

Biopsychologische Mechanismen der Stressbelastung und der Resilienzfaktoren im Alltag von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz (EMA-DEM-Studie)

Projektbericht

Zentrum für psychische Gesundheit im Alter (ZpGA), Juli 2023

Prof. Dr. Alexandra Wuttke

Svenja Palm

Prof. Dr. Andreas Fellgiebel

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung.....	4
1.1 Ziel des Forschungsprojekts	5
1.2 Forschungsfragen	6
2 Methodik	6
2.1 Studiendesign	6
2.2 Ein- und Ausschlusskriterien	7
2.3 Studienablauf	8
2.4 Erhebungsinstrumente.....	10
2.5 Biopsychologische Stressmarker	11
2.6 Rekrutierung.....	12
2.7 Ethische Aspekte	12
2.8 Statistische Auswertung.....	13
3 Ergebnisse.....	15
3.1 Beschreibung der Stichprobe	15
3.2 Analyse der Fragestellungen	18
4 Diskussion	28
4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	28
4.2 Zusammenhang zwischen retrospektivem und momentanem Selbstbericht	28
4.3 Wie können vulnerable pflegende Angehörige im Alltag identifiziert werden?.....	30
4.4 Wiegt Stress mehr als Resilienz?	31
4.5 Limitationen	32
4.6 Ausblick	33
4.7 Fazit	34
5 Dank	34
6 Literatur.....	35
7 Anhänge.....	40

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Ein- und Ausschlusskriterien für pflegende Angehörige	8
Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien für Menschen mit Demenz bzw. MCI.....	8
Tabelle 3: Erhobene Konstrukte zu Beginn und Ende der Erhebung anhand von Fragebögen	10
Tabelle 4: Erhobene Konstrukte im Rahmen des ambulanten Assessments.....	10
Tabelle 5: Fehlende Werte biopsychologischer Messungen pro Messzeitpunkt.....	13
Tabelle 6: Beschreibung der Stichprobe anhand der retrospektiven Fragebogendaten.....	15
Tabelle 7: Korrelation der Fragebogendaten (retrospektiver Selbstbericht) mit Daten aus dem ambulanten Assessment (momentaner Selbstbericht)	19
Tabelle 8: Hierarchisch lineare Modelle zur Vorhersage des momentanen biopsych. Stresserlebens (subjektiver Stress, Cortisol, Alpha-Amylase, Herzratenvariabilität) im Alltag basierend auf Merkmalen der Angehörigen, der Menschen mit Demenz bzw. MCI sowie der Dyade.....	22
Tabelle 9: Regressionsanalyse zur Vorhersage des FARBE Differenzscores $\Delta_{\text{Resilienz-Belastung}}$ im Alltag basierend auf Merkmalen der Angehörigen, Menschen mit Demenz bzw. MCI sowie der Dyade	24

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Sampling Pattern der ambulanten Assessment Studie.....	7
Abbildung 2: Tagesprofile biopsychologisches Stresserleben.....	17
Abbildung 3: Haarcortisol (in pg/mg)	18
Abbildung 4: Tagesprofile biopsychologischer Stressmarker in Abhängigkeit von dem mit dem FARBE-Instrument ermittelten Beratungsbedarf	27
Abbildung 5: Haarcortisol in Abhängigkeit von dem mit dem FARBE-Instrument ermittelten Beratungsbedarf.....	27

1 Einleitung

Stress als Gesundheitsrisiko für Angehörige von Menschen mit demenzieller Entwicklung

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz stellen eine besonders vulnerable Personengruppe dar (Fonareva & Oken, 2014). Sie berichten im Rahmen der Pflege eines Menschen mit Demenz häufig von emotionalen Belastungen (z. B. Veränderung der Beziehung zu der zu pflegenden Person, Sorgen und Ängste, antizipatorische Trauer, Schlafstörungen) sowie auch körperlichen Belastungen (z. B. Schmerzen) und laufen Gefahr, durch chronischen Stress selbst psychisch und/oder physisch zu erkranken (Pinquart & Sorensen, 2003; Wuttke-Linnemann et al., 2019). Sie werden daher auch als unsichtbare, zweite Patientinnen und Patienten bezeichnet (Brodaty & Donkin, 2009). Dabei ist eine demenzielle Erkrankung als ein Kontinuum zu verstehen und auch Angehörige von Menschen mit leichten kognitiven Störungen (Mild Cognitive Impairment, MCI) sind bereits in diesem prodromalen Stadium einer deutlich erhöhten Stressbelastung ausgesetzt. Dies zeigt sich unter anderem daran, dass die Depressionsprävalenz bei Lebenspartnerinnen und Lebenspartnern von Menschen mit MCI deutlich erhöht ist (23 % vs. ca. 8 %) (Seeher et al., 2013).

Ein Großteil der (pflegenden) Angehörigen erlebt chronischen Stress durch die Fürsorge und die Pflegeaufgaben für den Menschen mit demenzieller Entwicklung. Während akuter Stress adaptiv für den Organismus ist, kann chronischer Stress mit entsprechend assoziierten Erkrankungen einhergehen (McEwen, 1998). Dabei wird davon ausgegangen, dass der negative Effekt von Stress auf die Gesundheit durch Veränderungen in der Aktivität Stress sensibler Systeme im Körper (u. a. Autonomes Nervensystem, Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse) vermittelt wird (McEwen, 1998). Dabei stellt Stress ein multidimensionales Konstrukt dar, das neben subjektiven Angaben auch anhand physiologischer Stressmarker erfasst werden kann. Während subjektive Stressangaben die Bewertungsprozesse von Individuen widerspiegeln, kann anhand physiologischer Stressmarker die körperliche Reaktion auf diese Belastungen gemessen werden. Das Stresshormon Cortisol bildet dabei die Aktivität der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse (HHN-Achse) ab, während das Enzym Alpha-Amylase und die Herzratenvariabilität (HRV) die Aktivität des Autonomen Nervensystems (ANS) abbilden. In beiden Systemen konnten bei pflegenden Angehörigen bereits Dysregulationen identifiziert werden (Allen et al., 2017; Sakurai et al., 2015). Zudem zeigten sich im Alltag bei Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen Diskrepanzen zwischen subjektiven und physiologischen Stressmarkern (Wuttke-Linnemann, Henrici, et al., 2022; Wuttke-Linnemann, Palm, et al., 2022), die verdeutlichen, wie wichtig es ist, ergänzend zum subjektiven Selbstbericht auch anhand physiologischer Stressmarker das Stresserleben abzubilden, um ein integriertes Verständnis von biopsychologischen Stresserleben zu erlangen.

Resilienz pflegender Angehöriger als Gegengewicht zu Stress

Pflegende Angehörige sind eine sehr heterogene Gruppe. Wenngleich viele von ihnen von chronischem Stress im Kontext der Pflege berichten, unterscheidet sich der Umgang hiermit. Dies betrifft beispielweise den Umgang mit demenzbedingten Herausforderungen. Hierbei ist die individuelle Resilienz ein wesentlicher Aspekt (Geschke et al., 2022; Wuttke-Linnemann, Henrici, et al., 2020). Die bisherige Forschung zu pflegenden Angehörigen fokussiert überwiegend auf die negativen Folgen der Pflege und portraitiert entsprechend die Übernahme der Pflege per se als Gesundheitsrisiko (Roth et al., 2015). Pflegespezifische Resilienzfaktoren werden deutlich seltener in den Fokus gerückt, obwohl

gerade diese erklären könnten, wie pflegende Angehörige im Alltag gestärkt werden können (Wuttke-Linnemann et al., 2021). Basierend auf dem Fragebogen zur Angehörigen-Resilienz und -Belastung (FARBE) (Wuttke-Linnemann et al., 2021), der sowohl Stress- als auch Resilienzfaktoren zueinander in Beziehung setzt, kann ein differenziertes Verständnis darüber erlangt werden, wie sich Stress- und Resilienzfaktoren bei pflegenden Angehörigen gegenseitig bedingen.

Relevanz alltagsnaher Erhebungsmethoden

Ein Großteil der empirischen Evidenz zur Stressbelastung und Resilienz pflegender Angehöriger beruht auf einmaligem retrospektivem Selbstreport im Rahmen von Befragungsstudien oder auf laborexperimentellen Methoden anhand standardisierter Stresstests. Gerade experimentelle Studien zeichnen sich zwar durch eine hohe interne Validität aus, gleichzeitig ist unklar, inwiefern diese Befunde auf den Alltag der Menschen übertragen werden können (Shiffman et al., 2008). Das ambulante Assessment erlaubt hingegen die alltagsnahe, extern valide Erhebung von subjektiven und physiologischen Parametern direkt im Alltag von Personen, während sie in ihrer natürlichen Umgebung agieren und reagieren (Kubiak und Stone, 2012). Anhand tragbarer elektronischer Geräte werden Personen in ihrem Alltag begleitet und wiederholt zu verschiedenen Aspekten ihres Erlebens befragt, während kontinuierlich oder wiederholt physiologische Parameter erhoben werden (Fahrenberg et al., 2007). Dieser zu experimentellen Laborstudien komplementäre Forschungsansatz bietet die Vorteile, durch wiederholte Messungen in unterschiedlichen Situationen des Alltags genuine Einblicke in die Erlebenswelt außerhalb der künstlichen Laborumgebung zu bekommen (Shiffman et al., 2008). Gerade die Kombination von subjektiven und physiologischen Parametern macht das ambulante Assessment zu einer wichtigen Forschungsmethode.

Im Rahmen alltagsnaher Befragungen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz konnten Fonareva et al. (2012) zeigen, dass sich das Stresserleben von pflegenden Angehörigen in Abhängigkeit des Settings, in dem es erfasst wurde, unterscheidet. So haben pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz ihr Stresserleben im klinischen Kontext geringer eingeschätzt als in ihrer vertrauten Umgebung im Alltag. Dieser Befund verdeutlicht die Relevanz, die Pflegebelastung und die Faktoren, die diese beeinflussen, in einem ökologisch validen Setting im Alltag der pflegenden Angehörigen zu erfassen. Ein besonderer Vorteil ambulanter Assessment-Studien ist, dass die interessierenden Variablen mehrfach in unterschiedlichen Kontexten erhoben werden. Diese hohe situative Varianz steht den häufig in Befragungsstudien einmalig erhobenen Zusammenhängen gegenüber. Dadurch kann alltagsnah Wissen über Faktoren der Personen und der Situation, die das Stress- und Resilienz erleben modulieren, erhoben werden, die als Grundlage für die Entwicklung von Interventionen für pflegende Angehörige im Alltag dienen.

1.1 Ziel des Forschungsprojekts

Ziel des von Oktober 2020 bis Juni 2023 durchgeführten Forschungsprojekts war es, Art und Ausmaß sowie biopsychologische Mechanismen der Stressbelastung und Resilienz von pflegenden Angehörigen im Alltag zu erfassen. Basierend auf diesen Daten, die im Alltag von pflegenden Angehörigen erhoben wurden, sollen Screeningfragen formuliert werden, die eine frühe Identifizierung von besonders vulnerablen Angehörigen ermöglichen. Perspektivisch soll diese Risikogruppe durch konkrete Handlungsempfehlungen für Unterstützungsmöglichkeiten entlastet werden. Somit stellt diese Studie eine Vorarbeit dar, um pflegebezogenen Stress durch verbesserte individualisierte Unterstützung effektiver

zu reduzieren, pflegespezifische Resilienzfaktoren zu stärken und so die Lebensqualität der Angehörigen zu verbessern und stressbedingten psychischen und körperlichen Erkrankungen vorzubeugen.

Dazu sollten zunächst deskriptiv Werte für Stress- und Resilienzerleben bei pflegenden Angehörigen im Alltag erfasst und mit den Daten aus retrospektiven Selbstberichten verglichen werden. Anschließend sollten basierend auf den Alltagsdaten Prädiktoren für biopsychologisches Stresserleben sowie Resilienz im Alltag von pflegenden Angehörigen in Abhängigkeit von Merkmalen der pflegenden Angehörigen, der Menschen mit Demenz bzw. MCI sowie der Dyade identifiziert werden.

1.2 Forschungsfragen

- 1) Unterscheiden sich Art und Ausmaß der biopsychologischen Stressbelastung und des Resilienzerlebens von pflegenden Angehörigen im Alltag im Vergleich zum retrospektiven Selbstbericht anhand von Fragebögen?
- 2) Welche Prädiktoren sagen höhere Stressbelastung und niedrigeres Resilienzerleben im Alltag basierend auf Merkmalen der pflegenden Angehörigen, Merkmalen des Menschen mit Demenz und Merkmalen der Dyade vorher?
- 3) Zeigen sich basierend auf dem FARBE-Instrument Unterschiede im Alltagserleben von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz?

2 Methodik

2.1 Studiendesign

Es wurde eine ambulante Assessment-Studie durchgeführt, mit dem Ziel, alltagsnah Prädiktoren für Stress- und Resilienzerleben von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz bzw. MCI zu identifizieren. Der Titel der Studie lautete: Biopsychologische Mechanismen der Stressbelastung und der Resilienzfaktoren im Alltag von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. Dieser Studientitel wurde mit dem Akronym EMA-DEM abgekürzt, da das ambulante Assessment im Englischen auch als ecological momentary assessment (EMA) bezeichnet wird. Somit beinhaltet das Studienakronym sowohl das Studiendesign (EMA für ambulantes Assessment) als auch das Thema (DEM für Demenz). Das Design der Studie orientiert sich an den Empfehlungen von Cain et al. (2009), welche basierend auf einem Review von Alltagsstudien bei älteren Menschen, Empfehlungen zu dessen erfolgreicher Implementation beschreiben. Parallel zu subjektiven Angaben zum Stresserleben, sollen physiologische Maße der Stressbelastung im Alltag erhoben werden. Die Zahl der Items pro Abfrage im Alltag sowie die Methodik zur parallelen Erhebung biopsychologischer Stressmarker orientierte sich an bereits durchgeführten ambulanten Assessment-Studien bei gesunden Stichproben jüngerer Erwachsenen (Linnemann, Ditzen, et al., 2015; Linnemann et al., 2016), bei chronisch gestressten Patientenchproben mittleren Erwachsenenalters (Linnemann, Kappert, et al., 2015) sowie bei Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen (Wuttke-Linnemann, Henrici, et al., 2022; Wuttke-Linnemann, Palm, et al., 2022).

Insgesamt 70 pflegende Angehörige sollten für 14 Tage wiederholt am Tag subjektive Angaben zu ihrer Stressbelastung, dem Umgang mit stressreichen Ereignissen sowie zu Merkmalen des zu pflegenden Angehörigen machen. Zeitgleich wurde zu jedem Messzeitpunkt eine Speichelprobe zur späteren Analyse von physiologischen Stressmarkern gesammelt. Dadurch könnten Maße der biopsychologischen

Stressregulation (z. B. Tagesprofil von Cortisol) im Alltag erhoben und mit Kontextfaktoren (z. B. subjektives Stresserleben, Interaktionen zu Menschen mit Demenz bzw. MCI) in Verbindung gebracht werden. Parallel dazu wurde über einen Brustgurt-Sensor kontinuierlich das EKG gemessen und dadurch die Herzratenvariabilität (HRV) ermittelt. Dies ermöglichte die kontinuierliche Erfassung der ANS-Aktivität und damit einhergehend die Erhebung von Kontrollvariablen, die eine deutliche Interpretation objektiver Maße wie Alpha-Amylase-Messwerten und Marker der Herzratenvariabilität zulässt. Durch das ambulante Assessment könnten dabei die interessierenden Zusammenhänge ohne retrospektive Verzerrungen im Moment erhoben und durch die hohe situative Varianz in Abhängigkeit verschiedener Kontextfaktoren untersucht werden (Fahrenberg et al., 2007; Shiffman et al., 2008). Zu Beginn und Ende der Datenerhebung wurden die pflegenden Angehörige und die Menschen mit Demenz bzw. MCI gebeten, Fragebögen zu verschiedenen Konstrukten (u. a. Depressivität, Lebensqualität, chronisches Stresserleben) auszufüllen und zum Ende der Datenerhebung eine Haarprobe zur Messung von Cortisol abzugeben. Um die circadiane Rhythmik und damit einhergehende Regulation der biopsychologischen Stressmarker abzubilden, wurden an insgesamt sechs Messzeitpunkten täglich subjektive Angaben in Verbindung mit objektiven Stressmarkern anhand einer Speichelprobe im Alltag erhoben (Linnemann et al., 2017). Die Messzeitpunkte waren entsprechend über den Tag verteilt (Abbildung 1). Die erste Messung musste direkt nach dem Aufwachen von den pflegenden Angehörigen selbst durchgeführt werden. Anschließend wurde eine weitere Messung 30 Minuten später getriggert. Die restlichen Messungen erfolgten zufällig in dem Zeitfenster ± 30 Minuten um den genannten Zeitpunkt.



Abbildung 1: Sampling Pattern der ambulanten Assessment Studie

2.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Folgende Ein- und Ausschlusskriterien wurden für pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz bzw. MCI definiert. Die Auswahl dieser Kriterien orientiert sich an vorangegangenen Studien (Wuttke-Linnemann, Henrici, et al., 2022; Wuttke-Linnemann, Palm, et al., 2022) und verfolgt das Ziel, vor allem die Validität und Interpretierbarkeit der physiologischen Stressmarker zu gewährleisten.

Tabelle 1: Ein- und Ausschlusskriterien für pflegende Angehörige

Einschluss	Ausschluss
Mindestens 18 Jahre	Raucherin/Raucher (mehr als 5 Zigaretten/Woche)
Primär pflegende/-r Angehörige/-r - informell pflegender Angehöriger - regelmäßiger Kontakt zu Mensch mit Demenz bzw. MCI mindestens 1-mal täglich - größte zeitliche Verfügbarkeit gegenüber dem pflegebedürftigen Angehörigen im Vergleich zu anderen Kümmerern	Professionell pflegende/-r Angehörige/-r, die/der im Rahmen der beruflichen Tätigkeit den Menschen mit Demenz bzw. MCI pflegt sowie 24-Stunden-Kraft
BMI zwischen 18 und 30	Schwangerschaft oder Stillen
Sprache fließend deutsch	Einnahme von Medikamenten mit immunologischer oder endokriner Wirkung oder Wirkung auf das autonome Nervensystem
MMST \geq 26	Chronische entzündliche Erkrankungen Folgende akute psychische Erkrankungen: schwere depressive Episode mit psychotischen Symptomen; wahnhaftige Störung

Abkürzungen: BMI: Body-Mass-Index, MMST: Mini Mental Status Test, MCI: Mild Cognitive Impairment

Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien für Menschen mit Demenz bzw. MCI

Einschluss	Ausschluss
Gesicherte Demenzdiagnose (F00 bis F03) unabhängig vom Schweregrad oder MCI (entsprechend der Kriterien von Petersen et al., 1999)	Mensch mit Demenz in Pflegeheim Derzeitiger stationärer Aufenthalt des Menschen mit Demenz

Abkürzungen: MCI: Mild Cognitive Impairment

2.3 Studienablauf

Die pflegenden Angehörigen konnten sich telefonisch bei Interesse an einer Studienteilnahme an das Studienteam wenden. In diesem Telefongespräch wurden die Ein- und Ausschlusskriterien für die Studienteilnahme vorgestellt. Teilten sich mehrere Angehörige die Pflege eines Menschen mit Demenz bzw. MCI, so wurde erklärt, dass nur die Hauptpflegeperson, das heißt die Person, die die höchste zeitliche Verfügbarkeit gegenüber dem Menschen mit Demenz bzw. MCI aufweist, teilnehmen kann. Professionell Pflegende, das heißt Personen, die im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit pflegen sowie 24-Stunden-Kräfte, konnten nicht an der Studie teilnehmen. Im Anschluss wurden die Studieninformation und die Einverständniserklärung zur ausführlicheren Information vorab per Post an die interessierten und in Frage kommenden Angehörigen geschickt.

Die pflegenden Angehörigen wurden anschließend (je nach Wohnort) zusammen mit dem Menschen mit Demenz bzw. MCI zu einem Informationsgespräch in das ZpGA (Mainz) oder die Gedächtnisambulanz des Agaplesion Elisabethenstift (Darmstadt) eingeladen. Um eine ausreichende Bedenkzeit zu gewährleisten, wurde dieses persönliche Gespräch frühestens 48 Stunden nach Eingang der Informationsschrift terminiert. Dort wurden die Interessentinnen und Interessenten im Rahmen eines persönlichen Gesprächs über die Studie aufgeklärt, und es bestand die Möglichkeit, Fragen oder Unklarheiten zu klären, bevor eine Einverständniserklärung unterschrieben wurde. Auf Wunsch konnten pflegende Angehörige und/oder die Menschen mit Demenz bzw. MCI nach dem Aufklärungsgespräch weitere Bedenkzeit in Anspruch nehmen, bevor sie sich für eine Studienteilnahme entschieden. Es wurde insbesondere darauf geachtet, dass der Mensch mit Demenz bzw. MCI eine ausreichende Bedenkzeit zur Verfügung hatte. Ergaben sich hier Zweifel, so bestand die Möglichkeit, den Menschen mit Demenz bzw. MCI getrennt von den pflegenden Angehörigen aufzuklären und räumlich und zeitlich getrennt von den pflegenden Angehörigen die Einwilligung in die Studienteilnahme zu erfragen und einzuholen. War es beiden nicht möglich, zu einem persönlichen Gespräch in die Klinik zu kommen, wurde auch ein Hausbesuch realisiert. Pflegende Angehörige konnten sich entscheiden, auch allein (ohne den Menschen mit Demenz bzw. MCI) an der Studie teilzunehmen.

Die Baseline-Befragungen wurden entweder im Anschluss an dieses Gespräch oder an einem anderen Tag (je nach Präferenz der Angehörigen sowie der Menschen mit Demenz bzw. MCI), durchgeführt (Tabelle 3). Dabei wurden der Mini-Mental-Status-Test (MMST), soziodemografische Angaben und die Anamnese der Versorgungssituation durch das Studienpersonal im Interview erhoben. Die restlichen Assessment-Instrumente (Tabelle 3) wurden in Form eines ausgedruckten Fragebogens den pflegenden Angehörigen und dem Menschen mit Demenz bzw. MCI (falls möglich) mitgegeben, mit der Bitte diese innerhalb der ersten fünf Tage der Studienteilnahme auszufüllen. Nach Wunsch der Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnten die restlichen Assessment-Instrumente auch digital bei SoSci-Survey über einen pseudonymisierten Link ausgefüllt werden. Der Link wurde nach dem Gespräch via E-Mail an die Interessentinnen und Interessenten geschickt.

Im Anschluss wurden die pflegenden Angehörigen in die Handhabung der App zur Durchführung des ambulanten Assessments und das Tragen des Sensors zur Erhebung des EKGs eingewiesen. Zu diesem Zweck wurde der Gurt probeweise angelegt und die Funktionsweise erklärt, sodass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer den Gurt eigenständig an- und ablegen konnten. Zudem wurden sie zur Gewinnung der Speichelproben im Alltag eingewiesen. Zusätzlich erhielten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ein Manual (Anhang 4), in dem das Wichtigste rund um die Datenerhebung zusammengefasst war. In diesem Manual waren auch Kontaktdaten hinterlegt, an die sie sich bei Problemen während der Datenerhebung wenden konnten. Die erste Messung startete dann am darauffolgenden Tag morgens. Der Sensor wurde zu einem vorher festgelegten Zeitpunkt automatisch aktiviert. Tabelle 4 führt die Konstrukte auf, die im Rahmen der täglichen Befragungen festgehalten wurden. Dabei war die Anzahl der Fragen pro Messzeitpunkt so gewählt, dass maximal drei Minuten für deren Beantwortung und zwei Minuten für die Gewinnung der Speichelproben benötigt wurden.

Es wurde ein Termin vereinbart, an dem die pflegenden Angehörigen und die Menschen mit Demenz bzw. MCI erneut in die Klinik kamen (bzw. zu Hause aufgesucht wurden), um an einem Abschlussinterview teilzunehmen, sowie eine Haarprobe abzugeben. Zudem wurden die pflegenden Angehörigen

und die Menschen mit Demenz bzw. MCI gebeten, erneut Fragebögen auszufüllen (siehe Tabelle 3). Im Anschluss erhielten sie eine Aufwandsentschädigung von 100 Euro. Zudem wurde einige Wochen nach der Teilnahme eine individualisierte Rückmeldung zu den im Rahmen der Studie erhobenen Daten an die Teilnehmerinnen und Teilnehmer versendet (Beispiele siehe Anhang 5-7).

2.4 Erhebungsinstrumente

Tabelle 3: Erhobene Konstrukte zu Beginn und Ende der Erhebung anhand von Fragebögen

Assessment-Instrument	Pflegende/-r Angehörige/-r	Mensch mit Demenz bzw. MCI
Mini Mental Status Test (MMST) (Folstein et al., 1975)	X	X
Soziodemographische Angaben	X	X
Anamnese der Versorgungssituation	X	
Geriatrische Depressionsskala (GDS-15) (Yesavage & Sheikh, 1986)	X	X
Hamilton Anxiety and Depression Scale (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983)	X	
Perceived Stress Scale (PSS-10) (Cohen, 1988)	X	X
Bayer-ADL (B-ADL) (Hindmarch et al., 1998)	X	
Barthel-Index (Mahoney & Barthel, 1965)	X	
Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung Demenz (BIZA-D) (Zank et al., 2006)	X	
Neuropsychiatrisches Inventar (NPI) (Cummings et al., 1994)	X	
Quality of Life in Alzheimer Disease (QoL-AD) (Logsdon et al., 1999)	X	X
Partnerschaftsfragebogen (PFB-K) (Hahlweg, 1996)	X	X
Sense of Coherence Scale (SOC-13) (Antonovsky, 1993)	X	
Dyadic Coping Inventar (DCI) (Lederemann et al., 2010)	X	X
Fragebogen zur Angehörigen-Resilienz und Belastung (FARBE) (Wuttke-Linnemann, Halsband, et al., 2020)	X	
Brief Resilience Scale (BRS) (Chmitorz et al., 2018)	X	
Resilienzskala (RS) (Schumacher et al., 2005)	X	
Caregiver Grief Scale (CGS) (Meichsner et al., 2016)	X	
Utrecht Grief Rumination Scale (UGRS) (Eisma et al., 2014)	X	

Tabelle 4: Erhobene Konstrukte im Rahmen des ambulanten Assessments

Konstrukt	Operationalisierung (an EMA adaptierte Kurz-Versionen folgender Fragebögen)
Stimmung	Mehrdimensionaler Befindlichkeitsfragebogen (MDBF) (Wilhelm & Schoebi, 2007)
Stress	Distress Thermometer Cortisol und Alpha-Amylase anhand von Speichelproben Herzratenvariabilität (gemessen über Sensor) Haarcortisol
Pflegebelastung	Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D) (Zank et al., 2006)
Verhaltensauffälligkeiten	Neuropsychiatrisches Inventar (NPI) (Cummings et al., 1994)
Mensch mit Demenz	
Situation	Items aus Empfehlungen von Fahrenberg
Besondere Ereignisse	Primary Appraisal Secondary Appraisal (PASA) (Gaab, 2009)
Coping	Brief-Cope (COPE) (Carver, 1997)

	Selbst entwickelte Items zu Bewältigungsstrategien bei Demenz, Selbstfürsorge, positive Aktivitätenplanung, Stressmanagement, zudem Erfassung des Bewegungsverhaltens (e.g. Schritte/Tag)
Resilienz	Resilienz-Skala (RS-11) (Schumacher et al., 2005) Brief Resilience Scale (BRS) (Chmitorz et al., 2018)
Schlaf	Pittsburgh Schlafqualitätsindex (PSQI) (Buysse et al., 1989) Objektives Schlafverhalten (gemessen über Sensor)
Partnerschaftsqualität	Partnerschaftsfragebogen (PFB) (Hahlweg, 1996)
Antizipatorische Trauer	Caregiver Grief Scale (CGS) (Meichsner et al., 2016)
Beziehungsqualität	selbst entwickelte Items zur Abfrage der Beziehungsqualität

2.5 Biopsychologische Stressmarker

Stress wird als multidimensionales Konstrukt verstanden. Eine Dimension bildet das subjektive Stresserleben ab. Im transaktionalen Stressmodell von Lazarus and Folkman (1984) wird Stress dabei als die subjektive Bewertung definiert, in einer für eine Person wichtigen Situation keine ausreichenden Bewältigungsmöglichkeiten zur Verfügung zu haben. Neben der subjektiven Wahrnehmung von Stress hinterlässt Stress im Körper eine physiologische Signatur. Es sind vor allem diese Veränderungen in den Stress sensitiven Systemen des Körpers, die den gesundheitsschädigenden Effekt von Stress auf den Körper erklären (McEwen, 1998). Dabei gibt es im Körper vor allem zwei Stress sensitive Systeme: Das autonome Nervensystem (ANS) und die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse (HHN-Achse). Während das ANS akut auf Stress reagiert, zum Beispiel mit Erhöhung der Herzrate, stellen sich stressbedingte Veränderungen in der HHN-Achse erst zeitversetzt durch Ausschüttung des Hormons Cortisol ein. Cortisol gilt als das bekannteste Stresshormon. In der vorliegenden Studie wurden zeitgleich Marker von ANS und der HHN-Achse im Speichel gemessen, was die einzigartige Möglichkeit bietet, die Aktivität der zwei Stress sensitiven Systeme wiederholt über den Tag abzubilden (Strahler et al., 2017). Dabei gelten Alpha-Amylase als Marker des ANS (Nater & Rohleder, 2009) und Cortisol als Marker der HHN-Achse (Hellhammer et al., 2009). Beide unterliegen einer bestimmten Tagesrhythmik, in dem Cortisol innerhalb der ersten 30 Minuten nach Erwachen ansteigt und dann über den Tag stetig abnimmt, während Alpha-Amylase genau entgegengesetzt verläuft. Diese natürliche Dynamik wurde in den Analysen statistisch kontrolliert.

Ein gesundes kardiovaskuläres System muss sich spontan an plötzliche physische und psychologische Herausforderungen anpassen können, was sich in regelmäßigen Veränderungen der Herzrate (Anzahl der Herzschläge pro Minute) widerspiegelt. Die Herzratenvariabilität (HRV) beschreibt dabei die Veränderungen des Zeitintervalls zwischen angrenzenden Herzschlägen (Shaffer & Ginsberg, 2017). Die Herzrate wird größtenteils durch das ANS kontrolliert. Einen großen Einfluss auf die Herzaktivität übt der Vagusnerv aus, der insbesondere mit dem parasympathischen System und damit der Herstellung eines entspannten Zustands in Verbindung gebracht wird. Daher ist die HRV kein direkter Indikator von Stress, sondern wird vielmehr als Maß der Anpassungsfähigkeit des Körpers an verschiedenste Stimuli genutzt (Kim et al., 2018). Ein häufig genutztes Maß in ambulanten Assessments für den vagalen Einfluss auf die Herzaktivität ist die RMSSD (Root Mean Square of Successive Differences), welche die kurzzeitige Variabilität des Herzschlags beschreibt (Shaffer & Ginsberg, 2017). Umgangssprachlich wird sie oft als Wert für die Erholungsfähigkeit des Körpers oder als „Bremse“ des Nervensystems bezeichnet. Dabei werden höhere RMSSD-Werte mit einer besseren Anpassungs- und Erholungsfähigkeit in

Verbindung gesetzt. In der vorliegenden Studie wurde durchgängig das EKG erhoben, um daraus die RMSSD zu bestimmen. Für die hier dargestellten Analysen wurden insbesondere die zu den Messzeitpunkten gleichzeitigen Werte (5-Minuten Intervall vor der Abfrage) betrachtet.

Zusätzlich besteht die Möglichkeit, chronisches Stresserleben anhand von Haarcortisol abzubilden (Russell et al., 2012). Dabei kann pro Zentimeter Haarlänge der kumulative Stress der vergangenen vier Wochen abgebildet werden. In der hier vorliegenden Studie wurden zum Abschluss der ambulanten Assessment-Phase pro Person eine Haarlänge von zwei Zentimetern ausgewertet, so dass Aussagen über das chronische Stresserleben der letzten acht Wochen der Dyaden getroffen werden können. Insgesamt ist das Ziel dieser biopsychologischen Stress-Assessments, die unterschiedlichen Dimensionen und zeitlichen Dynamiken von kurz- bis zu langfristigen Stressmarkern ökologisch valide im Alltag abzubilden.

2.6 Rekrutierung

Informationen zu dem Studienvorhaben wurden im Dezember 2020/Januar 2021 an sämtliche Pflegestützpunkte, ambulante Pflegedienste und Gesprächs- sowie Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige in Mainz, Wiesbaden und Umgebung versendet. Auch Hausärztinnen und Hausärzte und Neurologinnen und Neurologen sowie die Gedächtnisambulanz in Mainz und die Alzheimer Gesellschaft Wiesbaden wurden angeschrieben und um die Auslage der Flyer zur Rekrutierung von Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern gebeten. An öffentlichen Stellen, wie Lebensmittelketten, Bibliotheken und Kirchengemeinden wurden ebenfalls Flyer ausgelegt. Weiterhin wurde über die Webseite des Landeskrankenhauses auf die Studie hingewiesen. Viele dieser Multiplikatorinnen und Multiplikatoren meldeten allerdings zurück, im beschriebenen Zeitraum aufgrund der COVID-19 Pandemie nur wenig direkten Kontakt mit pflegenden Angehörigen zu haben. Daher wurde die Rekrutierung im Sommer 2021 auf die Gedächtnisambulanz in Darmstadt ausgeweitet. In diesem Zuge wurden auch die Einschlusskriterien erweitert und Menschen mit MCI in die Studienpopulation eingeschlossen. Trotz des umfassenden Rekrutierungsaufwands konnten letztlich nur 20 Teilnehmerinnen und Teilnehmer in die Studie einbezogen werden. Weitere 29 pflegende Angehörige, die telefonisch Interesse bekundeten, mussten aus unterschiedlichen Gründen (keine technische Affinität, weitere Erkrankungen der Pflegenden, zeitliche Diskrepanzen) ausgeschlossen werden. Positiv ist jedoch, dass die Daten der letztlich eingeschlossenen Studienteilnehmerinnen und Teilnehmer – mit Ausnahme der HRV-Daten – eine außergewöhnlich hohe Qualität und nur eine geringe Anzahl an fehlenden Werten auf.

2.7 Ethische Aspekte

Das Studienvorhaben wurde der Ethik-Kommission der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz zur Begutachtung vorgelegt (Bearbeitungsnummer: 2019-14228). Ein zustimmendes Ethik-Votum wurde am 26.11.2019 erteilt. Es erfolgten Amendments (u. a. zur Erweiterung der Stichprobe mit Angehörigen und Menschen mit Demenz bzw. MCI der Gedächtnisambulanz Darmstadt), sodass im weiteren Verlauf der Studie ein zustimmendes Zweitvotum der Ethik-Kommission der Landesärztekammer Hessen am 10.12.2021 erteilt wurde (Bearbeitungsnummer: 2020-2205-zvBO).

In der Informationsschrift (Anhang 2) und in der Teilnahmeerklärung (Anhang 3) sind die relevanten datenschutzrechtlichen Aspekte beschrieben. Dabei wird klar betont, dass die Teilnahme erst nach

informierter, schriftlicher Einwilligung möglich und absolut freiwillig ist. Zudem wurden die Angehörigen und Menschen mit Demenz bzw. MCI aufgeklärt, dass sie jederzeit die Teilnahme ohne Gründe von Angaben abbrechen können und dadurch keine Nachteile für ihre weitere Behandlung bestehen. Des Weiteren wurden sie entsprechend der DSGVO über ihre Rechte (Widerruf, Einsicht in die Daten, Datenlöschung) aufgeklärt (weitere Details siehe Anhang 2 & 3).

2.8 Statistische Auswertung

Zunächst wurden die jeweiligen Skalenwerte aller Fragebögen gebildet und deskriptiv ausgewertet. Bezüglich des FARBE-Instruments wurde neben den Summenwerten der Einzelskalen zusätzlich ein Differenzscore gebildet, der die Ausprägung auf den Resilienzskalen mit der auf den Belastungsskalen miteinander verrechnet. Dieser wurde wie folgt berechnet: $\Delta_{\text{Resilienz-Stress}} = (X_{\text{InnereHaltung}} + X_{\text{Energiequellen}}) - (X_{\text{Schwierigkeiten}} + X_{\text{Belastungen}})$, so dass positive Werte bedeuten, dass Resilienz > Stress und negative Werte entsprechend bedeuten, dass Stress > Resilienz ausgeprägt ist.

Für einzelne Items der ambulanten Abfragen wurden folgende Skalenwerte gebildet:

- MDBF-Items wurden über den Mittelwert zu den drei Skalen Energie (0 = energetisch, 100 = energetischlos), Ruhe (0 = angespannt, 100 = ruhig) und Valenz (0 = positiv, 100 = negativ) zusammengefasst.
- NPI-Items wurden zu einem Summenwert zusammengefasst.
- Und die End-of-day Items (= Items, die nur einmalig bei der letzten Messung abgefragt wurden und eine Einschätzung des Tages verlangten) der BRS wurden nach der Umpolung des invers formulierten zweiten Items über den Mittelwert zusammengefasst, wobei höhere Werte höhere Resilienz widerspiegeln.

Aus der kontinuierlichen HRV-Messung wurden jeweils die Werte der fünf Minuten vor Befragungsbeginn gemittelt sowie Tagesmittelwerte berechnet. Für die biopsychologischen Variablen wurde zudem das Vorliegen von fehlenden Werten geprüft. Insgesamt mussten drei Personen von der HRV-Messung ausgeschlossen werden: eine Person wollte den EKG-Gurt nicht tragen und bei zwei weiteren Personen traten Funktionsfehler bei den Geräten auf. Zudem ist die Messung von EKG-Gurten im Alltag besonders fehleranfällig durch z. B. Bewegungsartefakte oder falsches Tragen, sodass selbst bei sorgfältigem Tragen nicht immer ein valides Signal abgeleitet werden kann.

Tabelle 5: Fehlende Werte biopsychologischer Messungen pro Messzeitpunkt

Messzeitpunkt	Cortisol (fehlend)	Alpha-Amylase (fehlend)	RMSSD (fehlend)
	N (%)	N (%)	N (%)
Aufwachen	32 (11.4 %)	33 (11.8 %)	126 (45.0 %)
+ 30 Minuten	38 (13.6 %)	40 (14.3 %)	177 (63.2 %)
10:00 Uhr	23 (8.2 %)	25 (8.9 %)	125 (44.6 %)
14:00 Uhr	26 (9.3 %)	26 (9.3 %)	109 (38.9 %)
18:00 Uhr	21 (7.5 %)	21 (7.5 %)	118 (42.1 %)
21:00 Uhr	24 (8.5 %)	28 (10.0 %)	139 (49.6 %)

Anmerkung: N: absolute Anzahl fehlender Werte, %: prozentualer Anteil fehlender Werte

Zur Bestimmung der Übereinstimmung von Angaben im retrospektiven Selbstbericht (Fragebogen) mit den momentanen Angaben im Alltag (ambulantes Assessment) wurden die Korrelationen der einzelnen Items mit den jeweiligen Fragebögen berechnet. Aufgrund der (natürlichen) hohen Abweichung von der Normalverteilung wurden die biopsychologischen Maße logarithmiert (Alpha-Amylase/RMSSD: $\ln(x)$, Speichel-Cortisol: $\ln(x) + 10$). Für die im ambulanten Assessment erhobenen Outcomes subjektiver Stress, Cortisol, Alpha-Amylase und RMSSD (HRV) wurden stufenweise hierarchisch lineare Modelle (HLM) gerechnet. Für die Outcomes FARBE Differenzscore und Haarcortisol wurde ein stufenweise lineare Regressionsmodell genutzt.

Bei beiden Vorgehensweisen wurden schrittweise folgende Prädiktoren ergänzt:

- 1) Basismodell: Bestimmung des Intraklassenkoeffizienten (ICC), um die Anwendbarkeit von HLM zu prüfen
- 2) Kontrollvariablen: Zeit (Tag 1-14), Messzeitpunkt (1-6), Alter, Geschlecht, Beziehung (Ehepartnerinnen/-partner; Kinder), (bei HRV: Herzrate, Aktivität, Körperposition)
- 3) Pflegende Angehörige: MDBF (Stimmung), BIZA-D (Pflegebelastung), CGS (Trauer) aus dem ambulanten Assessment
- 4) Mensch mit Demenz bzw. MCI: NPI (Verhaltensauffälligkeiten) aus dem ambulanten Assessment
- 5) Dyade: Kontaktqualität zur Pflegeperson zum gleichen Messzeitpunkt, PFB (Beziehungsqualität zum Gepflegten) als Tageswert

Für jedes Modell wurden zudem die Varianzaufklärung R^2 sowie der BIC (Bayesian information criterion) berechnet. Der BIC-Index ist ein Informationsmaß über den Fit des Modells. Je kleiner der BIC-Wert ist, umso besser ist die Modellschätzung. Dabei sollten Unterschiede in BIC-Werten nur ordinal interpretiert werden, da die Differenzen nicht eindeutig interpretiert werden können. Es wurde von einer Verbesserung des Modells ausgegangen, wenn beide Maße für eine Verbesserung durch Hinzunahme weiterer Prädiktoren sprachen. Als weitere Kontrollvariablen sollten der MMST-Summenwert des Menschen mit Demenz bzw. MCI und der BMI des pflegenden Angehörigen in die Modelle aufgenommen werden. Beide wiesen jedoch fehlende Werte auf (BMI bei drei Personen, MMST bei acht Personen). Da bei hierarchisch linearen Modellen nur die Datenzeilen in die Berechnungen eingeschlossen werden, bei denen alle Variablen vorhanden sind, hätte die Aufnahme von MMST-Summenwert und BMI zum Ausschluss von einem Großteil der Personen geführt. Gleichzeitig können fehlende Werte hier nur schwer ersetzt werden, da zu wenige Informationen über die Menschen mit Demenz vorliegen. Daher wurden diese Variablen in einem Kontrollmodell auf Signifikanz geprüft und von den Folgemodellen ausgeschlossen. Es zeigten sich in diesen HLM-Modellen keine signifikanten Zusammenhänge zwischen MMST-Summenwert und BMI mit den Outcome-Variablen. Im Hinblick auf den hohen Anteil fehlender Daten bei der RMSSD-Messung sollten die Modelle hier als explorative Modelle gewertet werden, da sie eine wesentlich geringere Power aufweisen als die anderen Modelle.

3 Ergebnisse

3.1 Beschreibung der Stichprobe

Insgesamt 20 pflegende Angehörigen konnten im Zeitraum von März 2021 bis Februar 2023 in die Studie eingeschlossen werden. Diese pflegenden Angehörigen (n = 17 weiblich) waren durchschnittlich 66.80 (\pm 12.42) Jahre alt (Spannweite 39 bis 82 Jahre). Es waren überwiegend Ehepartnerinnen und -partner (n = 15) sowie Kinder (n = 4) und eine Schwester (n = 1). Basierend auf der BRS zeigten insgesamt drei ein geringes Maß an Resilienz, zwölf ein durchschnittliches Maß an Resilienz und fünf ein hohes Maß an Resilienz. Bei der PSS schätzen sich vier Personen als unterdurchschnittlich, acht Personen als durchschnittlich und sieben Personen als überdurchschnittlich gestresst ein. Hinsichtlich des FARBE-Instruments wurden die Angehörigen basierend auf dem Verhältnis von Resilienz- zu Belastungsfaktoren in zwei Gruppen aufgeteilt: Dabei wies laut dem FARBE-Instrument genau die Hälfte (n = 10) akuten Beratungsbedarf auf (Resilienz < Belastung), während die anderen zehn Personen keinen akuten Beratungsbedarf aufwiesen (Resilienz > Belastung). Basierend auf der GDS-15 zeigten sich bei acht pflegenden Angehörigen Hinweise auf eine Depression.

Die Menschen mit Demenz bzw. MCI (n = 7 weiblich) waren durchschnittlich 75.10 (\pm 8.87) Jahre alt (Spannweite 58 bis 89 Jahre). Der MMST war im Mittel 19.25 (\pm 8.31). Basierend auf dem B-ADL zeigten sich n = 12 Menschen mit Demenz mit deutlichen Schwierigkeiten bei der Alltagsbewältigung. Basierend auf dem Barthel-Index waren acht Menschen mit Demenz bzw. MCI weitgehend selbstständig, fünf punktuell hilfsbedürftig, fünf hilfsbedürftig, ein Mensch mit Demenz weitgehend pflegebedürftig. Basierend auf der GDS-15 zeigten acht Menschen mit Demenz bzw. MCI, Hinweise auf eine Depression. Die Beschreibung der Stichprobe befindet sich in Tabelle 6.

Tabelle 6: Beschreibung der Stichprobe anhand der retrospektiven Fragebogendaten

Assessment-Instrument	Pflegende/-r Angehörige/-r X \pm SD	Mensch mit Demenz bzw. MCI X \pm SD
Geriatrische Depressionsskala (GDS-15)	5.60 \pm 1.35	6.21 \pm 1.93
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D)	4.56 \pm 3.18	
Perceived Stress Scale (PSS-10)	14.55 \pm 6.69	15.43 \pm 5.42
Bayer-ADL (B-ADL)	6.29 \pm 2.69	
Barthel-Index	82.63 \pm 27.61	
BIZA-D-A Skala Persönlichkeitsveränderungen und Veränderungen in der Beziehung	2.00 \pm 1.06	
BIZA-D-B Skala Verhaltensstörungen, Kognitive Einbußen und Aggressivität	10.00 \pm 6.06	
BIZA-D-C Skala Persönliche Einschränkungen	1.67 \pm 1.05	
BIZA-D-D Skala Mangelnde soziale Unterstützung	0.98 \pm 0.84	
BIZA-D-E Skala Akzeptieren der Situation	3.18 \pm 0.74	
Neuropsychiatrisches Inventar (NPI) Summe Verhaltensauffälligkeiten	16.13 \pm 15.48	

Neuropsychiatrisches Inventar (NPI) Belastungsscore Angehörige	9.53 ± 7.61	
Quality of Life in Alzheimer Dementia (QoI-AD)	29.95 ± 9.02	
Partnerschaftsfragebogen (PFB-K)	11.86 ± 5.80	15.00 ± 2.90
Sense of Coherence Scale (SOC-13)	68.05 ± 11.89	
Dyadic Coping Inventar (DCI)	86.07 ± 36.00	99.75 ± 23.92
Brief Resilience Scale (BRS)	3.63 ± 0.69	3.15 ± 0.66
Resilienzskala (RS)	67.11 ± 21.02	
Caregiver Grief Scale (CGS)	2.84 ± 0.84	
Utrecht Grief Rumination Scale (UGRS)	30.65 ± 9.12	
Symptom Checkliste (SCL-9)	7.84 ± 6.32	6.20 ± 4.79
Fragebogen zur Angehörigenbelastung und -Resilienz (FARBE)		
Meine Kraftspender		
- Meine innere Haltung	10.85 ± 3.44	
- Meine Energiequellen	10.10 ± 3.31	
Meine Kräftezehrer		
- Schwierigkeiten im Umgang mit dem Menschen mit Demenz	4.50 ± 3.49	
- Allgemeine Belastungen meiner Lebenssituation	4.40 ± 3.63	

Anmerkung: X: Mittelwert, SD: Standardabweichung

Biopsychologisches Stresserleben

In Abbildung 2 sind die gemittelten Tagesprofile von allen teilnehmenden Angehörigen dargestellt. Anhand der Kennzahlen, die das subjektive Stresserleben beschreiben, ist zu erkennen, dass es im Mittel einer durchschnittlichen Belastung entspricht. Die Varianz der Werte bewegt sich gleichverteilt um diesen Mittelwert, da extrem hohe sowie extrem niedrige Werte kaum angegeben wurden. Bezüglich des Cortisolwerts und der Alpha-Amylase-Aktivität sind im Durchschnitt normale Tagesprofile abgebildet. Dies ist ein Hinweis dafür, dass die Angehörigen verlässlich und entsprechend der Instruktion die Speichelproben im Alltag gewonnen haben. Die Haarcortisolwerte (Abbildung 3) betragen für die pflegenden Angehörigen 5.87 ± 4.78 und für die Menschen mit Demenz bzw. MCI 4.73 ± 3.36 . Dabei zeigte sich kein Unterschied in der Konzentration von Haarcortisol zwischen Menschen mit Demenz (5.91 ± 3.92) und Menschen mit MCI (5.87 ± 5.30). Im Mittel wiesen die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer eine RMSSD von 21.12 ± 17.19 auf. Normwerte der RMSSD bei einer vergleichbaren Altersgruppe (ca. 60-Jährige) liegen bei 22 ± 6 , sodass unsere Stichprobe im Durchschnitt im Normbereich liegt. Der Anteil valider Daten in der HRV-Messung weist eine hohe Spannbreite auf (33.33 % - 94.91 %), was jedoch vorwiegend auf Materialfehler bei einigen Gurten zurückzuführen ist.

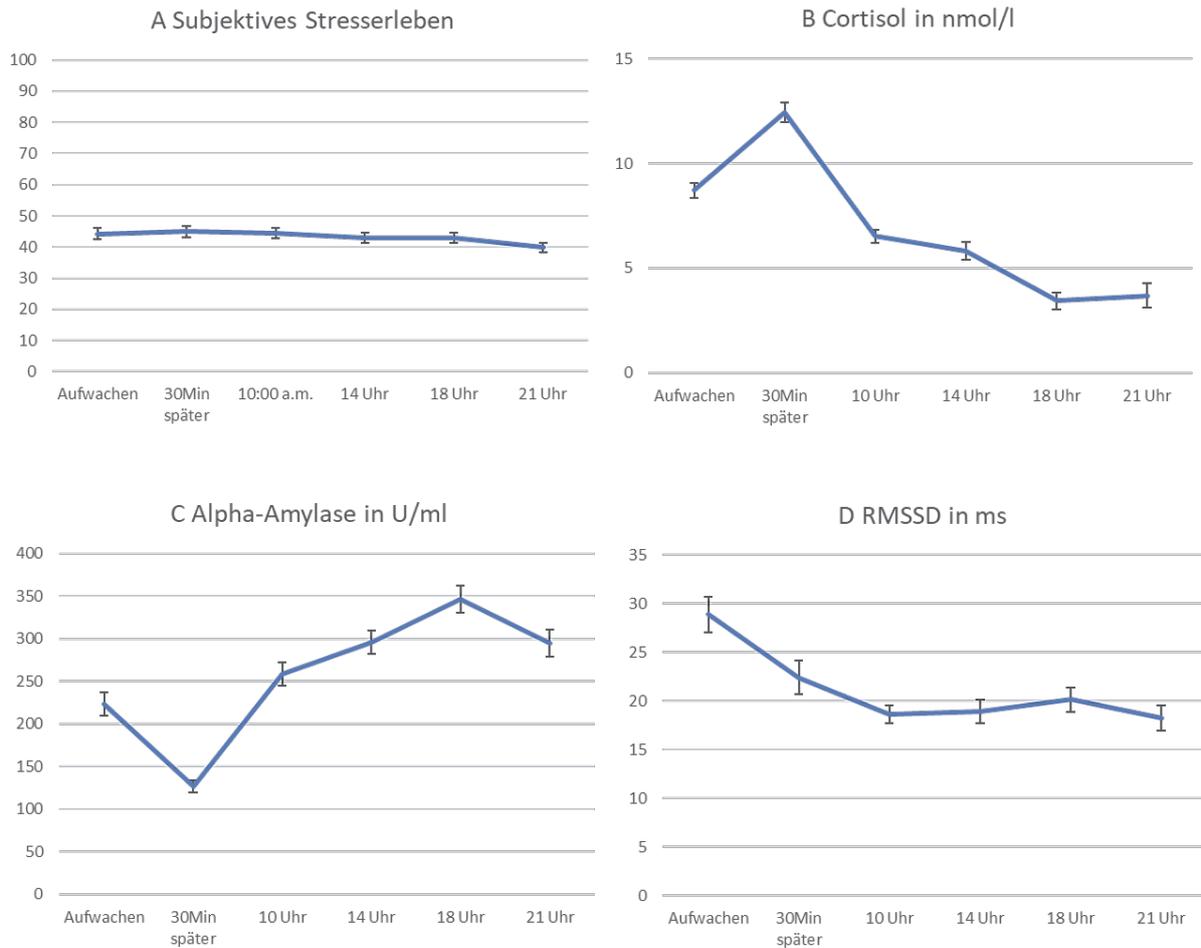


Abbildung 2: Tagesprofile biopsychologisches Stresserleben

Anmerkung: Dargestellt ist das über alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer für jeden Messzeitpunkt gemittelte (A) subjektives Stresserleben (0 = gar nicht belastet, 100 = extrem belastet) (B) die Sekretion von Cortisol in nmol/l, (C) die Aktivität von Alpha-Amylase in U/ml und (D) die Root Mean Square of Successive Difference (RMSSD) in ms, Fehlerbalken bilden den Standardfehler des Mittelwerts ab.

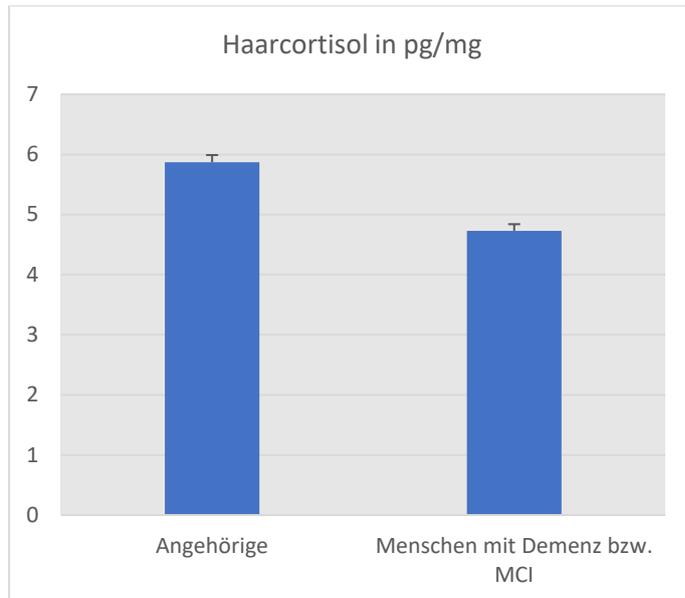


Abbildung 3: Haarcortisol (in pg/mg)

Anmerkung: Die Fehlerbalken bilden den Standardfehler des Mittelwerts ab.

3.2 Analyse der Fragestellungen

A) Unterscheiden sich Art und Ausmaß der biopsychologischen Stressbelastung und Resilienz von pflegenden Angehörigen im Alltag im Vergleich zum retrospektiven Selbstbericht anhand von Fragebögen?

In Tabelle 7 sind die Korrelationen zwischen den Fragebogendaten (retrospektiver Selbstbericht) und den Daten aus dem ambulanten Assessment (momentaner Selbstbericht) angegeben. Deskriptiv sind zunächst die Mittelwerte, Standardabweichungen und die Wertebereiche (Minimum, Maximum) dargestellt, inferenzstatistisch sind personenweise die Daten aus dem retrospektiven Selbstbericht mit dem momentanen Selbstbericht korreliert worden. Ein positiver r-Koeffizient in Verbindung mit einem signifikanten p-Wert kann dahingehend interpretiert werden, dass die retrospektiven und momentanen Angaben positiv miteinander korreliert sind. Konkret bedeutet dies, wenn eine Person in den Fragebögen hohe Werte angegeben hat, so hat diese Person dies durchschnittlich auch im ambulanten Assessment getan. Wenn diese Werte allerdings nicht signifikant miteinander korreliert sind, dann bedeutet dies, dass der gefundene r-Koeffizient mit einer hohen Wahrscheinlichkeit durch Zufall zustande gekommen ist. Dies kann dann so gewertet werden, dass es keinen Zusammenhang zwischen retrospektivem und momentanen Selbstbericht gibt.

Bezüglich des biopsychologischen Stresserlebens zeigen sich signifikante Zusammenhänge zwischen dem subjektiven retrospektiven und momentanen Stresserleben, die der Konvention von Cohen (1988) nach als moderat zu interpretieren sind. Zudem korreliert das subjektive Stresserleben der Angehörigen signifikant mit der Konzentration von Haarcortisol. Dabei ist der Zusammenhang zu den Werten des Menschen mit Demenz bzw. MCI stärker ist als zu den eigenen Werten der Angehörigen

(geringer versus starker Zusammenhang). Es zeigen sich keine Zusammenhänge zwischen retrospektiven subjektiven Stresserleben und momentanen, biologischen Stressmarkern, konkret Cortisol, Alpha-Amylase und Herzratenvariabilität (Tabelle 7).

Bezüglich des Resilienzerlebens zeigen sich moderate Zusammenhänge zwischen der retrospektiv erhobenen BRS mit dem momentanen BRS-Item ‚Heute konnte ich mich von schwierigen Ereignissen schnell erholen‘, allerdings kein Zusammenhang mit dem momentanen BRS-Item ‚Heute fiel es mir schwer, stressige Situationen durchzustehen‘. Die retrospektiv erfasste Stimmung anhand der GDS-15 zeigt keine Zusammenhänge mit der momentanen Stimmung, die anhand der MDBF erhoben wurde.

Im Bereich der Pflegebelastung, erhoben anhand des BIZA-D, zeigen sich signifikante, starke Zusammenhänge zwischen den Skalen, die Selbstfürsorge, Akzeptanz und Belastung durch kognitive Symptome abbilden. Allerdings sind keine Zusammenhänge zwischen den Skalen, die soziale Unterstützung abfragen, ersichtlich. Das Ausmaß der Verhaltensauffälligkeiten, gemessen anhand des NPI, korreliert nicht zwischen retrospektiven und momentanen Bericht. Jedoch ist die retrospektiv berichtete Belastung durch Verhaltensauffälligkeiten signifikant positiv mit dem Ausmaß an Verhaltensauffälligkeiten im Alltag korreliert. Die Höhe des Zusammenhangs entspricht einer starken Korrelation (Cohen, 1988).

Die Auswertungen zu den Items, die die Partnerschaftsqualität betreffen, zeigen keine Zusammenhänge zwischen retrospektivem und momentanem Bericht. Das Ausmaß antizipatorischer Trauer korreliert stark mit der Aussage ‚Ich versuchte heute zu vermeiden daran zu denken, dass ich meinen Angehörigen verlieren werde.‘; allerdings nicht mit der Aussage ‚Es fiel mir heute schwer, zu akzeptieren, dass mein Angehöriger diese Erkrankung hat.‘.

Tabelle 7: Korrelation der Fragebogendaten (retrospektiver Selbstbericht) mit Daten aus dem ambulanten Assessment (momentaner Selbstbericht)

Konstrukt	Fragebogen	Fragebogen		Ambulantes Assessment			Korrelation zueinander r, p
		X ± SD	Min/Max	X ± SD	Min/Max		
Stresserleben	PSS	14.55 ±6.69	1.00 / 29.00	Subjektives Stresserleben	43.13 ±25.50	0 / 100	0.46*, p = 0.039
	PSS	14.55 ±6.69	1.00 / 29.00	sCort (in nmol/l)	6.70 ±7.49	0.06 / 48.25	0.16, p = 0.511
	PSS	14.55 ±6.69	1.00 / 29.00	sAA (in U/ml)	259.19 ±228.48	4.03 / 1389.37	0.23, p = 0.336
	PSS	14.55 ±6.69	1.00 / 29.00	RMSSD (in ms)	21.12 ±17.19	0.00 / 139.67	0.42, p = 0.094
	PSS	14.55 ±6.69	1.00 / 29.00	Haarcortisol Angehörige in (mg/pg)	5.87±4. 73	0.39 / 17.81	0.125***, p ≤ 0.001

	PSS	14.55 ±6.69	1.00 / 29.00	Haarcortisol MmD bzw. MCI in (mg/pg)	4.73±3.36	1.36 / 13.42	0.531***, p ≤ 0.001
Resilienz	BRS	3.63 ±0.69	2.50 / 5.00	Heute konnte ich mich von schwierigen Ereignissen schnell erholen.	3.31 ±1.03	1 / 5	0.45*, p = 0.045
	BRS	3.63 ±0.69	2.50 / 5.00	Heute fiel es mir schwer, stressige Situationen durchzustehen.	2.51 ±1.03	1 / 5	-0.23, p = 0.32
Stimmung	GDS-15	5.60 ±1.35	4.00 / 9.00	MDBF Energie	38.57 ±20.05	0 = energietisch / 99.33 = energielos	0.18, p = 0.45
	GDS-15	5.60 ±1.35	4.00 / 9.00	MDBF Ruhe	68.81 ±19.59	0 = angespannt / 100 = ruhig	-0.35, p = 0.133
	GDS-15	5.60 ±1.35	4.00 / 9.00	MDBF Valenz	33.02 ±18.86	0 = positiv / 95.33 = negativ	0.32, p = 0.173
Pflegebela- stung	BIZA-D-B	10.00 ± 6.06	2.00 / 25.00	BIZA-D: Belastung durch kognitive Einbußen	1.83 ±1.06	1 / 5	0.50*, p = 0.030
	BIZA-D-B	10.00 ± 6.06	2.00 / 25.00	BIZA-D: Belastung durch Verwirrtheit	1.74 ±1.04	1 / 5	0.54*, p = 0.016
	BIZA-D-B	10.00 ± 6.06	2.00 / 25.00	BIZA-D: Belastung durch Aggressivität	1.22 ±0.59	1 / 5	0.30, p = 0.229
	BIZA-D-C	1.67 ±1.03	0.00 / 3.80	BIZA-D: zu wenig Rückzugsmöglichkeiten zu haben	2.14 ±1.03	1 / 5	0.77***, p ≤ 0.001
	BIZA-D-C	1.67 ±1.03	0.00 / 3.80	BIZA-D: zu wenig Zeit für Hobbies haben	2.28 ±1.02	1 / 5	0.79***, p ≤ 0.001
	BIZA-D-C	1.67 ±1.03	0.00 / 3.80	BIZA-D: zu wenige Dinge für sich erledigen	2.36 ±1.03	1 / 5	0.83***, p ≤ 0.001
	BIZA-D-D	0.98 ±0.82	0.00 / 3.33	BIZA-D: Ich fühle mich sozial unterstützt	2.72 ±1.33	1 / 5	-0.35, p = 0.135
	BIZA-D-E	3.18 ±0.72	1.00 / 4.00	BIZA-D: Ich kann die Situation akzeptieren	3.34 ±0.97	1 / 5	0.52*, p = 0.019
Verhaltens- auffälligkeiten MmD bzw. MCI	NPI	16.13 ± 15.48	0.00 / 52.00	NPI Kurzform	0.72 ±1.19	0.00 / 6.00	0.46, p = 0.086
	NPI Belastung	9.53 ± 7.61	2.00 / 31.00	NPI Kurzform	0.72 ±1.19	0.00 / 6.00	0.63*, p = 0.012
Partner- schaftsqua- lität	PFB-K	11.86 ± 5.80	1.00 / 19.00	PFB Kurzform	73.52 ±18.58	0 / 100	0.28, p = 0.335
Antizipatori- sche Trauer	CGS	2.84 ± 0.84	1.45 / 4.82	CGS: Es fiel mir heute schwer, zu akzeptieren, dass mein Angehöriger diese Erkrankung hat.	2.34 ±1.08	1 / 5	0.35, p = 0.134

CGS	2.84 ± 0.84	1.45 / 4.82	CGS: Ich versuchte heute zu vermeiden da- ran zu denken, dass ich meinen Angehörigen verlieren werde.	2.48 ±1.40	1 / 5	0.59**, p = 0.006
-----	----------------	-------------	---	---------------	-------	----------------------

Anmerkung: X: Mittelwert, SD: Standardabweichung, Min/Max: Minimum und Maximum, r: Korrelationskoeffizient r, p: p-Wert, MmD: Mensch mit Demenz, MCI: Mild Cognitive Impairment, PSS: Perceived Stress Scale, subjektives Stresserleben: 0 = gar nicht belastet, 100 = extrem belastet, sCort: Cortisol, sAA: Alpha-Amylase, HRV: Herzratenvariabilität, RMSSD: Root Mean Square of Successive Differences, BRS: Brief Resilience Scale, GDS-15: Geriatric Depression Scale, MDBF: Mehrdimensionaler Befindlichkeitsfragebogen, BIZA-D: Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung Demenz, BIZA-D-B Skala Verhaltensstörungen ‚Kognitive Einbußen und Aggressivität‘, BIZA-D-C Skala Persönliche Einschränkungen, BIZA-D-D Skala Mangelnde soziale Unterstützung, BIZA-D-E Skala Akzeptieren der Situation, NPI: Neuropsychiatrisches Inventar, PFB: Partnerschaftsfragebogen, CGS: Caregiver Grief Scale, * p < 0.05, ** p < 0.01, ***p ≤ 0.001.

B) Welche Prädiktoren sagen höhere Stressbelastung und niedrigeres Resilienzerleben im Alltag basierend auf Merkmalen der pflegenden Angehörigen, Merkmalen des Menschen mit Demenz bzw. MCI und Merkmalen der Dyade vorher?

Es folgen nun die Ergebnisse zur Vorhersage der biopsychologischen Stressmarker und der selbstberichteten Resilienz im Alltag basierend auf den Angaben von den pflegenden Angehörigen, den Menschen mit Demenz bzw. MCI und den interpersonellen Merkmalen der Dyade. In Tabelle 8 sind die Ergebnisse der hierarchisch linearen Modelle zur Vorhersage des biopsychologischen Stresserlebens im Alltag dargestellt. Die Prädiktoren wurden schrittweise in die Analysen aufgenommen und in den Tabellen sind die finalen Modelle mit den besten Fit-Indizes dargestellt. Als Vorbemerkung zu den Analysen sei darauf verwiesen, dass der MMST-Summenwert in sämtlichen Analysen keinen signifikanten Prädiktor darstellt. Dementsprechend wird in den Analysen nicht weiter zwischen Menschen mit Demenz und Menschen mit MCI unterschieden, da sich in den Befunden demnach kein Unterschied basierend auf der Schwere der demenziellen Entwicklung zeigt.

Bezüglich subjektiven Stresserlebens zeigt das Modell den besten Modellfit, das die Merkmale der pflegenden Angehörigen, der Menschen mit Demenz bzw. MCI und die Merkmale der Dyade berücksichtigt. Insgesamt werden 78 % der Varianz im subjektiven Stresserleben der pflegenden Angehörigen zusätzlich zu den Kontrollvariablen durch diese Merkmale erklärt. Aufseiten der Angehörigen geht die momentane Stimmung signifikant mit momentanem Stresserleben einher. Berichteten die Angehörigen von mehr Ruhe und positiverer Valenz ihrer Stimmung, so war das Stresserleben deutlich niedriger. Bezüglich der Pflegebelastung stehen zwei Aussagen in signifikantem Zusammenhang mit dem subjektiven Stresserleben: Zum einen stellt die Belastung durch Verwirrtheit des zu versorgenden Menschen mit Demenz einen Prädiktor für höheres Stresserleben bei den pflegenden Angehörigen dar, zum anderen die Zustimmung zu der Aussage, dass zu wenig Zeit für Hobbies besteht. Ein Zusammenhang zwischen Verhaltensauffälligkeiten oder kognitiven Einschränkungen des Menschen mit Demenz bzw. MCI zu dem subjektiven Stresserleben der pflegenden Angehörigen wurde hingegen nicht festgestellt. Dafür sagt die momentan erlebte Kontaktqualität zum Menschen mit Demenz signifikant Stress vorher. Unabhängig von der wahrgenommenen Partnerschaftsqualität an diesem Tag sagt ein momentan als positiv erlebter Kontakt niedrigeres Stresserleben vorher. Hiermit verglichen zeigt das Modell zur Vorhersage des selbstberichteten Resilienzerlebens einen deutlich schlechteren Modellfit

und eine deutlich geringere Varianzaufklärung auf (Anhang 8). Hier können nur 27 % der Varianz durch Merkmale der pflegenden Angehörigen, der Menschen mit Demenz bzw. MCI sowie der Dyade aufgeklärt werden. Relevante Prädiktoren stellen hier die Beziehung zueinander (Ehepartnerinnen und -partner weisen höhere Resilienz im Alltag auf), Ergebnisse des FARBE-Instruments (akuter Beratungsbedarf geht mit höherer Resilienz einher) und die Beziehungsqualität (höhere Beziehungsqualität geht mit höherer Resilienz einher) an dem Tag dar. Allerdings wurde Resilienz, die deutlich weniger änderungssensitiv als Stress ist, nur einmal am Tag erfasst, so dass hier deutlich weniger momentane Einflüsse aufgrund geringerer Varianz abgebildet werden können.

Bezüglich der physiologischen Stressmarker Cortisol, Alpha-Amylase und Herzratenvariabilität zeigt sich folgendes Bild: Das Modell zur Vorhersage der Sekretion von Cortisol, das die Merkmale der pflegenden Angehörigen und der Menschen mit Demenz bzw. MCI berücksichtigt, erreicht den besten Modellfit mit einer inkrementellen Varianzaufklärung von 75 %. Hier wird eine höhere Cortisolsekretion durch die Stimmung der Angehörigen, vor allem durch das Gefühl der Energielosigkeit, und der Belastung durch Verwirrtheit vorhergesagt. Indikatoren für Selbstfürsorge und interpersonelle Beziehungsaspekte zeigen keinen signifikanten Zusammenhang zu der Cortisolsekretion. Bezüglich der Aktivität von Alpha-Amylase können inkrementell 67 % der Varianz aufgeklärt werden, wenn neben Merkmalen der Angehörigen und Merkmalen der Menschen mit Demenz bzw. MCI zusätzlich die Merkmale der Dyade berücksichtigt werden. Es zeigt sich allerdings lediglich ein Zusammenhang zwischen der Alpha-Amylase und Kontrollvariablen, nicht aber Zusammenhänge mit den inhaltlichen Prädiktoren. Bezüglich der Herzratenvariabilität können 64 % der Varianz durch Merkmale der Angehörigen erklärt werden. Hier stellen die Kontrollvariablen Alter und Herzrate zum gleichen Messzeitpunkt signifikante Prädiktoren dar. Es zeigen sich aber auch keine Zusammenhänge zu inhaltlichen Prädiktoren.

Tabelle 8: Hierarchisch lineare Modelle zur Vorhersage des momentanen biopsychologischen Stresserlebens (subjektiver Stress, Cortisol, Alpha-Amylase, Herzratenvariabilität) im Alltag basierend auf Merkmalen der pflegenden Angehörigen, der Menschen mit Demenz bzw. MCI sowie der Dyade

	Subjektives Stresserleben	Cortisol	Alpha-Amylase	RRMSD
	Schätzwert (SE) T	Schätzwert (SE) T	Schätzwert (SE) T	Schätzwert (SE) T
BIC	4511.91	1341.17	1199.33	1021.89
R ²	0.78	0.75	0.67	0.64
Intercept	74.18* (33.75) 2.20	11.58*** (1.33) 8.71	5.07*** (1.22) 4.17	6.06** (1.49) 4.08
Zeit	3.74 (2.36) 1.59	-0.07 (0.12) -0.58	-0.04 (0.10) -0.34	0.06 (0.11) 0.52
MZP	-0.77 (0.47) -1.63	-0.46*** (0.02) -22.21	0.05* (0.03) 2.09	-0.02 (0.02) -0.68
Alter	-0.17 (0.44) -0.39	0.03 (0.02) 1.67	-0.01 (0.01) 0.71	-0.05* (0.02) -2.39
Geschlecht	-9.92 (12.57) -0.79	-0.62 (0.51) -1.21	-0.19 (0.39) -0.47	0.78 (0.53) 1.45
Beziehung zueinander	2.06 (10.00) 0.21	0.74 (0.39) 1.93	-0.15 (0.35) -0.43	0.01 (0.36) 0.02

Herzrate (nur RRMSD Analysen)				-0.01*** (0.00)	0.24
Körperposition (nur RRMSD Analysen)				-0.05 (0.02)	-1.85
Aktivität (nur RRMSD Analysen)				0.01 (0.04)	0.34
<hr/>					
Merkmale der pflegenden Angehörigen					
<hr/>					
Energie (MDBF)	0.02 (0.05) 0.47	-0.01** (0.00) -3.25		-0.00 (0.00) -1.00	-0.00 (0.00) -1.00
Ruhe (MDBF)	-0.19*** (0.05) -3.88	-0.00 (0.00) -1.70		0.00 (0.00) 0.30	0.00 (0.00) 0.79
Valenz (MDBF)	0.45*** (0.06) 7.22	0.00 (0.00) 0.25		0.00 (0.00) 0.71	0.00 (0.00) 1.56
Kognitive Einbußen (BIZA-D)	2.39 (1.28) 1.87	0.06 (0.05) 1.17		-0.05 (0.06) -0.73	0.05 (0.06) 0.79
Verwirrtheit (BIZA-D)	4.12** (1.41) 2.92	-0.15** (0.05) -2.71		-0.08 (0.07) -1.12	.07 (0.07) -1.08
Aggressivität (BIZA-D)	-1.08 (1.21) -0.90	0.05 (0.05) 1.01		0.11 (0.06) 1.83	-0.08 (0.06) -1.24
Zu wenig Rückzug (BIZA-D)	-1.79 (1.12) -1.58	0.02 (0.05) 0.33		0.05 (0.06) 0.78	0.09 (0.06) 1.51
Zu wenig Zeit für Hobbies (BIZA-D)	-2.78* (1.18) -2.35	-0.02 (0.05) -0.35		-0.04 (0.06) -0.59	-0.02 (0.06) -0.38
Zu wenige Dinge für sich erledigen (BIZA-D)	2.01 (1.10) 1.83	0.07 (0.05) 1.62		0.07 (0.06) 1.24	-0.01 (0.06) -0.11
Soziale Unterstützung (BIZA-D)	-0.64 (1.05) -0.61	-0.05 (0.04) -1.37		0.09 (0.05) 1.95	0.02 (0.04) 0.49
Situation akzeptieren können (BIZA-D)	-1.58 (1.01) -1.57	0.05 (0.04) 1.10		0.03 (0.03) 1.42	0.07 (0.04) 1.51
Vermeidung des möglichen Verlusts (CGS)	0.42 (0.61) 0.70	-0.04 (0.02) -1.64		0.04 (0.03) 1.42	0.04 (0.03) 1.49
FARBE Beratungsbedarf	-5.94 (6.48) -0.92	0.00 (0.26) 0.02		0.45 (0.31) 1.44	.041 (0.42) -0.98
<hr/>					
Merkmale des Menschen mit Demenz					
<hr/>					
NPI	-1.89 (1.04) 1.83	-0.06 (0.04) -1.65		0.01 (0.05) 0.19	
<hr/>					
Merkmale der Dyade					
<hr/>					
Kontakt Pflegeperson	-0.18** (0.06) -3.17			-0.00 (0.00) -0.88	
PFB	0.01 (0.06) 0.11			0.00 (0.00) 0.44	
<hr/>					

Anmerkung: Outcome: subjektives Stresserleben, Cortisol, Alpha-Amylase, Herzratenvariabilität. BIC: Bayes Kriterium von Schwarz, Index für den Modellfit, kleinere Werte stehen für besseren Fit. R²: proportionale Reduktion

des Vorhersagefehlers durch die Hinzunahme weiterer Prädiktoren (zum Basismodell), MZP: Messzeitpunkt: 1 = Erwaehen, 2 = + 30 Min, 3 = 10 Uhr, 4 = 14 Uhr, 5 = 18 Uhr, 6 = 21 Uhr, Geschlecht: 0 = weiblich, 1 = männlich, Beziehung zu einander: 0 = Ehepartnerinnen/-partner, 1 = Kinder, 2 = Geschwister, Körperposition: 0=unbekannt, 1=Rückenlage, 2=links liegen, 3=Bauchlage, 4=rechts liegen, 5=aufrecht, 6=sitzen, 7=stehen, Aktivität: 1=liegen, 2=sitzen, 3=stehen, 4=gehen, 5=aktiv, MDBF: Mehrdimensionaler Befindlichkeitsfragebogen mit den Skalen Energie (0 = energetisch, 100 = energielos), Ruhe (0 = angespannt, 100 = ruhig) und Valenz (0 = positiv, 100 = negativ), BIZA-D: Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung Demenz, CGD: Caregiver Grief Scale, FARBE Beratungsbedarf: 0 = kein akuter Beratungsbedarf, 1 = akuter Beratungsbedarf, NPI: Neuropsychiatrisches Inventar, Kontakt Pflegeperson: Qualität des aktuell wahrgenommenen Kontakts auf einer Skala von 0 (negativ) bis 100 (positiv), PFB: Partnerschaftsfragebogen, * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p \leq 0.001$.

Das chronisches Stresserleben, gemessen anhand der Haarcortisol-Konzentration zu Ende der 14-tägigen ambulanten Assessmentphase, zeigte deutliche Zusammenhänge mit Merkmalen der Angehörigen und Merkmalen der Menschen mit Demenz, nicht aber mit Merkmalen der Dyade (Anhang 9). Als Prädiktoren für eine höhere chronische Stressbelastung wurden folgenden Merkmale identifiziert: niedrigeres Alter, männliches Geschlecht, Ehepartnerin oder -partner, geringere Sekretion von Cortisol im Alltag, geringere subjektive Stresswerte im Alltag, mehr Energielosigkeit im Alltag, weniger innere Ruhe im Alltag, weniger Verwirrtheit des Menschen mit Demenz im Alltag, häufiger das Gefühl, zu wenig Dinge für sich zu erledigen, weniger das Gefühl, die Situation akzeptieren zu können, eher kein Beratungsbedarf im Ergebnis des FARBE-Instruments und weniger Verhaltensauffälligkeiten im Alltag. Die ausführlichen Ergebnisse finden sich in Anhang 9.

C) Zeigen sich basierend auf dem FARBE-Instrument Unterschiede im Alltagserleben von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz?

Ein positiver Differenzscore im FARBE-Instrument (Resilienz überwiegt Stress) kann mit einer Varianzaufklärung von 80 % durch folgende Eigenschaften vorhergesagt werden (Tabelle 9): geringere Alpha-Amylase Werte im Alltag, höhere Werten im subjektiven Stresserleben, mehr innerer Ruhe, höhere Werte bei Aggressivität, höhere Werte bei sozialer Unterstützung, höhere Werte bei Akzeptanz der Situation, geringere Werte bei Verhaltensauffälligkeiten, besserer Kontaktqualität und positiverer Beziehungsqualität. Die genauen Ergebnisse sind in Tabelle 9 dargestellt.

Tabelle 9: Regressionsanalyse zur Vorhersage des FARBE Differenzscores $\Delta_{\text{Resilienz-Belastung}}$ im Alltag basierend auf Merkmalen der pflegenden Angehörigen, der Menschen mit Demenz bzw. MCI sowie der Dyade

	Kontrollvariablen	Psychobiologische Maße	Merkmale PA	Merkmale MmD	Merkmale Dyade
	B (SE) β	B (SE) β	B (SE) β	B (SE) β	B (SE) β
R ²	0.21	0.33	0.73	0.75	0.80
ΔR^2	0.21	0.13	0.40	0.02	0.05
F(df)	24.58 (3)***	17.30 (8)***	37.19 (20) ***	38.62 (21) ***	47.12 (23) ***
Intercept	-7.10 (2.98)*	-9.21 (4.31)*	-13.00 (5.00)**	-15.55 (4.88)**	-28.53 (4.96)***
Alter	0.28 (0.04) 0.39***	0.23 (0.04) 0.33***	0.01 (0.04) 0.02	0.04 (0.04) 0.06	0.07 (0.04) 0.10

Geschlecht	-7.84 (1.32) -5.95***	-8.94 (1.35) -0.37***	-4.13 (1.03) -0.17***	-4.53 (1.00) -0.19***	-1.52 (0.97) - 0.06
Beziehung zueinander	-0.77 (1.59) - 0.48	1.14 (1.53) 0.04	-1.47 (1.30) -0.05	-0.71 (1.27) - 0.03	-1.61 (1.14) - 0.06
sCort (in nmol/l)		6.61 (3.80) 0.09	4.44 (2.60) 0.06	3.28 (2.53) 0.04	3.73 (2.27) 0.05
sAA (in U/ml)		-0.01 (0.00) -0.31***	-0.01 (0.00) -0.20***	-0.01 (0.00) -0.16***	-0.01 (0.00) -0.13***
RMSSD (in ms)		0.07 (0.03) 0.13*	-0.00 (0.02) - 0.00	0.03 (0.02) 0.06	0.01 (0.02) 0.01
Subjektives Stresserleben		-0.01 (0.02) -0.02	0.06 (0.02) 0.15**	0.07 (0.02) 0.20***	0.05 (0.02) 0.12**
Resilienz (BRS)		1.94 (0.65) 0.17**	0.68 (0.44) 0.06	0.56 (0.43) 0.05	-0.38 (0.40) - 0.03
Energie (MDBF)			-0.01 (0.03) - 0.02	-0.02 (0.03) -0.04	-0.01 (0.03) - 0.02
Ruhe (MDBF)			0.06 (0.03) 0.13*	0.07 (0.03) 0.15**	0.05 (0.02) 0.12*
Valenz (MDBF)			0.00 (0.04) 0.00	-0.01 (0.04) - 0.01	0.04 (0.04) 0.08
Kognitive Einbußen (BIZA-D)			0.79 (0.77) 0.08	0.90 (0.75) 0.09	1.11 (0.68) 0.11
Verwirrtheit (BIZA-D)			-1.86 (0.83) - 0.19*	-1.16 (0.82) - 0.12	-1.12 (0.74) - 0.11
Aggressivität (BIZA-D)			0.35 (0.60) 0.02	0.27 (0.59) 0.02	1.51 (0.55) 0.10**
Zu wenig Rückzug (BIZA-D)			-0.13 (0.80) - 0.01	0.12 (0.77) 0.01	-0.06 (0.69) - 0.01
Zu wenig Zeit für Hobbies (BIZA-D)			-0.33 (0.86) - 0.03	-0.37 (0.84) - 0.04	-0.30 (0.75) - 0.03
Zu wenige Dinge für sich erledigen (BIZA-D)			-0.50 (0.73) - 0.05	-0.52 (0.71) - 0.05	-0.59 (0.63) - 0.06
Soziale Unterstützung (BIZA-D)			2.34 (0.30) 0.34***	2.39 (0.29) 0.35***	2.24 (0.26) 0.33***
Situation akzeptieren können (BIZA-D)			4.23 (0.46) 0.46***	3.92 (0.45) 0.42***	1.73 (0.48) 0.19***
Vermeidung des möglichen Verlusts (CGS)			-0.00 (0.26) - 0.00	-0.16 (0.25) - 0.03	0.15 (0.23) 0.02
Neuropsychiatrisches Inventar (NPI)				-1.53 (0.35) - 0.20***	-1.15 (0.32) -0.15***
Kontaktqualität Pflegeperson					0.09 (0.03) 0.18**

Partnerschaftsfragebogen (PFB)

0.17 (0.03)
0.32***

Anmerkung: Outcome: FARBE Differenzscores $\Delta_{\text{Resilienz-Belastung}}$, R^2 : Varianzaufklärung des Modells, ΔR^2 : proportionale Reduktion des Vorhersagefehlers durch die Hinzunahme weiterer Prädiktoren, F: F-Statistik, df: Freiheitsgrade (degrees of freedom), Geschlecht: 0 = weiblich, 1 = männlich, Beziehung zu einander: 0 = Ehepartnerinnen/-partner, 1 = Kinder, 2 = Geschwister, sCort: Cortisol, sAA: Alpha-Amylase, RMSDD: Root Mean Square of Successive Differences, Subjektives Stresserleben: 0 = gar nicht belastet, 100 = extrem belastet, BRS: Brief Resilience Scale, MDBF: Mehrdimensionaler Befindlichkeitsfragebogen mit den Skalen Energie (0 = energetisch, 100 = energielos), Ruhe (0 = angespannt, 100 = ruhig) und Valenz (0 = positiv, 100 = negativ), BIZA-D: Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung Demenz, CGS: Caregiver Grief Scale, NPI: Neuropsychiatrisches Inventar, Kontakt Pflegeperson: Qualität des aktuell wahrgenommenen Kontakts auf einer Skala von 0 (negativ) bis 100 (positiv), PFB: Partnerschaftsfragebogen, * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p \leq 0.001$.

Die Tagesprofile biopsychologischer Stressmarker unterschieden sich basierend auf den Ergebnissen des FARBE-Instruments (Abbildung 4 und 5). Angehörige, die mittels dem FARBE-Instrument als vulnerabel klassifiziert wurden und bei denen ein akuter Beratungsbedarf ermittelt wurde, zeigten über den Tag signifikant höheres subjektives Stresserleben, höhere Sekretion von Cortisol zum Abend und höhere Aktivität von Alpha-Amylase ab dem Vormittag. Im Hinblick auf die RMSDD zeigen sich uneindeutige Befunde, die insgesamt damit zu tun haben können, dass die Stichprobe bei diesen Analysen kleiner war und bei einzelnen Personen zusätzlich die Zahl fehlender Werte recht hoch war. Bezüglich des chronischen Stresserlebens zeigen Angehörige ohne akuten Beratungsbedarf höhere Konzentrationen von Haarcortisol im Vergleich zu den Menschen mit Demenz bzw. MCI, während bei Angehörigen mit akutem Beratungsbedarf sowohl die eigenen Konzentrationen von Haarcortisol als auch die der Menschen mit Demenz bzw. MCI erhöht sind (Abbildung 5).

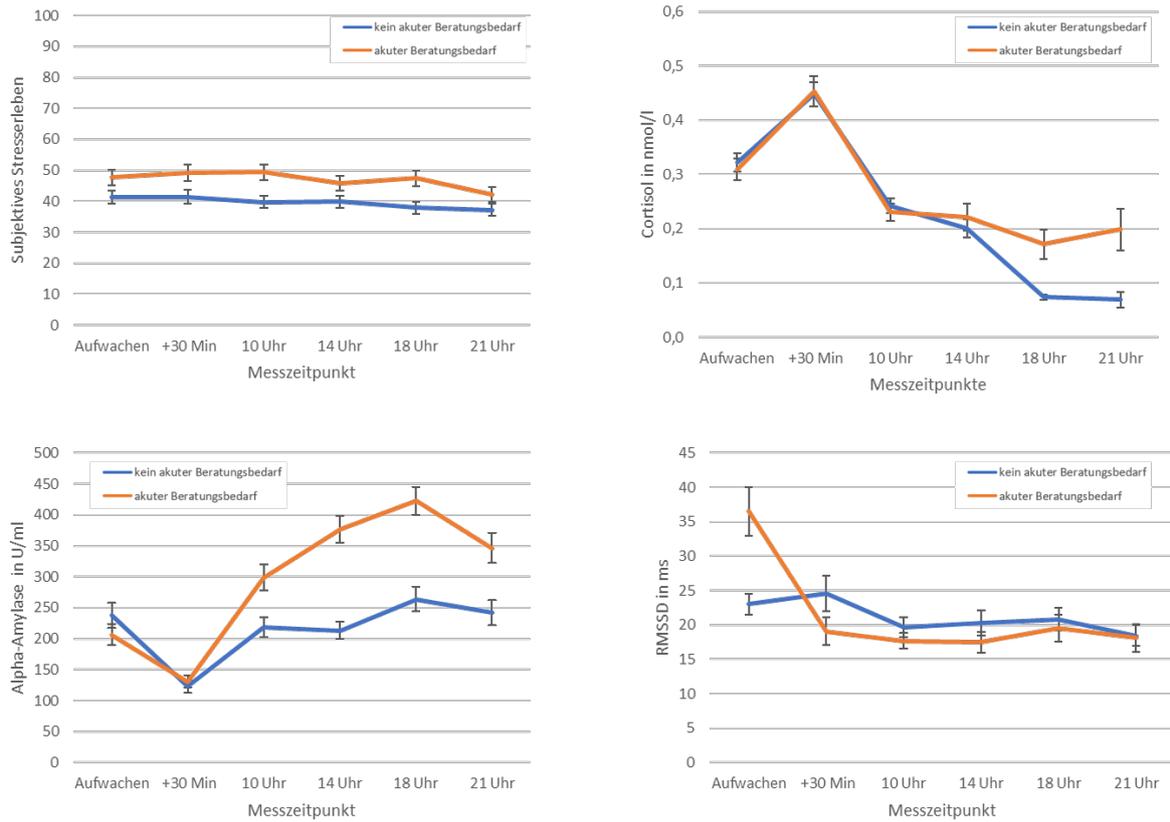


Abbildung 4: Tagesprofile biopsychologischer Stressmarker in Abhängigkeit von dem mit dem FARBE-Instrument ermittelten Beratungsbedarf

Anmerkung: subjektive Stresserleben (0 = gar nicht belastet, 100 = extrem belastet), RMSSD: die Root Mean Square of Successive Difference (RMSSD) in ms, Fehlerbalken bilden den Standardfehler des Mittelwerts ab.

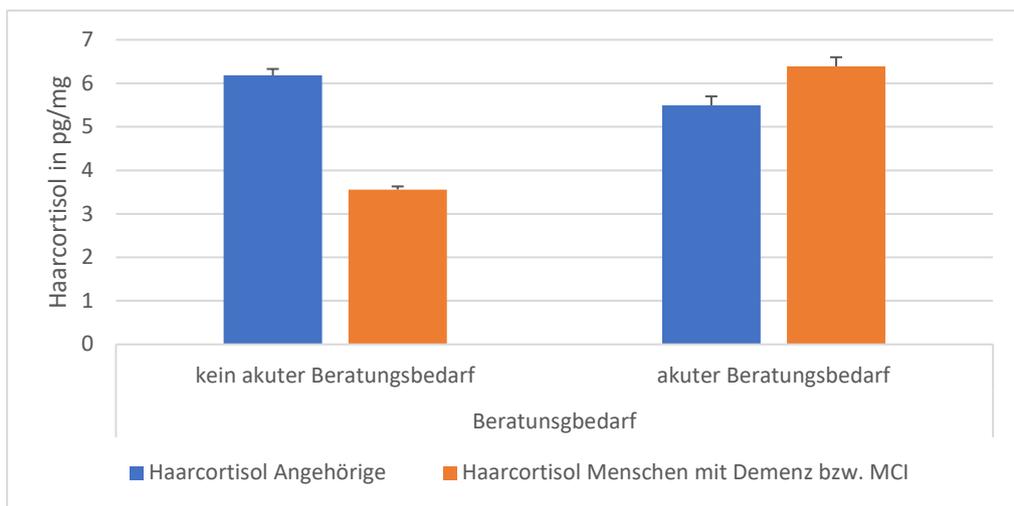


Abbildung5: Haarcortisol in Abhängigkeit von dem mit dem FARBE-Instrument ermittelten Beratungsbedarf

Anmerkung: Fehlerbalken stellen den Standardfehler des Mittelwertes dar.

4 Diskussion

4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Es konnten insgesamt 20 pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz bzw. MCI über 14 Tage anhand einer ambulanten Assessments-Studie direkt in ihrem Alltag untersucht werden. Jeweils sechs Mal täglich beantworteten die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer Fragen zu ihrem Stresserleben, der Pflegebelastung, dem Menschen mit Demenz bzw. MCI sowie dyadischen Aspekten in Ergänzung zu der Erhebung von physiologischen Stressmarkern (Cortisol, Alpha-Amylase, Herzratenvariabilität). Bereichsspezifisch unterscheiden sich Art und Ausmaß der im Alltag berichteten biopsychologischen Stressbelastung und dem Resilienz erleben im Vergleich zum retrospektiven Selbstbericht anhand von Fragebögen. Auch unterscheiden sich Prädiktoren für eine höhere Stressbelastung und ein niedrigeres Resilienz erleben zur Identifikation besonders vulnerabler pflegender Angehöriger je nach biopsychologischem Stressmarker. Dabei weisen die Modelle zur Vorhersage von biopsychologischen Stressmarkern einen deutlich besseren Modellfit auf als das Modell zur Vorhersage von Resilienz. Bezüglich des subjektiven Stresserlebens und der Sekretion von Cortisol im Alltag sagen eine bessere momentane Stimmung und weniger Einschränkung durch Verwirrtheit des Menschen mit Demenz bzw. MCI niedrigeres Stresserleben vorher. Zusätzlich wird ein höheres subjektives Stresserleben durch mangelnde Selbstfürsorge und einer schlechteren Kontaktqualität zu m Menschen mit Demenz bzw. MCI vorhergesagt. Prädiktoren für die Marker des ANS ergaben sich nicht. Höheres chronisches Stresserleben, gemessen anhand der Haarcortisol-Konzentration, zeigte deutliche Zusammenhänge mit Merkmalen der Angehörigen und Merkmalen der Menschen mit Demenz, nicht aber mit Merkmalen der Dyade. Insgesamt können 80 % der Varianz im FARBE Differenzscore durch die Alltagsdaten vorhergesagt werden. Die Stimmung der Angehörigen, das biopsychologische Stresserleben, Verhaltensauffälligkeiten des Menschen mit Demenz bzw. MCI, Selbstfürsorge sowie dyadische Aspekte wie Kontaktqualität und bessere Beziehungsgestaltung zeigen hier Unterschiede im Verhältnis von Belastungs- zu Resilienz Faktoren auf, die mit signifikanten Unterschieden in der Tagesdynamik der biopsychologischen Stressmarker einhergehen. Bezüglich des Screenings zur Identifikation besonders vulnerabler pflegender Angehöriger kommt dem FARBE-Instrument damit eine besondere Bedeutung zu. Mithilfe der Merkmale der pflegenden Angehörigen hinsichtlich Stimmung, Pflegebelastung und Selbstfürsorge sowie der Merkmale der Dyade hinsichtlich Kontakt- und Beziehungsqualität lässt sich das Stresserleben viel besser vorhergesagen als das objektive Maß an Verhaltensauffälligkeiten als Merkmal des Menschen mit Demenz bzw. MCI. Dabei zeigen sich basierend auf dem im FARBE-Instrument erfassten Beratungsbedarf Unterschiede im Alltagserleben der pflegenden Angehörigen.

4.2 Zusammenhang zwischen retrospektivem und momentanem Selbstbericht

Während das momentane subjektive Stresserleben moderat mit retrospektiv berichtetem Stresserleben korreliert, zeigten sich keine Zusammenhänge zu den momentanen physiologischen Stressmarkern. Die Zusammenhänge zwischen retrospektiv und momentan erhobenem Resilienz erleben schwanken ebenfalls. Bezüglich der Pflegebelastung zeigen sich starke Zusammenhänge zwischen den Skalen, die Selbstfürsorge, Akzeptanz und Belastung durch kognitive Symptome abbilden, allerdings zeigen sich keine Zusammenhänge zwischen den Skalen, die soziale Unterstützung abfragen. Das Ausmaß der Verhaltensauffälligkeiten korreliert nicht zwischen retrospektivem und momentanem Bericht,

allerdings ist die retrospektiv berichtete Belastung durch Verhaltensauffälligkeiten signifikant positiv mit dem Ausmaß an Verhaltensauffälligkeiten im Alltag korreliert. Es wird deutlich, dass die wiederholte Messung im Alltag im Vergleich zum einmaligen Selbstbericht themenspezifisch stark voneinander abweichen kann. Und selbst in den Themenbereichen, die stark miteinander korrelieren, kann von keiner Deckungsgleichheit der Aussagen gesprochen werden. Vielmehr ist davon auszugehen, dass die im Alltag erhobenen momentanen Aussagen eine andere Aussagekraft zeigen als die retrospektiv erhobenen Daten. Dabei wird in der Forschung davon ausgegangen, dass die retrospektiven Angaben durch Erinnerungseffekte verzerrt sein können und die ambulanten Assessment-Angaben ökologisch valider das wirkliche Empfinden einer Person in der Situation wiedergeben können (Conner & Barrett, 2012). Sie sind also als komplementär zu retrospektiven Berichten zu sehen und können das Verständnis über die Erlebniswelt von pflegenden Angehörigen im Alltag gewinnbringend ergänzen. Gerade die bekannte Diskrepanz aus Angaben von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zwischen klinischem Setting und der eigenen Häuslichkeit (Fonareva et al., 2012) zeigt, wie wichtig es sein kann, zusätzlich zu den Fragebogendaten, die pflegenden Angehörigen in ihrer Häuslichkeit bzw. während ihres normalen Alltagsgeschehens berichten zu lassen. Fonareva et al. (2012) stellten höhere Werte für Stress in der Häuslichkeit als im klinischen Setting fest, wobei in der diesem Bericht zugrundeliegenden Stichprobe tendenziell ein eher moderates Maß an Stress im Alltag berichtet wird. Dies stellt allerdings keinen Widerspruch dar, denn in der Studie von Fonareva et al. (2012) fanden im Alltag nur drei bis vier Abfragen an einem einzelnen Tag statt. Dabei wird diskutiert, dass Teilnehmerinnen und Teilnehmer in ambulanten Assessment-Studien eine Gewöhnungsphase an das Studiendesign benötigen. Daher wird empfohlen, die Daten der ersten Tage der Teilnahme mit den Daten von späteren Tagen zu vergleichen, um zu vermeiden, dass gerade am Anfang die Teilnehmerinnen und Teilnehmer noch durch das Studiendesign im Alltag zusätzlich gestresst sind (Mehl & Conner, 2013). Durch die lange Zeitspanne von 14 Tagen in der hier berichteten Studie sind solche Effekte vernachlässigbar. Zusätzlich wurden die Analysen für den Tag der Teilnahme kontrolliert und es wurden über die 14 Tage keine Effekte festgestellt. Zudem entspricht das eher niedrige Stresserleben im Alltag dem, was bereits vorangegangene Studien mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz im Alltag ergaben (Wuttke-Linnemann, Henrici, et al., 2022; Wuttke-Linnemann, Palm, et al., 2022) und verdeutlicht, dass retrospektive Angaben eine andere Wahrnehmung abbilden als die in dem eigentlichen Moment stattfindende Wahrnehmung. In zukünftigen Studien wäre zu untersuchen, welchen Effekt eine Sensibilisierung für das momentan erlebte Stresserleben im Kontrast zum retrospektiv berichteten Stresserleben für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz bzw. MCI haben kann.

Zwischenfazit 1: Die Angaben von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz bzw. MCI unterscheiden sich bereichsspezifisch basierend darauf, ob sie rückblickend anhand von Fragebögen oder momentan und direkt im Alltag erhoben wurden. Grund hierfür sind mögliche Verzerrungen in Erinnerungen und Wahrnehmungen. Daher stellt das ambulante Assessment eine wichtige Ergänzung zu rückblickenden Fragebogendaten dar.

Klinisch relevant ist der fehlende Zusammenhang zwischen momentanem subjektivem Stresserleben und momentanen, physiologischen Stressmarkern. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass dem subjektiven Erleben der Angehörigen womöglich Dysregulationen in den Stress sensitiven Systemen des Körpers nicht zugänglich sind. Erst die Korrelation zwischen subjektivem Stresserleben und chronischem Stresserleben (gemessen anhand der Konzentration von Haarcortisol) war signifikant und

könnte darauf hindeuten, dass pflegende Angehörige die Anzeichen von chronischem Stress gut in ihrer subjektiven Wahrnehmung abbilden können, nicht aber die Vorzeichen, die sich durch die momentanen Stresswerte zeigen. Dies hätte negative Auswirkungen auf die Gesundheit der pflegenden Angehörigen und würde auf die Notwendigkeit einer frühen präventiven Sensibilisierung für das eigene Stresserleben hinweisen. Insgesamt deutet sich diese Diskrepanz zwischen momentanen subjektiven und objektiven Berichten auch in anderen ambulanten Assessment-Studien bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz an (Wuttke-Linnemann, Henrici, et al., 2022; Wuttke-Linnemann, Palm, et al., 2022). Das verdeutlicht, dass eine Sensibilisierung für das eigene (physiologische) Stresserleben wichtig ist, um langfristig gesund bleiben zu können.

Des Weiteren wurde ein starker Zusammenhang zwischen dem objektiv gemessenen Haarcortisol bei Menschen mit Demenz bzw. MCI und dem subjektiven Stresserleben der pflegenden Angehörigen festgestellt. Dieser Zusammenhang war sogar stärker als der zwischen dem Stresserleben der Angehörigen und der Haarcortisol-Konzentration der Angehörigen. Wengleich in dieser Studie keine Zusammenhänge zwischen objektiven Merkmalen der dementiellen Entwicklung (z. B. MMST-Summenwert wie in Wuttke-Linnemann, Henrici, et al. (2022)) gefunden wurden, scheint das chronische Stresserleben der Menschen mit Demenz in relevantem Zusammenhang zu Stress und Resilienz der pflegenden Angehörigen zu stehen.

Zwischenfazit 2: Es zeigt sich keine Korrelation zwischen momentanen subjektiven und physiologischen Stressmarkern. Erst im Bereich des chronischen Stresserlebens korrelieren subjektive und physiologische Stressmarker miteinander. Zur Gesundheitsförderung pflegender Angehöriger sollten diese präventiv für das Erkennen von (physiologischen) Stress sensibilisiert werden, um frühzeitig die Auswirkungen von chronischem Stress im subjektiven Stresserleben wahrnehmen und angeben zu können.

4.3 Wie können vulnerable pflegende Angehörige im Alltag identifiziert werden?

In der Literatur werden übergeordnet Faktoren beschrieben, die eine höhere Belastung pflegender Angehöriger vorhersagen. Diese basieren überwiegend auf Ergebnissen von retrospektiven Befragungen und identifizieren vor allem überdauernde Merkmale der pflegenden Angehörigen wie Geschlecht, Beziehungsstatus zueinander und allgemein Coping-Stile (Etters et al., 2008; van der Lee et al., 2014). Bei den zu pflegenden Menschen mit Demenz werden vor allem konkrete herausfordernde Verhaltensweisen wie Aggressivität, Tag-Nacht-Umkehr und Unruhe mit einer höheren Belastung viel mehr in Verbindung gebracht als das Ausmaß an kognitiven Einschränkungen (Etters et al., 2008; van der Lee et al., 2014). Dyadische Aspekte zwischen Angehörigen und Menschen mit Demenz wurden bislang weniger stark in den Fokus gerückt (Wuttke-Linnemann et al., 2019).

Diese Studie ergänzt zu der Befundlage die Bedeutung momentanen Alltagserlebens für die Prädiktion von Stress und Resilienz. Zudem deuten die Ergebnisse dieser Studie ebenfalls darauf hin, dass das objektive Maß der Einschränkungen im Rahmen der dementiellen Entwicklung kein guter Prädiktor für die Einschätzung der Belastung der pflegenden Angehörigen ist. Vielmehr sagen momentane Faktoren bei pflegenden Angehörigen diese Belastung vorher. Gerade die momentan erlebte Stimmung sagte signifikant subjektiven Stress und die Sekretion von Cortisol im Alltag vorher. Genauso verhält es sich

bezüglich der Belastung der Angehörigen durch (und nicht das Ausmaß an) die Verwirrtheit der Menschen mit Demenz bzw. MCI. Das Ausmaß an Verhaltensauffälligkeiten war in keinem Modell signifikant. Hingegen stand die momentan erlebte Kontaktqualität zwischen den beiden Parteien in einem deutlichen Zusammenhang zum Stresserleben in einzelnen Modellen.

Zwischenfazit 3: Zur Identifikation von besonders vulnerablen pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz bzw. MCI sollten die pflegenden Angehörigen vor allem nach ihrer Stimmung im Alltag, nach der Belastung durch kognitive Symptome (im Gegensatz zu dem Ausmaß der kognitiven Symptome), nach der eigenen Selbstfürsorge und Akzeptanz sowie nach der Qualität der Interaktionen mit dem Menschen mit Demenz bzw. MCI gefragt werden.

4.4 Wiegt Stress mehr als Resilienz?

Insgesamt zeigen die Modelle zur Vorhersage des biopsychologischen Stresserlebens einen besseren Modellfit und damit einhergehend eine größere Varianzaufklärung als die Modelle zur Vorhersage der Resilienz auf. Hierfür können verschiedene methodische und inhaltliche Gründe diskutiert werden. Zum einen unterscheidet sich der Detailgrad der Messung von Stress und Resilienz. Konzeptuell kann Stress sehr stark von Moment zu Moment variieren (Lazarus & Folkman, 1984), während Resilienz traditionell stärker als Personeneigenschaft verstanden wird (Smith et al., 2008) und damit weniger im Alltag variiert. Entsprechend werden in den Analysen von Resilienz die gemittelten Tageswerte berücksichtigt, während in den Analysen von Stress die momentanen Werte der jeweiligen Tageszeitpunkte bewertet werden. Durch diese stärkere Varianz im Stresserleben kann die bessere Modellgüte methodisch zustande gekommen sein. Inhaltlich ist aber auch denkbar, dass die bisherigen Befunde zu Resilienzerleben bei pflegenden Angehörigen auf den allgemeinen Resilienzskalen beruhen. Diese umfassen allerdings weniger spezifische Aspekte von pflegenden Angehörigen sowie Menschen mit Demenz, sondern beinhalten sehr allgemeine Aussagen (z. B. ‚Heute konnte ich mich von schwierigen Ereignissen schnell erholen.‘; ‚Heute fiel es mir schwer, stressige Situationen durchzustehen.‘). Diese Aussagen bilden möglicherweise das momentane Alltagserleben der pflegenden Angehörigen gar nicht adäquat ab.

Diese konzeptuellen Aspekte von Resilienz könnten erklären, warum die Modelle, die den Differenzscore $\Delta_{\text{Resilienz-Belastung}}$ des FARBE-Instruments vorhersagen, viel besser durch das Alltagserleben der Angehörigen erklärt werden können, als die gemittelten Items der allgemeinen Resilienzskala BRS. Dies müsste methodisch in nachfolgenden Studien, die beide Konzepte mit dem gleichen Detailgrad erheben, überprüft werden. Ergeben sich dabei Unterschiede, würde dies dafür sprechen, dass Resilienz im Kontext von Pflege und Demenz andere Merkmale aufweist als die allgemeine Resilienz. Diesbezüglich beschreiben Dias et al. (2015), dass bislang kein Konsens dazu vorliegt, wie Resilienz bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz definiert wird. Der FARBE Fragebogen stellt einen Versuch dar, pflegespezifische Stress- und Resilienzfaktoren zu definieren. Zusätzlich bietet er die Möglichkeit Stressbelastung und Resilienz zueinander in Beziehung zu setzen, um zu würdigen, dass das Ausmaß an Resilienz alleine wenig Aussagekraft hat, sondern immer im Kontext der Belastung und Herausforderungen interpretiert werden sollte (Wuttke-Linnemann et al., 2021). Auch in der Validierungsstudie des FARBE-Instruments konnten gezeigt werden, dass genau die Belastungsfaktoren stärker ins Gewicht fallen als die Resilienzfaktoren (Wuttke-Linnemann et al., 2021). Dies könnte auch im Kontext

des so genannten Negativity Bias erklärt werden, der den psychologischen Prozess beschreibt, dass negative Aspekte stärker in Erinnerung bleiben und eine stärkere Wirkung hinterlassen als positive Aspekte (Vaish et al., 2008). Demnach ist es denkbar, dass Stress und Resilienz nicht gleichberechtigt in ihrem Einfluss auf pflegende Angehörige zu betrachten sind, sondern dass Stress stärker wiegt als Resilienz.

Bezüglich der Validität des FARBE-Instruments ist es ein wichtiger Befund, dass die Tagesprofile der biopsychologischen Stressmarker basierend auf dem FARBE Beratungsbedarf variieren. Zwar wird der FARBE Beratungsbedarf als Prädiktor in den hierarchisch linearen Modellen kaum signifikant, gleichzeitig scheint das Instrument deskriptiv gut zwischen den Gruppen von pflegenden Angehörigen zu unterscheiden, wenn man die Tagesprofile der biopsychologischen Marker in Betracht zieht. Dabei zeigen sich Unterschiede vor allem im Tagesverlauf und weniger am Morgen. Das heißt, die Daten sprechen dafür, dass die pflegenden Angehörigen biopsychologisch unter den gleichen Voraussetzungen in den Tag starten und sich im Tagesverlauf Unterschiede im Stresserleben ergeben. Gleichzeitig zeigt die Tabelle der biopsychologischen Stressmarker, dass relativ gesehen viele fehlende Werte bei den Morgenmessungen stattgefunden haben. Da die Morgenmessung selbstständig durchgeführt werden musste, ist es denkbar, dass besonders belastete Angehörige diese Messungen tendenziell eher ausgelassen haben. Insgesamt kann das Befundmuster dahingehend interpretiert werden, dass das FARBE-Instrument zwischen pflegenden Angehörigen basierend auf ihrem Beratungsbedarf diskriminieren kann. In weiteren Studien sollte untersucht werden, ob die Unterschiede im biopsychologischen Stresserleben auf den Tagesverlauf beschränkt sind oder sich bereits am Morgen zeigen und über den Tag fortgeführt werden.

Besonders interessant ist der Befund, dass sich Unterschiede in der Konzentration von Haarcortisol in Abhängigkeit des mit dem FARBE-Instruments erhobenen Beratungsbedarf zeigen. Dieses Ergebnis deutet dabei darauf hin, dass der Beratungsbedarf für die pflegenden Angehörigen maßgeblich durch das chronische Stresserleben der Menschen mit Demenz bzw. MCI (und nicht durch das eigene Stresserleben) bestimmt wird, was in größeren Stichproben weiter untersucht werden sollte.

Zwischenfazit 4: Pflegende Angehörige unterscheiden sich basierend auf dem mit dem FARBE-Instrument identifizierten Beratungsbedarf im Alltag. Dabei kann die Einteilung anhand des FARBE-Instruments gut vorhandene Unterschiede in biopsychologischem Stresserleben aufdecken, was eine praktische Relevanz für den Anwendungsbereich des FARBE-Instruments hat.

4.5 Limitationen

Dies stellt eine der ersten ambulanten Assessment-Studien dar, die subjektive und physiologische Stressmarker bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz bzw. MCI kombiniert und dadurch deren Stress- und Resilienz erleben direkt im Alltag multidimensional abbilden kann. Dennoch müssen Limitationen kritisch diskutiert werden, um eine Interpretation der Ergebnisse und daraus folgende Annahmen zur Übertragbarkeit der Erkenntnisse zu formulieren. Durch den aufwendigen Studienaufbau (14-tägiges ambulantes Assessment) ergibt sich ein gewisser Selektionsbias in der Stichprobe. Es ist möglich, dass sich eher weniger stark belastete und/oder resilientere Angehörige zur Studienteilnahme bereit erklärt haben. Gleichzeitig konnte zwar die Stichprobe gleichermaßen anhand

ihres akuten Beratungsbedarf (basierend auf dem Verhältnis von Stress- zu Resilienzfaktoren) in zwei Gruppen aufgeteilt werden und dennoch waren die Mittelwerte der FARBE Belastungsskalen im Mittel deutlich niedriger als in der Validierungsstudie des FARBE-Instruments (Wuttke-Linnemann et al., 2021). In zukünftigen Studien sollten daher spezifisch hoch belastete Angehörige adressiert werden, um hier die Mechanismen von Stress und Resilienz untersuchen zu können. Wie bereits oben angeführt, sind die fehlenden Werte, die insgesamt im Vergleich zu Wuttke-Linnemann, Palm, et al. (2022) von der Anzahl als sehr gering zu bewerten sind, ungleich über den Tag verteilt. Hier sind weitergehende Analysen nötig, ob den fehlenden Werten ein systematischer Effekt zu Grunde liegt (z. B. Messungen wurden bei zu hohem momentanen Stresserleben ausgelassen) oder ob diese zufällig über die gesamte Stichprobe verteilt sind. Bezüglich der Übertragbarkeit der Ergebnisse muss einschränkend erwähnt werden, dass ein Großteil der pflegenden Angehörigen die Ehepartnerinnen der Menschen mit Demenz bzw. MCI darstellte. Dies ist leider eine Ungleichverteilung, die häufig in Studien mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu finden ist. Es ist daher nötig und sinnvoller, die Befunde eher in heterogeneren Stichproben zu validieren. Weiterhin müssen die in der Studie vergleichsweise geringen Konzentrationen von Haarcortisol in der hier beschriebenen Stichprobe kritisch eingeordnet werden. Insgesamt sind diese sowohl von den pflegenden Angehörigen als auch den Menschen mit Demenz bzw. MCI niedriger als in anderen Studien, die die gleiche Messmethodik verwendet haben (Wuttke-Linnemann, Palm, et al., 2022). Dies könnte ein weiterer Hinweis für einen Selektionsbias in der Stichprobe sein. Weiterhin weist die Stichprobe einen deutlich höheren MMST-Summenwert auf 19.25 (± 8.31) verglichen mit 16.10 (± 6.57) in einer weiteren aktuellen Studie (Wuttke-Linnemann, Palm, et al., 2022). Somit könnte es sein, dass die Konzentration von Haarcortisol im Krankheitsverlauf stressbedingt steigt. Dieser Zusammenhang zwischen Stress, Pflegebelastung und Demenzschwere sollte in längsschnittliche Studien weiter untersucht werden. Insgesamt muss kritisch betrachtet werden, dass die geplante Stichprobengröße von 70 pflegenden Angehörigen pandemiebedingt nicht erreicht werden konnte. Doch ist festzustellen, dass die Daten der 20 eingeschlossenen Personen mit Ausnahme der HRV-Daten eine hohe Qualität aufweisen, was einen Teil der Diskrepanz zwischen geplanter und tatsächlicher Stichprobengröße kompensieren kann. Generell sind die Aussagen zu intrapersonellen Zusammenhängen (mit 84 Beobachtungen pro Person) damit aussagekräftiger als die interpersonellen Zusammenhänge (mit 20 Personen).

4.6 Ausblick

Basierend auf den Erkenntnissen dieser ambulanten Assessment-Studie ist es denkbar, konventionelle Beratungssituationen, in denen primär retrospektive Daten erhoben werden, gezielt durch ein ambulantes Assessment zu ergänzen. Dazu könnten pflegende Angehörige nach einem ersten Beratungsgespräch zunächst zu diagnostischen Zwecken für eine Zeitdauer von beispielsweise sieben Tagen anhand einer App auf ihrem Handy ihr subjektives Stresserleben und die aus dieser Studie identifizierten relevanten Items wiederholt in ihrem Alltag berichten, während sie und der Mensch mit Demenz bzw. MCI von prozessbegleitenden Pflegeberaterinnen oder -beratern betreut werden. Anschließend kann eine gemeinsame Auswertung erfolgen, um Diskrepanzen im retrospektiven und momentanen Stresserleben aufzuzeigen und die Ergebnisse für die Bedeutung der eigenen Gesundheit zu diskutieren. In diesem Prozess sollte dem FARBE-Instrument in Ergänzung zu den momentanen Items zu Stimmung, Pflegebelastung, Selbstfürsorge, Akzeptanz und Beziehung zu dem Menschen mit Demenz bzw. MCI

eine besondere Bedeutung zukommen. Die kombinierten Daten aus retrospektivem und momentanem Erleben können dazu genutzt werden, dass die pflegenden Angehörigen eine umfassende Auswertung und Klassifikation ihrer individuellen Stressbelastung, die Daten zu Schutz- und Vulnerabilitätsfaktoren im Alltag berücksichtigt, erhalten. Ziel ist es, dass aufgrund der Identifikation und Klassifikation der Stress- und Pflegebelastung individualisierte Handlungsempfehlungen für Interventionen im Alltag (z. B. Planung von positiven Aktivitäten, Führen eines Ressourcentagebuchs, Musikhören, Inanspruchnahme von Unterstützungsmöglichkeiten für den Menschen mit Demenz bzw. MCI) gemeinsam mit den prozessbegleitenden Pflegeberaterinnen oder -beratern geplant und umgesetzt werden können. App-basiert, im Sinne einer ambulanten Intervention, erhalten die pflegenden Angehörigen Erinnerungen daran, die Interventionen im Alltag durchzuführen und deren Erfolg ebenfalls mittels der App auch zu bewerten. Diese Daten erhalten die prozessbegleitenden Pflegeberaterinnen oder -berater und können diese für eine individualisierte Beratung und Begleitung sowie deren Evaluation nutzen.

4.7 Fazit

Die Erhebung von Daten im typischen Alltag von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz bzw. MCI stellt eine wichtige Ergänzung zu den ansonsten überwiegend klinisch erhobenen retrospektiven Daten dar. Vor allem die große Diskrepanz zwischen subjektiven und physiologischen Stressmarkern unterstreicht die Notwendigkeit, pflegende Angehörige frühzeitig präventiv für ihr Stresserleben zu sensibilisieren. In der Studie erwiesen sich im Alltag vor allem Items zur momentanen Stimmung, zur Pflegebelastung, zur Selbstfürsorge, zur Akzeptanz und zur Kontakt- und Beziehungsqualität zum Menschen mit Demenz bzw. MCI als relevante Prädiktoren für das biopsychologische Stresserleben. Das Ausmaß der kognitiven Einschränkungen war kein Prädiktor, so dass sich auch keine Unterschiede zwischen Menschen mit Demenz bzw. MCI in den Analysen zeigten. Das FARBE-Instrument, das für pflegende Angehörige spezifische Resilienz- und Belastungsfaktoren zueinander in Beziehung setzt, diskriminiert dabei zwischen pflegenden Angehörigen basierend auf ihrem akuten Beratungsbedarf. Mithilfe des FARBE Differenzscores zeigten sich Unterschiede in den Tagesprofilen der biopsychologischen Stressmarker und in den Konzentrationen von Haarcortisol bei den pflegenden Angehörigen und den Menschen mit Demenz bzw. MCI. Dieses Wissen kann genutzt werden, um gezielte Beratung und Begleitung pflegender Angehörigen von Menschen mit Demenz bzw. MCI anzubieten, um ambulante Assessment-Elemente zu ergänzen und um ein umfassendes Bild über die Erfahrungs- und Erlebenswelt der pflegenden Angehörigen im Alltag zu erlangen.

5 Dank

Unser herzlicher Dank gilt den Menschen, die an dieser Studie teilgenommen haben, den Menschen mit Demenz bzw. MCI und ihren Angehörigen. Wir wissen auch ihr Vertrauen und das Engagement sehr zu schätzen. Außerdem danken wir herzlich dem Team der Gedächtnisambulanz Darmstadt, insbesondere Alexa Guba und Juan Dürksen, für die empathische Begleitung der teilnehmenden Dyaden. Zudem möchten wir Prof. Dr. Tina Endres und ihrem Team unseren herzlichen Dank für die gewissenhafte Analyse der Speichelproben sowie Prof. Dr. Urs Nater und Dr. Nadine Skoluda für die sorgfältige Analyse der Haarproben aussprechen.

6 Literatur

- Allen, A. P., Curran, E. A., Duggan, Á., Cryan, J. F., Chorcóráin, A. N., Dinan, T. G., Molloy, D. W., Kearney, P. M., & Clarke, G. (2017). A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia: Focus on cognitive and biological markers of chronic stress. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *73*, 123-164. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.12.006>
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine*, *36*(6), 725-733. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90033-z](https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90033-z)
- Brodsky, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, *11*(2), 217-228. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodsky>
- Buysse, D. J., Reynolds, C. F., 3rd, Monk, T. H., Berman, S. R., & Kupfer, D. J. (1989). The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Research*, *28*(2), 193-213. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(89\)90047-4](https://doi.org/10.1016/0165-1781(89)90047-4)
- Cain, A. E., Depp, C. A., & Jeste, D. V. (2009). Ecological momentary assessment in aging research: a critical review. *Journal of Psychiatric Research*, *43*(11), 987-996. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2009.01.014>
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, *4*(1), 92-100. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Chmitorz, A., Wenzel, M., Stieglitz, R.-D., Kunzler, A., Bagusat, C., Helmreich, I., Gerlicher, A., Kampa, M., Kubiak, T., Kalisch, R., Lieb, K., & Tüscher, O. (2018). Population-based validation of a German version of the Brief Resilience Scale. *PLOS ONE*, *13*(2), e0192761. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192761>
- Cohen, S. (1988). Perceived stress in a probability sample of the United States. In S. Spacapan & S. Oskamp (Eds.), *The social psychology of health* (pp. 31–67). Sage Publications, Inc.
- Conner, T. S., & Barrett, L. F. (2012). Trends in Ambulatory Self-Report: The Role of Momentary Experience in Psychosomatic Medicine. *Psychosomatic Medicine*, *74*(4).
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, *44*(12), 2308–2314. <https://doi.org/10.1212/wnl.44.12.2308>
- Dias, R., Santos, R. L., Sousa, M. F. B. d., Nogueira, M. M. L., Torres, B., Belfort, T., & Dourado, M. C. N. (2015). Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, *37*, 12-19.
- Eisma, M. C., Stroebe, M. S., Schut, H. A., Van Den Bout, J., Boelen, P. A., & Stroebe, W. (2014). Development and psychometric evaluation of the Utrecht Grief Rumination Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, *36*, 165-176. <https://doi.org/10.1007/s10862-013-9377-y>

- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- Fahrenberg, J., Myrtek, M., Pawlik, K., & Perrez, M. (2007). Ambulatory assessment--Monitoring behavior in daily life settings: A behavioral-scientific challenge for psychology. *European Journal of Psychological Assessment*, 23(4), 206-213. <https://doi.org/10.1027/1015-5759.23.4.206>
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.
- Fonareva, I., Amen, A. M., Ellingson, R. M., & Oken, B. S. (2012). Differences in stress-related ratings between research center and home environments in dementia caregivers using ecological momentary assessment. *International Psychogeriatrics*, 24(1), 90-98. <https://doi.org/10.1017/S1041610211001414>
- Fonareva, I., & Oken, B. S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(5), 725-747. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000039>
- Gaab, J. (2009). PASA--Primary Appraisal Secondary Appraisal--Ein Fragebogen zur Erfassung von situations-bezogenen kognitiven Bewertungen. *Verhaltenstherapie*, 19(2), 114-115. <https://doi.org/10.5167/uzh-24570>
- Geschke, K., Palm, S., Fellgiebel, A., & Wuttke-Linnemann, A. (2022). Resilience in informal caregivers of people living with dementia in the face of COVID-19 pandemic-related changes to daily life: A narrative review. *GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 35, 31-42. <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000273>
- Hahlweg, K. (1996). *Fragebogen zur Partnerschaftsdiagnostik (FPD)*. Hogrefe.
- Hellhammer, D. H., Wüst, S., & Kudielka, B. M. (2009). Salivary cortisol as a biomarker in stress research. *Psychoneuroendocrinology*, 34(2), 163-171. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2008.10.026>
- Hindmarch, I., Leffeld, H., de Jongh, P., & Erzigkeit, H. (1998). The Bayer activities of daily living scale (B-ADL). *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 9, 20-26. <https://doi.org/10.1159/000051195>
- Kim, H.-G., Cheon, E.-J., Bai, D.-S., Lee, Y. H., & Koo, B.-H. (2018). Stress and heart rate variability: a meta-analysis and review of the literature. *Psychiatry investigation*, 15(3), 235.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Ledermann, T., Bodenmann, G., Gagliardi, S., Charvoz, L., Verardi, S., Rossier, J., Bertoni, A., & Iafrate, R. (2010). Psychometrics of the dyadic coping inventory in three language groups. *Schweizerische Zeitschrift für Psychologie*, 69(4), 201-212. <https://doi.org/10.1024/1421-0185/a000024>

- Linnemann, A., Ditzen, B., Strahler, J., Doerr, J. M., & Nater, U. M. (2015). Music listening as a means of stress reduction in daily life. *Psychoneuroendocrinology*, *60*, 82-90. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2015.06.008>
- Linnemann, A., Kappert, M. B., Fischer, S., Doerr, J. M., Strahler, J., & Nater, U. M. (2015). The effects of music listening on pain and stress in the daily life of patients with fibromyalgia syndrome. *Frontiers in Human Neuroscience*, *9*, 434-434. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2015.00434>
- Linnemann, A., Strahler, J., & Nater, U. M. (2016). The stress-reducing effect of music listening varies depending on the social context. *Psychoneuroendocrinology*, *72*, 97-105. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2016.06.003>
- Linnemann, A., Strahler, J., & Nater, U. M. (2017). Assessing the Effects of Music Listening on Psychobiological Stress in Daily Life. *Journal of Visualized Experiments*(120). <https://doi.org/10.3791/54920>
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, *5*(1), 21-32.
- Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Barthel index. *Maryland State Medical Journal*.
- McEwen, B. S. (1998). Stress, adaptation, and disease. Allostasis and allostatic load. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *840*, 33-44.
- Mehl, M., & Conner, T. S. (2013). *Handbook of Research Methods for Studying Daily Life*. Guilford Press.
- Meichsner, F., Schinköthe, D., & Wilz, G. (2016). The caregiver grief scale: development, exploratory and confirmatory factor analysis, and validation. *Clinical Gerontologist*, *39*(4), 342-361. <https://doi.org/10.1080/07317115.2015.1121947>
- Nater, U. M., & Rohleder, N. (2009). Salivary alpha-amylase as a non-invasive biomarker for the sympathetic nervous system: current state of research. *Psychoneuroendocrinology*, *34*(4), 486-496. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2009.01.014>
- Petersen, R. C., Smith, G. E., Waring, S. C., Ivnik, R. J., Tangalos, E. G., & Kokmen, E. (1999). Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Archives of Neurology*, *56*(3), 303-308. <https://doi.org/10.1001/archneur.56.3.303>
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, *18*(2), 250-267.
- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies. *Gerontologist*, *55*(2), 309-319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- Russell, E., Koren, G., Rieder, M., & Van Uum, S. (2012). Hair cortisol as a biological marker of chronic stress: current status, future directions and unanswered questions. *Psychoneuroendocrinology*, *37*(5), 589-601. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2011.09.009>

- Sakurai, S., Onishi, J., & Hirai, M. (2015). Impaired autonomic nervous system activity during sleep in family caregivers of ambulatory dementia patients in Japan. *Biological Research for Nursing*, 17(1), 21-28. <https://doi.org/10.1177/1099800414524050>
- Schumacher, J., Leppert, K., Gunzelmann, T., Strauß, B., & Brähler, E. (2005). Die Resilienzskala - Ein Fragebogen zur Erfassung der psychischen Widerstandsfähigkeit als Personmerkmal. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 53(1), 16-39.
- Seeher, K., Low, L. F., Reppermund, S., & Brodaty, H. (2013). Predictors and outcomes for caregivers of people with mild cognitive impairment: a systematic literature review. *Alzheimer's & Dementia*, 9(3), 346-355. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.01.012>
- Shaffer, F., & Ginsberg, J. (2017). An overview of heart rate variability metrics and norms. *Frontiers in Public Health*, 5, 258.
- Shiffman, S., Stone, A. A., & Hufford, M. R. (2008). Ecological momentary assessment. *Annual Review of Clinical Psychology*, 4, 1-32.
- Smith, B. W., Dalen, J., Wiggins, K., Tooley, E., Christopher, P., & Bernard, J. (2008). The brief resilience scale: assessing the ability to bounce back. *International Journal of Behavioral Medicine*, 15(3), 194-200. <https://doi.org/10.1080/10705500802222972>
- Strahler, J., Skoluda, N., Kappert, M. B., & Nater, U. M. (2017). Simultaneous measurement of salivary cortisol and alpha-amylase: Application and recommendations. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 83, 657-677. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.08.015>
- Vaish, A., Grossmann, T., & Woodward, A. (2008). Not all emotions are created equal: the negativity bias in social-emotional development. *Psychological Bulletin*, 134(3), 383.
- van der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R.-M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15, 76-93. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>
- Wilhelm, P., & Schoebi, D. (2007). Assessing mood in daily life: Structural validity, sensitivity to change, and reliability of a short-scale to measure three basic dimensions of mood. *European Journal of Psychological Assessment*, 23(4), 258-267. <https://doi.org/10.1027/1015-5759.23.4.258>
- Wuttke-Linnemann, A., Baake, R., & Fellgiebel, A. (2019). Dyadic Wind of Change: New Approaches to Improve Biopsychological Stress Regulation in Patients with Dementia and Their Spousal Caregivers. *Journal of Alzheimer's Disease*, 68(4), 1325-1337. <https://doi.org/10.3233/jad-181025>
- Wuttke-Linnemann, A., Halsband, A.-C., & Fellgiebel, A. (2020). *Fragebögen zur Angehörigen-Resilienz und -Belastung (FARBE)*. Zentrum für Qualität in der Pflege.
- Wuttke-Linnemann, A., Henrici, C., Skoluda, N., Nater, U. M., Endres, K., & Fellgiebel, A. (2022). Psychobiological Monitoring of a Home-Based Dyadic Intervention for People Living with Dementia and Their Caregivers: Added Value to Evaluate Treatment Success and Understand Underlying Mechanisms. *Journal of Alzheimer's Disease*, 87(4), 1725-1739. <https://doi.org/10.3233/jad-210618>

- Wuttke-Linnemann, A., Henrici, C. B., Müller, N., Lieb, K., & Fellgiebel, A. (2020). Bouncing Back from the Burden of Dementia. *GeroPsych*, 33(3), 170-181. <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000238>
- Wuttke-Linnemann, A., Palm, S., Geschke, K., Skoluda, N., Bischoff, T., Nater, U. M., Endres, K., & Fellgiebel, A. (2022). Psychobiological Evaluation of Day Clinic Treatment for People Living With Dementia - Feasibility and Pilot Analyses. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 14, 866437. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2022.866437>
- Wuttke-Linnemann, A., Palm, S., Scholz, L., Geschke, K., & Fellgiebel, A. (2021). Introduction and Psychometric Validation of the Resilience and Strain Questionnaire (ResQ-Care)- A Scale on the Ratio of Informal Caregivers' Resilience and Stress Factors. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 778633. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.778633>
- Yesavage, J. A., & Sheikh, J. I. (1986). 9/Geriatric depression scale (GDS) recent evidence and development of a shorter version. *Clinical Gerontologist*, 5(1-2), 165-173. https://doi.org/10.1300/J018v05n01_09
- Zank, S., Schacke, C., & Leipold, B. (2006). Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung-Demenz (BIZA-D). *Zeitschrift für klinische Psychologie und Psychotherapie*, 35(4), 296-305. <https://doi.org/10.1026/1616-3443.35.4.296>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

7 Anhänge

Anhang 1 Rekrutierungsflyer

Anhang 2 Studieninformation (Angehörige, Menschen mit Demenz bzw. MCI, betreute Menschen mit Demenz bzw. MCI)

Anhang 3 Teilnahmeerklärung (Angehörige, Menschen mit Demenz bzw. MCI, betreute Menschen mit Demenz bzw. MCI)

Anhang 4 Manual

Anhang 5 Rückmeldung für Teilnehmende Beispiel 1

Anhang 6 Rückmeldung für Teilnehmende Beispiel 2

Anhang 7 Rückmeldung für Teilnehmende Beispiel 3

Anhang 8 Hierarchisch lineares Modell zur Vorhersage von Resilienz

Anhang 9 Regressionsanalyse zur Vorhersage der Konzentration von Haarcortisol

Die Anhänge sind auf Nachfrage bei den Autorinnen und Autoren zugänglich.