

# Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung der Angehörigen von Menschen mit Demenz: der Bayerische Demenz Survey (BayDem)

## Predictors of Caregiver Burden in Dementia: Results of the Bavarian Dementia Survey (BayDem)



### Autoren

Nikolas Dietzel<sup>1</sup>, Linda Karrer<sup>1</sup>, Franziska Wolff<sup>1</sup>, André Kratzer<sup>2</sup>, Manuela Hess<sup>1</sup>, Elmar Gräßel<sup>2</sup>, Peter Kolominsky-Rabas<sup>1</sup>

### Institute

- 1 Interdisziplinäres Zentrum für Health Technology Assessment (HTA) und Public Health (IZPH), Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (FAU), Erlangen
- 2 Zentrum für Medizinische Versorgungsforschung, Psychiatrische und Psychotherapeutische Klinik, Universitätsklinikum Erlangen, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (FAU), Erlangen

### Schlüsselwörter

Demenz, Pflegenden Angehörige, Pflegebelastung, Einflussfaktoren, Verlauf, Häusliche Pflege-Skala (HPS-kurz)

### Key words

dementia, informal caregivers, caregiver burden, predictors, course, Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s)

### Bibliografie

DOI <https://doi.org/10.1055/a-1071-7886>

Online-Publikation: 20.12.2019

Gesundheitswesen 2020; 82: 30–39

© Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York

ISSN 0941-3790

### Korrespondenzadresse

Nikolas Dietzel  
Interdisziplinäres Zentrum für  
Health Technology Assessment  
(HTA) und Public Health (IZPH)  
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (FAU)  
Schwabachanlage 6  
91054 Erlangen  
nikolas.dietzel@fau.de

### ZUSAMMENFASSUNG

**Hintergrund** Demenz ist eine altersspezifische Erkrankung, verbunden mit einem hohen, im Verlauf der Krankheit ansteigenden Pflegebedarf, der überwiegend von pflegenden Angehörigen (pA) geleistet wird. Die Pflegebelastung ist dabei ein

wesentliches Kriterium zur Beurteilung der Pflegesituation. Ziele dieser Untersuchung sind, Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung zu identifizieren und den Verlauf der Pflegebelastung über 12 Monate zu untersuchen.

**Methodik** Der Bayerische Demenz Survey (BayDem) ist eine überregionale Längsschnittstudie, die in 3 Regionen (Dachau, Erlangen, Kronach) in Bayern durchgeführt wurde. Projektteilnehmer/innen waren Menschen mit Demenz (MmD) nach ICD-10, sowie deren pA. Die Verlaufsdaten wurden in standardisierten, persönlichen Interviews in enger Zusammenarbeit mit lokalen Akteuren vor Ort erhoben. Für die statistischen Analysen wurden ein multiples Regressionsmodell sowie eine mixed ANOVA (englisch: Analysis of Variance – Varianzanalyse) und einfaktorische ANOVAs mit Messwiederholungen verwendet.

**Ergebnisse** In der vorliegenden Analyse wurden 295 MmD und 276 pA untersucht. Zentrale Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung sind das Geschlecht der MmD, psychologische und verhaltensbezogene Symptome sowie eine Verschlechterung der Funktionsfähigkeit im Alltag der MmD, das Geschlecht der pA sowie ihre Stellung zum MmD und das Zusammenleben mit dem MmD. Bei der Betrachtung des Verlaufs der Pflegebelastung konnte ein signifikanter Haupteffekt der Zeit festgestellt werden.

**Schlussfolgerungen** Eine dauerhaft hohe Pflegebelastung kann sich negativ auf den gesundheitlichen Zustand der pA auswirken. Gleichwohl können pA entsprechend der spezifischen Faktoren der Pflegebelastung gezielt unterstützt werden. Ein Unterstützungsansatz könnte die Kombination pharmakologischer und nicht-pharmakologischer Interventionen zur Behandlung der Krankheitssymptome sowie einem „Empowerment“ und der Bereitstellung von Unterstützungsangeboten für die pA darstellen. Zudem könnten auf bestimmte Zielgruppen zugeschnittene Angebote sinnvoll sein.

### ABSTRACT

**Background** Dementia is an age-specific disease with increasing care needs over the course of the disease. Care is predominantly conducted by caregivers. Caregiver burden is a core criterion for the evaluation of the care situation. The aims of this examination are to identify predictors of caregiver burden

and to analyze the course of the caregiver burden over a 12 months period.

**Methods** The Bavarian Dementia Survey (BayDem) is a supra-regional, longitudinal study carried out at 3 different sites in Bavaria, Germany. Participants were people with dementia (pwt) as defined by ICD-10 and their informal caregivers. Data was collected by standardized face-to-face interviews in cooperation with local actors. For statistical analysis, a multiple regression as well as a mixed ANOVA (Analysis of Variance) and repeated measures ANOVAs were used.

**Results** In this analysis, 295 pwt and 276 caregivers were studied. Key factors influencing caregiver burden were gender of the pwt, behavioral and psychological symptoms and a decline

of everyday functioning of the pwt as well as gender of the informal caregivers, their relation to the pwt and if they live at the same household as the pwt. Analysis showed a significant main effect of time over the course of the caregiver burden.

**Conclusion** A permanent high caregiver burden can cause health problems for the caregivers. However, caregivers can be supported according to the specific factors of the caregiver burden. One approach in order to support caregivers could be a combination of pharmacological and non-pharmacological interventions for the treatment of disease-specific symptoms and an empowerment as well as the provision of support services for the caregivers. Furthermore, tailored services for specific target groups can be meaningful.

## Einleitung

Demenz ist eine der zentralen Herausforderungen für die Gesundheitsversorgung aktueller und zukünftiger Gesellschaften. Epidemiologischen Studien zufolge leben in Deutschland derzeit 1,7 Mio. Menschen mit Demenz (MmD), mit jährlichen 300 000 Neuerkrankungen. Die Prognosen bis 2050 sagen einen Anstieg auf 3 Mio. MmD voraus [1].

Demenz ist eine der wesentlichsten Ursachen für eine Pflegebedürftigkeit im Alter [2]. Zudem steigt der Pflegebedarf der MmD aufgrund des progredienten Verlaufs der Erkrankung kontinuierlich an. Die Pflege der MmD wird überwiegend von pflegenden Angehörigen (pA) geleistet. Aktuelle Schätzungen gehen von einem Anteil von 70 % der MmD aus, die zu Hause von ihren pA versorgt werden [2]. Aufgrund dieser Tatsache werden pA auch als „Deutschlands größter Pflegedienst“ bezeichnet [3]. pA sind dabei in der Regel die Kinder oder (Ehe-)Partner/innen der MmD [4, 5]. Zudem sind pA häufig weiblichen Geschlechts [2, 3].

Der im Laufe der Erkrankung zunehmende Pflegebedarf stellt für die pA häufig eine Belastung dar [6]. Diese Pflegebelastung kann physische, emotionale, ökonomische und soziale Aspekte beinhalten [5] und wird dementsprechend durch unterschiedliche Einflussfaktoren bestimmt. Eine dauerhaft hohe Pflegebelastung kann sich negativ auf die Lebensqualität und den gesundheitlichen Zustand der pA auswirken [6, 7]. pA von MmD werden deshalb auch als der „unsichtbare zweite Patient“ bezeichnet [4].

In der nationalen und internationalen Fachliteratur konnten verschiedene Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung identifiziert werden. Als direkt krankheitsbezogene Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung erwiesen sich eine Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten [8–10], psychologische und verhaltensbezogene Symptome (englisch: behavioral and psychological symptoms (BPSD)) [5, 9, 11, 12] sowie eine Verschlechterung der selbstständigen Durchführung von Alltagsaktivitäten (englisch: (instrumental) activities of daily living (ADL/IADL)) [5, 9, 12, 13]. In diesem Zusammenhang zeigte sich, dass v. a. die aufgewendete informelle Pflegezeit eine wichtige Rolle spielen kann [8–10, 13]. Dies bezieht sich auf die Unterstützung bei Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL), die Unterstützung bei instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL) sowie die reine Beaufsichtigungszeit (englisch: supervision). Bei ADL handelt es sich unter anderem um Ankleiden,

Körperpflege oder Nahrungsaufnahmen, bei IADL mitunter um Nahrungszubereitung, Einnahme von Medikamenten oder Einkäufen. Aus soziodemografischer Sicht zeigte sich, dass das Geschlecht der MmD [13, 14], das Alter [14] und das Geschlecht der pA [10, 12, 14, 15] sowie die Stellung von MmD und pA zueinander [5, 9, 16] einen Einfluss auf die Pflegebelastung haben können, wobei Studien hier teilweise zu unterschiedlichen Ergebnissen kommen. Weiterhin wurden ein niedriges Bildungsniveau der pA [9, 12, 14], die Erwerbssituation [9, 14, 17], eine schwierige finanzielle Situation [9, 10, 12, 14] sowie das Zusammenleben mit dem MmD [9, 12] als Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung identifiziert. Der Wohnort (städtisches oder ländliches Gebiet) sowie das Alter der MmD wurden hinsichtlich des Einflusses auf die Pflegebelastung untersucht, erwiesen sich jedoch in bisherigen Studien als keine signifikanten Prädiktoren [14]. Depressivität und eine schlechte mentale Gesundheit [9, 10, 12, 13] sowie soziale Isolation [8, 9] gelten sowohl als Einflussfaktor wie auch als Outcome der Pflegebelastung.

Ziel dieser Untersuchung ist es, die zentralen Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung im Rahmen einer überregionalen Studie explorativ zu untersuchen. Die Vorauswahl der Einflussfaktoren leitet sich aus den Ergebnissen der zuvor genannten Studien ab.

Zudem soll die Veränderung der Pflegebelastung über einen Zeitraum von 12 Monaten untersucht werden. Aufgrund des progredienten Verlaufs der Erkrankung, der mit einer Verschlechterung krankheitsspezifischer Symptome einhergeht, und vor dem Hintergrund des damit verbundenen steigenden Pflegebedarfs wird davon ausgegangen, dass auch die Pflegebelastung kontinuierlich ansteigt. Zudem wird die Hypothese aufgestellt, dass die Pflegebelastung in den 3 Schweregraden unterschiedlich stark ansteigt.

## Methodik

### Studiendesign und Studienpopulation

Der Bayerische Demenz Survey (BayDem) ist eine überregionale Längsschnittstudie, die in 3 Regionen in Bayern durchgeführt wurde [18]. Die 3 Regionen Dachau, Erlangen(-Höchstadt) und Kronach stellen verschiedene demografische und sozioökonomische Gebiete mit unterschiedlichen Bevölkerungsentwicklungen dar. Dachau erlebt auf Basis von Bevölkerungsprognosen in den nächs-

ten 20 Jahren ein starkes Bevölkerungswachstum. In Erlangen ist die Bevölkerungsentwicklung auf einem stabilen Niveau. In Kronach werden die Einwohnerzahlen in den nächsten 20 Jahren stark zurückgehen [19]. Durch Einbeziehung der Städte und Landkreise wurden in jeder der 3 Regionen sowohl urbane als auch ländliche Gebiete berücksichtigt. Die Einteilung der Wohnorte aller Teilnehmenden in städtisch (kreisfreie Großstadt, städtischer Kreis) und ländlich (ländlicher Kreis mit Verdichtungsansätzen, dünn besiedelter ländlicher Kreis) erfolgte durch das Bundesinstitut für Bau, Stadt und Raumforschung (BBSR) [18]. Teilnehmer/innen waren MmD (definiert nach ICD-10, F00–F03), die von ihren pA zuhause versorgt wurden, wie auch die pA selbst. Bei 19 MmD gab es keinen pA, sodass in diesen Fällen eine professionelle Pflegekraft befragt wurde.

## Rekrutierung und Follow-up

Um den unterschiedlichen Zugangswegen von MmD zu Maßnahmen der Demenzversorgung Rechnung zu tragen, erfolgte die Rekrutierung der Teilnehmer/innen über vielfältige Einrichtungen (Beratungsstellen (11 rekrutierte MmD), niedergelassene Ärzte und Therapeuten (48), medizinische Versorgungszentren (11), Gedächtnisambulanzen (153), Pflegedienste (42), geriatrische Rehabilitationseinrichtungen (57), ehrenamtliche Dienste (5) und Krankenhäuser (37)). Hierfür wurden die lokalen Akteure identifiziert und konzeptionell sowie organisatorisch eingebunden. Dabei waren die lokalen Akteure für die Rekrutierung und Aufklärung der Teilnehmenden sowie die Terminvereinbarungen und Durchführungen der Befragungen zuständig. Die Datenerhebung erfolgte durch geschulte Befragter/innen in Form von standardisierten persönlichen Interviews im häuslichen Umfeld. Die Daten wurden gemäß den internationalen Standards nach ICHOM bei Studieneinschluss (t0), nach 6 Monaten (t6) sowie nach 12 Monaten (t12) erhoben [20].

## Datenschutz

Die MmD und deren pA wurden vor Studieneinschluss umfassend aufgeklärt. Schriftliche Einverständniserklärungen wurden von den Teilnehmer/innen oder deren gesetzlichen Vertreter/innen eingeholt.

## Ethikvotum

Vor Beginn der Studie wurde das Votum der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg eingeholt (Zeichen: 141\_12B).

## Erhebungsinstrumente

Soziodemografische Daten der MmD und der pA wurden erhoben. Die kognitive Funktion wurde mit dem *Mini-Mental-Status-Test* (MMST) erfasst [21]. Bei dem MMST handelt es sich um ein Screeningtool, das eine Einschätzung der kognitiven Fähigkeiten auf Basis von 9 kognitionsbezogenen Aufgabenkategorien und eines abschließenden Scores (0 = schwerste kognitive Einschränkungen, 30 = keine kognitiven Einschränkungen) ermöglicht. Der Schweregrad der Demenz wurde auf Basis dieses Scores in Anlehnung an nationale und internationale Studien und Leitlinien in folgende Kategorien unterteilt: > 26 = keine kognitiven Einschränkungen, 18–26 = leichte Demenz, 10–17 mittelschwere Demenz, < 10 = schwere Demenz [22–24]. Die Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL-IADL) wurden mit dem Instrument *Alzheimer's Disease Coope-*

*rative Study Group – Activities of Daily Living Inventory (ADCS-ADL)* [25] erfasst. Darin wird ein Score zur Einschätzung der Beeinträchtigung bei (instrumentellen) Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL/IADL) (0 = größtmögliche Beeinträchtigung, 78 = keine Beeinträchtigung) gebildet. Psychologische und verhaltensbezogene Symptome (BPSD) werden mit dem *Neuropsychiatrischen Inventars (NPI)* [26] erhoben. Im NPI werden sowohl der Schweregrad als auch die Häufigkeit der Symptome erfragt und in einem Score von 0 bis 144 (0 = keine Auffälligkeiten, 144 = starke Auffälligkeiten) abgebildet. Die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen wurde mit dem *Resource Utilization in Dementia (RUD)* [27] erhoben. Mitunter werden hiermit die aufgewendete informelle Pflegezeit (Hilfe bei ADL, Hilfe bei IADL, Beaufsichtigung) sowie die berufliche Situation der Pflegepersonen abgefragt. Die Belastung der pA wurde mit der *Häuslichen Pflege-Skala (HPS-kurz)* [28, 29] bewertet. Die kurze Version beinhaltet 10 Items, um die subjektive Pflegebelastung der pA zu messen. Ein höherer der Score auf der Skala von 0 bis 30 bedeutet eine höhere Pflegebelastung. Die genannten Erhebungsinstrumente sind weit verbreitet und für den Einsatz bei MmD validiert [27, 28, 30–32].

## Statistische Analyse

MmD mit einem MMST-Wert < 26 wurden in den statistischen Analysen nicht berücksichtigt. Die analysierte Studienpopulation wurde hinsichtlich des Schweregrads der Demenz zum Zeitpunkt t0 stratifiziert. Alle Variablen wurden mit dem Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung getestet. Deskriptive Statistiken (Mittelwerte, Standardabweichungen und Prozente) der Variablen wurden zum Zeitpunkt t0 beschrieben. Ein multiples Regressionsmodell wurde für den Zeitpunkt t0 zur Analyse der Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung gerechnet. Variablen mit einer statistisch signifikanten Korrelation auf Basis des Pearsons Korrelationskoeffizienten ( $p < 0,05$ ) wurden in das Modell einbezogen. Es wurde keine Multikollinearität zwischen den unabhängigen Variablen festgestellt. Subgruppenanalysen hinsichtlich der Variablen „Geschlecht der MmD“ sowie „Geschlecht der pA“ wurden mit dem Kruskal-Wallis-Test vorgenommen. Zur Untersuchung des Verlaufs der Pflegebelastung wurde eine mixed ANOVA (englisch: Analysis of Variance – Varianzanalyse) gerechnet. Aufgrund der unterschiedlichen Fallzahl in den 3 Schweregradgruppen wurden Sensitivitätsanalysen vorgenommen. So wurde der Verlauf der Pflegebelastung in der gesamten Stichprobe sowie separat in den 3 Schweregraden der Demenz mittels einfaktorier ANOVAs mit Messwiederholungen untersucht. Die Daten wurden mittels SPSS Software, Version 21 (International Business Machines Corporation (IBM), Armonk, New York, USA) analysiert und ausgewertet.

## Ergebnisse

295 MmD und 276 pA wurden zwischen 2015–2017 zu mehreren Erhebungszeitpunkten untersucht und im Rahmen dieser Analyse entsprechend ihres Schweregrads zu Studienbeginn stratifiziert.

► **Tab. 1** zeigt die Baseline-Charakteristika der MmD und ihrer pA. Der überwiegende Anteil der informellen Pflege über alle Schweregrade hinweg wurde von Frauen (69,6%) und hinsichtlich der Stellung zum MmD von (Ehe-)Partner/innen (46,0%) geleistet. Das Alter der pA zeigte einen Durchschnittswert von 62,57 Jahren.

► **Tab. 1** Baseline-Charakteristika.

	Leicht (n = 172)						Mittelschwer (n = 74)			Schwer (n = 49)			Gesamt (n = 295)		
	MW / Anzahl	SD / %	n	MW / Anzahl	SD / %	n	MW / Anzahl	SD / %	n	MW / Anzahl	SD / %	n	MW / Anzahl	SD / %	n
	Alter	78,45	8,093	172	80,58	8,754	74	82,18	8,772	49	79,61	8,474	295		
Frauen	90	52,3%	172	50	67,6%	74	23	46,9%	49	162	55,3%	295			
Kognitive Fähigkeiten (MMST-Score)	21,84	2,446	172	14,31	2,158	74	5,37	2,205	49	17,22	6,594	295			
Psychologische und verhaltensbezogene Symptome (NPI-Score)	20,36	18,773	150	25,66	20,992	70	33,13	25,111	48	24,03	21,087	268			
Selbstständige Durchführung von Alltagsaktivitäten (ADCS-ADL-Score)	46,60	18,381	148	30,72	18,873	69	10,85	9,774	48	35,99	21,957	265			
<b>Pflegende Angehörige</b>															
Alter	62,41	12,727	156	61,94	11,290	71	63,96	14,332	49	62,57	12,651	276			
Frauen	109	69,9%	156	47	66,2%	71	36	73,5%	49	192	69,6%	276			
Beziehung zum Menschen mit Demenz			156			71			49			276			
Kind	63	40,4%		35	49,3%		18	36,7%		116	42,0%				
Partner/in	78	50,0%		26	36,6%		23	46,9%		127	46,0%				
Wohnort			155			73			49			276			
Stadt	112	72,3%		42	57,5%		29	59,2%		183	66,1%				
Land	43	27,7%		31	42,5%		19	38,8%		93	33,6%				
Selber Haushalt	88	57,1%	154	40	56,3%	71	35	72,9%	48	163	59,7%	273			
Erwerbstätig	59	39,1%	151	29	40,3%	72	14	29,2%	48	102	37,6%	271			
Höchster Schulabschluss			156			71			48			275			
Abitur	23	14,7%		7	9,9%		3	6,3%		33	12,0%				
Fachhochschule	9	5,8%		5	7,0%		3	6,3%		17	6,2%				
Mittlere Reife	53	34,0%		21	29,6%		12	25,0%		86	31,3%				
Hauptschule	36	23,1%		22	31,0%		14	29,2%		72	26,2%				
Volksschule	35	22,4%		16	22,5%		15	31,3%		66	24,0%				
Pflegezeit in Stunden pro Tag, für:			120			59			37			216			
Hilfe bei Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)	0,76	1,296		1,49	1,554		2,40	1,721		1,24	1,567				
Hilfe bei instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL)	2,46	1,816		2,75	1,709		3,01	1,974		2,63	1,820				
Beaufsichtigung	2,28	4,035		3,75	4,732		6,01	4,660		3,32	4,536				
Pflegebelastung (HPS-kurz-Score)	10,71	8,024	152	11,96	8,195	71	14,43	7,584	47	11,69	8,082	270			

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, % = Prozent, n = Fallzahl, MMST = Mini Mental Status Test, NPI = Neuropsychiatrisches Inventar, ADCS-ADL = Alzheimer's Disease Cooperative Study Group - Activities of Daily Living Inventory, ADL = Activities of Daily Living, IADL = Instrumental Activities of Daily Living, HPS = Häusliche Pflege-Skala

► **Tab. 2** Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung.

	Korrigiertes R <sup>2</sup>	SF	p	n
	0,311	6,536	<b>&lt;0,001</b>	244
Variable	B	SF	p	KI
Konstante	-7,038	5,443	0,197	(-17,763)–3,687
Faktoren der Menschen mit Demenz				
Alter	0,111	0,057	0,051	(-0,001)–0,223
Geschlecht (w)	2,167	1,013	<b>0,033</b>	0,171–4,163
Leichte kognitive Einschränkungen (MMST-Score)	0,652	1,437	0,65	(-2,178)–3,482
Mittelschwere kognitive Einschränkungen (MMST-Score)	0,162	1,366	0,906	(-2,529)–2,852
Schwere kognitive Einschränkungen (MMST-Score) (* Referenz)				
Psychologische und verhaltensbezogene Symptome (NPI-Score)	0,12	0,022	<b>&lt;0,001</b>	0,076–0,164
Funktionsfähigkeit im Alltag (ADCS-ADL-Score)	-0,066	0,027	<b>0,016</b>	(-0,119)–(0,013)
Faktoren der pflegenden Angehörigen				
Geschlecht (w)	4,773	1,04	<b>&lt;0,001</b>	2,724–6,823
Kinder als pflegende Angehörige	2,445	1,199	<b>0,043</b>	0,083–4,808
Erwerbstätigkeit	1,534	1,063	0,15	(-0,561)–3,630
Gemeinsamer Haushalt	4,113	1,31	<b>0,002</b>	1,531–6,694
R <sup>2</sup> = R-Quadrat, SF = Standardfehler, p = p-Wert, n = Fallzahl, B = Regressionskoeffizient, KI = Konfidenzintervall, MMST = Mini Mental Status Test, NPI = Neuropsychiatrisches Inventar, ADCS-ADL = Alzheimer's Disease Cooperative Study Group – Activities of Daily Living Inventory				

► **Tab. 3** Analyse der Pflegebelastung in Bezug auf Paarungen des Geschlechts der Menschen mit Demenz und des Geschlechts der pflegenden Angehörigen zu t0.

Geschlecht pflegende Angehörige	Geschlecht Menschen mit Demenz	MR	n	p		z	-2,043			
Frau	Frau	165,73	74	<b>&lt;0,001</b>	Post-Hoc-Tests *	Frau pflegt Mann vs. Frau pflegt Frau	p	0,247		
							d	0,303		
						Frau pflegt Mann vs. Mann pflegt Frau	z	4,016		
		p	<b>&lt;0,001</b>							
		d	0,624							
	Frau pflegt Mann vs. Mann pflegt Mann	z	-1,013							
	p	1,000								
	d	0,182								
Mann	Frau	94,39	70			<b>&lt;0,001</b>	Post-Hoc-Tests *	Frau pflegt Frau vs. Mann pflegt Frau	z	-5,505
									p	<b>&lt;0,001</b>
									d	1,033
	Frau pflegt Frau vs. Mann pflegt Mann	z	-2,004							
		p	0,270							
		d	0,440							
Mann	Mann	118,88	13	<b>&lt;0,001</b>	Post-Hoc-Tests *			Mann pflegt Frau vs. Mann pflegt Mann	z	1,043
									p	1,000
									d	0,231

MR = Mittlerer Rang, n = Anzahl, p = p-Wert, z = z-Wert, d = Cohen's d \* Signifikanzwerte wurden von der Bonferroni-Korrektur angepasst

Aufgrund fehlender signifikanter Korrelationen wurden das Alter der pA, der Bildungsgrad der pA, das Einkommen der pA, der Zeitaufwand für die Pflege (Hilfe bei ADL, Hilfe bei IADL, Beaufsichtigung) sowie der Wohnort (Stadt oder Land) nicht in die Regression eingeschlossen. Wegen fehlender Werte bei mindestens eine der eingeschlossenen Variablen reduziert sich die Fallzahl in der Regression auf n = 244. Als Ergebnis der multivariaten Analyse konnte folgende Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung mit einer signifikanten Korrelation (p < 0,05) identifiziert werden (► **Tab. 2**): Als

Folge der Krankheitsprogression haben psychologische und verhaltensbezogene Symptome (BPSD) der MmD sowie eine Verschlechterung der Funktionsfähigkeit im Alltag (ADL/IADL) einen signifikanten Einfluss auf die Pflegebelastung. Zudem hat das Geschlecht der MmD einen signifikanten Einfluss auf die Pflegebelastung. So sind pA von Frauen verglichen mit den pA von Männern um 2,2 Punkte auf der HPS stärker belastet. Subgruppenanalysen zeigten, dass dies jedoch nur dann gilt, wenn auch die pA selbst Frauen sind (► **Tab. 3**). Männer, die Frauen pflegen, sind geringer

► **Tab. 4** Ergebnisse der einfaktoriellen ANOVAs mit Messwiederholungen.

Schweregrad	t	MW	SD	Haupteffekt von Zeit (Innersubjektfaktor)						Post-Hoc-Tests									
				P	F	df <sub>1</sub>	df <sub>2</sub>	η <sup>2</sup>	d	t0-t6			t6-12			t0-t12			
										MD	SF	P	MD	SF	P	MD	SF	P	
Gesamt (n = 133)	t0	11,32	7,507																
	t6	9,75	8,010	<0,001	8,367	2	264	0,060	0,51										
	t12	12,06	8,852																
Leichte Demenz (n = 85)	t0	11,18	7,755																
	t6	9,38	8,217	0,014	4,383	2	168	0,050	0,46										
	t12	11,38	8,664																
Mittelschwere Demenz (n = 33)	t0	11,97	7,736																
	t6	10,45	8,330	0,122	2,177	2	64	0,064	0,52										
	t12	12,82	9,901																
Schwere Demenz (n = 15)	t0	10,67	5,665																
	t6	10,33	6,230	0,015	4,914	2	28	0,260	1,19										
	t12	14,27	7,411																

n = Fallzahl, t = Zeitpunkt, MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, p = p-Wert, F = F-Test, df<sub>1</sub> = Zählerfreiheitsgrade, df<sub>2</sub> = Nennerfreiheitsgrade, η<sup>2</sup> = partielles Eta-Quadrat, d = Cohen's d, MD = Mittlere Differenz, SF = Standardfehler

belastet, als Männer, die Männer pflegen oder als weibliche pA generell. Die Ergebnisse bestätigten sich auch in der Subgruppenanalyse adjustiert nach Schweregrad der Demenz sowie der Stellung zum MmD. Das Geschlecht der pA sowie die Stellung der pA zum MmD sind weitere signifikante Einflussfaktoren. Weibliche pA sind um 4,8 Punkte auf der HPS stärker belastet als männliche pA, zudem sind Kinder als pA um 2,5 Punkte höher belastet als pflegende (Ehe-)Partner/innen. Weiterhin wirkt sich das Zusammenleben mit dem MmD auf die Pflegebelastung aus. PA, die mit dem MmD im selben Haushalt leben sind signifikant höher belastet, als pA, die den Haushalt nicht mit dem MmD teilen. Das Alter der MmD, die kognitive Leistungsfähigkeit der MmD sowie eine Erwerbstätigkeit der pA hatten im Regressionsmodell keinen signifikanten Einfluss auf die Pflegebelastung.

Über einen Zeitraum von 12 Monaten erhöhte sich die mittlere Pflegebelastung in der gesamten Studienpopulation um 0,74 Punkte auf der Häuslichen Pflege-Skala (► **Tab. 4**). Auf Basis der mixed ANOVA konnte ein signifikanter Haupteffekt der Zeit identifiziert werden ( $F(2, 260) = 7,191, p = 0,001$ , partielles  $\eta^2 = 0,052$ ). Es konnte keine statistisch signifikante Interaktion zwischen der Zeit und dem Schweregrad der Demenz festgestellt werden ( $F(4, 260) = 0,841, p = 0,500$ , partielles  $\eta^2 = 0,013$ ). Zudem zeigte sich kein signifikanter Haupteffekt der Gruppe (Schweregrad der Demenz) ( $F(2, 130) = 0,361, p = 0,698$ , partielles  $\eta^2 = 0,006$ ). Sensitivitätsanalysen fanden auf Basis einfaktorieller ANOVAs mit Messwiederholungen statt. Post-Hoc-Tests bezogen auf die gesamte Stichprobe zeigten, dass sowohl die Veränderung der Pflegebelastung zwischen t0 und t6 (-1,56 Punkte,  $p = 0,023$ ), als auch zwischen t6 und t12 (+2,31 Punkte,  $p < 0,001$ ) signifikant waren. Zudem zeigte sich, dass die Pflegebelastung in der Gruppe der pA von Menschen mit schwerer Demenz über 12 Monate am stärksten angestiegen ist (Differenz von t0 und t12 = 3,60 Punkte, Haupteffekt der Zeit:  $F(2, 28) = 4,914, p = 0,015$ , partielles  $\eta^2 = 0,260$ ). Der Anstieg zwischen t6 und t12 um 3,94 Punkte war dabei signifikant ( $p = 0,026$ ). Bei den pA von Menschen mit leichter Demenz fiel der Anstieg der Pflegebelastung über 12 Monate am geringsten aus (Differenz von t0 und t12 = 0,20 Punkte, Haupteffekt der Zeit:  $F(2, 168) = 4,383, p = 0,014$ , partielles  $\eta^2 = 0,050$ ) (► **Tab. 4**). Die Fallzahl bei der Analyse des Verlaufs der Pflegebelastung über 12 Monate reduziert sich aufgrund fehlender Angaben (19) oder aufgrund von Dropouts auf  $n = 133$ . Gründe für die Dropouts waren Tod (56), hoher Zeitaufwand für die Befragung (13), emotionale Belastung durch die Studienteilnahme (16), keine Krankheitseinsicht (9), kein Interesse/keine Motivation (13), Verschlechterung der gesundheitlichen Situation des Angehörigen (12), Umzug außerhalb des Studiengebiets und keine Telefonbefragung erwünscht (2), Verweigerung ohne Angabe eines spezifischen Grunds (5), andere Gründe (3) oder Verdachtsdiagnose konnte nicht bestätigt werden (23).

## Diskussion

Ziel der vorliegenden Analyse war es, zentrale Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung zu identifizieren. Die Untersuchung hat dabei deutlich gemacht, dass die Pflegebelastung sowohl von krankheitsbezogenen als auch von soziodemografischen Einflussfaktoren der



MmD und der pA bestimmt wird und es sich somit um ein multifaktorielles Konstrukt handelt [14].

Den wesentlichen Einfluss auf die Pflegebelastung haben krankheitsbezogene Faktoren – also eine Zunahme der psychologischen und verhaltensbezogenen Symptome (BPSD) sowie eine Verschlechterung der Funktionsfähigkeit im Alltag (ADL/IADL) bezogen auf die MmD. Die Analyse steht hier im Einklang mit den Ergebnissen nationaler und internationaler Studien [5, 9–13, 22]. Cheng sieht eine Erklärung für die starke Belastung durch psychologischen und verhaltensbezogenen Symptome (BPSD) darin, dass sie sich negativ auf die emotionale Verbindung zwischen dem MmD und dem pA auswirken. Dies liege daran, dass psychologischen und verhaltensbezogenen Symptome (BPSD) unvorhersehbar, störend und schwer zu bewältigen sind. Zudem könnten sie bei den pA das Gefühl von Scham oder Erniedrigung hervorrufen [11]. Haro et al. sowie Hager et al. konnten in ihren Studien feststellen, dass die informelle Pflegezeit im Zusammenhang mit einer Verschlechterung der Funktionsfähigkeit im Alltag (ADL/IADL) signifikant ansteigt [13, 22]. Auf Basis dieses steigenden Pflegeaufwands erklärt sich der Einfluss der verschlechterten Funktionsfähigkeit im Alltag auf das subjektive Belastungsempfinden. Cheng führt zudem an, dass psychologische und verhaltensbezogene Symptome (BPSD) die Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der Unterstützung der MmD bei den Aktivitäten des täglichen Lebens, zusätzlich verstärken [11].

Zwei zentrale soziodemografische Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung in der Analyse stellen insbesondere das Geschlecht der pA, aber auch das Geschlecht der MmD dar. Frauen als pA zeigten in der Analyse ein signifikant höheres subjektives Belastungsempfinden als männliche pA. Dies ist insofern hervorzuheben, als dass der größte Teil der informellen Pflege im Bereich der Demenz von Frauen erbracht wird [2, 3]. Eine mögliche Ursache für die stärkere Belastung weiblicher pA liegt in traditionellen Rollenbildern verankert. Studien zeigen, dass von Frauen eher erwartet wird, die Rolle der pA einzunehmen, obwohl diese häufig das Gefühl haben, auf die Aufgabe nicht gut vorbereitet zu sein und nicht genug zu wissen [33]. Wird die Pflege allerdings aus einem Gefühl der Verpflichtung heraus übernommen, ist die Belastung deutlich höher, als wenn andere Motive, wie bspw. Zuneigung, ausschlaggebend sind [34]. Das Geschlecht der pA als Einflussfaktor zeigte sich auch in vorangegangenen Studien [10, 12, 14, 15]. Gleichwohl war das Geschlecht der pA in 2 von 4 Studien aus dem Review von Gräbel und Adabbo [14] kein signifikanter Prädiktor der Pflegebelastung. Auch das Geschlecht der MmD war in diesen Studien kein signifikanter Einflussfaktor. Diese Ergebnisse stehen im Kontrast zu unserer Auswertung, die zeigte, dass pA von Frauen mit Demenz höher belastet sind als solche, die Männer pflegen. Die Subgruppenanalyse zeigte jedoch, dass dies nur dann gilt, wenn auch die Pflege von Frauen übernommen wird. Während Frauen, die Frauen pflegen, in den paarweisen Vergleichen am stärksten belastet sind, sind Männer, die Frauen pflegen, am geringsten belastet. Dies würde die These unterstützen, dass Frauen die Pflege eher aus einer auf traditionellen sozialen Normen beruhenden moralischen Verpflichtung oder einer gesellschaftlichen Erwartungshaltung übernehmen. Männer hingegen, würden die Pflegeaufgaben als eine Art Job begreifen, bei dem sie Probleme lösen und Aufgaben bewältigen können, die ihnen eine Art von Stolz für ihre getätigte Arbeit vermitteln [33]. Eine alternative Erklärung könnte jedoch auch

darin liegen, dass Männer dem eigenen Belastungsempfinden seltener (verbal oder non-verbal) Ausdruck verleihen [33].

In soziodemografischer Hinsicht konnte darüber hinaus der signifikante Einfluss der Stellung der pA zum MmD nachgewiesen werden. Wird die Pflege von den Kindern der MmD erbracht, ist die Belastung deutlich höher als bei (Ehe-)Partner/innen oder anderen Verwandten. Die Resultate bestätigen hier die Erkenntnisse vorangegangener Studien [5, 9, 16]. Eine mögliche Ursache für die höhere Belastung der Kinder von MmD könnte in einer wahrgenommenen Doppelbelastung und dadurch bedingten mangelnden Ausgleichsmöglichkeiten begründet liegen, die durch die Erziehung eigener Kinder und die Pflege der Eltern entsteht [5, 35]. Springate und Tremont sowie Wennberg et al. haben zudem gezeigt, dass jüngere pA einen größeren direkten Einfluss der Pflege auf das eigene Leben sowie ein höheres Schuldempfinden berichteten als ältere pA [33, 35].

Die Analyse hat zudem deutlich gemacht, dass das Zusammenleben mit dem MmD im selben Haushalt ein bedeutsamer Faktor einer höheren Pflegebelastung ist. Adelman et al. sehen eine Begründung darin, dass die Pflege – durch den gemeinsamen Wohnraum und dem dauerhaften Zusammensein – als ein omnipräsenter Zustand wahrgenommen werden kann, der keinen Raum für physische und psychische Entlastung lässt [15]. Reed et al. führen zudem an, dass sich der gemeinsame Haushalt bei Kindern, die ihre demenziell erkrankten Eltern pflegen, aufgrund einer geringeren Zeit für eigene Bedürfnisse und einer sozialen Isolation negativ auf die Pflegebelastung auswirken kann [5].

In der Verlaufsbetrachtung der Pflegebelastung über 12 Monate zeigte sich, dass die Belastung zum Zeitpunkt t6 in der gesamten Stichprobe sowie separat in allen 3 Schweregraden geringer wurde, bevor sie zum Zeitpunkt t12 wieder anstieg. Somit widerspricht der Verlauf der Hypothese, dass die Pflegebelastung kontinuierlich ansteigt. Die Hypothese, dass die Belastung in den 3 Schweregraden unterschiedliche stark ansteigt, konnte auf Basis der statistischen Analysen ebenfalls nicht belegt werden. Conde-Sala et al. stellten hierzu fest, dass auch vorherige Studien sehr unterschiedliche Ergebnisse zeigen, da sowohl Erhöhungen, Verminderungen als auch Stabilisierungen der Pflegebelastung im Zeitverlauf berichtet wurden [9].

Eine Verringerung der Pflegebelastung nach 6 Monaten könnte damit zusammenhängen, dass die pA im Zuge der Pflege Bewältigungsstrategien (Coping-Strategies) ausgebildet haben [36]. Hierdurch erklärt sich jedoch nicht, weshalb die Belastung in allen 3 Schweregraden ähnlich verläuft, da die pA entsprechend des Schweregrads bereits eine unterschiedlich lange Zeit mit der Erkrankung und der Pflege konfrontiert waren. Auch die Nutzung entlastender Angebote könnte zu einer Verringerung der Pflegebelastung zu t6 geführt haben. Zweifelhaft ist jedoch, weshalb die Belastung dann zu t12 in allen Schweregraden erneut ansteigt. Ein Erklärungsansatz dafür, dass die Belastung in allen 3 Schweregraden zuerst sinkt und anschließend wieder ansteigt könnte hingegen der sogenannte Hawthorne-Effekt sein [37]. Dieser Effekt besagt, dass sich eine Veränderung (in diesem Fall eine Verbesserung) bereits durch das Bewusstsein der Teilnehmenden, an einer Studie teilzunehmen und unter Beobachtung zu stehen einstellt. Ein Nachlassen des Hawthorne-Effekts könnte darauf hindeuten, dass die

Belastung in den 3 Schweregraden bis zum Zeitpunkt t12 wieder anstieg.

## Limitationen

Die Rekrutierung der MmD fand über Beratungsstellen, niedergelassene Ärzt/innen und Therapeut/innen, medizinische Versorgungszentren, Gedächtnisambulanzen, Pflegedienste, ehrenamtliche Dienste und Krankenhäuser statt, mit dem Ziel, möglichst aussagekräftige Daten zu gewinnen. Nichtsdestotrotz kann eine Selektion von Teilnehmer/innen mit spezifischen Versorgungshintergründen nicht ausgeschlossen werden, da es sich um keine Vollerhebung handelte. Kritisch zu diskutieren sind zudem die Grenzwerte für die Schweregradeinteilung der MmD auf Basis des MMST. In Studien wurde festgestellt, dass der MMST insbesondere im Bereich über 20 Punkten eine geringe Sensitivität aufweist [38–40]. Für die vorliegende Analyse wurde die obere Grenze für die Einteilung der leichten Demenz in Anlehnung an nationale und internationale Studien und Leitlinien bei 26 Punkten gesetzt [22–24]. Tombaugh et al. schlagen für die Kategorisierung der leichten Demenz hingegen einen Bereich von 18–23 vor [38]. Durch die vorgenommene Einteilung besteht die Gefahr, dass auch Menschen ohne kognitive Einschränkungen oder Menschen mit MCI (Mild Cognitive Impairment) der Gruppe der leichten Demenz zugeordnet wurden. Darüber hinaus könnte die reduzierte Fallzahl bei der Betrachtung des Verlaufs der Pflegebelastung durch Dropouts zu Verzerrungen geführt haben. Insbesondere die geringe Fallzahl von 15 pA in der Gruppe der Menschen mit schwerer Demenz ist hier kritisch zu betrachten.

## Schlussfolgerungen

Um ein optimales Versorgungsangebot zur Reduzierung der Pflegebelastung bereitzustellen, können die identifizierten Einflussfaktoren als Orientierungspunkt dienen. Dabei ist es einerseits sinnvoll, sich auf die beeinflussbaren Faktoren zu konzentrieren. Dies bezieht sich in der vorliegenden Analyse auf die krankheitsspezifischen Faktoren – also einer Verschlechterung der Funktionsfähigkeit im Alltag (ADL/IADL) sowie einer Zunahme herausfordernder Verhaltensweisen der MmD. Entsprechend der S3-Leitlinie „Demenzen“ umfassen die Therapiemöglichkeiten für MmD und ihre pA pharmakologische und psychosoziale Interventionen [24]. Damit die beeinflussbaren Faktoren sinnvoll behandelt werden können, empfiehlt sich in Anlehnung an die Leitlinie eine individuell angepasste Kombination aus evidenzbasierten und wirksamen nicht-pharmakologischen und pharmakologischen Interventionen [41–44]. Ein Beispiel für eine evidenzbasierte psychosoziale Behandlungsmaßnahme ist die MAKS-Therapie. Bei MAKS handelt es sich um eine multimodale Intervention, die motorische, alltagspraktische, kognitive und sozial-kommunikative Übungen beinhaltet. In einer randomisiert kontrollierten Studie (RCT) konnte nachgewiesen werden, dass durch die MAKS-Therapie im Vergleich zu einer Kontrollintervention (die „übliche“ Versorgung) bessere Ergebnisse hinsichtlich der alltagspraktischen Fähigkeiten und der neuropsychiatrischen Symptome erzielt wurden. Die Studie wurde dabei in Tagespflegeeinrichtungen durchgeführt [39]. Zusätzlich zu den pharmakologischen und psychosozialen Interventionen sollten Maßnahmen ergriffen werden, die einerseits dem „Empower-

ment“ pA dienen und andererseits den Pflegeaufwand reduzieren. Ein „Empowerment“ pA kann in Form von Beratungen, Schulungen und emotionaler Unterstützung, z. B. in angeleiteten Angehörigen-Gruppen stattfinden [45]. Betreuungsdienste und Tagespflegeeinrichtungen können den Pflegeaufwand reduzieren [46, 47]. Auf diese Weise können fehlenden Rückzugsmöglichkeiten durch den gemeinsamen Haushalt kompensiert und die Vereinbarkeit des eigenen Alltags mit dem Pflegealltag verbessert werden. Gleichwohl kann es auch sinnvoll sein, die nicht-beeinflussbaren Faktoren, wie das Geschlecht der pA oder die Stellung der pA zum MmD, in die Versorgungsplanung einzubeziehen. Dabei könnten gezielte Angebote für weibliche pA oder unterschiedlich zugeschnittene Angebote, je nachdem, ob es sich bei der Pflegeperson um die Kinder oder die Ehepartner der MmD handelt, konzipiert und bereitgestellt werden. Dies könnte ein wichtiger Ansatzpunkt sein, um die spezifischen Bedürfnisse verschiedener Gruppen von pA stärker zu berücksichtigen. An dieser Stelle wäre es notwendig, die aktuelle Versorgungssituation und die Angebotsstruktur in Bayern tiefergehend zu beleuchten.

## Förderung

Das Projekt BayDem wurde durch das Bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (StMGP) gefördert (Förderkennzeichen: G42b-G8092.9–2014/10–7).

## Danksagungen

Besonderer Dank gilt allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern, insbesondere den Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen und Betreuerinnen und Betreuern. Sie haben Zeit und Mühe auf sich genommen und durch ihre engagierte Teilnahme zum Erfolg des Bayerischen Demenz Survey erheblich beigetragen. Die Autorinnen und Autoren danken außerdem allen beteiligten Kooperationspartnerinnen und Kooperationspartnern für die engagierte Mitarbeit im Bayerischen Demenz Survey. Die vorliegende Arbeit wurde von Nikolas Dietzel als Teil der Anforderungen zur Erlangung des Grades „Dr. rer. biol. hum.“ an der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (FAU) angefertigt.

## Interessenkonflikt

Die Autorinnen/Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

## Literatur

- [1] Bickel H. Informationsblatt 1. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen (06.2018). Im Internet: [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf); Zugriff: 07.05.2019
- [2] Riedel-Heller SG. Haben wir die pflegenden Angehörigen Demenzkranke im Blick? *Nervenarzt* 2018; 89: 493–494



- [3] Wetzstein M, Rommel A, Lange C. Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst (07.09.2015). Im Internet: [https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsK/2015\\_3\\_pfleger\\_angehoerige.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsK/2015_3_pfleger_angehoerige.pdf?__blob=publicationFile); Zugriff: 14.06.2018
- [4] Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci* 2009; 11: 217–228
- [5] Reed C, Belger M, Dell'agnello G et al. Caregiver Burden in Alzheimer's Disease: Differential Associations in Adult-Child and Spousal Caregivers in the GERAS Observational Study. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2014; 4: 51–64
- [6] Karg N, Graessel E, Randzio O et al. Dementia as a predictor of care-related quality of life in informal caregivers: a cross-sectional study to investigate differences in health-related outcomes between dementia and non-dementia caregivers. *BMC Geriatr* 2018; 18: 189
- [7] McCabe M, You E, Tatangelo G. Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *Gerontologist* 2016; 56: 70–88
- [8] Yu H, Wang X, He R et al. Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease. *PLoS ONE* 2015; 10
- [9] Conde-Sala JL, Turro-Garriga O, Calvo-Perxas L et al. Three-year trajectories of caregiver burden in Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis* 2014; 42: 623–633
- [10] Richardson TJ, Lee SJ, Berg-Weger M et al. Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Curr Psychiatry Rep* 2013; 15: 367
- [11] Cheng ST. Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Curr Psychiatry Rep* 2017; 19: 64
- [12] Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *Int Nurs Rev* 2015; 62: 340–350
- [13] Haro JM, Kahle-Wroblewski K, Bruno G et al. Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease using self-report and supervision hours. *J Nutr Health Aging* 2014; 18: 677–684
- [14] Graessel E, Adabbo R. Perceived Burden of Informal Caregivers of a Chronically Ill Older Family Member. Burden in the Context of the Transactional Stress Model of Lazarus and Folkman. *GeroPsych* 2011; 24: 143–154
- [15] Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D et al. Caregiver burden: a clinical review. *Jama* 2014; 311: 1052–1060
- [16] Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turro-Garriga O et al. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative design. *Int J Nurs Stud* 2010; 47: 1262–1273
- [17] Scott CB, Clay OJ, Epps F et al. Associations of knowledge of Alzheimer's disease and memory loss and employment status with burden in African American and Caucasian family caregivers. *Dementia (London)*; 2018
- [18] Kolominsky-Rabas PL, Graessel E, Chilla T et al. Bayerischer Demenz Survey (BayDem). Bericht für die Projektphase 2018; 24: 2015–2017
- [19] Bayerisches Landesamt für Statistik. Regionalisierte Bevölkerungsvorausberechnung für Bayern bis 2037. Demographisches Profil für den Freistaat Bayern. Im Internet: [https://www.statistik.bayern.de/mam/statistik/gebiet\\_bevoelkerung/demographischer\\_wandel/demographische\\_profile/091.pdf](https://www.statistik.bayern.de/mam/statistik/gebiet_bevoelkerung/demographischer_wandel/demographische_profile/091.pdf); Zugriff: 15.08.2019
- [20] ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement). Dementia. Data Collection Reference Guide (03.04.2017). Im Internet: <https://ichom.org/files/medical-conditions/dementia/dementia-reference-guide.pdf>; Zugriff: 30.11.2018
- [21] Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12: 189–198
- [22] Hager K, Henneges C, Schneider E et al. Alzheimer-Demenz: Verlauf und Belastung der Pflegepersonen : 18-Monats-Daten der deutschen Teilnehmer der GERAS-Studie. *Nervenarzt* 2018; 89: 431–442
- [23] National Institute for Health and Care Excellence. Donepezil, galantamine, rivastigmine and memantine for the treatment of Alzheimer's disease (20.06.2018). Im Internet: <https://www.nice.org.uk/guidance/ta217/chapter/2-clinical-need-and-practice>; Zugriff: 08.01.2019
- [24] Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). S3-Leitlinie "Demenzen": Langversion (01.2016). Im Internet: [https://www.dgppn.de/\\_Resources/Persistent/ade50e44afc7eb8024e7f65ed3f44e995583c3a0/53-LL-Demenzen-240116.pdf](https://www.dgppn.de/_Resources/Persistent/ade50e44afc7eb8024e7f65ed3f44e995583c3a0/53-LL-Demenzen-240116.pdf); Zugriff: 22.06.2018
- [25] Galasko D, Bennett D, Sano M et al. An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer's disease. The Alzheimer's Disease Cooperative Study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997; 11 Suppl 2: 33–39
- [26] Cummings JL, Mega M, Gray K et al. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44: 2308–2314
- [27] Wimo A, Gustavsson A, Jonsson L et al. Application of Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument in a global setting. *Alzheimers Dement* 2013; 9: 429–435
- [28] Pendergrass A, Malnis C, Graf U et al. Screening for caregivers at risk: Extended validation of the short version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s) with a valid classification system for caregivers caring for an older person at home. *BMC Health Serv Res* 2018; 18: 229
- [29] Graessel E, Berth H, Lichte T et al. Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. *BMC Geriatr* 2014; 14: 23
- [30] Creavin ST, Wisniewski S, Noel-Storr AH et al. Mini-Mental State Examination (MMSE) for the detection of dementia in clinically unevaluated people aged 65 and over in community and primary care populations. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016
- [31] Desai AK, Grossberg GT, Sheth DN. Activities of daily living in patients with dementia: clinical relevance, methods of assessment and effects of treatment. *CNS Drugs* 2004; 18: 853–875
- [32] Kaufer DI, Cummings JL, Ketchel P et al. Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* 2000; 12: 233–239
- [33] Wennberg A, Dye C, Streetman-Loy B et al. Alzheimer's Patient Familial Caregivers: A Review of Burden and Interventions. *Health & Social Work* 2015; 40: 162–169
- [34] Graessel E. Warum pflegen Angehörige? Ein Pflegemodell für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie* 2000; 13: 85–94
- [35] Springate BA, Tremont G. Dimensions of caregiver burden in dementia: impact of demographic, mood, and care recipient variables. *Am J Geriatr Psychiatry* 2014; 22: 294–300
- [36] Van der Lee J, Bakker TJ, Duivenvoorden HJ et al. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Res Rev* 2014; 15: 76–93
- [37] Sedgwick P, Greenwood N. Understanding the Hawthorne effect. *Bmj* 2015; 351
- [38] Tombaugh TN, McIntyre NJ. The mini-mental state examination: a comprehensive review. *J Am Geriatr Soc* 1992; 40: 922–935
- [39] Ihl R, Frolich L, Dierks T et al. Differential validity of psychometric tests in dementia of the Alzheimer type. *Psychiatry Res* 1992; 44: 93–106
- [40] Nasreddine ZS, Phillips NA, Bedirian V et al. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 695–699

- [41] Birks J. Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2006
- [42] Straubmeier M, Behrnt EM, Seidl H et al. Non-Pharmacological Treatment in People With Cognitive Impairment. *Dtsch Arztebl Int* 2017; 114: 815–821
- [43] Clarkson P, Hughes J, Xie C et al. Overview of systematic reviews: Effective home support in dementia care, components and impacts-Stage 1, psychosocial interventions for dementia. *J Adv Nurs* 2017; 73: 2845–2863
- [44] Ozbe D, Graessel E, Donath C et al. Immediate Intervention Effects of Standardized Multicomponent Group Interventions on People with Cognitive Impairment: A Systematic Review. *J Alzheimers Dis* 2019; 67: 653–670
- [45] Graessel E, Behrnt EM. Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. In: Jacobs K, Kuhlmei A, Greß S, Klauber J, Schwinger A, Hrsg. *Pflege-Report 2016 Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus*. Stuttgart: Schattauer; 2016: 169–189
- [46] Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K et al. Effectiveness and cost-effectiveness of an in-home respite care program in supporting informal caregivers of people with dementia: Design of a comparative study. *BMC Geriatr* 2016; 16: 207
- [47] Suzuki Y, Kazui H, Yoshiyama K et al. Advantages of different care services for reducing neuropsychiatric symptoms in dementia patients. *Psychogeriatrics* 2018; 18: 252–258