

Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)



Projektleitung:	Dr. Martin Berwig, Leipzig / Prof. Dr. Ruth Deck, Lübeck
Förderkennzeichen:	01VSF17029
Akronym:	Redezeit Reha
Projekttitlel:	Telefonische Nachsorgegruppen für pflegende Angehörige
Autoren:	M. Berwig, S. Lessing, R. Deck
Förderzeitraum:	01.03.2018 – 28.02.2021

1. Zusammenfassung.....	2
2. Beteiligte Projektpartner	2
3. Einleitung	3
4. Projektdurchführung	6
5. Methodik	9
6. Projektergebnisse und Schlussfolgerungen.....	16
7. Beitrag für die Weiterentwicklung der GKV-Versorgung und Fortführung nach Ende der Förderung.....	46
8. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen	46
9. Anlagen.....	47

1. Zusammenfassung

Hintergrund: Die Pflege von Menschen mit Demenz ist mit enormen Belastungen verbunden und führt in einem Viertel der Fälle zu Depressivität und Angsterkrankungen bei den pflegenden Angehörigen. Eine eigens konzipierte stationäre psychosomatische Rehabilitationsmaßnahme für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz, hat sich zwar als wirksam, aber als nicht nachhaltig erwiesen. Daher hat das vorliegende Studienprojekt das Ziel, durch thematisch strukturierte telefonische Nachsorgegruppen die Nachhaltigkeit der stationären Rehabilitationsmaßnahme zu erhöhen.

Methodik: Die Wirksamkeit der telefonischen Nachsorgegruppen wurde in einer randomisierten kontrollierten prospektiven Mixed- Methods Längsschnittstudie untersucht. Die Nachsorgemaßnahme umfasste über ein halbes Jahr lang die Teilnahme an monatlichen Telefongruppen. Als primäres Zielkriterium (Outcome) wurde die Erhöhung der sozialen Teilhabe der pflegenden Angehörigen gewählt, welches wie die sekundären Outcomes (u.a. Lebensqualität und Skalen zur subjektiven Gesundheit) in schriftlichen Befragungen zu 4 Messzeitpunkten erfasst wurden. Der Prozess der Intervention wurde mit Hilfe von quantitativen Kurzevaluationen nach jeder Gruppensitzung und Interviews mit 16 pflegenden Angehörige der Interventionsgruppe zu T3 und T4, sowohl formativ (Kurzevaluationen) als auch summativ (Kurzevaluation und Interviews) evaluiert. Darüber hinaus wurde der Verlauf der in gesundheitsökonomischen Evaluationen verwendeten Nutzwerte untersucht.

Ergebnisse: An der Studie nahmen 231 Studienteilnehmerinnen teil. Eine Varianzanalyse (ANOVA) mit Messwiederholung zeigte einen Effekt auf dem primären Outcome Teilhabe zugunsten der Interventionsgruppe, welcher allerdings nur etwa halb so groß war wie erwartet. Der Interaktionseffekt zwischen den Studiengruppen erreichte keine statistische Signifikanz. Darüber hinaus zeigte die ANOVA nachhaltige Effekte mittlerer Größenordnung auf den sekundären Outcomes Depressivität, wahrgenommene soziale Unterstützung und die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen. Die Prozessanalyse zeigte, dass die Telefongruppen gut durchführbar waren und die meisten pflegenden Angehörigen von der Teilnahme profitieren konnten. Die Analyse der mit dem EQ-5D-Fragebogen gemessenen Nutzwerte konnte keine Vorteile zugunsten der Intervention nachweisen.

Diskussion: Telefonische Nachsorgegruppen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz können soziale Teilhabe nachhaltig erhöhen, allerdings in deutlich geringerem Ausmaß wie aufgrund vergleichbarer Studien. Dennoch zeigen die deutlichen Effekte bei ausgewählten sekundären gesundheitsbezogenen Outcomes und die Ergebnisse der Prozessevaluation, dass die Teilnehmerinnen sehr von der Nachsorgemaßnahme profitieren konnten. Daher kann dieses neue Nachsorgekonzept zur Implementierung empfohlen werden. Sein Einsatz scheint auch bei anderen Indikationen zielführend.

2. Beteiligte Projektpartner

2.1 Am Projekt beteiligte Partner

Name	Institution	Kontakt	Verantwortlichkeit
Dr. M. Berwig	Tagesklinik für Kognitive Neurologie, Universität Leipzig	Universität Leipzig KöR, MF, Tagesklinik für Kognitive Neurologie, Liebigstr. 16 (Haus 2), 04109 Leipzig; Tel. 0341-97 24465, Email: Martin.Berwig@medizin.uni-leipzig.de	Gesamtprojektleitung Teilprojektleitung Interventionsmanagement

Prof. Dr. R. Deck	Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie, Universität zu Lübeck	Universität zu Lübeck, Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck, Tel: 0451-500 51211, Email: Ruth.Deck@uksh.de	Teilprojektleitung Wissenschaftliche Begleitung
Dipl. Sozarbeiterin. S. Lessing, M.A.	AMEOS Klinik Ratzeburg & Tagesklinik für Kognitive Neurologie, Universität Leipzig	Universität Leipzig KöR, MF, Tagesklinik für Kognitive Neurologie, Liebigstr. 16 (Haus 2), 04109 Leipzig; Email: susanne.lessing@medizin.uni-leipzig.de	Projektmitarbeit
Dipl.-Sozarbeiterin G. Drouven	AMEOS Klinik Ratzeburg & Tagesklinik für Kognitive Neurologie, Universität Leipzig	Alzheimer Therapiezentrum, Röpertsbergklinik Ratzeburg GmbH, Röpertsberg 47, 23909 Ratzeburg, Tel: 04541-13 3813, Email: gerti.drouven@ratzeburg.ameos.de	Projektmitarbeit
Prof. Dr. T. Kohlmann	Abt. Community Medicine, Universität Greifswald	Abt. Community Medicine, Universität Greifswald, Walther-Rathenau-Str. 48., 17475 Greifswald Tel.: 03834-86 7761, Email: Thomas.Kohlmann@unigreifswald.de	Biostatistik

2.2 Kooperierende Reha-Einrichtung und Studienbeauftragte

Reha-Einrichtung	Studienbeauftragte/r	Position
Alzheimer Therapiezentrum Röpertsbergklinik Ratzeburg GmbH	Synan Al-Hashimy (2012-2019) Dr. Verena Hilmer-Krywka (2019-2020) Dr. med Dr. phil. Stefan Nagel (seit 2020)	Chefärzt*innen

3. Einleitung

3.1 Ausgangslage des Projekts

In Deutschland leben derzeit 1 - 1,5 Millionen Menschen mit Demenz, es wird erwartet, dass diese Zahl bis 2050 auf 3,0 Millionen Menschen steigen wird [1]. Weltweit und vor allem in Deutschland bleibt die Familie der Grundstein für die Pflege älterer Menschen [2]. Fast die Hälfte dieser Pflegebedürftigen sind Menschen mit Demenz [3]. Pflegenden Angehörige tragen einen Großteil der Verantwortung für die Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Demenz. Mehr als zwei Drittel (70%) der Pflegebedürftigen, die zu Hause leben, werden von Partnern und Kindern betreut [4].

Die Unterstützung und Betreuung von Menschen mit Demenz sind zeitaufwändig und mit einem bedeutenden persönlichen Engagement sowie einem Tag-für-Tag-Management verbunden. Daher zeigen pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz oft ein höheres Stressniveau als die Pflegenden von körperlich gebrechlichen älteren Menschen [5, 6] und haben ein erhöhtes Risiko, körperlich und psychisch krank zu werden [5]. Die Entstehungsbedingungen des Belastungserlebens von pflegenden Angehörigen sind komplex [7], wobei offensichtlich den nicht-kognitiven Symptomen der Demenz wie z.B. psychotischen Symptomen, Depression und herausfordernde Verhaltensweisen, eine besondere Bedeutung zukommt [8, 9].

Es wurden bis dato eine Vielzahl von psychosozialen Interventionen entwickelt, welche darauf abzielen, die psychische und physische Gesundheit der pflegenden Angehörigen zu verbessern und deren Belastungserleben zu reduzieren [5]. Diese Interventionen unterscheiden sich in ihrem Format (Einzel- oder Gruppenformat) und Inhalt (Psychoedukation; Bewertung der Symptome; Problemlösungen; Training von Fertigkeiten; Strategien zum Umgang mit Belastung; Verhaltensmodifikation). Eine Metaanalyse [10] kommt zu dem Schluss, dass individualisierte und strukturierte Multikomponenteninterventionen am effektivsten sind. Vor diesem

Hintergrund ist das eigens für pflegende Angehörige von Familienmitgliedern mit Demenz konzipierte Rehabilitationskonzept in einer Reha-Einrichtung in Schleswig-Holstein zu sehen: um den Zugang zur Rehabilitation zu erleichtern, kann das Familienmitglied mit Demenz in räumlicher Nähe mit aufgenommen und unterstützt werden. Die Ergebnisse einer Evaluationsstudie zeigen, dass diese Maßnahme hinsichtlich gesundheitsbezogener und psychosozialer Zielkriterien wirksam, aber nicht nachhaltig ist [11]. Die Effekte waren bereits sechs Monate nach Entlassung aus der Klinik nicht mehr nachweisbar.

Reha-Nachsorge kann den Transfer des in der Reha Gelernten in den Alltag unterstützen. Für pflegende Angehörige ist die Inanspruchnahme der gängigen Nachsorgeprogramme vor dem Hintergrund der Betreuung des demenzkranken Partners allerdings schwer zu realisieren.

3.2 Ziele und Fragestellungen/Hypothesen des Projekts

Vor dem oben geschilderten Hintergrund hatte das Projekt Redezeit-REHA das Ziel, mit Hilfe von orts-unabhängigen telefonischen Nachsorgegruppen den Transfer des in der Reha-Gelernten in das häusliche Umfeld zu unterstützen und somit die Reha-Effekte zu verstetigen.

Konkret sollten im Rahmen der *Effektevaluation* die folgenden Forschungsfragen beantwortet werden:

1. Führt die Teilnahme an den telefonischen Nachsorgegruppen zu mehr sozialer Teilhabe der pflegenden Angehörigen nach 6 bzw. nach 12 Monaten?
2. Lassen sich durch die Teilnahme an den telefonischen Nachsorgegruppen die in der multi-modalen Rehabilitation erzielten gesundheitsbezogenen Effekte und Kompetenzen nach der Reha verstetigen oder sogar noch steigern?

Für die primären und sekundären Outcomes wird untersucht, wie sich die telefonischen Nachsorgegruppen in den Ausprägungen der jeweiligen Outcomes im Zeitverlauf der IG auswirken und welche Unterschiede sich für die KG ergeben.

Darüber hinaus wurde eine gesundheitsökonomische Evaluation durchgeführt. Für die Bestimmung der Nutzwerte wurde der EQ-5D 3 L verwendet [6]. Für die Berechnung des Index wurde der Tarif nach Greiner et al. [10] zugrunde gelegt. Bei der Erfassung der Kosten wurde davon ausgegangen, dass die Kosten der Rehabilitation in beiden Gruppen gleich sind und somit nur die Kosten für die Intervention relevant sind. In der gesundheitsökonomischen Evaluation wurden deshalb die Mehrkosten für die Intervention den möglichen Verbesserungen in den Nutzwerten gegenübergestellt.

Für die *Prozessevaluation* standen folgende Fragen im Mittelpunkt:

1. Welche Strukturen und Prozesse tragen zu einer erfolgreichen Umsetzung des Nachsorgeangebotes bei?
2. Welche Förderfaktoren bzw. welche Hindernisse beeinflussen eine erfolgreiche Umsetzung?
3. Wie zufrieden sind die Teilnehmerinnen¹ mit einzelnen Aspekten des Nachsorge-Angebots?

¹ Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird die weibliche Schreibweise verwendet, da pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz mehrheitlich Frauen sind (12). Es sind aber stets sowohl weibliche als auch männliche Personen gemeint.

3.3 Projektstruktur

Die Verteilung der Projektaufgaben geht aus Übersicht 1 hervor. Das Management der wissenschaftlichen Begleitstudie erfolgte unter Leitung der Universität zu Lübeck. An der Datenerhebung (Teilnehmerinnengewinnung und Datenerhebung) war die Universität Leipzig jedoch maßgeblich beteiligt. Die Gesamtprojektleitung und die Leitung des Interventionsmanagements übernahm in dem Projekt die Universität Leipzig. Bei letzterem wurde sie von der Universität zu Lübeck (Manualisierung, Erstellen der Begleitmaterialien) und von einem Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie (Supervision) unterstützt. In dem Prüfzentrum waren die Sozialarbeiterinnen der Klinik für pflegende Angehörige des AMEOS Klinikums im Rahmen ihres parallelen Anstellungsverhältnisses an der Universität Leipzig für die Durchführung der Studie zuständig.

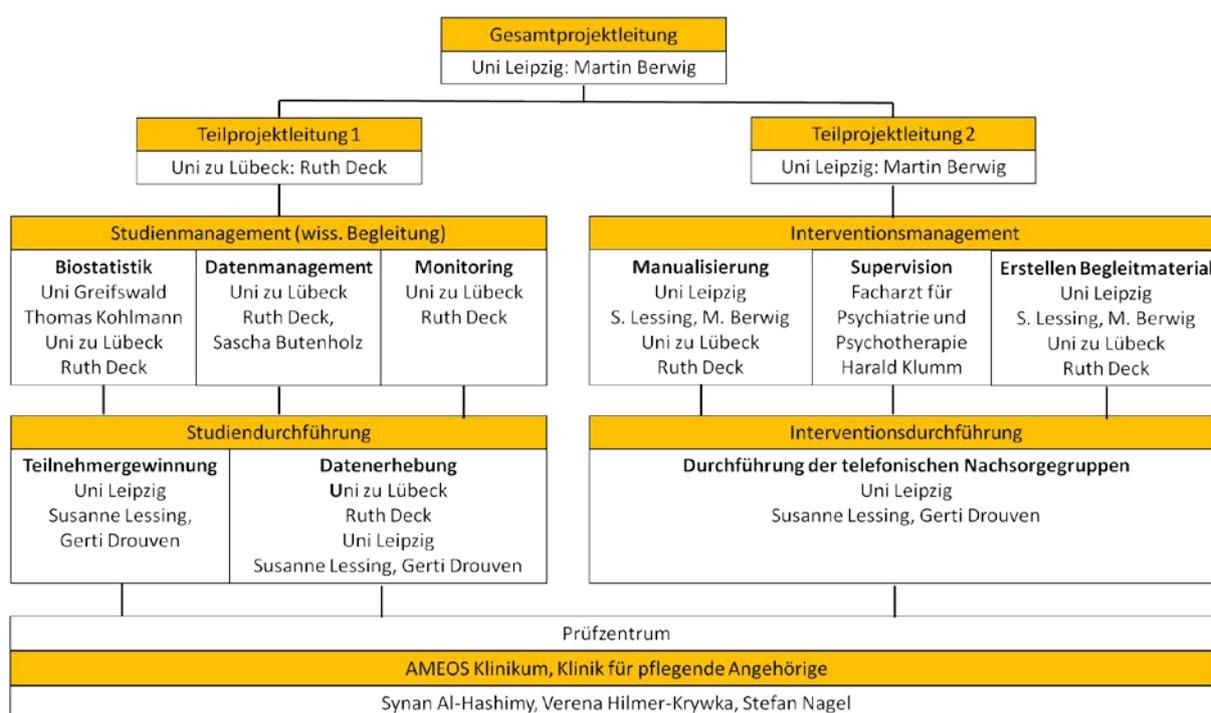


Abbildung 1: Übersicht Projektstruktur Redezeit-REHA

Literatur (Kapitel 3)

1. Robert Koch-Institut R, Saß A-C. Gesundheit in Deutschland. Berlin: Robert Koch-Institut; 2015
2. WHO. Dementia: a public health priority. Geneva, ; 2012
3. Weyerer S. Altersdemenz. Berlin: Robert Koch-Institut; 2007
4. Schneekloth U, Wahl H-W. Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten: Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote. 2nd. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer Verlag; 2008
5. Pinquart M, Sorensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? Int Psychogeriatr 2006; 18: 577-595. doi:10.1017/S1041610206003462
6. Pinquart M, Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. Psychol Aging 2003; 18: 250-267. doi:10.1037/0882-7974.18.2.250
7. Kurz A, Wilz G. Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz: Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten. Der Nervenarzt 2011; 82: 336-342. doi:10.1007/s00115-010-3108-3 T4
8. Brodaty H, Gresham M. Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. BMJ 1989; 299: 1375-1379
9. Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. Int J Geriatr Psychiatry 1998; 13: 248-256
10. Gitlin LN, Belle SH, Burgio LD et al. Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: the REACH multisite initiative at 6-month follow-up. Psychol Aging 2003; 18: 361-374. doi:10.1037/0882-7974.18.3.361

11. Deck R, Busmann ML, Simons J et al. Rehabilitation mit einem demenzkranken Angehörigen: Ergebnisse einer längsschnittlichen Beobachtungsstudie. Reha 2019. doi:10.1055/a-0613-1232. doi:10.1055/a-0613-1232
12. [Anonym]. Pflegestatistik 2017 - Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Deutschlandergebnisse. In. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt; 2017

4. Projektdurchführung

4.1 Beschreibung des Forschungsprojekts

Die Klinik für pflegende Angehörige des AMEOS Reha Klinikums war der institutionelle Kooperationspartner des Projekts. In ihr wurden die pflegenden Angehörigen rekrutiert und die medizinische Rehabilitationsmaßnahme durchgeführt. Alle Studienteilnehmerinnen durchliefen regulär das psychosomatische Rehabilitationsprogramm der Klinik und wurden erst am Ende der Reha per Zufall der Interventionsgruppe (IG) oder Kontrollgruppe (KG) zugewiesen. Auch erhielten sowohl IG als auch KG von den Sozialarbeiterinnen am Ende der Rehabilitationsmaßnahme ein Portfolio an Nachsorgeempfehlungen, etwa sinnvolle Unterstützungsangebote, aber auch Empfehlungen zur Selbstfürsorge im Pflege- und Betreuungsalltag. Die Nachsorgeempfehlungen wurden am Ende der Rehabilitation intensiv besprochen. Die IG erhielten in diesem Gespräch zusätzlich die Termine der telefonischen Nachsorgegruppen.

Die pflegenden Angehörigen der IG nahmen dann an sechs telefonischen Nachsorgegruppen-Terminen teil. Diese wurden als Telefonkonferenzen einmal im Monat über einen Zeitraum von sechs Monaten durchgeführt. Die erste Gesprächsgruppe diente dem gegenseitigen Kennenlernen in der Gruppe, der Besprechung des inhaltlichen Ablaufs und einem Austausch zum Ankommen nach der Rehabilitation im häuslichen Pflegealltag. Jede weitere Gesprächsgruppe fokussierte ein definiertes Thema: Umsetzung der Nachsorgeempfehlungen, Umgang mit dem Angehörigen mit Demenz, Selbstsorge, Umgang mit Trauer und Verlust bei Demenz und soziale Netzwerke. Die Gruppen bestanden aus maximal fünf pflegenden Angehörigen und der Moderatorin, die die Gruppe leitete. Die Gesamtdauer einer Nachsorgegruppe sollte jeweils ca. 60 Minuten dauern. Zu Beginn jedes Gruppengesprächs gab jede Teilnehmerin in einer Anfangsrunde eine kurze Zusammenfassung über seine aktuelle Pflege- und Betreuungssituation sowie den Stand der Umsetzung seiner Nachsorgeempfehlungen (ca. 10-20 Minuten). Danach folgte ein kurzes Impulsreferat der Moderatorin zu dem jeweiligen Sitzungsthema (ca. 10 Minuten) und danach themenzentriert ein moderierter Erfahrungsaustausch zwischen den pflegenden Angehörigen. Die Durchführung von maximal 20 Nachsorgegruppen war geplant.

Die pflegenden Angehörigen der Kontrollgruppe erhielten lediglich ein Portfolio mit Nachsorgeempfehlungen, die an die individuelle Situation der/des jeweiligen pflegenden Angehörigen am Ende der Reha angepasst waren. Diese Empfehlung wurden dann selbstständig durch die pflegenden Angehörigen umgesetzt und war nicht mit einer Nachsorgemaßnahme verbunden. Während des Interventionszeitraums führten sie ihre gewohnten Aktivitäten zu Hause weiter bzw. nahmen dort die üblichen angebotenen Dienstleistungen weiterhin ohne Einschränkung in Anspruch (usual care).

4.2 Durchgeführte Arbeiten der Projektbeteiligten

In Tabelle 1 sind die durchgeführten Arbeiten der Projektbeteiligten (Akteure) in den jeweiligen Projektphasen dargestellt. Zu Projektbeginn wurde zunächst das Ethikvotum bei der Ethikkommission der Universität zu Lübeck eingeholt und ein Datenschutzkonzept erstellt. Es wurde

eine schriftliche Kooperationsvereinbarung mit der AMEOS Klinik getroffen. Die inhaltliche Arbeit im Projekt begann im März 2018 mit der Ausarbeitung der Interventionsmaterialien (Arbeitsordner für die Teilnehmerinnen und Manual für die Moderatorinnen, Feedbackbögen für jede Telefongruppe, Vorlagen für Gedächtnisprotokolle) und der Erstellung der Evaluationsfragebogen sowie der Leitfäden für Interviews und Fokusgruppe. Parallel wurde im ersten Studienjahr das Studienprotokoll für das Projekt erstellt und bei BMC Health Services Research zur Veröffentlichung eingereicht (Annahme zur Veröffentlichung 2019). Für die Dokumentation des Teilnehmerinneneinschlusses wurde eine automatisierte Excel-Dokumentationstabelle für die Reha-Einrichtung erstellt. Zum Ende der Vorbereitungsphase wurden die Klinikleitung und die Mitarbeiter der beteiligten Reha-Einrichtung vor Ort über die Studie informiert und die Studienbeteiligten in den Abläufen geschult. Die Vorbereitungsphase wurde Ende Mai 2018 abgeschlossen.

Die Teilnehmerinnengewinnung erfolgte durch die Sozialarbeiterinnen vor Ort in der Klinik. Diese sprachen in Frage kommende Teilnehmerinnen auf die Studie an und schlossen geeignete Teilnehmerinnen in die Studie ein. Die Ausgabe der Fragebögen bei Studienbeginn (T0) und am Ende des Reha-Aufenthaltes (T1) sowie die Aussendung der Fragebögen sechs (6-Monats-Katamnese: T2) und 12 Monate (12-Monats-Katamnese: T3) nach Abschluss der Reha erfolgte ebenfalls durch die Sozialarbeiterinnen.

Die erste Studienteilnehmerin konnte am 01. Juni 2018 in die Studie eingeschlossen werden. Parallel zur Rekrutierung erfolgte auch die Erhebung der Fragebogendaten zu Beginn und zum Ende der Rehabilitation. Die Fragebögen wurden von den Sozialarbeiterinnen der AMEOS Klinik ausgegeben und eingesammelt und anschließend dem ISE zugesandt. Die Rekrutierung der Stichprobe endete am 01.09.2019, es konnten 107 Teilnehmerinnen der IG und 114 Teilnehmerinnen der KG eingeschlossen werden.

Die telefonischen Nachsorgegruppen starteten im August 2018, die letzte Nachsorgegruppe wurde im März 2020 durchgeführt. Parallel erfolgten die Katamnesebefragungen und die qualitativen Interviews mit Teilnehmerinnen der Nachsorgegruppen.

Tabelle 1: Durchgeführte Arbeiten der Projektbeteiligten über Projektphasen

Redezeit-REHA-Projektphasen				
Akteure	Vorbereitung	Med. Rehabilitation	Telefonische Nachsorgegruppen	Auswertung und Transfer
Dr. Martin Berwig, Universität Leipzig	<ul style="list-style-type: none"> Rekrutierung beteiligter Partner Weiterleitungsvertrag Erstellung Intervention und Studienmaterialien 	<ul style="list-style-type: none"> Projektvorstellung in der Klinik 	<ul style="list-style-type: none"> Supervision Projektvorstellung auf Kongressen Fokusgruppe Moderatoren 	<ul style="list-style-type: none"> Interpretation der Ergebnisse Interpretation Befunde qualitativer Studienteil Teilnahme am Expertenworkshop Ergebnisvorstellung auf Kongressen
Prof. Dr. Ruth Deck Universität Lübeck	<ul style="list-style-type: none"> Rekrutierung beteiligter Partner Ethikvotum, Datenschutzkonzept Erstellung Intervention und Studienmaterialien 	<ul style="list-style-type: none"> Projektvorstellung in der Klinik Prüfung, Dokumentation und Dateneingabe der Fragebögen 	<ul style="list-style-type: none"> Auswertung Kurzevaluationen der Telefongruppen Prüfung, Dokumentation und Dateneingabe der Katamnesefragebögen Projektvorstellung auf Kongressen Fokusgruppe Moderatoren Erstellung des finalen Datensatzes 	<ul style="list-style-type: none"> Auswertung des kompletten Datensatzes (complete case Analyse) Interpretation der Ergebnisse Interpretation Befunde qualitativer Studienteil Teilnahme am Expertenworkshop Ergebnisvorstellung auf Kongressen
Dipl. Sozarb./Sozpäd., Susanne Lessing M.A., Universität Leipzig und AMEOS-Rehaklinikum Ratzeburg	<ul style="list-style-type: none"> Erstellung Intervention und Studienmaterialien Erstellung Interventionshandbuch 	<ul style="list-style-type: none"> Projektvorstellung in der Klinik Teilnehmerinnengewinnung Ausgabe, Einsammeln und Weiterleitung der Fragebögen Prüfung und Dokumentation der Fragebögen 	<ul style="list-style-type: none"> Durchführung telefonische Nachsorgegruppen Erstellung und Durchführung der Interviews Durchführung und Dokumentation der Katamnese Projektvorstellung auf Kongressen Teilnahme Fokusgruppe 	<ul style="list-style-type: none"> Auswertung und Analyse der Interviews Interpretation Befunde qualitativer Studienteil Teilnahme am Expertenworkshop Ergebnisvorstellung auf Kongressen
Dipl. Sozarb./Sozpäd., Gerti Drouven Universität Leipzig und AMEOS-Rehaklinikum Ratzeburg		<ul style="list-style-type: none"> Projektvorstellungen in der Klinik Teilnehmerinnengewinnung Ausgabe, Einsammeln und Weiterleitung der Fragebögen 	<ul style="list-style-type: none"> Durchführung telefonische Nachsorgegruppen Teilnahme Fokusgruppe 	<ul style="list-style-type: none"> Teilnahme am Expertenworkshop
Prof. Dr. Thomas Kohlmann Universität Greifswald	<ul style="list-style-type: none"> Konzeption Gesundheits-ökonomische Evaluation 			<ul style="list-style-type: none"> Unterstützung bei Auswertungsplanung und -Durchführung Durchführung komplexer Analysen Teilnahme an Expertenworkshop

Die 6-Monats-Katamnese startete im Januar 2019 und endete im April 2020, die 12-Monatskatamnese begann im August 2019 und endete im September 2020.

Zur besseren Einordnung der quantitativen Befunde wurden insgesamt 30 qualitative Interviews mit pflegenden Angehörigen durchgeführt,

N=16 unmittelbar am Ende der Intervention, weitere N=14 sechs Monate nach der Intervention. Nach Abschluss der telefonischen Nachsorgegruppen wurde im August 2020 eine Fokusgruppe mit den beiden Moderatorinnen der Gruppe durchgeführt. Für die Durchführung der Interviews wurden standardisierte Leitfäden mit einer narrativen Eingangssequenz eingesetzt.

Für die Dateneingabe der Fragebögen wurden Eingabemasken in IBM SPSS 22 erstellt. Die Eingabe erfolgte fortlaufend durch eine studentische Hilfskraft unter ständiger Supervision der wissenschaftlichen Mitarbeiterin. Nach Beendigung der Dateneingabe im Oktober 2020 erfolgte die Auswertung der Daten. Dabei erfolgte ein kontinuierlicher Austausch mit dem beteiligten Biometriker.

Als Vorarbeit der Auswertung aller Interviews und der Fokusgruppe wurden zunächst von allen Tonbandaufzeichnungen Transkripte angefertigt. Die Transkription erfolgte durch eine studentische Hilfskraft mit dem Programm f4transkript. Die Auswertung wurde mit dem Programm MAXQDA durch die beteiligte Sozialarbeiterin der Klinik und der Teilprojektleitung der wissenschaftlichen Begleitforschung durchgeführt. Dabei fand ein regelmäßiger Austausch im wissenschaftlichen Team statt.

Die Interpretation der verschiedenen Teilergebnisse erfolgte jeweils direkt nach ihrer Auswertung. Die Integration zu einem Gesamtergebnis und einem abschließenden Fazit erfolgte zum Projektende im Austausch zwischen den wissenschaftlichen Projektmitarbeitern und die beteiligte Sozialarbeiterin der Klinik.

5. Methodik

5.1 Studiendesign

Es wurde eine prospektive randomisiert-kontrollierte mixed-methods Längsschnittstudie mit vier Messzeitpunkten in einer Reha-Einrichtung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz (Klinik für pflegende Angehörige des AMEOS Klinikums Ratzeburg) durchgeführt. Die Befragungen erfolgten zu Beginn (T0), am Ende der Rehabilitation (T1), 6 Monate nach der Rehabilitation (T2) und 12 Monate nach der Rehabilitation (T3) (siehe Abbildung 2).

Als potenzielle Studienteilnehmerinnen wurden konsekutiv alle Rehabilitandinnen angesprochen, die im Laufe eines Jahres in Begleitung einer Angehörigen mit Demenz neu in die Klinik für pflegende Angehörige in das AMEOS Reha-Klinikum Ratzeburg aufgenommen wurden. Ausschlusskriterien waren das Vorliegen einer Persönlichkeitsstörung, psychotische Symptome, Sprachbarrieren und kognitive Beeinträchtigungen.

Nachdem der Geschäftsführung des AMEOS Klinikums gleich zu Beginn das Projekt im Rahmen einer Kick-Off –Veranstaltung vorgestellt worden war, wurden notwendige Prozeduren zur Teilnehmerinnengewinnung und zur Datenerhebung in der Klinik für pflegende Angehörige implementiert. Zur Organisation und Dokumentation des Probandenflusses in der beteiligten Reha-Einrichtung wurde eine automatisierte Dokumentationsdatei (EXCEL) erstellt, in die das Studienpersonal (Sozialarbeiterinnen des AMEOS-Reha-Klinikums) in der Reha-Einrichtung vor Beginn der Studie eingearbeitet wurde. Außerdem wurde ein Termin für eine Informationsveranstaltung zur Redezeit-REHA Studie immer an einem Freitag um 11:30 festgelegt. Alle neu in der Klinik eingetroffenen Rehabilitandinnen wurden durch das Studienpersonal vor Ort (SL und GD) bezüglich ihrer Studieneignung gemäß Ein-/Ausschlusskriterien gescreent. Geeigneten pflegenden Angehörigen wurde dann die Teilnahme an der Informationsveranstaltung als Termin über die Therapieleitstelle (Terminplanung der Klinik) in den Therapieplan eingetaktet. In der Informationsveranstaltung wurden die Rehabilitandinnen über das Studienprojekt aufgeklärt und um Einwilligung in die Studienteilnahme gebeten. Allen Rehabilitandinnen, welche einer Teilnahme eingewilligt hatten, wurden sodann die Fragebögen zum ersten (T0) und zweiten Messzeitpunkt (T1) ausgehändigt. Die Teilnehmerinnen hatten dann über das Wochenende Zeit die T0- Fragebögen auszufüllen und an die Sozialarbeiterinnen der Klinik bzw. das Studienpersonal vor Ort zurückzugeben. Die Fragebögen zu T1 wurden am Ende der Reha von den Teilnehmerinnen an das Studienpersonal zurückgegeben, welches zeitgleich deren randomisierte Zuweisung zur IG bzw. KG vom KP anforderte“ und damit die Randomisierung umsetzte. Die Randomisierung in eine der beiden Gruppen (IG (1) oder der KG

(2)) erfolgte anhand der ID-Nummer in SPSS mit der Funktion RV.UNIFORM(Min, Max). Eine Liste der ID-Nummern der jeweils aufgenommenen Rehabilitanden in der Klinik wurde an das ISE geschickt, dieses teilte der Sozialarbeiterin in der Klinik die Zuordnung zur jeweiligen Gruppe mit. Das Randomisierungsergebnis wurde dann den Studienteilnehmerinnen in einer weiteren Veranstaltung mitgeteilt. Den Teilnehmerinnen der KG wurde in dieser Veranstaltung ein Infoblatt zum weiteren Verlauf der Studie ausgehändigt, danach verließen diese die Info-gruppe. Die Teilnehmerinnen an den telefonischen Nachsorgegruppen (IG) erhielten sodann jeweils einen Arbeitsordner zur Unterstützung der Teilnahme an den Gruppen ausgehändigt (siehe unten AP 2). Dieser enthielt u.a. die entsprechenden Termine und Erläuterungen.

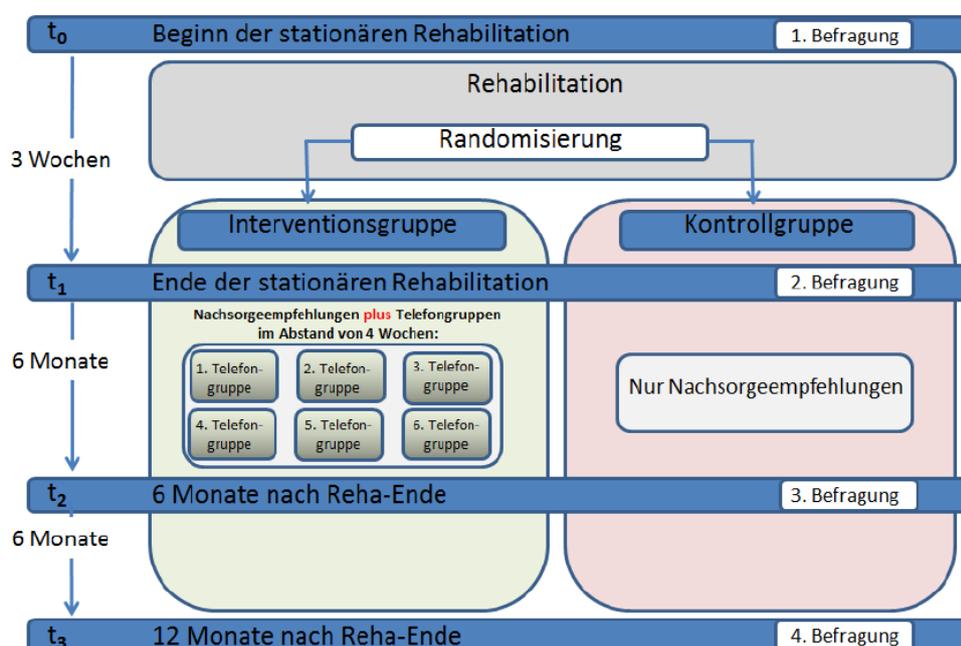


Abbildung 2: Ablauf der Studie

5.2 Intervention

5.2.1 Interventionsgruppe

Am Ende des Reha-Aufenthalts erhielten die IG und die KG ein Portfolio an Nachsorgeempfehlungen, etwa sinnvolle Unterstützungsangebote, aber auch Empfehlungen zur Selbstfürsorge im Pflege- und Betreuungsalltag. Die Nachsorgeempfehlungen wurden am Ende der Rehabilitation intensiv besprochen und waren Teil der Rehabilitation. Die Teilnehmerinnen der IG erhielten in diesem Gespräch zusätzlich die Termine der telefonischen Nachsorgegruppen.

Die IG nahm an sechs telefonischen Nachsorgegruppen-Terminen teil. Diese wurden als Telefonkonferenzen einmal im Monat über einen Zeitraum von sechs Monaten durchgeführt. Die erste Gesprächsgruppe diente dem gegenseitigen Kennenlernen in der Gruppe, der Besprechung des inhaltlichen Ablaufs und einem Austausch zum Ankommen nach der Rehabilitation im häuslichen Pflegealltag. Jede weitere Gesprächsgruppe fokussierte ein definiertes Thema: Umsetzung der Nachsorgeempfehlungen, Umgang mit dem Angehörigen mit Demenz, Selbstsorge, Umgang mit Trauer und Verlust bei Demenz und soziale Netzwerke. Die Gruppen bestanden aus maximal fünf pflegenden Angehörigen und der Moderatorin, die die Gruppe lei-

tete. Die Gesamtdauer einer Nachsorgegruppe sollte jeweils ca. 60 Minuten in Anspruch nehmen. Zu Beginn jedes Gruppengesprächs gab jede Teilnehmerin in einer Anfangsrunde eine kurze Zusammenfassung über ihre aktuelle Pflege- und Betreuungssituation sowie den Stand der Umsetzung ihrer Nachsorgeempfehlungen (ca. 10-20 Minuten). Danach folgte ein kurzes Impulsreferat der Moderatorin zu dem jeweiligen Sitzungsthema (ca. 10 Minuten) und danach themenzentriert ein moderierter Erfahrungsaustausch zwischen den pflegenden Angehörigen. Die Durchführung von maximal 20 Nachsorgegruppen war geplant.

5.2.2 Kontrollgruppe

Die pflegenden Angehörigen der KG erhielten lediglich ein Portfolio mit Nachsorgeempfehlungen, die an die individuelle Situation der/des jeweiligen pflegenden Angehörigen am Ende der Reha angepasst waren. Diese Empfehlung wurden dann selbstständig durch die pflegenden Angehörigen umgesetzt und war nicht mit einer Nachsorgemaßnahme verbunden. Zwischen T1 und T2 führten sie ihre gewohnten Aktivitäten zu Hause weiter bzw. nahmen dort die üblichen angebotenen Dienstleistungen weiterhin ohne Einschränkung in Anspruch (usual care).

5.3 Evaluation der Intervention

Die Evaluation der Studie erfolgte auf drei Ebenen: 1. Effektevaluation, 2. Prozessevaluation und 3. Nutzwert-Analyse.

5.3.1 Effektevaluation

Zur Evaluation der Langzeiteffekte der telefonischen Nachsorgegruppen wurde die Längsschnittstudie im randomisierten kontrollierten Design mit zwei Armen bzw. einer Interventions- und einer Kontrollbedingung durchgeführt. Alle Rehabilitandinnen erhielten die für pflegende Angehörige spezifische Rehabilitation und wurden am Ende der Maßnahme randomisiert. Die Randomisierung erfolgte extern durch das Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie (ISE). Die IG erhielt nach der Reha (T1) neben den Nachsorgeempfehlungen durch die Sozialarbeiterinnen sechs Mal eine telefonische Nachsorge in Gruppen, die KG nur die Nachsorgeempfehlung (Abb. 2).

Um die Interventionseffekte zu evaluieren, wurden quantitative Methoden angewandt. Die verwendeten Instrumente wurden aufgrund ihrer Eignung für die wissenschaftliche Fragestellung, der durchgeführten Intervention, der Stichprobe, dem Datenerhebungsverfahren (schriftliche Befragung) und ihrer psychometrischen Eigenschaften ausgewählt. Für die Abbildung der Kompetenzen der pflegenden Angehörigen im Umgang mit dem demenzkranken Partner und der Selbstfürsorge wurde die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten erfasst. Die für die Effektevaluation eingesetzten Instrumente zeigt Tabelle 2.

Tabelle 2: Instrumente der Studie

Dimensionen	Messinstrumente	T ₀	T ₁	T ₂	T ₃
Pflegesituation	Einzelitems	•		•	•
Primäres Outcome					
Teilhabe	IMET [1, 2]	•		•	•
Sekundäre Outcomes					
Psychische Verstimmung	CES-D [3]	•	•	•	•
Allgemeinbeschwerden	SCL-90-R [4]	•	•	•	•
Subjektive Lebensqualität	WHOQOL-BREF [5, 6]	•	•	•	•
Soziale Unterstützung	F-SozU [7]	•		•	•
Leistungsfähigkeit in verschiedenen Lebensbereichen	Einzeliskalen [8, 9]	•		•	•
Lebensqualitätsfragebogen EQ-5D	EQ5D [6]			•	•
Unterstützungsangebote	Einzelitems	•		•	•
Moderatorvariablen					
Körpergröße, Gewicht, Rauchen	Einzelitems [10]	•		•	•
Soziodemographische Daten	[11]	•		•	•
Zufriedenheit mit der Rehabilitation	Fragenkatalog aus der QS der DRV [12]*		•		

Anmerkungen: IMET = Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe; CES-D = Center for Epidemiological Studies-Depression; SCL-90-R = Symptom Checklist 90 Revised; WHOQOL-BREF = World Health Organization Quality of Life-BREF Instrument; F-SozU = Fragebogen zur sozialen Unterstützung

* <https://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Experten/Infos-fuer-Reha-Einrichtungen/Grundlagen-und-Anforderungen/Reha-Qualitaetssicherung/rehabilitandenbefragung.html>

5.3.2 Prozessevaluation

Die Prozessevaluation der telefonischen Nachsorgegruppen folgte einem "Concurrent" Mixed-Methods Ansatz, in dem quantitative und qualitative Erhebungs- und Auswertungsmethoden unabhängig voneinander angewandt werden und am Ende die Resultate zusammengebracht werden. In diesem Zusammenhang wurden quantitative Prozessdaten jeweils während und nach dem Ende jeder telefonischen Gruppensitzung und qualitative Prozessdaten nach Abschluss der Intervention insgesamt erhoben.

Alle 107 pflegenden Angehörigen, welche in der randomisiert kontrollierten Längsschnittstudie (Effektstudie) der Interventionsgruppe (telefonische Nachsorgegruppe) zugewiesen worden waren (Abb. 4), sowie die beiden Moderatorinnen der Nachsorgegruppen lieferten Daten für die Prozessevaluation.

A) Quantitative Prozessdaten

Die quantitativen Prozessdaten wurden mit Hilfe von Sofort- und Gedächtnisprotokollen, welche die Moderatorinnen während bzw. im Anschluss an die Gruppensitzungen erstellten, sowie aus strukturierten Kurzevaluationen bzw. Feedbackbögen, welche die Teilnehmerinnen nach dem Ende der jeweiligen Gruppensitzung ausfüllten, erhoben.

Während der Interventionsphase wurden die Sofort- und Gedächtnisprotokolle und die Feedbackbögen zunächst als Instrumente zur formativen Evaluation genutzt [13]. In diesem Rahmen erfolgte außerdem prozessübergreifend und mit Fokus auf die Gruppendynamik eine Metareflexion der Moderatorinnen durch externe Supervision sowie eine schriftliche selbstreflexive Beobachtung zum Interventionsprozess durch die Moderatorinnen selbst.



Abbildung 3: Ablauf der formativen Evaluation [14]

Die formative Evaluation sollte den Bedarf an einer möglichen Anpassung der Intervention identifizieren und die Qualität der Intervention optimieren (Abb. 3).

Sofortprotokolle: Das Sofortprotokoll wurde von den Moderatorinnen direkt während der telefonischen Gruppensitzung angefertigt und nicht gesondert ausgewertet. Es beinhaltete Notizen zum Gespräch und diente den Moderatorinnen als Hilfestellung z. B. bei Fragen direkt während der Telefonsitzungen.

Gedächtnisprotokolle: Das direkt im Anschluss nach jeder Sitzung erstellte Gedächtnisprotokoll erfasste technische Details (z. B. Sprachqualität), Daten zur Teilnahme, zur Einhaltung des formalen Ablaufs, zur Vermittlung der Inhalte sowie eine Einschätzung der Gruppenatmosphäre und Gruppendynamik.

Kurzevaluationen: Jedes Gruppengespräch wurde von den Teilnehmerinnen mit Hilfe eines Feedbackbogens bewertet (Kurzevaluation). Die Fragen bezogen sich auf Inhalt (z. B. Relevanz der Themen), eigenes Erleben in der Gruppe (z. B. Wohlbefinden, Einbringen in das Gruppengespräch, Entlastung durch die Gruppe), Moderation (Art, Zuwendung) und Nachsorgeempfehlungen (Umsetzung der Empfehlungen aus der Rehabilitation, bestehender Unterstützungsbedarf) und wurden auf 5-stufigen Likert-Skala bewertet. Weiterhin gab es über die Feedbackbögen die Möglichkeit, Fragen oder Anregungen an die Moderation mitzuteilen, die in den formativen Prozess mit einfließen. Die Bögen wurden von den Teilnehmerinnen zunächst an die Moderatorin geschickt, die damit Informationen für die nachfolgende Gruppensitzung aufnehmen konnte (Abb. 3). Nach dem Ende der Intervention insgesamt, wurden diese zusammen mit den Gedächtnisprotokollen zur Auswertung an das Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie (ISE) der Universität zu Lübeck gesendet.

B) Qualitative Prozessdaten

Interviews: Die Erhebung der qualitativen Prozessdaten erfolgte mit Hilfe von zwei längsschnittlichen retrospektiven leitfadengestützten Telefoninterviews mit pflegenden Angehörigen der Interventionsgruppe. Dabei wurden die Erfahrungen der pflegenden Angehörigen mit dem Nachsorgeangebot am Ende der Intervention sowie 6 Monate später erfragt. Die leitfadengestützten telefonischen Interviews (n=16) enthielten u. a. Fragen zur Machbarkeit der Gruppen sowie zur Akzeptanz und Zufriedenheit der Teilnehmerinnen.

Fokusgruppeninterview: Außerdem wurden qualitative Prozessdaten im Rahmen eines telefonischen Fokusgruppeninterviews mit den beiden Moderatorinnen am Ende des Interventionszeitraums erhoben. In den Interviews sollte die Perspektive der Teilnehmerinnen zum telefonischen Nachsorgeangebot zum Implementierungsprozess erfasst werden. Der Fokus lag u.a. auf der Wahrnehmung und Bewertung in Bezug auf Förderfaktoren oder Hindernissen bei der Umsetzung der Telefongruppen.

5.3.3 Nutzwert-Analyse

Zur Nutzwertmessung wurde der international sehr gut eingeführte EQ-5D-Fragebogen in der neuen Version mit fünf Antwortstufen (EQ-5D-5L) verwendet [15]. Dieser Fragebogen war an den Messzeitpunkten T2 und T3 von den pflegenden Angehörigen in der Interventions- und Kontrollgruppe beantwortet worden.

Die Methodik und Ergebnisse der Nutzwert-Analyse wurden im Schlussbericht zum Projekt Redezeit-REHA ausführlich dargestellt und können bei der Gesamtprojektleitung nachgefragt werden.

5.4 Datenmanagement

5.4.1 Dokumentation in den Reha-Einrichtungen

Zur Organisation und Dokumentation des Probandinnenflusses in der beteiligten Reha-Einrichtung wurde eine automatisierte Dokumentationsdatei erstellt, in die die Verantwortlichen in der Reha-Einrichtung vor Beginn der Studie eingearbeitet wurden. Jeder Rehabilitandin wurde eine dreistellige Identifikationsnummer (ID) zur fortlaufenden Nummerierung angesprochener Probanden zugewiesen (Pseudonymisierung der Daten). Alle personenbezogenen Daten wurden auf einem eigenständigen Datenblatt in der Excel-Datei dokumentiert; über die ID erfolgte eine entsprechende Verknüpfung. Vor Übermittlung der Daten an das ISE wurden diese personenbezogenen Inhalte gelöscht. Die Erhebung dieser Daten erfolgte ausschließlich in der beteiligten Reha-Einrichtung zur standardisierten Dokumentation. Die Erfassung und Speicherung der Daten aus den Fragebögen erfolgten hiervon getrennt.

5.4.2 Datenerfassung

Die Dateneingabe erfolgte durch eine studentische Hilfskraft unter Anleitung der Leitung der wissenschaftlichen Begleitstudie. Die eingegebenen Daten wurden durch zufällige Doppeleingaben (5% - 10%) hinsichtlich ihrer Gültigkeit und Plausibilität geprüft.

5.5 Datenanalyse

5.5.1 Effektanalyse

Um die definierte Effektgröße von 0,50 im primären Endpunkt Teilnahme an der 6-Monats-Katamnese mit einer Power von .80 auf dem 5%-Niveau bei zweiseitiger Testung zeigen zu können, strebten wir 82 Teilnehmerinnen mit vollständigen Datensätzen pro Gruppe an. Unter

der Annahme einer Drop-out-Rate von 20 % bei der 12-Monats-Katamnese strebten wir die Gewinnung von jeweils 103 Teilnehmerinnen für die IG und KG an.

Für die Effektanalyse wurden die Längsschnittdaten mittels Varianzanalysen mit Messwiederholung durchgeführt. Gemäß dem Studienprotokoll wurde als zentrales Outcome-Modell der Verlauf der primären und sekundären Zielgrößen betrachtet. Dies schließt den gesamten Verlauf über die Messzeitpunkte von T0 bis T3 ein. Einige der primären und sekundären Zielgrößen wurden aus inhaltlichen Gründen zu T1 nicht erhoben, so dass es hier nicht möglich ist, Gruppenunterschiede im Verlauf zwischen T0 und T1 zu beschreiben. Bei den an allen Messzeitpunkten erfassten Zielgrößen zeigt sich aber im deskriptiven Vergleich der Veränderungen im Zeitverlauf häufig, dass die beobachteten Verlaufsunterschiede zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe auch in den Zeitperioden nach Ende der Rehabilitation bestehen. Für nominal- und ordinalskalierte Parameter mittels Kontingenztabellenanalysen und für Subgruppenanalysen mittels chi-Quadrat-Tests und t-Tests ausgewertet. Inferenzstatistische Analysen wurden für die folgenden Vergleiche durchgeführt: •Unterschiede in den Stichprobenmerkmalen zwischen IG und KG; •Tests der Zeit, Gruppen und Zeit*Gruppe-Effekte auf die primären und sekundären Zielgrößen in der Varianzanalyse für Messwiederholungen; •Inter- und Intra-Gruppenvergleiche für nominal- und ordinalskalierte Daten (Schmerzen, Verhaltensauffälligkeiten) mit dem Pearson- und McNemar-Chi-Quadrat-Test; •Unterschied zwischen Interventions- und Kontrollgruppe im Hinblick auf die Zufriedenheit mit der Rehabilitation und dem Nachsorgekonzept. Inferenzstatistische Analysen wurden im Bereich der Ergebnisse der Prozessevaluation nicht durchgeführt. Alle statistischen Analysen erfolgten mit dem Statistikprogramm SPSS 22.0. Da es sich um eine komplett neue Interventionsform handelt, wurde, um auch geringe Unterschiede aufzeigen zu können, trotz multipler Testung keine Alpha-Adjustierung vorgenommen (festgelegtes Signifikanzniveau $p < 0,05$). Es wurden nur die Datensätze verwendet, bei denen zu allen Messzeitpunkten die ausgefüllten Fragebögen vorlagen (Complete-Case-Analyse).

5.5.2 Prozessanalyse

A) Quantitative Prozessdaten

Nach Ende des Interventionszeitraums wurden die quantitativen Daten der Feedbackbögen und der Gedächtnisprotokolle abschließend mit Hilfe von SPSS (Statistik Package for the Social Sciences), Version 22.0, deskriptiv ausgewertet (Häufigkeiten und Anteile, Mittelwerte und Streuungsmaße). Für diese Auswertung wurden die fünfstufigen Likert-Skalen aus den Bögen auf drei Stufen zusammengefasst. Die frei formulierten Anmerkungen der pflegenden Angehörigen in den Feedbackbögen wurden inhaltlich strukturiert und zusammengefasst.

B) Qualitative Prozessdaten

Die Interviews und das Fokusgruppeninterview wurden orientiert an den Transkriptionsregeln nach Dresing und Pehl [16] und Kuckartz [17] mit dem Programm F4 transkribiert und anschließend inhaltsanalytisch ausgewertet. Als regelgeleitetes Verfahren soll die qualitative Inhaltsanalyse die Kriterien der Gegenstandsangemessenheit, der Reliabilität, Eindimensionalität, wechselseitige Ausschließlichkeit und Erschöpfung als Anforderungen an das Kategoriensystem erfüllen [17, 21]. Die Auswertung der Interviews und des Fokusgruppengesprächs erfolgte deshalb in Anlehnung an die qualitativ inhaltlich strukturierende Analyse nach Kuckartz [17] unter Verwendung von MAXQDA, Version 2018.2. Da sich die Interviews auf konkrete Fragestellungen beziehen, wurden bei der Codierung nur relevante Textpassagen ausgewählt gemäß der Segmentierung wie von Mayring beschrieben [19]. Um eine hohe Reliabilität und Validität zu erreichen, wurde eine Intercoder-Codierung vorgenommen.

Literatur (Kapitel 5)

1. Deck R, Mittag O, Hüppe A et al. IMET - Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe. In: Bengel J, Wirtz M, Zwingmann C, Hrsg. Diagnostische Verfahren in der Rehabilitation. Göttingen: Hogrefe; 2008: 372-374
2. Deck R, Walther AL, Staupendahl A et al. Einschränkungen der Teilhabe in der Bevölkerung – Normdaten für den IMET auf der Basis eines Bevölkerungssurveys in Norddeutschland. Reha 2015; 54: 402-408. doi:10.1055/s-0035-1559670
3. Kohlmann T, Gerbershagen H. Freie deutschsprachige Version der Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D) von Radloff LS (1977). In: Mainz: DRK Schmerz-Zentrum; 2006.
4. Franke GH, Derogatis LR. Symptom-Checkliste von L.R. Derogatis : SCL-90-R; deutsche Version. 2nd. Aufl. Göttingen: Beltz Test; 2002
5. Angermeyer C, Kilian R, Matschinger H. WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF: Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität [WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF: Handbook for the German-language version of WHO instruments for capturing Quality of Life]. Göttingen: Hogrefe; 2000
6. Kilian R, Matschinger H, Angermeyer MC. Die subjektive Lebensqualität bei Patienten mit somatischen und psychischen Erkrankungen in der stationären Behandlung im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. In: Bullinger M, Siegrist J, Ravens-Sieberer U, Hrsg. Lebensqualitätsforschung: aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive. Göttingen: Hogrefe; 2000: 388
7. Fydrich T, Geyer M, Hessel A et al. Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (F-SozU): Normierung an einer repräsentativen Stichprobe. Diagnostica 1999; 45: 212–216. doi:10.1026//0012-1924.45.4.212
8. Deck R, Raspe H. Regionale Qualitätssicherung in der medizinischen Rehabilitation. Qualitätsgemeinschaft medizinische Rehabilitation in Schleswig-Holstein--Hauptstudie und Ergebnisse aus orthopädischen Kliniken. Reha 2006; 45: 272-281. doi:10.1055/s-2006-940106
9. Deck R, Raspe H. Regionale Qualitätssicherung in der medizinischen Rehabilitation. Qualitätsgemeinschaft medizinische Rehabilitation in Schleswig-Holstein -- Initiative und Erprobung. Reha 2006; 45: 272-281. doi:10.1055/s-2006-940106
10. Mensink G. Bundes-Gesundheitssurvey: Körperliche Aktivität. In: Robert Koch-Institut; 2003. doi:<http://dx.doi.org/10.25646/3129>
11. Deck R, Röckelein E. Zur Erhebung soziodemografischer Indikatoren in den rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbänden. In: VDR, Hrsg. Förderschwerpunkt Rehabilitationswissenschaften: Empfehlungen der Arbeitsgruppen Generische Methoden, Routinedaten und Reha-Ökonomie. Frankfurt am Main: Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR); 1999: 81-102
12. Roßbach G. Rehabilitandenbefragung- Der Patient hat das Wort. In: Deutschen Rentenversicherung
13. Scriven M. Evaluation thesaurus. 4th. Aufl. Newbury Park, Calif: Sage Publications; 1991
14. Lessing S. „Begleitung nach der Reha – telefonische Nachsorge für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz“ Eine qualitative Untersuchung zur Akzeptanz telefonischer Nachsorgegruppen im Rahmen einer Studie am Rehabilitationsklinikum für pflegende Angehörige in Ratzeburg [unveröffentlichte Masterarbeit]. In: Ratzeburg; 2019: 81
15. Herdman M, Gudex C, Lloyd A et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). Qual Life Res 2011; 20: 1727-1736. doi:10.1007/s11136-011-9903-x

6. Projektergebnisse und Schlussfolgerungen

6.1 Projektergebnisse

6.1.1 Ergebnisse der Effektevaluation

A) Studienteilnehmerinnen und Dropout

Es wurden insgesamt 280 geeignete Rehabilitandinnen auf die Teilnahme zur Studie angesprochen. 59 Personen wollten nicht an der Studie teilnehmen (26 Angehörige waren von der Studie überfordert, 23 hatten kein Teilnahmeinteresse, 6 wollten nicht teilnehmen, eine nahm an einer anderen Studie teil und eine hatte eine schlechte Erfahrung mit einer Studienteilnahme gemacht). 221 Rehabilitandinnen waren nach Studieninformation und Aufklärung zum Datenschutz bereit, an der Studie teilzunehmen, 107 entfielen auf die IG und 114 auf die KG. Abbildung 4 zeigt das Flussdiagramm zum Studienablauf.

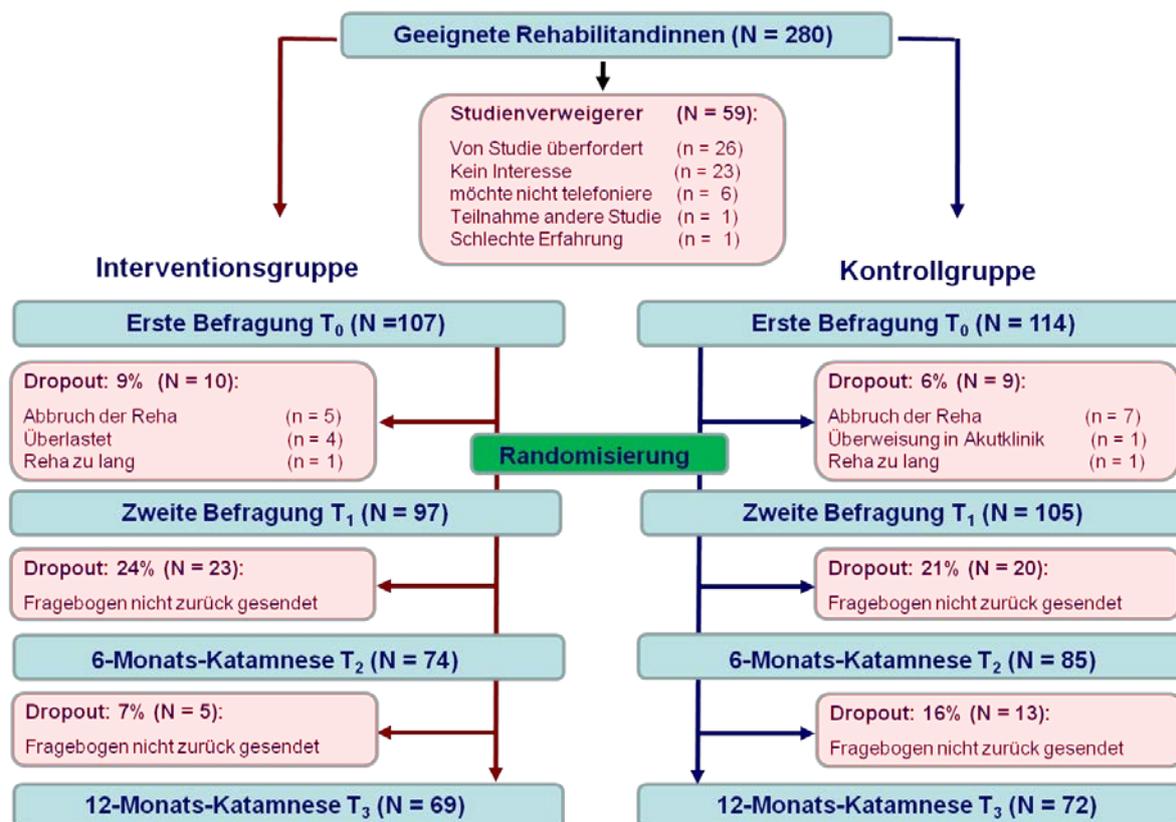


Abbildung 4: Flussdiagramm zum Studienablauf

Am Ende der Rehabilitation haben 19 Teilnehmerinnen die Studie vor der Randomisierung abgebrochen, N=10 in der IG (Gründe: 5 x Abbruch der Reha, 4 x Überforderung, 1 x zu lange Verweildauer in der Reha) und N=9 in der KG (7 x Abbruch der Reha, 1 x Verlegung in Akutklinik, 1 x zu lange Verweildauer in der Klinik). Nach der Randomisierung haben bis zur 6-Monats-Katamnese 23 Teilnehmerinnen in der IG und 20 Teilnehmerinnen der KG und bis zur 12-Monats-Katamnese weitere 5 Teilnehmerinnen der IG und 13 Teilnehmerinnen der KG ihre Studienteilnahme abgebrochen, indem sie den Fragebogen nicht zurückgesendet haben. Eine Dropout-Analyse ergab bei IG und KG keine signifikanten Unterschiede zwischen Teilnehmerinnen und Dropout hinsichtlich soziodemographischer und gesundheitsbezogener Merkmale. Sechs Monate nach Reha-Ende nahmen N=43 pflegende Angehörige nicht mehr an der Studie teil, N=23 aus der IG und N=20 aus der KG. Zum Katamnesezeitpunkt 12 Monate nach der Rehabilitation schieden weitere N=18 Teilnehmerinnen aus der Studie aus, weil sie den Katamnesebogen nicht zurückschickten. Dies betrifft N=5 aus der IG und N=13 aus der KG. Über die Gründe der Dropout können zu beiden Messzeitpunkten keine Aussagen getroffen werden, die Fragebögen wurden nicht zurückgeschickt. Es ergaben sich für beide Messzeitpunkte keine Unterschiede hinsichtlich soziodemographischer und krankheitsbezogener Merkmale (Daten nicht gezeigt).

B) Stichprobe

Drei Viertel der Befragten sind weiblich, das Durchschnittsalter liegt bei 74 Jahren. Die meisten Befragten besitzen einen Hauptschulabschluss oder mittlere Reife und haben eine Berufsschule absolviert. Aktuell berufstätig ist eine Minderheit (N=13). IG und KG unterscheiden sich

mit Ausnahme des Einkommens bei den soziodemographischen Merkmalen nicht. Eine Stichprobencharakteristik der eingeschlossenen Rehabilitanden zeigt Tab 3.

Tabelle 3: Stichprobencharakteristik

	IG 69	KG 72	p-Wert*
Geschlecht, weiblich, N (%)	47 (69,1)	58 (80,6)	0,118
Alter, Jahre, M (R)	73,1 (52-85)	74,4 (52-90)	0,304
Familienstand, N (%)			
<i>Verheiratet</i>	59 (86,8)	68 (94,4)	0,290
<i>Allein lebend</i>	5 (7,4)	2 (2,8)	
<i>Mit festem Partner lebend</i>	4 (5,9)	2 (2,8)	
Haushaltsnettoeinkommen, N (%)			
<i>500 bis < 1.500 €</i>	11 (16,2)	2 (2,8)	0.010
<i>1.500 bis < 3.000 €</i>	42 (61,8)	43 (60,6)	
<i>3000 bis 3500 € und mehr</i>	15 (22,1)	26 (36,6)	
Schulbildung, N (%)			
<i>Max. Hauptschule</i>	28 (41,8)	23 (31,9)	0,470
<i>Realschule, POS</i>	28 (41,8)	34 (47,2)	
<i>Abitur</i>	11 (16,4)	15 (20,8)	
Berufsbildung, N (%)			
<i>keinen</i>	6 (9,1)	5 (7,1)	0,865
<i>Berufsschule</i>	45 (68,2)	47 (67,1)	
<i>Hochschule</i>	15 (22,7)	18 (25,7)	
erwerbstätig, N (%)	9 (13,4)	4 (5,6)	0,117
Familienverhältnis zum Angehörigen, N (%)			
<i>Ehefrau</i>	22 (33,3)	17 (24,3)	0,182
<i>Ehemann</i>	39 (59,1)	51 (72,9)	
<i>anderes Familienmitglied</i>	5 (7,6)	2 (2,9)	
Pflegedauer seit Jahren, N (%)			
<i>weniger als 5 Jahre</i>	24 (34,8)	20 (28,2)	0,418
<i>5-10 Jahre</i>	40 (58,0)	40 (56,3)	
<i>11-15 Jahre</i>	3 (4,3)	5 (7,0)	
<i>länger als 15 Jahre</i>	2 (2,9)	6 (8,5)	
Pflegezeit pro Tag, N (%)			
<i>weniger als 5 Stunden</i>	9 (14,8)	13 (20,0)	0,340
<i>6-10 Stunden</i>	19 (31,1)	18 (27,7)	
<i>11-18 Stunden</i>	14 (23,0)	8 (12,3)	
<i>24 Stunden</i>	19 (31,1)	26 (40,0)	

C) Beginn der Rehabilitation

Pflegesituation: Die meisten Befragten betreuen ihren Ehepartner. Die Pflegedauer, in der die Angehörigen zu Hause gepflegt werden, beträgt im Durchschnitt 5,5 Jahre mit einer Spannweite von unter einem Jahr bis hin zu 38 Jahren. Die Pflegenden verbringen im Durchschnitt 14 Stunden Pflege pro Tag, wobei 29% der Befragten rund um die Uhr mit der Pflege beschäftigt sind. Hinsichtlich der Pflegesituation weist die KG eine etwas längere Pflegedauer auf (6,3 Jahre vs. 4,6 Jahre, $p=0.043$), beim täglichen Stundenaufwand ergeben sich keine Unterschiede zwischen IG und KG.

Die meisten Befragten haben vor der Rehabilitation Unterstützungsangebote für die Pflege ihrer/ihrer Angehörigen mit Demenz in Anspruch genommen, lediglich 12 Personen nutzen

solche Angebote nicht. Am häufigsten wird die Unterstützung innerhalb der Familie genannt, am seltensten die Tagesklinik. Abbildung 5 zeigt die Häufigkeit der verschiedenen genutzten Unterstützungsmöglichkeiten.

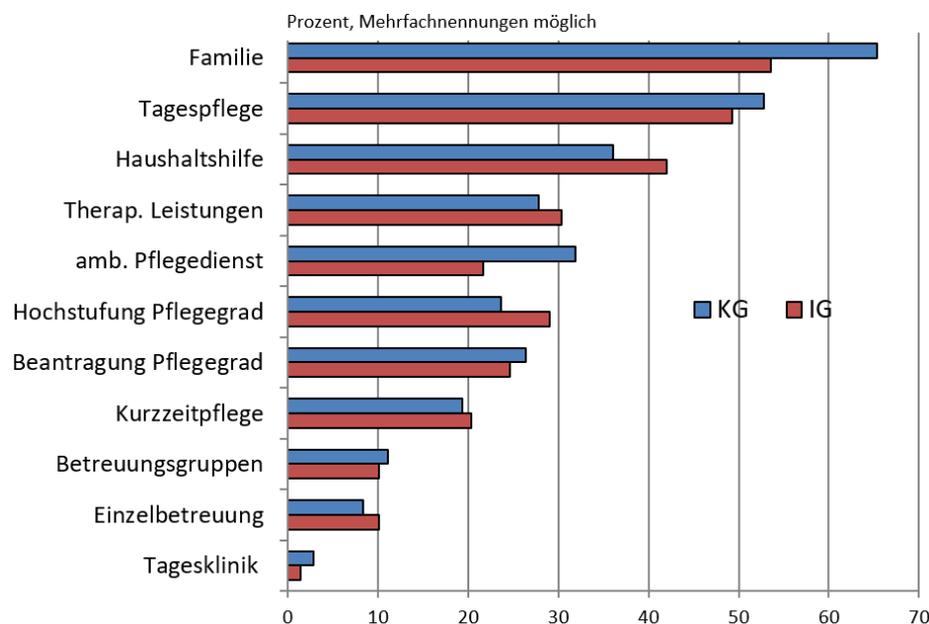


Abbildung 5: Unterstützende Angebote für den Angehörigen

Wie die Abbildung 5, zeigt, nehmen die pflegenden Angehörigen eher wenig Unterstützungsangebote für die Angehörige mit Demenz wahr. Die Familie, Tagespflege und Haushaltshilfe machen den Großteil der genutzten Angebote aus. Andere Angebote werden von weniger als 30% der Befragten genutzt. Hierbei unterscheiden sich IG und KG nicht.

Auch für sich selbst nehmen die Betroffenen außerhalb der Familie kaum unterstützende Hilfen in Anspruch. Mit 25 bis 30 Prozent spielen die Pflegeberatung und die Angehörigengruppe noch die größte Rolle. Die Unterstützungsquellen sind in Abbildung 6 dargestellt. Ein knappes Drittel nimmt überhaupt keine Hilfen in Anspruch. Auch hier unterscheiden sich IG und KG nicht.

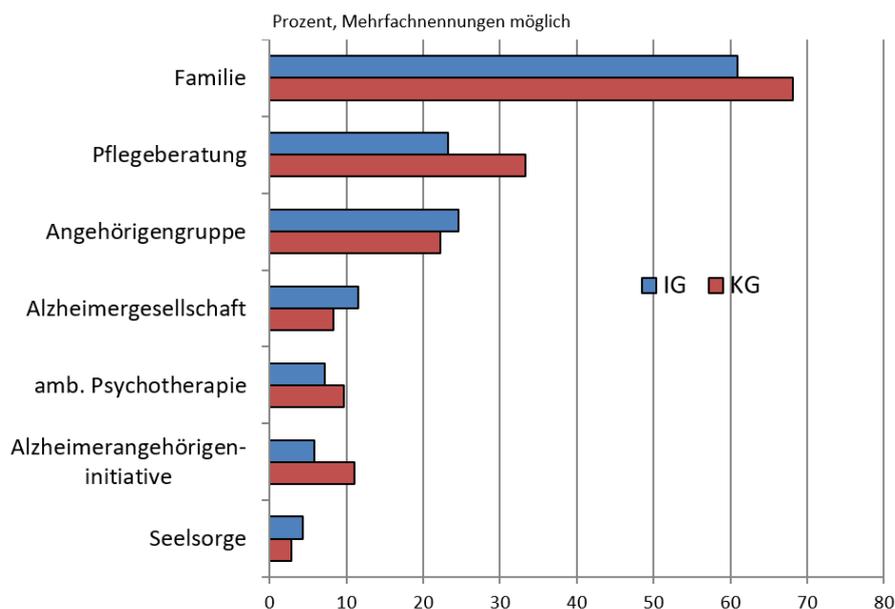


Abbildung 6: Unterstützende Angebote für sich selbst

Primäre und sekundäre Zielgrößen: Hinsichtlich der primären und sekundären Zielgrößen ergaben sich zwischen IG und KG zu Studienbeginn vergleichbare Ausgangslagen. Es zeigten sich deutliche Belastungen bei beiden Gruppen, die Leistungsfähigkeit ist zu Reha-Beginn deutlich eingeschränkt, insbesondere mit Bezug auf die Freizeit und den Beruf. In diesen beiden Bereichen erreichen die Leistungseinbußen 50%, bei der Leistungsfähigkeit im Alltag waren diese mit 30% Einbußen geringer ausgeprägt. Statistisch signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen zur Ausgangslage fanden sich nicht (Tab 8).

Schmerzen: Zu Beginn der Rehabilitation leiden die Teilnehmerinnen unter deutlich ausgeprägten Schmerzen, am stärksten unter Rücken-, Schulter- und Nackenschmerzen. Generell ist bei allen erfassten Schmerzlokalisationen eine hohe Schmerzprävalenz festzustellen (Tab 9). Es werden insgesamt durchschnittlich 7,5 Schmerzlokalisationen genannt. IG und KG unterscheiden sich beim Ausmaß der Schmerzen nicht.

Verhaltensauffälligkeiten des Angehörigen mit Demenz: Die pflegenden Angehörigen berichten eine Reihe von Verhaltensauffälligkeiten bei den Demenzerkrankten. Am häufigsten werden Vergesslichkeit, eingeschränkte Alltagskompetenz und Persönlichkeitsveränderungen. Bis auf die Weglauftendenz unterscheiden sich die Ausprägungen der Verhaltensauffälligkeiten bei IG und KG nicht (Tab. 10).

D) Ende der Rehabilitation

Primäre und sekundäre Zielgrößen: Interventionsgruppe und KG erzielten am Ende der Rehabilitation bei allen Skalen zur subjektiven Gesundheit signifikante Verbesserungen mit mittleren bis großen Effektstärken. Die stärkste Veränderung zeigt sich bei den depressiven Verstimmungen (Tab. 4).

Schmerzen: Hinsichtlich der Schmerzen berichten die Rehabilitanden beider Gruppen bei einigen Schmerzlokalisationen sehr starke Verbesserungen. Insbesondere verbesserten sich Rücken-, Nacken- und Schulterschmerzen sowie die Schmerzen in den Beinen (Tab 5). Auch die Anzahl der genannten Schmerzlokalisationen hat sich reduziert, sie beträgt am Ende der Reha in beiden Gruppen etwas mehr als 5 Schmerzarten.

Verhaltensauffälligkeiten des Angehörigen mit Demenz: Am Ende der Reha berichten die pflegenden Angehörigen beider Gruppen, dass sich die Verhaltensauffälligkeiten des Angehörigen mit Demenz in den meisten Bereichen reduziert haben. Starke Verbesserungen zeigen sich bei den Störungen des Tag-Nacht-Rhythmus, der Vergesslichkeit und den Persönlichkeitsveränderungen (Tab 6).

Eine Rehabilitation gemeinsam mit dem Angehörigen mit Demenz wurde von den pflegenden Angehörigen sehr positiv beurteilt. Die meisten Teilnehmerinnen aus IG und KG gaben an, dass sie ohne ihren Angehörigen mit Demenz keine Rehabilitation in Anspruch genommen hätten.

E) Sechs Monate nach Ende der Rehabilitation

Pflegesituation: Sechs Monate nach der Rehabilitation erbringen die Pflegenden im Durchschnitt 12 Stunden Pflege pro Tag, zwei Stunden weniger als vor der Reha. Der Anteil derjenigen, die mit ihren Angehörigen rund um die Uhr beschäftigt sind, hat sich von 38% auf 23% reduziert.

Auch sechs Monate nach der Rehabilitation nehmen die meisten Befragten Unterstützungsangebote für die Pflege des demenzkranken Angehörigen in Anspruch, lediglich 11 Personen (4 Personen in der IG und 7 Personen der KG) nutzen solche Angebote nicht, das sind zwei Personen weniger als vor der Rehabilitation. Am häufigsten wird wieder die Tagespflege genannt, an zweiter Stelle wird die Unterstützung von Familie, Freunden oder Nachbarn genutzt. Insgesamt nehmen die pflegenden Angehörigen 6 Monate nach der Rehabilitation tendenziell weniger Unterstützungsangebote für den dementen Partner in Anspruch. IG und KG unterscheiden sich bei der Inanspruchnahme von Hilfen nicht signifikant. Nachfolgende Tabelle 4 zeigt die Häufigkeit der verschiedenen genutzten Unterstützungsmöglichkeiten im Vergleich vor und 6 Monate nach der Reha.

Tabelle 4: Verteilung der Hilfen für die Pflegenden selbst vor und sechs Monate nach der Rehabilitation

% ja	Gruppe	Messzeitpunkte, % ja		p-Wert ¹		p-Wert ²
		T0	T2	T0	T2	T0-T2
Familie	IG	53,6	52,2	0,159	0,943	1,0
	KG	65,3	52,8			0,035
Amb. Pflegedienst	IG	21,7	17,4	0,172	0,068	0,508
	KG	31,9	30,6			1,0
Tagespflege	IG	49,3	63,8	0,667	0,408	0,052
	KG	52,8	56,9			0,664
Kurzzeitpflege	IG	20,3	10,1	0,900	0,257	0,143
	KG	19,4	16,7			0,791
Einzelbetreuung	IG	10,1	8,7	0,710	0,632	1,0
	KG	8,3	11,1			0,774
Haushaltshilfe	IG	42,0	42,0	0,471	0,471	1,0
	KG	36,1	36,1			1,0
Beantragung Pflegegrad	IG	24,6	13,0	0,812	0,725	0,096
	KG	26,4	11,1			0,027
Hochstufung Pflegegrad	IG	29,0	20,3	0,468	0,504	0,327
	KG	23,6	25,0			1,0
Tagesklinik	IG	1,4	2,9	0,585	0,535	1,0
	KG	2,8	1,4			1,0
Betreuungsgruppen	IG	10,1	7,2	0,852	0,429	0,625
	KG	11,1	4,2			0,125
Therapeutische Leistungen	IG	30,4	36,2	0,782	0,718	0,503
	KG	27,8	33,3			0,424
Anderes	IG	5,8	8,7	0,951	0,464	0,687
	KG	5,8	12,5			0,267

¹ Chi² zwischen den Gruppen, df=1

² McNemar innerhalb der Gruppen, df=1

Bei den Pflegenden gibt sechs Monate nach der Rehabilitation wiederum ein knappes Viertel der Befragten an, für sich selbst keine Unterstützungsangebote in Anspruch zu nehmen. Die Familie, Freunde und Nachbarn spielen wie vor der Reha die wichtigste Rolle und haben in ihrer Bedeutung bei der IG sogar zugenommen, bei der KG abgenommen. Dieser Unterschied erreicht statistische Signifikanz. Nach Familie, Freunde und Nachbarn sind, ebenfalls wie vor der Reha, die Angehörigengruppe und die Pflegeberatungsstelle von größerer Bedeutung. IG und KG unterscheiden sich hier nicht. Tabelle 5 zeigt die Verteilung der Hilfen für die Pflegenden selbst vor und sechs Monate nach der Rehabilitation.

Tabelle 5: Wahrgenommene Unterstützung der Pflegenden vor und 6 Monate nach Reha

% ja	Gruppe	Messzeitpunkte, % ja		p-Wert ¹		p-Wert ²
		T0	T2	T0	T2	
Familie, Freunde, Nachbarn	IG	60,9	78,3	0,373	0,018	<0,01
	KG	68,1	59,7			0,210
Alzheimergesellschaft	IG	11,6	11,6	0,517	0,199	1,0
	KG	8,3	5,6			0,687
Alzh angehörigengruppe	IG	5,8	11,6	0,258	0,535	0,289
	KG	11,6	8,5			0,774
Angehörigengruppe	IG	24,6	26,1	0,735	0,821	1,0
	KG	22,2	27,8			0,424
Pflegeberatungsstelle	IG	23,2	21,7	0,182	0,234	1,0
	KG	33,3	30,6			0,832
Seelsorge	IG	4,3	7,2	0,614	0,085	0,500
	KG	2,8	1,4			1,0
Ambulante Psychotherapie	IG	7,2	13,0	0,598	0,412	0,289
	KG	9,7	18,1			0,180
Unterstützung Arbeitgeber	IG	-	2,9	-	0,146	-
	KG	-	-			-
Anderes	IG	5,8	4,3	0,656	0,614	1,0
	KG	4,2	2,8			1,0

¹ Chi² zwischen den Gruppen, df=1

² McNemar innerhalb der Gruppen, df=1

Primäre und sekundäre Zielgrößen: Sechs Monate nach der Rehabilitation zeigen sich für IG und KG unterschiedliche Entwicklungen. Im primären Outcome Teilhabe erreicht die IG zur ersten Katamnese eine Verbesserung mit einer kleinen Effektgröße von 0,27, die KG befindet sich fast auf dem Niveau wie vor der Reha. Bei allen sekundären Zielgrößen erreicht die IG in den meisten Fällen eine Verbesserung kleiner Größenordnung, während die Kontrollgruppe wieder die Belastungen vor der Reha erreicht oder sich sogar darüber hinaus verschlechtert. Die Veränderungen im Zeitverlauf erreichen zwischen den Gruppen in den meisten Fällen (auch für das primäre Outcome) keine statistische Signifikanz, Ausnahme bilden die depressiven Verstimmungen, das Ausmaß sozialer Unterstützung und die Leistungsfähigkeit im Alltag (Tab. 8)

Schmerzen: Sechs Monate nach der Rehabilitation haben die Schmerzen wieder deutlich zugenommen. Zum Teil erreichen sie das Ausmaß wie vor der Rehabilitation, zum Teil übersteigen sie diese noch. Ein signifikanter Unterschied zwischen IG und KG zum dritten Messzeitpunkt zeigt sich bei den Kopfschmerzen und Schmerzen in den Beinen (Tab. 9). Es werden insgesamt acht Schmerzlokalisationen genannt. IG und KG unterscheiden sich beim Ausmaß der Schmerzen nicht.

Verhaltensauffälligkeiten des Angehörigen mit Demenz: Sechs Monate nach der Reha haben sich die Verhaltensauffälligkeiten des demenzkranken Angehörigen wieder deutlich erhöht, zum Teil hat sich eine Steigerung über den Ausgangswert hinaus eingestellt. Besonders auffällig und statistisch signifikant sind eine Verschlechterung hinsichtlich der Alltagskompetenz und ein höheres Ausmaß an Inkontinenz. Diese Verschlechterungen betreffen die Angehörigen von IG und KG gleichermaßen (Tab. 10).

F) Zwölf Monate nach Ende der Rehabilitation

Pflegesituation: Auch 12 Monate nach der Rehabilitation erbringen die pflegenden Angehörigen im Durchschnitt 12 Stunden Pflege pro Tag, zwei Stunden weniger als vor der Reha. Der Anteil derjenigen, die mit ihren Angehörigen rund um die Uhr beschäftigt sind, hat sich im

Vergleich zur 6-Monats-Katamnese wieder leicht erhöht, liegt aber immer noch deutlich unter dem Umfang, der vor der Rehabilitation angegeben wurde.

Zwölf Monate nach der Rehabilitation nehmen die meisten Befragten Unterstützungsangebote für die Pflege des demenzkranken Angehörigen in Anspruch, nur 13 TeilnehmerInnen nutzen keine Unterstützung (8 Personen der IG und 5 Personen der KG). Dies entspricht der Nutzungsverteilung vor der Rehabilitation. Am häufigsten wird wieder die Tagespflege genannt, gefolgt von der Unterstützung durch die Familie, Freuden oder Nachbarn. Insgesamt nehmen die pflegenden Angehörigen auch 12 Monate nach der Rehabilitation tendenziell weniger Unterstützungsangebote für den Angehörigen mit Demenz in Anspruch. IG und KG unterscheiden sich bei der Inanspruchnahme von Hilfen nur beim ambulanten Pflegedienst und bei den Betreuungsgruppen. Ersteres wird signifikant von TeilnehmerInnen der KG genutzt. Betreuungsgruppen nehmen ausschließlich TeilnehmerInnen der IG in Anspruch. Nachfolgende Tabelle 6 zeigt die Häufigkeit der verschiedenen genutzten Unterstützungsmöglichkeiten im Vergleich vor und 6 Monate nach der Reha.

Tabelle 6: Genutzte Unterstützungsangebote vor der Reha und im zeitlichen Verlauf

% ja	Gruppe	Messzeitpunkte, % ja			p-Wert ¹			p-Wert ²	
		T0	T2	T3	T0	T2	T3	T0-T2	T0-T3
Familie	IG	53,6	52,2	47,1	0,159	0,943	0,792	1,0	0,541
	KG	65,3	52,8	49,3				0,035	<0,01
Amb. Pflegedienst	IG	21,7	17,4	17,6	0,172	0,068	0,019	0,508	0,774
	KG	31,9	30,6	35,2				1,0	0,824
Tagespflege	IG	49,3	63,8	51,5	0,667	0,408	0,457	0,052	1,0
	KG	52,8	56,9	57,7				0,664	0,503
Kurzzeitpflege	IG	20,3	10,1	10,3	0,900	0,257	0,361	0,143	0,180
	KG	19,4	16,7	15,5				0,791	0,549
Einzelbetreuung	IG	10,1	8,7	8,8	0,710	0,632	0,697	1,0	1,0
	KG	8,3	11,1	7,0				0,774	1,0
Haushaltshilfe	IG	42,0	42,0	33,8	0,471	0,471	0,471	1,0	0,332
	KG	36,1	36,1	28,2				1,0	0,210
Beantragung Pflegegrad	IG	24,6	13,0	8,8	0,812	0,725	0,632	0,096	0,019
	KG	26,4	11,1	11,3				0,027	<0,01
Hochstufung Pflegegrad	IG	29,0	20,3	16,2	0,468	0,504	0,129	0,327	0,078
	KG	23,6	25,0	26,8				1,0	0,678
Tagesklinik	IG	1,4	2,9	1,5	0,585	0,535	0,975	1,0	1,0
	KG	2,8	1,4	1,4				1,0	1,0
Betreuungsgruppen	IG	10,1	7,2	11,8	0,852	0,429	0,03	0,625	1,0
	KG	11,1	4,2	-				0,125	-
Therapeutische Leistungen	IG	30,4	36,2	26,5	0,782	0,718	0,684	0,503	0,678
	KG	27,8	33,3	29,6				0,424	1,0
Anderes	IG	5,8	8,7	8,8	0,951	0,464	0,134	0,687	0,727
	KG	5,8	12,5	2,9				0,267	0,687

¹ Chi² zwischen den Gruppen, df=1

² McNemar innerhalb der Gruppen, df=1

Bei den Pflegenden geben zwölf Monate nach der Rehabilitation 20% der Befragten an, für sich selbst keine Unterstützungsangebote in Anspruch zu nehmen. In der IG sind das 16 in der KG 14 TeilnehmerInnen. Die Familie, Freunde und Nachbarn spielen wie vor der Reha die wichtigste Rolle. Bei der KG spielen diese zur 12 Monatskatamnese wieder eine größere Rolle, so dass der Ausgangswert vor der Reha erreicht wird. Der Anteil bei der IG ist auf einem stabil höheren Niveau als vor der Reha und bleibt damit statistisch signifikant. Neben dem Familienverbund spielen Angehörigengruppen und Pflegeberatungsstellen mit einer 30%igen Inanspruchnahme noch eine nennenswerte Rolle. Zwölf Monate nach der Rehabilitation nimmt für die KG die Bedeutung der Pflegeberatungsstelle um fast 50% ab. Dieser Unterschied erreicht

statistische Signifikanz. Tabelle 7 zeigt die Verteilung der Hilfen für die Pflegenden selbst vor, sechs und zwölf Monate nach der Rehabilitation.

Tabelle7: Wahrgenommene Unterstützung der Pflegenden vor der Reha und im Verlauf

% ja	Gruppe	Messzeitpunkte, % ja			p-Wert ¹			p-Wert ²	
		T0	T2	T3	T0	T2	T3	T0-T2	T0-T3
Familie, Freunde, Nachbarn	IG	60,9	78,3	76,5	0,373	0,018	0,181	<0,01	0,027
	KG	68,1	59,7	66,2				0,210	1,0
Alzheimergesellschaft	IG	11,6	11,6	11,8	0,517	0,199	0,339	1,0	1,0
	KG	8,3	5,6	7,0				0,687	1,0
Alzh. angehörigengruppe	IG	5,8	11,6	7,4	0,258	0,535	0,811	0,289	1,0
	KG	11,6	8,5	8,5				0,774	1,0
Angehörigengruppe	IG	24,6	26,1	30,9	0,735	0,821	0,359	1,0	0,344
	KG	22,2	27,8	23,9				0,424	0,815
Pflegeberatungsstelle	IG	23,2	21,7	25,0	0,182	0,234	0,240	1,0	1,0
	KG	33,3	30,6	16,9				0,832	0,036
Seelsorge	IG	4,3	7,2	7,4	0,614	0,085	0,085	0,500	0,500
	KG	2,8	1,4	1,4				1,0	1,0
Ambulante Psychotherapie	IG	7,2	13,0	13,2	0,598	0,412	0,546	0,289	0,289
	KG	9,7	18,1	16,9				0,180	0,267
Unterstützung Arbeitgeber	IG	-	2,9	2,9	-	0,146	0,146	-	-
	KG	-	-	-				-	-
Anderes	IG	5,8	4,3	5,9	0,656	0,614	0,764	1,0	1,0
	KG	4,2	2,8	7,1				1,0	0,687

¹ Chi² zwischen den Gruppen, df=1

² McNemar innerhalb der Gruppen, df=1

Primäre und sekundäre Zielgrößen: Zwölf Monate nach der Rehabilitation zeigen sich für IG und KG unterschiedliche Entwicklungen. Im primären Outcome Teilhabe erreicht die IG zur zweiten Katamnese eine Verbesserung mit knapp einer kleinen Effektgröße, die KG verschlechtert sich weiterhin und erreicht nahezu den Ausgangswert vor der Reha. Bei allen sekundären Zielgrößen erreicht die IG in den meisten Fällen eine Verbesserung kleiner Größenordnung, bei der Lebensqualität, der sozialen Unterstützung und der Leistungsfähigkeit im Beruf knapp mittlere Effekte, während die Kontrollgruppe wieder die Ausgangsbelastung erreicht, oder sich sogar darüber hinaus weiter verschlechtert. Wie oben bereits angeführt, erreichen die Veränderungen im Zeitverlauf zwischen den Gruppen bei mehreren Parametern statistische Signifikanz (Tab. 8), allerdings nicht für das primäre Outcome "soziale Teilhabe".

Tabelle 8: Primäre und sekundäre Zielgrößen im Zeitverlauf

	Gruppe (N)	Meßzeitpunkte, Mittelwerte				SRM ¹			p-Werte ²		
		T0	T1	T2	T3	T0-T1	T0-T2	T0-T3	Zeit	Gruppe	Zeit*Gruppe
IMET ^a	IG (66)	42,1	**	36,7	38,9	**	0,27	0,16	0,051	0,919	0,643
	KG (64)	40,3	**	37,5	39,4	**	0,11	0,05			
SCL ^a	IG (56)	9,7	6,5	9,0	9,3	0,63	0,14	0,11	<0,01	0,234	0,259
	KG (45)	7,6	4,8	8,1	9,1	0,72	-0,13	-0,23			
CES-D ^a	IG (63)	24,2	13,2	19,8	20,8	1,22	0,44	0,40	<0,01	0,452	<0,01
	KG (62)	22,1	14,0	22,4	23,6	0,93	-0,06	-0,18			
Phys. Gesundheit ^b	IG (66)	56,1	**	61,6	61,5	**	0,37	0,42	<0,01	0,591	0,079
	KG (68)	60,6	**	61,3	61,6	**	0,04	0,10			
Psych. Gesundheit ^b	IG (65)	56,6	**	60,9	62,3	**	0,26	0,41	0,107	0,146	0,011
	KG (69)	56,5	**	56,6	55,7	**	0,0	-0,09			
Soz. Beziehungen ^b	IG (65)	51,9	**	55,2	57,1	**	0,17	0,34	0,117	0,667	0,226
	KG (68)	53,5	**	52,9	54,1	**	-0,04	0,06			
Umgebung ^b	IG (66)	68,0	**	72,1	71,3	**	0,35	0,27	0,020	0,745	0,250
	KG (69)	70,7	**	71,8	70,9	**	0,10	0,05			
Lebensqualität ^b	IG (64)	47,2	67,0	56,4	57,0	0,86	0,43	0,49	<0,01	0,207	0,015
	KG (69)	50,0	65,7	49,6	51,1	0,83	-0,02	0,04			
Gesundheit ^b	IG (62)	45,3	60,5	49,2	48,8	0,68	0,19	0,16	<0,01	0,408	0,829
	KG (69)	49,6	61,8	51,4	51,1	0,49	0,09	0,10			
Global ^b	IG (62)	46,2	64,0	52,9	53,2	0,93	0,38	0,36	<0,01	0,861	0,105
	KG (69)	49,8	63,8	50,5	51,0	0,72	0,05	0,07			
Soz. Unterstützung ^b	IG (66)	80,5	**	84,4	85,3	**	0,35	0,41	0,017	0,819	<0,01
	KG (67)	84,1	**	83,7	84,0	**	-0,06	-0,01			
LF-Alltag ^b	IG (62)	6,3	**	7,1	6,8	**	0,33	0,23	0,185	0,779	0,126
	KG (65)	6,6	**	6,6	6,7	**	0,0	0,01			
LF-Freizeit ^b	IG (62)	3,9	**	5,0	4,7	**	0,46	0,33	0,081	0,626	0,011
	KG (53)	4,2	**	4,1	4,2	**	-0,02	0,06			
LF-Beruf ^b	IG (11)	4,9	**	7,0	6,6	**	0,76	0,61	0,543	0,965	0,167
	KG (7)	6,3	**	5,3	5,3	**	-1,0	-1,0			

**zu T1 nicht erhoben

IMET: Einschränkungen der Teilhabe; SCL: Allgemeinbeschwerden; CES-D: Depressivität; LF: Leistungsfähigkeit

^ahohe Werte kennzeichnen hohe Beeinträchtigungen, ^bhohe Werte kennzeichnen geringe Beeinträchtigungen

¹ Effektstärke, standardized response mean (d > 0,2 kleiner, d > 0,5 mittlerer und d ab 0,8 großer Effekt; Cohen 1988) ² Ergebnisse der F-Tests

Schmerzen: Zwölf Monate nach der Rehabilitation zeigt sich ein ähnliches Bild wie zur 6-Monats-Katamnese. Die Schmerzprävalenzen ähneln dem Ausgangswert oder überschreiten diesen leicht. Tab. 9 zeigt die Veränderungen im zeitlichen Verlauf.

Tabelle: 9 Schmerzen im Zeitverlauf

% sehr stark bis stark	Gruppe (N)	Messzeitpunkte, % ja				p-Wert ¹				p-Wert ²		
		T0	T1	T2	T3	T0	T1	T2	T3	T0-T1	T0-T2	T0-T3
Aggressivität	IG (62)	17,4	5,9	7,6	16,1	0,939	0,542	0,284	0,746	0,021	0,065	0,727
	KG (64)	16,9	8,6	13,2	14,1					0,227	0,754	1,0
Tag-Nacht-Rhythmus	IG (61)	22,1	2,9	22,7	24,2	0,254	0,043	0,051	0,485	<0,01	1,0	1,0
	KG (63)	30,6	12,1	38,2	19,0					<0,01	0,332	0,092
Vergesslichkeit	IG (62)	79,7	65,2	78,8	85,5	0,459	0,829	0,431	0,942	0,012	1,0	0,581
	KG (63)	84,5	63,4	84,1	85,9					<0,01	1,0	1,0
Persönlichkeitsveränderung	IG (59)	54,4	19,1	59,1	54,2	0,393	0,763	0,838	0,197	<0,01	0,481	0,804
	KG (63)	47,1	17,1	57,4	65,5					<0,01	0,096	<0,01
Weglaufftendenz	IG (60)	2,9	2,9	6,1	8,3	0,030	0,684	0,259	0,431	1,0	0,687	0,453
	KG (61)	12,9	4,1	11,6	12,7					0,031	1,0	1,0
Eingeschränkte Alltagskompetenz	IG (63)	32,1	55,9	77,6	73,0	0,958	0,910	0,911	0,759	0,146	0,022	0,180
	KG (64)	32,9	54,9	76,8	75,4					0,167	0,077	0,118
Inkontinenz	IG (62)	33,8	35,8	50,7	60,3	0,858	0,251	0,346	0,277	0,678	<0,01	<0,01
	KG (64)	32,4	26,8	42,6	50,8					0,344	0,039	<0,01
Schwierigkeiten Nahrungsaufnahme	IG (62)	14,7	13,2	22,4	30,2	0,925	0,062	0,609	0,265	0,625	0,388	<0,01
	KG (65)	15,3	4,3	18,8	21,5					<0,01	0,388	0,039
Bettlägerigkeit	IG (61)	11,8	5,9	9,1	12,9	0,870	0,966	0,733	0,710	0,289	0,727	1,0
	KG (64)	12,7	5,7	7,5	10,8					0,063	0,289	1,0
Gleichgewichtsstörung	IG (62)	36,2	31,8	38,8	43,5	0,385	0,281	0,118	0,920	0,607	1,0	0,267
	KG (60)	43,5	23,6	52,2	44,4					<0,01	0,167	1,0
Halluzination	IG (60)	8,8	4,5	13,6	11,5	0,843	0,649	0,886	0,567	0,375	0,508	1,0
	KG (59)	9,9	3,0	14,5	15,0					0,219	0,289	0,070
Sturzgefahr	IG (60)	31,3	23,9	27,3	37,1	0,964	0,993	0,028	0,362	0,125	0,508	0,267
	KG (61)	31,0	23,9	45,6	45,2					0,180	0,013	0,039
Wahnvorstellungen	IG (61)	8,8	2,2	12,1	17,7	1,0	0,296	0,949	0,455	0,375	0,754	0,063
	KG (59)	8,8	0,7	11,8	12,9					0,125	0,453	0,289
Paranoides Erleben	IG (61)	14,5	5,9	10,8	16,4	0,779	0,393	0,685	0,745	0,070	0,727	1,0
	KG (61)	12,9	2,9	13,0	14,3					0,039	1,0	0,774

¹ Chi² zwischen den Gruppen, df=1

² McNemar innerhalb der Gruppen, df=1

Es werden von beiden Gruppen wie zur 6-Monatskatamnese acht Schmerzarten genannt.

Verhaltensauffälligkeiten des Angehörigen mit Demenz: Zwölf Monate nach der Reha haben sich die Verhaltensauffälligkeiten des Angehörigen mit Demenz in den meisten Bereichen weiterhin erhöht, in vielen Fällen hat sich eine Verschlechterung über den Ausgangswert hinaus eingestellt. Besonders auffällig und statistisch signifikant sind Verschlechterungen hinsichtlich der Alltagskompetenz, ein höheres Ausmaß an Inkontinenz und Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme. Diese Verschlechterungen betreffen die Angehörigen von IG und KG gleichermaßen. Tabelle 10 fasst die Veränderungen zusammen.

Tabelle 10: Verhaltensauffälligkeiten des Angehörigen mit Demenz im Zeitverlauf

% sehr stark bis stark	Gruppe (N)	Messzeitpunkte, % ja				p-Wert ¹				p-Wert ²		
		T0	T1	T2	T3	T0	T1	T2	T3	T0-T1	T0-T2	T0-T3
Aggressivität	IG (62)	17,4	5,9	7,6	16,1	0,939	0,542	0,284	0,746	0,021	0,065	0,727
	KG (64)	16,9	8,6	13,2	14,1					0,227	0,754	1,0
Tag-Nacht-Rhythmus	IG (61)	22,1	2,9	22,7	24,2	0,254	0,043	0,051	0,485	<0,01	1,0	1,0
	KG (63)	30,6	12,1	38,2	19,0					<0,01	0,332	0,092
Vergesslichkeit	IG (62)	79,7	65,2	78,8	85,5	0,459	0,829	0,431	0,942	0,012	1,0	0,581
	KG (63)	84,5	63,4	84,1	85,9					<0,01	1,0	1,0
Persönlichkeitsveränderung	IG (59)	54,4	19,1	59,1	54,2	0,393	0,763	0,838	0,197	<0,01	0,481	0,804
	KG (63)	47,1	17,1	57,4	65,5					<0,01	0,096	<0,01
Weglauff Tendenz	IG (60)	2,9	2,9	6,1	8,3	0,030	0,684	0,259	0,431	1,0	0,687	0,453
	KG (61)	12,9	4,1	11,6	12,7					0,031	1,0	1,0
Eingeschränkte Alltagskompetenz	IG (63)	32,1	55,9	77,6	73,0	0,958	0,910	0,911	0,759	0,146	0,022	0,180
	KG (64)	32,9	54,9	76,8	75,4					0,167	0,077	0,118
Inkontinenz	IG (62)	33,8	35,8	50,7	60,3	0,858	0,251	0,346	0,277	0,678	<0,01	<0,01
	KG (64)	32,4	26,8	42,6	50,8					0,344	0,039	<0,01
Schwierigkeiten Nahrungsaufnahme	IG (62)	14,7	13,2	22,4	30,2	0,925	0,062	0,609	0,265	0,625	0,388	<0,01
	KG (65)	15,3	4,3	18,8	21,5					<0,01	0,388	0,039
Bettlägerigkeit	IG (61)	11,8	5,9	9,1	12,9	0,870	0,966	0,733	0,710	0,289	0,727	1,0
	KG (64)	12,7	5,7	7,5	10,8					0,063	0,289	1,0
Gleichgewichtsstörung	IG (62)	36,2	31,8	38,8	43,5	0,385	0,281	0,118	0,920	0,607	1,0	0,267
	KG (60)	43,5	23,6	52,2	44,4					<0,01	0,167	1,0
Halluzination	IG (60)	8,8	4,5	13,6	11,5	0,843	0,649	0,886	0,567	0,375	0,508	1,0
	KG (59)	9,9	3,0	14,5	15,0					0,219	0,289	0,070
Sturzgefahr	IG (60)	31,3	23,9	27,3	37,1	0,964	0,993	0,028	0,362	0,125	0,508	0,267
	KG (61)	31,0	23,9	45,6	45,2					0,180	0,013	0,039
Wahnvorstellungen	IG (61)	8,8	2,2	12,1	17,7	1,0	0,296	0,949	0,455	0,375	0,754	0,063
	KG (59)	8,8	0,7	11,8	12,9					0,125	0,453	0,289
Paranoides Erleben	IG (61)	14,5	5,9	10,8	16,4	0,779	0,393	0,685	0,745	0,070	0,727	1,0
	KG (61)	12,9	2,9	13,0	14,3					0,039	1,0	0,774

¹ Chi² zwischen den Gruppen, df=1

² McNemar innerhalb der Gruppen, df=1

Zufriedenheit mit der Rehabilitation und dem Nachsorgekonzept: Die Rehabilitation mit dem Angehörigen mit Demenz wurde von den meisten pflegenden Angehörigen sehr positiv beurteilt. Die meisten Teilnehmerinnen aus IG und KG gaben an, dass sie ohne ihren Angehörigen mit Demenz keine Rehabilitation in Anspruch genommen hätten. Knapp 80% konnten die Behandlungen entspannt in Anspruch nehmen, da sie wussten, dass ihr Angehöriger gut versorgt ist. Bei der Beurteilung gemeinsamer Therapieangebote mit der Person mit Demenz ergibt sich ein signifikanter Unterschied zwischen IG und KG. Während knapp 70% der IG die gemeinsamen Angebote hilfreich fanden, waren dies bei der KG nur knapp 50% (p=0.024).

Die Nachsorge in Form von Telefongruppen wird von den Teilnehmerinnen der IG insgesamt sehr positiv bewertet. Sie scheinen eine geeignete und sinnvolle Methode zu sein, um das in der Rehabilitation Erlernte weiter in den Pflegealltag zu integrieren und pflegenden Angehörigen Begleitung und Sicherheit zu geben. Die Wahl des Mediums Telefon ist für diese Adressatengruppe u.a. aufgrund des in der Regel höheren Alters optimal. Die gemeinsam mit den Rehabilitanden definierten Themen treffen passgenau auf die Bedürfnisse und Problemlagen der pflegenden Angehörigen.

6.1.2 Ergebnisse der Prozessevaluation

Insgesamt nahmen 107 pflegende Angehörige im Alter von 52 bis 86 Jahren im Interventionszeitraum von August 2018 bis März 2020 an den Nachsorgegruppen teil. Die avisierte Gruppengröße von 5 Personen konnte nicht durchgehend eingehalten werden. Insgesamt nahmen 83 Personen durchgehend an allen telefonischen Nachsorgegruppen teil. Da aus organisatorischen Gründen, bedingt durch Studienabbrüche einiger Teilnehmerinnen direkt vor oder während der Intervention, drei Gruppen zusammengelegt wurden, wurden letztendlich von den 21 ursprünglich geplanten Nachsorgegruppen nur 18 durchgeführt. In den Gruppen befanden

sich jeweils mindestens drei und höchstens sechs Teilnehmende. Im Folgenden werden die Ergebnisse der abschließenden Auswertungen der Gedächtnisprotokolle und Feedbackbögen nach Ende des Interventionszeitraums berichtet.

A) Ergebnisse der Analyse der quantitativen Prozessdaten

Die technische Qualität der Telefongruppen wurde grundsätzlich als gut bewertet, lediglich in fünf Gruppensitzungen gab es zeitweise eine Störung durch einen Nachhall während des Gesprächs. Relativ häufig (bei bis zu einem Viertel der durchgeführten Gruppen) kam es zu Verbindungsabbrüchen bei den Teilnehmerinnen, die i.d.R. jedoch unmittelbar behoben werden konnten. Bei 15% der Gruppensitzungen gab es kurze Pausen durch technische Probleme oder Verzögerungen bei der Einwahl. Der formale Ablauf der Telefongruppen konnte in fast allen Fällen (95%) eingehalten werden. Die angesprochenen Themen in den jeweiligen Sitzungen waren aus Sicht der Moderatorinnen für alle Teilnehmerinnen interessant und konnten inhaltlich gut vermittelt werden. In Ausnahmefällen gab es Fragen, die nicht beantwortet werden konnten (2%, bzw. N=7), dabei ging es insbesondere um sehr individuelle Probleme beim Umgang mit dem Angehörigen.

Die Stimmung in den Gruppen wurde von den Moderatorinnen durchgehend als positiv und die Atmosphäre überwiegend als vertrauensvoll, ruhig und entspannt bewertet (Abb. 7). Abhängig von der Thematik der Gruppensitzung spielte die Trauer eine große Rolle und war atmosphärisch spürbar.

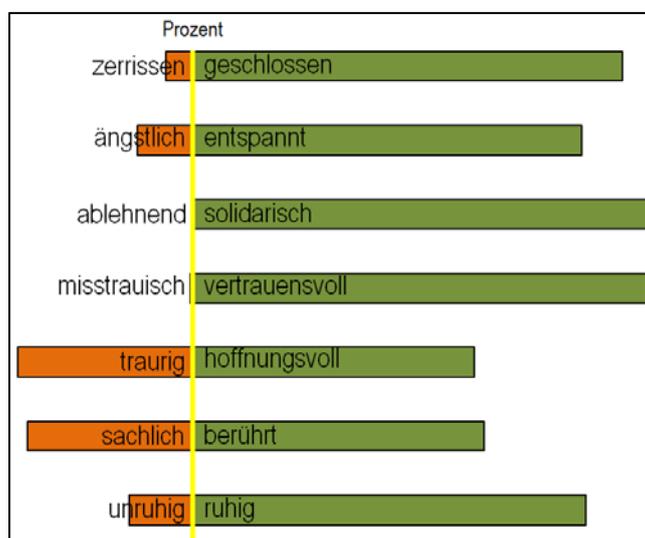


Abbildung 7: Atmosphäre in der Gruppe

Die Feedbackbögen wurden regelmäßig genutzt und konnten somit unmittelbar in den formativen Prozess der Nachsorgegruppen mit einfließen. Über alle sechs Gruppensitzungen lag die Spannweite der Anzahl der zurückgesandten Feedbackbögen zwischen N=63 und N=73. Die Rücklaufquote der Feedbackbögen insgesamt lag bei 82% (409 von 498 Feedbackbögen wurden von den Teilnehmerinnen zurückgesandt).

Relevanz des Gruppenthemas: Die Themen der Nachsorgegruppen wurden als sehr relevant eingeschätzt (Abb. 8). Das Thema Selbstsorge erreichte die höchste positive Bewertung. Lediglich die einführende Gruppenstunde und das Thema Soziale Netzwerke wurden von einer bzw. zwei Personen als unwichtig erlebt. Fast alle Teilnehmerinnen bestätigten, dass sie sich

zufriedenstellend in das jeweilige Gruppenthema einbringen konnten. Jeweils zwei Personen verneinten dies in Bezug auf das Thema Umsetzung der Nachsorgeempfehlungen und das Thema Selbstsorge.

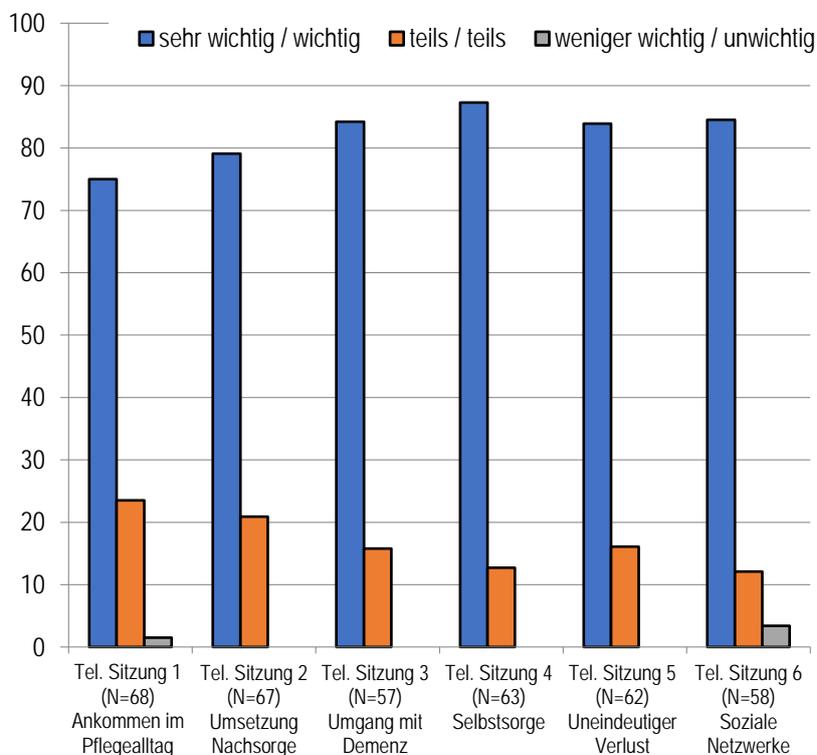


Abbildung 8: Bewertung der Relevanz des Gruppenthemas

Wohlfühlen in der Gruppe und Entlastung durch die Gruppe: Die Mehrzahl der Teilnehmerinnen fühlte sich in den Nachsorgegruppen wohl bis sehr wohl, zwei Personen bildeten die Ausnahme. Die meisten pflegenden Angehörigen empfanden das Gruppengespräch als Entlastung, wobei den Themen Umgang mit dem an Demenz erkrankten Angehörigen, Soziale Netzwerke und Umgang mit Trauer und Verlust, die größte Bedeutung zukam (Abb. 9)

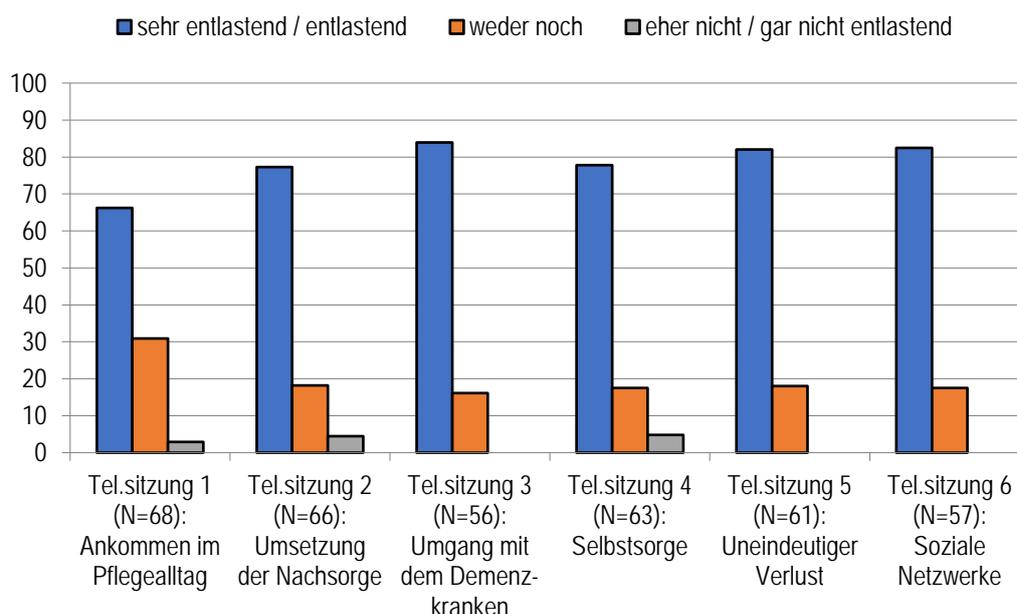


Abbildung 9: Entlastung durch das Gruppengespräch

Bewertung der Gruppenmoderation: Die Moderation wurde durchgehend und mehrheitlich positiv bewertet. Keine der befragten Personen bewertete die Moderatorinnen in den vorgegebenen Kriterien als unfreundlich, dominant oder nicht einfühlsam, ebenso wenig wurden die Moderatorinnen als unsicher oder schlecht vorbereitet beschrieben.

Frei formulierte Anmerkungen: Die deskriptive Auswertung der von den pflegenden Angehörigen in den Feedbackbögen frei formulierten Anmerkungen ergab, dass ein Großteil (81%) die Nachsorgeempfehlungen aus der Rehabilitation bis zum Ende der Gruppen umsetzen konnte. Teilnehmende berichteten über die Inanspruchnahme konkreter Unterstützungs- und Hilfsangebote, wie z. B. der Tagespflege sowie in Bezug auf ein verändertes Verhalten (Ruhe, Gelassenheit) gegenüber dem erkrankten Angehörigen. Zu Beginn der Telefongruppen gaben die Teilnehmerinnen in den Feedbackbögen einen relativ hohen Unterstützungsbedarf an. Zum Beispiel zum Krankheitsverstehen, zu sozialrechtlichen Fragestellungen oder zu ambulanten und teilstationären Pflegeangeboten. Dieser Unterstützungsbedarf nahm über die Gruppensitzungen hinweg kontinuierlich ab. Einige berichteten, dass sich ihre Einstellung zur Pflegesituation und zum Krankheitsverständnis verändert habe. Andere betonten die Verbundenheit mit der Gruppe, die sie als hilfreich erlebten:

„Zu hören, dass es anderen genauso gut oder weniger gut geht wie mir und dass ich nicht mit den Sorgen alleine bin.“ (Gruppe 9, Feedbackbogen Gruppensitzung 3)

B) Ergebnisse der Auswertung der qualitativen Prozessdaten

Längsschnittliche Interviews: Das Ziel bei der Stichprobenauswahl, eine heterogene Stichprobe in Bezug auf die kategorisierten Merkmale Alter, Pflegebelastung und Bildungsniveau für die Interviews zu erhalten, ist erreicht worden, da alle Ausprägungen (hoch vs. niedrig) in allen Kategorien mindestens einmal vorhanden sind (Tab. 11).

Tabelle 11: Stichprobencharakteristik (N = 16)

nr.	Geschlecht	Alter	Schulabschluss	Zu Pflegende*r	Pflegegrad zu Pflegend*e	Alter (kategorisiert) ^a	Pflegebelastung (kategorisiert) ^b	Bildungsniveau (kategorisiert) ^c
1	w	52	Realschule	Ehemann	3	niedrig	niedrig	hoch
2	w	67	Realschule	Mutter	4	niedrig	hoch	hoch
3	w	55	Abitur	Mutter	4	niedrig	hoch	hoch
4	m	79	Fachhochschule	Ehefrau	3	hoch	niedrig	hoch
5	m	76	Hauptschule	Ehefrau	4	hoch	hoch	niedrig
6	w	78	Realschule	Ehemann	4	hoch	hoch	hoch
7	m	75	Fachhochschule	Ehefrau	5	hoch	hoch	hoch
8	w	53	Abitur	Vater	4	niedrig	hoch	hoch
9	w	69	Hauptschule	Ehemann	3	niedrig	niedrig	niedrig
10	m	80	Hauptschule	Ehefrau	4	hoch	hoch	niedrig
11	m	83	Hauptschule	Ehefrau	4	hoch	hoch	niedrig
12	w	66	Abitur	Ehemann	4	niedrig	hoch	hoch
13	w	82	Hauptschule	Ehemann	2	hoch	niedrig	niedrig
14	w	81	Hauptschule	Ehemann	4	hoch	hoch	niedrig
15	w	65	Realschule	Ehemann	3	niedrig	niedrig	hoch
16	w	78	Realschule	Ehemann	4	niedrig	hoch	hoch

^a = 50-69 Jahre = „niedrig“, ab 70 Jahren = „hoch“
^b = Pflegegrad 1 bis 3 = „niedrig“, Pflegegrad 4 bis 5 = „hoch“
^c = Kein Schulabschluss, Hauptschulabschluss = „niedrig“, mittlere Reife bis Abitur = „hoch“

An den ersten Interviews, direkt nach Abschluss der telefonischen Nachsorgegruppen, nahmen wie geplant 16 pflegende Angehörige teil (11 Frauen und fünf Männer)). Dreizehn von diesen pflegten ihre Ehemänner - oder Frauen und drei einen Elternteil. Sechs Monate später, zum zweiten Zeitpunkt, konnten nur noch 14 Personen interviewt werden. Eine Teilnehmerin war nicht mehr über die ursprüngliche Adresse und Telefonnummer erreichbar, eine weitere wollte nicht mehr teilnehmen, da ihr Angehöriger zwischenzeitlich verstorben war.

Im Durchschnitt dauerten die Interviews 14 (2. Interview) und 19 Minuten (2. Interview). Bei der Auswertung der ersten längsschnittlichen Interviews wurden sechs Hauptkategorien gebildet: K1 Machbarkeit, K2 Gruppensetting, K3 Inhalte der Gruppen, K4 Transfer in den Pflegealltag, K5 Angehörigengruppen, K6 Resümee der Teilnehmenden. Bis auf die Hauptkategorie „Angehörigengruppen“, die induktiv gewonnen wurde, leiteten sich die übrigen deduktiv aus dem Leitfaden ab.

Bei der Auswertung der zweiten längsschnittlichen Interviews wurden vier Hauptkategorien deduktiv aus dem Leitfaden abgeleitet: K1 Inhalte und Thematik, K2 Transfer in den Pflegealltag, K3 Gruppenbezug, K4 Resümee der Teilnehmenden.

In Tabelle 12 sind die Ergebnisse für jede Hauptkategorie der beiden Interviews zusammengefasst dargestellt

Tabelle 12: Ergebnisse der Interviews nach Kategorien

Hauptkategorien (Zusammenfassungen)
Interview 1 ^a
K1 Machbarkeit
Das Gesamtbild zeigt, dass die Telefongruppen in ihrer angebotenen Struktur akzeptiert wurden. Dabei wurde eine Gruppengröße von 5 Personen als optimal wahrgenommen. Positive Erwähnung fanden die Begleitmaterialien, mit denen die meisten sich gut vorbereiten konnten, sie wurden als anregend und hilfreich wahrgenommen. Für die Mehrzahl war die Organisation der Termine unproblematisch, Ausnahmen gab es bei Berufstätigen, die von einer erschwerten Organisation zur Teilnahme berichteten.
K2 Gruppensetting
Der Austausch untereinander und das Setting fanden große Zustimmung und wurden von der Mehrzahl als angenehm, hilfreich, bereichernd und für die eigene Situation als relevant angegeben. Die gemeinsame Erfahrung der Pflege und Betreuung eines an Demenz erkrankten Menschen spielte mehrheitlich eine große Rolle. Die Teilnehmenden gaben an, sich in den Aussagen der anderen wiederzufinden und sich dadurch verstanden und verbunden zu fühlen, was sie als positiv empfänden. Die gemeinsame Rehabilitationserfahrung und die persönliche Begegnung im Vorfeld wurden für die Gruppen als positiv und hilfreich bewertet. Die Moderatorinnen wurde mehrheitlich als unterstützend erlebt.
K3 Inhalte der Gruppen
Alle Gruppenthemen wurden als interessant und relevant erachtet. Das Ineinandergreifen und die Vertiefung der Themen aus der Reha wurden als sinnvoll und hilfreich bewertet. Einige gaben an, von speziellen Themen besonders profitiert zu haben, wie z. B. zum Umgang mit Trauer und Verlust bei Demenz und Ausführungen zu sozialrechtlichen Fragestellungen. Von den Anregungen untereinander, konnten mehr als die Hälfte profitieren. Nur wenige berichteten, dass die Themen und Probleme der anderen für sie keine unmittelbare Relevanz gehabt hätten.
K4 Transfer in den Pflegealltag
Insbesondere gab es positive Aussagen in Hinblick auf die Krankheitsakzeptanz, die Bereitschaft zur Annahme von Hilfen, das Erkennen der eigenen Grenzen und einer veränderten Sicht auf die Pflegesituation. „Verständnis“ und „Gelassenheit“ wurden hier als Schlüsselwörter mehrfach benannt. Genannte Erkenntnisse waren z. B. in Bezug auf die erkrankte Person ein entspanntes Umfeld zu schaffen, Überforderung zu vermeiden (z. B. durch Aufgaben, die kognitiv nicht mehr bewältigt werden können) oder das eigene Verhalten der Situation anzupassen (z. B. Ruhe bewahren, Aussagen nicht persönlich nehmen). Mehr als die Hälfte berichtete, dass der Austausch in der Gruppe sich positiv und bestätigend zur Inanspruchnahme von Hilfen ausgewirkt habe. Konkret wurde von der Einbindung/Erweiterung ambulanter Pflege oder Betreuung, der Inanspruchnahme von Tagespflege und sozialrechtlicher Beratung berichtet. Einige gaben an, mehr Selbstsorge zu betreiben.
K5 Angehörigengruppen
Die meisten Teilnehmenden berichteten von guten Erfahrungen mit Angehörigengruppen, in der sie sich unterstützt und im Austausch gefühlt hätten, 2 Personen hatten negative Erfahrungen gemacht, weil die Gruppe fachlich nicht gut begleitet gewesen sei oder die Gruppenzusammensetzung nicht gepasst hätte. Zur Frage nach einer möglichen Inanspruchnahme einer Angehörigengruppe vor dem Hintergrund der Gruppenerfahrung von Redezeit-REHA, äußerten sich die Teilnehmenden sehr verschieden. Die Mehrzahl würde gerne an einer Gruppe teilnehmen, ist auf der Suche oder hat bereits Kontakt aufgenommen, 2 Personen standen dem ambivalent gegenüber und äußerten Gründe, weshalb eine Inanspruchnahme nicht passen würde, z. B. fehlende Betreuung des Erkrankten in dieser Zeit. Eine Person lehnte Angehörigengruppen als für ihn weder passend noch hilfreich, ab.
K6 Resümee der Teilnehmenden
Einige berichteten, dass sich ihre Pflegesituation und ihr körperliches Wohlbefinden verbessert habe, wenige konnten keine Veränderungen feststellen. Insgesamt äußerten sich mehr als drei Viertel der Teilnehmenden abschließend positiv zum Angebot, insbesondere in Bezug auf den Austausch in der Gruppe: <i>„Gut gefallen hat mir das wirklich. Also ich habe mich wirklich immer gefreut, von den anderen zu hören, wie es denen so geht und wie es bei denen weitergegangen ist. Nein, gestört hat mich eigentlich nichts. Also es war wirklich immer interessant. Man ist da aufgegangen und wenn ich dann den Hörer aufgelegt hatte, war ich immer so richtig zufrieden.“ (I_9:58)</i>

Die meisten empfanden das Angebot resümierend als sinnvolle, auf die Rehabilitationsbehandlung aufbauende Begleitung, die Bedeutung der Nachsorge wurde besonders hervorgehoben. Als Anregung wurde eine Weiterführung der Gruppen über den konzipierten Zeitraum hinaus und eine Spezifikation der Gruppen (z. B. pflegende Kinder, Berufstätige) benannt.
Interview 2 ^b
K1 Inhalte und Thematik
Die Begleitmaterialien wurden von den meisten Teilnehmenden über die Telefongruppen hinaus genutzt. Die konkreten Inhalte und Themen der Gruppen waren für die wenigsten Teilnehmenden noch präsent und erinnerbar, dafür jedoch der Austausch und die Hilfestellung untereinander.
K2 Transfer in den Pflegealltag
Alle Teilnehmenden gaben an, dass die Pflegesituation weiterhin an Belastung zugenommen habe. Einige berichteten von körperlichen Beschwerden andere von der Schwierigkeit der Anpassung ambulanter Hilfen. Fast alle machten Angaben zum Fortschritt der demenziellen Erkrankung ihres Angehörigen und den daraus für sie resultierenden Belastungen. Mehr als die Hälfte berichten weiterhin positiv von Anregungen aus der Reha und den Telefongruppen. Den meisten war es gelungen, konkrete Hilfs- und Unterstützungsangebote umzusetzen (z. B. Tagespflege, Wohnraumanpassung).
K3 Gruppenbezug
Der gemeinsame Austausch und die verbindende Gruppenerfahrung waren für die meisten immer noch präsent. Der Kontakt untereinander war ein Jahr nach der Rehabilitationsbehandlung bei der Hälfte noch vorhanden. Ebenfalls die Hälfte hätte die Gruppen gerne fortgeführt. Angehörigengruppen wurden grundsätzlich als passendes Angebot angesehen, allerdings mit erschwertem Zugang (räumliche Entfernung, Betreuung des Erkrankten).
K4 Resümee der Teilnehmenden
Kritik gab es insgesamt sehr wenig, eine Teilnehmerin erlebte ihre Gruppe als anonym, da sie die anderen Gruppenmitglieder aus der Reha nicht kannte, die zeitliche Machbarkeit wurde ebenfalls von nur wenigen Teilnehmenden als mitunter schwierig beschrieben, vor allem für Berufstätige. Angeregt wurde das Thema „Umgang mit Trauer und Verlust bei Demenz“ intensiver aufzugreifen. Insgesamt gab es ein positives Feedback zum telefonischen Nachsorgeangebot insbesondere bezogen auf den Erfahrungsaustausch und die fachliche Begleitung.
^a im Anschluss an die Gruppenintervention (6 Monate nach der Rehabilitationsbehandlung)
^b sechs Monate nach der Gruppenintervention (1 Jahr nach der Rehabilitationsbehandlung)

Die Auswertung der Interviews hinsichtlich der Variablen Alter, Bildungsniveau der Teilnehmerinnen und Pflegebelastung, ergaben keine Unterschiede. Die Variable Alter wurde in Bezug zur Machbarkeit hinsichtlich der Teilnahme an den Gruppen, die Variable Bildungsniveau in Bezug zum Transfer des Erlernten in den Pflegealltag und die Variable Pflegebelastung in Bezug auf vermittelte Gruppeninhalte und wie davon profitiert wurde gesetzt. Die Aussagen der Teilnehmerinnen waren hier gleich verteilt (Auswertung der Codes in den Subkategorien), sodass in der vorliegenden Stichprobe keine Rückschlüsse auf etwaige Unterschiede hinsichtlich der Variablen zu erkennen waren.

Fokusgruppeninterviews: Das Fokusgruppeninterview fand ungefähr drei Monate nach dem Ende der gesamten Intervention statt und dauerte ungefähr 90 Minuten.

Bei der Auswertung wurden sechs Hauptkategorien gebildet: K1 Erleben der telefonischen Nachsorgegruppen, K2 Förderliche Strukturen und Prozesse, K3 Förderfaktoren bzw. Hindernisse für die Durchführung, K4 Zufriedenheit der Teilnehmerinnen mit dem Nachsorgeangebot, K5 Verbesserungs- und Weiterentwicklungsmöglichkeiten und K6 Fazit. Alle Kategorien leiteten sich deduktiv aus dem Leitfaden ab. In Tabelle 13 sind die Ergebnisse für jede Hauptkategorie der des Fokusinterviews zusammengefasst dargestellt.

Tabelle 13: Ergebnisse des Fokusgruppeninterviews nach Kategorien

Hauptkategorien (Zusammenfassungen)
<p>K1 Erleben der telefonischen Nachsorgegruppen</p> <p>Der größte Vorteil wurde in der für alle Teilnehmenden problemlosen Handhabung gesehen. Als problematisch geschildert wurde die fehlende Möglichkeit für die Teilnehmenden, den Angehörigen mit Demenz parallel betreuen zu lassen. Beide Moderatorinnen waren sich einig, dass ein unruhiger, mitunter sogar störender dementiell erkrankter Angehöriger, für die Teilnehmenden keinen Grund darstellt, aus der Telefongruppe auszuschneiden. Diese Situationen kamen gelegentlich vor, wurden dann offen angesprochen und die jeweiligen Gruppen konnten damit umgehen. Für den Angehörigen bedeute dieses Verständnis der anderen Entlastung und Annahme.</p>
<p>K2 Förderfaktoren bzw. Hindernisse für die Durchführung</p> <p>Funktionale Technik sei entscheidend für die Durchführung der Gruppen. Instabile Verbindungen störten den Ablauf und wirkten sich negativ auf die inhaltliche Vermittlung der Themen aus. In Ausnahmefällen gab es inhaltliche Gründe, die ein strukturkonformes Durchführen der Gruppe verhindert haben, z. B. weil aktuelle Themen der Teilnehmenden im Vordergrund standen, wie etwa akute Erkrankungen. Die Möglichkeit der Metareflexion war hilfreich und wurde bei der Etablierung der Telefongruppen als neues Verfahren im Rahmen des Projektes als unterstützend wahrgenommen. Im Regelbetrieb wäre eine Supervision laut Aussagen der Moderatorinnen aber nicht notwendig.</p>
<p>K3 Zufriedenheit der Teilnehmenden mit dem Nachsorgeangebot</p> <p>Die Gruppenthemen wurden rückblickend als passend und hilfreich für die Teilnehmenden eingeordnet. Als besonders wertvoll und emotional wurde das Thema Umgang mit Trauer und Verlust bei Demenz wahrgenommen. Insgesamt wurde das Angebot von den Moderatorinnen in dieser Form als passend bewertet. Auf den Begleitordner reagierten einige Teilnehmende anfänglich sehr zögerlich. Nach entsprechender Erläuterung konnten die Vorbehalte genommen werden. Im Verlauf gab es positive Rückmeldung zu den Materialien. Die Feedbackbögen wurden als unterstützendes Instrument für die inhaltliche Bewertung der Stunde durch die Teilnehmenden, insbesondere auch für diejenigen, die sich während der Gruppenstunde nicht trauten ihr Anliegen zu äußern, als auch für die Qualitätssicherung der Abläufe im Rahmen der formativen Prozessevaluation bewertet.</p>
<p>K4 Verbesserungs- und Weiterentwicklungsmöglichkeiten</p> <p>An der Struktur und den Themen wurde wenig Optimierungsbedarf gesehen. Eine Überlegung wäre, die Gruppen passgenauer zusammensetzen, z. B. für Berufstätige oder Angehörige die ihre Eltern pflegen, da es hier teilweise inhaltlich andere Bedürfnisse gibt. Darüber hinaus wurde eine Homogenisierung der Gruppen nicht für erforderlich gehalten und eine Durchmischung der Gruppe als gute Basis für eine wechselseitige Unterstützung angesehen. Zum Beispiel weil Teilnehmende mit unterschiedlicher Pflegeerfahrung in ihrem Wissen voneinander profitieren konnten.</p>
<p>K5 Fazit</p> <p>Das Nachsorgeangebot wurde als eine geeignete und sinnvolle Methode eingeschätzt, um das in der Rehabilitation Erlernte weiter in den Pflegealltag zu integrieren und dabei Begleitung und Sicherheit zu geben. Die Wahl des Mediums Telefon war für diese Adressatengruppe u.a. aufgrund des in der Regel höheren Alters optimal. Die definierten Themen treffen passgenau auf die Bedürfnisse und Problemlagen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. Das einzige Hindernis, das gesehen wurde, war unzureichend funktionierende Technik. Der zeitliche Umfang einer Gruppe und die Anzahl von 6 Sitzungen wurden als genau richtig beschrieben. Die Überlegungen zur Optimierung des Angebotes beinhalteten insbesondere die Homogenisierung der Gruppen mit Blick auf Berufstätige und die Verwandtschaftsform zum an Demenz erkrankten Angehörigen (z. B. pflegende Kinder).</p>

6.1.3 Ergebnisse der Nutzwert-Analyse

Zur präferenzbasierten Messung von Nutzwerten, wie sie im Rahmen gesundheitsökonomischer Evaluationsstudien verwendet werden [1], wurden die Patienten zu den Messzeitpunkten T2 und T3 mit dem EQ-5D-Fragebogen befragt. Es wurde die neueste Version mit fünf Antwortstufen (EQ-5D-5L, [2]) verwendet. Diese Version hat sehr gute methodische Eigenschaften [3], ein speziell für Deutschland entwickelter Berechnungsalgorithmus („utility weights“) ist verfügbar [4]. Dieser Algorithmus liegt den im Folgenden dargestellten Ergebnissen zugrunde. Die Datengrundlage bildet die in Tabelle 4 beschriebene Stichprobe mit N=69 Fällen in der IG und N=72 Fällen in der KG.

A) Analyse auf Ebene der Einzelitems des EQ-5D-5L

Abbildung 17 zeigt die prozentualen Häufigkeiten der Antwortkategorien der fünf Items des EQ-5D getrennt für die IG (linke Spalte) und die KG (rechte Spalte). Die zu T2 erreichten Werte sind in der ersten Reihe, die Werte zu T3 in der zweiten Reihe zu sehen.

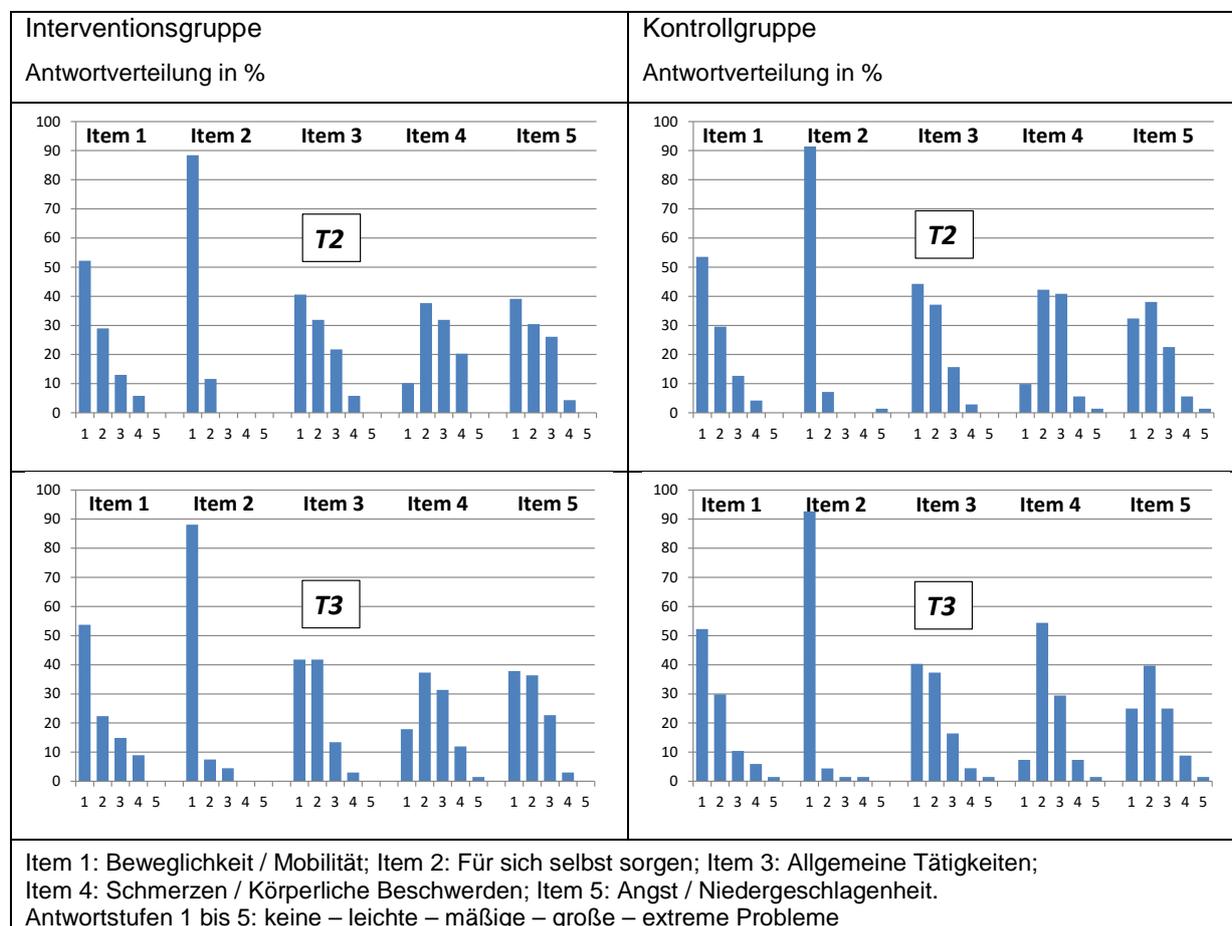


Abbildung 10: Häufigkeitsverteilung der Antworten: Items des EQ-5D-5L zu T2 und T3*

Der Abbildung 10 sind drei wesentliche Sachverhalte zu entnehmen: A) Einige der Items des EQ-5D-5L sind asymmetrisch verteilt mit einem Schwerpunkt am unteren Skalenende (keine oder geringe Probleme). B) Im Zeitverlauf von T2 nach T3 ergeben sich kaum relevante Verschiebungen im Sinne einer Verbesserung oder Verschlechterung. C) Auch im Vergleich von IG und KG unterscheiden sich die Antwortverteilungen nicht wesentlich.

Diese kleinen Zeit- und Gruppenunterschiede lassen sich anschaulich auch in Mittelwertsvergleichen darstellen. In den Tabellen 14 und 15 sind die Ergebnisse dieser Vergleichen enthalten.

Tabelle 14: Veränderungen zwischen T2 und T3 auf der Ebene der Items des EQ-5D-5L*

Item	T2	T3	Differenz	s(diff)	SRM	p-Wert
1	1,72	1,79	-0,07	0,86	-0,09	0,48
2	1,12	1,16	-0,04	0,41	-0,11	0,37
3	1,91	1,78	0,13	0,81	0,16	0,18
4	2,61	2,42	0,19	0,82	0,24	0,06
5	1,97	1,91	0,06	0,74	0,08	0,51

Kontrollgruppe						
Item	T2	T3	Differenz	s(diff)	SRM	p-Wert
1	1,64	1,71	-0,08	0,97	-0,08	0,53
2	1,12	1,14	-0,02	0,79	-0,02	0,88
3	1,78	1,89	-0,11	0,97	-0,11	0,37
4	2,45	2,40	0,04	0,94	0,05	0,70
5	2,04	2,21	-0,16	0,99	-0,17	0,18

* s(diff): Standardabweichung der Differenz; SRM: standardisierte Mittelwertsdifferenz

Die absoluten und die standardisierten Differenzwerte lassen erkennen, dass die Veränderungen kaum relevante Größen annehmen. Eher unsystematisch zeigen sich leichte Verbesserungen oder Verschlechterungen, die nur akzidentell in die Nähe statistischer Signifikanz kommen (z.B. bei Item 4 in der IG).

Tabelle 15: Unterschiede zwischen IG und KG auf der Ebene der Items des EQ-5D-5L*

T2						
Item	IG	KG	Differenz	s(pool)	ES	p-Wert
1	1,72	1,68	0,05	0,88	0,06	0,75
2	1,12	1,13	-0,01	0,43	-0,03	0,87
3	1,93	1,77	0,16	0,87	0,18	0,30
4	2,62	2,46	0,16	0,87	0,18	0,28
5	1,96	2,06	-0,10	0,93	-0,11	0,53

T3						
Item	IG	KG	Differenz	s(pool)	ES	p-Wert
1	1,79	1,75	0,04	0,99	0,05	0,79
2	1,16	1,13	0,03	0,53	0,06	0,73
3	1,78	1,90	-0,12	0,87	-0,14	0,43
4	2,42	2,41	0,01	0,88	0,01	0,97
5	1,91	2,22	-0,31	0,91	-0,34	0,05

* s(pool): gepoolte Standardabweichung; ES: standardisierte Effektgröße

In ähnlicher Weise wie bei der Untersuchung der Veränderungen zwischen T2 und T3 ergeben sich bei der Analyse von Gruppenunterschieden wiederum numerisch kleine, statistisch nur vereinzelt auffällige und wiederum in ihrer Richtung unsystematische Unterschiede.

Zusammenfassend kann auf der Ebene der EQ-5D-Items bei Betrachtung der Messzeitpunkte T2 und T3 festgehalten werden, dass mit den mit dem EQ-5D-Fragebogen erfassten Angaben über Aspekte des Gesundheitszustands in der vorliegenden Stichprobe eine nur sehr geringe Variabilität über die Zeit und die Untersuchungsgruppen abgebildet werden konnte. Im folgenden Abschnitt soll auf der Ebene der aus den Einzelangaben berechneten Nutzwerte untersucht werden, in welchem Maße dieses Ergebnis auch auf der Skalenebene gilt.

B) Analyse auf Ebene der mit dem EQ-5D-5L bestimmten Nutzwerte

Auf der Basis der fünf Einzelitems des EQ-5D-5L wurden Nutzwerte (utilities) berechnet. Hierzu wurden die Gewichtungsfaktoren aus der deutschen Validierungsstudie [4] herangezogen. Tabelle 16 zeigt die arithmetischen Mittel der Nutzwerte getrennt für die beiden Untersuchungsgruppen und Messzeitpunkte. Wie zu erkennen ist, bestehen zwischen den Gruppen zu keinem Messzeitpunkt statistisch auffällige Unterschiede. Auch die Veränderungen zwischen T2 und T3 können vernachlässigt werden. Die weiter oben beschriebenen Ergebnisse auf der Ebene der Einzelitems werden also auf der aggregierten Ebene repliziert.

Tabelle 16: Unterschiede zwischen IG und KG und zwischen den Messzeitpunkten auf der Ebene der Nutzwerte

Gruppe	Messzeitpunkte, Mittelwerte		SRM	p-Wert
	T2	T3	T2-T3	T2-T3
IG	0,406	0,450	0,162	0,184
KG	0,463	0,452	-0,036	0,764
ES (IG vs. KG)	-0,191	-0,002		
p-Wert	0,262	0,975		

Dieser Sachverhalt wird in Abbildung 18 noch einmal graphisch veranschaulicht. Es wird erkennbar, dass die Mittelwertverläufe deskriptiv zwar erwartungskonform sind (die IG verbessert sich, die KG verschlechtert sich), der Unterschied in den Veränderungen ist aber sehr klein. Darüber hinaus startet die KG auf einem höheren Ausgangsniveau.

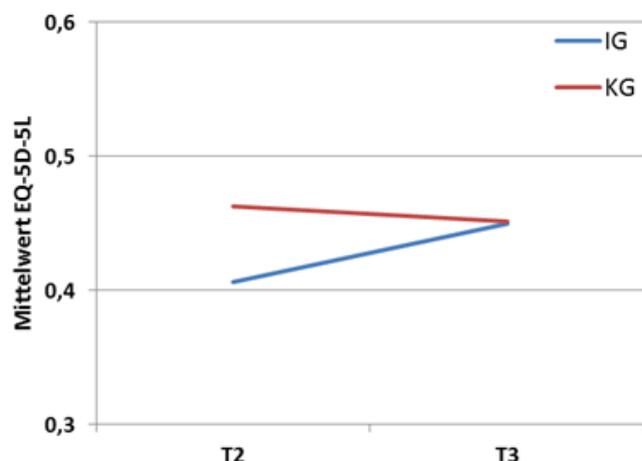


Abbildung 11: Verlauf der Nutzwerte (EQ-5D-5L) von T2 nach T3 getrennt nach Gruppe regressionsanalytischen Ansatz.

In gesundheitsökonomischen Evaluationsstudien werden die Nutzwerte in der Regel mit entsprechenden Zeitperioden verknüpft und in der Form von qualitätsadjustierten Lebensjahren (QALYs) vergleichend analysiert [5]. In Abbildung 17 bedeutet dies, dass die Flächen unter der Kurve für beide Gruppen verglichen werden. Tabelle 17 zeigt die entsprechend berechneten Flächen für die IG und KG. Es ist zu erkennen, dass nur ein sehr kleiner Unterschied zwischen den beiden Gruppen besteht. Deskriptiv ist für die KG sogar eine in sehr geringem Maße größere Fläche zu beobachten. Der Unterschied ist jedoch statistisch nicht bedeutsam ($p = 0,564$).

Tabelle 17: Fläche unter der Kurve (AUC) für die in Abbildung 18 gezeigten Verläufe der Nutzwerte von T2 nach T3

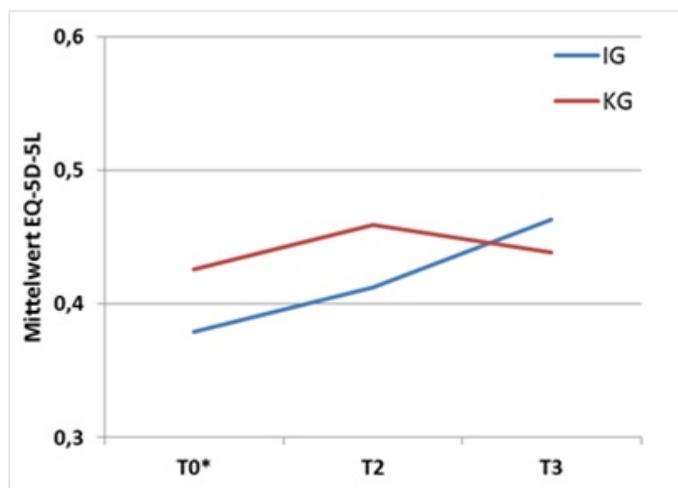
	Fallzahl	Mittelwert (QALY)	Std. Abw.	Differenz
IG	69	0,214	0,152	0,015
KG	70	0,229	0,122	

C) Erweiterung der Analyse durch Einschluss geschätzter Nutzwerte zum Messzeitpunkt T0

Der EQ-5D-Fragebogen wurde an den Messzeitpunkten T2 und T3 erhoben, nicht jedoch am ersten Messzeitpunkt T0. Um die Nutzwertanalyse dennoch auf den Zeitraum von T0 bis T3 erweitern zu können, erfolgte eine Schätzung der Nutzwerte zu T0 in einem

Zur Gewinnung einer Schätzgleichung für die Nutzwerte zu T0 wurden die Daten für den Messzeitpunkt T2 herangezogen. Die EQ-5D-Nutzwerte an diesem Messzeitpunkt wurden durch Prädiktoren aus dem Bereich der primären und sekundären Zielgrößen in einer multiplen linearen Regression mit simultanem Einschluss aller Prädiktorvariablen vorhergesagt. Die aus dieser Vorhersagegleichung stammenden Regressionskoeffizienten wurden dann in einem zweiten Schritt zur Schätzung der T0-Nutzwerte verwendet. Unter Einschluss der fünf Prädiktoren soziale Teilhabe (IMET), Allgemeinbeschwerden (SCL), Depressivität (CES-D), wahrgenommene soziale Unterstützung (Soz-U) und Globale Lebensqualität (WHO-QoL) konnten die EQ-5D-Nutzwerte zu T2 mit einem Determinationskoeffizienten von $R = 0,71$ (entsprechend einer erklärten Varianz von rund 50 %) vorhergesagt werden.

Der unter Einbeziehung der geschätzten T0-Nutzwerte resultierende Verlauf der Nutzwertkurven ist in Abbildung 12 dargestellt. Die Unterschiede in den Verläufen zwischen T2 und T3 sind dadurch bedingt, dass hier wegen fehlender Werte bei den Prädiktoren zu T0 nur eine kleinere Fallzahl von N = 122 eingeschlossen werden konnte.



* Da es sich bei den Werten für T0 um geschätzte Werte handelt, werden diese in der Abbildung mit einem * gekennzeichnet.

Abbildung 12: Verlauf der Nutzwerte (EQ-5D-5L) von T0 nach T3 getrennt nach Gruppe

Abbildung 12 lässt leicht erkennen, dass die KG bereits zum ersten Messzeitpunkt mit leicht günstigeren Ausprägungen der Nutzwerte startet. Dieser Unterschied bleibt bis zum Messzeitpunkt T2 erhalten. Zwischen T2 und T3 erfährt die KG dann aber einen Abfall der Nutzwerte, während sich der positive Trend bei der IG fortsetzt. In einer Varianzanalyse für Wiederholungsmessungen erreicht der entsprechende Interaktionseffekt (Zeit x Gruppe) allerdings mit $p = 0,381$ keine statistische Signifikanz.

Bei der Berechnung der Flächen unter der Kurve (AUC) von T0 bis T3 ergibt sich wiederum wegen des günstigeren Startniveaus der Nutzwerte für die KG ein leichter Vorteil von 0,029 QALYs.

Die in diesem Kapitel beschriebenen Ergebnisse wurden in unterschiedlicher Weise einer Sensitivitätsanalyse unterzogen. So wurde u. a. die Schätzung der EQ-5D-Nutzwerte zu T0 alternativ durch ein von Wee und Kolleginnen [6] auf der Basis einer nichtlinearen „Mapping“-Gleichung unter Verwendung des körperlichen Summenscores des WHO-QoL-Fragebogens vorgenommen und den Ergebnissen der weiter oben dargestellten regressionsanalytischen Berechnung gegenübergestellt. In einem weiteren Ansatz wurde der Versuch unternommen, die Baseline-Unterschiede durch das Verfahren des Propensity Score-Matching mit den fünf weiter oben beschriebenen Prädiktoren (IMET, SCL, CES-D, Soz-U und Globale Lebensqualität) auszugleichen. Es zeigte sich bei diesen Sensitivitätsanalysen, dass sich das Grundmuster der Ergebnisse in keinem Fall veränderte. Deshalb kann davon ausgegangen werden, dass die geringen Unterschiede zwischen den beiden Untersuchungsgruppen im Hinblick auf die zeitlichen Veränderungen der EQ-5D-Nutzwerte tatsächlich für die vorliegende Studie charakteristisch sind.

6.2 Diskussion und Schlussfolgerungen

6.2.1 Diskussion der Ergebnisse der Effektevaluation

Telefonische Nachsorgegruppen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz können soziale Teilhabe nachhaltig erhöhen, allerdings in deutlich geringerem Ausmaß wie aufgrund vergleichbarer Studien erwartet. Der Interaktionseffekt im primären Outcome erreichte, im Unterschied zu unseren Vorannahmen, zwischen den Studiengruppen keine statistische Signifikanz. Als Erklärung für diesen Befund kann die Progression der Demenzerkrankung herangezogen werden. Darüber hinaus konnten die Nachsorgeempfehlungen aus der Rehabilitation nicht im erforderlichen Ausmaß umgesetzt werden. Dies betrifft insbesondere die Inanspruchnahme von Hilfs- und Entlastungsangeboten. Da vermehrte soziale Teilhabe mit der Entlastung von Pflege- und Betreuungsaufgaben verbunden ist, könnte dies den zwar vorhandenen, aber nur kleinen Effekt beim primären Outcome erklären. Wir vermuten auch, dass unzureichende Hilfs- bzw. Entlastungsangebot vor Ort [7] die unverändert geringe Inanspruchnahme von Hilfs- und Entlastungsangeboten bedingt. Insbesondere dann, wenn die pflegenden Angehörigen in ländlichen Gebieten wohnen.

Während die soziale Teilhabe durch die Nachsorgegruppen zwar gesteigert aber nicht im erwarteten Ausmaß verstetigt werden konnte, lassen sich bei den sekundären Outcomes klare Vorteile für die IG zeigen. Bei nahezu allen erfassten gesundheitsbezogenen Outcomes erreicht die IG mittlere oder zumindest kleine Effekte, während die KG keine Effekte mehr aufweist oder sich sogar verschlechtert. Auch das Schmerzerleben ist vor dem Hintergrund der Verschlechterung der Demenz zu bewerten. In beiden Gruppen zeigt sich unmittelbar am Ende der Rehabilitation in nahezu allen Schmerzbereichen eine signifikante Verbesserung, die nach 6 und 12 Monaten wieder die Ausgangswerte erreichen bzw. sich weiterhin verschlechtern. Es kann vermutet werden, dass die Häufigkeit des Auftretens von Problemverhaltensweisen und der Pflegeaufwand des Angehörigen mit Demenz dazu beitragen. Die positiven Entwicklungen direkt am Ende des stationären Rehabilitationsaufenthalts zeigt die Bedeutung der Pflegeentlastung. Wenn diese zu Haus nicht in ausreichendem Maße gelingt, besteht keine Möglichkeit zur angemessenen Selbstfürsorge mehr. In der Folge nehmen die Schmerzen und gesundheitlichen Belastungen wieder zu.

6.2.2 Diskussion der Ergebnisse der Prozessevaluation

Die Ergebnisse der Prozessevaluation zeigen insgesamt, dass telefonische Nachsorgegruppen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz ein sinnvolles und praktikables Instrument der Rehabilitationsnachsorge darstellen. Die Telefongruppen wurden in ihrer Struktur, Durchführung und dem inhaltlichen Aufbau, als Nachsorgeangebot von den Teilnehmerinnen akzeptiert und positiv wahrgenommen.

Der in der formativen Prozessevaluation genutzte Feedbackbogen ermöglichte durch eine objektive Betrachtung des Prozesses eine unmittelbare Anpassung von Struktur und Inhalten im Gruppenprozess [8]. Dadurch konnte der Prozess durchgehend beobachtet, angepasst und im Sinne einer Qualitätsentwicklung optimiert werden [9]. Die sehr gute Rücklaufquote der Feedbackbögen (strukturierte Kurzevaluation nach jeder Gruppensitzung durch die Teilnehmerinnen) von 82% spricht für eine positive Annahme des Feedbackbogens und gleichzeitig für das Interesse, den Austausch und die Mitgestaltung der Teilnehmerinnen am Nachsorgeangebot.

Die summative Auswertung der Feedbackbögen nach dem Ende des Interventionsraums zeigte, dass die in den telefonischen Sitzungen bearbeiteten Themen durchgehend eine große Relevanz für die Teilnehmerinnen aufwiesen. Das Thema „Selbstsorge“ hat dabei offenbar

einen hohen Stellenwert. Möglicherweise hat die Rehabilitationsbehandlung hier zu einer Sensibilisierung der Thematik beigetragen, stellen doch Studien dar, dass pflegende Angehörige häufig erst sehr spät Hilfen in Anspruch nehmen und wenig für sich sorgen [10, 11]. Auch in den Interviews mit den pflegenden Angehörigen nach dem Ende Intervention zeigte sich, dass die vorbereiteten Themen, die in den Nachsorgegruppen besprochenen wurden, umfangreich passend und inhaltlich relevant waren. Dabei wurde das Ineinandergreifen der Themen herausgestellt und als schlüssig und positiv bewertet. Das von den Interviewten als sinnvoll und thematisch auf die Rehabilitationsbehandlung aufbauend bewertete Nachsorgeprojekt, erfüllt insofern seinen inhaltlichen Ansatz. Besondere Erwähnung fand in den Interviews das Thema „Umgang mit Trauer und Verlust bei Demenz“. Das Thema wurde in den Gruppensitzungen sehr intensiv diskutiert und zeigte sich bei der Auswertung, wie schon bei den Feedbackbögen, mit einer hohen Relevanz für die Teilnehmerinnen. Das von der Psychologin Pauline Boss benannte Phänomen des „Uneindeutigen Verlusts“ [12] beschreibt die Situation, in der ein Mensch zwar physisch anwesend, aber gleichzeitig mental nicht mehr präsent ist. Ein „Uneindeutiger Verlust“ bei einer dementiellen Erkrankung ist mit einem sehr langen und komplizierten Trauerprozess sowie Gefühlen von Angst, Wut oder Ohnmacht verbunden. Für die pflegenden Angehörigen geht es darum, eine Ambiguitätstoleranz zu entwickeln und zu lernen, mit psychisch belastenden Situationen und Widersprüchlichkeiten zu leben, diese zu akzeptieren und damit umzugehen. Dadurch kann persönliche Entwicklung und inneres Wachstum möglich werden. Pauline Boss greift dies in ihrem therapeutischen Konzept zur Ambiguität in der Grenzziehung auf. In der psychotherapeutischen telefonischen Intervention „Tele.TANDEM“ [13] für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz spielte ebenfalls die Annahme von antizipatorischer, also vorweggenommener, Trauer und Verlust bei Demenz eine große Rolle.

Das überwiegend als positiv wahrgenommene Erleben in der Gruppe, vor allem hinsichtlich der Entlastung durch die Gruppe, wurde in der Auswertung der Feedbackbögen sichtbar und hat einen hohen Stellenwert. Das kollektive Erleben in der Gruppe bildet hierbei offensichtlich eine Ressource und kann pflegende Angehörigen unterstützen, ihren Pflegealltag und die damit verbundenen Aufgaben zu bewältigen. Dabei handelt es sich nach Yalom [14] um einen zentralen therapeutischen Wirkfaktor von Gruppen. Hierbei wirkt die Universalitätserfahrung des Leidens in der Gruppe der sozialen Isolationserfahrung des Individuums mit dem individuellen Schicksal entgegen und wird dadurch als verbindend und stärkend empfunden. Dieser Gruppenwirkfaktor zeigte sich ebenfalls in der Auswertung der Interviews, hier hatte die gemeinsame Erfahrung durch die dementielle Erkrankung des Angehörigen bei den Teilnehmerinnen offenbar eine stärkende Wirkung. Sie zeigte sich durch eine grundsätzliche Aufgeschlossenheit für den gegenseitigen Rat und Austausch im Gruppensetting und als verbindendes und verstehendes Element. Der Austausch kann helfen, den Aufbau von Vertrauen in die eigene Handlungskompetenz zu stärken und zur Annahme externer Hilfen zu sensibilisieren. Das von den Teilnehmerinnen beschriebene und mehrfach geäußerte positive Erleben und Voneinander-Lernen in der Gruppe - wie auch Antonovsky [15] das Kohärenzgefühl als entscheidenden Faktor in der Salutogenese beschreibt - bildet letztendlich den zentralen Gewinn für die Teilnehmerinnen der telefonischen Nachsorgegruppen und kann die positiven Effekte in den gesundheitsbezogenen Outcomes erklären (siehe oben Punkt 6.1.1). Weiterhin zeigte die Auswertung der Feedbackbögen, dass die Gruppe vor allem im Hinblick auf die Umsetzung der Nachsorge profitieren konnte. Die begleitenden Materialien und der Feedbackbogen bildeten hierbei eine sinnvolle Ergänzung.

Die fachliche Begleitung der Gruppen durch die Moderatorinnen hat sicherlich die Klärung von Fragen im Nachsorgeprozess begünstigt. Auf individuelle Themen und Bedarfe einzelner Teilnehmerinnen konnte allerdings nur bedingt eingegangen werden. Hier galt es von Seiten der Moderatorinnen die Balance zu halten zwischen den thematischen (Lern-)Inhalten der Gruppe, der Dynamik und Interaktion in der Gruppe und den individuellen Bedürfnissen einzelner Angehöriger. In den Telefongruppen zeigte sich, dass sich die themenzentrierte Interaktion (TZI) nach Ruth Cohn (1975) [16] als zentraler methodischer Ansatz des gemeinsamen Lernens gut umsetzen ließ. Die thematischen Inhalte der telefonischen Nachsorgegruppen konnten in Hinblick auf die individuelle Situation und die Bedürfnisse der Gruppe ausgewogen bearbeitet und vermittelt werden. Die Ergebnisse der Interviews zeigten, dass insbesondere die Möglichkeit rechtliche Fragestellungen wie z. B. zu Finanzierungsmöglichkeiten und Hilfsangeboten zum SGB XI zu vertiefen, als besonders positiv und hilfreich beschrieben wurden. Dies lässt vermuten, dass nach wie vor ein hoher Bedarf an passgenauer Pflegeberatung besteht und eine fortlaufende Anpassung der unterstützenden Hilfen flankierend erfolgen sollte. Weiterhin wurde deutlich, dass nicht alle pflegenden Angehörigen den gleichen Zugang zu professioneller Beratung haben z. B. weil in ländlichen Regionen manche Angebote nur unzureichend zur Verfügung stehen [7].

Grundsätzlich war die zeitliche Machbarkeit der Gruppenteilnahme auch in Anwesenheit des Angehörigen mit Demenz, für die Teilnehmerinnen gut zu organisieren. Bei den Teilnehmerinnen der Gruppen kam es in einigen wenigen Fällen zu zeitlichen Überschneidungen mit anderen, meist spontanen Terminen, wie z. B. Arztterminen. Einzig bei pflegenden Angehörigen die noch berufstätig waren gab es Schwierigkeiten in der Planung, da die Telefongruppen alle in den Vormittagsstunden stattfanden. Die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf weist auf ein eigenes Thema hin, was für die betreffenden pflegenden Angehörigen auch als inhaltlicher Schwerpunkt in den Gruppen zukünftig mit aufgegriffen werden könnte. Der Themenreport vom Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf zeigt hier verschiedene Bedarfe für die davon betroffenen pflegenden Angehörigen auf [17].

Der insgesamt als sehr positiv empfundene Austausch zeigt eine gute Akzeptanz dem Gruppenangebot und Setting gegenüber. Besonders die als angenehm empfundene und beschriebene Vertrautheit der Teilnehmerinnen untereinander, durch das Kennen aus der stationären Rehabilitation, scheint eine positive Wirkung gehabt zu haben. Möglicherweise konnten dadurch schon im Vorfeld der telefonischen Nachsorgegruppen Berührungängste oder Vorbehalte vermieden werden. Obwohl die Hälfte der Teilnehmerinnen das Gruppensetting als eine neue Erfahrung beschrieben, gab es auch hier keine Vorbehalte. Insgesamt überwog das positive und verbindende Erleben in der Gruppe und die Teilnehmerinnen konnten in der Mehrzahl voneinander profitieren.

6.2.3 Diskussion der Ergebnisse der Nutzwert-Analyse

Die Nutzwert-Analyse zeigte zwar einen leichten Trend, nach dem der Verlauf der Nutzwerte in der IG im Vergleich zur KG etwas günstigere Werte annahm, die Unterschiede zwischen den Gruppen und im Zeitverlauf waren jedoch sowohl auf der Ebene der Einzelitems als auch auf der Ebene der Index-Skala sehr klein und erreichten keine statistische Signifikanz. Da die KG höhere Baseline-Werte bzw. Werte zu T2 aufwies, war für die über die Zeit aggregierten Nutzwerte (QALYs) sogar ein minimaler Vorteil in der KG zu verzeichnen. Eine Gegenüberstellung der QALYs und der Kosten im Sinne einer gesundheitsökonomischen Evaluation wäre deshalb nicht aussagekräftig gewesen.

Die Diskussion der Gründe für dieses Ergebnis sollte mehrere Blickwinkel einschließen. Die vermutlich einfachste Erklärung würde herausstellen, dass die untersuchte Intervention nur zu kleine Effekte auf die Nutzwerte hatte, so dass diese quantitativ sowohl nach der praktischen aber auch nach der statistischen Bedeutsamkeit nicht auffällig wurden. Demgegenüber ist jedoch zu berücksichtigen, dass bei Betrachtung der primären und sekundären Zielgrößen durchaus statistisch bedeutsame Effekte der Intervention beobachtet werden konnten. Dies deutet darauf hin, dass womöglich die spezifische Art der Nutzwertmessung mit dem EQ-5D-Fragebogen zu insensitiv war, um diese Effekte zu erkennen. Tatsächlich waren die genannten Effekte bei den primären und sekundären Outcomes überwiegend im Bereich der psychischen und psychosozialen Zielgrößen zu beobachten (u.a. Depressivität, psychische Gesundheit, soziale Beziehungen, soziale Unterstützung). Die fünf Items des EQ-5D-Fragebogens adressieren im Unterschied hierzu eher Probleme im Bereich der körperlichen Gesundheit. Nur in einem Item des EQ-5D werden Angst und Niedergeschlagenheit als psychische Probleme angesprochen. Daher liegt die Vermutung nahe, dass zumindest ein Teil des fehlenden Effektnachweises durch die dominant auf Aspekte der körperlichen Gesundheit bezogenen Items des EQ-5D-Fragebogens zu erklären ist.

6.2.4 Schlussfolgerungen

Die telefonischen Nachsorgegruppen stellen ein unterstützendes, stärkendes und umfangreiches Nachsorgeangebot nach medizinischer Rehabilitation für pflegende Angehörige dar. Insgesamt scheint sich die Wirkung der Gruppen vor allem in der Verbesserung der allgemeinen gesundheitsbezogenen Outcomes niederzuschlagen. Dies ist möglicherweise auf das konkrete und vermehrte Erleben von sozialer Unterstützung in der Gruppe zurück zu führen. Überlegungen zur Optimierung des Angebotes beinhalten die Homogenisierung der Gruppen, insbesondere mit Blick auf Berufstätigkeit oder die Verwandtschaftsform zum Angehörigen mit Demenz. Daraus ließen sich weitere inhaltliche Anpassungen für das telefonische Nachsorgeangebot ableiten. Auch Weiterentwicklungen, etwa in Form von digitalen Anwendungen, wären überlegenswert. Es spricht nichts dagegen bzw. es erscheint problemlos möglich, dass das im Rahmen des Projekts Redezeit-REHA erarbeitete Konzept der telefonischen Nachsorgegruppen auch auf andere Indikationen zu übertragen.

Die zeitlich begrenzte Begleitung nach der Rehabilitationsbehandlung bietet die Möglichkeit, erlernte Inhalte weiter zu vertiefen, Fragen zu stellen sowie vorbereitete Nachsorgemaßnahmen bei der Etablierung zu begleiten. Dies ist ein sinnvolles Angebot, besonders im Rahmen der geforderten Leistungen durch das Entlassungsmanagement in der medizinischen Rehabilitation (Rahmenvertrag zum Entlassungsmanagement in der medizinischen Reha nach §§ 40 Abs. 2 Satz 6 und 41 Abs. 1 Satz 4 in Verbindung mit 39 Abs. 1a SGB V). Das Nachsorgeangebot sollte dabei selbstverständlich nur auf freiwilliger Basis erfolgen.

Das Nachsorgeangebot ist auf sechs Monate beschränkt, allerdings bedingt das Fortschreiten der dementiellen Erkrankung eine fortlaufende Anpassung der Hilfen und Angebote an die veränderte Pflegesituation und wirft dabei auch neue Themen und Fragestellungen auf. Diese Tatsache sollte im Zusammenhang mit dem Nachsorgeangebot differenziert betrachtet und stärker aufgegriffen werden. Dies können die Nachsorgegruppen in der derzeit konzipierten Art bisher nicht leisten. Eine Überlegung wäre, die Überleitung in ambulante Angehörigengruppen stärker zu forcieren. Angehörigen- und Selbsthilfegruppen gewinnen in unserer heutigen Gesellschaft zunehmend an Bedeutung und haben positive Wirkung, z. B. im Durchbrechen der sozialen Isolation, wie u. a. die umfangreiche Studie „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland“ (SHILD) des Bundesministerium für Gesundheit [18], die auch Angehörige von

Menschen mit Demenz einschließt und die Selbsthilfe aus verschiedenen gesundheitspolitischen und soziologischen Perspektiven beleuchtet, aufzeigt. Eine fachliche Unterstützung von Angehörigen- und Selbsthilfegruppen, bzw. Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz, sind nachweislich wirksam und zeigen positive Effekte [19].

Literatur (Kapitel 6)

1. Schoffski O. Grundformen gesundheitsökonomischer Evaluationen. In: Schoffski O, Hrsg. Gesundheitsökonomische Evaluationen. Dordrecht: Springer; 2012: 43-70. doi:10.1007/978-3-642-21700-5
2. Herdman M, Gudex C, Lloyd A et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res* 2011; 20: 1727-1736. doi:10.1007/s11136-011-9903-x
3. Feng Y-S, Kohlmann T, Janssen MF et al. Psychometric properties of the EQ-5D-5L: A systematic review of the literature. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* 2021; 30: 647–673. doi:10.1007/s11136-020-02688-y
4. Ludwig K, Graf von der Schulenburg J-M, Greiner W. German Value Set for the EQ-5D-5L. *PharmacoEconomics* 2018; 36: 663–674. doi:10.1007/s40273-018-0615-8
5. Schoffski O. Das QALY-Konzept als prominentester Vertreter der Kosten-Nutzwert-Analyse. In: Schoffski O, Hrsg. Gesundheitsökonomische Evaluationen. Dordrecht: Springer; 2012: 71-110. doi:10.1007/978-3-642-21700-5
6. Wee HL, Yeo KK, Chong KJ et al. Mean Rank, Equipercentile, and Regression Mapping of World Health Organization Quality of Life Brief (WHOQOL-BREF) to EuroQoL 5 Dimensions 5 Levels (EQ-5D-5L) Utilities. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making* 2018; 38: 319–333. doi:10.1177/0272989x18756890
7. Alltag S, Nowossadeck S, Stein J et al. Regionale Unterschiede bei demografischer Alterung. *Psychiatrische Praxis* 2017; 44: 413–416. doi:10.1055/s-0043-102151
8. Scriven M. *Evaluation thesaurus*. 4th. Aufl. Newbury Park, Calif: Sage Publications; 1991
9. Döring N, Bortz J. *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften*. 5. Auflage. Aufl. Berlin; Heidelberg: Springer; 2016
10. Sörensen S, Duberstein P, Gill D et al. Dementia care: Mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology* 2006; 5: 961–973. doi:10.1016/s1474-4422(06)70599-3
11. Zank S, Schacke C, Leopold B. Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie* 2007; 20: 239–255. doi:10.1024/1011-6877.20.4.239
12. Boss P, Hildebrand A. *Verlust, Trauma und Resilienz: Die therapeutische Arbeit mit dem "uneindeutigen Verlust"*. Stuttgart: Klett-Cotta; 2008
13. Wilz G, Soellner R. Evaluation of a Short-Term Telephone-Based Cognitive Behavioral Intervention for Dementia Family Caregivers. *Clinical Gerontologist* 2015; 39: 25–47. doi:10.1080/07317115.2015.1101631
14. Yalom ID, Leszcz M. *Theorie und Praxis der Gruppenpsychotherapie: Ein Lehrbuch*. Jub.-Ausg. Aufl. Stuttgart: Klett-Cotta; 2015
15. Antonovsky A. Salutogenese: Zur Entmystifizierung der Gesundheit. In: *Forum für Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis*. Tübingen: dgvt Verlag; 1997: 222
16. Langmaack B. *Einführung in die themenzentrierte Interaktion (TZI): Leben rund ums Dreieck*. 2nd. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz; 2001
17. [Anonym]. Vereinbarkeit von Beruf und Pflege. In: *ZQP-Themenreport*. 1. Auflage ed. Berlin: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP); 2016 https://www.zqp.de/wp-content/uploads/Report_Vereinbarkeit_Beruf_Pflege_Pflegende_Angehoerige.pdf (Zugriff am 26.4.2021): 206
18. Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Dierks M-L, Hrsg. *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Berlin: LIT; 2016. https://www.uke.de/extern/shild/Materialien_Dateien/Kofahl%20et%20al%202016%20Selbsthilfe%20und%20Selbsthilfeunterst%C3%BCtzung%20in%20Deutschland_dig.pdf. Accessed 26 Apr 2021:351
19. Kurz A, Hallauer J, Jansen S et al. Zur Wirksamkeit von Angehörigengruppen bei Demenzerkrankungen. *Der Nervenarzt* 2005; 76: 261–269. doi:10.1007/s00115-004-1759-7

7. Beitrag für die Weiterentwicklung der GKV-Versorgung und Fortführung nach Ende der Förderung

Da die Ein- und Durchführung des Nachsorgekonzepts im Projekt Redezeit-REHA erfolgreich war, kann das Angebot, an telefonischen Nachsorgegruppen teilzunehmen in der beteiligten Klinik für pflegende Angehörige des AMEOS Klinikums Ratzeburg fest etabliert werden. Telefone sind in den allermeisten Haushalten verfügbar, aufwändige technische Installationen oder Schulungen sind nicht erforderlich. Es handelt sich insofern auch für Leistungserbringer und Kostenträger um ein äußerst niedrighschwelliges Angebot. Eine dauerhafte Implementierung ist mit einem relativ geringen personellen Mehraufwand in der Reha-Klinik für die Position der Moderatorin verbunden (eine Stunde pro Monat je telefonische Nachsorgegruppe). Mit geringfügigen inhaltlichen Anpassungen können telefonische Reha-Nachsorgegruppen problemlos auch für pflegenden Angehörige von anderen Patientinnengruppen angeboten werden (z.B. pflegende Angehörige von Menschen mit Schlaganfall, Parkinson, ALS, MS etc.)

8. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

8.1 Erfolgte Veröffentlichungen

- Berwig, M, Lessing, S., Deck, R. Redezeit – REHA: Telefonische Nachsorgegruppen für pflegenden Angehörige. *Posterbeitrag*, Kongress des Gemeinsamen Bundesausschuss/Innovationsausschuss "Zwei Jahre Innovationsfonds. Impulsgeber für eine bessere Versorgung", 2018; Berlin.
- Berwig, M. Lessing, S., Hillmer V., Deck, R. Redezeit-REHAB: Telefonische Nachsorgegruppen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. 2019; *Vortrag*: 17. Wissenschaftliche Arbeitstagung Gerontopsychosomatik und Alterspsychotherapie "Altern im Spannungsfeld zwischen Selbstoptimierung und Resignation". 2019; Münster
- Berwig, M., Lessing, S., Deck R. Telephone-based aftercare groups for family carers of people with dementia: study protocol of the Talking Time-REHAB project. *BMC Health Services Research*, 2019; 19:183

8.2 Geplante Veröffentlichungen

- Berwig M, Lessing S, Deck R. Telephone-based aftercare groups for family carers of people with dementia - Telephone-based aftercare groups for family carers of people with dementia – effect evaluation of a randomised controlled trial [im Druck]
- Lessing, S., Deck, R., Berwig, M. Telephone-based aftercare groups for family carers of people with dementia – mixed-methods process evaluation of a randomised controlled trial [in Vorbereitung für BMC Health Services Research]
- Lessing, S., Deck, R., Berwig, M. Telefonische Nachsorgegruppen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz –Ergebnisse der qualitativen Evaluation des Projekts Redezeit-REHA. [angenommen zur Veröffentlichung bei der Zeitschrift für Prävention und Rehabilitation]

9. Anlagen

Anlage 1: Moderationshandbuch zur Durchführung der telefonischen Nachsorgegruppen im Projekt Redezeit-REHA

Anlage 2: Begleitordner für pflegende Angehörige

Anlage 3a: Evaluationsfragebogen zu T0

Anlage 3b: Evaluationsfragebogen zu T1

Anlage 3c: Evaluationsfragebogen zu T2

Anlage 3d: Evaluationsfragebogen zu T3

Anlage 4: Vorlage Gedächtnisprotokolle

Anlage 5: Kurzevaluationen (Feedbackbögen)

Anlage 6: Leitfaden Interview 1

Anlage 7: Leitfaden Interview 2

Anlage 8: Leitfaden Fokusgruppeninterview

Moderationshandbuch

zur Durchführung der telefonischen
Nachsorgegruppen im Projekt
Redezeit-REHA

1. Stunde

Vorstellung der Teilnehmer, Organisatorisches zum Ablauf, Ankommen in der Häuslichkeit nach der Rehabilitationsbehandlung

1.1 Begrüßung

Ich begrüße Sie sehr herzlich zur ersten Gruppensitzung unseres Nachsorgeprojektes Redezeit-REHA.

Mein Name ist (Wir haben uns bereits in der Sozialberatung während Ihrer Rehabilitationsbehandlung kennen gelernt.) Ich, bzw. in Vertretung meine Kollegin/ mein Kollege Frau/ Herr, , werden Sie während des gesamten Nachsorgeprojektes telefonisch begleiten.

Insgesamt möchten wir sechsmal in diesem Rahmen mit einander ins Gespräch kommen.

1.2 Ablauf

In der heutigen Sitzung wird es inhaltlich um folgende Dinge gehen:

Wir beginnen mit einer **Vorstellungsrunde**. Danach werde ich Ihnen die **Gruppenregeln** und **Rahmenbedingungen** erläutern und etwas zum organisatorischen Ablauf sagen. Sie finden alle Informationen dazu auch in Ihrem Ordner.

Anschließend gibt es die Möglichkeit zum **Austausch**. Der Focus liegt heute auf dem Ankommen im Pflegealltag nach der Rehabilitationsbehandlung. Bevor wir schließen und uns verabschieden, haben Sie Zeit für Fragen und Anmerkungen. Danach werde ich Ihnen den **Feedbackbogen** erläutern, den Sie am Ende jeder Gruppensitzung in Ihrem Ordner finden.

Sollten Sie zu den jeweiligen Punkten Fragen, Anmerkungen, Bedenken oder Ergänzungen haben, schlage ich vor, dass Sie diese unmittelbar nach Vorstellung der Punkte einbringen.

1.3 Vorstellungsrunde

Ich bitte Sie, sich nun nacheinander den anderen Teilnehmern vorzustellen.

Sie finden im Kapitel 1 Ihres Ordners ein Raster nach dem wir vorgehen wollen. Bitte sagen Sie uns als erstes wie Sie heißen, ihr Alter und wo Sie wohnen. Danach wen Sie pflegen, seit wann und welchen Pflegegrad ihr Angehöriger derzeit hat. Bitte ergänzen Sie Ihre Vorstellung, indem Sie uns erzählen, welche Erwartungen Sie an diese Gruppe haben. Bitte sprechen Sie auch etwaige Bedenken in diesem Zusammenhang an.

Name :	Alter:
Ich pflege:	
Seit:	Mit Pflegegrad:

- Welche Erwartungen / Hoffnungen haben Sie als pflegender Angehöriger an die Gruppe?
- Gibt es Vorbehalte?
- Was würden Sie sich für sich selbst und die Gruppe wünschen?

1.4 Gruppenregeln und Rahmenbedingungen

Die Telefonkonferenz ist eine besondere Art mit einander in Kontakt zu kommen und sich auszutauschen. Damit dies gelingen kann und alle sich einbringen können, sind verschiedene Aspekte zu beachten. Deshalb haben wir Regeln für unsere Gruppe aufgestellt, die ich Ihnen gern erläutern möchte. Darüber hinaus gibt es Rahmenbedingungen die erfüllt sein müssen, damit die Gruppensitzung gelingen kann.

Sie finden die **Gruppenregeln und Rahmenbedingungen** in Ihrem Ordner zu jedem neuen Kapitel.

Ich werde Ihnen zuerst die Gruppenregeln vorstellen und dann die Rahmenbedingungen erläutern. Danach können Sie Fragen stellen oder Anmerkungen und Ergänzungen machen.

Gruppenregeln:

- sich gegenseitig zuhören ohne den anderen dabei zu unterbrechen (abwechselnd sprechen, aussprechen lassen)
- in der ICH- Form sprechen (nicht „wir“ oder „man“)
- vor einem Wortbeitrag den eigenen Namen nennen, (z.B: Ich, **M. Schmidt**, habe die Erfahrung gemacht, dass.....)
- Meinungen gelten lassen, auch wenn Sie selbst anders darüber denken (Kritik nicht an der Person, sondern am Gesagten üben)
- Ratschläge sollten nur gegeben werden, wenn die Person dies wünscht oder danach fragt (ansonsten in der ICH-Form bleiben)
- Sollten Sie während der Sitzung unterbrochen werden, teilen Sie dies bitte der Gruppe mit und beenden Sie nicht einfach das Gespräch.

Rahmenbedingungen

- Sie sollten zur vereinbarten Zeit gut erreichbar sein (wenn Sie es zum Telefontermin nicht schaffen, teilen Sie uns das bitte vorab mit).
- Das Telefonat sollte in einer ruhigen und ungestörten Atmosphäre stattfinden.
- Prüfen Sie vorher ob Ihr Telefon-betriebsbereit ist.
- Ist ihr Angehöriger während des Telefonates gut versorgt?
- Haben Sie alles was Sie brauchen? Zum Beispiel den Ordner, einen Stift, Ihre Brille, etwas zum Trinken?

Haben Sie Fragen dazu? Was finden Sie noch wichtig? Sollte etwas ergänzt werden?

1.5 Ankommen im Pflegealltag nach der Rehabilitationsbehandlung

Mittlerweile sind Sie wieder in Ihrer Häuslichkeit angekommen und die Rehabilitationsbehandlung liegt einige Wochen zurück. Möglicherweise wirken gute Vorsätze noch nach oder sie sind schon wieder im Pflegealltag untergegangen. Ich bitte Sie, uns nacheinander kurz zu erzählen, wie das Ankommen zu Hause für sie war. Ich werde Sie nacheinander ansprechen. Sie finden in Ihrem Ordner im Kapitel 1 ein paar Stichpunkte auf die Sie sich dabei beziehen können.

- Wie bin ich zu Hause angekommen?
- Konnte ich mit anderen (z.B. meiner Familie oder Freunden) über die Rehabilitationsbehandlung sprechen, davon berichten?
- Fiel es mir schwer wieder in den gewohnten Tagesablauf zu kommen? Hat sich am Ablauf etwas verändert?

- Ist es mir gelungen, erholsame Momente / Anregungen in den Alltag zu übertragen?
- Gibt es nach dem Aufenthalt in unserer Klinik Veränderungen in der Bewältigung des Alltags bei Ihrem pflegebedürftigen Angehörigen?

1.6 Zusammenfassung und Ausblick

Haben Sie Fragen oder Ergänzungen zur heutigen Gruppe? Möchten Sie uns noch etwas mitteilen?

In der nächsten Gruppensitzung werden wir uns zur Umsetzung der Nachsorgeempfehlungen aus Ihrer Rehabehandlung austauschen. Bitte haben Sie dazu auch Ihre persönlichen Nachsorgeempfehlungen, die Sie in der Einzelsozialberatung in der Klinik erarbeitet haben, zur Hand. Sie können diese in Ihren Ordner einheften. Bitte bereiten Sie sich mit Hilfe Ihres Ordners in Kapitel 2 entsprechend vor. Hilfreich ist es, sich im Vorfeld Notizen zu machen und etwaige Fragen dann in die Gruppensitzung einzubringen.

1.7 Feedbackbögen und Verabschiedung

Ich bitte Sie zeitnah, am besten unmittelbar im Anschluss an die Gruppensitzung den beiliegenden Feedbackbogen auszufüllen und umgehend zurück zu senden.

Bitte tun Sie dies, auch wenn Sie einmal nicht an einer Gruppensitzung teilnehmen können. Ihre Rückmeldung dient zur Vorbereitung unserer

nächsten Gruppengespräche und ist ein wichtiger Bestandteil unserer Studie.
Einen frankierten Rückumschlag finden Sie anbei.

Ich wünsche Ihnen eine gute Zeit und freue mich auf Ihre Rückmeldungen und unseren nächsten Termin!

2. Stunde

Umsetzung der Nachsorgeempfehlungen

2.1 Begrüßung und Blitzlicht:

Ich begrüße Sie sehr herzlich zur zweiten Gruppensitzung unseres Nachsorgeprojektes Redezeit-REHA.

Ich werde Sie gleich namentlich ansprechen und bitte Sie, um ein kurzes „Blitzlicht“ zu Ihrer aktuellen Befindlichkeit.

Teilnehmer 1:

Teilnehmer 2:

Teilnehmer 3:

Teilnehmer 4:

Teilnehmer 5:

2.2 Offene Fragen

Ich danke Ihnen für Ihre Rückmeldung durch die Feedbackbögen. (Hier ergaben sich noch folgende Fragen / Themen)

Haben Sie darüber hinaus noch Anmerkungen oder Fragen zu unserer letzten Gruppensitzung?

2.3 Anmoderation: Umsetzung der Nachsorgeempfehlungen

Heute möchte ich mit Ihnen zum Thema Nachsorge ins Gespräch kommen. Den Ablauf der heutigen Sitzung finden Sie in Ihrem Ordner in Kapitel zwei. In der Rehabilitationsbehandlung haben Sie eine Vielzahl von Empfehlungen und Anregungen durch die unterschiedlichen Therapeutinnen und Therapeuten erhalten, z.B. durch den Arzt oder Ihren Psychotherapeuten, durch die Demenzberatung, die Sozialberatung, die Physiotherapie, Ernährungsberatung sowie die Ergo-, Musik und Kunsttherapie. Bevor wir uns dazu austauschen wie Sie die Empfehlungen aus der Reha umsetzen konnten, möchte ich nochmals auf die Unterstützungsangebote über das Sozialgesetzbuch elf hinweisen. Eine Übersicht dazu finden Sie in Ihrem Ordner am Ende von Kapitel 2.

Betonen möchte ich an dieser Stelle die Pflegeberatung. Eine unabhängige und kompetente Beratung ist die Grundvoraussetzung um passgenaue Pflege- und Betreuungsangebote installieren zu können. Dazu sollten Sie wissen, wer in Ihrer Umgebung eine solche Beratung anbietet. In der Regel findet man diese über die Pflegestützpunkte, doch nicht in jedem Bundesland sind Pflegestützpunkte vertreten. Kompetente Pflegeberatung erhält man auch über die Gemeinden und Kreise. Sie haben bei vorliegendem Pflegegrad ihrer Angehörigen, Anspruch auf Beratung in der

Häuslichkeit. Dies kann mitunter die Inanspruchnahme von Hilfen erleichtern, denn kompetente Fachleute können die Pflegesituation besser erfassen und dazu beraten. Die Pflegeberatung im Sinne der Pflegeversicherung ist immer kostenfrei. Weiterhin informieren und beraten auch Pflegedienste, Seniorenberatungsstellen, Gedächtnissprechstunden, die Deutsche Alzheimergesellschaft sowie die Alzheimerangehörigeninitiative.

Wie Sie wissen, können die Hilfen, welche Ihnen über die Pflegeversicherung zur Verfügung stehen, nur einen Teil des Unterstützungsbedarfes im Pflegealltag abdecken. Zum Beispiel über die ambulante Pflege, eine stundenweise Unterstützung durch Besuchs- oder Betreuungsdienste, der Unterstützung im Haushalt, der Tagespflege und den Pflegehilfsmitteln. Hinzu kommt, dass die Angebote regional sehr unterschiedlich und außerdem nicht immer für Ihre Angehörigen geeignet sind. Um Pflege zu Hause auf Dauer zu ermöglichen, bedarf es vieler Aspekte die berücksichtigt werden sollten, wie z.B. sozialer Netzwerke, das Verstehen der dementiellen Erkrankung und vor allem der Bereitschaft zur Veränderung und der Annahme von Hilfen. Auf diese Punkte werden wir bei den nächsten Telefonaten noch intensiver eingehen.

2.4 Austausch in der Gruppe

Ich bitte Sie nun, uns nacheinander zu erzählen, wie Sie mit den Nachsorgeempfehlungen zurecht gekommen sind.

Ich werde Jeden Teilnehmer namentlich ansprechen und ihn bitten, kurz auf folgende Fragen einzugehen. Die Fragen finden Sie in Ihrem Ordner in Kapitel 2.

- **Konnten Sie die Empfehlungen bereits umsetzen? (Wenn ja, welche? Wenn nein, warum nicht?)**
- **Wie ist es Ihnen dabei ergangen? (Gab es Schwierigkeiten, Hürden die überwunden werden mussten? Ist man Ihnen offen und unterstützend begegnet?)**
- **Wo benötigen Sie weitere Unterstützung? (z.B. in Form von Information oder Recherchen, persönlicher Stärkung)**

Danach bitte ich Sie als Gruppe um Rückmeldung zu der geschilderten Situation. Insgesamt haben wir pro Teilnehmer 10 Minuten Zeit um darauf kurz aber intensiv einzugehen.

2.5 Zusammenfassung und Ausblick:

Haben Sie Fragen oder Ergänzungen zur heutigen Gruppe? Möchten Sie uns noch etwas mitteilen?

Die Grundvoraussetzung für die Inanspruchnahme von Hilfen ist, zu erkennen, dass man selbst und der Pflegebedürftige diese benötigen. Es ist also immer damit verbunden, den Focus auch auf sich selbst und den eigenen körperlichen und psychischen Grenzen zu haben. Pflegen bedeutet somit, soviel Kraft zu haben, dass es für beide reicht.

Das Thema Umgang mit dem dementiell erkrankten Angehörigen wird uns in der nächsten Gruppensitzung beschäftigen. Anregungen und Fragen, können Sie mir wie immer gern schon vorab über den Feedbackbogen

mitteilen. Hilfreich ist es, sich im Vorfeld Notizen zu machen und etwaige Fragen dann in die Gruppensitzung einzubringen.

2.6 Feedbackbögen und Verabschiedung

Ich bitte Sie zeitnah, am besten unmittelbar im Anschluss an die Gruppensitzung den beiliegenden Feedbackbogen auszufüllen und umgehend zurück zu senden. Wie Sie wissen, dient Ihre Rückmeldung zur Vorbereitung unserer nächsten Gruppengespräche und ist ein wichtiger Bestandteil unserer Studie. Einen frankierten Rückumschlag finden Sie anbei.

Ich wünsche Ihnen eine gute Zeit und freue mich auf Ihre Rückmeldungen und unseren nächsten Termin!

3. Stunde

Umgang mit dem an Demenz erkrankten Angehörigen

3.1 Begrüßung und Blitzlicht

Ich begrüße Sie sehr herzlich zu unserer dritten Gruppensitzung unseres Nachsorgeprojektes Redezeit-REHA.

Ich werde Sie gleich namentlich ansprechen und bitte Sie, um ein kurzes „Blitzlicht“ zu Ihrer aktuellen Befindlichkeit.

Teilnehmer 1:

Teilnehmer 2:

Teilnehmer 3:

Teilnehmer 4:

Teilnehmer 5:

3.2 Offene Fragen

Ich danke Ihnen für Ihre Rückmeldung durch die Feedbackbögen. (Hier ergaben sich noch folgende Fragen / Themen):

Haben Sie darüber hinaus noch Anmerkungen oder Fragen zu unserer letzten Gruppensitzung?

3.3 Umgang mit dem an Demenz erkrankten Angehörigen

Bevor wir uns über Ihre Erfahrungen austauschen und wie Sie die Anregungen aus der Schulung in der Reha zum Thema Demenz umsetzen konnten, möchte ich heute mit Ihnen zum Thema Umgang mit Ihrem erkrankten Angehörigen ins Gespräch kommen.

Die meisten von Ihnen kennen ihre Angehörigen schon viele Jahre und Jahrzehnte. Sie haben über diese Zeit eine Kommunikation entwickelt, bei der jeweils der andere genau weiß, was gemeint und gewünscht ist. Manchmal genügt sogar nur eine Bewegung und Sie wissen was der andere braucht, ob er sich geborgen fühlt oder ihm unbehaglich zumute ist. Der Umgang und Austausch miteinander verändert sich durch eine dementielle Erkrankung nach und nach. Der Mensch, wie Sie ihn kennen, verhält sich plötzlich anders. Das ist schwer zu verstehen und noch schwerer zu akzeptieren.

Diese Veränderung erfordert eine Anpassung des Miteinanders, der täglichen Abläufe, der Gespräche und Bedürfnisse. Dies stellt für Sie als pflegende Angehörige eine große Herausforderung dar. Besonders schwierig ist es, veränderte Situationen zu verstehen, die bisher immer gut geklappt haben und darauf adäquat zu reagieren oder geliebte Rituale, die sich plötzlich verändert

haben, wie z.B. die Morgenzeitung zu lesen oder abends die Mahlzeit zu bereiten.

Einerseits kann Ihnen als Angehörige das Wissen um die Erkrankung Sicherheit und Stärkung geben. Verständnis ist der erste Schritt für einen gelingenden Umgang mit Veränderung. Menschen mit einer dementiellen Erkrankung sind auf einen wertschätzenden und einfühlsamen Umgang nicht nur von Ihren Angehörigen sondern auch von der Gesellschaft angewiesen. Die oftmals fehlende Krankheitseinsicht der von der Erkrankung betroffenen Menschen, die beeinträchtigten kognitiven Fähigkeiten, Situationen angemessen zu erfassen oder die fehlende positive Rückmeldung macht den Umgang mitunter besonders schwierig.

Es gibt unterschiedliche Faktoren die den Umgang mit dem dementiell erkrankten Menschen beeinflussen. Dies sind zum einen **durch die Erkrankung bedingte Symptome**, wie zum Beispiel Denk- und Kombinationsstörungen, Gedächtnisstörungen, fehlende Konzentration, starke Gefühlsschwankungen oder Wortfindungsstörungen. Weiterhin spielen **innere Faktoren**, wie zum Beispiel Ängste, Unsicherheit oder Gefühle der Verlassenheit und **äußere Faktoren** wie Hektik, Lärm und Reizüberflutung eine entscheidende Rolle.

Ebenso kann sich eine **Über- oder Unterforderung** der erkrankten Person negativ auswirken. Eine Überforderung wäre zum Beispiel ein Gedächtnistraining das der erkrankte Mensch nicht mehr bewältigen kann weil seine kognitive Leistungsfähigkeit schon sehr weit eingeschränkt ist. Eine Unterforderung könnte entstehen, wenn Ihr Angehöriger nur noch überwiegend in Aufgaben und Tätigkeiten mit zu niedrigem Anspruchsniveau (im Verhältnis zu seinen noch vorhandenen Fähigkeiten) einbezogen wird. Eine Überforderung oder Unterforderung kann zu Reaktionen wie Aggression, Rückzug, Depression oder Unruhe führen.

Es liegt also größtenteils an Ihnen, herauszufinden, was ihr erkrankter Angehöriger braucht, was ihn unterstützt und ihm Sicherheit gibt. Durch Hilfen von außen können Sie sich dabei Unterstützung holen, wie zum Beispiel durch Pflege- und Besuchsdienste, durch Tagespflegen oder Angehörigen- und Gesprächsgruppen. Zu diesem Thema haben wir uns in der letzten Sitzung ausführlich ausgetauscht.

Der erste Schritt für einen gelingenden Umgang mit dem von Ihnen betreuten Angehörigen ist zu **verstehen**, dass dessen Verhalten in der Regel eine Folge nicht erfüllter Grundbedürfnisse ist. Der zweite Schritt ist die **Akzeptanz**, das bedeutet die Wahrnehmung des Betroffenen anzuerkennen. Das heißt Ansichten und Sichtweisen meines Angehörigen mit der Demenzerkrankung zu akzeptieren, auch wenn diese u.U. nicht der Realität entsprechen. Der dritte Schritt ist das **Eingehen** auf diese Situation, indem Sie versuchen auf das dahinter stehende Gefühl einzugehen und dieses zu benennen. Zum Beispiel sagt ihr Angehöriger:

„Geh weg, ich kann das allein“

Verstehen bedeutet hier: Ihr Angehöriger ist wütend oder unwillig weil er die Situation oder Sache nicht mehr bewältigen kann oder vielleicht hat er einen Fehler gemacht, oder er findet das passende Wort zu der Situation nicht mehr. Möglicherweise möchte er auch nur allein und autonom sein

„Geh weg, ich kann das allein“ im Sinne von **Akzeptanz** heißt zu erkennen das ihr Angehöriger sich bevormundet oder unnützlich fühlt, vielleicht fühlt er sich auch bedrängt.

Das **Eingehen** auf der Gefühlsebene wenn ihr Angehöriger sagt „Geh weg, ich kann das allein“ hieße darauf zu sagen „Ich merke Du bist ganz ärgerlich“. Durch das Ansprechen der Gefühle können diese Raum bekommen und

verarbeitet werden. Verständnis äußern Sie z.B. indem Sie sagen „Das tut mir leid, ich kann verstehen, dass du das alleine machen möchtest.“ Wenn Sie sagen „ Mir geht es auch manchmal so, dass ich Dinge lieber alleine mache“ drücken Sie Gemeinsamkeiten aus. Manchmal ist auch ein Ablenken von der Situation hilfreich, z.B. indem Sie sagen „Ich wollte mir gerade eine Tasse Kaffee holen gehen, magst du mitkommen?“. Nicht immer fällt einem gleich der passende Satz ein und nicht immer gelingt es zu erkennen worum es eigentlich geht. Der Schlüssel zum gelingenden Umgang ist die **Annahme und Wertschätzung** der erkrankten Person.

Es gibt unterschiedlichste Konzepte zum Umgang mit dementiell erkrankten Menschen. Zu nennen wären z.B. die Selbsterhaltungstherapie von Barbara Romero oder die Validation nach Nicole Richard. Grundsätzlich gilt, jeder Mensch ist anders und hat andere Bedürfnisse und es gibt kein „Patentrezept“. Der Umgang mit einem dementiell erkrankten Menschen erfordert ein großes Maß an Geduld und Rücknahme der eigenen Person und Befindlichkeiten. Hinweise zu weiterführender Literatur und zu diesen Konzepten finden Sie am Ende des Kapitels in Ihrem Ordner.

Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit. Haben Sie noch Fragen zu dem eben Gehörten?

Austausch in der Gruppe

Jetzt möchte ich mich gern mit Ihnen weiter dazu austauschen und erfahren, wie Sie mit den Empfehlungen aus der Reha zum Thema Umgang mit dem dementiell erkrankten Angehörigen zurecht gekommen sind.

Ich werde jeden Teilnehmer namentlich ansprechen und ihn bitten, kurz auf folgende Fragen einzugehen. Danach bitte ich Sie als Gruppe um Rückmeldung zu der geschilderten Situation. Die Fragen finden Sie in Ihrem Ordner im Kapitel drei.

- Konnten Sie bereits Empfehlungen aus der Reha zum Umgang mit Ihrem dementiell erkrankten Angehörigen umsetzen? (Wenn ja, welche? Wenn nein, was fällt Ihnen besonders schwer?)
- Wie gelingt es Ihnen aktuell mit herausfordernden Verhaltensweisen Ihres Angehörigen umzugehen? (Haben Sie einen neuen Umgang oder auch eine neue Einstellung zu einer Verhaltensweise gefunden? Was hat sich dadurch in dem Verhalten Ihres Angehörigen oder in Ihrer Reaktion auf dieses Verhalten verändert?)
- Wo benötigen Sie weitere Unterstützung (z.B. in Form von Information, Training oder Gesprächen, persönlicher Stärkung)?

3.4 Zusammenfassung und Ausblick:

Haben Sie Fragen oder Ergänzungen zur heutigen Gruppe? Möchten Sie uns noch etwas mitteilen?

In der nächsten Gruppensitzung wird uns das Thema Selbstfürsorge beschäftigen. Anregungen und Fragen, können Sie mir wie immer gern schon vorab über den Feedbackbogen mitteilen.

Hilfreich ist es, sich im Vorfeld Notizen zu machen und etwaige Fragen dann in die Gruppensitzung einzubringen.

3.5 Feedbackbögen und Verabschiedung

Ich bitte Sie zeitnah, am besten unmittelbar im Anschluss an die Gruppensitzung den beiliegenden Feedbackbogen auszufüllen und umgehend zurück zu senden. Wie Sie wissen, dient Ihre Rückmeldung zur Vorbereitung unserer nächsten Gruppengespräche und ist ein wichtiger Bestandteil unserer Intervention. Einen frankierten Rückumschlag finden Sie anbei.

Ich wünsche Ihnen eine gute Zeit und freue mich auf Ihre Rückmeldungen und unseren nächsten Termin!

4. Stunde

Selbstfürsorge

4.1 Begrüßung und Blitzlicht

Ich begrüße Sie sehr herzlich zur vierten Gruppensitzung unseres Nachsorgeprojektes Redezeit-REHA. Den Ablauf der heutigen Sitzung finden Sie in Ihrem Ordner zu Beginn von Kapitel vier.

Ich werde Sie gleich namentlich ansprechen und bitte Sie um ein kurzes „Blitzlicht“ zu Ihrer aktuellen Befindlichkeit.

Teilnehmer 1:

Teilnehmer 2:

Teilnehmer 3:

Teilnehmer 4:

Teilnehmer 5:

4.2 Offene Fragen

Ich danke Ihnen für Ihre Rückmeldung durch die Feedbackbögen. (Hier ergaben sich noch folgende Fragen / Themen):

Haben Sie darüber hinaus noch Anmerkungen oder Fragen zu unserer letzten Gruppensitzung?

4.3 Selbstsorge

Bevor wir uns über Ihre Erfahrungen austauschen und wie Sie die Anregungen aus der Reha zur Selbstsorge umsetzen konnten, möchte ich auf das Thema Selbstsorge nochmals intensiver eingehen.

Die Sorge oder auch Fürsorge für sich selbst erscheint Ihnen in Anbetracht Ihres an Demenz erkrankten Angehörigen mitunter nebensächlich. Sie haben in den letzten Monaten oder Jahren gelernt die eigenen Bedürfnisse zurück zu nehmen und sich mehr und mehr auf Ihren Angehörigen einzustellen. In der Reha haben wir uns darüber ausgetauscht, was es bedeutet, die eigenen Grenzen ob körperlich, psychisch oder seelisch immer wieder zu überschreiten. Ein weiteres Thema war, dass wenn es Ihnen gut geht, sich dies auch positiv auf Ihren Angehörigen auswirkt. Diese Erfahrung kann es Ihnen erleichtern, den Focus weiter auf Ihre eigenen Bedürfnisse zu richten ohne deshalb z.B. ein schlechtes Gewissen haben zu müssen.

Die Selbstfürsorge beginnt mit der eigenen Erlaubnis, sich selbst ebenso wichtig zu nehmen wie Ihren Angehörigen. Es geht nicht darum, abzuwägen oder zu bewerten wessen Bedürfnisse wichtiger sind, sondern darum, zu erkennen, dass Bedürfnisse unterschiedlich und gleich berechtigt sind. Selbstsorge oder Selbstfürsorge ist einfacher, wenn man dafür Zeit hat, wie zum Beispiel im Urlaub. Dies bedeutet, Auszeiten oder Pausen einzuplanen und diese für sich

selbst zu reservieren. Oft genügt es, dies schon wenige Minuten am Tag bewusst zu tun. Selbstsorge heißt auch Grenzen zu ziehen und zu lernen, „nein“ zu sagen.

Die Selbstfürsorge beinhaltet unterschiedliche Ebenen:

Körperliche Selbstfürsorge heißt z.B., regelmäßig ohne Zeitdruck und gesund zu essen, ausreichend zu schlafen, Vorsorgeuntersuchungen wahrzunehmen, sich sportlich zu betätigen, auf die Bedürfnisse des eigenen Körpers zu achten und diese ernst zu nehmen. Die Bewegung, also körperliche Betätigung, hat auf Körper und Seele besonders positive Auswirkungen. Es muss nicht immer die Sportgruppe im Verein sein, meist genügt es schon sich regelmäßig zu bewegen, wie z.B. beim täglichen Spaziergang oder durch in den Alltag eingebaute Übungen. Sport und Bewegung wirken sich nachweislich auf unser Wohlbefinden aus. Sie machen den Kopf frei und beeinflussen positiv unser Schmerzempfinden.

Emotionale Selbstfürsorge heißt, z.B. Freundschaften und Beziehungen zu pflegen, Zeit mit anderen angenehm zu verbringen, sich selbst etwas zu gönnen, mal wieder ein schönes Buch zu lesen, den eigenen kreativen Impulsen nach zu gehen. Es heißt aber auch Gefühle von Trauer oder Wut zu zulassen und sich diese zu erlauben.

Seelische Selbstfürsorge bedeutet, z.B. sich Zeit zu nehmen um Dinge oder Meinungen zu überdenken, eigene Werte und Überzeugungen zu leben und diese zu vertreten, innere Erfahrungen und Haltungen wahrzunehmen und achtsam damit umzugehen.

Der Zisterziensermönch Bernard de Clairvaux lebte im zwölften Jahrhundert und hat zum Thema Selbstfürsorge etwas gesagt, was, wie ich finde, immer noch aktuell ist:

„Gönne dich dir selbst.

Ich sage nicht: tu das immer.

Ich sage nicht: tu das oft.

Aber ich sage: tu es immer wieder einmal.

Sei, wie für alle anderen, auch für dich selbst da.“

Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit. Haben Sie noch Fragen zu dem eben Gehörten?

Austausch in der Gruppe

Jetzt möchte ich mich gern mit Ihnen weiter dazu austauschen und erfahren, wie Sie mit den Empfehlungen aus der Reha zum Thema Selbstsorge zurecht gekommen sind.

Ich werde jeden Teilnehmer namentlich ansprechen und ihn bitten, kurz auf folgende Fragen einzugehen. Danach bitte ich Sie als Gruppe um Rückmeldung zu der geschilderten Situation. Die Fragen finden Sie in Ihrem Ordner im Kapitel vier.

- Konnte ich bereits konkrete Empfehlungen aus der Reha zur Selbstsorge umsetzen? (Wenn ja, welche? Wenn nein, was sind die Gründe hierfür?)

- An welchen Stellen in meinem Pflegealltag schaffe ich es, gut für mich zu sorgen? In welchen Situationen gelingt es mir nicht? (Welche Voraussetzungen benötige ich? Habe ich z.B. eine neue Einstellung dazu gefunden?)
- Hat sich dadurch etwas in meinem Alltag verändert? Wenn ja was? (Wie erlebe ich mich? Wirkt sich dies auf meinen pflegebedürftigen Angehörigen aus?)
- Wo benötige ich weitere Unterstützung (z.B. in Form von Information, Training oder Gesprächen, persönlicher Stärkung)?

4.4 Zusammenfassung und Ausblick:

Haben Sie Fragen oder Ergänzungen zur heutigen Gruppe? Möchten Sie uns noch etwas mitteilen?

In der nächsten Gruppensitzung wird uns das Thema uneindeutiger Verlust , der Umgang mit Trauer und Verlust bei Demenz beschäftigen. Anregungen und Fragen können Sie mir wie immer gern schon vorab über den Feedbackbogen mitteilen.

Bitte bereiten Sie sich mit Hilfe Ihres Ordners zu Kapitel fünf entsprechend vor.

4.5 Feedbackbögen und Verabschiedung

Ich bitte Sie zeitnah, am besten unmittelbar im Anschluss an die Gruppensitzung, den beiliegenden Feedbackbogen auszufüllen und umgehend zurück zu senden. Wie Sie wissen, dient Ihre Rückmeldung zur Vorbereitung

unserer nächsten Gruppengespräche und ist ein wichtiger Bestandteil unserer Intervention. Einen frankierten Rückumschlag finden Sie anbei.

Ich wünsche Ihnen eine gute Zeit und freue mich auf Ihre Rückmeldungen und unseren nächsten Termin!

5. Stunde

Der uneindeutige Verlust – Umgang mit Trauer und Verlust bei Demenz

5.1 Begrüßung und Blitzlicht

Ich begrüße Sie sehr herzlich zu unserer fünften Gruppensitzung unseres Nachsorgeprojektes Redezeit-REHA. Den Ablauf der heutigen Sitzung finden Sie in Ihrem Ordner zu Beginn von Kapitel fünf.

Wie gewohnt, bitte ich Sie als erstes um ein kurzes „Blitzlicht“ zu Ihrer aktuellen Befindlichkeit.

Teilnehmer 1:

Teilnehmer 2:

Teilnehmer 3:

Teilnehmer 4:

Teilnehmer 5:

5.2 Offene Fragen

Ich danke Ihnen für Ihre Rückmeldung durch die Feedbackbögen. (Hier ergaben sich noch folgende Fragen / Themen):

Haben Sie darüber hinaus noch Anmerkungen oder Fragen zu unserer letzten Gruppensitzung?

5.3 Umgang mit dem uneindeutigen Verlust

Der uneindeutige Verlust beschreibt die Situation eines mehrdeutigen Verlustes, in der ein Mensch zwar **physisch**, also in seiner körperlichen Erscheinung, **anwesend** aber **gleichzeitig mental abwesend** ist, wie z.B. bei einer dementiellen Erkrankung, bei der die Persönlichkeit im Krankheitsverlauf zunehmend verloren geht. Es gibt auch den uneindeutigen Verlust bei physischer Abwesenheit und mentaler Präsenz, z.B. bei Vermissten durch Krieg, Entführung oder Flugzeugabsturz.

Menschen leben in der Regel in Beziehungen und Bindungen, wenn jemand stirbt oder sich durch eine Erkrankung wie einer Demenz sehr stark verändert, gerät dieses Beziehungsgefüge aus seiner Ordnung. Einen Menschen mit einer demenziellen Erkrankung zu betreuen und zu pflegen heißt ein Abschied auf Raten. Der Mensch den wir kennen, mit seiner Persönlichkeit und Vitalität, verändert sich immer weiter und unaufhaltsam durch die dementielle Erkrankung. Dies stellt für pflegende Angehörige und ihre Familien einen enormen Einschnitt im Leben dar und beinhaltet einen Abschied von ursprünglichen Lebensmodellen und Vorstellungen. Das ein geliebter Mensch zwar körperlich anwesend, aber zugleich in seiner Persönlichkeit wie er ursprünglich war abwesend ist, kann für Angehörige schwer zu akzeptieren und verwirrend sein und bedeutet eine Anpassung an eine neue, nicht einschätzbare Lebenssituation. Ein uneindeutiger Verlust ist verbunden mit

einem langen Trauerprozess, welcher nur schwer zu einem Ende kommt und mit Gefühlen von Angst, Wut, Ohnmacht und Ambivalenz begleitet wird.

Was kann Ihnen als pflegender Angehöriger helfen damit umzugehen?

Das Wissen um den Verlauf einer dementiellen Erkrankung ist dabei sicherlich ein wichtiger Baustein der hilft, die Veränderung der Persönlichkeit als Teil der Erkrankung zu betrachten. Die Akzeptanz der Erkrankung und der damit verbundenen Neuausrichtung im Leben bilden den Schlüssel zur Bewältigung der Situation. Dabei ist es wichtig, das eigene Leben und die eigenen Bedürfnisse nicht außer Acht zu lassen. Weiterhin geht es darum zu lernen, mit zwiespältigen Gefühlen durch den uneindeutigen Verlust zu leben und umzugehen sowie herauszufinden, wer oder was Sie dabei unterstützen kann. Ein Austausch in der Angehörigengruppe kann hier z.B. hilfreich sein, ebenso wie psychotherapeutische Begleitung. Es geht darum, eine psychische Widerstandsfähigkeit zu entwickeln und dabei eigene und vermittelte Ressourcen zu nutzen um mit Belastungen und Widersprüchlichkeiten umzugehen. Dadurch ist Entwicklung und persönliches Wachstum möglich. Im fachlichen Sprachgebrauch nennt man dies Resilienz.

Resilienz heißt jedoch nicht, sich immer weiter zu belasten, im Sinne von Abhärtung wie zum Beispiel sich völlig in die Pflegesituation hineinzugeben, durchzuhalten, alles allein machen zu wollen und die eigenen Grenzen nicht zu achten. Resilienz heißt vielmehr sich zu stärken und die eigenen Ressourcen gezielt und schonend einzusetzen.

Die Professorin Pauline Boss hat sich mit der Thematik des uneindeutigen Verlustes intensiv beschäftigt und ein Konzept zum Umgang in der therapeutischen Arbeit entwickelt in der es besonders um Resilienz geht.

Weiterführende Literatur zum Thema uneindeutiger Verlust und Resilienz finden Sie in Ihrem Ordner am Ende von Kapitel fünf.

Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit. Haben Sie noch Fragen zu dem eben Gehörten?

Austausch in der Gruppe

Gern möchte ich mich jetzt mit Ihnen zu Ihren Erfahrungen und Überlegungen zum Thema uneindeutiger Verlust austauschen.

Ich werde Sie wieder namentlich ansprechen und Sie bitten, kurz auf folgende Fragen einzugehen. Danach bitte ich Sie als Gruppe um Rückmeldung. Die Fragen finden Sie in Ihrem Ordner im Kapitel fünf.

- Wie erlebe ich den „Abschied auf Raten“ bei meinem Angehörigen? (Was löst das in mir aus? Was macht mir dabei besonders zu schaffen?)
- Kann ich die Persönlichkeitsveränderung meines Angehörigen als Teil der dementiellen Erkrankung akzeptieren? (An welchen Stellen fällt mir das schwer? Was hilft mir dabei?)
- Gebe ich mir die Erlaubnis wütend oder traurig über meine Situation und das Fortschreiten der dementiellen Erkrankung bei meinem Angehörigen

zu sein? Gebe ich mir gleichzeitig die Erlaubnis für Freude in meinem Leben?

- Habe ich Menschen mit denen ich mich zu dem Thema austauschen kann oder Strategien wie ich damit umgehe? (Wer oder was unterstützt mich dabei?)

5.4 Zusammenfassung und Ausblick:

Haben Sie Fragen oder Ergänzungen zur heutigen Gruppe? Möchten Sie uns noch etwas mitteilen?

In unserer nächsten und letzten Gruppensitzung werden wir uns zum Thema soziale Netzwerke austauschen. Anregungen und Fragen können Sie mir wie immer gern schon vorab über den Feedbackbogen mitteilen.

Bitte bereiten Sie sich mit Hilfe Ihres Ordners zu Kapitel sechs entsprechend vor. Vielen Dank schon einmal dafür vorab!

5.5 Feedbackbögen und Verabschiedung

Ich bitte Sie zeitnah, am besten unmittelbar im Anschluss an die Gruppensitzung den beiliegenden Feedbackbogen auszufüllen und umgehend zurück zu senden. Wie Sie wissen, dient Ihre Rückmeldung zur Vorbereitung unserer nächsten Gruppengespräche und ist ein wichtiger Bestandteil unserer Intervention. Einen frankierten Rückumschlag finden Sie anbei.

Ich wünsche Ihnen eine gute Zeit und freue mich auf Ihre Rückmeldungen und unseren nächsten Termin!

6. Stunde

Soziale Netzwerke

6.1 Begrüßung und Blitzlicht

Ich begrüße Sie sehr herzlich zu unserer sechsten und letzten Gruppensitzung unseres Nachsorgeprojektes Redezeit-REHA. Den Ablauf der heutigen Sitzung finden Sie in Ihrem Ordner zu Beginn von Kapitel sechs.

Wie gewohnt, bitte ich Sie als erstes um ein kurzes „Blitzlicht“ zu Ihrer aktuellen Befindlichkeit.

Teilnehmer 1:

Teilnehmer 2:

Teilnehmer 3:

Teilnehmer 4:

Teilnehmer 5:

6.2 Offene Fragen

Ich danke Ihnen für Ihre Rückmeldung durch die Feedbackbögen. (Hier ergaben sich noch folgende Fragen / Themen):

Haben Sie darüber hinaus noch Anmerkungen oder Fragen zu unserer letzten Gruppensitzung?

6.3 Soziale Netzwerke

In unserer letzten Stunde geht es um soziale Netzwerke. Sie fragen sich vielleicht weshalb wir dieses Thema für Sie ausgewählt haben? Netzwerke oder auch Beziehungen, sind wichtige Bestandteile unseres Lebens. Wir sind abhängig von Beziehungen und bewegen uns in Ihnen. Beziehungen können einengen oder hilfreich sein.

Ich möchte mit Ihnen im Folgenden zu Ihren individuellen Netzwerken ins Gespräch kommen. Die Nutzung dieser Netzwerke oder Beziehungen können Ihnen helfen, Ihren Alltag mit Ihrem an Demenz erkrankten Angehörigen besser zu bewältigen. Dazu sollten Sie sich als erstes einmal bewusst machen, welche Netzwerke Ihnen grundsätzlich zur Verfügung stehen. Meist sind wir uns dieser Hilfen nicht bewusst oder trauen uns nicht auf diese Ressource zurück zu greifen. Zum Beispiel gibt es da die Nachbarin, die schon mehrfach angeboten hat Ihren Mann zum Spaziergang mit zu nehmen oder stundenweise auszuhelfen. Oder den Mitarbeiter aus der Tagespflege, der Ihnen für Ihren Angehörigen einen dritten Tag in der Einrichtung anbietet. Ihre Kinder oder Freunde die Ihnen Arbeiten im Haushalt oder in der Organisation bürokratischer Angelegenheiten abnehmen wollen. Vielleicht kennen Sie selbst weitere Beispiele. Zu Netzwerken gehören auch Angehörigengruppen in denen

Sie sich zu Belastungssituationen und Fragen austauschen können und Anregungen und Bewältigungsstrategien für den Pflegealltag erfahren können. Warum gelingt es manchmal nicht auf diese Ressourcen zurück zu greifen? Es könnte sein, dass Sie früher einmal gelernt haben alles allein zu tun oder dass Sie sich nicht auf andere verlassen können. Manchmal spielt auch Scham über die Erkrankung und das veränderte Verhalten Ihres Angehörigen eine Rolle. Dies ist häufig der Fall, wenn die Demenz als Erkrankung noch nicht akzeptiert werden konnte. Vielleicht befürchten Sie, dass Ihr Gegenüber mit Mitleid oder Floskeln reagieren wird wenn Sie Ihre Situation ansprechen oder um Unterstützung bitten. Grundsätzlich gilt jedoch: reden hilft! Je öfter Sie dies tun, umso selbstverständlicher wird es für Sie sein, über die Erkrankung Demenz und den daraus resultierenden Aufgaben und Belastungen zu sprechen. In den meisten Fällen reagieren die Menschen um uns herum hilfsbereit und verständnisvoll wenn wir sie mit einbeziehen oder um Hilfe bitten. Es gibt auch Menschen die sich abwenden, dies ist meist ein Ausdruck von Unsicherheit oder Angst. Versuchen Sie solche Reaktionen nicht persönlich zu nehmen, sondern offen zu bleiben. Bestehende Netzwerke als Unterstützungsmöglichkeit zu nutzen oder neue Netzwerke aufzubauen ist sicher nicht immer einfach und bedarf vor allem der Fähigkeit sich anderen gegenüber zu öffnen. Sie bergen jedoch ein großes Potential an Unterstützung und Entlastung.

Gern möchte ich mich jetzt mit Ihnen weiter zum Thema Soziale Netzwerke austauschen. Vorher würde ich gerne wissen, ob Sie noch Fragen zu dem eben Gehörten haben?

Austausch in der Gruppe

Ich werde Sie jetzt wieder namentlich ansprechen und Sie bitten, kurz auf die Fragen zu Kapitel sechs in Ihrem Ordner einzugehen. Danach bitte ich Sie als Gruppe um Rückmeldung.

- Welche sozialen Netzwerke stehen mir zur Verfügung? (Wie nutze ich diese?)
- Welche vorhandenen Netzwerke nehme ich bisher nicht in Anspruch? (Was hält mich davon ab? Was brauche ich um diese zukünftig nutzen zu können?)
- Auf welche Ressourcen oder Netzwerke würde ich gern zurückgreifen? (Welche Unterstützung benötige ich?)
- Wie gehe ich auf meine Umwelt zu? (Gelingt es mir meine Bedürfnisse mitzuteilen? Habe ich Sorge zurück gewiesen zu werden oder schlechte Erfahrungen gemacht?)

6.4 Zusammenfassung und Verabschiedung:

Haben Sie Fragen oder Ergänzungen zur heutigen Gruppe? Möchten Sie uns noch etwas mitteilen? Haben Sie generell noch Fragen die wir in diesem Rahmen klären sollten?

Zum Ende unseres Nachsorgeprojektes Redezeit-Reha bitte ich Sie um ein kurzes Feedback. Was hat Ihnen an den Gruppensitzungen besonders gut gefallen? Was fanden Sie weniger hilfreich? Was nehmen Sie für Ihren Alltag mit?

Wenn Sie mit den anderen Gruppenteilnehmern weiterhin in Kontakt bleiben und sich austauschen möchten, können Sie jetzt gern gegenseitig Ihre Telefonnummern austauschen. Bitte respektieren Sie, falls das jemand aus der Gruppe nicht möchte.

6.5 Feedbackbögen

Ich bitte Sie wieder zeitnah, am besten unmittelbar im Anschluss an die Gruppensitzung den letzten beiliegenden Feedbackbogen auszufüllen und umgehend zurück zu senden. Den frankierten Rückumschlag finden Sie wie immer anbei. Herzlichen Dank schon einmal dafür vorab!

Ich wünsche Ihnen und Ihren Angehörigen alles Gute und möchte mich bei Ihnen nochmals herzlich für Ihre aktive Teilnahme an den Gruppen bedanken!

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss

Redezeit – REHA:

Telefonische Nachsorgegruppen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz



Impressum

Herausgeber:	Universität Leipzig, Universität zu Lübeck, AMEOS Reha Klinikum Ratzeburg
Gesamtprojektleitung:	Dr. Martin Berwig, Dipl.-Psychologe Universität Leipzig
Leitung wissenschaftliche Begleitung:	PD Dr. Ruth Deck, Dipl. Soziologin Universität Lübeck
Projektmitarbeit und Interventionsmanagement:	Susanne Lessing, Dipl. Sozarb./Sozpäd. Universität Leipzig
Kooperationspartner:	CA Synan Al-Hashimy AMEOS Reha Klinikum Ratzeburg, Rehabilitationsklinik für pflegende Angehörige
Projektträger:	Innovationsausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA)
Cartoons:	Copyright: Peter Gaymann. Aus dem DEMENSCH-Postkarten-Kalender 2018. www.demensch.gaymann.de
Fotonachweis:	Fotolia.de
Version:	1.00

Nachdruck und Vervielfältigung dieser Publikation in jeglicher Form, auch auszugsweise, sind nur nach vorheriger schriftlicher Zustimmung der Herausgeber erlaubt.

Einleitende Worte

Willkommen beim **Projekt „Redezeit-REHA“**, Ihrem telefonischen Nachsorgeprogramm für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Einen Angehörigen mit Demenz zu pflegen, stellt eine große Herausforderung dar, die mit Ängsten, Belastungen und auch Trauer verbunden sein kann. Deshalb haben Sie an dem medizinischen Rehabilitationsprogramm der Klinik für pflegende Angehörige des AMEOS Klinikums in Ratzeburg teilgenommen. Wir hoffen sehr, dass Ihnen der Aufenthalt dort den notwendigen Freiraum zur Erholung und Regeneration verschafft hat und Sie auch für sich wertvolle Impulse zur Gestaltung Ihres Alltags zu Hause bekommen haben.

Eine medizinische Rehabilitation wirkt nachgewiesener Weise. Allerdings hat sich auch gezeigt, dass die Wirkung der Rehabilitation schwer im Alltag aufrechterhalten werden kann. Die meisten Probleme und Schwierigkeiten entstehen bei der Umsetzung des Gelernten im gewohnten Leben zu Hause. Beispiele hierfür sind die Integration verschiedener Entspannungstechniken in den Tagesablauf oder die Organisation konkreter Unterstützungsangebote.

Das besondere an Redezeit-REHA

Das Projekt „Redezeit-REHA“ setzt hier an und möchte Sie auf eine innovative Art und Weise in Ihrem Alltag nach dem Rehabilitationsaufenthalt in Ratzeburg begleiten. Thematisch knüpft das „Redezeit-REHA“-Programm direkt an Inhalte an, welche Ihnen bereits bei verschiedenen Gelegenheiten während Ihres Reha-Aufenthaltes begegnet sind.

Ihre Teilnahme bietet Ihnen die Möglichkeit, per Telefon und von zu Hause aus, an einer Nachsorgegruppe teilzunehmen und sich mit anderen Teilnehmern, welche auch an der Rehabilitation in Ratzeburg teilgenommen haben, über Ihre Erfahrungen bei der Umsetzung der Nachsorgeempfehlungen auszutauschen.

Gebrauch des Gruppenordners

Da insgesamt nur 6 Telefonsitzungen zur Verfügung stehen, können die meisten Themen innerhalb der Telefongruppe nur ausschnittsweise besprochen werden. Deswegen wurde der vorliegende Gruppenordner als Ergänzung zur Gruppe zusammengestellt.

Jedes Kapitel des Gruppenordners widmet sich einem thematischen Schwerpunkt und stellt gleichzeitig das Stundenthema dar. Vor jeder Stunde können Sie sich informieren, welche Thematik jeweils im Fokus stehen wird und sich entsprechend auf die Stunde vorbereiten. Ihre aktive Mitgestaltung ist dabei ein wichtiger und wünschenswerter Beitrag.

Warum verwenden wir Cartoons?

In Ihrem Ordner werden Sie an mehreren Stellen auf Bilder des deutschen Cartoonisten und Graphikers Peter Gaymann stoßen, die dieser zum Thema Demenz entworfen hat. Wir haben diese Bilder ausgewählt, weil wir wissen, dass Akzeptanz und Humor zusammengehören und das Lachen über etwas was traurig oder Angst macht, wie z.B. eine Demenzerkrankung, helfen kann damit umzugehen, denn es schafft Abstand und einen Perspektivwechsel.

Mit freundlichen Grüßen

Ihr Redezeit-REHA- Projektteam

Themenübersicht

Die Themen für die Telefongruppen haben wir für Sie mit dem Schwerpunkt der Nachsorge ausgewählt und entwickelt. Sie sollen Ihnen helfen, dass in der Rehabilitation Erlernte zu vertiefen und Sie ein Stück in Ihren Pflegealltag zu begleiten. Im Einzelnen werden wir uns mit folgenden Themen beschäftigen und uns dazu austauschen:

- 1. Stunde: Organisatorisches zum Ablauf; Ankommen in der Häuslichkeit und im Pflegealltag nach der Rehabilitationsbehandlung**

- 2. Stunde: Nachsorge
Umsetzung der in der Rehabilitationsbehandlung erarbeiteten Nachsorgeempfehlungen**

- 3. Stunde: Umgang mit dem an Demenz erkrankten Angehörigen**

- 4. Stunde: Selbstfürsorge
Was tue ich für mich? Wann und wo kann ich Kraft schöpfen?**

- 5. Stunde: Der uneindeutige Verlust
Umgang mit Trauer und Verlust bei Demenz**

- 6. Stunde: Soziale Netzwerke
Netzwerke wahrnehmen und nutzen**

Ablauf der Gruppensitzung

Der Ablauf der Gruppensitzungen (Sitzungen 2-6) erfolgt immer nach dem gleichen Schema. Als erstes werden alle Teilnehmer der Gruppe gleichzeitig von einem Telefoncomputersystem zu dem vereinbarten Termin angerufen und zusammen geschaltet. Die Zusammenschaltung kann einen Moment dauern.

Sie werden anfangs eine Computerstimme hören, die Ihnen vielleicht fremd vorkommt und Sie auffordert, die Taste „1“ auf Ihrem Telefon zu drücken. Bitte kommen Sie dieser Aufforderung nach und legen Sie nicht auf, sondern bleiben Sie in der Leitung. Nach kurzer Zeit wird der Moderator Sie begrüßen. Der Anruf ist für Sie selbstverständlich kostenfrei.

Nach der Begrüßung gibt es ein kurzes „Blitzlicht“ von jedem Teilnehmer zur aktuellen persönlichen Befindlichkeit und zu offenen Fragen aus der vorangegangenen Sitzung. Im Anschluss hören Sie ein Impulsreferat von maximal 10 Minuten. Die Themen für die Referate finden Sie in Ihrem Ordner. Danach wollen wir uns zu dem jeweiligen Thema untereinander austauschen (ca. 35 - 40 Minuten). Vor der Verabschiedung, gibt es eine Zusammenfassung und den Ausblick auf die nächste Gruppensitzung. Die Gruppensitzung dauert insgesamt eine Stunde.

Ablauf der Gruppensitzungen im Überblick:

1. Begrüßung, Blitzlicht
2. offene Fragen aus der letzten Sitzung
3. Impulsreferat zum jeweiligen Thema der Stunde
4. Austausch in der Gruppe
5. Zusammenfassung und Ausblick
6. Feedbackbögen und Verabschiedung

Bitte denken Sie im Anschluss an die Gruppensitzung an das Ausfüllen und die unmittelbare Rücksendung der Feedbackbögen im bereits von uns vorfrankiertem Rücksendeumschlag. Bitte füllen Sie die Feedbackbögen auch aus, wenn Sie einmal NICHT an einer Gruppensitzung teilnehmen konnten. Ihre Rückmeldung dient als Vorlage für die nächste Stunde und ist ein wichtiger Bestandteil unserer Intervention. Danke!



1. Stunde

Organisatorisches zum Ablauf; Ankommen in der Häuslichkeit und im Pflegealltag nach der Rehabilitationsbehandlung

Die Inhalte der ersten Stunde werden sein:

1.1 Vorstellungsrunde

1.2 Gruppenregeln und Rahmenbedingungen

**1.3 Austausch zum Thema: Ankommen in der Häuslichkeit
und im Pflegealltag nach der Rehabilitationsbehandlung**

1.4 Zusammenfassung und Ausblick

1.5 Feedbackbögen und Verabschiedung

*Ein Weiser schaut nicht auf seine Füße, er überlegt den ersten
Schritt. (Volksweisheit)*

Zu 1.1 Vorstellungsrunde:

Name:	
Alter:	Wohnort:
Ich pflege:	seit: Pflegegrad:

- Welche Erwartungen / Hoffnungen habe ich als pflegender Angehöriger an die Gruppe?
- Gibt es Vorbehalte?
- Was würde ich mir für mich selbst und die Gruppe wünschen?

Namen der anderen Teilnehmer:

Teilnehmer 1	
Teilnehmer 2	
Teilnehmer 3	
Teilnehmer 4	

Zu 1.2 Gruppenregeln und Rahmenbedingungen

Diese finden Sie zukünftig zu jeder Gruppensitzung als Extrablatt in Ihrem Ordner. Sie können diese bei Bedarf gern ergänzen.

Prüfliste:

- Habe ich die Zeit für das Gruppengespräch so eingeplant, dass ich gut erreichbar bin und ungestört telefonieren kann?
- Ist mein Angehöriger während des Telefonats versorgt?
- Habe ich alles was ich zum Gespräch brauche (z.B. Ordner, Stift, Brille, Getränk etc.)?
- Ist der Akku von meinem Telefon aufgeladen?
- Habe ich mir etwaige Fragen, Anmerkungen die ich einbringen möchte notiert?

Gruppenregeln:

- ! Sich gegenseitig zuhören ohne den anderen dabei zu unterbrechen (abwechselnd sprechen, aussprechen lassen)
- ! in der ICH- Form sprechen (nicht „wir“ oder „man“)
- ! vor einem Wortbeitrag den eigenen Namen nennen, (z.B: Ich, M. Schmidt, habe die Erfahrung gemacht, dass.....)
- ! Meinungen gelten lassen, auch wenn Sie selbst anders darüber denken (Kritik nicht an der Person, sondern am Gesagten üben)
- ! Ratschläge sollten nur gegeben werden, wenn die Person dies wünscht oder danach fragt (ansonsten in der ICH-Form bleiben)
- ! Sollten Sie während der Sitzung unterbrochen werden, teilen Sie dies bitte der Gruppe mit und beenden Sie nicht einfach das Gespräch.

Zu 1.3 Ankommen im Pflegealltag und gemeinsamer Austausch

- Wie bin ich zu Hause angekommen?
- Konnte ich mit anderen (z.B. meiner Familie oder Freunden) über die Rehabilitationsbehandlung sprechen, davon berichten?
- Fiel es mir schwer wieder in den gewohnten Tagesablauf zu kommen? Hat sich am Ablauf etwas verändert?
- Ist es mir gelungen, erholsame Momente / Anregungen in den Alltag zu übertragen?

Eigene Notizen / Anregungen aus der Gruppe:

Zu 1.4 Zusammenfassung und Ausblick

Offene Fragen:

Was ich noch sagen möchte:

Das Thema der zweiten Gruppensitzung ist die Umsetzung der Nachsorgeempfehlungen. Im Kapitel zwei Ihres Ordners finden Sie dazu ausführliche Informationen. Bitte bereiten Sie sich entsprechend auf unser nächstes Gespräch vor.

Vielen Dank schon einmal dafür vorab!

Zu 1.5 Feedbackbögen und Verabschiedung

Bitte füllen Sie zeitnah, am besten unmittelbar im Anschluss an die Gruppensitzung den beiliegenden Feedbackbogen aus und senden Sie diesen an uns zurück. Bitte tun Sie dies auch, wenn Sie NICHT an der Gruppensitzung teilnehmen konnten.

Ihre Rückmeldung ist ein wichtiger Bestandteil unserer Intervention und dient dem Gruppenmoderator als Vorbereitung zur nächsten Sitzung.

Den frankierten Rückumschlag finden Sie anbei.

Herzlichen Dank für Ihre Mithilfe!

Prüfliste und Gruppenregeln für Redezeit-REHA



Prüfliste:

- Habe ich die Zeit für das Gruppengespräch so eingeplant, dass ich gut erreichbar bin und ungestört telefonieren kann?
- Ist mein Angehöriger während des Telefonats versorgt?
- Habe ich alles was ich zum Gespräch brauche (z.B. Ordner, Stift, Brille, Getränk etc.)?
- Ist der Akku von meinem Telefon aufgeladen?
- Habe ich mir etwaige Fragen, Anmerkungen die ich einbringen möchte notiert?

Gruppenregeln:

- ! Sich gegenseitig zuhören ohne den anderen dabei zu unterbrechen (abwechselnd sprechen, aussprechen lassen)
- ! in der ICH- Form sprechen (nicht „wir“ oder „man“)
- ! vor einem Wortbeitrag den eigenen Namen nennen, (z.B: Ich, M. Schmidt, habe die Erfahrung gemacht, dass.....)
- ! Meinungen gelten lassen, auch wenn Sie selbst anders darüber denken (Kritik nicht an der Person, sondern am Gesagten üben)
- ! Ratschläge sollten nur gegeben werden, wenn die Person dies wünscht oder danach fragt (ansonsten in der ICH-Form bleiben)
- ! Sollten Sie während der Sitzung unterbrochen werden, teilen Sie dies bitte der Gruppe mit und beenden Sie nicht einfach das Gespräch.

2. Stunde

Umsetzung der Nachsorgeempfehlungen

Die Inhalte der zweiten Stunde werden sein:

- 2.1 Begrüßung und „Blitzlicht“**
- 2.2 Offene Fragen aus der letzten Sitzung**
- 2.3 Austausch zum Thema Nachsorge:
Umsetzung der in der Rehabilitationsbehandlung
erarbeiteten Nachsorgeempfehlungen**
- 2.4 Zusammenfassung und Ausblick**
- 2.5 Feedbackbögen und Verabschiedung**

Im Anhang an diese Gruppensitzung finden Sie eine kurze
Zusammenfassung zum Thema

***„Man kann den Menschen nicht auf Dauer helfen, wenn
man für sie tut, was sie selbst tun können und sollten.“
(Abraham Lincoln)***

Zu 2.1 Begrüßung und „Blitzlicht“:

- Mit welchen Erwartungen gehe ich heute in die Gruppe?
- Wie ist meine aktuelle Stimmung/ Befindlichkeit?
- Wie ist die Befindlichkeit meines Angehörigen?

Zu 2.2 Offene Fragen aus der letzten Sitzung

- Habe ich alles in der vorherigen Gruppensitzung richtig verstanden?
- Möchte ich noch etwas zum Thema beitragen?
- Fiel es mir schwer wieder in den gewohnten Tagesablauf zu kommen? Hat sich am Ablauf etwas verändert?
- Ist es mir gelungen, erholsame Momente / Anregungen in den Alltag zu übertragen?

Zu 2.3 Austausch zum Thema Nachsorgeempfehlungen

- Konnte ich bereits Empfehlungen umsetzen? (Wenn ja, welche? Wenn nein, warum nicht?)

- Wie ist es mir dabei ergangen? (Gab es Schwierigkeiten, Hürden die überwunden werden mussten? Ist man mir offen und unterstützend begegnet?)

- Wo benötige ich weitere Unterstützung? (z.B. in Form von Information oder Recherchen, persönlicher Stärkung)

Rückmeldung der Gruppe für mich und zu meiner Situation:

Zu 2.4 Zusammenfassung und Ausblick

Offene Fragen:

Was ich noch sagen möchte:

Das Thema der dritten Gruppensitzung ist der Umgang mit dem dementiell erkrankten Angehörigen. Bitte bereiten Sie sich mit Hilfe Ihres Gruppenordners entsprechend auf unser nächstes Gespräch vor. Vielen Dank schon einmal dafür vorab!

Zu 2.5 Feedbackbögen und Verabschiedung

Bitte füllen Sie zeitnah, am Besten unmittelbar im Anschluss an die Gruppensitzung den beiliegenden Feedbackbogen aus. Bitte tun Sie dies auch, wenn Sie NICHT an der Gruppensitzung teilnehmen konnten.

Ihre Rückmeldung ist ein wichtiger Bestandteil unserer Gruppengespräche und dient dem Gruppenmoderator als Vorbereitung zur nächsten Sitzung.

Den frankierten Rückumschlag finden Sie anbei.

Herzlichen Dank für Ihre Mithilfe!



Ambulante Hilfs- und Betreuungsangebote für Pflegebedürftige und ihre Angehörigen (eine Auswahl)

Beratung

Eine unabhängige und kompetente Beratung ist die Grundvoraussetzung um passgenaue Pflege- und Betreuungsangebote installieren zu können. Dazu sollten Sie wissen, wer in Ihrer Umgebung eine solche Beratung anbietet. In der Regel findet man diese über die Pflegestützpunkte, doch nicht in jedem Bundesland sind Pflegestützpunkte vertreten. Kompetente Pflegeberatung erhält man auch über die Gemeinden und Kreise. Sie haben bei vorliegendem Pflegegrad ihrer Angehörigen, Anspruch auf Beratung in der Häuslichkeit. Dies kann mitunter die Inanspruchnahme von Hilfen erleichtern, denn kompetente Fachleute können die Pflegesituation besser erfassen und dazu beraten. Die Pflegeberatung im Sinne der Pflegeversicherung ist immer kostenfrei.

Weiterhin informieren und beraten auch Pflegedienste, Seniorenberatungsstellen, Gedächtnissprechstunden, die Deutsche Alzheimergesellschaft sowie die Alzheimerangehörigeninitiative.

Betreuungsgruppen und Besuchsdienste

Diese bieten eine kleine Auszeit von der Betreuung und Pflege des Angehörigen. Bei den Betreuungsgruppen handelt es sich um niederschwellige Angebote wie sie z.B. von der Deutschen Alzheimergesellschaft oder von Pflegeverbänden angeboten werden. Die Gruppen orientieren sich in der Regel an den Bedürfnissen ihrer Besucher. Häusliche Besuchsdienste dienen zur stundenweisen Betreuung des Pflegebedürftigen. Beides kann z.B. über die Mittel der Verhinderungspflege oder über das Budget vom Entlastungsbetrag, den monatlichen 125,- Euro, finanziert werden.

Hauswirtschaftliche Dienste

Hausarbeit ist eine schwere Arbeit. Staubsaugen und wischen, Fenster putzen und Sanitärbereiche sauber machen. All dies kostet viel Kraft und Zeit. Eine Unterstützung im Haushalt muss nicht unbedingt privat sondern kann auch über die Pflegekasse finanziert werden, wenn sie von einem Pflegeanbieter oder einem Anbieter der diese Leistungen mit der Pflegekasse abrechnen darf, durchgeführt wird. Dies ist möglich über den Entlastungsbetrag oder über das Budget der Pflegesachleistung.

Ambulante Pflege

Ambulante Pflegedienste bieten eine große Palette an Hilfs- und Unterstützungsangeboten. Neben der grundpflegerischen Versorgung, wie

waschen, anziehen, mobilisieren, erbringen sie auch Behandlungspflege (Leistung der Krankenkasse nach ärztlicher Verordnung gemäß SGB V). Weiterhin können Betreuungsdienste und hauswirtschaftliche Versorgung darüber gebucht werden. Viele Pflegedienste beraten zu allen Fragen rund um die Pflegeversicherung. Pflegedienste können die Pflegesachleistung, den Entlastungsbetrag und Verhinderungspflege abrechnen.

Tagespflege

Die Tagespflege ist und bleibt der einzige Baustein in der ambulanten Versorgung, der über mehrere Stunden hinweg für den pflegenden Angehörigen Entlastungsmöglichkeit und Versorgung bietet. Darüber hinaus dient die Tagespflege (ein besserer Begriff wäre Tagesbetreuung) der Erhaltung und Aktivierung von Ressourcen des dementiell erkrankten Menschen. Für die Tagespflege steht je nach Pflegegrad ein monatliches Budget zur Verfügung. Die Kosten für den Eigenanteil, wie z.B. Verpflegungs- und Investitionskosten, können über den Entlastungsbetrag von monatlich 125,- Euro mit abgedeckt werden.

Übersicht der wichtigsten Leistungen und Budgets für Pflegebedürftige im Sinne der §§14 und 15 SGB XI und für pflegende Angehörige

Monatliche Leistungen	Inhalt	Leistungsbetrag Gültigkeit Pflegegrad (PG)
Pflegesachleistung § 36	Für körperbezogene Pflege, Betreuung und Hilfen im Haushalt, i.d.R. erbracht durch eine ambulante Pflegeeinrichtung	PG 2-5 PG 2 i.H.v. 689€ PG 3 i.H.v. 1298€ PG 4 i.H.v. 1612€ PG 5 i.H.v. 1995€

Pflegegeld § 37	für selbst beschaffte Pflegehilfen und Aufwendungen durch die Pflege	PG 2-5 PG 2 i.H.v. 316€ PG 3 i.H.v. 545€ PG 4 i.H.v. 728€ PG 5 i.H.v. 901€
Kombinationsleistung § 38	Pflegesachleistung und Pflegegeld können kombiniert werden	PG 2-5
Leistungen für Pflegebedürftige in ambulant betreuten Wohngruppen nach § 38a	Anspruch auf Tagespflege wird gesondert durch den MDK festgestellt	PG 1-5 214€ zusätzlich zu allen anderen amb. Leistungen
Tages- und Nachtpflege § 41	Für teilstationäre Pflege und Betreuung; Budget besteht zusätzlich zur ambulanten Pflegesachleistung, zum Pflegegeld bzw. zur Kombileistung	PG 2-5 PG 2 i.H.v. 689€ PG 3 i.H.v. 1298€ PG 4 i.H.v. 1612€ PG 5 i.H.v. 1995€
vollstationäre Pflege § 43	Dauerhafte Pflege in einer stationären Einrichtung (die ambulanten Pflegeleistungen entfallen)	PG 2-5 PG 2 i.H.v. 689€ PG 3 i.H.v. 1298€ PG 4 i.H.v. 1612€ PG 5 i.H.v. 1995€
Entlastungsbetrag § 45b	Betreuungsangebote und Angebote zur Unterstützung im Alltag (z.B. für Betreuung oder Hilfe bei der Haushaltsführung) für die nach Landesrecht anerkannten Angebote im Alltag ; Betrag kann angespart werden; darf nicht für pflegerische Zwecke verwendet werden	PG 1-5 125 € ausschließlich bei PG 1 darf dieser Betrag auch für Tagespflege, pflegerische Leistungen, Kurzzeit-, Verhinderungs- oder stationäre Pflege genutzt werden

Jährliche Leistungen	Inhalt	Leistungsbetrag Gültigkeit Pflegegrad (PG)
Verhinderungspflege § 39	Verhinderungspflege kann für stunden-, tage- oder wochenweise Betreuung genutzt und auch von Laien durchgeführt werden (bei Verwandtschaft bis 2. Grades gelten gesonderte Regelungen)	PG 2-5 sechs Monaten nach Zuerkennung des PG 1612,-€ im Jahr für bis zu 6 Wochen, die Hälfte des Betrags der Kurzzeitpflege kann mit hinzugenommen werden (vorausgesetzt das Budget ist noch nicht ausgeschöpft)
Kurzzeitpflege § 42	Vorübergehende Unterbringung des Pflegebedürftigen in eine dafür zugelassene stationäre Einrichtung (z.B. zur Überbrückung bei Krankenhausaufenthalt der Pflegeperson) Ausnahme bei Rehabilitation des Pflegenden Angehörigen: dann kann Kurzzeitpflege auch abgerechnet werden wenn der zu Pflegende in der gleichen Einrichtung oder in der Nähe untergebracht ist	PG 2-5 1612€ / Jahr für bis zu 8 Wochen, Betrag kann ausgedehnt werden auf 3224€ bei Hinzunahme der Verhinderungspflege (vorausgesetzt das Budget ist noch nicht ausgeschöpft)
Weitere Leistungen		
Pflegeberatung § 7a und 7b	Anspruch auf individuelle Beratung und Hilfestellung für Pflegebedürftige und deren Angehörige, auf Wunsch auch in der Häuslichkeit	PG 1-5
Pflegehilfsmittel § 40	Technische Hilfsmittel, vorrangig leihweise überlassen (z.B. Lifter , Rollstuhl; Pflegebett) zum Verbrauch bestimmte Hilfsmittel (Desinfektion, Handschuhe), weitere Hilfsmittel (z.B. Hausnotruf)	PG 1-5 40€ für zum Verbrauch bestimmte Hilfsmittel)

Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen § 40	Anpassung des Wohnumfeldes an die pflegerische Versorgung	PG 1-5 4000€ je Maßnahme
Leistungen für pflegende Angehörige		
Leistungen zur sozialen Sicherung der Pflegepersonen § 44	Beiträge zur gesetzlichen Rentenversicherung (Voraussetzung: mindestens 10h Pflegeaufwand an 2 Tagen/Woche, nicht mehr als 30h/Woche erwerbstätig) Unfallversicherung während der pflegerischen Tätigkeit Beiträge zur Arbeitslosenversicherung (soweit nicht schon durch die Berufstätigkeit abgedeckt)	PG 2-5
Zusätzliche Leistungen zur Pflegezeit und kurzzeitiger Arbeitsverhinderung § 44a	Pflegeunterstützungsgeld für bis zu 10 Tagen bei kurzfristiger Arbeitsverhinderung und Pflegezeit bis zu 6 Monaten, Darlehen möglich	PG 1-5
Pflegekurse für Angehörige und Pflegepersonen § 45	Pflegerische Stärkung der Pflegepersonen und ehrenamtlich interessierte Personen durch kostenlose Schulung, bei Bedarf in der Häuslichkeit	PG 1-5

Prüfliste und Gruppenregeln für Redezeit-REHA



Prüfliste:

- Habe ich die Zeit für das Gruppengespräch so eingeplant, dass ich gut erreichbar bin und ungestört telefonieren kann?
- Ist mein Angehöriger während des Telefonats versorgt?
- Habe ich alles was ich zum Gespräch brauche (z.B. Ordner, Stift, Brille, Getränk etc.)?
- Ist der Akku von meinem Telefon aufgeladen?
- Habe ich mir etwaige Fragen, Anmerkungen die ich einbringen möchte notiert?

Gruppenregeln:

- ! Sich gegenseitig zuhören ohne den anderen dabei zu unterbrechen (abwechselnd sprechen, aussprechen lassen)
- ! in der ICH- Form sprechen (nicht „wir“ oder „man“)
- ! vor einem Wortbeitrag den eigenen Namen nennen, (z.B: Ich, M. Schmidt, habe die Erfahrung gemacht, dass.....)
- ! Meinungen gelten lassen, auch wenn Sie selbst anders darüber denken (Kritik nicht an der Person, sondern am Gesagten üben)
- ! Ratschläge sollten nur gegeben werden, wenn die Person dies wünscht oder danach fragt (ansonsten in der ICH-Form bleiben)
- ! Sollten Sie während der Sitzung unterbrochen werden, teilen Sie dies bitte der Gruppe mit und beenden Sie nicht einfach das Gespräch.

3. Stunde

Umgang mit dem an Demenz erkrankten Angehörigen

Die Inhalte der dritten Stunde werden sein:

- 3.1 Begrüßung und „Blitzlicht“**
- 3.2 Offene Fragen und Anmerkungen aus der letzten Sitzung**
- 3.3 Impulsreferat und Austausch:
Umgang mit dem an Demenz erkrankten Angehörigen**
- 3.4 Zusammenfassung und Ausblick**
- 3.5 Feedbackbögen und Verabschiedung**

Im Anhang an diese Gruppensitzung finden Sie weitere Informationen zum Thema.

***Gib mir nicht, was ich mir wünsche, sondern was ich brauche.
(Antoine de Saint-Exupéry)***

Zu 3.1 Begrüßung und „Blitzlicht“:

- Mit welchen Erwartungen gehe ich heute in die Gruppe?
- Wie ist meine aktuelle Stimmung/ Befindlichkeit?
- Wie ist die Befindlichkeit meines Angehörigen?

Zu 3.2 Offene Fragen und Anmerkungen aus der letzten Sitzung

- Was habe ich in der vorherigen Gruppensitzung nicht richtig verstanden? Habe ich noch Fragen (z.B. zum Sozialrecht)?
- Was möchte ich noch zum Thema beitragen?
- Welche Nachsorgeempfehlungen konnte ich bereits umsetzen, welche nicht? (Welche Gründe gibt es dafür? Was brauche ich dazu?)
- Welche Auswirkungen ergeben sich dadurch für den Pflegealltag?

Zu 3.3 Umgang mit dem an Demenz erkrankten Angehörigen

- Konnte ich bereits Empfehlungen aus der Reha zum Umgang mit meinem dementiell erkrankten Angehörigen umsetzen? (Wenn ja, welche? Wenn nein, was fällt mir besonders schwer?)

- Wie gelingt es mir aktuell mit herausfordernden Verhaltensweisen meines Angehörigen umzugehen? (Habe ich einen neuen Umgang oder auch eine neue Einstellung zu einer Verhaltensweise gefunden? Was hat sich dadurch in dem Verhalten meins Angehörigen oder in meiner Reaktion auf dieses Verhalten verändert?)

- Wo benötige ich weitere Unterstützung (z.B. in Form von Information, Training oder Gesprächen, persönlicher Stärkung)?

Anregungen aus der Gruppe für mich und zu meiner Situation:

Zu 3.4 Zusammenfassung und Ausblick

Offene Fragen:

Was ich noch sagen möchte:

Das Thema unserer vierten Gruppensitzung ist die Selbstfürsorge. Bitte bereiten Sie sich mit Kapitel 4 im Projektordner entsprechend auf unser nächstes Gespräch vor. Vielen Dank schon einmal dafür vorab!

Zu 3.5 Feedbackbögen und Verabschiedung

Bitte füllen Sie zeitnah, am besten unmittelbar im Anschluss an die Gruppensitzung den beiliegenden Feedbackbogen aus und senden Sie diesen an uns zurück. Bitte tun Sie dies auch, wenn Sie NICHT an der Gruppensitzung teilnehmen konnten.

Ihre Rückmeldung ist ein wichtiger Bestandteil unserer Intervention und dient dem Gruppenmoderator als Vorbereitung zur nächsten Sitzung.

Den frankierten Rückumschlag finden Sie anbei.

Herzlichen Dank für Ihre Mithilfe!



Nachfolgend finden Sie weiterführende Informationen zum Thema:

Grundsätzliche Kommunikationsregeln zum Umgang mit Menschen mit Demenz:

- Bedenken Sie, dass Ihr Angehöriger nur eine kurze Aufmerksamkeitsspanne hat, benutzen Sie einfache, verständliche Sätze.
- Sie können Botschaften verstärken indem Sie mehrere Sinne gleichzeitig ansprechen, z.B. durch Berührung.
- Stellen Sie beim sprechen Blickkontakt her, versuchen Sie ihren Angehörigen mit einzubeziehen
- Konfrontieren Sie ihren Angehörigen nicht mit seinem Fehlverhalten. (Es hilft Ihrem Angehörigen nicht wenn Sie ihn darauf hinweisen, dass die saubere Tasse in den Schrank und nicht in den Herd oder Kühlschrank gehört.)
- Versuchen Sie die Gefühle Ihres Angehörigen zu erspüren und darauf einzugehen.

- Versuchen Sie Anschuldigungen und Vorwürfe nicht persönlich zu nehmen, sondern als einen Ausdruck der Erkrankung und Hilflosigkeit zu betrachten.

Weitere Hinweise finden Sie im Wegweiser Demenz des Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend

<https://www.wegweiser-demenz.de/informationen/alltag-mit-demenzerkrankung/tipps-fuer-angehoerige/richtig-kommunizieren.html>

Die Selbsterhaltungstherapie (SET) nach Barbara Romero

Das Konzept der SET wurde von Barbara Romero vor über 20 Jahren entwickelt. Dabei geht es um die Anpassung des sozialen Umfeldes an die individuellen Bedürfnisse der betroffenen, erkrankten Personen.

Romero benennt dazu vier Bereiche:

1. Die Orientierung an den momentanen Fähigkeiten des an Demenz erkrankten Menschen bei der Tagesgestaltung und der Schaffung von sinnvollen Beschäftigungsmöglichkeiten, so dass der Betroffene weder über- noch unterfordert ist.
2. Die Aneignung von Kommunikations- und Umgangsformen, die dem Betroffenen signalisieren, dass er verstanden und unterstützt wird.
3. Die Inanspruchnahme der notwendigen sozialen, pflegerischen und therapeutischen Hilfen, die den Betroffenen und ihren Familien zustehen.
4. Die Selbstfürsorge der Angehörigen zu stärken durch die Wahrnehmung und Befriedigung der eigenen Bedürfnisse, Interessen und sozialen Kontakte. Den Schutz der eigenen Gesundheit und die Vermeidung von chronischem Stress.

Literatur: Müller F, Romero B, Wenz M, (2010): Alzheimer und andere Demenzformen, Ratgeber für Angehörige: So erreichen Sie den Betroffenen, So helfen Sie richtig, So sorgen Sie für sich; HEEL Verlag GmbH 2010, ISBN 978-3-86852-235-8
<http://www.set-institut.de/>

Die Integrative Validation (IVA) nach Nicole Richard

Die IVA will Pflegende befähigen, eine „Brücke zur inneren Welt“ (Richard 2016, S. 26) von Menschen mit Demenz zu bauen, über die es ihnen möglich ist, mit Betroffenen bis ins fortgeschrittene Krankheitsstadium wertschätzend zu kommunizieren. Unter Kommunikation werden in der IVA alle verbalen und nonverbalen Signale verstanden, die zwischen zwei Menschen ausgetauscht werden und Reaktionen beim jeweils anderen hervorrufen. Nach der IVA werden alle Äußerungen und Handlungen eines an Demenz erkrankten Menschen als sinnvoller Ausdruck seiner Gefühlswelt angesehen. Wird das Verhalten eines Betroffenen aus dieser Perspektive betrachtet, fällt es leichter, Bewertungen zu vermeiden und mit dem Vorhandenen produktiv umzugehen. Die Methode beschreibt drei wichtige Säulen:

- Die Grundhaltung, die wertschätzend und einfühlsam sein sollte
- Den Menschen mit Demenz in seiner Identität zu stärken und zu bestätigen durch Beziehung und sichere Bindung.
- Die besondere Form der Kommunikation.

Literatur: Richard, Nicole (2016): Integrative Validation nach Richard. Menschen mit Demenz wertschätzend begegnen, Eigenverlag Institut für Integrative Validation, 2. Auflage Bollendorf 2016

<http://www.integrative-validation.de/start.html>

Prüfliste und Gruppenregeln für Redezeit-REHA



Prüfliste:

- Habe ich die Zeit für das Gruppengespräch so eingeplant, dass ich gut erreichbar bin und ungestört telefonieren kann?
- Ist mein Angehöriger während des Telefonats versorgt?
- Habe ich alles was ich zum Gespräch brauche (z.B. Ordner, Stift, Brille, Getränk etc.)?
- Ist der Akku von meinem Telefon aufgeladen?
- Habe ich mir etwaige Fragen, Anmerkungen die ich einbringen möchte notiert?

Gruppenregeln:

- ! Sich gegenseitig zuhören ohne den anderen dabei zu unterbrechen (abwechselnd sprechen, aussprechen lassen)
- ! in der ICH- Form sprechen (nicht „wir“ oder „man“)
- ! vor einem Wortbeitrag den eigenen Namen nennen, (z.B: Ich, M. Schmidt, habe die Erfahrung gemacht, dass.....)
- ! Meinungen gelten lassen, auch wenn Sie selbst anders darüber denken (Kritik nicht an der Person, sondern am Gesagten üben)
- ! Ratschläge sollten nur gegeben werden, wenn die Person dies wünscht oder danach fragt (ansonsten in der ICH-Form bleiben)
- ! Sollten Sie während der Sitzung unterbrochen werden, teilen Sie dies bitte der Gruppe mit und beenden Sie nicht einfach das Gespräch.

4. Stunde

Selbstfürsorge

Die Inhalte der vierten Stunde werden sein:

- 4.1 Begrüßung und „Blitzlicht“**
- 4.2 Offene Fragen und Anmerkungen aus der letzten Sitzung**
- 4.3 Impulsreferat und Austausch: Selbstfürsorge – Was tue ich für mich? Wann und wo kann ich Kraft schöpfen?**
- 4.4 Zusammenfassung und Ausblick**
- 4.5 Feedbackbögen und Verabschiedung**

Im Anhang an diese Gruppensitzung finden Sie weitere Anregungen zum Thema.

***Wer sich nicht selbst helfen will, dem kann niemand helfen.
(Johann Heinrich Pestalozzi)***

Zu 4.1 Begrüßung und „Blitzlicht“:

- Mit welchen Erwartungen gehe ich heute in die Gruppe?
- Wie ist meine aktuelle Stimmung/ Befindlichkeit?
- Wie ist die Befindlichkeit meines Angehörigen?

Zu 4.2 Offene Fragen und Anmerkungen aus der letzten Sitzung

- Was habe ich in der vorherigen Gruppensitzung nicht richtig verstanden? Habe ich noch Fragen (z.B. zu weiterführenden Informationen)?
- Was möchte ich noch zum Thema Umgang mit dem an Demenz erkrankten Angehörigen beitragen?
- Welche Anregungen waren hilfreich, welche nicht?

Zu 4.3 Selbstfürsorge

- Konnte ich bereits konkrete Empfehlungen aus der Reha zur Selbstfürsorge umsetzen? (Wenn ja, welche? Wenn nein, was sind die Gründe hierfür?)

- An welchen Stellen in meinem Pflegealltag schaffe ich es, gut für mich zu sorgen? In welchen Situationen gelingt es mir nicht? (Welche Voraussetzungen benötige ich? Habe ich z.B. eine neue Einstellung dazu gefunden?)

- Hat sich dadurch etwas in meinem Alltag verändert? Wenn ja was? (Wie erlebe ich mich? Wirkt sich dies auf meinen pflegebedürftigen Angehörigen aus?)

- Wo benötige ich weitere Unterstützung (z.B. in Form von Information, Training oder Gesprächen, persönlicher Stärkung)?

Anregungen aus der Gruppe für mich und zu meiner Situation:

Zu 4.4 Zusammenfassung und Ausblick

Offene Fragen:

Was ich noch sagen möchte:

In der fünften Gruppensitzung werden wir uns mit dem Thema uneindeutiger Verlust bei Demenz und dem Umgang mit Trauer beschäftigen. Bitte bereiten Sie sich mit Kapitel 5 in Ihrem Ordner entsprechend auf unser nächstes Gespräch vor.

Vielen Dank schon einmal dafür vorab!

Zu 4.5 Feedbackbögen und Verabschiedung

Bitte füllen Sie zeitnah, am besten unmittelbar im Anschluss an die Gruppensitzung den beiliegenden Feedbackbogen aus und senden Sie diesen an uns zurück. Bitte tun Sie dies auch, wenn Sie NICHT an der Gruppensitzung teilnehmen konnten.

Ihre Rückmeldung ist ein wichtiger Bestandteil unserer Intervention und dient dem Gruppenmoderator als Vorbereitung zur nächsten Sitzung. Den frankierten Rückumschlag finden Sie anbei.

Herzlichen Dank für Ihre Mithilfe!



Anregungen zur Selbstfürsorge:

Tägliche Übung zur Achtsamkeit und Entspannung aus dem Jin Shin Jyutsu (Japanische Heilkunst, Physio-Philosophie):

Setzen Sie sich auf einen Stuhl und stellen Sie beide Füße auf den Boden. Kreuzen Sie Ihre Arme vor der Brust und legen Sie dabei Ihre Hände unter die Achselhöhle, Ihre Daumen liegen locker vorne oberhalb der Brust.

Lassen Sie die Schultern fallen, versuchen Sie zu lächeln. Atmen Sie als erstes aus. Bei jedem ausatmen lassen Sie Ihre Schultern weiter fallen. Mit jeder Ausatmung geben Sie alle Belastungen, alle Sorgen, alle Angst und alle Wut, alle Trauer und alle Bemühungen ab.

Mit jeder Einatmung fließt Ihnen neue Kraft zu. Bemühen Sie sich nicht um die Einatmung, lassen Sie den Atem einfach kommen und einfließen.

Atmen Sie sechsendreißigmal hintereinander aus und ein. Wenn Sie sich verzählen, versuchen Sie es mit viermal je neun Atemzügen.

Nachfolgend haben wir für Sie als Anregung eine Wochenübersicht vorbereitet. Hier können Sie eine Woche lang jeden Tag eintragen was, wann und wie lange Sie etwas für sich selbst getan haben. Vielleicht hilft Ihnen dieser Plan Auszeiten und Aktivitäten für sich selbst in Ihren Pflegealltag besser zu integrieren. Bedenken Sie, dass es nicht darum geht, etwas möglichst lange oder etwas sehr Ausgefallenes zu tun. Schon ein paar Minuten am Tag in Stille oder im Gespräch mit Freunden verbracht,

einen schönen Spaziergang zu machen oder eine Tasse Tee in Ruhe und mit Genuss zu trinken genügen, um innezuhalten. Es geht darum, den Focus zu verändern und die eigenen Bedürfnisse wichtig zu nehmen. Wir wünschen Ihnen dabei viel Erfolg!

„Gönne dich dir selbst. Ich sage nicht: tu das immer.

Ich sage nicht: tu das oft.

Aber ich sage: tu es immer wieder einmal.

Sei, wie für alle anderen, auch für dich selbst da.“

(Bernard de Clairvaux, Zisterziensermönch, 12. Jh.)

Montag:

Was habe ich heute für mich getan?
Wie viel Minuten Zeit habe ich mir dafür genommen?
Wie habe ich mich dabei gefühlt?

Dienstag:

Was habe ich heute für mich getan?
Wie viel Minuten Zeit habe ich mir dafür genommen?
Wie habe ich mich dabei gefühlt?

Mittwoch:

Was habe ich heute für mich getan?
Wie viel Minuten Zeit habe ich mir dafür genommen?
Wie habe ich mich dabei gefühlt?

Donnerstag:

Was habe ich heute für mich getan?
Wie viel Minuten Zeit habe ich mir dafür genommen?
Wie habe ich mich dabei gefühlt?

Freitag:

Was habe ich heute für mich getan?
Wie viel Minuten Zeit habe ich mir dafür genommen?
Wie habe ich mich dabei gefühlt?

Samstag:

Was habe ich heute für mich getan?
Wie viel Minuten Zeit habe ich mir dafür genommen?
Wie habe ich mich dabei gefühlt?

Sonntag:

Was habe ich heute für mich getan?
Wie viel Minuten Zeit habe ich mir dafür genommen?
Wie habe ich mich dabei gefühlt?

Prüfliste und Gruppenregeln für Redezeit-REHA



Prüfliste:

- Habe ich die Zeit für das Gruppengespräch so eingeplant, dass ich gut erreichbar bin und ungestört telefonieren kann?
- Ist mein Angehöriger während des Telefonats versorgt?
- Habe ich alles was ich zum Gespräch brauche (z.B. Ordner, Stift, Brille, Getränk etc.)?
- Ist der Akku von meinem Telefon aufgeladen?
- Habe ich mir etwaige Fragen, Anmerkungen die ich einbringen möchte notiert?

Gruppenregeln:

- ! Sich gegenseitig zuhören ohne den anderen dabei zu unterbrechen (abwechselnd sprechen, aussprechen lassen)
- ! in der ICH- Form sprechen (nicht „wir“ oder „man“)
- ! vor einem Wortbeitrag den eigenen Namen nennen, (z.B: Ich, M. Schmidt, habe die Erfahrung gemacht, dass.....)
- ! Meinungen gelten lassen, auch wenn Sie selbst anders darüber denken (Kritik nicht an der Person, sondern am Gesagten üben)
- ! Ratschläge sollten nur gegeben werden, wenn die Person dies wünscht oder danach fragt (ansonsten in der ICH-Form bleiben)
- ! Sollten Sie während der Sitzung unterbrochen werden, teilen Sie dies bitte der Gruppe mit und beenden Sie nicht einfach das Gespräch.

5. Stunde

Der uneindeutige Verlust – Umgang mit Trauer und Verlust bei Demenz

Die Inhalte der fünften Stunde werden sein:

- 5.1 Begrüßung und „Blitzlicht“**
- 5.2 Offene Fragen und Anmerkungen aus der letzten Sitzung**
- 5.3 Impulsreferat und Austausch:
Der uneindeutige Verlust – Umgang mit Trauer und Verlust bei Demenz**
- 5.4 Zusammenfassung und Ausblick**
- 5.5 Feedbackbögen und Verabschiedung**

Im Anhang an diese Gruppensitzung finden Sie weitere Informationen zum Thema.

***„Angst verhindert nicht den Tod. Sie verhindert das Leben.“
(Naguib Mahfouz)***

Zu 5.1 Begrüßung und „Blitzlicht“:

- Mit welchen Erwartungen gehe ich heute in die Gruppe?
- Wie ist meine aktuelle Stimmung/ Befindlichkeit?
- Wie ist die Befindlichkeit meines Angehörigen?

Zu 5.2 Offene Fragen und Anmerkungen aus der letzten Sitzung

- Was habe ich in der vorherigen Gruppensitzung nicht richtig verstanden? Habe ich noch Fragen (z.B. zu weiterführenden Informationen)?
- Was möchte ich noch zum Thema Selbstsorge beitragen?
- Welche Anregungen waren hilfreich, welche nicht?

Zu 5.3 Der uneindeutige Verlust – Umgang mit Trauer und Verlust bei Demenz

Der uneindeutige Verlust beschreibt die Situation eines mehrdeutigen Verlustes, in der ein Mensch zwar **physisch**, also in seiner körperlichen Erscheinung, **anwesend** aber **gleichzeitig mental abwesend** ist, wie z.B. bei einer dementiellen Erkrankung, bei der die Persönlichkeit im Krankheitsverlauf zunehmend verloren geht. (Es gibt auch den uneindeutigen Verlust bei physischer Abwesenheit und mentaler Präsenz, z.B. bei Vermissten durch Krieg, Entführung oder Flugzeugabsturz)

Definition nach Pauline Boss, aus: Verlust, Trauma und Resilienz, die Therapeutische Arbeit mit dem „uneindeutigen Verlust“, Klett-Cotta 2006

- Wie erlebe ich den „Abschied auf Raten“ bei meinem Angehörigen? (Was löst das in mir aus? Was macht mir dabei besonders zu schaffen?)

- Kann ich die Persönlichkeitsveränderung meines Angehörigen als Teil der dementiellen Erkrankung akzeptieren? (An welchen Stellen fällt mir das schwer? Was hilft mir dabei?)

- Gebe ich mir die Erlaubnis wütend oder traurig über meine Situation und das Fortschreiten der dementiellen Erkrankung bei meinem Angehörigen zu sein? Gebe ich mir gleichzeitig die Erlaubnis für Freude in meinem Leben?

- Habe ich Menschen mit denen ich mich zu dem Thema austauschen kann oder Strategien wie ich damit umgehe? (Wer oder was unterstützt mich dabei?)

Anregungen aus der Gruppe für mich und zu meiner Situation:

Zu 5.4 Zusammenfassung und Ausblick

Offene Fragen:

Was ich noch sagen möchte:

In der sechsten und letzten Gruppensitzung wollen wir uns zum Thema Soziale Netzwerke austauschen. Bitte bereiten Sie sich mit Kapitel 6 im Projektordner entsprechend auf unser nächstes Gespräch vor.

Vielen Dank schon einmal dafür vorab!

Zu 5.5 Feedbackbögen und Verabschiedung

Bitte füllen Sie zeitnah, am besten unmittelbar im Anschluss an die Gruppensitzung den beiliegenden Feedbackbogen aus und senden Sie diesen an uns zurück. Bitte tun Sie dies auch, wenn Sie NICHT an der Gruppensitzung teilnehmen konnten.

Ihre Rückmeldung ist ein wichtiger Bestandteil unserer Intervention und dient dem Gruppenmoderator als Vorbereitung zur nächsten Sitzung. Den frankierten Rückumschlag finden Sie anbei.

Herzlichen Dank für Ihre Mithilfe!



Nachfolgend finden Sie weiterführende Informationen zum Thema.

Anregungen zum Umgang mit dem uneindeutigen Verlust

- Versuchen Sie die Erkrankung Ihres Angehörigen als solche zu akzeptieren und die Persönlichkeitsveränderung Ihres Angehörigen als krankheitsbedingt zu erkennen.
- Versuchen Sie zu akzeptieren, dass entgegengesetzte und unterschiedliche Gefühle gleichzeitig da sein dürfen (z.B. Trauer über die Erkrankung Ihres Angehörigen und Lebensfreude).
- Versuchen Sie zu akzeptieren, dass Ihr Leben sich mit der Erkrankung geändert hat und manche Lebensziele so nicht mehr verwirklicht werden können.
- Richten Sie den Focus auch auf Ihre eigenen Bedürfnisse und achten Sie auf Ihre Belastungsgrenze.
- Nehmen Sie sich regelmäßig Zeit für Entspannung und Ausgleich.
- Gehen Sie in den Austausch mit anderen Menschen zum Thema Verlust (z.B. durch eine Angehörigengruppe, mit der Familie und Freunden).

In der therapeutischen Arbeit mit dem uneindeutigen Verlust benennt die Psychologin Pauline Boss sechs Schritte:

- 1.) Sinnzuschreibung
- 2.) Gefühl der Beherrschbarkeit (der Situation) relativieren
- 3.) Identität neu definieren
- 4.) Ambivalenz (Zwiespältigkeit) als etwas Normales begreifen
- 5.) Bindungen revidieren (prüfen und anpassen)
- 6.) Hoffnung für sich entdecken

Literatur: Pauline Boss: Verlust, Trauma und Resilienz; Die therapeutische Arbeit mit dem „uneindeutigen Verlust“, Stuttgart 2008

Die Phasen der Trauer nach Verena Kast

Die Schweizer Psychologin Verena Kast entwickelte das nachfolgende Modell der Phasen der Trauer. Der Prozess der Trauer ist unterschiedlich lang und hat einen Beginn (den Verlust des Menschen) und einen Abschluss (die Neuorientierung). Dabei können die im Folgenden genannten Phasen unterschiedlich lang oder intensiv sein. Dies ist stark abhängig von der jeweiligen Persönlichkeit und den äußeren Umständen des Trauerprozesses.

1. Phase – Das Nicht-Wahrhaben-Wollen

Diese Phase ist gekennzeichnet durch einen „Gefühlsschock“ der sich durch Starre und Apathie oder auch durch Verleugnung und Abwehr ausdrücken kann. Der Tod ist unfassbar und kann noch nicht realisiert werden.

In dieser Phase ist es gut, nicht allein zu sein sondern Menschen an seiner Seite zu haben die z.B. auch alltägliche Besorgungen übernehmen können, die helfen und unterstützen ohne das große Erklärungen nötig sind. Sie sollten Dinge tun und sich in Situationen begeben, die ihnen Halt und Geborgenheit geben.

2. Phase – Das Aufbrechende Emotionen

Diese Phase ist gekennzeichnet durch ein „Gefühlschaos“. Wechselnde Gefühle von Wut, Schmerz, Trauer, Angst, Schuld oder Schuldzuweisung können aufkommen. Dies ist sehr abhängig von der jeweiligen Persönlichkeit und mitunter schwierig im Kontakt mit dem Trauernden.

Hilfreich in dieser Phase ist das Zulassen dieser unterschiedlichen Emotionen ohne diese zu werten und ohne davon abzulenken. Umgeben Sie sich mit Menschen, die Sie dabei unterstützen, die bei Ihnen sind und Sie „aushalten“ können.

3. Phase - Das Suchen und Sich-Trennen

In dieser Phase „suchen“ wir den verlorenen Menschen z.B. durch das Aufsuchen von Orten die gemeinsam vertraut waren oder in Beziehungen, z.B. durch Erzählungen und Anekdoten über den Verstorbenen, manchmal auch durch Nachahmen von Gesten. Innere Zwiegespräche mit der verstorbenen Person können helfen, den Verlust zu überwinden. Diese Phase kann relativ lange dauern und als schmerzlich und tröstend zugleich erlebt werden.

Für die dritte Phase bedarf es viel Geduld. Die Verarbeitung der Erlebnisse und Erinnerungen und der damit verbundenen Gefühle kann lange Zeit in Anspruch nehmen. Die Akzeptanz der Gefühle ist hier ein weiterer Schritt im Trauerprozess.

4. Phase: Der neue Selbst – und Weltbezug

Die Phase ist dadurch gekennzeichnet, dass nach und nach immer mehr Ruhe und innerer Frieden einkehrt. Die Verarbeitung der Trauer und die Auseinandersetzung mit dem Tod, haben zu einem neuen Selbstbild und oftmals zu einer veränderten Einstellung zum eigenen Tod geführt. Der Verstorbene kann als „innerer Begleiter“ erlebt werden, er wird integriert. Der Trauernde ist wieder in der Lage, neue Beziehungen einzugehen und sich seiner Umwelt zu öffnen.

Es kann hilfreich sein diese Phase mit einem Ritual abzuschließen. Die Akzeptanz und das sich Erlauben einer neuen Sicht auf das Leben sind dabei wichtige Schritte.

Literatur: Kast Verena: Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses. Stuttgart (1990) 2008.

Prüfliste und Gruppenregeln für Redezeit-REHA



Prüfliste:

- Habe ich die Zeit für das Gruppengespräch so eingeplant, dass ich gut erreichbar bin und ungestört telefonieren kann?
- Ist mein Angehöriger während des Telefonats versorgt?
- Habe ich alles was ich zum Gespräch brauche (z.B. Ordner, Stift, Brille, Getränk etc.)?
- Ist der Akku von meinem Telefon aufgeladen?
- Habe ich mir etwaige Fragen, Anmerkungen die ich einbringen möchte notiert?

Gruppenregeln:

- ! Sich gegenseitig zuhören ohne den anderen dabei zu unterbrechen (abwechselnd sprechen, aussprechen lassen)
- ! in der ICH- Form sprechen (nicht „wir“ oder „man“)
- ! vor einem Wortbeitrag den eigenen Namen nennen, (z.B: Ich, M. Schmidt, habe die Erfahrung gemacht, dass.....)
- ! Meinungen gelten lassen, auch wenn Sie selbst anders darüber denken (Kritik nicht an der Person, sondern am Gesagten üben)
- ! Ratschläge sollten nur gegeben werden, wenn die Person dies wünscht oder danach fragt (ansonsten in der ICH-Form bleiben)
- ! Sollten Sie während der Sitzung unterbrochen werden, teilen Sie dies bitte der Gruppe mit und beenden Sie nicht einfach das Gespräch.

6. Stunde

Soziale Netzwerke

Die Inhalte der sechsten Stunde werden sein:

- 6.1 Begrüßung und „Blitzlicht“**
- 6.2 Offene Fragen und Anmerkungen aus der letzten Sitzung**
- 6.3 Impulsreferat und Austausch: Soziale Netzwerke, Netzwerke wahrnehmen und nutzen**
- 6.4 Zusammenfassung und Abschiedsrunde**
- 6.5 Feedbackbögen**

Im Anhang an diese Gruppensitzung finden Sie weitere Informationen zum Thema.

„Im Grunde sind es doch die Verbindungen mit Menschen, die dem Leben seinen Wert geben.“ (Alexander von Humboldt)

Zu 6.1 Begrüßung und „Blitzlicht“:

- Mit welchen Erwartungen gehe ich heute in die Gruppe?
- Wie ist meine aktuelle Stimmung/ Befindlichkeit?
- Wie ist die Befindlichkeit meines Angehörigen?

Zu 6.2 Offene Fragen und Anmerkungen aus der letzten Sitzung

- Was habe ich in der vorherigen Gruppensitzung nicht richtig verstanden? Habe ich noch Fragen (z.B. zu weiterführenden Informationen)?
- Was möchte ich noch zum Thema Umgang mit dem uneindeutigen Verlust bei Demenz beitragen?
- Welche Anregungen waren hilfreich, welche nicht?

Zu 6.3 Soziale Netzwerke

- Welche sozialen Netzwerke stehen mir zur Verfügung? (Wie nutze ich diese?)

- Welche vorhandenen Netzwerke nehme ich bisher nicht in Anspruch? (Was hält mich davon ab? Was brauche ich um diese zukünftig nutzen zu können?)

- Auf welche Ressourcen oder Netzwerke würde ich gern zurückgreifen? (Welche Unterstützung benötige ich?)

- Wie gehe ich auf meine Umwelt zu? (Gelingt es mir meine Bedürfnisse mitzuteilen? Habe ich Sorge zurück gewiesen zu werden oder schlechte Erfahrungen gemacht?)

Anregungen aus der Gruppe für mich und zu meiner Situation:

Zu 6.4 Zusammenfassung und Abschiedsrunde

Offene Fragen zum Thema Soziale Netzwerke:

Was ich noch sagen möchte:

Abschiedsrunde:

Was hat mir an den Gruppensitzungen besonders gut gefallen?

Was fand ich weniger hilfreich?

Was nehme ich für meinen Alltag mit?

Wenn Sie damit einverstanden sind, können Sie gegenseitig Ihre Telefonnummern austauschen und überlegen, ob Sie auch weiterhin als Gruppe oder mit einzelnen Personen in Kontakt bleiben möchten.

Name	Telefonnummer

Zu 6.5 Feedbackbögen

Bitte füllen Sie zeitnah, am besten unmittelbar im Anschluss an die Gruppensitzung den beiliegenden Feedbackbogen aus und senden Sie diesen an uns zurück. Bitte tun Sie dies auch, wenn Sie NICHT an der Gruppensitzung teilnehmen konnten.

Ihre Rückmeldung ist ein wichtiger Bestandteil unserer Intervention. Den frankierten Rückumschlag finden Sie anbei.

Wir wünschen Ihnen und Ihrem Angehörigen für die Zukunft alle Gute und bedanken uns sehr herzlich für Ihre Mitarbeit!



Anregungen zur Thematik und Kommunikation mit Außenstehenden:

- Seien Sie anderen gegenüber offen und reden Sie ehrlich über die Diagnose Demenz, deren Krankheitssymptome und die damit verbundenen Konsequenzen für ihren Angehörigen und sie selbst.
- Versuchen Sie nicht anderen gegenüber die Situation zu bagatellisieren.
- Konzentrieren Sie sich auf Kontakte die Ihnen gut tun und Menschen die Ihnen Hilfe anbieten und Sie unterstützen.
- Beziehen Sie regelmäßig Ihre Familie oder Freunde in Ihren Alltag mit ein.
- Sie dürfen sich und ihren Angehörigen anderen „zumuten“. Demenz ist keine ansteckende Erkrankung! Machen Sie selbst kein „Tabu“ aus der Erkrankung!
- Pflegen Sie auch weiterhin ihre Kontakte und Aktivitäten. Wenn Menschen sich abwenden, fragen Sie nach oder versuchen Sie die Situation offen anzusprechen. Oft sind es Ängste oder Unkenntnis der anderen.
- Lassen Sie andere wissen was Sie brauchen oder wo Sie sich Unterstützung wünschen.
- Nehmen Sie Kontakt zu einer Angehörigengruppe auf.

Im Internet finden Sie unter <https://www.wegweiser-demenz.de/startseite.html> weiterführende Informationen sowie Foren und einen webblock

1. Fragebogen zu Reha-Beginn „Redezeit-REHA“

ID:

Sehr geehrte Rehabilitandin, sehr geehrter Rehabilitand,

in diesem Fragebogen möchten wir Ihnen einige Fragen zu Ihrem Gesundheitszustand, Ihrem Befinden im Allgemeinen und Ihren körperlichen und psychischen Belastungen stellen. Mit den Angaben in diesem Fragebogen helfen Sie, die Rehabilitationsmaßnahmen für Pflegende von Angehörigen mit Demenz zu verbessern! Das Ausfüllen dauert etwa nur 15-20 Minuten!

Vorab einige Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

- Bitte beantworten Sie die Fragen der Reihe nach.
- Sie sind sich bei einer Frage unsicher, ob Sie das Richtige antworten?

Beantworten Sie die Frage so, wie Sie denken. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.

- Sie sind sich bei einer Frage unsicher, welches Kästchen auf Sie zutrifft?

Dann schätzen Sie Ihre Angaben bitte. Geschätzte Angaben sind besser als keine Angaben!

- Beantworten Sie die Fragen, indem Sie das zutreffende Kästchen ankreuzen oder die Antwort an die vorgegebene Stelle schreiben! ( _____)

Bevor Sie beginnen, tragen Sie an dieser Stelle bitte das heutige Datum ein:

Ausfülldatum:  _____

Zunächst möchten wir gerne etwas über Ihre Pflegesituation erfahren

1. In welchem Familienverhältnis stehen Sie zu Ihrem Angehörigen, den Sie pflegen?

Er/Sie ist mein/meine

- Ehefrau Mutter Schwester Tochter
- Ehemann Vater Bruder Sohn

Andere  _____

2. Seit wann pflegen / betreuen Sie Ihre/n Angehörige/n zuhause?

|_|_| / |_|_|_|_|
Monat Jahr

3. Wieviel Zeit verbringen Sie pro Tag mit der Pflege / Betreuung Ihres/r Angehörigen?

|_|_| Stunden

4. Welche der folgenden Unterstützungsangebote nehmen Sie für sich und Ihren Angehörigen mit Demenz zurzeit in Anspruch? (Sie können mehrere Angebote ankreuzen)

Für Ihren Angehörigen

- Familie/Freunde/Nachbarn
- Ambulanter Pflegedienst
- Tagespflege
- Kurzzeitpflege
- Einzelbetreuung
- Haushaltshilfe
- Beantragung eines Pflegegrads
- Hochstufung eines Pflegegrads
- tagesklinische Behandlung
- Nutzung von Betreuungsgruppen
- Inanspruchnahme therapeutischer Leistungen
- Nutzung anderer Betreuungsleistungen

welche?  _____

- Ich nehme keine Unterstützungsangebote in Anspruch

Für sich selbst

- Familie/Freunde/Nachbarn
- Alzheimergesellschaft
- Alzheimerangehörigeninitiative
- Angehörigengruppe
- Beratung über Pflegeberatungsstelle
- Seelsorge
- Ambulante Psychotherapie
- Unterstützung durch den Arbeitgeber
- Nutzung anderer Unterstützungsangebote
- welche?  _____
- Ich nehme keine Unterstützungsangebote in Anspruch

5. Hatten Sie in den letzten 7 Tagen (heute eingerechnet) folgende Schmerzen?

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile ein Kästchen an, je nachdem wie stark Sie Ihre Schmerzen verspürten!

	gar nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
Schmerzen im Gesicht, in den Kaumuskeln, im Kiefergelenk oder im Ohrbereich	<input type="checkbox"/>				
Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>				
Nackenschmerzen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Schultern	<input type="checkbox"/>				
Rückenschmerzen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen im Brustkorb	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in Oberarmen, Ellenbogen oder Unterarmen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Fingern oder Händen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen im Bauch oder Magen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen im Unterleib	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Hüften	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Oberschenkeln, Knien oder Unterschenkeln	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Füßen oder Zehen	<input type="checkbox"/>				

6. Neben Schmerzen gibt es eine Reihe anderer körperlicher Beschwerden, die man manchmal hat.

Bitte lesen Sie jede Frage sorgfältig durch und entscheiden Sie wie sehr Sie in den letzten 7 Tagen (heute eingerechnet) durch die aufgelisteten Beschwerden gestört oder bedrängt worden sind.

Machen Sie bitte hinter jeder Frage nur ein Kreuz in das Kästchen, mit der für Sie am besten zutreffenden Antwort!

Wie sehr litten Sie in den letzten sieben Tagen unter...	gar nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
...Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>				
...Ohnmacht-oder Schwindelgefühlen	<input type="checkbox"/>				
...Herz- und Brustschmerzen	<input type="checkbox"/>				
...Kreuzschmerzen	<input type="checkbox"/>				
...Übelkeit oder Magenverstimmung	<input type="checkbox"/>				
...Muskelschmerzen (Muskelkater, Gliederreißen)	<input type="checkbox"/>				
...Schwierigkeiten beim Atmen	<input type="checkbox"/>				
...Hitzewallungen und Kälteschauern	<input type="checkbox"/>				
...Taubheit oder Kribbeln in einzelnen Körperteilen	<input type="checkbox"/>				
...dem Gefühl, einen Klumpen (Kloß) im Hals zu haben	<input type="checkbox"/>				
...Schwächegefühl in einzelnen Körperteilen	<input type="checkbox"/>				
...Schweregefühl in den Armen oder Beinen	<input type="checkbox"/>				

7. Bitte kreuzen Sie bei jeder der folgenden Aussagen die Antwort an, die am besten beschreibt, wie oft Sie sich in den vergangenen 7 Tagen so gefühlt oder verhalten haben.

Dabei bedeutet:

- selten oder nie : nie bzw. weniger als 1 Tag
- manchmal oder gelegentlich : an 1 bis 2 Tagen
- öfter oder häufiger : an 3 bis 4 Tagen
- meistens oder ständig : an 5 bis 7 Tagen

In der vergangenen Woche	selten /nie	manchmal	öfter	meistens
...haben mich Dinge beunruhigt, die mir sonst nichts ausmachen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...war mir nicht nach Essen zumute, hatte ich keinen Appetit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hatte ich das Gefühl, selbst mit Hilfe meiner Familie oder Freunde meinen Trübsinn nicht abschütteln zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hatte ich das Gefühl, ebenso gut wie andere Menschen zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...ist es mir schwer gefallen, mich auf die jeweilige Aufgabe zu konzentrieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...fühlte ich mich niedergeschlagen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...empfand ich alles als anstrengend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...blickte ich voller Zuversicht in die Zukunft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...empfand ich mein Leben als gescheitert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...war ich ängstlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...habe ich unruhig geschlafen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...war ich glücklich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...habe ich weniger als sonst geredet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...fühlte ich mich einsam.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...waren die Leute unfreundlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hatte ich Spaß am Leben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...musste ich grundlos weinen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...war ich traurig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hatte ich das Gefühl, dass mich andere Menschen nicht mögen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...bin ich nicht „in Gang“ gekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

CES-D

8. Wie beurteilen Sie Ihre Leistungsfähigkeit in den vergangenen 4 Wochen in den Bereichen Alltag und Freizeit?

Ist sie sehr schlecht gewesen, kreuzen Sie die „0“ an. Ist sie sehr gut gewesen, kreuzen Sie die „10“ an. Sonst wählen Sie bitte ein entsprechendes Kästchen dazwischen!

• **Alltägliche Tätigkeiten** (persönliche Hygiene, Ankleiden, Essen, Gehen)

sehr schlecht [0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10] sehr gut

• **Freizeit** (Hobbies, Sport)

sehr schlecht [0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10] sehr gut

9. Sind Sie zur Zeit berufstätig?

Ja

nein → bitte weiter mit Frage 11

10. Wie beurteilen Sie Ihre Leistungsfähigkeit in den vergangenen 4 Wochen im beruflichen Bereich?

Ist sie sehr schlecht gewesen, kreuzen Sie die „0“ an. Ist sie sehr gut gewesen, kreuzen Sie die „10“ an. Sonst wählen Sie bitte ein entsprechendes Kästchen dazwischen!

• **Beruf**

sehr schlecht [0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10] sehr gut

11. Im Folgenden werden Sie danach gefragt, wie Sie Ihre Lebensqualität, Ihre Gesundheit und andere Bereiche Ihres Lebens beurteilen. Bitte beantworten Sie alle Fragen. Wenn Sie bei einer Frage nicht sicher sind, wählen Sie die Antwortkategorie, die Ihrer Meinung nach am ehesten zutrifft. Oft ist dies die Kategorie, die Ihnen als erstes in den Sinn kommt.

*Bitte beantworten Sie alle Fragen auf der Grundlage Ihrer eigenen Beurteilungskriterien, Hoffnungen, Vorlieben und Interessen. Bitte denken Sie bei der Beantwortung der Fragen an Ihr Leben **während der vergangenen zwei Wochen**.*

	sehr schlecht	schlecht	mittelmäßig	gut	sehr gut
Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Gesundheit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. In den folgenden Fragen geht es darum, wie stark Sie während der vergangenen zwei Wochen bestimmte Dinge erlebt haben.

	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	äußerst
Wie stark werden Sie durch Schmerzen daran gehindert, notwendige Dinge zu tun?	<input type="checkbox"/>				
Wie sehr sind Sie auf medizinische Behandlung angewiesen, um das tägliche Leben zu meistern?	<input type="checkbox"/>				
Wie gut können Sie Ihr Leben genießen?	<input type="checkbox"/>				
Betrachten Sie Ihr Leben als sinnvoll?	<input type="checkbox"/>				
Wie gut können Sie sich konzentrieren?	<input type="checkbox"/>				
Wie sicher fühlen Sie sich in Ihrem täglichen Leben?	<input type="checkbox"/>				
Wie gesund sind die Umweltbedingungen in Ihrem Wohngebiet?	<input type="checkbox"/>				

13. In den folgenden Fragen geht es darum, in welchem Umfang Sie während der vergangenen zwei Wochen bestimmte Dinge erlebt haben oder in der Lage waren, bestimmte Dinge zu tun.

	überhaupt nicht	eher nicht	halbwegs	überwiegend	völlig
Haben Sie genug Energie für das tägliche Leben?	<input type="checkbox"/>				
Können Sie Ihr Aussehen akzeptieren?	<input type="checkbox"/>				
Haben Sie genug Geld, um Ihre Bedürfnisse erfüllen zu können?	<input type="checkbox"/>				
Haben Sie Zugang zu den Informationen, die Sie für das tägliche Leben brauchen?	<input type="checkbox"/>				
Haben Sie ausreichend Möglichkeiten zu Freizeitaktivitäten?	<input type="checkbox"/>				
Wie gut können Sie sich fortbewegen?	<input type="checkbox"/>				

14. In den folgenden Fragen geht es darum, wie zufrieden, glücklich oder gut Sie sich während der vergangenen zwei Wochen hinsichtlich verschiedener Aspekte Ihres Lebens gefühlt haben.

	sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	völlig
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Schlaf?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Fähigkeit, alltägliche Dinge erledigen zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Arbeitsfähigkeit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit sich selbst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihren persönlichen Beziehungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Sexualleben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit der Unterstützung durch Ihre Freunde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Wohnbedingungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Möglichkeiten, Gesundheitsdienste in Anspruch nehmen zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit den Beförderungsmitteln, die Ihnen zur Verfügung stehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. In der folgenden Frage geht es darum, wie oft sich während der vergangenen zwei Wochen bei Ihnen negative Gefühle eingestellt haben, wie zum Beispiel Angst oder Traurigkeit.

	niemals	nicht oft	zeitweilig	oftmals	immer
Wie häufig haben Sie negative Gefühle wie Traurigkeit, Verzweiflung, Angst oder Depression?	<input type="checkbox"/>				

16. Die folgenden Fragen beziehen sich auf mögliche Beeinträchtigungen im Alltag durch Ihre Krankheit. Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage das entsprechende Kästchen an.

Dabei bedeuten:

[0] = keine Beeinträchtigung [10] = keine Aktivität mehr möglich

Ansonsten kreuzen Sie ein entsprechendes Kästchen dazwischen an.

übliche Aktivitäten des täglichen Lebens (dieser Bereich bezieht sich auf Tätigkeiten wie z.B. Waschen, Ankleiden, Essen, sich im Haus bewegen, etc.)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

familiäre und häusliche Verpflichtungen (dieser Bereich bezieht sich auf Tätigkeiten, die das Zuhause oder die Familie betreffen. Er umfasst Hausarbeit und andere Arbeiten rund um das Haus bzw. die Wohnung, auch Gartenarbeit)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

Erledigungen außerhalb des Hauses (dieser Bereich umfasst z.B. Einkäufe, Amtsgänge, Bankgeschäfte auch unter Benutzung üblicher Verkehrsmittel)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

tägliche Aufgaben und Verpflichtungen (dieser Bereich umfasst alltägliche Aufgaben und Verpflichtungen wie z.B. Arbeit, Schule, Hausarbeit)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

Erholung und Freizeit (dieser Bereich umfasst Hobbys, Freizeitaktivitäten und Sport, Urlaub)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

Soziale Aktivitäten (dieser Bereich bezieht sich auf das Zusammensein mit Freunden und Bekannten, wie z.B. Essen gehen, besondere Anlässe, Theater- oder Kinobesuche, etc.)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

enge persönliche Beziehungen (dieser Bereich bezieht sich auf Eingehen und Aufrechterhalten enger Freundschaften, Partnerschaften, Ehe)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

Sexualleben (dieser Bereich bezieht sich auf die Häufigkeit und die Qualität des Sexuallebens)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

Für die nächste Frage bedeutet

[0] = Kann Belastungen ertragen [10] = Kann Belastungen nicht mehr ertragen

Stress und außergewöhnliche Belastungen (dieser Bereich umfasst z.B. familiäre Auseinandersetzungen und andere Konflikte sowie außergewöhnliche Belastungen im Beruf und am Arbeitsplatz)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

17. Jetzt geht es um Ihre Beziehungen zu wichtigen Menschen, also zum Partner, zu Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten, Kollegen und Nachbarn. Wir möchten erfahren, wie Sie diese Beziehungen erleben und einschätzen.

Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die jeweilige Feststellung auf Sie zutrifft. Falls Sie genau zutrifft, kreuzen Sie bitte „trifft genau zu“ an, falls sie überhaupt nicht zutrifft, kreuzen Sie bitte „trifft überhaupt nicht zu“ an, und falls Ihre Antwort dazwischen liegt, kreuzen Sie die Kästchen dazwischen an, je nachdem wie sehr Sie der Feststellung zustimmen. Wenn in den folgenden Aussagen allgemein von „Menschen“ oder „Freunden/Angehörigen“ die Rede ist, dann sind die Menschen gemeint, die für Sie wichtig sind.

	trifft überhaupt nicht zu			trifft genau zu	
Ich habe Menschen, die sich um meine Wohnung (Blumen, Haustiere) kümmern können, wenn ich mal nicht da bin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt Menschen, die mich nehmen, wie ich bin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meinen Freunden/Angehörigen ist es wichtig, meine Meinung zu bestimmten Dingen zu erfahren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich wünsche mir von anderen mehr Verständnis und Zuwendung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kenne einen sehr vertrauten Menschen, mit dessen Hilfe ich in jedem Fall rechnen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bei Bedarf kann ich mir Werkzeug oder Lebensmittel ausleihen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Freunde/Angehörige, die auch mal gut zuhören können, wenn ich mich aussprechen möchte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kenne fast niemanden, mit dem ich gerne ausgehe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Freunde/Angehörige, die mich auch einfach mal umarmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ich krank bin, kann ich ohne zu zögern Freunde/Angehörige bitten, wichtige Dinge (z.B. einkaufen) für mich zu erledigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ich mal tief bedrückt bin, weiß ich, zu wem ich gehen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt Menschen, die Leid und Freud mit mir teilen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich oft als Außenseiter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bei manchen Freunden/Angehörigen kann ich auch mal ganz ausgelassen sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe einen vertrauten Menschen, in dessen Nähe ich mich sehr wohl fühle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe genug Menschen, die mir wirklich helfen, wenn ich mal nicht weiter weiß.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt Menschen, die zu mir halten, auch wenn ich Fehler mache.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich wünsche mir mehr Geborgenheit und Nähe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt genug Menschen, zu denen ich ein wirklich gutes Verhältnis habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt eine Gemeinschaft von Menschen (Freundeskreis, Clique), zu der ich mich zugehörig fühle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durch meinen Freundes- und Bekanntenkreis erhalte ich oft gute Tipps (z. B. guter Arzt, wichtige Informationen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt Menschen, denen ich alle meine Gefühle zeigen kann, ohne dass es peinlich wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Nun geht es um das Verhalten Ihres Angehörigen, den Sie zuhause pflegen und der Sie in die Rehabilitationseinrichtung begleitet. Wir möchten gerne wissen, welche Verhaltensauffälligkeiten Ihr Angehöriger zeigt und wie stark diese in der letzten Woche ausgeprägt waren.

	sehr stark	stark	mittel-mäßig	wenig	gar nicht
Aggressivität	<input type="checkbox"/>				
gestörter Tag-Nacht-Rhythmus	<input type="checkbox"/>				
Vergesslichkeit	<input type="checkbox"/>				
Persönlichkeitsveränderungen	<input type="checkbox"/>				
Weglauff Tendenzen	<input type="checkbox"/>				
eingeschränkte Alltags-kompetenz (z.B. Gehen, Anziehen, Rasieren, Duschen etc.)	<input type="checkbox"/>				
Inkontinenz	<input type="checkbox"/>				
Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme	<input type="checkbox"/>				
Bettlägerigkeit	<input type="checkbox"/>				
Gang-und Gleichgewichtstörungen	<input type="checkbox"/>				
optische oder akustische Halluzinationen	<input type="checkbox"/>				
Sturzgefahr	<input type="checkbox"/>				
Wahnvorstellungen	<input type="checkbox"/>				
ängstlich-paranoides Erleben	<input type="checkbox"/>				

Zum Schluss haben wir noch ein paar Fragen zu Ihrer Person

19. Wie ist Ihr Familienstand?

- ledig verheiratet getrennt lebend Geschieden
 Mit Partner lebend verwitwet

20. Welchen Schulabschluss haben Sie?

Wenn Sie mehrere Schulabschlüsse haben, nennen Sie bitte nur den **höchsten** Abschluss!

- Hauptschulabschluss/Volkshochschulabschluss
 Realschulabschluss /Mittlere Reife/Polytechnische Oberschule 10.Klasse (vor 1965:8.Klasse)
 Fachhochschulreife (Abschluss einer Fachoberschule)
 Abitur, allgemeine Hochschulreife
 anderer Abschluss
 Schule beendet ohne Abschluss
 anderer  _____

21. Welchen beruflichen Abschluss haben Sie?

Wenn Sie mehrere Berufsabschlüsse haben, nennen Sie bitte nur den **höchsten** Abschluss!

- beruflich-betriebliche Ausbildung (Lehre)
 beruflich-schulische Ausbildung (Handelsschule/Berufsfachschule)
 Abschluss an Fachschule, Meister-, Technikerschule, Berufs-oder Fachakademie
 Fachhochschulabschluss
 Universität, Hochschulabschluss
 keine abgeschlossenen Ausbildung
 andere  _____

22. In welcher beruflichen Stellung waren Sie zuletzt beschäftigt oder sind Sie derzeit beschäftigt?

- Arbeiter/in Hausfrau/Hausmann
 Angestellte/r
 Beamter/in
 Selbstständige/r
 sonstiges  _____

23. Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen Ihres Haushaltes zusammen?

(Nettoeinkommen = Die Summe aus Lohn/Gehalt/Einkommen usw., jeweils nach Abzug der Steuern und Sozialabgaben)

- bis unter 500 Euro 2.000 bis unter 2.500 Euro
 500 bis unter 1.000 Euro 2.500 bis unter 3.000 Euro
 1.000 bis unter 1500 Euro 3.000 bis unter 3.500 Euro
 1.500 bis unter 2.000 Euro 3.500 Euro und mehr

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

2. Fragebogen „Redezeit-REHA“

ID:

Sehr geehrte Rehabilitandin, sehr geehrter Rehabilitand,

wie schon zu Beginn Ihres Aufenthaltes in unserer Einrichtung, möchten wir Ihnen als Teilnehmer der Studie „Redezeit-REHA“ auf dieser und den folgenden Seiten einige Fragen zu Ihrem Gesundheitszustand, Ihrem Befinden im Allgemeinen und Ihren körperlichen und psychischen Belastungen stellen. Die mehrfache Befragung ist nötig, um den Erfolg unseres Konzepts zu beurteilen und zu erfahren, was die Rehabilitation gesundheitlich bei Ihnen bewirkt hat. Wir möchten darüber hinaus auch gerne wissen, wie zufrieden Sie mit verschiedenen Aspekten der Rehabilitation waren. Das Ausfüllen dauert in etwa nur 15-20 Minuten!

Vorab einige Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

- Bitte beantworten Sie die Fragen der Reihe nach.
- Sie sind sich bei einer Frage unsicher, ob Sie das Richtige antworten?
Beantworten Sie die Frage so, wie Sie denken. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.
- Sie sind sich bei einer Frage unsicher, welches Kästchen auf Sie zutrifft?
Dann schätzen Sie Ihre Angaben bitte. Geschätzte Angaben sind besser als keine Angaben!
- Beantworten Sie die Fragen, indem Sie das zutreffende Kästchen ankreuzen ☐ oder die Antwort an die vorgegebene Stelle schreiben! ( _____)

Bevor Sie beginnen, tragen Sie an dieser Stelle bitte das heutige Datum ein:

Ausfülldatum:  _____

Zunächst geht es um Ihre körperlichen Beschwerden

1. Hatten Sie in den letzten 7 Tagen (heute eingerechnet) folgende Schmerzen?

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile ein Kästchen an, je nachdem wie stark Sie Ihre Schmerzen verspürten!

	gar nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
Schmerzen im Gesicht, in den Kaumuskeln, im Kiefergelenk oder im Ohrbereich	<input type="checkbox"/>				
Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>				
Nackenschmerzen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Schultern	<input type="checkbox"/>				
Rückenschmerzen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen im Brustkorb	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in Oberarmen, Ellenbogen oder Unterarmen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Fingern oder Händen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen im Bauch oder Magen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen im Unterleib	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Hüften	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Oberschenkeln, Knien oder Unterschenkeln	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Füßen oder Zehen	<input type="checkbox"/>				

2. Neben Schmerzen gibt es eine Reihe anderer körperlicher Beschwerden, die man manchmal hat.

Bitte lesen Sie jede Frage sorgfältig durch und entscheiden Sie wie sehr Sie in den letzten 7 Tagen (heute eingerechnet) durch die aufgelisteten Beschwerden gestört oder bedrängt worden sind.

Machen Sie bitte hinter jeder Frage nur ein Kreuz in das Kästchen, mit der für Sie am besten zutreffenden Antwort!

	gar nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
Wie sehr litten Sie in den letzten sieben Tagen unter...					
...Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>				
...Ohnmacht-oder Schwindelgefühlen	<input type="checkbox"/>				
...Herz- und Brustschmerzen	<input type="checkbox"/>				
...Kreuzschmerzen	<input type="checkbox"/>				
...Übelkeit oder Magenverstimmung	<input type="checkbox"/>				
...Muskelschmerzen (Muskelkater, Gliederreißen)	<input type="checkbox"/>				
...Schwierigkeiten beim Atmen	<input type="checkbox"/>				
...Hitzewallungen und Kälteschauern	<input type="checkbox"/>				
...Taubheit oder Kribbeln in einzelnen Körperteilen	<input type="checkbox"/>				
...dem Gefühl, einen Klumpen (Kloß) im Hals zu haben	<input type="checkbox"/>				
...Schwächegefühl in einzelnen Körperteilen	<input type="checkbox"/>				
...Schweregefühl in den Armen oder Beinen	<input type="checkbox"/>				

3. Bitte kreuzen Sie bei jeder der folgenden Aussagen die Antwort an, die am besten beschreibt, wie oft Sie sich in den vergangenen 7 Tagen so gefühlt oder verhalten haben.

Dabei bedeutet:

- selten oder nie : nie bzw. weniger als 1 Tag
- manchmal oder gelegentlich : an 1 bis 2 Tagen
- öfter oder häufiger : an 3 bis 4 Tagen
- meistens oder ständig : an 5 bis 7 Tagen

In der vergangenen Woche	selten /nie	manch- mal	öfter	meis- tens
...haben mich Dinge beunruhigt, die mir sonst nichts ausmachen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...war mir nicht nach Essen zumute, hatte ich keinen Appetit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hatte ich das Gefühl, selbst mit Hilfe meiner Familie oder Freunde meinen Trübsinn nicht abschütteln zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hatte ich das Gefühl, ebenso gut wie andere Menschen zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...ist es mir schwer gefallen, mich auf die jeweilige Aufgabe zu konzentrieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...fühlte ich mich niedergeschlagen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...empfand ich alles als anstrengend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...blickte ich voller Zuversicht in die Zukunft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...empfand ich mein Leben als gescheitert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...war ich ängstlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...habe ich unruhig geschlafen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...war ich glücklich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...habe ich weniger als sonst geredet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...fühlte ich mich einsam.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...waren die Leute unfreundlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hatte ich Spaß am Leben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...musste ich grundlos weinen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...war ich traurig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hatte ich das Gefühl, dass mich andere Menschen nicht mögen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...bin ich nicht „in Gang“ gekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

CES-D

4. Im Folgenden geht es um Ihre Lebensqualität und Ihre Gesundheit. Wenn Sie bei einer Frage nicht sicher sind, wählen Sie die Antwortkategorie, die Ihrer Meinung nach am ehesten zutrifft. Oft ist dies die Kategorie, die Ihnen als erstes in den Sinn kommt.

*Bitte denken Sie bei der Beantwortung der Fragen an Ihr Leben **während der vergangenen zwei Wochen.***

	sehr schlecht	schlecht	mittelmäßig	gut	sehr gut
Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Gesundheit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

WHO-QoL Bref

5. Nun geht es um das Verhalten Ihres Angehörigen, der Sie in die Rehabilitationseinrichtung begleitet hat. Wir möchten gerne wissen, welche Verhaltensauffälligkeiten Ihr Angehöriger zeigt und wie stark diese in der letzten Woche ausgeprägt waren.

	sehr stark	stark	mittelmäßig	wenig	gar nicht
Aggressivität	<input type="checkbox"/>				
gestörter Tag-Nacht-Rhythmus	<input type="checkbox"/>				
Vergesslichkeit	<input type="checkbox"/>				
Persönlichkeitsveränderungen	<input type="checkbox"/>				
Weglauff Tendenzen	<input type="checkbox"/>				
eingeschränkte Alltags-kompetenz (z.B. Gehen, Anziehen, Rasieren, Duschen etc.)	<input type="checkbox"/>				
Inkontinenz	<input type="checkbox"/>				
Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme	<input type="checkbox"/>				
Bettlägerigkeit	<input type="checkbox"/>				
Gang-und Gleichgewichtstörungen	<input type="checkbox"/>				
optische oder akustische Halluzinationen	<input type="checkbox"/>				
Sturzgefahr	<input type="checkbox"/>				
Wahnvorstellungen	<input type="checkbox"/>				
ängstlich-paranoides Erleben	<input type="checkbox"/>				

Beurteilung des Rehabilitationsprogramms

Klinik und Unterbringung

6. Wenn Sie an die abgeschlossene Rehabilitationsmaßnahme denken, wie beurteilen Sie....					
	sehr schlecht	schlecht	mittelmäßig	gut	sehr gut
die Organisation der Abläufe in der Klinik (z.B. lange Pausen zwischen den Therapien, Überschneidungen von Therapien)?	<input type="checkbox"/>				
die Leistungen der Klinikverwaltung (z.B. Empfang, Post, Kasse, Reinigungsdienst, Service)?	<input type="checkbox"/>				
die Ausstattung der Klinik?	<input type="checkbox"/>				
die Ausstattung der Zimmer?	<input type="checkbox"/>				
das Essen und die Ernährung in der Klinik?	<input type="checkbox"/>				

Ärzte, Psychologen und therapeutisches Personal

7. Wann fand die ausführliche ärztliche bzw. psychotherapeutische Aufnahmeuntersuchung statt?				
am Aufnahmetag	am 2.Tag	am 3. Tag	am 4. Tag	nach dem 4. Tag
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Wie häufig wechselte die Therapeutin/der Therapeut, die/der Sie hauptsächlich betreute?				
nie	1-mal	2-mal	3-mal	mehr als 3-mal
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Wenn Sie an die abgeschlossene Rehabilitationsmaßnahme denken, wie beurteilen Sie die therapeutischen Angebote?					
	trifft überhaupt nicht zu	trifft eher nicht zu	teils / teils	trifft eher zu	trifft voll und ganz zu
Ich habe zu wenig ärztliche Betreuung erhalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Ärztin / der Arzt war einfühlsam und verständnisvoll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Ärztin / der Arzt hat für mich die genau richtigen Behandlungen und Therapien veranlasst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Von den Pflegekräften fühlte ich mich fachlich sehr gut betreut.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Pflegekräfte in der Reha waren einfühlsam und verständnisvoll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Demenzschulung fand ich hilfreich und informativ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Fortsetzung: Wenn Sie an die abgeschlossene Rehabilitationsmaßnahme denken, wie beurteilen Sie die therapeutischen Angebote?					
	trifft überhaupt nicht zu	trifft eher nicht zu	teils / teils	trifft eher zu	trifft voll und ganz zu
Durch die Demenzschulung konnte ich Anregungen für zu Hause mitnehmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Ergotherapeutische, Kunst- und/ oder Musiktherapeutische Behandlung habe ich als stärkend und anregend erlebt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Gruppen mit Angehörigen in der Ergo- Kunst- und / oder Musiktherapie haben mir neue Perspektiven im Umgang mit meinem erkrankten Angehörigen aufgezeigt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Sozialberatung in den Gruppen fand ich hilfreich und informativ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Anregungen zur Nachsorgeplanung fand ich hilfreich und informativ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Wie beurteilen Sie die psychologische Betreuung während Ihres Reha-Aufenthalts?					
	trifft überhaupt nicht zu	trifft eher nicht zu	teils / teils	trifft eher zu	trifft voll und ganz zu
Ich habe zu wenig psychologische Betreuung erhalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Psychologin / der Psychologe war einfühlsam und verständnisvoll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die psychologischen Gespräche empfand ich als hilfreich und stärkend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ihr Rehabilitationsteam im Allgemeinen

11. Wenn Sie Ängste oder Befürchtungen wegen Ihres Zustands oder Ihrer Behandlung hatten, hat jemand mit Ihnen darüber gesprochen, wenn Sie das wollten?
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ich hatte keine Ängste

12. Wie haben Ärzte, Schwestern/Pfleger und TherapeutInnen Ihrer Meinung nach zusammengearbeitet?
schlecht mittelmäßig gut sehr gut ausgezeichnet
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

13. Zum Abschluss möchten wir Sie bitten, weitere Aspekte Ihres Aufenthaltes in der Rehabilitationsklinik, bei dem Sie von Ihrem demenzkranken Angehörigen begleitet wurden, zu beurteilen.
Bitte kreuzen Sie bei den folgenden Aussagen an, inwieweit Sie diese empfunden haben.

	stimme überhaupt nicht zu				stimme genau zu
Ohne meinen demenzkranken Angehörigen wäre ich nicht in die Rehabilitation gegangen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte die Behandlungen entspannt in Anspruch nehmen, da ich wusste, dass mein/e Angehörige/r gut versorgt ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich wäre auch ohne meine/n Angehörige/n in eine Reha gegangen, fand das Angebot sie/ihn mitzunehmen aber ansprechend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich konnte die Behandlungsangebote nicht entspannt in Anspruch nehmen, obwohl mein Angehöriger versorgt war.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fand es hilfreich, dass ich mit meinem Angehörigen gemeinsam Angebote in Anspruch nehmen konnte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Möchten Sie uns sonst noch etwas Wichtiges mitteilen?
 _____ bitte nutzen Sie hierfür umseitig den freien Raum!

Raum für Ihre persönlichen Mitteilungen:

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

3. Fragebogen

„Redezeit-REHA“

ID:

Sehr geehrte Rehabilitandin, sehr geehrter Rehabilitand,

gut ein halbes Jahr ist es nun her, dass Sie unsere Rehabilitationseinrichtung verlassen haben und wir hoffen, dass Sie immer noch von Ihrem Aufenthalt bei uns profitieren können! Auf den folgenden Seiten möchten wir Ihnen wieder einige Fragen zu Ihrem Gesundheitszustand, Ihrem körperlichen und psychischen Befinden sowie zur Pflegesituation stellen. Mit Ihren Angaben in diesem Fragebogen helfen Sie, Rehabilitationsmaßnahmen und deren längerfristigen Erfolg für Pflegende von Angehörigen mit Demenz zu verbessern! Das Ausfüllen dauert etwa nur 15-20 Minuten!

Vorab einige Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

- Bitte beantworten Sie die Fragen der Reihe nach.
- Sie sind sich bei einer Frage unsicher, ob Sie das Richtige antworten?

Beantworten Sie die Frage so, wie Sie denken. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.

- Sie sind sich bei einer Frage unsicher, welches Kästchen auf Sie zutrifft?

Dann schätzen Sie Ihre Angaben bitte. Geschätzte Angaben sind besser als keine Angaben!

- Beantworten Sie die Fragen, indem Sie das zutreffende Kästchen ankreuzen oder die Antwort an die vorgegebene Stelle schreiben! ( _____)

Bevor Sie beginnen, tragen Sie an dieser Stelle bitte das heutige Datum ein:

Ausfülldatum:  _____

Zunächst möchten wir gerne etwas über Ihre Pflegesituation erfahren

1. **Wieviel Zeit verbringen Sie pro Tag mit der Pflege / Betreuung Ihres/r Angehörigen?** |__|__| Stunden

2. **Welche der folgenden Unterstützungsangebote nehmen Sie für sich und Ihren Angehörigen mit Demenz zurzeit in Anspruch?** (Sie können mehrere Angebote ankreuzen)

Für Ihren Angehörigen

- Familie/Freunde/Nachbarn
- Ambulanter Pflegedienst
- Tagespflege
- Kurzzeitpflege
- Einzelbetreuung
- Haushaltshilfe
- Beantragung eines Pflegegrads
- Hochstufung eines Pflegegrads
- tagesklinische Behandlung
- Nutzung von Betreuungsgruppen
- Inanspruchnahme therapeutischer Leistungen
- Nutzung anderer Betreuungsleistungen

welche?  _____

- Ich nehme keine Unterstützungsangebote in Anspruch

Für sich selbst

- Familie/Freunde/Nachbarn
- Alzheimergesellschaft
- Alzheimerangehörigeninitiative
- Angehörigengruppe
- Beratung über Pflegeberatungsstelle
- Seelsorge
- Ambulante Psychotherapie
- Unterstützung durch den Arbeitgeber
- Nutzung anderer Unterstützungsangebote welche?  _____
- Ich nehme keine Unterstützungsangebote in Anspruch

3. Hatten Sie in den letzten 7 Tagen (heute eingerechnet) folgende Schmerzen?

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile ein Kästchen an, je nachdem wie stark Sie Ihre Schmerzen verspürten!

	gar nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
Schmerzen im Gesicht, in den Kaumuskeln, im Kiefergelenk oder im Ohrbereich	<input type="checkbox"/>				
Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>				
Nackenschmerzen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Schultern	<input type="checkbox"/>				
Rückenschmerzen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen im Brustkorb	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in Oberarmen, Ellenbogen oder Unterarmen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Fingern oder Händen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen im Bauch oder Magen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen im Unterleib	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Hüften	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Oberschenkeln, Knien oder Unterschenkeln	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Füßen oder Zehen	<input type="checkbox"/>				

4. Neben Schmerzen gibt es eine Reihe anderer körperlicher Beschwerden, die man manchmal hat.

Bitte lesen Sie jede Frage sorgfältig durch und entscheiden Sie wie sehr Sie in den letzten 7 Tagen (heute eingerechnet) durch die aufgelisteten Beschwerden gestört oder bedrängt worden sind.

Machen Sie bitte hinter jeder Frage nur ein Kreuz in das Kästchen, mit der für Sie am besten zutreffenden Antwort!

Wie sehr litten Sie in den letzten sieben Tagen unter...	gar nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
...Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>				
...Ohnmacht-oder Schwindelgefühlen	<input type="checkbox"/>				
...Herz- und Brustschmerzen	<input type="checkbox"/>				
...Kreuzschmerzen	<input type="checkbox"/>				
...Übelkeit oder Magenverstimmung	<input type="checkbox"/>				
...Muskelschmerzen (Muskelkater, Gliederreißen)	<input type="checkbox"/>				
...Schwierigkeiten beim Atmen	<input type="checkbox"/>				
...Hitzewallungen und Kälteschauern	<input type="checkbox"/>				
...Taubheit oder Kribbeln in einzelnen Körperteilen	<input type="checkbox"/>				
...dem Gefühl, einen Klumpen (Kloß) im Hals zu haben	<input type="checkbox"/>				
...Schwächegefühl in einzelnen Körperteilen	<input type="checkbox"/>				
...Schweregefühl in den Armen oder Beinen	<input type="checkbox"/>				

5. Bitte kreuzen Sie bei jeder der folgenden Aussagen die Antwort an, die am besten beschreibt, wie oft Sie sich in den vergangenen 7 Tagen so gefühlt oder verhalten haben.

Dabei bedeutet:

- selten oder nie : nie bzw. weniger als 1 Tag
- manchmal oder gelegentlich : an 1 bis 2 Tagen
- öfter oder häufiger : an 3 bis 4 Tagen
- meistens oder ständig : an 5 bis 7 Tagen

In der vergangenen Woche	selten /nie	manchmal	öfter	meistens
...haben mich Dinge beunruhigt, die mir sonst nichts ausmachen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...war mir nicht nach Essen zumute, hatte ich keinen Appetit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hatte ich das Gefühl, selbst mit Hilfe meiner Familie oder Freunde meinen Trübsinn nicht abschütteln zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hatte ich das Gefühl, ebenso gut wie andere Menschen zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...ist es mir schwer gefallen, mich auf die jeweilige Aufgabe zu konzentrieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...fühlte ich mich niedergeschlagen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...empfand ich alles als anstrengend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...blickte ich voller Zuversicht in die Zukunft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...empfand ich mein Leben als gescheitert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...war ich ängstlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...habe ich unruhig geschlafen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...war ich glücklich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...habe ich weniger als sonst geredet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...fühlte ich mich einsam.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...waren die Leute unfreundlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hatte ich Spaß am Leben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...musste ich grundlos weinen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...war ich traurig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hatte ich das Gefühl, dass mich andere Menschen nicht mögen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...bin ich nicht „in Gang“ gekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

CES-D

6. Wie beurteilen Sie Ihre Leistungsfähigkeit in den vergangenen 4 Wochen in den Bereichen Alltag und Freizeit?

Ist sie sehr schlecht gewesen, kreuzen Sie die „0“ an. Ist sie sehr gut gewesen, kreuzen Sie die „10“ an. Sonst wählen Sie bitte ein entsprechendes Kästchen dazwischen!

• **Alltägliche Tätigkeiten** (persönliche Hygiene, Ankleiden, Essen, Gehen)

sehr schlecht [0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10] sehr gut

• **Freizeit** (Hobbies, Sport)

sehr schlecht [0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10] sehr gut

7. Sind Sie zur Zeit berufstätig?

Ja nein → bitte weiter mit Frage 9

8. Wie beurteilen Sie Ihre Leistungsfähigkeit in den vergangenen 4 Wochen im beruflichen Bereich?
 Ist sie sehr schlecht gewesen, kreuzen Sie die „0“ an. Ist sie sehr gut gewesen, kreuzen Sie die „10“ an. Sonst wählen Sie bitte ein entsprechendes Kästchen dazwischen!

• Beruf

sehr schlecht [0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10] sehr gut

9. Im Folgenden werden Sie danach gefragt, wie Sie Ihre Lebensqualität, Ihre Gesundheit und andere Bereiche Ihres Lebens beurteilen. Bitte beantworten Sie alle Fragen. Wenn Sie bei einer Frage nicht sicher sind, wählen Sie die Antwortkategorie, die Ihrer Meinung nach am ehesten zutrifft. Oft ist dies die Kategorie, die Ihnen als erstes in den Sinn kommt.

Bitte beantworten Sie alle Fragen auf der Grundlage Ihrer eigenen Beurteilungskriterien, Hoffnungen, Vorlieben und Interessen. Bitte denken Sie bei der Beantwortung der Fragen an Ihr Leben während der vergangenen zwei Wochen.

	sehr schlecht	schlecht	mittelmäßig	gut	sehr gut
Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Gesundheit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. In den folgenden Fragen geht es darum, wie stark Sie während der vergangenen zwei Wochen bestimmte Dinge erlebt haben.

	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	äußerst
Wie stark werden Sie durch Schmerzen daran gehindert, notwendige Dinge zu tun?	<input type="checkbox"/>				
Wie sehr sind Sie auf medizinische Behandlung angewiesen, um das tägliche Leben zu meistern?	<input type="checkbox"/>				
Wie gut können Sie Ihr Leben genießen?	<input type="checkbox"/>				
Betrachten Sie Ihr Leben als sinnvoll?	<input type="checkbox"/>				
Wie gut können Sie sich konzentrieren?	<input type="checkbox"/>				
Wie sicher fühlen Sie sich in Ihrem täglichen Leben?	<input type="checkbox"/>				
Wie gesund sind die Umweltbedingungen in Ihrem Wohngebiet?	<input type="checkbox"/>				

11. In den folgenden Fragen geht es darum, in welchem Umfang Sie während der vergangenen zwei Wochen bestimmte Dinge erlebt haben oder in der Lage waren, bestimmte Dinge zu tun.

	überhaupt nicht	eher nicht	halbwegs	überwiegend	völlig
Haben Sie genug Energie für das tägliche Leben?	<input type="checkbox"/>				
Können Sie Ihr Aussehen akzeptieren?	<input type="checkbox"/>				
Haben Sie genug Geld, um Ihre Bedürfnisse erfüllen zu können?	<input type="checkbox"/>				
Haben Sie Zugang zu den Informationen, die Sie für das tägliche Leben brauchen?	<input type="checkbox"/>				
Haben Sie ausreichend Möglichkeiten zu Freizeitaktivitäten?	<input type="checkbox"/>				
Wie gut können Sie sich fortbewegen?	<input type="checkbox"/>				

12. In den folgenden Fragen geht es darum, wie zufrieden, glücklich oder gut Sie sich während der vergangenen zwei Wochen hinsichtlich verschiedener Aspekte Ihres Lebens gefühlt haben.

	sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	völlig
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Schlaf?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Fähigkeit, alltägliche Dinge erledigen zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Arbeitsfähigkeit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit sich selbst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihren persönlichen Beziehungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Sexualleben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit der Unterstützung durch Ihre Freunde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Wohnbedingungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Möglichkeiten, Gesundheitsdienste in Anspruch nehmen zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit den Beförderungsmitteln, die Ihnen zur Verfügung stehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. In der folgenden Frage geht es darum, wie oft sich während der vergangenen zwei Wochen bei Ihnen negative Gefühle eingestellt haben, wie zum Beispiel Angst oder Traurigkeit.

	niemals	nicht oft	zeitweilig	oftmals	immer
Wie häufig haben Sie negative Gefühle wie Traurigkeit, Verzweiflung, Angst oder Depression?	<input type="checkbox"/>				

14. Die folgenden Fragen beziehen sich auf mögliche Beeinträchtigungen im Alltag durch Ihre Krankheit. Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage das entsprechende Kästchen an.

Dabei bedeuten:

[0] = keine Beeinträchtigung [10] = keine Aktivität mehr möglich

Ansonsten kreuzen Sie ein entsprechendes Kästchen dazwischen an.

übliche Aktivitäten des täglichen Lebens (dieser Bereich bezieht sich auf Tätigkeiten wie z.B. Waschen, Ankleiden, Essen, sich im Haus bewegen, etc.)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

familiäre und häusliche Verpflichtungen (dieser Bereich bezieht sich auf Tätigkeiten, die das Zuhause oder die Familie betreffen. Er umfasst Hausarbeit und andere Arbeiten rund um das Haus bzw. die Wohnung, auch Gartenarbeit)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

Erledigungen außerhalb des Hauses (dieser Bereich umfasst z.B. Einkäufe, Amtsgänge, Bankgeschäfte auch unter Benutzung üblicher Verkehrsmittel)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

tägliche Aufgaben und Verpflichtungen (dieser Bereich umfasst alltägliche Aufgaben und Verpflichtungen wie z.B. Arbeit, Schule, Hausarbeit)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

Erholung und Freizeit (dieser Bereich umfasst Hobbys, Freizeitaktivitäten und Sport, Urlaub)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

Soziale Aktivitäten (dieser Bereich bezieht sich auf das Zusammensein mit Freunden und Bekannten, wie z.B. Essen gehen, besondere Anlässe, Theater- oder Kinobesuche, etc.)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

enge persönliche Beziehungen (dieser Bereich bezieht sich auf Eingehen und Aufrechterhalten enger Freundschaften, Partnerschaften, Ehe)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

Sexualleben (dieser Bereich bezieht sich auf die Häufigkeit und die Qualität des Sexuallebens)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

Für die nächste Frage bedeutet

[0] = Kann Belastungen ertragen [10] = Kann Belastungen nicht mehr ertragen

Stress und außergewöhnliche Belastungen (dieser Bereich umfasst z.B. familiäre Auseinandersetzungen und andere Konflikte sowie außergewöhnliche Belastungen im Beruf und am Arbeitsplatz)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

15. Bitte kreuzen Sie bei den fünf folgenden Fragen jeweils DIE Antwort an, die Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt!

1. Beweglichkeit/Mobilität

- Ich habe *keine* Probleme, herumzugehen
- Ich habe *leichte* Probleme, herumzugehen
- Ich habe *mäßige* Probleme, herumzugehen
- Ich habe *große* Probleme, herumzugehen
- Ich bin *nicht in der Lage*, herumzugehen.....

2. Für sich selbst sorgen

- Ich habe *keine* Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe *leichte* Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe *mäßige* Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe *große* Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich bin *nicht in der Lage*, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

3. Alltägliche Tätigkeiten (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)

- Ich habe *keine* Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe *leichte* Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe *mäßige* Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen.....
- Ich habe *große* Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen.....
- Ich bin *nicht in der Lage*, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

4. Schmerzen / Körperliche Beschwerden

- Ich habe *keine* Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe *leichte* Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe *mäßige* Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe *starke* Schmerzen oder Beschwerden.....
- Ich habe *extreme* Schmerzen oder Beschwerden

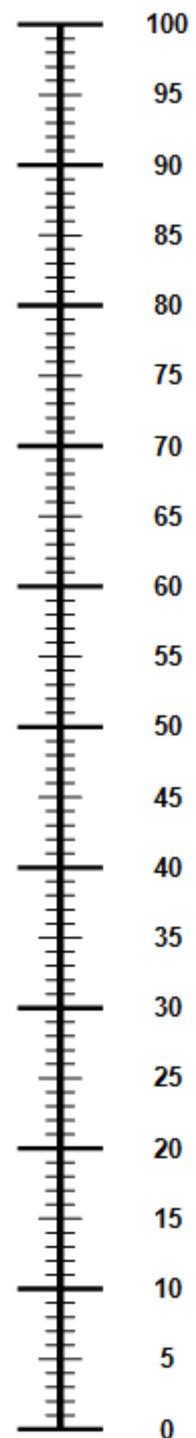
5. Angst / Niedergeschlagenheit

- Ich bin *nicht* ängstlich oder deprimiert.....
- Ich bin *ein wenig* ängstlich oder deprimiert
- Ich bin *mäßig* ängstlich oder deprimiert
- Ich bin *sehr* ängstlich oder deprimiert.....
- Ich bin *extrem* ängstlich oder deprimiert

- Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit **HEUTE** ist.
- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen.
- 100 ist die **beste** Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- 0 (Null) ist die **schlechteste** Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit **HEUTE** am besten beschreibt.
- Jetzt tragen Sie bitte die Zahl, die Sie auf der Skala angekreuzt haben, in das Kästchen unten ein.

IHRE GESUNDHEIT HEUTE =

Beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können



Schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können

16. Jetzt geht es um Ihre Beziehungen zu wichtigen Menschen, also zum Partner, zu Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten, Kollegen und Nachbarn. Wir möchten erfahren, wie Sie diese Beziehungen erleben und einschätzen.

Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die jeweilige Feststellung auf Sie zutrifft. Falls Sie genau zutrifft, kreuzen Sie bitte „trifft genau zu“ an, falls sie überhaupt nicht zutrifft, kreuzen Sie bitte „trifft überhaupt nicht zu“ an, und falls Ihre Antwort dazwischen liegt, kreuzen Sie die Kästchen dazwischen an, je nachdem wie sehr Sie der Feststellung zustimmen. Wenn in den folgenden Aussagen allgemein von „Menschen“ oder „Freunden/Angehörigen“ die Rede ist, dann sind die Menschen gemeint, die für Sie wichtig sind.

	trifft überhaupt nicht zu			trifft genau zu	
Ich habe Menschen, die sich um meine Wohnung (Blumen, Haustiere) kümmern können, wenn ich mal nicht da bin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt Menschen, die mich nehmen, wie ich bin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meinen Freunden/Angehörigen ist es wichtig, meine Meinung zu bestimmten Dingen zu erfahren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich wünsche mir von anderen mehr Verständnis und Zuwendung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kenne einen sehr vertrauten Menschen, mit dessen Hilfe ich in jedem Fall rechnen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bei Bedarf kann ich mir Werkzeug oder Lebensmittel ausleihen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Freunde/Angehörige, die auch mal gut zuhören können, wenn ich mich aussprechen möchte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kenne fast niemanden, mit dem ich gerne ausgehe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Freunde/Angehörige, die mich auch einfach mal umarmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ich krank bin, kann ich ohne zu zögern Freunde/Angehörige bitten, wichtige Dinge (z.B. einkaufen) für mich zu erledigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ich mal tief bedrückt bin, weiß ich, zu wem ich gehen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt Menschen, die Leid und Freud mit mir teilen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich oft als Außenseiter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bei manchen Freunden/Angehörigen kann ich auch mal ganz ausgelassen sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe einen vertrauten Menschen, in dessen Nähe ich mich sehr wohl fühle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe genug Menschen, die mir wirklich helfen, wenn ich mal nicht weiter weiß.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt Menschen, die zu mir halten, auch wenn ich Fehler mache.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich wünsche mir mehr Geborgenheit und Nähe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt genug Menschen, zu denen ich ein wirklich gutes Verhältnis habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt eine Gemeinschaft von Menschen (Freundeskreis, Clique), zu der ich mich zugehörig fühle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durch meinen Freundes- und Bekanntenkreis erhalte ich oft gute Tipps (z. B. guter Arzt, wichtige Informationen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt Menschen, denen ich alle meine Gefühle zeigen kann, ohne dass es peinlich wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17. Nun geht es um das Verhalten Ihres Angehörigen, den Sie zuhause pflegen und der Sie in die Rehabilitationseinrichtung begleitet. Wir möchten gerne wissen, welche Verhaltensauffälligkeiten Ihr Angehöriger zeigt und wie stark diese in der letzten Woche ausgeprägt waren.

	sehr stark	stark	mittel-mäßig	wenig	gar nicht
Aggressivität	<input type="checkbox"/>				
gestörter Tag-Nacht-Rhythmus	<input type="checkbox"/>				
Vergesslichkeit	<input type="checkbox"/>				
Persönlichkeitsveränderungen	<input type="checkbox"/>				
Weglauftendenzen	<input type="checkbox"/>				
eingeschränkte Alltags-kompetenz (z.B. Gehen, Anziehen, Rasieren, Duschen etc.)	<input type="checkbox"/>				
Inkontinenz	<input type="checkbox"/>				
Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme	<input type="checkbox"/>				
Bettlägerigkeit	<input type="checkbox"/>				
Gang-und Gleichgewichtstörungen	<input type="checkbox"/>				
optische oder akustische Halluzinationen	<input type="checkbox"/>				
Sturzgefahr	<input type="checkbox"/>				
Wahnvorstellungen	<input type="checkbox"/>				
ängstlich-paranoides Erleben	<input type="checkbox"/>				

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

4. Fragebogen „Redezeit-REHA“

ID:

Sehr geehrte Rehabilitandin, sehr geehrter Rehabilitand,

vor ungefähr einem Jahr haben Sie unsere Rehabilitationseinrichtung verlassen. Wir schicken Ihnen heute den letzten Fragebogen der Redezeit-REHA-Studie und bitten Sie herzlich, auch diesen Fragebogen noch auszufüllen. Auf den folgenden Seiten geht es wieder um Ihren Gesundheitszustand, Ihr körperliches und psychisches Befinden sowie um Ihre Pflegesituation. Mit Ihren Angaben in diesem Fragebogen helfen Sie, Rehabilitationsmaßnahmen und deren längerfristigen Erfolg für Pflegende von Angehörigen mit Demenz zu verbessern! Das Ausfüllen dauert etwa nur 15-20 Minuten!

Vorab einige Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

- Bitte beantworten Sie die Fragen der Reihe nach.
- Sie sind sich bei einer Frage unsicher, ob Sie das Richtige antworten?

Beantworten Sie die Frage so, wie Sie denken. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.

- Sie sind sich bei einer Frage unsicher, welches Kästchen auf Sie zutrifft?

Dann schätzen Sie Ihre Angaben bitte. Geschätzte Angaben sind besser als keine Angaben!

- Beantworten Sie die Fragen, indem Sie das zutreffende Kästchen ankreuzen oder die Antwort an die vorgegebene Stelle schreiben! ( _____)

Bevor Sie beginnen, tragen Sie an dieser Stelle bitte das heutige Datum ein:

Ausfülldatum:  _____

Zunächst möchten wir gerne etwas über Ihre Pflegesituation erfahren

1. **Wieviel Zeit verbringen Sie pro Tag mit der Pflege / Betreuung Ihres/r Angehörigen?** |__|__| Stunden

2. **Welche der folgenden Unterstützungsangebote nehmen Sie für sich und Ihren Angehörigen mit Demenz zurzeit in Anspruch?** (Sie können mehrere Angebote ankreuzen)

Für Ihren Angehörigen

- Familie/Freunde/Nachbarn
- Ambulanter Pflegedienst
- Tagespflege
- Kurzzeitpflege
- Einzelbetreuung
- Haushaltshilfe
- Beantragung eines Pflegegrads
- Hochstufung eines Pflegegrads
- tagesklinische Behandlung
- Nutzung von Betreuungsgruppen
- Inanspruchnahme therapeutischer Leistungen
- Nutzung anderer Betreuungsleistungen

welche?  _____

- Ich nehme keine Unterstützungsangebote in Anspruch

Für sich selbst

- Familie/Freunde/Nachbarn
- Alzheimergesellschaft
- Alzheimerangehörigeninitiative
- Angehörigengruppe
- Beratung über Pflegeberatungsstelle
- Seelsorge
- Ambulante Psychotherapie
- Unterstützung durch den Arbeitgeber
- Nutzung anderer Unterstützungsangebote
- welche?  _____
- Ich nehme keine Unterstützungsangebote in Anspruch

3. Hatten Sie in den letzten 7 Tagen (heute eingerechnet) folgende Schmerzen?

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile ein Kästchen an, je nachdem wie stark Sie Ihre Schmerzen verspürten!

	gar nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
Schmerzen im Gesicht, in den Kaumuskeln, im Kiefergelenk oder im Ohrbereich	<input type="checkbox"/>				
Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>				
Nackenschmerzen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Schultern	<input type="checkbox"/>				
Rückenschmerzen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen im Brustkorb	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in Oberarmen, Ellenbogen oder Unterarmen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Fingern oder Händen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen im Bauch oder Magen	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen im Unterleib	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Hüften	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Oberschenkeln, Knien oder Unterschenkeln	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen in den Füßen oder Zehen	<input type="checkbox"/>				

4. Neben Schmerzen gibt es eine Reihe anderer körperlicher Beschwerden, die man manchmal hat.

Bitte lesen Sie jede Frage sorgfältig durch und entscheiden Sie wie sehr Sie in den letzten 7 Tagen (heute eingerechnet) durch die aufgelisteten Beschwerden gestört oder bedrängt worden sind.

Machen Sie bitte hinter jeder Frage nur ein Kreuz in das Kästchen, mit der für Sie am besten zutreffenden Antwort!

Wie sehr litten Sie in den letzten sieben Tagen unter...	gar nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
...Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>				
...Ohnmacht-oder Schwindelgefühlen	<input type="checkbox"/>				
...Herz- und Brustschmerzen	<input type="checkbox"/>				
...Kreuzschmerzen	<input type="checkbox"/>				
...Übelkeit oder Magenverstimmung	<input type="checkbox"/>				
...Muskelschmerzen (Muskelkater, Gliederreißen)	<input type="checkbox"/>				
...Schwierigkeiten beim Atmen	<input type="checkbox"/>				
...Hitzewallungen und Kälteschauern	<input type="checkbox"/>				
...Taubheit oder Kribbeln in einzelnen Körperteilen	<input type="checkbox"/>				
...dem Gefühl, einen Klumpen (Kloß) im Hals zu haben	<input type="checkbox"/>				
...Schwächegefühl in einzelnen Körperteilen	<input type="checkbox"/>				
...Schweregefühl in den Armen oder Beinen	<input type="checkbox"/>				

5. Bitte kreuzen Sie bei jeder der folgenden Aussagen die Antwort an, die am besten beschreibt, wie oft Sie sich in den vergangenen 7 Tagen so gefühlt oder verhalten haben.

Dabei bedeutet:

- selten oder nie : nie bzw. weniger als 1 Tag
- manchmal oder gelegentlich : an 1 bis 2 Tagen
- öfter oder häufiger : an 3 bis 4 Tagen
- meistens oder ständig : an 5 bis 7 Tagen

In der vergangenen Woche	selten /nie	manch-mal	öfter	meis-tens
...haben mich Dinge beunruhigt, die mir sonst nichts ausmachen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...war mir nicht nach Essen zumute, hatte ich keinen Appetit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hatte ich das Gefühl, selbst mit Hilfe meiner Familie oder Freunde meinen Trübsinn nicht abschütteln zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hatte ich das Gefühl, ebenso gut wie andere Menschen zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...ist es mir schwer gefallen, mich auf die jeweilige Aufgabe zu konzentrieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...fühlte ich mich niedergeschlagen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...empfand ich alles als anstrengend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...blickte ich voller Zuversicht in die Zukunft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...empfand ich mein Leben als gescheitert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...war ich ängstlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...habe ich unruhig geschlafen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...war ich glücklich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...habe ich weniger als sonst geredet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...fühlte ich mich einsam.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...waren die Leute unfreundlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hatte ich Spaß am Leben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...musste ich grundlos weinen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...war ich traurig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hatte ich das Gefühl, dass mich andere Menschen nicht mögen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...bin ich nicht „in Gang“ gekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

CES-D

6. Wie beurteilen Sie Ihre Leistungsfähigkeit in den vergangenen 4 Wochen in den Bereichen Alltag und Freizeit?

Ist sie sehr schlecht gewesen, kreuzen Sie die „0“ an. Ist sie sehr gut gewesen, kreuzen Sie die „10“ an. Sonst wählen Sie bitte ein entsprechendes Kästchen dazwischen!

• **Alltägliche Tätigkeiten** (persönliche Hygiene, Ankleiden, Essen, Gehen)

sehr schlecht [0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10] sehr gut

• **Freizeit** (Hobbies, Sport)

sehr schlecht [0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10] sehr gut

7. Sind Sie zur Zeit berufstätig?

Ja nein → bitte weiter mit Frage 9

8. Wie beurteilen Sie Ihre Leistungsfähigkeit in den vergangenen 4 Wochen im beruflichen Bereich?
 Ist sie sehr schlecht gewesen, kreuzen Sie die „0“ an. Ist sie sehr gut gewesen, kreuzen Sie die „10“ an. Sonst wählen Sie bitte ein entsprechendes Kästchen dazwischen!

• Beruf

sehr schlecht [0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10] sehr gut

9. Im Folgenden werden Sie danach gefragt, wie Sie Ihre Lebensqualität, Ihre Gesundheit und andere Bereiche Ihres Lebens beurteilen. Bitte beantworten Sie alle Fragen. Wenn Sie bei einer Frage nicht sicher sind, wählen Sie die Antwortkategorie, die Ihrer Meinung nach am ehesten zutrifft. Oft ist dies die Kategorie, die Ihnen als erstes in den Sinn kommt.

*Bitte beantworten Sie alle Fragen auf der Grundlage Ihrer eigenen Beurteilungskriterien, Hoffnungen, Vorlieben und Interessen. Bitte denken Sie bei der Beantwortung der Fragen an Ihr Leben **während der vergangenen zwei Wochen.***

	sehr schlecht	schlecht	mittelmäßig	gut	sehr gut
Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Gesundheit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. In den folgenden Fragen geht es darum, wie stark Sie während der vergangenen zwei Wochen bestimmte Dinge erlebt haben.

	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	äußerst
Wie stark werden Sie durch Schmerzen daran gehindert, notwendige Dinge zu tun?	<input type="checkbox"/>				
Wie sehr sind Sie auf medizinische Behandlung angewiesen, um das tägliche Leben zu meistern?	<input type="checkbox"/>				
Wie gut können Sie Ihr Leben genießen?	<input type="checkbox"/>				
Betrachten Sie Ihr Leben als sinnvoll?	<input type="checkbox"/>				
Wie gut können Sie sich konzentrieren?	<input type="checkbox"/>				
Wie sicher fühlen Sie sich in Ihrem täglichen Leben?	<input type="checkbox"/>				
Wie gesund sind die Umweltbedingungen in Ihrem Wohngebiet?	<input type="checkbox"/>				

11. In den folgenden Fragen geht es darum, in welchem Umfang Sie während der vergangenen zwei Wochen bestimmte Dinge erlebt haben oder in der Lage waren, bestimmte Dinge zu tun.

	überhaupt nicht	eher nicht	halbwegs	überwiegend	völlig
Haben Sie genug Energie für das tägliche Leben?	<input type="checkbox"/>				
Können Sie Ihr Aussehen akzeptieren?	<input type="checkbox"/>				
Haben Sie genug Geld, um Ihre Bedürfnisse erfüllen zu können?	<input type="checkbox"/>				
Haben Sie Zugang zu den Informationen, die Sie für das tägliche Leben brauchen?	<input type="checkbox"/>				
Haben Sie ausreichend Möglichkeiten zu Freizeitaktivitäten?	<input type="checkbox"/>				
Wie gut können Sie sich fortbewegen?	<input type="checkbox"/>				

12. In den folgenden Fragen geht es darum, wie zufrieden, glücklich oder gut Sie sich während der vergangenen zwei Wochen hinsichtlich verschiedener Aspekte Ihres Lebens gefühlt haben.

	sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	völlig
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Schlaf?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Fähigkeit, alltägliche Dinge erledigen zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Arbeitsfähigkeit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit sich selbst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihren persönlichen Beziehungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Sexualleben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit der Unterstützung durch Ihre Freunde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Wohnbedingungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Möglichkeiten, Gesundheitsdienste in Anspruch nehmen zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie zufrieden sind Sie mit den Beförderungsmitteln, die Ihnen zur Verfügung stehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. In der folgenden Frage geht es darum, wie oft sich während der vergangenen zwei Wochen bei Ihnen negative Gefühle eingestellt haben, wie zum Beispiel Angst oder Traurigkeit.

	niemals	nicht oft	zeitweilig	oftmals	immer
Wie häufig haben Sie negative Gefühle wie Traurigkeit, Verzweiflung, Angst oder Depression?	<input type="checkbox"/>				

14. Die folgenden Fragen beziehen sich auf mögliche Beeinträchtigungen im Alltag durch Ihre Krankheit. Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage das entsprechende Kästchen an.

Dabei bedeuten:

[0] = keine Beeinträchtigung [10] = keine Aktivität mehr möglich

Ansonsten kreuzen Sie ein entsprechendes Kästchen dazwischen an.

übliche Aktivitäten des täglichen Lebens (dieser Bereich bezieht sich auf Tätigkeiten wie z.B. Waschen, Ankleiden, Essen, sich im Haus bewegen, etc.)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

familiäre und häusliche Verpflichtungen (dieser Bereich bezieht sich auf Tätigkeiten, die das Zuhause oder die Familie betreffen. Er umfasst Hausarbeit und andere Arbeiten rund um das Haus bzw. die Wohnung, auch Gartenarbeit)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

Erledigungen außerhalb des Hauses (dieser Bereich umfasst z.B. Einkäufe, Amtsgänge, Bankgeschäfte auch unter Benutzung üblicher Verkehrsmittel)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

tägliche Aufgaben und Verpflichtungen (dieser Bereich umfasst alltägliche Aufgaben und Verpflichtungen wie z.B. Arbeit, Schule, Hausarbeit)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

Erholung und Freizeit (dieser Bereich umfasst Hobbys, Freizeitaktivitäten und Sport, Urlaub)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

Soziale Aktivitäten (dieser Bereich bezieht sich auf das Zusammensein mit Freunden und Bekannten, wie z.B. Essen gehen, besondere Anlässe, Theater- oder Kinobesuche, etc.)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

enge persönliche Beziehungen (dieser Bereich bezieht sich auf Eingehen und Aufrechterhalten enger Freundschaften, Partnerschaften, Ehe)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

Sexualleben (dieser Bereich bezieht sich auf die Häufigkeit und die Qualität des Sexuallebens)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

Für die nächste Frage bedeutet

[0] = Kann Belastungen ertragen [10] = Kann Belastungen nicht mehr ertragen

Stress und außergewöhnliche Belastungen (dieser Bereich umfasst z.B. familiäre Auseinandersetzungen und andere Konflikte sowie außergewöhnliche Belastungen im Beruf und am Arbeitsplatz)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

15. Bitte kreuzen Sie bei den fünf folgenden Fragen jeweils DIE Antwort an, die Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt!

1. Beweglichkeit/Mobilität

- Ich habe *keine* Probleme, herumzugehen
- Ich habe *leichte* Probleme, herumzugehen
- Ich habe *mäßige* Probleme, herumzugehen
- Ich habe *große* Probleme, herumzugehen
- Ich bin *nicht in der Lage*, herumzugehen.....

2. Für sich selbst sorgen

- Ich habe *keine* Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe *leichte* Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe *mäßige* Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe *große* Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich bin *nicht in der Lage*, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

3. Alltägliche Tätigkeiten (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)

- Ich habe *keine* Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe *leichte* Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe *mäßige* Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen.....
- Ich habe *große* Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen.....
- Ich bin *nicht in der Lage*, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

4. Schmerzen / Körperliche Beschwerden

- Ich habe *keine* Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe *leichte* Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe *mäßige* Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe *starke* Schmerzen oder Beschwerden.....
- Ich habe *extreme* Schmerzen oder Beschwerden

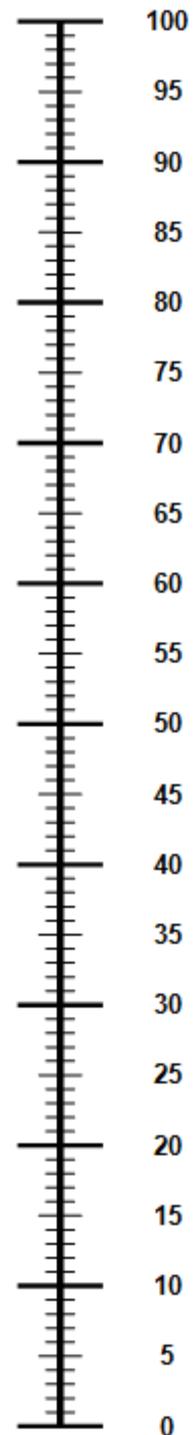
5. Angst / Niedergeschlagenheit

- Ich bin *nicht* ängstlich oder deprimiert.....
- Ich bin *ein wenig* ängstlich oder deprimiert
- Ich bin *mäßig* ängstlich oder deprimiert
- Ich bin *sehr* ängstlich oder deprimiert.....
- Ich bin *extrem* ängstlich oder deprimiert

- Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit **HEUTE** ist.
- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen.
- 100 ist die **beste** Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- 0 (Null) ist die **schlechteste** Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit **HEUTE** am besten beschreibt.
- Jetzt tragen Sie bitte die Zahl, die Sie auf der Skala angekreuzt haben, in das Kästchen unten ein.

IHRE GESUNDHEIT HEUTE =

Beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können



Schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können

16. Jetzt geht es um Ihre Beziehungen zu wichtigen Menschen, also zum Partner, zu Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten, Kollegen und Nachbarn. Wir möchten erfahren, wie Sie diese Beziehungen erleben und einschätzen.

Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die jeweilige Feststellung auf Sie zutrifft. Falls Sie genau zutrifft, kreuzen Sie bitte „trifft genau zu“ an, falls sie überhaupt nicht zutrifft, kreuzen Sie bitte „trifft überhaupt nicht zu“ an, und falls Ihre Antwort dazwischen liegt, kreuzen Sie die Kästchen dazwischen an, je nachdem wie sehr Sie der Feststellung zustimmen. Wenn in den folgenden Aussagen allgemein von „Menschen“ oder „Freunden/Angehörigen“ die Rede ist, dann sind die Menschen gemeint, die für Sie wichtig sind.

	trifft überhaupt nicht zu			trifft genau zu	
Ich habe Menschen, die sich um meine Wohnung (Blumen, Haustiere) kümmern können, wenn ich mal nicht da bin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt Menschen, die mich nehmen, wie ich bin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meinen Freunden/Angehörigen ist es wichtig, meine Meinung zu bestimmten Dingen zu erfahren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich wünsche mir von anderen mehr Verständnis und Zuwendung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kenne einen sehr vertrauten Menschen, mit dessen Hilfe ich in jedem Fall rechnen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bei Bedarf kann ich mir Werkzeug oder Lebensmittel ausleihen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Freunde/Angehörige, die auch mal gut zuhören können, wenn ich mich aussprechen möchte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kenne fast niemanden, mit dem ich gerne ausgehe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Freunde/Angehörige, die mich auch einfach mal umarmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ich krank bin, kann ich ohne zu zögern Freunde/Angehörige bitten, wichtige Dinge (z.B. einkaufen) für mich zu erledigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ich mal tief bedrückt bin, weiß ich, zu wem ich gehen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt Menschen, die Leid und Freud mit mir teilen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich oft als Außenseiter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bei manchen Freunden/Angehörigen kann ich auch mal ganz ausgelassen sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe einen vertrauten Menschen, in dessen Nähe ich mich sehr wohl fühle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe genug Menschen, die mir wirklich helfen, wenn ich mal nicht weiter weiß.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt Menschen, die zu mir halten, auch wenn ich Fehler mache.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich wünsche mir mehr Geborgenheit und Nähe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt genug Menschen, zu denen ich ein wirklich gutes Verhältnis habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt eine Gemeinschaft von Menschen (Freundeskreis, Clique), zu der ich mich zugehörig fühle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durch meinen Freundes- und Bekanntenkreis erhalte ich oft gute Tipps (z. B. guter Arzt, wichtige Informationen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt Menschen, denen ich alle meine Gefühle zeigen kann, ohne dass es peinlich wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F_SOZU K22

17. Nun geht es um das Verhalten Ihres Angehörigen, den Sie zuhause pflegen und der Sie in die Rehabilitationseinrichtung begleitet. Wir möchten gerne wissen, welche Verhaltensauffälligkeiten Ihr Angehöriger zeigt und wie stark diese in der letzten Woche ausgeprägt waren.

	sehr stark	stark	mittel-mäßig	wenig	gar nicht
Aggressivität	<input type="checkbox"/>				
gestörter Tag-Nacht-Rhythmus	<input type="checkbox"/>				
Vergesslichkeit	<input type="checkbox"/>				
Persönlichkeitsveränderungen	<input type="checkbox"/>				
Weglauff Tendenzen	<input type="checkbox"/>				
eingeschränkte Alltags-kompetenz (z.B. Gehen, Anziehen, Rasieren, Duschen etc.)	<input type="checkbox"/>				
Inkontinenz	<input type="checkbox"/>				
Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme	<input type="checkbox"/>				
Bettlägerigkeit	<input type="checkbox"/>				
Gang-und Gleichgewichtstörungen	<input type="checkbox"/>				
optische oder akustische Halluzinationen	<input type="checkbox"/>				
Sturzgefahr	<input type="checkbox"/>				
Wahnvorstellungen	<input type="checkbox"/>				
ängstlich-paranoides Erleben	<input type="checkbox"/>				

Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Teilnahme an der Studie und wünschen Ihnen für die Zukunft alles Gute!!

Anlage 4: Vorlage Gedächtnisprotokolle

REDEZEIT-Reha Gedächtnisprotokoll

1. Angaben zur Gruppe			
1.1 Gruppen ID:			
1.2 Datum:			
1.3 Dauer: von Uhr bis Uhr			
1.4 Moderator:			
1.5 Thema:			
2. Angaben zur Teilnahme			
Nr.:	Teilnehmer ID	Teilnahme?:	Wenn nein oder teilweise, gab es bekannte Gründe?
2.1	10012	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> teilweise	
2.2	10011	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> teilweise	
2.3	10010	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> teilweise	
2.4	10020	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> teilweise	
2.5	10029	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> teilweise	
3. Beurteilung der Sitzung			
3.1 Technische Beurteilung:			
3.1.1 War die Sprachqualität gut?			
<input type="checkbox"/> ja			
<input type="checkbox"/> nein → Bitte erläutern:			
3.1.2 Gab es Verbindungsabbrüche?			
<input type="checkbox"/> nein			
<input type="checkbox"/> ja → Bitte erläutern:			
3.1.3 Gab es Verzögerungen oder Pausen durch technische Defekte?			
<input type="checkbox"/> nein			
<input type="checkbox"/> ja → Bitte erläutern:			
3.1.4 Sonstiges?			

3.2 Beurteilung zum Ablauf und den Inhalten	
3.2.1	Konnte der geplante formale Ablauf eingehalten werden? <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein → Bitte erläutern:
3.2.2	Angesprochene Themen der Gruppenteilnehmer im Diskussionsteil
3.2.3	War aus Sicht des Moderators das Thema für alle Gruppenteilnehmer von Interesse? <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein → Bitte erläutern:
3.2.4	Konnten aus Sicht des Moderators die Inhalte vermittelt werden? <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein → Bitte erläutern:
3.2.5	Gab es in der Runde Fragen die offen blieben oder auf die nicht weiter eingegangen werden konnten? <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja → Welche?:

4. Beurteilung zur Gruppe

4.1 Gab es Auffälligkeiten in der Gruppendynamik? (Gab es z.B. besonders einflussreiche oder zurückgezogene Teilnehmer? Gab es eine besondere Dynamik bei speziellen Themen oder Fragen?)

nein
 ja → in Bezug auf:

4.2 Gab es Probleme einzelner Teilnehmer sich einzubringen?

nein
 ja → Bitte erläutern:

4.3 Gruppenatmosphäre

a)	ruhig	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	unruhig
b)	berührt	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	sachlich
c)	traurig	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	hoffnungsvoll
d)	misstrauisch	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	vertrauensvoll
e)	ablehnend	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	solidarisch
f)	ängstlich	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	entspannt
g)	geschlossen	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	zerrissen

5. Selbstreflexive Beurteilung des Moderators

5.1 Gab es Probleme für den Moderator bei der Durchführung der Gruppe? Wenn ja welche? (z.B. bei der Vermittlung der Inhalte, in der Gruppendynamik etc.)

5.2 Sonstiges/Anmerkungen für die nächste Sitzung (z.B. Anpassungen des Ablaufs und der Inhalte, auf was sollte in der nächsten Sitzung nochmals eingegangen werden)

Chiffre:

Redezeit-REHA Feedbackbogen

Lieber Gruppenteilnehmer,

bitte nehmen Sie sich jetzt, direkt im Anschluss an unsere Gruppensitzung ein paar Minuten Zeit um diesen Bogen auszufüllen und an uns zurück zu senden. Er hilft uns zur Vorbereitung auf die nächste Sitzung und ist ein wichtiger Baustein unserer Studie. Den frankierten Rückumschlag finden Sie am Ende Ihres Ordners.

Vielen Dank für Ihre Rückmeldung!

1. Organisatorische Angaben

1.1 Datum der Telefonkonferenz: _____

1.2 Konnten Sie an der Sitzung wie geplant teilnehmen?

ja

nein → bitte weiter ab Nummer 5

2. Rückmeldung zu den Inhalten

2.1 Wie relevant, bzw. wichtig fanden Sie die Thematik der heutigen Stunde in Hinblick auf Ihre individuelle Situation?

sehr wichtig wichtig teils/teils weniger wichtig unwichtig

2.2 Haben Sie offene Fragen zu den Inhalten der heutigen Stunde?

nein

ja → welche?

Chiffre:

2.3 Was war in der heutigen Sitzung besonders wichtig oder hilfreich für Sie?

3. Rückmeldung zum eigenen Erleben in der Gruppe

3.1 Konnten Sie sich, aus Ihrer Sicht, zufriedenstellend in das Gruppengespräch einbringen?

ja

nein → Warum nicht?:

3.2 Wie wohl haben Sie sich als Teilnehmer in der Gruppensitzung gefühlt?

sehr wohl

der Situation
angemessen

eher unwohl

Wenn Sie sich eher unwohl gefühlt haben, gibt es Gründe die Sie uns mitteilen möchten?

3.3 Wie entlastend haben Sie das Gruppengespräch erlebt?

sehr entlastend

entlastend

weder noch

eher nicht
entlastend

gar nicht
entlastend

4. Rückmeldung zur Moderation

4.1 Die Moderation empfand ich als (Mehrfachnennungen sind möglich):

hilfreich

kompetent

der Situation angemessen

entlastend

freundlich

zugewandt

unfreundlich

unsicher

zu dominant

unangemessen

schlecht vorbereitet

nicht einfühlsam

Chiffre:

5. Rückmeldung zu den Nachsorgeempfehlungen

5.1 Es ist mir bereits gelungen einige Anregungen aus der Rehabilitation umzusetzen

- nein
 ja → Welche?:

5.2 Ich habe konkreten Unterstützungsbedarf

- nein
 ja → Wobei?:

6. Vorbereitung auf die nächste Gruppensitzung

6.1 Gibt es Themen die in der nächsten Gruppensitzung aufgegriffen werden sollten?

- nein
 ja → Welche?:

6.2 Haben Sie weitere Anmerkungen oder Fragen?

- nein
 ja → Welche?:

Leitfaden

Präprotokoll (Angaben können aus den vorliegenden Unterlagen entnommen werden und müssen nicht erfragt werden)

Allgemeine Daten / Angaben:

- zum Alter
- zum Geschlecht
- Pflegegrad des Pflegebedürftigen
- familiärer Bezug zum Pflegebedürftigen (Ehepartner, Vater, Mutter etc)
- Bildungsstand

Einstiegsfrage:

Mittlerweile haben sechs telefonische Nachsorgegespräche in Ihrer Gruppe stattgefunden. Bitte erzählen Sie doch mal, wie es Ihnen jetzt, nach diesen Gruppen, geht.

Fragen zur Thematik / zu den Inhalten der Gruppen:

- Wie fanden Sie die Themen der Gruppensitzungen?
- Gab es Themen die Sie besonders angesprochen haben oder Themen die Sie als weniger interessant oder wichtig empfunden haben?
- Hätten Sie sich (noch) andere Themen für die Gruppensitzung gewünscht? Wenn ja, welche?
- Konnten die Themen der Gruppensitzung aus Ihrer Sicht ausreichend bearbeitet werden?

Fragen zum Transfer in den Pflegealltag:

- Gibt es Veränderungen in Ihrem Pflegealltag, die Sie mit den Telefongruppen von Redezeit-REHA in Zusammenhang bringen? Wenn ja, welche?
- Können Sie Momente beschreiben, in denen Sie in der telefonischen Nachsorge, bzw. in der Reha Erlerntes, anwenden konnten? Welche Anregungen fanden Sie besonders hilfreich?
- Hat sich etwas in Ihrer Beziehung oder im Kontakt zu Ihrem pflegebedürftigen Angehörigen verändert was Sie in Zusammenhang mit den Telefongruppen bringen würden? Wenn ja, was?
- Hat Ihr Umfeld, also Freunde oder Familie, in den letzten sechs Monaten Veränderungen an Ihnen bemerkt?

Fragen zum Gruppensetting:

- Wie empfanden Sie den Austausch in der Gruppe?
- War der Austausch hilfreich? Wenn ja, können Sie uns sagen wobei genau, bzw. wo nicht?
- Konnten Sie die Anregungen der Gruppenmitglieder annehmen oder auch umsetzen? Wenn ja, welche waren das?
- Ist es Ihnen gelungen, Ihre persönlichen Fragen und Anliegen in die Gruppe einzubringen? Können Sie hierfür Beispiele nennen? Bzw. wenn nein, warum konnten Sie sich nicht einbringen?
- War der Austausch in der Gruppe für Sie eine neue Erfahrung oder hatten Sie bereits Erfahrung mit Gruppen machen können? (wenn ja, welche)
- Würden Sie nach Ihrer Erfahrung mit Redezeit-REHA auch eine ambulante Gruppe für pflegende Angehörige besuchen?

Fragen zur Machbarkeit:

- Wie empfanden Sie die praktische Machbarkeit der Telefongespräche? Sehen Sie Barrieren in der Umsetzung? Welche?
- Inwiefern mussten Sie sich organisieren, um beim telefonischen Gruppengespräch dabei zu sein?
- Konnten Sie sich auf die Telefongruppen regelmäßig vorbereiten? Wenn ja, inwiefern? Wenn nein, was hat Sie davon abgehalten?
- Waren der Ordner und die bereit gestellten Materialien aus Ihrer Sicht hilfreich? Was hätten Sie sich anders gewünscht?

Resümee:

- Haben Sie Verbesserungsvorschläge für die Telefongruppen?
- Gibt es etwas, was Ihnen an den Telefongruppen besonders gut gefallen oder Ihnen nicht gefallen hat?
- Wie würden Sie anderen pflegenden Angehörigen die telefongruppen und das dadurch Erlebte erklären?

Vielen Dank für Ihre Teilnahme und Offenheit im Gespräch!

Interview-Leitfaden (6 Monate nach den Telefongruppen)

Präprotokoll (Angaben können aus den vorliegenden Unterlagen entnommen werden und müssen nicht erfragt werden)

Allgemeine Daten/Angaben:

- zum Alter
- zum Geschlecht
- familiärer Bezug zum Pflegebedürftigen (Ehepartner, Vater, Mutter etc)
- Bildungsstand

Erfragt werden sollte im Vorfeld:

- Pflegegrad (da möglicherweise verändert)
- Ob Pflegebedürftiger sich noch in der Häuslichkeit befindet, in stationärer versorgung, bzw. ob dieser bereits verstorben ist

Einstiegsfrage:

Liebe Frau/lieber Herr..., die Telefongruppen liegen jetzt etwa ein halbes Jahr zurück. Wie denken Sie im Rückblick über dieses Angebot?

Thematik/Inhalte der Gruppen:

- Welche Themen oder Inhalte aus den Telefongruppen sind für Sie noch präsent?
- Gibt es Themen oder Inhalte aus den Gruppen die noch nachhaltig wirken oder für Sie und Ihren Angehörigen eine Rolle spielen? Können Sie dazu ein Beispiel benennen?

Fragen zum Transfer in den Pflegealltag:

- Was hat sich an Ihrem Pflegealltag verändert?
- Gibt es Veränderungen in Ihrem Pflegealltag, die Sie mit der Reha oder den Telefongruppen von Redezeit-REHA in Zusammenhang bringen? Wenn ja, welche?
- Konnten Sie die in der Reha besprochenen Anregungen zu Hause weiterhin umsetzen? Welche waren das?
- Hat sich etwas in Ihrer Beziehung oder im Kontakt zu Ihrem pflegebedürftigen Angehörigen verändert was Sie in Zusammenhang mit den Telefongruppen bringen würden? Wenn ja, was?

Angehörigengruppen

- Wie ist Ihre Haltung gegenüber Angehörigengruppen? Hat sich diese nach den Telefongruppen verändert?
- Würden Sie sagen, dass der Austausch in der Telefongruppe Sie dazu bewogen hat, sich selbst eine Angehörigengruppe zu suchen?

Kontakt zur Gruppe

- Bestehen noch Kontakte zur Gruppe? Gibt es noch Austausch untereinander?
- Wenn ja, hätten Sie diesen auch ohne die Gruppe gehalten, z.B. weil sie die Person aus der Reha kannten?
- Wenn nein, können Sie sagen weshalb nicht? (z.B. kein Interesse, keine Zeit...)

Resümee

- Nutzen Sie noch den Ordner/die Unterlagen von Redezeit-Reha? Wenn ja, inwiefern?
- Hätten Sie sich im Rückblick noch eine weiterführende telefonische Begleitung über die Telefongruppen hinaus gewünscht? Wenn ja, aus welchen Gründen?
- Gibt es noch etwas was Sie ergänzen möchten?

Vielen Dank für Ihre Teilnahme und Offenheit im Gespräch!

Anlage 8: Leitfaden Fokusgruppeninterview

Fragen	Thema
<p>MB: Einführung mit Rekurs auf Projekt Redezeit bzw. DE-REACH. Nochmal kurz Herleitung der Themen? Wie fließen die theoretischen Grundannahmen in die Gesprächsmoderation ein?</p> <p>Im Folgenden dann um die Hauptthemen laut Antrag: Machbarkeit und Weiterentwicklung.</p>	Einleitung
<p>Vorab:</p> <p>Welche Tätigkeiten und Aufgaben übernehmen Sie in der Reha-Klinik?</p> <p>Wie lange sind Sie bereits in der Rehabilitation und speziell in dieser Klinik tätig?</p> <p>Seit wann arbeiten Sie mit pflegenden Angehörigen?</p>	Berufsbezogener Hintergrund
<p><i>1) Wie haben Sie die Moderation der Nachsorgegruppen über das Medium Telefon allgemein und im Unterschied zu Präsenzgruppen erlebt?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Was für Unterschiede gibt es zu Präsenzgruppen • Was für Vorteile und was für Nachteile hat die telefonische Durchführung der Gruppen in Bezug auf die Moderation? (Was ist schwierig, was ist vielleicht sogar leichter?) • Wie war die Qualität der Diskussionen? Wie ist es Ihnen gelungen, im Sinne einer themenzentrierten Interaktion, ein Gleichgewicht zwischen Thema, Ich und Wir herzustellen? <p><i>2) Welche Strukturen und Prozesse tragen zu einer erfolgreichen Umsetzung des Nachsorge-Angebotes bei?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Technik • Erinnerungsanruf, immer erfolgt? Praktikabel? Geeignet, um sich auf die nächste Gruppe vorzubereiten? • Zeitpunkt der Telefonate <p><i>3) Welche Förderfaktoren bzw. welche Hindernisse beeinflussen eine erfolgreiche Umsetzung?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Situation des Demenzkranken, • Zeitaspekte • „Lust“aspekte bzw. motivationale Aspekte • Wie passend fanden die Teilnehmer*innen die behandelten/diskutierten Themen? Gibt es Themen die die Teilnehmer gerne zusätzlich oder alternativ besprochen hätten? <p><i>4) Wie zufrieden sind die Teilnehmer mit einzelnen Aspekten des Nachsorge-Angebots?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Welche Nachsorgeempfehlungen haben die Teilnehmer am Ende der Reha erhalten? Wie groß sind hier die Unterschiede zwischen den Rehabilitanden? Finden sich die Nachsorgeempfehlungen am Ende der Reha in den Telefongruppen wieder? Mit welchem Gewicht? • Nicht alle Gruppen werden ja gleich gut bewertet. Wann waren die Teilnehmer weniger zufrieden? • Nicht alle Teilnehmer bringen sich gleichermaßen in das Gespräch mit ein = Indikator für Unwohlsein in der Gruppe? Wie wurde damit verfahren? 	Feasibility / Machbarkeit

<ul style="list-style-type: none"> • Wie viele Teilnehmer haben die Telefongruppen vorzeitig abgebrochen? Warum? • Welche Befunde und Hinweise für eine Optimierung haben sich aus den persönlichen Interviews ergeben? <p>4) <i>Wie ist die generelle Einschätzen der Telefongruppen im Kontext der Rehabilitation?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Zusammensetzung und Größe der Gruppen? (z.B. Unterschiede in der Demenzschwere, Berufstätigkeit) • Umfang und Inhalte der Einheiten? • Welche Probleme gibt es bei wechselnden Gruppenteilnehmern (Zusammenlegen von Gruppen) 	
<p><i>War es sinnvoll den Arbeitsordner als Interventionskomponente in das Nachsorgeangebot zu integrieren?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Haben die Teilnehmer den Ordner regelmäßig zur Vorbereitung und zum eigenen Nutzen verwendet? Wie wurde das erfasst? • Bewertung des Ordners durch die Patienten? Wie haben sie sich dazu geäußert (zu viel, zu kompliziert, ...) • Feedbackbögen. Bewertung durch Teilnehmer? Kann bei einem möglichen Transfer entfallen? • Funktion des Projektordners für die Moderatorinnen? Hilfreich? Umfang der Nutzung? 	Arbeitsordner Feedbackbögen
<p><i>Hat überhaupt bzw. wenn ja, wie hat die fachliche Supervision die Qualität der Durchführung des Nachsorgeangebots verbessert?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Durch wen und wie? • Was wurde besprochen? Was waren die Inhalte? • Wie oft? • Ergebnisse und Nutzen? 	Supervision
<p><i>Wo gibt es Verbesserung– bzw. Weiterentwicklungsmöglichkeiten für das telefonische Nachsorgeangebot?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Umfang der Gruppen (zeitlich und personell)? • Zusammensetzung der Gruppen, Passung? (z.B. Homogenität der Gruppen bzgl. Berufstätigkeit) • Inhalte? (manche Themen nicht relevant?). Alternativ: Teilnehmer in den Kliniken fragen, was sie nach der Reha weiterbearbeiten wollen? • Anregung an die Teilnehmer, sich auch außerhalb der Telefongruppen zu verabreden? • Offene Gruppen denkbar (ohne Moderator)? In der Reha-Einrichtung auf Themen vorbereiten und Kontakte austauschen? 	Weiterentwicklung und Optimierung