Disstress verursachend empfunden werden (Arango-Lasprilla 2009). Meiland et al. (Meiland 2005) und Georges et al. (Georges 2008) zeigten, dass ein hoher Disstress der Angehörigen auch durch Apathie und Persönlichkeitsveränderungen der an Demenz Erkrankten verursacht wird.

3.3.4. Einfluss auf die Lebensqualität der betreuenden Angehörigen

Ca. 90% der Hauptbetreuungspersonen fühlen sich durch die Betreuung einer dementiell erkrankten Person „stark“ oder „sehr stark“ belastet (Naegele 2000). Oft gehen diese Belastungen so weit, dass die Betreuenden an ihre Grenzen stoßen und zu sogenannten „hidden patients“ („versteckte Patienten“) werden (Meier 1999). So nennt Haupt (Haupt 2004) pflegende Angehörige „eine Hochrisikogruppe für psychische und somatische Erkrankungen und für die erhöhte und unkontrollierte Einnahme von beruhigenden Medikamenten“. Die Betreuung eines an Demenz Erkrankten bedeutet eine hohe Belastung für die allgemeine Gesundheit des Betreuenden. Ebenso tendieren pflegende Personen zu einer signifikant höheren Prävalenz an Depression als nichtpflegende Personen oder Pflegende anders chronisch Kranker (Bertrand 2006), denn die Betreuung Demenzkranker erweist sich als psychisch viel beschwerlicher (Ory 2000). Vor allem die bereits erwähnten demenzspezifischen Verhaltensprobleme, die sogenannten BPSD (siehe 3.3.3.), wie Persönlichkeitsveränderungen, Stimmungsschwankungen, aggressives Verhalten, Desorientierung und repetitive Fragen werden als sehr belastend empfunden und bedürfen zusätzlich ständiger Beaufsichtigung und Kontrolle. Gemittelt beansprucht die Betreuung dementiell erkrankter Personen mehr Stunden als die anderer Fürsorgebedürftiger und beeinträchtigt dadurch die sozialen Kontakte, Freizeitinteressen, Hobbys und eventuell auch die Erwerbstätigkeit des betreuenden Angehörigen (Ory 2000). Auch erweist es sich als schwerer als bei sonstigen Alterskranken andere Familienmitglieder in die Betreuung zu integrieren, wodurch der Hauptbetreuungsperson Möglichkeiten zur eigenen Entlastung fehlen. Zudem sind dementiell Erkrankte je nach Erkrankungsstadium nur sehr bedingt bis gar nicht in der Lage ihrem Angehörigen gegenüber Dankbarkeit auszudrücken. Dies wird von den Betreuenden oft als verletzend und enttäuschend empfunden. Besonders ernüchternd ist, dass trotz aller Anstrengungen meist kaum Erfolge auf Grund der Progredienz der Erkrankung erzielt werden können (Pinquart 2002). Vor allem Arrangements, bei denen Betreuer und Patient unter einem Dach leben, verursachen extreme Belastungssituationen, da sie nicht nur temporäre Betreuung wie zum Beispiel Hilfe beim Einkaufen oder Haushalt beinhalten (Soldo 1983). Bei der Betreuung von Demenzpatienten ist es meist der Fall, dass Angehöriger und Patient in einem Haushalt leben, da „rund um die Uhr“ Betreuung benötigt wird. Selbstverständlich wenn der Ehepartner erkrankt, aber auch wenn die erwachsenen Kinder zum Beispiel den Erkrankten auf Grund seiner eingetretenen Unfähigkeit allein zu leben bei sich aufnehmen. In dieser Situation entzieht sich dem Betreuenden jegliche Rückzugsmöglichkeit. Freizeit und frühere inner- und

außerfamiliäre Kontakte und Beschäftigungen zur Entlastung müssen wegen der arbeitsintensiven Betreuung in den Hintergrund treten. Hobbys, Sport, Kultur oder Urlaub sind nicht mehr möglich (Koepe 2003). Isolation und Unfähigkeit, das Leben nach den eigenen Bedürfnissen und Vorstellungen zu gestalten, ist die Folge. Dies alles führt zu Einschränkungen des gewohnten Lebens und hat einen umfassenden Einfluss auf die Angehörigen von dementiell erkrankten Personen.

In einer Studie wurde erforscht, welche Items bei mehr als 50% der Pflegepersonen die Belastungen ausdrücken, nach abnehmender Bedeutung geordnet (Naegle 2000):

- zu wenig Zeit für eigene Interessen,
- Pflege kostet viel Kraft,
- Traurigkeit über das Schicksal der gepflegten Person,
- Wunsch nach Ausspannen,
- keine Möglichkeit des Abschaltens,
- morgendliche Unausgeschlafenheit,
- erschwerte Bewältigung pflegeunabhängiger Aufgaben,
- Hintanstellen eigener Zukunftspläne aufgrund der Pflege.

So erscheint eine reine Beurteilung der Belastung z.B. unter den Aspekten Kraftaufwand, Dauer und Kosten der Betreuung zu eindimensional und würde einer umfassenden Darstellung der Situation nicht gerecht werden. Zur Evaluierung der tatsächlichen Belastung eines Angehörigen in einer solchen Situation ist eine komplexere Perspektive nötig, also nicht nur was sind die Belastungen, sondern auch wie sind deren Auswirkungen auf das Leben und Wohlbefinden des einzelnen. Denn im Grunde können sich verschiedene Personen von der gleichen Belastung unterschiedlich stark beansprucht fühlen. Aus diesem Grund wurde in vorliegender Studie bei der Untersuchung der Angehörigen das multidimensionale psychologische Konstrukt LQ zu Hilfe genommen. Wichtig ist dabei, dass die entsprechenden Personen selbst Auskunft über ihr Befinden und ihre Funktionsfähigkeit geben (Bullinger 1994).

Die Messung der LQ der Angehörigen ist ein Versuch ganzheitlich zu erfassen, was die Betreuung eines dementiell Erkrankten wirklich für den Angehörigen und dessen eigenes Leben bedeutet.

3.4. Kognitive Interventionsstudie

Die vorliegende Arbeit ist Teil einer anderen Hauptstudie, einer kognitiven Interventionsstudie (Buschert 2011), deren Design und Ergebnisse, auf die später in der vorliegenden Arbeit Bezug genommen wird, unter den Punkten 3.4.1. und 3.4.2. dargestellt sind.

3.4.1. Design

In einer randomisiert kontrollierten Studie (Buschert 2011) wurden Effekte einer sechsmonatigen kognitiven Intervention für Patienten mit LKS oder leichtgradiger AD untersucht.

Vor Studienbeginn wurde ein kognitives Interventionsprogramm entwickelt zur Erhaltung, Reaktivierung und Förderung kognitiver und nicht-kognitiver Funktionen für Personen mit LKS und leichtgradiger AD. Die kognitiven Interventionsprogramme beinhalten neben klassischen Elementen eines Gedächtnistrainings auch Aufgaben zur Aktivierung von Alltagsfähigkeiten sowie Elemente, die vor allem soziale Interaktionen fördern. Sowohl die Intervention für Personen mit leichtgradiger AD als auch für Personen mit LKS wurden als Gruppenangebot konzipiert. Die primäre Zielvariable auf neuropsychologischer Ebene war das globale kognitive Funktionsniveau. Zusätzliche sekundäre Zielvariablen waren ergänzende kognitive (Gedächtnis, höhere Aufmerksamkeitsfunktionen) und nicht-kognitive Funktionen (Stimmung, LQ). Zusätzlich wurde auf neurobiologischer Ebene mittels [18F]Fluorodeoxyglucose (FDG)-Positronenemissionstomographie (PET) der Zuckerstoffwechsel in AD-relevanten Hirnarealen in einem Vorher-/Nachher-Vergleich bei Menschen mit LKS und leichtgradiger AD ermittelt (Förster 2011).

Die Teilnehmer der Interventionsgruppe besuchten wöchentlich das Interventionsprogramm, während die Teilnehmer der Kontrollbedingungen sogenannte „Papier-Bleistift“-Aufgaben für zu Hause erhielten. Im Anschluss an diese Interventionsphase von 6 Monaten erfolgte eine neuropsychologische Testung.

3.4.2. Ergebnisse

Nach Beendigung der Studie nach 6 Monaten zeigte sich auf neuropsychologischer Ebene eine signifikante Verbesserung bei den LKS-Teilnehmern der Interventionsgruppe in Bezug auf den allgemeinen kognitiven Status und die Stimmung. Bei den AD-Teilnehmern der Interventionsgruppe konnten keine signifikanten Effekte bei den primären Zielvariablen gezeigt werden. In der Bildgebung mittels FDG-PET war nach 6 Monaten bei den Teilnehmern der Kontrollbedingungen eine ausgedehnte bilaterale Minderung des Zuckerstoffwechsels in AD-typischen Hirnarealen nachweisbar. Dagegen ließ sich bei Teilnehmern der Interventionsbedingungen ein geringerer Abbau des Zuckerstoffwechsels ermitteln.

Zusammengefasst zeigten die Ergebnisse der Studie, dass vor allem Patienten mit LKS von der neu entwickelten kognitiven Intervention hinsichtlich Verbesserungen auf kognitiver und nicht-kognitiver Ebene profitieren können. Dies wird noch gestützt durch die Ergebnisse auf neurobiologischer Ebene mittels FDG-PET. Eine Teilnahme an der kognitiven Intervention bewirkt Veränderungen, die direkt verbunden sind mit einem abgemilderten Abbau des Zuckerstoffwechsels in Hirnarealen bei LKS-Patienten, in geringerem Ausmaß auch bei AD-Patienten.

4. Untersuchung und Methoden

4.1. Hypothesen

Für die vorliegende Studie wurden folgende Hypothesen erhoben:

1. Betreuenden Angehörige von Patienten mit LKS bzw. leichtgradiger AD haben im Querschnitt eine
 - a. erniedrigte LQ,
 - b. gedrücktere Stimmung,
 - c. erhöhte Belastung.
2. Über den Studienverlauf kommt es zu einer Veränderung der LQ, Stimmung und Belastung der betreuenden Angehörigen (Vergleich Baseline – Studienende).
3. Die kognitive Intervention für die Patienten hat Effekte auf die LQ, Stimmung und Belastung der betreuenden Angehörigen (Vergleich Kontrollgruppe - Interventionsgruppe).
4. Die positiven Effekte der kognitiven Intervention bei den Patienten korrelieren direkt mit den Effekten auf die betreuenden Angehörigen.

4.2. Studiendesign und Stichprobenkollektiv

4.2.1. Studienaufbau

43 Patienten, davon 27 mit LKS und 16 mit AD, wurden über die Gedächtnissprechstunde (Demenzfachstation der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Ludwig-Maximilian Universität, München) im Zeitraum von März bis August 2007 rekrutiert und dabei zusammen mit einem Angehörigen in die Studie einbezogen. 39 Studienteilnehmer wurden randomisiert auf verschiedene Gruppen aufgeteilt: die kognitive Interventionsgruppe I (12 LKS - Patienten und 8 AD - Patienten, n=20), die eine kognitive Intervention erhielten, und die aktive (Papier-Bleistift)-Kontrollgruppe K (12 LKS - Patienten und 7 AD - Patienten, n=19), bei denen sich die Teilnehmer monatlich trafen und Übungen zum Selbststudium für zu Hause erhielten. Die Randomisierung erfolgte nach dem Zufallsprinzip per Computer. Nach Erstellung einer Warteliste, wobei Alter, Geschlecht, Ausbildungsdauer und Apo-E Genotyp der Teilnehmer bekannt waren, wurden die Patienten aus der Liste zu Paaren zusammengefasst, die in möglichst vielen Parametern übereinstimmten. Dadurch konnte eine ausgewogene Verteilung zwischen Interventions- und Kontrollarm erzielt werden. Die Kriterien wurden hierarchisch behandelt, wenn eine Paarzuweisung nach allen Kriterien nicht möglich war. In erster Linie wurde dabei die Übereinstimmung im Geschlecht betrachtet, dann im Alter (+/- 5 Jahre), in der Ausbildung und schließlich im Apo-E Genotyp. Anhand von Pseudozufallszahlen in Microsoft Excel wurden die Paare auf die Interventions- bzw. Kontrollgruppe verteilt. Eine an der Studie ansonsten nicht beteiligte Person übernahm die Aufteilung in Paare und die Zuteilung der Paarmitglieder auf die Behandlungsgruppe nach Anonymisierung der Namen.

Die sechsmonatige Interventionsphase fand von September 2007 bis Februar 2008 statt. Ein bis vier Wochen vor Trainingsbeginn wurde sowohl bei den Patienten wie auch bei deren Angehörigen eine Baseline Testung durchgeführt sowie eine Testung zum

Studienende, ein bis vier Wochen nach Ende des Interventionsprogramms bzw. der Kontrollbedingungen. Die Personen, die die Tests jeweils mit den Patienten bzw. den Angehörigen durchführten, waren bezüglich des Trainings verblindet und verschieden vom Leiter der kognitiven Intervention.

Gemäß der Deklaration von Helsinki wurde durch die Ethikkommission der Ludwig-Maximilian Universität München das Einverständnis zur Durchführung der Studie eingeholt. Vor Beginn wurde die Studie offiziell registriert (www.clinical.trial.gov; ID: NCT00544856).

4.2.2. **Patientenkollektiv**

Bei den Studienteilnehmern handelte es sich um in der Gedächtnissprechstunde bereits bekannte Patienten, die ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Studie erklärten.

4.2.3. **Angehörigenkollektiv**

Für die Angehörigengruppe ergaben sich keine Ein- bzw. Ausschlusskriterien, da dieses Kollektiv die von den Patienten selbst gewählten Bezugspersonen umfasst. Jeder Angehörige musste sich schriftlich damit einverstanden erklären, an der Studie teilzunehmen und verschiedene Tests zu durchlaufen.

4.3. **Messinstrumente**

4.3.1. **Short-Form-36 (SF-36)**

Der SF-36 ist eines der international meistverbreiteten multidimensionalen Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen LQ (Bullinger 1998). In älteren Populationen wurde bislang der SF-36 hauptsächlich zur Messung der LQ bei Patienten oder zur Evaluierung von Therapien eingesetzt. Aber weil sich die Items des SF-36 als generisches Verfahren nicht auf bestimmte Krankheiten oder spezielle Patientengruppen beziehen, sind mit dem SF-36 auch Aussagen zur gesundheitsbezogenen LQ der nicht-klinischen Allgemeinbevölkerung möglich (Gunzelmann 2006).

Die 36 Items des Fragebogens sind in elf thematische Blöcke (zwischen 1 und 10 Items) gegliedert, wobei innerhalb der Blöcke jeweils eine einheitliche Antwortskalierung eingehalten wird. Die Skalierung variiert zwischen den Blöcken sowohl hinsichtlich der Anzahl der Skalenstufen als auch bezüglich der Urteilsdimensionen von einfachen Binärantworten bis hin zu mehrstufigen Häufigkeits- und Intensitätsskalierungen. Alle Skalen sind positiv gepolt, das heißt hohe Skalenwerte stehen für eine positiv eingeschätzte Gesundheit (Collegium Internationale Psychiatricae Sclorum (CIPS) 2005). Der SF-36 erfasst 8 Dimensionen, die sich konzeptuell in die Bereiche „körperliche Gesundheit“ und „psychische Gesundheit“ einordnen lassen: körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden. Die Dimensionen können weiter zusammengefasst werden zu zwei Faktorscores, die als Kennwerte für „psychische Gesundheit“ (Summenskala der vier psychischen Subskalen Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden) und „körperliche Gesundheit“ (Summenskala der vier körperlichen Subskalen körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, Schmerz und allgemeine

Gesundheitswahrnehmung) gelten und aus den 8 Einzelscores berechnet werden. Es liegen Werte für verschiedene Altersstufen und Patientengruppen getrennt nach Geschlecht (n=2914) vor (Collegium Internationale Psychiatricae Sclalarum (CIPS) 2005). Dabei beträgt der Wert für die deutsche Normstichprobe 50,21 Punkte (Bullinger 1998). Vor der Auswertung der Itemscores zu den Skalenrohwerten ist zu beachten, dass insgesamt 7 Items invertiert und 3 Items zusätzlich rekali­briert werden müssen. Bis zu 50% fehlende Werte werden pro Skala toleriert und gegebenenfalls durch den entsprechenden Skalenmittelwert ersetzt. Weiter werden die unterschiedliche Bereiche umfassenden Skalen nach der Formel

$$Y_{\text{trans}} = \frac{Y_{\text{roh}} - \text{Minimum der Rohwertskala}}{\text{Spannweite der Rohwertskala} * 100}$$

vereinheitlicht zu Skalen gleicher Spannweiten von 0 bis 100, die als prozentuale Anteile vom Maximalwert der betreffenden Skala interpretiert werden können (Bullinger 1998). Darüber hinaus können noch die beiden Faktorscores „psychische Gesundheit“ und „körperliche Gesundheit“ ermittelt werden, indem für jeden der beiden Scores die mit den skalenspezifischen Faktorscore-Koeffizienten gewichtete Summe der zuvor z-standardisierten 8 Skalenwerte gebildet wird. Die bei der Standardisierung $((Y_{\text{trans}} - M)/SD)$ verwendeten Mittelwerte M und Standardabweichungen SD sowie die Faktorscore-Koeffizienten wurden an einer US-amerikanischen Normstichprobe gewonnen und für die deutsche Version des SF-36 übernommen. In einem abschließenden Schritt werden die so berechneten Kennwerte in eine T-Skala mit dem Mittelwert 50 und der Standardabweichung 10 überführt (Kennwert x 10 + 50) (Bullinger 1998).

4.3.2. **Montgomery and Asberg Depression Rating Scale (MADRS)**

Bei der MADRS (Montgomery 1979; Schmidtke 1988) handelt es sich um ein bewährtes Instrumentarium zur psychometrischen Fremdbeurteilung des Schweregrades depressiver Symptome. Bei der Entwicklung der Skala stand der Aspekt der Veränderungssensitivität im Rahmen klinischer Studien zur Bewertung von antidepressiven Behandlungen im Vordergrund. In diesem Bereich gewinnt sie gegenüber der immer noch dominierenden Hamilton Depression Scale (HAMD) zunehmend an Bedeutung (Collegium Internationale Psychiatricae Sclalarum (CIPS) 2005). Als diagnostisches Instrument ist die MADRS nicht geeignet, zwischen Patienten mit unterschiedlichen psychiatrischen Diagnosen zu differenzieren. Nach Angaben der Autoren können jedoch Patienten von Gesunden getrennt werden (Montgomery 1979).

Auf der Grundlage einer psychiatrischen Exploration schätzt der Beurteiler bei zehn Items mit einer Ausprägung von 0-6 den Schweregrad des jeweiligen Symptoms ein: 1. Sichtbare Traurigkeit, 2. Berichtete Traurigkeit, 3. Innere Spannung, 4. Schlaflosigkeit, 5. Appetitverlust, 6. Konzentrationsschwierigkeiten, 7. Untätigkeit, 8. Gefühllosigkeit, 9. Pessimistische Gedanken, 10. Selbstmordgedanken. In der Praxis haben sich die hohe Zuverlässigkeit und Aussagefähigkeit sowie die einfache Handhabung des Tests bestens bewährt. Jede zweite Skalenstufe ist sprachlich operationalisiert. Der Summenwert über die 10 Items (Bereich 0 bis 60 Punkte) gibt den Schweregrad der depressiven Symptomatik an. Nachdem sich die MADRS als sensitiv gegenüber Modifikationen des Beobachtungszeitraums und der Tageszeit der Beurteilung erwiesen hat, sollte bei Längsschnittuntersuchungen darauf geachtet werden, dass sowohl das Zeitintervall

zwischen den Ratings als auch die Tageszeit der Untersuchung konstant bleiben (Schmidtke 1988).

Folgende Schweregradklassifikationen der MADRS-Scores werden vorgeschlagen (Neumann 1988):

leicht 13 - 21 Punkte

mäßig 22 - 28 Punkte

schwer 29 - 60 Punkte

Bei einem Vergleich von vier gängigen Depressionsskalen, Geriatric Depression Scale (GDS), Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS), Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) und Nurses Observation Scale for Geriatric Patients (NOSGER) konnte die MADRS neben der CSDD als zuverlässigstes Instrument zur Erkennung von Depressionen bei AD ermittelt werden (Müller - Thomsen 2005).

4.3.3. Zarit Burden Interview (BI)

Das BI (Zarit 1980; Zarit 1983, 1990) ist ein umfangreicher Fragebogen für (pflegende) Angehörige, der die physischen, emotionalen und finanziellen Belastungen von Personen misst. Die Betreuungsperson beantwortet 22 Items und gibt an, ob sie sich in der jeweiligen Situation „niemals“, „selten“, „manchmal“, „ziemlich häufig“ oder „fast immer“ so gefühlt hat. Erreicht die betreffende Person einen hohen Punktescore, leidet sie unter physischen und/oder psychischen Belastungen, bedingt durch die Erkrankung des Patienten. Schwere Belastungen werden durch einen Punktwert von 61 bis 88 bezeichnet, moderate bis schwere Belastungen bezeichnen den Bereich von 41 bis 60 Punkten, von milder bis moderater Belastung spricht man bei 21 bis 40 Punkten und unter 21 Punkten besteht nur eine geringe bzw. keine Belastung des Angehörigen. Das BI ist das international am häufigsten verwendete Testinstrument zum Messen der Belastung von pflegenden Angehörigen.

Fehlende Werte wurden mittels der Methode der Imputation wie folgt interpoliert:

$$\text{korrigierter Summenscore} = \frac{\text{Summe der vorhandenen Items} \cdot \text{Itemanzahl des Fragebogens}}{\text{Anzahl gültiger Werte}}.$$

Dabei wurde nach Empfehlung der Autoren ein Maximum von bis zu vier fehlenden Items zugelassen. Bei mehr als vier fehlenden Werten wurde die Skala nicht in die Auswertung übernommen (siehe 4.5.2. und Tab. 3).

4.4. Statistische Analyse

Als primäre Zielvariable wurde bei der Auswertung der LQ der Faktorscore „psychische Gesundheit“ des SF-36 gewählt. Für die vorliegende Studie war von der „psychischen Summenskala“ und der „körperliche Summenskala“ nur erstere von Bedeutung, da jegliche Intervention für die Patienten gegebenenfalls nur einen Effekt auf psychische Faktoren der Angehörigen haben kann und nicht auf körperliche. Als sekundäre Zielvariablen wurden die Montgomery-Asberg-Depression-Rating Scale (MADRS) ausgewertet (niedrigere Scores entsprechen einer Verbesserung depressiver Symptome) (Montgomery 1979), sowie das Burden Interview (BI). Hier korreliert die Höhe des Scores positiv mit der Stärke der betreuungsbedingten Belastung des Angehörigen (Zarit 1983, 1990).

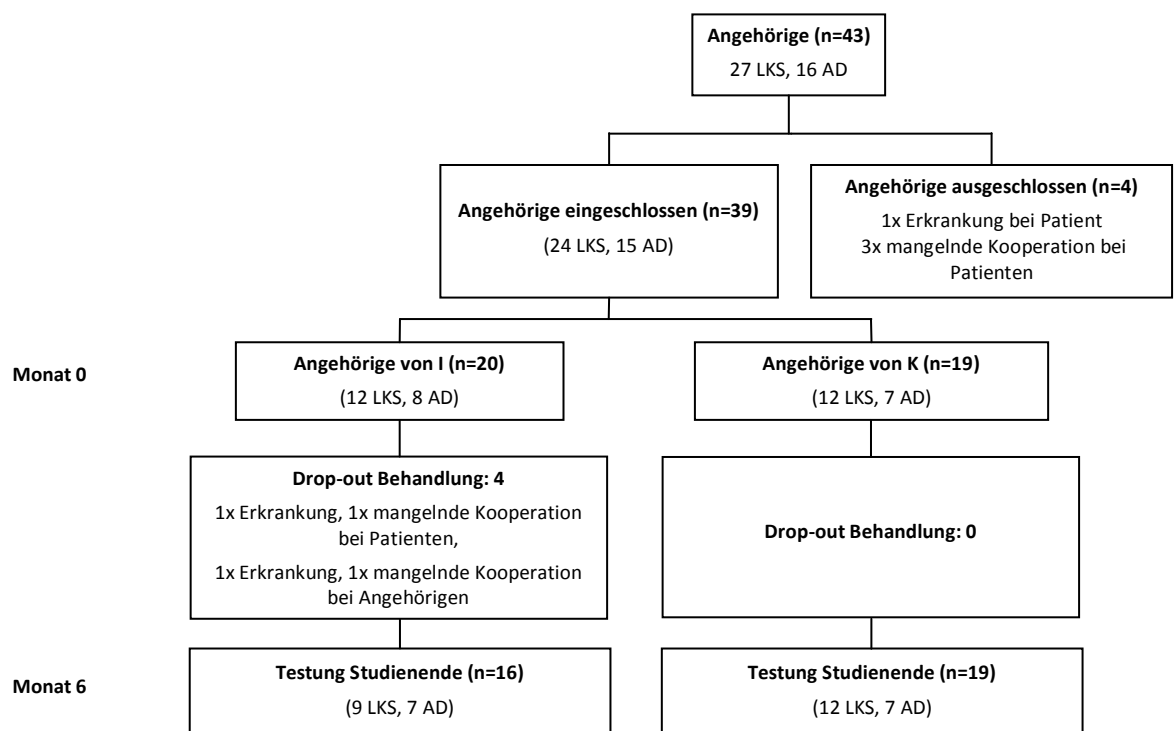
Die Daten wurden in das Auswertungsprogramm „Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), Version 15.0 für Windows, eingegeben. Zur Datenanalyse der primären Zielvariable „psychische Summenskala“ des SF-36 und der sekundären Zielvariablen MADRS und BI wurden Einzelvarianzanalysen (univariate analysis of variance, ANOVA) durchgeführt mit SF-36, MADRS und BI als abhängige Variablen, um spezifische Effekte der kognitiven Intervention für die Patienten auf die LQ der Angehörigen zu ermitteln. Als unabhängige Variablen wurden die Gruppenzuordnung (Kontrollgruppe K zu Interventionsgruppe I) und das klinische Syndrom (LKS zu AD) festgesetzt. Zusätzlich wurden verschiedene Kovariaten in die Auswertung miteinbezogen (analysis of covariates, ANCOVA). So wurde vor der Auswertung untersucht, ob die Größen Geschlecht, Alter, Familienstand, Dauer der Schulbildung, berufliche Qualifikation und die Beziehung des Angehörigen zum Patienten sowie die Tatsache, ob der Angehörige mit dem Patienten zusammenlebt, einen signifikanten Einfluss auf die Ergebnisse haben könnten. Wenn dies der Fall war, wurde dies dementsprechend in der Auswertung berücksichtigt. Ergebnisse wurden als signifikant gewertet, wenn $p < .05$ ist. Auf explorativer Basis wurden Werte $< .12$ als Grenze für eine ungefähre Tendenz in Richtung Signifikanz gewählt.

4.5. Ergebnisse

4.5.1. Beschreibung der Stichprobe

Nach Randomisierung wurden zu Studienbeginn von 43 Angehörigen 39 eingeschlossen, 24 Angehörige von LKS - Patienten und 15 Angehörige von AD - Patienten (siehe Tab. 2). Im Laufe der Studie kam es bei den Angehörigen zu drop-outs, zum einem wenn der Patient die Studie vorzeitig beendete, zum anderen wenn der Patient zwar in der Studie eingeschlossen blieb, der Angehörige sich aber dennoch gegen eine weitere Studienteilnahme entschied. Zum Zeitpunkt der Testung am Studienende im März 2008 ergaben sich bei den Angehörigen der kognitiven Interventionsgruppe I vier drop-outs (n=16): zwei wegen Studienabbruch des Patienten und zwei wegen Krankheit bzw. mangelnder Kooperation auf Seiten des Angehörigen. Bei der aktiven Kontrollgruppe K blieb die Teilnehmerzahl bei 19. Die Tabelle 2 zeigt ein Profil über Einschluss, Teilnahme und Ausschluss der Angehörigen.

Tabelle 2: Studienaufbau und drop-outs der Angehörigen



LKS = Leichte kognitive Störung; AD = Alzheimer Demenz; I = Interventionsgruppe; K = Kontrollgruppe

4.5.2. Durchführbarkeit und Akzeptanz

In einigen Fällen füllten Angehörige nicht alle für sie vorgesehenen Fragebögen aus oder erledigten dies nicht vollständig, so dass nicht alle Tests in die Auswertung mit einbezogen werden konnten. Aus diesem Grund wird in der folgenden Tabelle (siehe Tab. 3) einzeln aufgeschlüsselt, wie viele von den 39 Angehörigen an den jeweiligen Tests SF-36, BI und MADRS zum Zeitpunkt Baseline teilnahmen und wie viele der Fragebögen den Kriterien genügten, um in die Analyse eingeschlossen zu werden.

Tabelle 3: Aufschlüsselung der Teilnehmeranzahl an einzelnen Tests zum Zeitpunkt Baseline und Anzahl der gewerteten Fragebögen

Test	SF-36	MADRS	BI
Teilnehmer- Anzahl n, in %	n=36 92,3%	n=31 79,5%	n=37 94,9%
gewertete Fragebögen n, in %	n = 26 72,2%	n = 23 74,2%	n = 24 64,9%

SF-36 = Short-Form-36; MADRS = Montgomery Asberg Depression Rating Scale; BI = Zarit Burden Interview

4.5.3. Soziodemographische Daten der betreuenden Angehörigen

Von den Angehörigen, deren Testergebnisse in die statistische Auswertung eingingen, werden im Folgenden die soziodemographischen Daten dargestellt. Zudem wurde untersucht, ob verschiedene Kovariaten (Alter, Geschlecht, Familienstand, Diagnose des Patienten, Beziehung zum Patienten und die Tatsache, dass der Angehörige mit dem Patienten zusammenlebt) als Einflussfaktoren für die statistische Auswertung gerechnet werden müssen. Dies ist in den folgenden zwei Tabellen, jeweils unterteilt nach Syndrom, LKS zu AD, (siehe Tab. 4) und nach Gruppenzuordnung, K zu I, (siehe Tab. 5) aufgelistet.

Bei der Unterteilung nach Syndrom (LKS zu AD) konnte ein Einfluss der oben genannten Größen ausgeschlossen werden (alle p-Werte > .1). Beim Vergleich von Kontrollgruppe K zu Interventionsgruppe I ergab sich bezüglich der Beziehung des Angehörigen zum Patienten ein signifikanter Unterschied ($p = .037$). So handelte es sich bei den Angehörigen der Interventionsgruppe I ($n=11$) zu 72,7% um die Ehefrau ($n=8$) und zu 27,3% um ein Kind des Patienten ($n=3$). Bei der Kontrollgruppe K ($n=16$) war die Verteilung anders: acht Mal war die Ehefrau (50%), sechs Mal der Ehemann (37,5%) und zwei Mal (12,5%) jemand aus der Rubrik „sonstige“ die Bezugsperson; ein Kind des Patienten als betreuender Angehöriger kam bei der Kontrollgruppe K nicht vor (siehe Tab. 5).

Tabelle 4: Soziodemographische Daten der Angehörigen, unterteilt nach Syndrom (AD/LKS)

		AD n = 11 100%	LKS n = 16 100%	T-Test
Alter	Mittelwert	68,582 (11,19)	65,963 (11,35)	T = .593 df = 25 p = .559
				Chi-Quadrat-Test
Geschlecht	weiblich	n = 7 63,6%	n = 10 62,5%	$\chi^2 = .004$ df = 1 p = .952
	männlich	n = 4 36,40%	n = 6 37,5%	
Familienstand	verheiratet	n = 10 90,9%	n = 14 87,50%	$\chi^2 = 2.838$ df = 2 p = .242
	nie verheiratet	n = 1 9,1%	n = 0 0%	
	geschieden	n = 0 0%	n = 2 12,5%	
Beziehung zum Patienten	Ehefrau	n = 4 40,00%	n = 11 68,80%	$\chi^2 = 4.453$ df = 4 p = .348
	Ehemann	n = 3 30,0%	n = 3 18,8%	
	Kind	n = 2 20,0%	n = 1 6,30%	
	sonstige	n = 1 10%	n = 1 6,30%	
Zusammenlebend mit Patient	Ja	n = 9 81,80%	n = 14 87,5%	$\chi^2 = .167$ df = 1 p = .683
	nein	n = 2 18,2%	n = 2 12,50%	

Standardabweichung in (); LKS=leichte kognitive Störung, AD=Alzheimer Demenz

Tabelle 5: Soziodemographische Daten der Angehörigen, unterteilt nach Gruppenzuordnung (K/I)

		K n = 16 100%	I n = 11 100%	T-Test
Alter	Mittelwert	68,781 (6,82)	64,482 (15,53)	T = .984 df = 25 p = .334
				Chi-Quadrat-Test
Geschlecht	weiblich	n = 9 56,3%	n = 8 72,2%	$\chi^2 = .759$ df = 1 p = .384
	männlich	n = 7 43,8%	n = 3 27,3%	
Familienstand	verheiratet	n = 14 87,5%	n = 10 90,9%	$\chi^2 = .767$ df = 2 p = .681
	nie verheiratet	n = 1 6,3%	n = 0 0%	
	geschieden	n = 1 6,3%	n = 1 9,1%	
Beziehung zum Patienten	Ehefrau	n = 8 50%	n = 8 72,7%	$\chi^2 = 10.227$ df = 4 p = .037
	Ehemann	n = 6 37,5%	n = 0 0%	
	Kind	n = 0 0%	n = 3 27,3%	
	sonstige	n = 2 12,5%	n = 0 0%	
Zusammenlebens mit Patient	Ja	n = 14 87,5%	n = 9 81,8%	$\chi^2 = .167$ df = 1 p = .683
	nein	n = 2 12,5%	n = 2 18,2%	
Diagnose des Patienten	LKS	n = 10 62,5%	n = 6 54,5%	$\chi^2 = .171$ df = 1 p = .679
	AD	n = 6 37,5%	n = 5 45,5%	

Standardabweichung in (); K=Kontrollgruppe, I=Interventionsgruppe, LKS=leichte kognitive Störung, AD=Alzheimer Demenz

4.5.4. Einfluss von Kovariaten auf die Tests SF-36, MADRS und BI

Vor der Auswertung zur LQ von Angehörigen, die eine Person mit LKS bzw. leichtgradiger AD betreuen, wurde zuerst ein potentieller Einfluss verschiedener Kovariaten auf die in der Studie verwendeten Tests SF-36, MADRS und BI untersucht.

Der SF-36 ist von den weiter oben bereits erwähnten Kovariaten Alter, Geschlecht und Familienstand des Angehörigen sowie von der Beziehung zum Patienten unbeeinflusst. Ein signifikanter Unterschied ($p = .049$) zum Zeitpunkt Baseline zeigte sich zwischen den Gruppen „Zusammenlebend mit Patient“ und „Nicht zusammenlebend mit Patient“ (Angehörige, die nicht mit der Person mit LKS bzw. leichtgradiger AD zusammenleben, haben höhere Werte). Dieser Unterschied war nach sechsmonatigem Lauf der Studie zum Zeitpunkt Studienende nicht mehr signifikant ($p = .194$).

Auch auf die MADRS hatte von den ausgewählten Kovariaten nur die Größe „Zusammenlebend mit Patient“ einen signifikanten Einfluss ($p = .022$; Angehörige, die nicht mit der Person mit LKS bzw. leichtgradiger AD zusammenleben, haben niedrigere Werte). Zum Zeitpunkt Studienende ergab sich dies bezüglich keine Signifikanz mehr ($p = .187$).

Beim BI wurde ein signifikanter Einfluss sowohl bezüglich des Geschlechts ($p = .042$; Frauen haben höhere Werte) als auch bezüglich des Alters (positive Korrelation: Ältere haben höhere Werte) anhand der Korrelation nach Pearson ($r = .415$, $p = .039$) festgestellt. Bei Studienende war nur noch ein tendenzieller Einfluss des Geschlechts auf das BI nachzuweisen ($p = .084$). Alle anderen Kovariaten stellten keine Störgrößen dar.

4.5.5. Primäre Zielvariable LQ und sekundäre Zielvariablen Stimmung und Belastung

Unter Berücksichtigung der unter 4.5.3. und 4.5.4. dargestellten Ergebnisse zu den Kovariaten wurde bei der statistischen Auswertung der Einfluss dieser Größen herausgerechnet. Somit ergaben sich die unter 4.5.5.1. bis 4.5.5.4. dargestellten Ergebnisse zu den von uns erhobenen Hypothesen für die primäre Zielvariable SF-36, anhand derer die LQ der betreuenden Angehörigen, unterteilt nach Syndrom des Patienten (LKS bzw. AD) und Gruppenzuordnung (K bzw. I), im Studienverlauf untersucht wurde (siehe Tab. 6 und 7). In gleicher Form wurden die mit LQ in Zusammenhang stehenden Aspekte Stimmung und betreuungsbedingte Belastung anhand der sekundären Zielvariablen MADRS und BI ausgewertet (siehe Tab. 6 und 7).

4.5.5.1. Ergebnisse zu Hypothese 1

Gemäß unserer Hypothese 1a (siehe 4.1., Hypothese 1a) untersuchten wir, ob die teilnehmenden Angehörigen als Betreuungsperson von Patienten mit LKS oder leichtgradiger AD eine erniedrigte LQ haben. Zum Zeitpunkt Baseline und Studienende lagen die teilnehmenden Angehörigen mit den SF-36-Scores nicht unterhalb des Scores für die Normalbevölkerung von 50,21 Punkten (siehe 4.3.1 und Tab. 6 und 7).

Unsere Hypothese 1b (siehe 4.1., Hypothese 1b) geht von der Annahme aus, dass betreuende Angehörige eine gedrücktere Stimmung haben. Bei der MADRS beginnt nach vorgeschlagener Schwereklassifikation eine „leichte Depression“ ab 13 Punkten und reicht bis 21 Punkte, bevor eine „mäßige Depression“ beginnt (siehe 4.3.2.). Die

betreuenden Angehörigen der vorliegenden Studie lagen zu jedem Zeitpunkt unterhalb eines Wertes von 13 Punkten (siehe Tab. 6 und 7).

Die Hypothese 1c (siehe 4.1., Hypothese 1c) sieht eine erhöhte Belastung bei betreuenden Angehörigen vor. Zum Zeitpunkt Baseline lagen alle Angehörigen, sowohl LKS- als auch AD-Angehörige, bezüglich des BI im Bereich „geringe bzw. keine Belastung“ (< 21 Punkte; siehe 4.3.3. und Tab. 6 und 7).

4.5.5.2. Ergebnisse zu Hypothese 2

Unsere Hypothese 2 (siehe 4.1., Hypothese 2) folgt der Annahme, dass sich über den Studienverlauf Veränderungen bezüglich LQ, Stimmung und Belastung bei den betreuenden Angehörigen nachweisen lassen (Vergleich Baseline – Studienende). Dabei wurde bei der Untersuchung nach LKS- bzw. AD-Angehörigen unterschieden.

Eine für den SF-36 durchgeführte ANOVA mit Messwertwiederholung ergab keinen signifikanten Unterschied ($p = .328$) zwischen den Zeitpunkten Baseline und Studienende (siehe Tab. 6), weder für LKS- noch für AD-Angehörige. Dabei ging die Kovariate „Zusammenlebens mit Patient“ in die Auswertung ein, da diese Kovariate einen signifikanten Einfluss auf den SF-36 zeigte (siehe 4.5.4.).

Für die MADRS wurde analog zum SF-36 eine Messwertwiederholungs-ANOVA gerechnet. Da die Kovariate „Zusammenlebens mit Patient“ auf die MADRS einen signifikanten Effekt hatte (siehe 4.5.4.), wurde diese Größe bei der Auswertung herausgerechnet. Es ergab sich für den Verlauf von Baseline bis Studienende kein signifikanter Unterschied bezüglich der MADRS ($p = .968$) zwischen LKS- und AD-Angehörigen.

Bei der ANOVA mit Messwertwiederholung für das BI gingen die Kovariaten „Geschlecht“ und „Alter“ in die Berechnung ein, da beide einen signifikanten Einfluss auf das BI aufwiesen (siehe 4.5.4.). Unter Berücksichtigung dieser Faktoren wurde eine signifikante Veränderung des BI im Studienverlauf ermittelt ($p = .034$). Zum Studienende kam es zwischen den LKS- und AD-Angehörigen zu einem signifikanten Unterschied bezüglich des BI; der BI der LKS-Angehörigen blieb unterhalb des Cutoff-Scores von 21 Punkten (siehe 4.3.3. und Tab. 6), während der BI der AD-Angehörigen über 21 Punkte anstieg (siehe Tab. 6).

Tabelle 6: Veränderung der Zielvariablen SF-36, MADRS und BI, unterteilt nach Syndrom (AD/LKS), von Baseline bis Studienende

Ergebnis	Zeitpunkt	AD	LKS	
SF-36	Baseline	53,45 (7,93)	55,14 (8,72)	F=1.000 df=1/23 p= .328
	Studienende	52,48 (9,00)	57,20 (8,10)	
MADRS	Baseline	7,30 (4,45)	9,46 (6,55)	F= .002 df=1/19 p= .968
	Studienende	6,10 (5,20)	8,31 (8,15)	
BI	Baseline	17,20 (10,58)	10,67 (8,51)	F=5.192 df=1/20 p= .034
	Studienende	25,10 (11,26)	12,47 (10,08)	

Standardabweichung in (); SF-36 = Short-Form-36 (höhere Scores entsprechen besserer Lebensqualität); MADRS = Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (höhere Scores entsprechen höherem Grad an depressiven Symptomen); BI = Zarit Burden Interview (höhere Scores entsprechen höherem Grad an (Pflege-)Belastung); AD = Alzheimer Demenz; LKS = Leichte kognitive Störung

4.5.5.3. Ergebnisse zu Hypothese 3

Um unsere Hypothese 3 (siehe 4.1., Hypothese 3), nämlich dass die kognitive Intervention einen Effekt auf die LQ der betreuenden Angehörigen hat, zu belegen, wurde eine ANOVA mit Messwertwiederholung für den SF-36 durchgeführt. Auf Grund des Einflusses der Kovariate „Beziehung zum Patienten“ auf die Gruppenunterteilung Kontrollgruppe K zu Interventionsgruppe I und des Effektes der Kovariate „Zusammenlebens mit Patient“ auf den SF-36 wurden diese Größen in die Auswertung einbezogen (siehe 4.5.4.). Es zeigte sich im Studienverlauf zwischen den Zeitpunkten Baseline und Studienende keine signifikante Veränderung bezüglich des SF-36 ($p = .520$) (siehe Tab. 7) beim Vergleich von K zu I.

Auch die sekundären Zielvariablen Stimmung und Belastung sollten hinsichtlich der Hypothese 3 (siehe 4.1., Hypothese 3) untersucht werden. Unter Einbezug des Effektes der Kovariate „Beziehung zum Patienten“ auf die Gruppenzuordnung und des Einflusses der Kovariate „Zusammenlebens mit Patient“ auf die MADRS (siehe 4.5.4.) ließ sich anhand einer ANOVA mit Messwertwiederholung beim Vergleich K zu I für die MADRS keine signifikante Veränderung, aber eine ungefähre Tendenz in Richtung Signifikanz im Studienverlauf feststellen ($p = .115$) (siehe Tab. 7). So kam es bei den I-Angehörigen zu einer tendenziellen Abnahme des MADRS – Punktescores (siehe 4.3.2.).

Auch für das BI wurde eine Messwertwiederholungs-ANOVA durchgeführt. Der Einfluss der Kovariate „Beziehung zum Patienten“ auf die Gruppenzuordnung sowie der Einfluss der Kovariaten „Alter“ und „Geschlecht“ auf das BI wurden bei der Auswertung berücksichtigt (siehe 4.5.4.). Tendenziell konnte eine Veränderung des BI beim Vergleich K zu I im Verlauf der Studie von Baseline bis Studienende ermittelt werden ($p = .106$) (siehe Tab. 7). Der BI-Score der K-Angehörigen stieg im Studienverlauf auf 19,19 Punkte (siehe 4.3.3. und Tab. 7) im Vergleich zu den I-Angehörigen mit einem BI-Wert von 11,00 Punkten (siehe 4.3.3. und Tab. 7).

Tabelle 7: Veränderung der Zielvariablen SF-36, MADRS und BI, unterteilt nach Gruppenzuordnung (K/I), von Baseline bis Studienende

Ergebnis	Zeitpunkt	K	I	
SF-36	Baseline	54,30 (9,30)	56,06 (5,59)	F= .432 df=1/18 p= .520
	Studienende	54,51 (9,65)	57,71 (6,05)	
MADRS	Baseline	10,29 (5,86)	5,78 (4,49)	F=2.785 df=1/16 p= .115
	Studienende	9,14 (7,86)	4,56 (4,30)	
BI	Baseline	14,06 (10,10)	9,25 (5,60)	F=2.950 df=1/15 p= .106
	Studienende	19,19 (10,53)	11,00 (10,86)	

Standardabweichung in (); SF-36 = Short-Form-36 (höhere Scores entsprechen besserer Lebensqualität); MADRS = Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (höhere Scores entsprechen höherem Grad an depressiven Symptomen); BI = Zarit Burden Interview (höhere Scores entsprechen höherem Grad an (Pflege-)Belastung); K = Kontrollgruppe; I = Interventionsgruppe

4.5.5.4. Ergebnisse zu Hypothese 4

Die Ergebnisse der Hauptstudie (siehe 3.4.), nämlich der kognitiven Interventionsstudie von Buschert (Buschert 2011), wurden bereits weiter vorne dargestellt. Dabei konnte auf neuropsychologischer Ebene eine signifikante Verbesserung bei den LKS-Teilnehmern der Interventionsgruppe in Bezug auf den allgemeinen kognitiven Status und die Stimmung festgestellt werden. Bei den AD-Teilnehmern konnten keine signifikanten Effekte nachgewiesen werden. Unsere Hypothese 4 (siehe 4.1., Hypothese 4) nimmt an, dass sich die positiven Effekte der kognitiven Intervention bei den Patienten (siehe 3.4.2.) direkt mit den Effekten auf die betreuenden Angehörigen korrelieren lassen. In der vorliegenden Studie waren keine signifikanten Effekte auf die

betreuenden Angehörigen nachweisbar, so dass eine Korrelation ohnehin nicht zu erwarten ist.

4.6. Diskussion und Ausblick

Nach aktuellem Kenntnisstand ist dies die erste randomisiert kontrollierte Interventionsstudie, die Effekte einer kognitiven Intervention für Patienten mit LKS und leichtgradiger AD auf die LQ der betreuenden Angehörigen untersucht. Gemäß jetziger Studienlage ist unsere Studie auch eine der wenigen, die frühe Demenzstadien zum Gegenstand der Untersuchung machte. Aus diesem Grund mussten wir im Diskussionsteil beim Vergleich mit anderen Studien zum Teil auf Arbeiten zurückgreifen, deren Thema weiter fortgeschrittene Demenzstadien waren.

4.6.1. Durchführbarkeit und Akzeptanz

Zunächst lässt sich sagen, dass die einzelnen Testungstermine von den Angehörigen zuverlässig eingehalten wurden. Dies mag zu einem darin begründet sein, dass die betreuenden Angehörigen ihre erkrankten Familienmitglieder in die Klinik begleiteten, da diese zeitgleich für die Studie zur kognitiven Intervention (siehe 3.4.) getestet wurden. Aber auch im persönlichen Gespräch mit den Angehörigen zeigten sich meist eine hohe Akzeptanz und ein reges Interesse an der Thematik und an wissenschaftlichem Arbeiten im Allgemeinen. Dennoch konnten trotz des zuverlässigen Erscheinens zur Testung nicht alle Tests in die Analyse am Ende eingeschlossen werden, da nicht alle Angehörigen die Tests ausfüllten oder dies unvollständig erledigten (siehe 4.5.2. und Tab. 3). Zudem musste bei einzelnen Angehörigen auf Grund von Krankheit die Testung per Telefon bzw. per Post durchgeführt werden. Vor allem die letzte Variante entzieht sich jeglicher Kontrollmöglichkeit, die in einer Interviewsituation ansonsten geboten ist (siehe 3.2.2.2.). In diesen Fällen lag der Ausschluss von der Analyse also weniger am fehlenden Willen der Angehörigen, sondern anscheinend bereitete es Schwierigkeiten die komplexen Fragebögen korrekt auszufüllen. Zum einen waren die teilnehmenden Angehörigen im Durchschnitt über 65 Jahre alt, zum anderen waren manche Fragebögen sehr umfangreich. Der SF-36 beispielsweise umfasst 36 Items und ist sehr klein geschrieben, was manchen Studienteilnehmern bereits beim Lesen der Fragebögen Probleme bereitete. Eventuell wären also auf Grund des Altersdurchschnitts der Studienteilnehmer bei bestimmten Personen besser ein für das höhere Lebensalter spezifischer Test zum Einsatz gekommen, wie beispielsweise der WHOQOL-OLD (Winkler 2003) oder andere Verfahren wie der EUROHIS-QOL (Power 2003) oder der WHO-5 (Bech 2003), die mit acht bzw. fünf Items ökonomischer sind als der SF-36. Abschließend kann aber festgehalten werden, dass die Testung angemessen durchführbar war und von der Mehrheit der Angehörigen angenommen wurde.

4.6.2. Primäre Zielvariable: LQ

4.6.2.1. Zeitpunkt Baseline

Zum Zeitpunkt Baseline unterschieden sich die Angehörigen bezüglich des SF-36 nur in dem Punkt signifikant voneinander, ob sie mit dem Patienten zusammenlebten oder nicht (siehe 4.5.4.). Diejenigen, die keinen gemeinsamen Haushalt mit dem Patienten teilten, lagen in der „psychischen Summenskala“ des SF-36 höher als diejenigen, die mit

dem Patienten zusammenlebten. Dies entspricht einem höheren Maß an LQ für die Angehörigen, die für den Patienten von extern sorgten. Da ein gemeinsamer Haushalt eine „Rund-um-die-Uhr“-Betreuung und weniger Rückzugsmöglichkeiten für den betreuenden Angehörigen bedeutet, erscheint dieses Ergebnis plausibel.

Beachtenswert ist dabei, dass zum Zeitpunkt Baseline alle Angehörigen, unberücksichtigt, ob mit dem Patient zusammenlebend oder nicht, beim SF-36 mit Punktescores über 53 (siehe Tab. 6 und 7) etwas über der deutschen Normstichprobe (n=2914) lagen, die einen Wert von 50,21 Punkten aufweist (siehe 4.3.1.). Nach Bullinger (Bullinger 1998) ist die deutsche Normstichprobe neben diesem Gesamtwert noch zusätzlich nach Geschlecht und Alter stratifiziert. Für die Gruppe der 61- bis 70-Jährigen, in die die teilnehmenden Angehörigen vom Altersdurchschnitt fallen (siehe Tab. 4 und 5), beträgt der Wert der „psychischen Summenskala“ des SF-36 53,18 Punkte. Somit lagen die Studienteilnehmer zum Zeitpunkt Baseline genau in dem für ihr Alter ermittelten Durchschnitt der „psychischen Summenskala“ des SF-36 gemäß der deutschen Normstichprobe. Dadurch kann unsere Hypothese 1a (siehe 4.1., Hypothese 1a) nicht belegt werden. Die Angehörigen der vorliegenden Studie wiesen durch die Betreuung keine geringere LQ als die deutsche Allgemeinbevölkerung auf. Dieses Ergebnis steht scheinbar im Gegensatz zu Ergebnissen anderer Studien, wie beispielsweise der Studie von Arango-Lasprilla (Arango-Lasprilla 2009), die zum Teil eine erniedrigte LQ bei betreuenden Angehörigen nachweisen konnte. In dieser Studie waren die von den Angehörigen am häufigsten genannten Schwierigkeiten bei der Betreuung der Patienten deren Gedächtnisverlust, Desorientiertheit, Interessenslosigkeit, Abhängigkeit sowie motorische Probleme. Seltener genannt wurden unangemessenes sexuelles Verhalten, Halluzinationen, Initiativlosigkeit und Anosognosie (siehe BPSD, 3.3.3. und 3.3.4.). Aber genau diese letzten Punkte führten vor allem zur vermehrten Einschränkung bei den betreuenden Angehörigen. Da unsere Patienten insgesamt nur sehr leicht beeinträchtigt waren und auch die an AD leidenden Patienten keine BPSD aufwiesen, ist es im Grunde plausibel, dass die an unserer Studie teilnehmenden Angehörigen nicht in ihrer LQ eingeschränkt waren. Passend dazu eine aktuelle Studie von 2012 (Ryan 2012), die ebenfalls aufzeigte, dass betreuende Angehörige von LKS-Patienten mehr belastet sind als die nicht-betreuende Normalbevölkerung. Zwar fühlten sie sich etwas weniger belastet als AD-Angehörige, hatten insgesamt aber ein ähnliches Niveau an emotionaler, physischer und sozialer Belastung und dadurch eine erniedrigte LQ. Allerdings waren für die Einschränkungen sowohl bei den LKS- als auch den AD-Angehörigen vor allem neuropsychiatrische Symptome, die die Patienten unserer Studie eben nicht aufwiesen, verantwortlich. Zu bedenken ist dabei, dass wir nur Angehörige von Patienten mit amnestischer LKS untersuchten, während die Studie von Ryan nicht nach einzelnen LKS-Formen unterteilte. Womöglich mag dies den Unterschied bezüglich Fehlen beziehungsweise Vorhandensein von neuropsychiatrischen Symptomen erklären.

Eine weitere mögliche Erklärung für die niedrigen SF-36-Scores der teilnehmenden Angehörigen zu Studienbeginn könnte vielleicht auch diese Tatsache sein: da die Studienteilnehmer, bevor sie zum ersten Mal (Baseline) befragt wurden und die Testbatterie durchliefen, bereits wussten, dass ihre fürsorgebedürftigen Angehörigen (=Patienten) einer Intervention zugeführt werden, könnte allein diese Tatsache die betreuenden Angehörigen schon positiv gestimmt und somit für Entlastung gesorgt haben. Dies kann sich in den hohen Scores des SF-36 widerspiegeln. Leider haben wir bei

unserer literarischen Recherche keine Studien gefunden, die diese grundsätzliche Problematik ebenfalls thematisieren. Eine Studie (Mastwyk 2002), die die Beweggründe untersuchte, warum betreuende Angehörige von dementiell Erkrankten die Teilnahme ihrer Familienmitglieder an klinischen Studien suchen, hatte folgendes Ergebnis: Neben dem Gefühl dazu beizutragen, dass sich der Erkrankte besser fühlt, spielt auch Hoffnung auf Heilung eine Rolle. Durch diese Hoffnung mögen die betreuenden Angehörigen womöglich Aufschwung und Kraft erhalten und dadurch wiederum zusätzlich LQ. Zudem erarbeitete eine Studie von 2012 (Amieva 2012) zwei Hauptaspekte, auf die sich die Bedürfnisse und Erwartungen von betreuenden Angehörigen zusammenfassen lassen. Zum einen ist den Angehörigen ein ausreichender Informationsfluss (beispielsweise bezüglich Behandlung und Prognose) wichtig. Zum anderen möchten sie Fähigkeiten erlernen, um ihren erkrankten Angehörigen bei der Bewältigung des Alltags helfen zu können. Führen die betreuenden Angehörigen die Patienten, wie in der vorliegenden Studie, einer kognitiven Intervention zu, stehen sie selbst dadurch in Kontakt mit Wissenschaftlern. Dadurch erhalten sie einerseits Informationen, andererseits erfahren sie nicht nur etwas über mögliche Therapieoptionen, sondern sehen ihre erkrankten Familienmitglieder sogar bereits in eine solche eingebunden. Dementsprechend erfüllt unsere Studie den ersten Aspekt der weiter oben erwähnten Studie (Amieva 2012). Zwar erlernen die Angehörigen selbst keine Strategien zur Alltagsbewältigung (zweiter Aspekt), allerdings beinhaltet die kognitive Intervention für die Patienten neben klassischen Elementen eines Gedächtnistrainings auch Aufgaben zur Aktivierung von Alltagsfähigkeiten (siehe 3.4.1.). Insgesamt kann man wohl sagen, dass unsere Studie den Erwartungen von Angehörigen dementiell Erkrankter entspricht und deren Bedürfnissen Rechnung trägt.

Eine weitere mögliche Erklärung für die unerwartet hohen Scores des SF-36 und der dementsprechend hohen LQ der Angehörigen kann der folgende sein: zum einen kann man annehmen, dass Menschen trotz der Belastung, die die Betreuung einer an Demenz erkrankten Person mit sich bringt, zufrieden sein können. Eine Studie von 2008 (MacRae 2008) zeigte, dass Personen in einem frühen Stadium von AD sich nicht notwendigerweise mit der Erkrankung einfach nur abfinden. Vielmehr wenden sie Strategien wie Humor, Normalität und Jetzt-Zeit-Orientierung an, um das Beste aus der Situation zu machen und sich den neuen Umständen anzupassen. Dies mag wohl auch den betreuenden Angehörigen helfen mit den neuen Verhältnissen umzugehen. Eine aktuelle Studie von 2012 (Keating 2012) über die LQ von Personen mit Demenz basiert auf der Hypothese, dass LQ durch den Ausbau persönlicher Ressourcen und der Umstände verbessert werden kann. Der Begriff LQ als Konstrukt und dessen Bedeutung wurde ja bereits in vorherigen Kapiteln ausführlich dargestellt (siehe 3.1., vor allem 3.1.4.). Entsprechend solcher theoretischer Überlegungen beinhaltet der Progress der Krankheit, dass sich der Blickwinkel auf die eigenen Ressourcen und die Umstände verändern muss, da diese ab einem gewissen Punkt nicht mehr ausgebaut werden können. Dazu sind natürlich Anpassungsfähigkeiten nötig und sobald diese greifen, kann sich eventuell eine „LQ-Balance“ einstellen.

Dennoch darf neben all diesen Überlegungen nicht vergessen werden, dass der Hauptpunkt für die hohen SF-36-Scores der betreuenden Angehörigen sicherlich die geringe Beeinträchtigung der Patienten mit LKS und leichtgradiger AD war ohne signifikante Auswirkung auf die LQ der betreuenden Angehörigen

4.6.2.2. Zeitpunkt Studienende

4.6.2.2.1. Unterteilt nach LKS bzw. AD-Angehörigen

Im Verlauf der Studie kam es beim Vergleich der LKS-Angehörigen zu den AD-Angehörigen zwischen den Zeitpunkten Baseline und Studienende zu keiner signifikanten Veränderung bezüglich der „psychischen Summenskala“ des SF-36 (siehe 4.5.5.2.). Beide Gruppen blieben über den Studienverlauf bezüglich der LQ stabil und behielten ihre normwertigen Scores von Baseline (siehe Tab. 6) bei. Vermutlich war der Beobachtungszeitraum von sechs Monaten zu kurz, um bei den teilnehmenden Patienten eine Progredienz der Krankheit und dadurch relevante Auswirkungen auf die betreuenden Angehörigen auszulösen. Dass sich die LQ der AD-Angehörigen im Vergleich zu LKS nicht verschlechterte, mag auch darauf zurückzuführen sein, dass die teilnehmenden AD-Patienten nicht an BPSD (siehe 3.3.3.) litten. Gemäß mehrerer Studien (Georges 2008; Arango-Lasprilla 2009) sind es vor allem die BPSD, die vom betreuenden Angehörigen als belastend empfunden werden.

4.6.2.2.2. Unterteilt nach Kontroll- bzw. Interventionsgruppe

Anhand einer ANOVA mit Messwertwiederholung für den SF-36 wurde ein potentieller Effekt der kognitiven Intervention auf die LQ der Angehörigen (Hypothese 3) untersucht. Dabei zeigte sich keine signifikante Veränderung im Studienverlauf (siehe 4.5.5.3.). Auch die 4. Hypothese (siehe 4.1., Hypothese 4) konnte nicht belegt werden. Zwar erzielte die kognitive Intervention bei den Patienten in gewissen Bereichen (siehe 3.4.2.) direkte Effekte, aber diese blieben ohne indirekten Einfluss auf die betreuenden Angehörigen.

Die weiter oben bereits dargestellte Problematik der hohen Punktescores des SF-36 zum Zeitpunkt Baseline muss in diesem Zusammenhang erwähnt werden. Indem die Angehörigen mit bereits im Durchschnitt liegenden Werten bei der „psychischen Summenskala“ des SF-36 in die Studie starteten, besteht die Möglichkeit eines Deckeneffekts. Aus welchem Grund auch immer die Angehörigen zu Studienbeginn ebenso zufrieden mit ihrem Leben waren wie die deutsche Allgemeinbevölkerung (Wert für deutsche Normstichprobe des SF-36: 50,21 Punkte; siehe 4.3.1.) ohne Belastung durch eine Betreuungssituation, so wird es dadurch schwer bis unmöglich durch jegliche Art von Intervention noch eine weitere, messbar signifikante Steigerung an LQ bei den Angehörigen zu erreichen.

Man kann die Thematik kognitiver Interventionen für dementiell Erkrankte aber auch von einer anderen Seite aus betrachten: derartige Programme können auch unerwünschte Folgen haben, indem sie den Patienten immer wieder mit seinen kognitiven Defiziten und damit verbundenen Funktionseinbußen im alltäglichen Leben konfrontieren. Verschiedene Autoren wie beispielsweise Small (Small 1997) weisen auf diese negativen Effekte für die Patienten hin. Eine Studie von 2008 (Clare 2008) beschreibt dies bezüglich, dass allein das Fehlen von signifikanten negativen Folgen in diesem Zusammenhang bereits erwähnenswert ist. In Anbetracht dieser Tatsache kann in unserem Fall die gleichbleibende LQ der Angehörigen bis zum Studienende auch als positiv gewertet werden. Denn eine eventuelle Frustration des Patienten auf Grund der kognitiven Intervention kann sich auch negativ auf die betreuenden Angehörigen auswirken. Auch wurden die Angehörigen während der Interventionsbedingung angehalten, die Patienten zu Hause zu motivieren und zu Übungen zu aktivieren. Dies kann in bestimmten Fällen wieder mit zusätzlichem Aufwand und Belastungen für den Angehörigen verbunden sein. Aber auch dies zeigte keine negativen Auswirkungen für

die betreuenden Angehörigen. Eine andere Studie (Onder 2005) kam zu einem vergleichbaren Ergebnis. Dabei wurden Angehörige von dementiell erkrankten Personen geschult, um zu Hause mehrmals die Woche Übungen mit den Patienten auszuführen. Diese zusätzliche Belastung verschlechterte die LQ der Betreuenden nicht signifikant, da wohl die Verbesserungen, die die Patienten erfuhren, die zusätzliche Anforderung an die Angehörigen aufwogen.

4.6.3. Sekundäre Zielvariablen: Stimmung und Belastung

4.6.3.1. Stimmung

4.6.3.1.1. Zeitpunkt Baseline

Zu Beginn der Studie (Baseline) unterschieden sich bei der MADRS diejenigen Angehörigen, die mit dem Patient zusammenlebten, signifikant von denen, die nicht mit dem Patienten zusammenlebten (siehe 4.5.4.). So zeigten die deskriptiven Daten der Einzelvarianzanalyse, dass die Angehörigen mit geteiltem Haushalt höhere Scores erreichten, was einem höheren Schweregrad depressiver Symptome entspricht. Die gemeinsame Wohnsituation und die damit andauernden Konfrontation mit der Erkrankung des Patienten können belastender wirken und somit leichter depressive Symptome beim betreuenden Angehörigen bedingen. Auch die enge emotionale Bindung zwischen Lebenspartnern ist als Grund für die erhöhte psychische Belastung bei der Betreuung vorstellbar. Allerdings lagen beide Gruppen („Zusammenlebend mit Patient“ und „Nicht zusammenlebend mit Patient“) noch unterhalb des für eine Depression erforderlichen Punktescores von 13 (siehe 4.3.2.).

Ähnlich also wie beim SF-36 mit dem Ergebnis eines hohen Maßes an LQ zum Zeitpunkt Baseline zeigte die Auswertung der MADRS, dass die betreuenden Angehörigen zum Studienstart nicht unter depressiven Symptomen litten. Dadurch kann unsere Hypothese 1b (siehe 4.1., Hypothese 1.b) nicht bestätigt werden. Die Übersichtsarbeit von Seeher von 2012 (Seeher 2012), fand heraus, dass Depressionen häufige Komplikationen bei LKS-Angehörigen sind, wenn auch nicht so ausgeprägt wie bei Betreuungspersonen von Demenzpatienten. Eine weitere Studie (Lu 2007) beobachtete, dass die Wahrscheinlichkeit einer Depression signifikant höher war bei jungen Betreuungspersonen, die nicht Ehepartner-/in des Patienten waren und für eine Person mit eingeschränkter Alltagsaktivität sorgten. In unserem Fall waren die Patienten mit amnestischer LKS kaum in ihrer Alltagsaktivität eingeschränkt und auch die AD-Patienten waren nur leicht beeinträchtigt, so dass wohl vor allem diese Tatsache, ähnlich wie beim SF-36, für die normale Scores bei der MADRS verantwortlich war. Zudem war bei unserer Studie der Großteil der Betreuungspersonen Ehepartner-/in des Patienten (siehe Tab. 4 und 5), im Gegensatz zu der weiter oben bereits erwähnten Studie von Lu. Eventuell kommt aber auch wieder die Tatsache zum Tragen, dass die Angehörigen auf Grund der Interventionszuführung ihrer erkrankten Angehörigen (=Patienten) erleichtert waren und sich dadurch in ihrer Stimmung stabilisierten. Carpenter et al. (Carpenter 2008) fanden heraus, dass sich durch das Stellen der Diagnose Demenz weder bei den Patienten noch deren Angehörigen der Status an Depression änderte. Wenn nun, wie bei unserer Studie, der Patient nicht nur diagnostiziert ist, sondern sogar einer Intervention zugeführt wird, kann dies noch zusätzlich zur Stimmungsstabilisierung beitragen. Zu bedenken ist auch, dass Personen, die an einer universitären Studie

teilnehmen, eventuell interessierter an der untersuchten Thematik sind und sich bereits verstärkt damit auseinandergesetzt haben. Zumal weder die Patienten noch die Angehörigen in dieser Studie für ihre Teilnahme bezahlt wurden, liegt in diesem Fall die Annahme sehr nahe, dass der Grund für die Partizipation reines Interesse und eine hohe Motivation waren. Ebenso ist es notwendig zu erwähnen, dass Personen, die sich auf eine Teilnahme an wissenschaftlichen Studien einlassen, sich bereits in einem Prozess der Lösungsfindung befinden. Depressive Personen hingegen sind dazu meist gar nicht mehr in der Lage (de Rotrou 2011).

4.6.3.1.2. Zeitpunkt Studienende

4.6.3.1.2.1 Unterteilt nach LKS bzw. AD-Angehörigen

Zum Zeitpunkt Studienende kam es im Vergleich zum Zeitpunkt Baseline zu keiner signifikanten Veränderung der MADRS bei den AD- bzw. LKS-Angehörigen (siehe 4.5.5.2.). Sowohl die AD- als auch die LKS-Angehörigen blieben wie zum Zeitpunkt Baseline in ihrer depressiven Symptomatik mit Werten kleiner 9 unterhalb des Cut-off-Scores (siehe 4.3.2.) für eine Depression (siehe Tab. 6). In diesem Sinne konnten wir unsere Hypothese 2 (siehe 4.1., Hypothese 2) nicht belegen. Eventuell ist dies auch, ähnlich wie bei der LQ anhand des SF-36 (siehe 4.6.2.2.1.) durch die kurze follow-up-Zeitspanne von sechs Monaten und das Fehlen von BPSD zu erklären.

4.6.3.1.2.2 Unterteilt nach Kontroll- bzw. Interventionsgruppe

Bei der Untersuchung, ob die kognitive Intervention einen indirekten Einfluss auf die Stimmung der Angehörigen hatte, konnte kein signifikanter Effekt, aber eine Tendenz in Richtung Signifikanz ermittelt werden (siehe 4.5.5.3.). Die Interventionsgruppe I verbesserte sich bei der MADRS leicht, was für eine diskrete Stimmungssteigerung stehen würde. Allerdings verbesserte sich die Kontrollgruppe K mit einem ähnlichen Punktesprung (siehe Tab. 7). Aus diesem Grund ist wohl davon auszugehen, dass die Angehörigen von den Patienten, die an der kognitiven Intervention teilnahmen, sich bezüglich der Stimmung vergleichbar wie die Angehörigen der Kontrollgruppe veränderten. Dies steht im Gegensatz zu unserer 3. Hypothese (siehe 4.2., Hypothese 3). Nachdem sich sowohl Kontroll- wie Interventionsgruppe in der Stimmung, gemessen anhand der MADRS, verbesserten, scheint der Effekt eventuell eher unabhängig von der Art der Intervention zu sein, Hauptsache es wird überhaupt interveniert. Eventuell ist eher die alleinige Teilnahme der Patienten an einer Intervention, sei es an der kognitiven Intervention selbst oder an der aktiven Kontrollbedingung mit Papier-Bleistift-Aufgaben für zu Hause, einflussnehmend auf die Stimmung der betreuenden Angehörigen. Es ist auch möglich, dass die teilnehmenden Angehörigen, die alle verblindet waren, die Papier-Bleistift-Aufgaben für die Patienten als sinnvoll erachteten und diese Art der „Intervention“ für die tendenzielle Stimmungszunahme im Sinne eines Placeboeffekts ausschlaggebend war. Eine Studie von 2012 (Maci 2012) untersuchte die Effekte von kognitiver Stimulation, physischer Aktivität und Sozialisation, neben anderen Zielvariablen, auf die LQ und Stimmung von Patienten mit AD und deren betreuenden Angehörigen. Dabei konnte dieses Programm, bestehend aus den drei eben genannten Komponenten, eine signifikante Stimmungsverbesserung bei den Angehörigen erreichen. Allerdings weist diese Studie ebenfalls daraufhin, dass nicht ganz klar ist, ob die beobachtete Verbesserung der physikalischen Aktivität geschuldet ist oder eher der regelmäßigen Interaktion mit wissenschaftlichen Arbeitern und anderen Patienten.

Welcher einzelnen Komponente des Programms die signifikante Verbesserung also zuzuschreiben ist, konnte letztlich nicht gesichert werden. Zumal es auch möglich ist, dass diese Verbesserung dadurch zustande kam, dass die Angehörigen der Interventionsgruppe 20 Stunden/Woche „frei“ hatten, während der Patient an dem Programm teilnahm. Eventuell mag also diese freie Zeit für die Stimmungsverbesserung bei den betreuenden Angehörigen ausschlaggebend sein oder eben allein die Tatsache, dass interveniert wurde, unabhängig auf welche Art. Eine Übersichtsarbeit von 2010 (Olazaran 2010) verglich 179 Studien, die die Effekte von nicht-pharmakologischen Therapien bei Alzheimer Erkrankung auf die Patienten und deren betreuenden Angehörigen untersuchten. Als Zielvariablen kamen dabei unter anderem, wie auch in unserer Arbeit, LQ und Stimmung zum Einsatz. Dabei ergaben sich mehrmalig signifikante Veränderungen bezüglich LQ und Stimmung bei den betreuenden Personen. Dabei sprachen aber vor allem die Angehörigen auf die Interventionen an, die ein hohes Maß an Depression zum Zeitpunkt Baseline aufwiesen. Alleine deshalb ist kein direkter Vergleich mit unserer Arbeit möglich, da unsere Studienteilnehmer zum Zeitpunkt Baseline nicht unter depressiver Symptomatik (siehe 4.5.5.1. und Tab. 6 und 7) litten.

Zusammengefasst kann ebenso wie die 3. Hypothese (siehe 4.1., Hypothese 3) auch die 4. Hypothese (siehe 4.1., Hypothese 4) nicht bestätigt werden. Auch wenn die kognitive Intervention direkte Effekte bei den Patienten erzielte (vergleiche 3.4.2.), hat dies offenbar keinen indirekten Effekt auf die betreuenden Angehörigen zur Folge. Vor allem ist dabei aber nicht zu vergessen, dass zum Zeitpunkt Baseline die Angehörigen nicht an Depressionen litten. Eine weitere signifikante Stimmungssteigerung ist somit ohnehin kaum möglich.

4.6.3.2. Belastung

4.6.3.2.1. Zeitpunkt Baseline

Beim BI zeigten sich zum Zeitpunkt Baseline signifikante Unterschiede bei den Angehörigen, einerseits bezüglich des Geschlechts, andererseits bezüglich des Alters (siehe 4.5.4.). So waren die weiblichen Angehörigen höheren physischen und/oder psychischen Belastungen bei der Betreuung ausgesetzt als die männlichen Angehörigen. Allerdings zeigte sich bei der deskriptiven Analyse, dass trotz des signifikanten Unterschieds auch der Belastungsscore der Frauen nach Zarit et al. (Zarit 1983, 1990) nur eine geringe bis keine Belastung bedeutet, da per definitionem erst ab einem Wert von 21 oder mehr Punkten eine milde bis moderate Belastung vorliegt (siehe 4.3.3.). Wie weiter oben erwähnt unterschieden sich die Angehörigen auch bezüglich des Alters beim BI (siehe 4.5.4.). Hier zeigte die deskriptive Analyse eine positive Korrelation des Alters mit dem BI, das heißt je älter die Angehörigen waren, desto belasteter fühlten sie sich physisch und/oder psychisch. Dies erscheint verständlich, da die Betreuung eines erkrankten Familienmitglieds älteren, eventuell selbst morbiden Personen auch physisch schwerer fallen dürfte. Dennoch ließ sich bei der Betrachtung des BI der Angehörigen insgesamt, ohne Unterscheidung nach Geschlecht oder Alter, nachweisen, dass alle Angehörigen (siehe Tab. 6 und 7) noch unter 21 Punkten lagen. Ähnlich wie bereits bei der Auswertung zur LQ anhand des SF-36 und zur Stimmung anhand der MADRS zeigte auch das BI, dass die Angehörigen zu Studienbeginn (Baseline) durch die Betreuung nicht besonders eingeschränkt und nicht überdurchschnittlich belastet waren. Dies steht im Gegensatz zu unserer Hypothese 1c (siehe 4.1., Hypothese 1c). Erklärbar ist dies wohl

über den bereits mehrmals erwähnten Punkt, dass die teilnehmenden Angehörigen nur sehr wenig beeinträchtigte LKS- und leichtgradige AD-Patienten betreuten und daher die belastenden Faktoren noch nicht ausgeprägt und ohne relevanten Einfluss auf die Betreuungspersonen waren. Auch hier kann die bereits erwähnte Studie von Ryan (Ryan 2012) erneut genannt werden: laut dieser standen vor allem die neuropsychiatrischen Symptome der Patienten in Zusammenhang mit einer erhöhten Belastung bei den betreuenden Angehörigen, welche bei unseren Patienten nicht vorhanden waren. In einer weiteren Studie (Bruce 2008) berichteten mehr als 30% der Betreuungspersonen über eine klinisch signifikante Belastung. Dabei war eine erhöhte Belastung mit einem längeren Verlauf der kognitiven Symptome, einer zunehmenden Depression und schwerwiegenderen kognitiven Einschränkungen aus Patientensicht sowie zunehmenden Verhaltens-, Stimmungs- und Gedächtnisschwierigkeiten aus Sicht der betreuenden Angehörigen assoziiert.

Eine weitere Rolle für die niedrigen BI-Werte kann auch die Motivation des Angehörigen zur Übernahme der Betreuung spielen. In einer Studie wurden die häufigsten Betreuungsmotive von Angehörigen verschiedenster Pflegebedürftiger ermittelt (Kofahl 2007). Dabei waren die häufigsten Gründe unter anderem die emotionale Bindung zum Erkrankten, eine persönlich-moralische Verpflichtung oder die Tatsache, dass die Betreuung ein gutes Gefühl gibt. Die teilnehmenden Angehörigen unserer Studie waren meist Familienangehörige (siehe Tab. 4 und 5), traten eigenständig an die Gedächtnissprechstunde heran und nahmen unentgeltlich an der Studie teil. Vermutlich fühlen sich Menschen, die sich aktiv und gern für eine Betreuung entscheiden, weniger beansprucht als Menschen, die dies aus Mangel an Alternativen tun. Zudem wussten die Angehörigen nach Einschluss in die Studie, dass ihre erkrankten Familienmitglieder sicher an der Intervention teilnehmen können. Auch dies mag, wie mehrmals erwähnt, bereits einen positiven Einfluss haben.

4.6.3.2.2. Zeitpunkt Studienende

4.6.3.2.2.1 Unterteilt nach LKS bzw. AD-Angehörigen

Die Messwertwiederholungs-ANOVA des BI für die AD- und LKS-Angehörigen zeigte einen signifikanten Unterschied im Vergleich Baseline - Studienende (siehe 4.5.5.2.). Seit Studienbeginn verschlechterte sich der BI-Punktescore der AD-Angehörigen auf Werte über 21 Punkte (siehe Tab. 6), was einer milden bis moderaten Belastung entspricht (siehe 4.3.3.). Zum Zeitpunkt Baseline befanden sich die AD-Angehörigen noch im Bereich „geringe bzw. keine Belastung“ (siehe Tab. 6 und 4.3.3.). Dies entspricht unserer Hypothese 2 (siehe 4.1., Hypothese 2). Auch der Belastungsgrad der LKS-Angehörigen nahm im Vergleich zum Zeitpunkt Baseline zu, blieb allerdings noch immer im Bereich „geringe bis keine Pflegebelastung“. Dies erscheint verständlich, da die Betreuung eines an AD erkrankten Menschen, wie weiter oben dargestellt (siehe 3.3.2.), wegen der Schwere der Erkrankung an sich viel Zeit und Kraft kostet. Im Gegensatz dazu sind Personen mit LKS nach Petersen (Petersen 1999) gewöhnlich nicht in ihren Alltagsaktivitäten eingeschränkt (siehe 3.3.1.) und bedürfen daher keiner Aufsicht und Kontrolle, was die Betreuung für den Angehörigen weniger belastend macht. In sehr frühen Stadien von LKS mögen manche Angehörigen auch das Ausmaß der kognitiven Beeinträchtigung und deren Konsequenzen unterschätzen. Folglich fühlen sie sich zu Beginn wenig belastet, was sich aber mit Progression der LKS ändern kann (Bruce 2008). Zudem erscheinen diese ermittelten Ergebnisse passend in Bezug auf die Studie von

Buschert (Buschert 2011), die die Auswirkung der kognitiven Intervention auf die an LKS- bzw. AD-leidenden Patienten untersuchte (siehe 3.4.). Diese Arbeit zeigte, dass sich die LKS-Patienten in Bezug auf Kognition und nicht-kognitive Bereiche durch die kognitive Intervention signifikant verbesserten, was für die AD-Patienten nicht ermittelt werden konnte. Dies könnte also dafür verantwortlich sein, dass sich die AD-Angehörigen von einer „geringen bis keinen Belastung“ zu einer „milden bis moderaten Belastung“ (über 21 Punkte im BI, siehe Tab. 6 und 4.3.3.) verschlechterten. Im Gegensatz dazu blieben die Angehörigen der LKS-Patienten, die von der kognitiven Intervention profitierten (siehe 3.4.2.), bezüglich ihres BI-Belastungsscores stabil. Dies bestätigt in Teilaspekten unsere Hypothese 4 (siehe 4.1., Hypothese 4), eine direkte Korrelation erscheint aber nicht möglich.

4.6.3.2.2 Unterteilt nach Kontroll- bzw. Interventionsgruppe

Beim Vergleich der Kontrollgruppen-Angehörigen (K) zu den Interventionsgruppen-Angehörigen (I) ergab die Messwertwiederholungs-ANOVA für das BI eine tendenzielle Veränderung im Studienverlauf (siehe 4.5.5.3.). Bei beiden Gruppen nahm der BI-Belastungsscore zu (siehe Tab. 7). Dies bedeutet, dass beide Gruppen sich im Studienverlauf durch die Betreuung stärker physisch und/oder psychisch belastet fühlten. Allerdings verschlechterte sich die Interventionsgruppe I bezüglich des Belastungsgrads weniger als die Kontrollgruppe K (siehe Tab. 7). Immerhin blieb die Interventionsgruppe I bezüglich des BI-Scores noch eindeutig im unteren Bereich „keine bis geringe Belastung“, während sich die Kontrollgruppe der Grenze „milde bis moderate Belastung“ (21 Punkte, siehe 4.3.3.) annäherte (siehe Tab. 7). Zusammengefasst kann also gesagt werden, dass die Angehörigen von den Patienten, die an der kognitiven Intervention teilnahmen, keine direkte Belastungsreduktion erfuhren. Dafür kann aber durch die kognitive Intervention eine Zunahme des Belastungsgrads anscheinend verringert bzw. hinausgezögert werden.

4.6.4. Konklusion

Nach unserem Kenntnisstand ist unsere Studie eine der wenigen, die einen indirekten Einfluss auf die betreuenden Angehörigen durch Interventionen für die Patienten mit LKS und leichtgradiger AD untersuchte.

Unsere Ergebnisse legen nahe, dass die direkten Effekte einer kognitiven Intervention für Patienten mit LKS oder leichtgradiger AD bezüglich LQ (gemessen anhand der „psychischen Summenskala“ des SF-36), Stimmung (anhand der MADRS) und physische und/oder psychische Belastung (anhand des BI) für die betreuenden Angehörigen zumindest in diesem Krankheitsstadium ohne indirekten Effekt sind. Zum Zeitpunkt Baseline zeigte sich, dass unsere Angehörigen unter keiner signifikanten Belastung oder Einschränkung litten. Dieser Tatsache geschuldet kommt in unserem Fall schließlich ein Deckeneffekt zum Tragen. Tendenziell konnte zwar bei den Angehörigen, deren Familienmitglied an der kognitiven Intervention teilnahm, eine verlangsamte bzw. verringerte Zunahme an Belastung gezeigt werden sowie eventuell eine tendenzielle Verbesserung in der Stimmung, aber dabei spielte anscheinend weniger die Art der Intervention eine Rolle als die Tatsache, dass überhaupt interveniert wurde. In den hier untersuchten Krankheitsstadien steht die Therapie des Patienten eher im Vordergrund sowie mögliche präventive Strategien für Angehörige, um sie auf den weiteren Verlauf vorzubereiten und später bei der Betreuung unterstützen zu können.

Es bleibt zu überlegen, ob, vor allem in späteren Krankheitsstadien, Interventionen, die beim Angehörigen anstatt beim Patienten ansetzen, nicht vielleicht sinnvoller sind und klarere Ergebnisse liefern würden. Allerdings kommen auch derartige Studien, wie z.B. die Studie von Lukas et al. (Lukas 2012) zum Teil zu klinisch nicht relevanten Ergebnissen. Diese Interventionsstudie prüfte die Effekte einer einmaligen Initialberatung mit Vermittlung eines vorhandenen Versorgungsnetzes zur Entlastung für betreuende Angehörige. Dabei wurden verschiedene Zielgrößen, unter anderem LQ, Stimmung und Pflegebelastung einbezogen. Allerdings ergaben die Ergebnisse keinen signifikanten Unterschied zwischen Interventions- und Kontrollgruppe. Aber ebenso wie diese Studie demonstriert unsere Studie, dass noch immer innovative Wege entwickelt werden müssen. Die vorliegende Arbeit mag diesbezüglich ein erster Schritt sein, zeigt die Notwendigkeit von Interventionen jeglicher Art auf und unterstreicht, wie wichtig es ist, diese Thematik weiterzuverfolgen.

4.7. Zusammenfassung

Das Ziel der vorliegenden Studie war die Untersuchung, ob direkte Effekte einer kognitiven Intervention für Patienten mit leichter kognitiver Störung (LKS) oder leichtgradiger Alzheimer Demenz (AD) indirekte Effekte auf die Lebensqualität (LQ) betreuender Angehörigen haben. Zu diesem Zweck wurde zu den 39 Patienten mit amnestischer LKS und leichtgradiger AD jeweils ein Angehöriger eingeschlossen und randomisiert auf eine Interventionsgruppe (I) und eine Kontrollgruppe (K) aufgeteilt. Die sechsmonatige Interventionsphase für die Patienten fand von September 2007 bis Februar 2008 statt. Kurz davor (Baseline) und kurz danach (Studienende) erfolgte die Testung der Angehörigen. Als Messinstrument kam für die primäre Zielvariable LQ der Short-Form 36 (SF-36) zum Einsatz. Als sekundäre Zielvariablen wurden die Stimmung und die Belastung, die als bedeutende Bestandteile von LQ gelten, gewählt. Die Stimmung wurde anhand der Montgomery and Asberg Depression Rating Scale (MADRS), die Belastung anhand des Zarit Burden Interview (BI) gemessen. Für die Auswertung mit Einzelvarianzanalysen wurden die Angehörigen zu einem je nach Syndrom des Patienten (LKS bzw. AD) und zum anderen je nach Gruppenzuordnung, Kontrollgruppe bzw. Interventionsgruppe (K bzw. I), aufgeteilt.

Bei der ersten Testung zum Zeitpunkt Baseline erzielten sowohl die Angehörigen einen für ihren Altersdurchschnitt normwertigen Punktescore beim SF-36. Die Gründe für diese fehlende Einschränkung der LQ können vielfältig sein. Der nächstliegende ist sicherlich, dass die Patienten mit LKS und leichtgradiger AD nur wenig beeinträchtigt waren und sich somit noch keine relevanten Auswirkungen auf die betreuenden Angehörigen ergaben. Eventuell vermochte auch allein die Gewissheit, dass die Patienten sicher einer Intervention zugeführt werden, für Entlastung bei den Angehörigen gesorgt haben. Zudem spielte eventuell auch die Hoffnung auf Heilung oder zumindest Besserung der Erkrankung durch die Intervention eine Rolle. Außerdem konnte in Studien gezeigt werden, dass an Demenz Erkrankte verschiedene Strategien wie Humor und Jetzt-Zeit-Orientierung anwenden, was wohl auch einen positiven Einfluss auf betreuende Angehörige haben könnte. Über den Studienverlauf blieb die LQ der LKS- und AD-Angehörigen stabil. Ursächlich dafür war vielleicht der zu kurze Beobachtungszeitraum von sechs Monaten. Zudem litten die AD-Patienten zu keinem Zeitpunkt an BPSD, welche als besonders belastend gelten. Bei der Untersuchung eines Effektes der kognitiven Intervention für die Patienten auf die LQ der Angehörigen ergab sich keine signifikante Veränderung über den Studienverlauf. Hier kam sicherlich auf Grund der hohen SF-36 Scores zu Studienstart ein Art Deckeneffekt zum Tragen. Da die Angehörigen bereits zum Zeitpunkt Baseline keine eingeschränkte LQ aufwiesen, ist eine messbare Verbesserung dieser im Grunde kaum möglich. Beleuchtet man die Thematik aus einer anderen Blickrichtung, nämlich dass derartige Interventionen auch negative Auswirkungen auf die Patienten und somit eventuell auch auf die Angehörigen haben können, ist die gleichbleibende LQ in gewisser Hinsicht als positiv zu werten.

Ähnlich wie beim SF-36 ergab die ANOVA für die MADRS niedrige Scores zu Studienbeginn, was für das Fehlen von depressiven Symptomen spricht. Sicherlich war dieses Ergebnis zum Großteil durch die nur leichte Beeinträchtigung der Patienten bedingt. Mitverantwortlich mochte vielleicht die Tatsache sein, dass sich die Angehörigen allein durch die sichere Interventionszuführung für die Patienten in der Stimmung stabilisierten. Zudem handelte es sich bei den teilnehmenden Angehörigen

um ein vorselektiertes Klientel, das freiwillig an der Studie teilnahm und eventuell bereits zu Beginn einen differenzierteren Blick auf die Thematik hatte. Über den Studienverlauf veränderte sich die MADRS in der Gruppe unterteilt nach Syndrom des Patienten (LKS bzw. AD) nicht signifikant, aber beim Vergleich von K zu I konnte eine diskrete Tendenz in Richtung Signifikanz beobachtet werden. Auffallend war dabei allerdings, dass sich sowohl K wie auch I ähnlich bezüglich der Stimmung verbesserten. Anscheinend war weniger die kognitive Intervention für die Stimmungssteigerung verantwortlich als eher die Tatsache, dass überhaupt interveniert wurde.

Bei der Untersuchung des Belastungsgrads der betreuenden Angehörigen zu Studienbeginn lagen die Werte des BI im Bereich „keine bis geringe Belastung“. Unterschiedliche Gründe können für dieses Ergebnis verantwortlich sein. Sicherlich spielte es auch hier eine Rolle, dass noch kaum Auswirkungen auf die betreuenden Angehörigen vorlagen, da die Patienten selbst nur wenig beeinträchtigt waren. Auch waren die Angehörigen meist Ehepartner/in und hatten dadurch eine enge emotionale Bindung zum Patienten. Vielleicht fühlen sich Angehörigen, die sich aktiv und wohl auch gerne für eine Betreuung entschieden, weniger belastet als Betreuungspersonen, die die Fürsorge aus anderen Gründen übernehmen. Im Studienverlauf verschlechterte sich der Belastungsgrad der AD-Angehörigen in den Bereich „milde bis moderate Belastung“, während die LKS Angehörigen bezüglich der Belastung gleich blieben. Dieses Ergebnis erscheint in der Hinsicht nachvollziehbar, da AD im Gegensatz zu LKS vermehrter Betreuung bedarf, die vor allem mit Progredienz der Erkrankung noch zunimmt. Zudem konnten die Patienten mit LKS von der kognitiven Intervention profitieren, während die Patienten mit AD davon unbeeinflusst blieben. Dazu passend verschlechterte sich nur bei AD-Angehörigen die betreuungsbedingte Belastung in einen höhergradigen Bereich. Beim Vergleich K zu I konnte eine ungefähre Tendenz in Signifikanz gemessen werden. Zwar verschlechterten sich beide Gruppen bezüglich des BI, aber anscheinend konnte die kognitive Intervention eine Zunahme des Belastungsgrads etwas hinauszögern oder zumindest verlangsamen.

Dennoch muss zum Schluss festgehalten werden, dass die direkten Effekte einer kognitiven Intervention für Patienten mit amnestischer LKS und leichtgradiger AD ohne indirekten Einfluss auf die betreuenden Angehörigen sind. In den hier untersuchten frühen Krankheitsstadien stehen wohl eher die Therapie des Patienten im Vordergrund sowie mögliche präventive Strategien für Angehörige. Eventuell ist zu überlegen, aber eher im Hinblick auf fortgeschrittenen Krankheitsstadien, ob Interventionen, die beim Angehörigen selbst ansetzen und diesen direkt unterstützen, in diesem Zusammenhang nicht vielleicht erfolgsversprechender erscheinen. Dennoch ist die Thematik von großer Bedeutung und sollte weiterhin Gegenstand der Forschung sein.

5. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Verschiedene Typen von LQ.....	9
Tabelle 2: Studienaufbau und drop-outs der Angehörigen.....	23
Tabelle 3: Aufschlüsselung der Teilnehmeranzahl an einzelnen Tests zum Zeitpunkt Baseline und Anzahl der gewerteten Fragebögen	24
Tabelle 4: Soziodemographische Daten der Angehörigen, unterteilt nach Syndrom (AD/LKS).....	25
Tabelle 5: Soziodemographische Daten der Angehörigen, unterteilt nach Gruppenzuordnung (K/I).....	26
Tabelle 6: Veränderung der Zielvariablen SF-36, MARDS und BI, unterteilt nach Syndrom (AD/LKS), von Baseline bis Studienende	29
Tabelle 7: Veränderung der Zielvariablen SF-36, MADRS und BI, unterteilt nach Gruppenzuordnung (K/I), von Baseline bis Studienende	30

6. Quellenverzeichnis

- Amieva, H., Rullier, L. et al. (2012). "Needs and expectations of Alzheimer's disease family caregivers." Rev Epidemiol Sante Publique **60**(3): 231 - 238.
- Angermeyer, M. C., Kilian, R., Matschinger, H. (2001). "WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO-Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität. ." Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie: 138 - 139.
- Arango-Lasprilla, J., Lehan, T. et al. (2010). "Health-related quality of life in caregivers of individuals with dementia from Colombia." Am J Alzheimers Dis Other Dement **25**(7): 556 - 561.
- Arango-Lasprilla, J. C., Moreno, A. et al. (2009). "The effect of dementia patient's physical, cognitive and emotional/behavioral problems on caregiver well-being: findings from a spanish-speaking sample from Colombia, South America." American Journal of Alzheimer's Disease & other Dementias **24**(5): 384 - 395.
- Bech, P., Olsen, R.L. et al. (2003). "Measuring well-being rather than the absence of distress symptoms: a comparison of the SF-36 Mental Health subscale and the WHO-five Well-Being Scale." International Journal of Methods in Psychiatric Research **12**(2): 85 - 91.
- Berg-Weger, M., Rauch, S. et al. (2003). "Assessing the health of adult daughter former caregivers for elders with Alzheimer's disease." Am J Alzheimers Dis Other Dement **18**: 231 - 239.
- Bertrand, R., Fredman, L. et al. (2006). "Are all caregivers equal? Stress in caregivers to adults with or without dementia." J Aging Health **18**: 534 - 551.
- Bickel, H. (2005). Epidemiologie und Gesundheitsökonomie. . Demenzen. C. W. Wallesch, Förstl, H. Stuttgart, Thieme: 1 - 15.
- Birren, J. E., Lubben, J.E. et al. (1991). "The concept and measurement of quality of life in the frail elderly." San Diego: Academic.
- Bruce, J. M. e. a. (2008). "Burden among spousal and child caregivers of patients with mild cognitive impairment." Dement Geriatr Cogn Disord(25): 385 - 390.

- Bullinger, M. (1991). Erhebungsmethoden zur Lebensqualität. Lebensqualität und Krankheit: Auf dem Weg zu einem medizinischen Kriterium Lebensqualität. H. Tüchler, Lutz, D. Köln, Deutscher Ärzte Verlag: 84 - 96.
- Bullinger, M. (1994). Lebensqualität-ein neues Bewertungskriterium für den Therapieerfolg. Kurzlehrbuch der Medizinischen Psychologie. E. Pöppel, Bullinger, M., Härtel, U. Weinheim, VHC Edition Medizin: 369 - 376.
- Bullinger, M., Cella, D. et al. (1996). Creating and evaluating cross-national instruments. Quality of life and pharmaeconomics in clinical trials. B. Spilker. Philadelphia, Lippincott-Raven: 659 -668.
- Bullinger, M., Kirchberger, I. (1998). "SF-36. Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisung." Zeitschrift für Medizinische Psychologie **7**: 190 - 191.
- Bundesministerium für Familie, S., Frauen und Jugend (2002). Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Berlin / Bonn.
- Buschert, V., Friese U., Teipel S. et al. (2011). "Effects of a newly developed cognitive intervention in amnesic mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease: A pilot study." Journal of Alzheimer's Disease: 679 - 694.
- Carpenter, B. D. e. a. (2008). "Reaction to a dementia diagnosis in individuals with Alzheimer's disease and mild cognitive impairment." Journal of the American Geriatrics Society **56**(3): 405 - 412.
- Clare, L., Woods, B. (2008). Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular dementia (Review), John Wiley & Sons, Ltd.
- Collegium Internationale Psychiatricae Sclorum (CIPS), W. G. (2005). "Internationale Skalen für Psychiatrie." Hogrefe-Verlag.
- de Rotrou, J. e. a. (2011). "Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study." Int J Geriatr Psych(26): 833 - 842.
- de Vugt, M., Jolles, J. et al. (2006). "Cognitive functioning in spousal caregivers of dementia patients: findings from the prospective MAASBED study." Oxford Journals, Age and Ageing **35**(2): 160 - 166.
- Diener, E. (2000). "Subjective well - being." American Psychologist **55**: 34 - 43.
- Diener, E., Suh, E. (1997). "Measuring quality of life: Economic, social and subjective indicators." Social Indicators Research **40**: 189 - 216.
- Erikson, R. (1974). "Welfare as a Planning Goal." Acta Sociologica **17**: 273-278.
- Feldman, H. H., Kandiah, N. (2008). "Early identification of Alzheimer's disease: What have we learned from Mild Cognitive Impairment?" CNS Spectrum Expert review supplement: Next steps in Alzheimer's disease **13**(3): 4 - 7.
- Förster, S., Buschert, V., Buchholz, H.-G. et al. (2011). "Effects of a 6-month cognitive intervention program on brain metabolism in amnesic mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease." Journal of Alzheimer's Disease: 695 - 706.
- Fuhrer, M. J. (2000). "Subjectifying quality of life as a medical rehabilitation outcome." Disability and Rehabilitation **22**: 481 - 489.
- Gatterer, G. (2007). "Efficiency of specific neuropsychological and clinical - psychological interventions in old age." Z Gerontol Geriatr **40**: 88 - 95.
- Gauthier, S., Reisberg, B. et al. (2006). "International Psychogeriatric Association Expert Conference on mild cognitive impairment." Lancet **367**: 1262 - 1270.
- Georges, J., Jansen, S. et al. (2008). "Alzheimer's disease in real life-the dementia carer's survey." Int J Geriatr Psych **23**(5): 546 - 551.
- Gertz, H.-J., Berwig, M. (2008). "Ist die Lebensqualität von Demenzpatienten messbar? Ein kritischer Diskussionsbeitrag." Der Nervenarzt: 1023 - 1035.

- Geslani, D., Tierney, M. et al. (2005). "Mild Cognitive Impairment: An operational definition and its conversion rate to Alzheimer's Disease." Dement Geriatr Cogn Disord **19**: 383 - 389.
- Gunzelmann, T., Albani, C. et al. (2006). "Die subjektive Gesundheit älterer Menschen im Spiegel des SF-36. Normwerte aus einer bevölkerungsrepräsentativen Erhebung." Z Gerontol Geriatr **39**: 109 -119.
- Haupt, M. (2001). Der Verlauf der Alzheimer Krankheit: Ergebnisse einer prospektiven Untersuchung. Paderborn.
- Haupt, M. (2004). "Psychotherapeutische und psychosoziale Maßnahmen." psychoneuro **30**(9): 475 - 480, S. 479.
- <http://de.wikipedia.org/wiki/Lebensqualität>. Retrieved 14.09.2011.
- http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/en/. Retrieved 14.09.2011.
- Keating, N., Gaudet, N. (2012). "Quality of life of persons with dementia." J Nutr Health Aging **16**(5): 454 - 456.
- Koepe, A., Maly - Lukas, N., Mausberg, D., Reichert, M. (2003). Zur Lebenslage pflegender Angehöriger psychisch kranker alter Menschen: Eine empirische Untersuchung. Berlin - Hambur - Münster, LIT Verlag.
- Kofahl, C., Arlt, S., Mnich, E. (2007). ""In guten wie in schlechten Zeiten...": Unterschiede und Gemeinsamkeiten von pflegenden Ehepartnern und anderen pflegenden Angehörigen in der deutschen Teilstudie des Projektes EUROFAMCARE." Zeitschrift für Gerontopsychologie und - psychiatrie **20**(4): 211 - 225.
- Kostka, C. (2004). Lebensqualität: Bausteine und Methoden, Hanser Verlag.
- Kruse, A. (2003). "Lebensqualität im Alter - Befunde und Interventionsansätze." Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie **36**(6): 419 - 420.
- Lu, Y. e. a. (2007). "Depressed mood in informal caregivers of individuals with mild cognitive impairment." Am J Alzheimers Dis Other Demen **22**(4): 273 - 285.
- Lukas, A., Kilian, R., et al. (2012). "Maintenance of health and relief for caregivers of elderly with dementia by using "initial case management": Experiences from the Lighthouse Project on Dementia, Ulm, ULTDEM-study." Z Gerontol Geriatr **45**(4): 298 - 309.
- Maci, T. e. a. (2012). "Physical and cognitive stimulation in Alzheimer disease. The GAIA Project: a pilot study." American Journal of Alzheimer's Disease & other Dementias **27**(2): 107 - 113.
- Macknicki, G., Allegri, R. et al. (2009). "Validity and Reliability of the SF-36 Administerd to Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease: Evidence from a South American Sample." Dement Geriatr Cogn Disord **28**: 206 - 212.
- MacRae, H. (2008). ""Making the best you can of it": living with early-stage Alzheimer's disease." Sociology of Health & Illnes **30**(3): 396 - 412.
- Mastwyk, M. e. a. (2002). "Carer impressions of participation in Alzheimer's disease clinical trials: what are their hopes? And is it worth it?" Int Psychogeriatr **14**(1): 39 - 45.
- Mayer, K. U., Baltes, P.B., et al. (1994). Gesellschaft, Politik und Altern. Alter und Altern: Ein interdisziplinärer Studententext zur Gerontologie. P. B. Baltes, Mittelstraß, J., Staudinger, U.M. Berlin, de Gruyter: 721 - 757.
- Meier, D., Ermini-Fünfschilling, D., Monsch, A.U., Stähelin, H.B. (1999). "Pflegende Familienangehörige von Demenzpatienten. Ihre Belastungen und ihre Bedürfnisse." Zeitschrift für Gerontopsychologie und - psychiatrie **12**(2): 85 - 96, S. 96.

- Meiland, F., Kat, MG. et al. (2005). "The emotional impact of psychiatric symptoms in dementia on partner caregivers." Alz Dis Assoc Dis. **19**(4): 195 - 201.
- Mitchell, A. J. e. a. (2009). "Rate of progression of mild cognitive impairment to dementia - meta-analysis of 41 robust inception cohort studies." Acta Psychiatrica Scandinavica **119**(4): 252 - 265.
- Mittelman, M. S., Ferris, SH, Shulman, E., et al. (1996). "A Family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's disease." JAMA **4**: 1725 - 1731.
- Montgomery, S., . Asberg, M. (1979). "A new depression scale desinged to be sensitive to change." British Journal of Psychiatry **134**: 382 - 389.
- Müller - Thomsen, T. e. a. (2005). "Detecting depression in Alzheimer's disease: evaluation of four different scales." Arch Clin Neuropsychol **20**: 271 - 276.
- Musch, J. e. a. (2002). "Ein Inventar zur Erfassung von zwei Faktoren sozialer Erwünschtheit." Diagnostica **48**: 121 - 129.
- Naegele, G., Reichert, M., Carell, A. (2000). "Häusliche Pflege demenzkranker alter Menschen: eine kritische Analyse existierender Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige." Expertise im Auftrag der Friedrich - Ebert - Stiftung, Bonn.
- Neumann, N.-U., Schulte, R.-M. (1988). "Montgomery - Asberg Dpression Rating Scale. Bestimmung der Validität und Interrater - Reliabilität der deutschen Fassung." Psycho **14**: 911 - 924.
- Noll. H.-H., S., A. (2001). "Lebensqualität im Alter. Expertise im Auftrag der Sachverständigenkommission "Vierter Alternbericht der Bundesregierung". " Mannheim.
- Olazaran, J., Reisberg, B. et al. (2010). "Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy." Dement Geriatr Cogn Disord **30**: 161 - 178.
- Onder, G., Zanetti, O. et al. (2005). "Reality orientation therapy combined with cholinesterase inhibitors in Alzheimer's disease: randomised controlled trial." British Journal of Psychiatry **187**: 450 - 455.
- Ory, M., Yee, J., Tennstedt, S., Schulz, R. (2000). The extent and impact of dementia care: Unique challenges experienced by family caregivers. Handbook of dementia caregiving. R. Schulz. New York, Springer: 1 - 32.
- Petersen, R. C., Doody, R., Kurz, A. et al. (2001). "Current concepts in mild cognitive impairment." Arch Neurol **58**(1985 - 1992).
- Petersen, R. C., Smith, G.E., Waring, S.C., et al. (1999). "Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome." Arch Neurol **56**: 303 - 308.
- Pinquart, M., Sörensen, S. (2001). "Psychological effects of caregiving for disabled older adults: A Meta-analysis." Paper presented at the 54th Annual Meeting of the Gerontological Society of America at Chicago IL.
- Pinquart, M., Sörensen, S. (2002). "Interventionseffekte auf Pflegende Dementer und andere informelle Helfer: Eine Metaanalyse." Zeitschrift für Gerontopsychologie und - psychiatrie **15**(2): 85 - 100.
- Porzolt, F., Williams, A., et al. (2003). Klinische Ökonomik. Effektivität & Effizienz von Gesundheitsleistungen. Landsberg/Lech, Porzolt, F., Williams, A., et al.
- Power, M. (2003). Development of a common instrument for quality of life. EUROHIS: developing common instruments for health surveys. A. Nosikov, Gudex, C.I. Amsterdam: IOS: 145 - 164.
- Reisberg, B., Ferris, Sh. et al. (1982). "The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia." Am J Psychiatry **139**(9): 1136 - 1139.

- Robert Koch-Institut, G. d. B., Heft 28 Altersdemenz (2005). Robert Koch-Institut, Berlin.
- Rupperecht, R. (1993). Lebensqualität - Theoretische Konzepte und Ansätze zur Operationalisierung.
- Rupperecht, R. (2006). "Lebensqualität im Alter. Editorial." Zeitschrift für Gerontopsychologie und - psychiatrie **19**: 5.
- Ryan, K., Weldon, A. et al. (2012). "Neuropsychiatric symptoms and executive functions in patients with mild cognitive impairment: relationship to caregiver burden." Dement Geriatr Cogn Disord **34**: 206 - 215.
- Ryff, C. D. (1989). "Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well - being." Journal of Personality and Social Psychology **57**: 1069 - 1081.
- Schmidtke, A., Fleckenstein, P., Moises, W., Beckmann, H. (1988). "Untersuchung zur Reliabilität und Validität einer deutschen Version der Montgomery - Asberg Depression Ratins Scale." Schweiz Arch Neurol Psychiat **139**: 51 - 65.
- Schwarzer, R., Born, A. (1995). "Optimistic self - beliefs: Assessment of generalized self - efficacy in thirteen cultures." World Psychology **3**: 177 - 190.
- Seeher, K., Low, LF. et al. (2012). "Predictors and outcomes for caregivers of people with mild cognitive impairment: a systematic literature review." Alzheimers Dement **article in press.**
- Small, G. W., Rabins, P.V. et al. (1997). "Diagnosis and treatment of Alzheimer disease and related disorders: consensus statement of the American Association for Geriatric Psychiatry, the Alzheimer's Association and the American Geriatric Society." Journal of the American Medical Association **278**: 1361 - 1371.
- Soldo, B. J., Myllyluoma, J. (1983). "Caregivers who live with dependent elderly." The Gerontologist **23**(6): 605 - 611.
- Stoppe, G., Brandt, C. et al. (1999). "Behaviourial problems associated with dementia: the role of newer antipsychotics." Drugs Aging **14**: 41 - 54.
- Tüchler, H., Lutz, D. (1991). Lebensqualität als ein Thema. Lebensqualität und Krankheit: Auf dem Weg zu einem medizinischen Kriterium Lebensqualität. H. Tüchler, Lutz, D. Köln, Deutscher Ärzte Verlag: 13 - 17.
- Winkler, I., Buyantugs, L., Petscheleit, A., Kilian, R., Angermeyer, M. C., the WHOQOL - OLD Group (2003). "Die interkulturelle Erfassung der Lebensqualität im Alter: Das WHOQOL - OLD Projekt." Zeitschrift für Gerontopsychologie und - psychiatrie: 177 - 192.
- Zapf, W. (1984). Individuelle Wohlfahrt: Lebensbedingungen und wahrgenommene Lebensqualität. Lebensqualität in der Bundesrepublik - objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden. W. Glatzer, Zapf. W. Frankfurt: 13 - 27.
- Zarit, S., Zarit JM. (1983, 1990). "The memory and behavior problems checklist and the burden interview." Pennstate University: Gerontology Center.
- Zarit, S. H., Reeve, K., Beach-Peterson, J. (1980). "Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden." The Gerontologist **20**: 649-65