

# **Biografiearbeit und kognitive Verhaltenstherapie bei Alzheimer Krankheit im Frühstadium**

Eine multimethodische und multiperspektivische Untersuchung  
mit Patienten, Angehörigen und Psychotherapeuten

## ***Reminiscence and Cognitive Behavioural Therapy for Alzheimer's Disease at an Early Clinical Stage***

*A multi-method and multi-informant study with  
patients, carers and psychotherapists*

Inaugural - Dissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades der Philosophie  
an der Ludwig-Maximilians-Universität München  
Fakultät für Psychologie und Pädagogik

Barbara Cramer

2011

Erstgutachterin:

Prof. Dr. Sabine Walper

Zweitgutachter:

Prof. Dr. Frank Fischer

Disputation am:

03. Februar 2011

## **Vorwort**

Seit über zehn Jahren beschäftige ich mich mit Familien-Forschungsprojekten zur Alzheimer Krankheit. Es war mir stets ein Bedürfnis, diese Krankheit nicht als ein losgelöstes, plötzlich eintretendes Ereignis zu sehen, sondern in einen Gesamtzusammenhang der Biografie und der sozialen Umwelt zu stellen, um hieraus resultierend Hilfsmaßnahmen anbieten zu können, die die Betroffenen und Angehörigen in dieser herausfordernden Situation bestmöglich unterstützen. In zahlreichen Gesprächen mit betroffenen Familien habe ich vielfältigste Arten des Umgangs mit der Krankheit kennen gelernt. Beeindruckt war ich besonders von jenen Familien, die an der Krankheit nicht zerbrochen, sondern gewachsen sind, deren Angehörige in den sich stetig wandelnden Krankheitssymptomen auch positive Seiten sehen konnten und die jeweiligen noch vorhandenen Möglichkeiten des Austausches mit den Patienten nutzen und genießen konnten.

Doch erleben diese Form der Krankheitsbegleitung und -bewältigung aus meiner Erfahrung nur wenige Familien. Viele Betroffene fühlen sich allein gelassen und bedürfen der weiteren Unterstützung. Mit der KORDIAL-Studie wurde versucht, die Bedürfnisse der Patienten und ihrer Angehörigen in den Mittelpunkt zu stellen und ein Hilfspaket nach bestmöglichem Wissen anzubieten. Sehr gerne war ich an der Durchführung dieses Leuchtturmprojekts, gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit, beteiligt. Die in dieser Arbeit vorgestellten Auswertungen aus der Studie sollen dazu beitragen, das Angebot für Alzheimer Patienten und ihre Nächsten zu optimieren.

Bedanken möchte ich mich sehr herzlich bei allen, die mich auf diesem Weg begleitet und unterstützt haben:

... bei meiner Doktormutter Prof. Dr. Sabine Walper für die kontinuierliche und konstruktive Begleitung meines Dissertationsvorhabens sowie bei Prof. Dr. Frank Fischer für die Zweitbegutachtung.

... bei meinem Projektleiter Prof. Dr. Alexander Kurz, der von Anfang an mein Mentor im Gebiet der Alzheimer Forschung war und sich immer wieder Zeit nahm, mich an seinen wertvollen Erfahrungen teilhaben zu lassen.

... bei meinen Projektkolleginnen Dr. Angelika Thöne-Otto, Prof. Dr. Katja Werheid und Dr. Victoria Kehl für ihre sehr wertvolle Unterstützung sowohl beim methodischen Vorgehen als auch beim Auswertungsprozess.

... bei den zehn PsychotherapeutInnen der KORDIAL-Studie, den Diplom-Psychologinnen Steffi Bonfico, Stefanie Danek, Doris Dehn-Ceyhun, Dr. Andrea Diebel, Dr. Kristin Hartwig, Dr. Inge Hasse-Sander, Tanja Sonnfeld, Semka Thorvaldsen und den ärztlichen Psychotherapeuten Dr. Martin Haupt und Dr. Stephan Weber für die Bereitschaft, sich für ein ausführliches Interview zur Verfügung zu stellen.

... bei meinen Promotionskolleginnen Claudia Krell, Heidi Ruhbaum und Katja Wolframm sowie Karin Gallas, Maria Uhanyan, Mari Krey, Alexandra Langmeyer und Carolin Thönnissen für den immer wieder konstruktiven Austausch und die fachliche Beratung. Claudia Krell gilt mein besonderer Dank für das sorgfältige Korrekturlesen.

... bei meinen BandkollegInnen von Fox Musica - mit einem besonderen Dank an unsere Leiterin Claudia Wieland -, die mich alle musikalisch und spirituell begleitet haben.

... und nicht zuletzt bei meinem Mann Gerhard, der all die Jahre mein intensives Arbeiten mitgetragen und mich unterstützt hat sowie bei meinen Töchtern Johanna, Sophia und Clara, die viel Geduld für mein außerhäusliches Engagement aufbrachten.

# Inhaltsverzeichnis

<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>1</b>
<b>1 Einführung</b> .....	<b>9</b>
<b>2 Die Alzheimer Krankheit</b> .....	<b>13</b>
2.1 Diagnostik, Krankheitsverlauf und Versorgungssituation .....	13
2.2 Epidemiologie von Demenzerkrankungen.....	18
2.3 Risikofaktoren.....	21
2.4 Krankheitsbewältigung .....	26
2.5 Rolle der Angehörigen.....	29
<b>3 Behandlungskonzepte zur Alzheimer Krankheit</b> .....	<b>33</b>
3.1 Spezifische Behandlungskonzepte zur Alzheimer Krankheit .....	33
3.1.1 Medikamentöse Therapie .....	33
3.1.2 Kognitives Training.....	34
3.1.3 Realitäts-Orientierungs-Training (ROT) .....	35
3.1.4 Validation .....	36
3.1.5 Selbsterhaltungstherapie (SET).....	37
3.1.6 Snoezelen.....	38
3.2 Allgemeine Behandlungskonzepte, angewandt auf die Alzheimer Krankheit.....	38
3.2.1 Musik- und Kunsttherapie .....	38
3.2.2 Milieuthherapie .....	39
3.2.3 Bewegungstherapie.....	40
3.2.4 Verhaltenstherapie.....	41
3.2.5 Biografiearbeit.....	42
3.3 Fazit .....	43
<b>4 Forschungsfragen und Untersuchungskontext</b> .....	<b>47</b>
4.1 Fragestellungen .....	47
4.2 Untersuchungskontext.....	49
<b>5 CORDIAL: A Cognitive Behavioural Therapy Program</b> .....	<b>51</b>
5.1 Introduction.....	51
5.2 Methods .....	52

5.3 Results.....	57
5.3.1 Description of Study Population.....	57
5.3.2 Feasibility and Acceptance of Intervention .....	58
5.3.3 Primary Outcome.....	59
5.3.4 Secondary outcomes .....	60
5.3.5 Post-hoc analyses.....	64
5.4 Discussion .....	65
5.5 Conclusions .....	70
<b>6 Akzeptanz und subjektiver Gewinn von Biografiearbeit.....</b>	<b>71</b>
6.1 Einführung.....	71
6.2 Methodisches Vorgehen.....	74
6.3 Ergebnisse .....	80
6.3.1 Stichprobenbeschreibung.....	80
6.3.2 Manualtreue und Akzeptanz .....	82
6.3.3 Bewertungen zur Wirkung von Biografiearbeit auf den Patienten .....	86
6.3.4 Bewertungen zur Wirkung von Biografiearbeit auf den Angehörigen .....	92
6.3.5 Übereinstimmungen und Unterschiede in der Bewertung .....	94
6.3.6 Einflussfaktoren auf die Bewertung.....	96
6.4 Diskussion .....	99
<b>7 Reminiscence Therapy: The Psychotherapists' Experience.....</b>	<b>105</b>
7.1 Introduction .....	105
7.2 Methods.....	107
7.3 Results.....	112
7.3.1 Better Mood.....	113
7.3.2 Strengthening Self-esteem .....	113
7.3.3 Enhancing Sense of Self.....	114
7.3.4 New Activities and Reminiscence in Everyday Life .....	115
7.3.5 Strengthening Patient-carer and Patient-psychotherapist Relation .....	116
7.3.6 Reported Negative Side Effects.....	117
7.3.7 Little or No Observed Effects.....	118
7.4 Discussion .....	118
<b>8 Zusammenfassung und Diskussion.....</b>	<b>123</b>

<b>9 Literaturverzeichnis .....</b>	<b>133</b>
<b>10 Abbildungsverzeichnis .....</b>	<b>151</b>
<b>11 Tabellenverzeichnis.....</b>	<b>152</b>
<b>12 Anhang .....</b>	<b>154</b>
12.1 Selection of Test Instruments in the CORDIAL-study .....	154
12.1.1 Aachener Funktions Item Bank, patient version.....	154
12.1.2 Study termination interview, patient version.....	155
12.1.3 Study termination interview, carer version.....	156
12.2 Fragebogenevaluation .....	157
12.2.1 Sitzungsprotokolle zur Biografiearbeits-Sitzung 7 und 8.....	157
12.2.2 Ausschnitt aus der Patientenbefragung.....	160
12.2.3 Ausschnitt aus der Angehörigenbefragung.....	161
12.2.4 Ausschnitt aus der Therapeutenbefragung.....	162
12.3 Interviewleitfaden .....	164





## Zusammenfassung

In vorliegender Arbeit wird die Akzeptanz und Wirksamkeit von kognitiver, ressourcenorientierter Verhaltenstherapie und Biografiearbeit bei Alzheimer Patienten<sup>1</sup> im Frühstadium geprüft. Die Arbeit besteht aus vier Hauptteilen: einem ersten theoretischen Teil und drei empirischen Untersuchungen, die im Rahmen der KORDIAL-Studie (Kognitiv-verhaltenstherapeutische, ressourcen-orientierte Therapie früher Demenzen im Alltag, gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit) durchgeführt wurden. Die KORDIAL-Studie ist eine multizentrische, randomisierte, kontrollierte Studie, die die Wirksamkeit eines dreimonatigen Therapieprogramms für Patienten im Frühstadium der Alzheimer Krankheit und deren Angehörigen untersucht. Das Therapieprogramm besteht aus sechs Modulen. Das vierte Modul widmet sich der Biografiearbeit, dessen Untersuchung in vorliegender Arbeit einen Schwerpunkt bildet. An der Studie nahmen 100 Patienten und ihre Angehörigen in der Therapiegruppe und 101 in der Kontrollgruppe teil. Die Kontrollgruppe erhielt die Standardbehandlung der jeweiligen Einrichtung.

Der **theoretische Teil** dieser Arbeit beschäftigt sich zunächst mit der Diagnostik und dem Verlauf der Alzheimer Krankheit sowie der Versorgungssituation in Deutschland. Dabei wird ebenso auf die verschiedenen Formen der Krankheitsbewältigung als auch auf die Rolle der Angehörigen im Krankheitsprozess eingegangen. Die Kapitel zu Epidemiologie und Risikofaktoren von Demenzerkrankungen zeigen die Brisanz des Themas auf. Aufgrund des demografischen Wandels und des zunehmenden Anteils der hochaltrigen Bevölkerung wird die Anzahl von Demenzpatienten in den nächsten Jahrzehnten überproportional ansteigen (Hallauer, Berger & Kurz, 2002), wobei die Krankheitsursachen noch weitgehend ungeklärt sind (Kurz, 2006). Deshalb sind Behandlungsformen, die die belastenden Auswirkungen der Alzheimer Krankheit lindern können, von umso größerer Bedeutung. Diese umfassen medikamentöse Therapie und psychosoziale Interventionen, letztere stehen in dieser Arbeit im Vordergrund. Zu den nicht-medikamentösen Behandlungskonzepten, die spezifisch für Alzheimer Patienten entwickelten wurden, gehören kognitives Training, Realitäts-

---

<sup>1</sup> Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Folgenden bei den Bezeichnungen auf die zusätzliche Verwendung der weiblichen Form verzichtet, die männliche Form steht stellvertretend für beide Geschlechter.

---

Orientierungs-Training (Taulbee & Folsom, 1966), Validation (Feil, 2002), Selbsterhaltungstherapie (Romero, 2004) und Snoezelen (Holtkam, Kragt, van Dongen, van Rossum & Salentijn, 1997). Diese Konzepte werden jeweils kurz beschrieben und Studien zu deren Wirksamkeit präsentiert. Allgemeine Behandlungskonzepte, die ebenfalls häufig bei der Alzheimer Krankheit angewandt werden, wie Musik- und Kunsttherapie, Milieu- und Bewegungstherapie, Verhaltenstherapie und Biografiearbeit werden ebenfalls vorgestellt. Die meisten spezifischen Behandlungskonzepte wie das Realitäts-Orientierungs-Training, die Validation, die Selbsterhaltungstherapie und das Snoezelen sind auf die Auswirkungen der Krankheit im mittleren und schweren Stadium zugeschnitten und stellen sich als wenig geeignet für das frühe Stadium der Alzheimer Krankheit heraus. Einzig das kognitive Training kann zur Verbesserung der kognitiven Leistungsfähigkeit und der Alltagsbewältigung führen, wenn geeignete Methoden wie das *errorless learning* (Fehlervermeidung; Clare, Wilson, Carter, Breen, Gosses & Hodges, 2000) oder das *spaced retrieval* (schrittweise Verlängerung des Zeitraums zwischen Enkodierung und Abruf; Hoerster, Hickey & Bourgeois, 2001) eingesetzt werden. Die bisherigen Erfahrungen zu den allgemeinen Behandlungskonzepten weisen darauf hin, dass kognitive Verhaltenstherapie und Biografiearbeit vielversprechende Verfahren für Alzheimer Patienten im Frühstadium sein können (Kurz, Pohl, Ramsenthaler & Sorg, 2009; Acevedo & Loewenstein, 2007; Woods, Spector, Jones, Orrell & Davies, 2005). Hieraus entwickelt sich die Hauptfragestellung, inwieweit kognitive Verhaltenstherapie und Biografiearbeit geeignete und wirksame Methoden zur Behandlung von Alzheimer Patienten im Frühstadium sind und welche Auswirkungen sie auf ihre Angehörigen haben.

Die **erste empirische, quantitative Untersuchung** prüft die Wirksamkeit eines kognitiv-verhaltenstherapeutischen Therapieprogramms, das auf Basis aktueller Forschungsbefunde entwickelt wurde (Werheid & Thöne-Otto, 2010). Hier ist das primäre Ziel, die Funktionsfähigkeit von Alzheimer Patienten im Frühstadium in der Therapiegruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant zu verbessern. Sekundäre Zielgrößen sind die Steigerung kognitiver Leistungsfähigkeit und Lebensqualität sowie die Linderung neuro-psychiatrischer und depressiver Symptome. Zusätzlich wird die Depressivität und Lebensqualität der Angehörigen gemessen. Die Patienten und ihre Angehörigen wurden von unabhängigen, geschulten Beurteilern mit bereits validierten,

häufig verwendeten Testinstrumenten zu vier unterschiedlichen Zeitpunkten (vor und direkt nach Intervention oder Standardbehandlung, neun und 15 Monate nach Studienbeginn) befragt. In der Abschlussbefragung füllten die Patienten und Angehörigen einen Fragebogen zu den Veränderungen aus, die nach ihrer Einschätzung durch die Studienteilnahme hervorgerufen wurden.

**Methoden.** Die Wirksamkeit der Intervention gegenüber der Standardbehandlung wird durch einen Vergleich der Mittelwerte aus den jeweiligen Testergebnissen zwischen den beiden Gruppen ermittelt. Dabei wird der t-Test für zwei unabhängige Stichproben eingesetzt. In Post-hoc Analysen wurde der Einfluss von Alter, Geschlecht, Grad der kognitiven Beeinträchtigung auf die primäre Zielgröße, die Funktionsfähigkeit im Alltag, ermittelt. Zu den sekundären Zielgrößen und den Ergebnissen der Abschlussbefragung wurden explorative Analysen durchgeführt.

**Ergebnisse.** In dieser Untersuchung wurde eine sehr hohe Akzeptanz mit geringer Dropout-Rate konstatiert. Die Praxistauglichkeit der Intervention zeigte sich in der zum Großteil manualgetreuen Umsetzung. Das primäre Ziel, die Funktionsfähigkeit der **Patienten** aus der Interventionsgruppe im Alltag im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant zu verbessern, wurde nicht erreicht. Die kognitiven Fähigkeiten der Patienten aus der Interventionsgruppe entwickelten sich zwar im Verlauf günstiger, besonders bei männlichen Patienten mit weniger kognitiven Einschränkungen, als bei der Kontrollgruppe, der Unterschied wurde jedoch nicht signifikant. Die gleiche Tendenz zeigte sich bei der Lebensqualität der Patienten, ebenfalls ohne signifikanten Unterschied. Bei den Frauen wurde in der Interventionsgruppe eine signifikante Verbesserung der Depressivität direkt nach der Therapie und auch noch sechs Monate später nachgewiesen.

Bei der Abschlussbefragung berichteten die Patienten aus der Interventionsgruppe über eine signifikant größere emotionale Ausgeglichenheit und verbesserte Akzeptanz der Krankheit als die Patienten der Kontrollgruppe. Die Selbstwirksamkeits-Skala der Patienten fiel signifikant besser zugunsten der Therapiegruppe aus. Die Angehörigen gaben in dieser Abschlussuntersuchung für die Patienten aus der Interventionsgruppe eine höhere Selbständigkeit, mehr Selbstsicherheit und -vertrauen, eine verbesserte Stimmung und Krankheitsbewältigung an, im Vergleich zur Kontrollgruppe statistisch signifikant. Außerdem beschäftigten sich die Patienten aus der Therapiegruppe nach Angabe der Angehörigen signifikant öfter mit Erinnerungen. Die Patienten der

---

Interventionsgruppe benutzten auch häufiger einen Kalender und führten mehr Aktivitäten als die Patienten aus der Kontrollgruppe durch, dieser Unterschied erreichte jedoch keine statistische Signifikanz.

Die Ergebnisse aus den Untersuchungen zu den **Angehörigen** zeigten wenige Unterschiede zwischen Therapie- und Kontrollgruppe. Bezüglich der Depressivität gab es zu keinem Untersuchungszeitpunkt signifikante Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe. Die Belastung der Angehörigen war direkt nach der Intervention in der Therapiegruppe signifikant höher als in der Kontrollgruppe, dieser Effekt kam aber sechs Monate später nicht mehr zum Tragen. In der Abschlussbefragung berichteten die Angehörigen aus der Therapiegruppe über signifikant vermehrtes Wissen über die Krankheit des Patienten sowie über eine verbesserte Fähigkeit, mit herausforderndem Verhalten des Patienten umzugehen. Die Skala zur Selbstwirksamkeit zeigte bei den Angehörigen keine Unterschiede zwischen Therapie- und Kontrollgruppe.

Die **zweite empirische, ebenfalls quantitative** Untersuchung ermittelt die Akzeptanz und den subjektiven Gewinn von Biografiearbeit, einem Modul aus dem Therapieprogramm der KORDIAL-Studie. Hierbei gaben die an der Studie beteiligten Therapeuten anhand von Sitzungsprotokollen die Akzeptanz und Manualtreue an. Außerdem wurden die Patienten aus der Therapiegruppe, deren Angehörige und die Therapeuten direkt nach Therapieabschluss anhand von Fragebögen um die Bewertung der einzelnen Therapiemodule gebeten. Diese fokussierten auf die Umsetzung und Wirksamkeit von Biografiearbeit, daraus entstandene neue Aktivitäten und die Auswirkung auf die Partnerschaft.

**Methoden.** Neben der deskriptiven Statistik der Ergebnisse wurden Prüfungen zu Übereinstimmungen in den Aussagen der Patienten, Angehörigen und Therapeuten mittels Korrelationen und zu Unterschieden mittels nicht-parametrischer Tests durchgeführt. Die Einflussfaktoren auf die Bewertung von Biografiearbeit wurden anhand von multivariaten, linearen Regressionsanalysen ermittelt.

**Ergebnisse.** Beim Modul Biografiearbeit wurde ebenfalls eine sehr hohe Manualtreue und Akzeptanz der Intervention nachgewiesen. Bezüglich des subjektiven Gewinns von Biografiearbeit zeigten die Ergebnisse, dass Biografiearbeit von den Patienten, Angehörigen und Therapeuten zu mindestens zwei Drittel als hilfreich oder

sehr hilfreich eingeschätzt wird. Von den Patienten selbst wurde das Modul am positivsten bewertet, die Angehörigen stimmten mit den Patienten auch in den anderen Einschätzungen im Wesentlichen überein, urteilten aber immer etwas kritischer. Auch fast drei Viertel der Therapeuten bewerteten das Modul als hilfreich oder sehr hilfreich, nur geringfügig zurückhaltender als die Patienten. Die weiteren Fragen zur Auswirkung von Biografiearbeit, – ob der Austausch über die Erinnerungen zwischen Patient und Angehörigem beiden gut getan hat, ob der Patient wieder Interesse gefunden hat und ob der Angehörige Biografiearbeit hilfreich empfand – traf ebenfalls auf überwiegende Zustimmung der Befragten. Etwas vorsichtiger wurde die Umsetzung der Biografiearbeit beurteilt, da die Frage, inwieweit der Patient durch die Biografiearbeit auf neue Ideen gekommen ist, etwas weniger Zustimmung fand als die anderen Items.

Die Auswertungen zur **Übereinstimmung und Unterschieden** in der Bewertung zwischen Patienten, Angehörigen und Therapeuten ergaben einen moderaten Zusammenhang. Alle Aussagen von Patienten, Angehörigen und Therapeuten zur gleichen Frage korrelierten miteinander, sie unterschieden sich aber auch bei fast allen Berechnungen voneinander signifikant.

Bei den **Einflussfaktoren** auf die Bewertung von Biografiearbeit haben sich das Alter, Geschlecht und die Depressivität des Patienten als Prädiktor herausgestellt. Biografiearbeit wurde von älteren, weiblichen und depressiveren Patienten hilfreicher eingeschätzt. Alle weiteren soziodemografischen und psychometrischen Faktoren der Patienten wie Schulbildung, Familienstand, Krankheitseinsicht, Grad kognitiver Beeinträchtigung und Lebensqualität, die in die Auswertung eingingen, hatten keinen signifikanten Einfluss. Ebenso wenig spielte das Alter, die Depressivität und Lebensqualität der Angehörigen wie die Art der Beziehung (Ehepartner oder andere Bezugspersonen) zum Patienten eine Rolle.

Für die **dritte empirische, qualitative Untersuchung** wurde die Experten-Sichtweise der an der Studie beteiligten Therapeuten zu Biografiearbeit, ihrer Durchführung und Akzeptanz bei den Patienten und Angehörigen ermittelt. Die Therapeuten wurden ausführlich zu den verschiedenen Effekten von Biografiearbeit, die sie bei den Patienten und Angehörigen wahrgenommen hatten, befragt.

---

**Methoden.** Für diese Untersuchung wurden problemzentrierte Interviews (Witzel, 2000) geführt und nach Transkription und Anonymisierung mittels qualitativer Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring (Mayring, 2007) ausgewertet.

**Ergebnisse.** Alle zehn Therapeuten berichteten über eine hohe Eignung von Biografiearbeit für Alzheimer Patienten im Frühstadium. Biografiearbeit stieß nach ihrer Aussage auf hohe Akzeptanz bei den Patienten und Angehörigen, wenn ein grundsätzliches Interesse an der eigenen Biografie, eine gewisse emotionale Schwingungsfähigkeit und keine allzu großen Erinnerungslücken vorhanden waren. Das Modul konnte großteils, wie es schon in der zweiten Untersuchung anhand von quantitativen Daten gezeigt wurde, manualgetreu umgesetzt werden. Die Patienten berichteten über positiv erlebte Erinnerungen aus Kindheit, Jugend und dem Erwachsenenalter. Bei letzterem ging es häufig um Erfahrungen im Berufsleben, dem Gründen der eigenen Familie oder um mit Leidenschaft ausgeübte Hobbys. Die Patienten brachten vor allem Fotos als Erinnerungsstücke in die Therapiesitzung mit, Erinnerungsgegenstände oder Niedergeschriebenes waren eher selten.

Als **Effekte** von Biografiearbeit berichteten die Therapeuten eine deutlich verbesserte Stimmung der Patienten in den Sitzungen und darüber hinaus, eine Stärkung von Selbstwert und Identität (durch den Austausch über Erinnerungen, die Kontaktaufnahme zu alten Bekannten und Besuchen von früher bedeutsamen Orten), eine Stärkung der Patienten- und Angehörigenbeziehung sowie eine Stärkung ihrer eigenen Beziehung zu den Patienten. Außerdem kamen die Patienten nach Aussage der Therapeuten durch die Biografiearbeit auf Ideen zu neuen Aktivitäten, die sie unternehmen wollten. Als negative Nebeneffekte nannten die Therapeuten Trauer der Patienten über Unwiederbringliches und, wenn es viele negative Erinnerungen gab, dass diese die Biografiearbeit dann überschatteten. Für die Angehörigen war es manchmal schmerzvoll anzuhören, wenn sie bei den positiven Erinnerungen der Patienten keine Rolle spielten. Jedoch überwogen nach Einschätzung der Therapeuten die positiven Effekte bei jedem der vorgestellten Fälle deutlich die negativen Wirkungen.

Für die Untersuchungen wurden verschiedene Methoden (Methodentriangulation) gewählt, die sich in ihren Ergebnissen gegenseitig ergänzen und bestätigen. Alle drei Untersuchungen zeigen positive Effekte für die Patienten auf emotionaler Ebene, als Haupteffekt stellte sich die Reduzierung von Depressivität heraus. Für die Verbesserung

der kognitiven Leistungsfähigkeit und der Funktionsfähigkeit im Alltag wurden jedoch keine signifikanten Ergebnisse festgestellt. Da zu kognitiver Verhaltenstherapie und Biografiearbeit bei Alzheimer Patienten im Frühstadium noch wenige Vergleichsstudien vorliegen, bedarf es zur Absicherung der bisherigen Befunde weiterer Studien.

### Literaturverzeichnis

- Acevedo, A. & Loewenstein, D. A. (2007). Nonpharmacological cognitive interventions in aging and dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 239-249
- Clare, L., Wilson, B. A., Carter, G., Breen, K., Gosses, A. & Hodges, J. R. (2000). Intervening with everyday memory problems in dementia of Alzheimer type: an errorless learning approach. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 22 (1), 132-146.
- Feil, N. (2002). *Validation: Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen* (7. Aufl.). München [u.a.]: Ernst Reinhardt Verlag.
- Hallauer, J. F., Berger, K. & Kurz, A. (Hrsg.). (2002). Weißbuch Demenz: Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland. Stuttgart: Thieme.
- Hoerster, L., Hickey, E. & Bourgeois, M. (2001). Effects of memory aids on conversations between nursing home residents with dementia and nursing assistants. *Neuropsychological Rehabilitation*, 11 (3/4), 399-427.
- Holtkamp, C. C., Kragt, K., van Dongen, M. C., van Rossum, E. & Salentijn, C. (1997). Effect of snoezelen on the behaviour of demented elderly. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 28 (3), 124-128.
- Kurz, A. (2006). Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit: Ein kompakter Ratgeber. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.). Berlin.
- Kurz, A., Pohl, C., Ramsenthaler, M. & Sorg, C. (2009). Cognitive rehabilitation in patients with mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24 (2), 163-168.
- Mayring, P. (2007). Qualitative Inhaltsanalyse. Weinheim: Beltz.
- Romero, B. (2004). Selbsterhaltungstherapie: Konzept, klinische Praxis und bisherige Ergebnisse. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie* (17), 119-134.
- Taulbee, L. R. & Folsom, J. C. (1966). Reality orientation for geriatric patients. *Hospital and Community Psychiatry*, 17 (5), 133-135.
- Werheid, K. & Thöne-Otto, A. (2010). Alzheimerkrankheit - Ein neuropsychologisch-verhaltenstherapeutisches Behandlungsprogramm. Weinheim: Beltz.
- Witzel, A. (2000). *The Problem-centered Interview*, Forum: Qualitative Social Research, 1(1), Art. 22. Verfügbar unter: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/viewArticle/1132/2521> [7.6.2010].
- Woods, B., Spector, A., Jones, C., Orrell, M. & Davies, S. (2005). Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (2), CD001120.

---



## 1 Einführung

Unsere Gesellschaft steht vor einem bedeutenden demografischen Wandel. Menschen ab einem Alter von 65 Jahren nehmen derzeit überproportional zu, während die Geburtenrate auf einem sehr niedrigen Niveau stagniert oder sogar abnimmt. Nach Tews handelt es sich um ein dreifaches Altern unserer Gesellschaft: immer mehr alte Menschen werden im Vergleich zu weniger werdenden Jüngeren noch älter als früher (Tews, 1993). Der steigende Anteil von Hochaltrigen in der Bevölkerung ist direkt mit dem Anstieg von altersbezogenen Krankheiten verbunden. Eine der größten Herausforderungen stellen die Demenzerkrankungen dar, von denen derzeit etwa 1,1 Millionen Menschen in Deutschland betroffen sind. Die Alzheimer Krankheit ist die häufigste Ursache für eine Demenz (in 60% der Fälle) und erfordert dadurch besondere Aufmerksamkeit in der Versorgung, Betreuung, Pflege und Wissenschaft.

Durch die zunehmende Thematisierung der Alzheimer Krankheit in der Gesellschaft suchen die Menschen immer öfter mit nur geringen Gedächtnisbeeinträchtigungen ärztlichen Rat. Aufgrund der Fortschritte in den Diagnostikmethoden kann auf diese Weise die Diagnose der Alzheimer Krankheit schon zu einem frühen Zeitpunkt im Krankheitsverlauf gestellt werden. Die Patienten sehen sich mit einer Krankheit konfrontiert, die bisher nicht heilbar und in ihrem Verlauf kaum aufzuhalten ist, deren Ausmaß ihnen durch die Medien aber meist wohlbekannt ist.

Zudem trifft es die Menschen zu völlig unterschiedlichen Zeitpunkten im Lebenslauf: entwickeln die einen erst in ihren späten 70er oder 80er Jahren eine Demenz, werden auch schon 50-Jährige mit einer Demenz-Diagnose konfrontiert. Diese jungen Patienten stehen eventuell noch voll im Berufsleben und haben vielleicht noch eine eigene Familie zu versorgen. Ältere Patienten leiden möglicherweise nicht so sehr unter den anfänglichen Gedächtnisproblemen, doch können sie eventuell nicht mehr so lange eigenständig leben, da auch noch körperliche Gebrechlichkeiten ihre Selbstständigkeit beeinträchtigen können. Die Betroffenen sind also jeweils vor völlig unterschiedliche problematische Situationen gestellt.

Während es für die Angehörigen von Demenz-Patienten schon seit längerem etablierte Hilfsangebote wie zum Beispiel Selbsthilfegruppen der Alzheimer Gesellschaften oder der psychiatrischen Kliniken gibt, stehen in Deutschland nur wenige nicht-pharmakologische Therapie- und Hilfsangebote für Patienten im

---

Frühstadium der Krankheit zur Verfügung. Angesichts der wachsenden Zahl von Alzheimer Patienten, besteht hier dringender Handlungs- und Entwicklungsbedarf.

Laut eines Berichts des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen aus dem Jahr 2009 ist es eine ungeklärte Frage, ob „Menschen mit Alzheimer Demenz langfristig von nichtmedikamentösen Behandlungsverfahren profitieren (...). Dieser unbefriedigende Befund ist vor allem dem Umstand geschuldet, dass aussagekräftige Studien bislang fehlen“ (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), 2009).

Die vorliegende Arbeit hat zum Ziel, vertiefte Erkenntnisse zu psychosozialer Unterstützung bei Alzheimer Patienten und ihren Angehörigen kurz nach der Diagnose zu gewinnen. Hierfür soll ein eigens für Alzheimer Patienten im Frühstadium entwickeltes Therapieprogramm evaluiert werden, das den Patienten helfen soll, mit den Problemen, die durch die Diagnose der Alzheimer Krankheit auftreten, besser zurecht zu kommen und weiterhin möglichst selbstständig zu leben. Das Therapieprogramm wurde in einer multizentrischen, randomisierten, kontrollierten Studie mit über 200 Patienten und deren Angehörigen untersucht, der KORDIAL-Studie (Kognitiv-verhaltenstherapeutische ressourcenorientierte Therapie früher Demenzen im Alltag). Diese Studie wurde im Rahmen der „Leuchtturmprojekte Demenz“ vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert, lief über einen Zeitraum von zwei Jahren (2008 bis 2010) und stellte das zweitgrößte von 29 Teilprojekten dar.

Das Therapieprogramm der KORDIAL-Studie umfasst sechs Module, dessen viertes Modul sich mit Biografiearbeit beschäftigt und in dieser Arbeit einen besonderen Schwerpunkt bildet. Biografiearbeit wird häufig in der Praxis angewandt, vorwiegend mit alten Menschen in Alten- und Pflegeheimen, und wurde in mehreren Studien bereits positiv evaluiert (Kapitel 3.2.5). Wenige wissenschaftliche Erkenntnisse stehen jedoch zur Biografiearbeit mit Alzheimer Patienten im Frühstadium zur Verfügung. Deshalb bildet dieser Teil des Therapieprogramms einen besonderen Untersuchungsschwerpunkt in dieser Arbeit.

Um sich ein umfassendes Bild machen zu können, welche Symptome bei der Alzheimer Krankheit auftreten, in welchen Stadien sie verläuft und wie sie in der Bevölkerung verbreitet ist, werden zunächst Diagnostik, Krankheitsverlauf, Versorgungssituation, Epidemiologie und Risikofaktoren der Alzheimer Krankheit vorgestellt. Ein weiteres Augenmerk liegt auf den Krankheitsbewältigungsstrategien der

Patienten und der Rolle der Angehörigen in diesem Zusammenhang, da diese bei der Entwicklung von erfolgreichen Behandlungskonzepten berücksichtigt werden müssen (Kapitel 2). Das darauffolgende Kapitel ist den therapeutischen Behandlungskonzepten gewidmet, die bisher entwickelt und evaluiert wurden (Kapitel 3). Auf diesem theoretischen Teil basieren die folgenden empirischen Untersuchungen, deren Fragestellungen und Untersuchungskontext in Kapitel 4 vorgestellt werden.

Es folgen drei in sich abgeschlossene Untersuchungen mit jeweils einem Einführungsteil, der angewandten Methodik, der Darstellung der Ergebnisse und deren Diskussion (Kapitel 5, 6 und 7). Die erste Untersuchung prüft die Wirksamkeit des Therapieprogramms der KORDIAL-Studie, die zweite die Akzeptanz und den subjektiven Gewinn von Biografiearbeit aus Patienten-, Angehörigen- und Therapeutesicht und die dritte Untersuchung die verschiedenen Effekte, die aus Therapeutesicht durch Biografiearbeit hervorgerufen werden.

Da sich die Einführung in der zweiten (Kapitel 6) und dritten Untersuchung (Kapitel 7) in beiden Fällen auf die Biografiearbeit bezieht und der Methodenteil teilweise den gleichen Untersuchungskontext beschreibt, bitte ich, Wiederholungen zu entschuldigen. Dies betrifft ebenfalls den allgemeinen theoretischen Vorspann in Kapitel 3.1.1 zum kognitiven Training und in Kapitel 3.2.5 zur Biografiearbeit.

In einem abschließenden Diskussionsteil (Kapitel 8) werden die Ergebnisse zusammengefasst und auf ihre Relevanz für die Praxis und zukünftige Forschung überprüft und diskutiert.



## 2 Die Alzheimer Krankheit

Zunächst soll kurz auf die Begriffe "Demenz" und "Alzheimer Krankheit" eingegangen werden, die häufig fälschlicherweise synonym verwendet werden. Die Demenz beschreibt die Symptome einer Krankheit, bezeichnet aber nicht die Ursache hierfür. Die Demenz (lat. demens: ohne Geist sein, "verwirrt") ist eine Beeinträchtigung kognitiver, emotionaler und sozialer Fähigkeiten, die vor allem das Kurzzeitgedächtnis, aber auch das Denkvermögen, Sprache und Motorik, manchmal auch die Persönlichkeitsstruktur betreffen (Wallesch, Förstl & Bartels, 2005). Diese Symptome können durch verschiedene Krankheitsursachen wie zum Beispiel Alkoholabusus oder einen Schlaganfall hervorgerufen werden. Die häufigste Ursache für eine Demenz ist die Alzheimer Krankheit (Kapitel 2.2). Die Alzheimer Krankheit ist also im fortgeschrittenen Stadium eine Form von Demenz, aber umgekehrt kann der Begriff "Demenz" nicht mit dem Begriff "Alzheimer Krankheit" gleichgesetzt werden.

### 2.1 Diagnostik, Krankheitsverlauf und Versorgungssituation

**Diagnostik.** Die Diagnose der Alzheimer Krankheit erfolgt über den Ausschluss anderer möglicher Ursachen der auftretenden Gedächtnis- und Orientierungsprobleme. Da es noch keinen zuverlässigen Labortest gibt, sind Ärzte auf Informationen aus verschiedenen Untersuchungen angewiesen. So werden idealerweise Patient und nach Möglichkeit eine nahe Bezugsperson (Fremdanamnese) ausführlich zu Veränderungen im Verhalten und der Alltagsbewältigung befragt, eine ausführliche körperliche Untersuchung vorgenommen und eine neuropsychologische Testbatterie zum Gedächtnis, meist die CERAD-NP, durchgeführt. Die CERAD-NP wurde vom amerikanischen *Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease* zur einheitlichen Erfassung der Gedächtnisleistung entworfen und besteht aus sieben Untertests: verbale Flüssigkeit, Boston Naming Test, Mini-Mental Status, Wortliste Gedächtnis, Konstruktive Praxis und Wortliste Abrufen und Wiedererkennen (Heyman, Peterson, Fillenbaum & Pieper, 1996).

Zur weiteren Absicherung der Diagnose wird eine strukturelle Bildgebung des Gehirns, zum Beispiel eine Computertomografie (CT) oder eine Magnetresonanztomografie (MRT) des Gehirns vorgenommen. Die klinische Diagnose der wahrscheinlichen Alzheimer Krankheit (*probable Alzheimer's Disease, AD*) ist dann in

über 80% der Fälle zutreffend. Mit endgültiger Gewissheit jedoch lässt sich die Diagnose der definitiven Alzheimer Krankheit (*definite AD*) nur nach dem Tod des Patienten durch eine feingewebliche Untersuchung des Gehirns stellen.

Nach dem ICD 10 (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*), der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, ist die Diagnose Demenz bei Alzheimer Krankheit in drei Untergruppen eingeteilt:

1. Die **Demenz bei Alzheimer Krankheit, mit frühem Beginn (Typ 2)** (F00.0) setzt vor dem 65. Lebensjahr ein. Der Verlauf weist hierbei eine vergleichsweise rasche Verschlechterung auf, es bestehen deutliche und vielfältige Störungen der die Großhirnrinde betreffenden Funktionen wie zum Beispiel abstraktes Denken und das Langzeitgedächtnis.

2. Die **Demenz bei Alzheimer Krankheit, mit spätem Beginn (Typ 1)** (F00.1) beginnt ab dem 65. Lebensjahr, oft aber erst in den späten 70er Jahren oder danach, mit langsamem Fortschreiten und mit Gedächtnisstörungen als Hauptmerkmal.

3. Die dritte Klassifikation **Demenz bei Alzheimer Krankheit, atypische oder gemischte Form** (F00.2) ist eine Diagnose mit nicht genau definierter Ursache. Hier können gleichzeitig zur Alzheimer-Pathologie vaskuläre Veränderungen vorliegen, die zum Beispiel durch einen Schlaganfall hervorgerufen wurden.

**Krankheitsverlauf.** Die Alzheimer Krankheit (Morbus Alzheimer) ist eine neurodegenerative Erkrankung des Gehirns, die vorwiegend im Alter auftritt und mit einer kontinuierlichen Abnahme von Hirnfunktionen einhergeht. Der Krankheitsverlauf wird in drei unterschiedliche Stadien eingeteilt, die nach internationalem Standard mittels eines kurzen Gedächtnistests, des Mini Mental Status Tests (MMST, Folstein, Folstein & McHugh, 1975), gemessen werden.

Das **leichtgradige** Stadium (MMST 21 bis 25; Perneczky, Wagenpfeil, Komossa, Grimmer, Diehl & Kurz, 2006) zeichnet sich durch geringe Vergesslichkeit aus, die langsam, aber stetig, oftmals über einen Zeitraum von Jahren, zunimmt. Sie beeinträchtigt zunehmend die Hirnfunktionen des Patienten wie Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Bereits in diesem Stadium können die kognitiven Beeinträchtigungen erheblichen Einfluss auf die emotionale Befindlichkeit des Erkrankten nehmen. Die Betroffenen

sind oft labil und häufigen Stimmungsschwankungen unterworfen. Depression, Reizbarkeit oder Angst treten meist bereits früh im Krankheitsverlauf auf und können teilweise auch als Reaktion auf das Erleben des oben genannten demenziell bedingten Abbaus verstanden werden (Gutzmann & Zank, 2005; Wallesch et al., 2005; Oswald & Ackermann, 2007). Es wird geschätzt, dass unter den Alzheimer Patienten etwa ein Drittel zu irgendeinem Zeitpunkt Zeichen einer Depression zeigt, davon wiederum ist ein Drittel in schwerer Form betroffen. Ein Viertel der Alzheimer Patienten mit depressiven Symptomen hatte schon vor Auftreten der Demenz eine Phase von Depression (Bolger, Carpenter & Strauss, 1994).

Weitere Symptome können ebenfalls bei einer beginnenden Demenz auftreten, die vor der Krankheit nicht zu beobachten waren: Antriebsarmut und Interesselosigkeit, Konzentrationsstörungen, rasche Ermüdbarkeit, apathische Zustände oder gesteigerte Wutausbrüche (Höwler, 2007).

Die Betroffenen verlieren zunehmend zentrale Kompetenzen, die in unserer Gesellschaft für ein selbstbestimmtes und selbstständiges Leben von grundlegender Bedeutung sind. Die auf den Verlust hin entstandenen Reaktionen wie Angst oder Depressivität können wiederum dazu beitragen, die kognitiven Fähigkeiten noch mehr einzuschränken (Clare, Wilson, Carter, Breen, Berrios & Hodges, 2002). Die Angstsymptome steigen umso mehr an, wenn die Patienten trotz großer Anstrengungen die bisher erbrachten Leistungen nicht mehr wie gewohnt aufrecht erhalten können (Snyder, Quayhagen, Shepherd & Bower, 1995). Die immer wieder erlebten Verlusterlebnisse, sowohl in Bezug auf die Kompetenzen als auch auf das Gedächtnis, bedrohen auf Dauer die Identität der Erkrankten. Der Kranke verspürt Angst, Abhängigkeit und Einsamkeit. Dieses Erleben, besonders in der Frühphase der Erkrankung, ist dem Bereich der Existenzgefährdung zuzuordnen (Höwler, 2007).

Im **mittelgradigen** Stadium (MMST 11 bis 20) weiten sich die Störungen des Kurzzeitgedächtnisses und der zeitlichen und räumlichen Orientierung aus, Tageszeiten werden verwechselt und vertraute Wege nicht mehr gefunden. Die sprachliche Ausdrucksfähigkeit sowie die Handlungs- und Planungskompetenz der Kranken werden in der Regel immer weiter eingeschränkt. Zeitlich kürzer zurückliegende Gedächtnisinhalte und Ereignisse werden zusehends schlechter erinnert und können immer weniger in einen sinnvollen Zusammenhang gebracht werden, während im

Langzeitgedächtnis gespeicherte Lebenserfahrungen und Gewohnheiten noch relativ lange erhalten bleiben (Gutzmann & Zank, 2005; Wallesch et al., 2005). Einfache Handlungsabläufe wie das Benutzen eines Werkzeugs können nicht mehr bewerkstelligt werden. Die visuell-räumliche Koordination von Bewegungsabläufen nimmt ab, ebenso wie die Fähigkeit, Entfernungen und räumliche Tiefe einschätzen zu können. Unruhe, Angstzustände und Aggressionen können auftreten sowie die Umkehr des Tag- und Nachtrhythmus. Häufig haben die Patienten wahnhaftige Überzeugungen, dass sie zum Beispiel bestohlen werden oder der Partner sie betrügt. In dieser Krankheitsphase haben die Patienten häufig die Tendenz, von zu Hause wegzulaufen mit dem wahnhaften Ziel, wieder in die Arbeit zu gehen oder die Eltern zu suchen.

In der letzten Phase der Erkrankung (MMST <10), dem **schwergradigen** Stadium, wird auch die Bewegungsfähigkeit zunehmend eingeschränkt. Zunächst können Koordinations- oder Gleichgewichtsprobleme beim Gehen auftreten, später sitzen die Erkrankten nur noch oder werden bettlägerig, da auch das aufrechte Sitzen schwierig werden kann. Unruhezustände können auftreten und Tag- und Nachtrhythmus werden häufig vertauscht. Die Betroffenen können nicht mehr selbstständig ihre Nahrung zu sich nehmen und für ihre Körperpflege sorgen. Die Patienten erkennen selbst nahestehende Personen nicht mehr. Diese Krankheitsphase endet im völligen Verlust der zeitlichen und örtlichen Orientierung, der Sprache und der Beherrschung der körperlichen Grundfunktionen (Wallesch et al., 2005).

Es gibt jedoch einige Fähigkeiten, die durch die Krankheit nicht beeinträchtigt werden. So können Demenzpatienten nach wie vor ihre Gefühle ausdrücken wie Freude oder Trauer, sie erfassen nonverbale Kommunikation und haben weiterhin ein Gespür für Stimmungen und der um sie herum herrschenden Atmosphäre (Höwler, 2007).

**Tod und Sterben.** Die Sterberate bei an Demenz Erkrankten ist im Vergleich zu Gleichaltrigen ohne Demenzerkrankung um das zwei- bis dreifache erhöht. Häufigste Todesursache sind Atemwegsinfekte. Aufgrund des allgemein geschwächten Gesundheitszustandes sind die Patienten in diesem Stadium sehr anfällig für Lungenentzündungen, Infektionen oder andere Krankheiten, die dann zum Tod führen (Bickel, 2005).



**Krankheitsdauer.** Aufgrund des schleichenden Beginns lässt sich der Zeitpunkt des Auftretens der ersten Krankheitssymptome oft nur schwer bestimmen. Bei der Diagnosestellung liegt dieser häufig bereits mehrere Jahre zurück. In der Regel verläuft die Alzheimer Krankheit chronisch fortschreitend und endet weniger als zehn Jahre nach Diagnosestellung mit dem Tod. In Einzelfällen kann die Krankheitsdauer jedoch auch mehr als 20 Jahre betragen. Daher lässt sich keine verlässliche individuelle Vorhersage über die verbleibende Lebenszeit treffen. Grundsätzlich verringert sich mit höherem Erkrankungsalter die zu erwartende Überlebenszeit. Liegt sie zum Beispiel bei einem Erkrankungsalter von 65 Jahren noch bei acht Jahren, vermindert sie sich auf vier Jahre bei einem Erkrankungsalter von 85 Jahren. Bei Frauen beobachtet man eine durchschnittlich um ein Jahr längere Krankheitsdauer als bei Männern (Bickel, 2005).

**Versorgungssituation.** Mit dem Fortschreiten der Demenzerkrankung nimmt der Hilfs- und Pflegebedarf zu. Im Stadium der leichtgradigen Demenz ist der Betroffene meist in der Lage, den Alltag – eventuell mit gelegentlichen Hilfestellungen – selbstständig zu bewältigen. Nur komplexe Aufgaben sind eine Überforderung. In der Phase der mittelschweren Demenz sind die Patienten über größere Abschnitte desorientiert, sodass sie auf kontinuierliche Beaufsichtigung und Anleitung angewiesen sind. Schließlich benötigen sie im Stadium der schweren Demenz aufgrund ihrer Orientierungslosigkeit, Inkontinenz und Bettlägerigkeit rund um die Uhr die Versorgung und Pflege durch Dritte.

In Deutschland wie auch in anderen europäischen Ländern werden rund 70% der Alzheimer Patienten zu Hause von ihren Angehörigen versorgt (Alzheimer Europe, 2006). Allerdings ist dies meist nicht bis zum Lebensende möglich, denn die Angehörigen sind hohen psychischen und körperlich anstrengenden Belastungen ausgesetzt, die im Krankheitsverlauf häufig noch ansteigen, vor allem aufgrund der zunehmenden körperlichen Pflegebedürftigkeit. Aus diesem Grund verbringen um die 60 bis 80% der Patienten die letzten zwei bis drei Jahre ihres Lebens in einem Pflegeheim (Bickel, 2005).

Es ist zu erwarten, dass sich die Versorgungssituation von Demenzpatienten in den kommenden Jahrzehnten grundlegend verändern wird. Zum einen kann die traditionelle familiäre Form der Versorgung wahrscheinlich nicht mehr im bisherigen Umfang aufrecht erhalten werden. Immer mehr Menschen in Deutschland leben allein, die Zahl

der Einpersonenhaushalte stieg zwischen 1970 und 2006 von 25% auf 40% und wird weiter steigen. Außerdem wurden Demenzkranke bisher zu ca. 75% von Frauen betreut, meist von Ehepartnerinnen und Töchtern (Schneekloth, 2006). Die Zahl der erwerbstätigen Frauen nimmt jedoch stetig zu, aktuell sind es bereits um die 60% der Frauen im Alter von 15 bis 64 Jahren (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2005). Darüber hinaus steigen die berufsbedingte Mobilität und die Scheidungsraten – mehr als ein Drittel aller Ehen in Deutschland wird durch das Gericht geschieden (Statistisches Bundesamt, 2007) –, sodass der Familienzusammenhalt erheblich beeinträchtigt wird und die Bereitschaft, die Pflege für einen alten Menschen zu übernehmen, vermutlich drastisch abnehmen wird. Hinzu kommt die Tatsache, dass auch die Kinderzahl der zu Betreuenden sinkt und die Verantwortung oft nur auf den Schultern eines einzelnen Kindes lasten wird. Es wird daher für viele Angehörige nicht ohne weiteres möglich sein, die Betreuung einer demenzkranken Person mit den Anforderungen und Bedürfnissen der eigenen Lebenssituation zu vereinbaren.

Aus all diesen genannten Gründen entsteht ein bedeutender Bedarf an öffentlichen Einrichtungen zur Betreuung und Pflege von Demenzkranken und damit einhergehend eine bedeutende finanzielle Herausforderung, da die Pflege außerhalb der Familie wesentlich kostenaufwändiger ist. Hierfür müssen zeitnah Alternativen gefunden werden, um eine möglichst individuelle Betreuung und hohe Lebensqualität für die Betroffenen zu gewährleisten.

## 2.2 Epidemiologie von Demenzerkrankungen

<sup>2</sup>Da die anderen Formen der Demenz einen ebenso hohen Versorgungs- und Betreuungsaufwand wie die Alzheimer Krankheit nach sich ziehen, wird in diesem Kapitel auf die Epidemiologie aller Demenzkranken eingegangen.

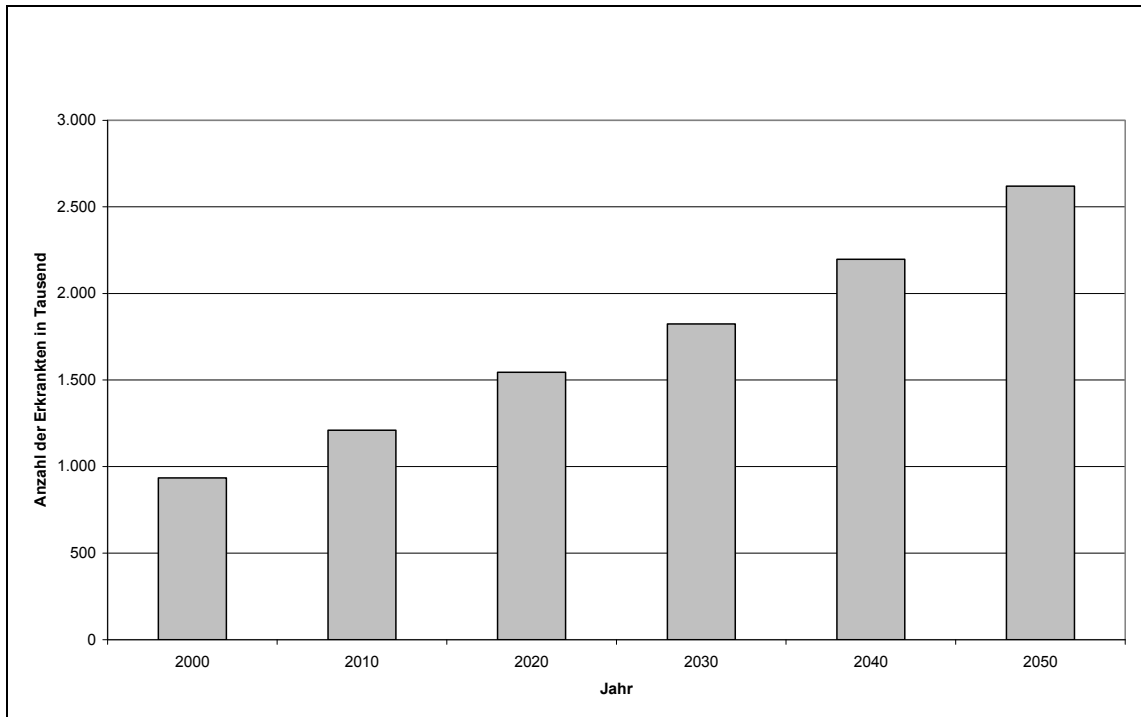
**Demografischer Wandel.** Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen in der Bevölkerung ist mit dem demografischen Wandel eng verknüpft, denn Demenzerkrankungen nehmen ab einem Alter von 65 Jahren exponentiell zu. Der steigende Anteil von Hochaltrigen in der Bevölkerung ist daher mit einem

---

<sup>2</sup> Dieses Kapitel wurde in ähnlicher Form als Beitrag im Manual "Alzheimer Krankheit" veröffentlicht (Cramer, 2010).

überproportionalen Anstieg der Zahl Demenzkranker in den nächsten Jahrzehnten verbunden (Abb. 1).

Abb. 1: Anzahl an Demenz Erkrankter bis 2050 in Deutschland aufgrund von Schätzungen des Statistischen Bundesamts (Hallauer, Berger & Kurz, 2002).



In Deutschland wie in allen westlichen Industriestaaten steigt die durchschnittliche Lebenserwartung für jeden Geburtsjahrgang um mehrere Monate. Die durchschnittliche Lebenserwartung bei Geburt erhöhte sich zwischen 1900 und 2009 für Mädchen von 53 auf 88 Jahre, für Jungen von 46 auf 82 Jahre (Statistisches Bundesamt, 2009). Damit vergrößert sich stetig der Anteil älterer Menschen in der Bevölkerung. In den kommenden Jahrzehnten ist mit einer weiteren Zunahme der Zahl von älteren Menschen und Hochbetagten (über 80 Jahre) zu rechnen. Die geburtenstarken Jahrgänge (von 1955 bis 1970) werden in den nächsten 10 bis 30 Jahren das Rentenalter erreichen und somit die stärkste Gruppierung in der deutschen Bevölkerung bilden.

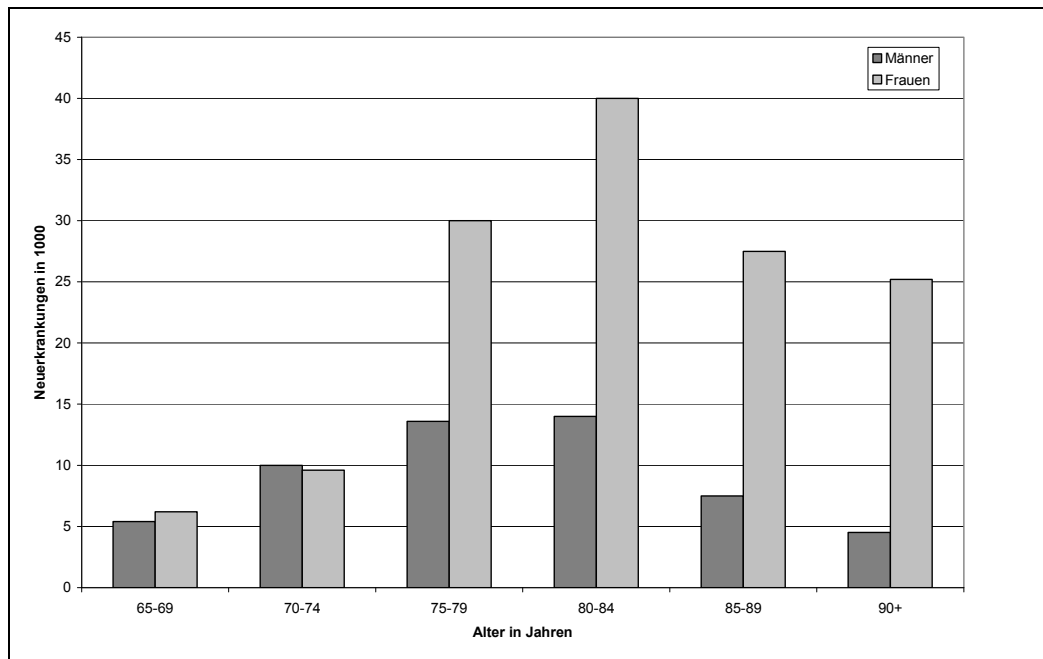
**Prävalenz.** Derzeit sind etwa 1,1 Millionen Menschen in Deutschland von einer Demenz betroffen. Die Alzheimer Krankheit stellt die häufigste Ursache der Demenz dar (ca. 60% einschließlich Mischformen), gefolgt von zerebrovaskulären Krankheiten (10 bis 15%), Lewy-Körper- und Parkinson-Krankheit sowie Frontotemporale lobäre

Degenerationen (jeweils rund 5%). Der Anteil an Demenzpatienten bei über 65-Jährigen wird mit 5 bis 9% angegeben. Er steigt mit dem Alter steil an: leiden in der Altersgruppe der 65- bis 69-Jährigen nur rund 1% unter einer Demenz, sind dies bei den über 90-Jährigen ca. 35% (Bickel, 2005).

**Inzidenz.** Jedes Jahr treten in Deutschland mehr als 200.000 Neuerkrankungen auf. Der größte Teil der neu hinzukommenden Krankheitsfälle betrifft die Altersgruppe zwischen 80 und 84 Jahren. Während man bei den 65- bis 74-Jährigen pro Jahr zwischen 5.000 bis 10.000 neu an Demenz Erkrankte zählt, sind es bei den 75- bis 79-Jährigen bereits um die 30.000, bei den 80- bis 84-Jährigen dann bis zu 40.000 (Abb. 2). Insgesamt erkranken pro Jahr 1,4 bis 2,4% der über 65-Jährigen an einer Demenz (Fratiglioni, Launer, Andersen, Breteler, Copeland, Dartigues, Lobo, Martinez-Lage, Soininen & Hofman, 2000). Wie bei der Prävalenz trägt auch die Alzheimer Krankheit am meisten zur Inzidenz bei. Pro Jahr werden ca. 160.000 Menschen neu mit der Alzheimer Krankheit diagnostiziert (Bickel, 2002).

**Geschlechtsunterschiede.** Es erkranken wesentlich mehr Frauen (ca. 70%) an einer Demenz als Männer. Besonders deutlich wird der Unterschied im höheren Lebensalter, ab dem 75. Lebensjahr (Abb. 2). Ein Drittel der Frauen, die das 65. Lebensjahr erreichen, wird eine Demenz entwickeln, bei Männern sind dies nur 16% (Bickel, 2005). Eine mögliche Erklärung hierfür liegt in der höheren Lebenserwartung der Frauen. Möglicherweise tragen noch andere geschlechtsspezifische Faktoren wie zum Beispiel der Östrogenhaushalt dazu bei, dies ist aber noch nicht zweifelsfrei geklärt. Es konnte aber gezeigt werden, dass die Symptome der Alzheimer Krankheit sich bei Frauen und Männern mit unterschiedlichem Schwerpunkt manifestieren. So sind wohl Frauen häufiger emotional labil und depressiv und zeigen stärkere Rückzugstendenzen als Männer. Gleichzeitig ist die Sprachfertigkeit bei den weiblichen Patienten stärker beeinträchtigt als bei den männlichen. Bei Männern hingegen lassen sich im Vergleich zu Frauen häufiger aggressive Verhaltensweisen, exzessives Essen und Schlafen sowie der Zustand der Apathie beobachten (Lautenbacher, 2007).

Abb. 2: Anzahl der jährlichen Neuerkrankungen an Demenz in Deutschland. Schätzung auf der Basis europäischer Feldstudien (Fratiglioni et al., 2000).



## 2.3 Risikofaktoren

**Genetische Merkmale.** Genetische Faktoren stellen bei weniger als 2% der Alzheimer-Fälle die alleinige Krankheitsursache dar. In diesen Fällen handelt es sich um Mutationen im Gen für das Amyloid-Vorläufer-Protein auf Chromosom 21 und in den Genen für die Präseniline 1 und 2 auf den Chromosomen 14 und 1. Diese genetischen Veränderungen sind durch ein ungewöhnlich frühes Einsetzen der Symptome, einen raschen Verlauf und mehreren Krankheitsfällen in der Familie gekennzeichnet (Bickel, 2005).

Kein ursächlicher, sondern lediglich ein krankheitsbegünstigender genetischer Faktor ist die Variante  $\epsilon 4$  des Gens für Apolipoprotein-E (ApoE) auf Chromosom 19. Das Vorhandensein der  $\epsilon 4$ -Variante ist zwar statistisch mit einer erhöhten Erkrankungswahrscheinlichkeit verbunden, sagt jedoch das Auftreten der Krankheit nicht voraus (Farrer, Cupples, Haines, Hyman, Kukull, Mayeux, Myers, Pericak-Vance, Risch & van Duijn, 1997).

Die Studienergebnisse bezüglich einer Risikosteigerung bei mindestens einem erkrankten Verwandten 1. Grades in der Familie, unterscheiden sich stark. Während bei den retrospektiven Studien eine Risikosteigerung für die Alzheimer Demenz um das

Dreifache festgestellt wurde, gab es bei den prospektiven Studien keine signifikanten Unterschiede zu Patienten ohne weitere Erkrankte in der Familie (Bickel, 2005).

**Schädel-Hirn-Trauma.** Die Ergebnisse aus den verschiedenen Untersuchungen zur Bedeutung von Schädel-Hirn-Verletzungen für das spätere Auftreten einer Demenz sind ebenfalls widersprüchlich. Während in retrospektiven Studien signifikante Assoziationen zwischen einem früheren Schädel-Hirn-Trauma und der späteren Entwicklung einer Demenz gefunden wurden (Fleminger, Oliver, Lovestone, Rabe-Hesketh & Giora, 2003), konnte dies in prospektiven Studien nicht bestätigt werden (Lindsay, Laurin, Verreault, Hébert, Helliwell, Hill & McDowell, 2002).

**Kardiovaskuläre Erkrankungen.** Das Demenzrisiko erhöht sich nach Erkenntnissen von Langzeitstudien bei Bluthochdruck, erhöhtem Cholesterinspiegel und Diabetes (Rosendorff, Beerli & Silverman, 2007). Diabetes mellitus scheint das Demenzrisiko nach den meisten Studien zu verdoppeln. Bei unbehandelter arterieller Hypertonie (Bluthochdruck) steigt das Risiko um das zwei- bis fünffache, im Alter an Alzheimer zu erkranken (Launer, 2002). Bei einem dauerhaft erhöhten Cholesterinspiegel verhält es sich ähnlich: hier ist das Risiko um das zwei- bis dreifache erhöht. Die regelmäßige Überprüfung und gegebenenfalls Korrektur von Blutdruck und Cholesterin kann also dazu beitragen, das individuelle Risiko für eine Demenzerkrankung zu senken.

**Ernährung.** Es gibt Anhaltspunkte dafür, dass bestimmte Bestandteile der Nahrung eine Rolle für die Entstehung der Alzheimer Krankheit spielen. Eine Langzeitstudie in Chicago hat ergeben, dass eine Fischmahlzeit in der Woche das Risiko einer Alzheimer-Erkrankung um 60% senken kann (Morris, Evans, Bienias, Tangney, Bennett, Wilson, Aggarwal & Schneider, 2003). Die ausreichende Zufuhr von Vitamin B12 und Folsäure tragen dazu bei, den Homocystein-Spiegel im Blut niedrig zu halten. Erhöhte Homocystein-Konzentrationen sind mit einem vermehrten Demenzrisiko verbunden. Einen ungünstigen Einfluss dagegen haben hoher Fettverzehr und Übergewicht. Sie erhöhen das Risiko für eine Erkrankung an Alzheimer signifikant (Gustafson, Rothenberg, Blennow, Steen & Skoog, 2003).

**Nikotin-, Alkohol- und Kaffeegenuss.** Die zahlreichen Studien zum Rauchen als Risikofaktor für eine Demenz kamen zu widersprüchlichen Ergebnissen: einige fanden einen protektiven, andere einen negativen Einfluss auf die Alzheimer Krankheit, wiederum andere gar keinen Zusammenhang. Die Befunde einer aktuellen Literaturübersicht belegen ein erhöhtes Risiko, degenerative Prozesse durch regelmäßigen Nikotingenuss zu beschleunigen. Rauchen verschlechtert demnach vor allem die Verarbeitungsgeschwindigkeit des Gehirns und die Erinnerungsfähigkeit (Lecacheux, Karila, Aubin, Dupont, Benyamina, Maman, Lebert & Reynaud, 2009).

Dagegen hat mäßiger Alkoholkonsum möglicherweise einen risikomindernden Einfluss. Ein Glas Bier oder Wein am Tag vermindert das Risiko für eine Demenzerkrankung etwa um die Hälfte, während täglicher Alkoholkonsum in größeren Mengen negative Auswirkungen auf die Entwicklung einer Demenz hat (Bachman, Green, Benke, Cupples & Farrer, 2003). Auch Koffein hat wohl eine protektive Wirkung, wie in mehreren Studien nachgewiesen wurde. Nach neuesten Erkenntnissen bieten drei bis fünf Tassen täglich von Kaffee, teehaltigem Grün- oder Schwarztee den höchsten Schutz (Eskelinen, Ngandu, Tuomilehto, Soininen & Kivipelto, 2009).

**Körperliche Aktivität.** In mehreren Studien konnte nachgewiesen werden, dass diejenigen Personen, die im mittleren und hohen Lebensalter regelmäßig ausreichend körperliche Bewegung hatten, weniger anfällig für eine Demenzerkrankung sind (Rovio, 2005; Weuve, Kang, Manson, Breteler, Ware & in Grodstein, 2004). Im Mittel beträgt die Verminderung des Risikos wenigstens 20%.

**Lebensstil und Freizeitgestaltung.** Ein aktiver Lebensstil mit guter Eingebundenheit in Familie, Freundeskreis und Gesellschaft ist mit einem geringeren Erkrankungsrisiko verknüpft (Fratiglioni, Paillard-Borg & Winblad, 2004). Ebenso hat die Freizeitgestaltung Auswirkungen auf das Erkrankungsrisiko. In einer Fall-Kontrollstudie (Friedland, Smyth, Rowland, Esteban-Santillan, Koss, Cole, Lerner, Whitehouse, Petot & Debanne, 1996/1997) wurden 193 Patienten und 358 Kontrollpersonen zu ihren Freizeitbeschäftigungen in den früheren Lebensjahren bis fünf Jahre vor Eintritt der Erkrankung befragt. Das Forscherteam fand heraus, dass Personen, die sich bereits in jungen und mittleren Jahren verschiedenen intellektuellen Freizeitbeschäftigungen hingaben, später ein signifikant verringertes Risiko hatten, an

Alzheimer zu erkranken. Wie schon unter den körperlichen Faktoren aufgeführt, sind diese Ergebnisse auch für sportliche Aktivitäten in der Freizeit belegt. Dagegen fördert hoher Fernsehkonsum das spätere Auftreten der Alzheimer Krankheit. Eine Untersuchung belegte, dass jede Stunde mehr Fernsehen pro Tag im Alter von 40 bis 59 Jahren das Risiko stetig erhöhte, eine Alzheimer Krankheit zu entwickeln (Lindstrom, Frisch, Petot, Smyth, Chen, Debanne, Lerner & Friedland, 2005).

**Bildungsgrad.** Wie in vielen Studien nachgewiesen wurde, ist eine geringere Schulbildung mit einem bis zu vierfach erhöhten Risiko assoziiert, an Alzheimer zu erkranken. Als Ursachen werden mehrere Möglichkeiten diskutiert. Menschen mit geringerer Bildung haben ein anderes Gesundheitsverhalten als Menschen mit höherer Bildung und sind vermehrt kardiovaskulären Risikofaktoren ausgesetzt, die ebenfalls eine Erkrankung an Alzheimer begünstigen können. Eine frühe Störung der Hirnreifung könnte sowohl einen weiterführenden Schulbesuch weniger wahrscheinlich machen als auch das Demenzrisiko im Alter erhöhen. Eventuell sorgt auch die längere geistige Stimulation bei besser Gebildeten für eine kognitive Reserve, die Hirnleistungsstörungen erst sehr viel später erkennen lässt (Bickel, 2005).

**Persönlichkeit.** Mehrere Aspekte der Persönlichkeit wurden in Bezug auf die Entstehung und das Fortschreiten der Alzheimer Krankheit untersucht. In einer prospektiven Studie (Wilson, Schneider, Arnold, Bienias & Bennett, 2007) wurde bei 997 älteren Nonnen und Priestern mit einer 12-Punkte-Beurteilungsskala das Pflichtbewusstsein gemessen und über zwölf Jahre ihr Gesundheitszustand untersucht. Studienteilnehmer mit einem niedrigen Pflichtgefühl wiesen im Vergleich zu Probanden mit hohem Pflichtgefühl ein fast neunfach erhöhtes Risikos auf, an Alzheimer zu erkranken.

In einer Untersuchung an 50 Alzheimer Patienten, die in Tiefeninterviews befragt und mit einer Kontrollgruppe von 90 postoperativen chirurgischen Patienten verglichen wurden, fanden sich bei den Alzheimer Patienten deutliche Hinweise auf ein mangelndes Selbstwertgefühl vor der Erkrankung. Die Studie kam zu dem Ergebnis, dass ein ausgeprägtes Selbstwertgefühl im jungen und mittleren Lebensalter das Risiko um nahezu 90% reduziert, an Alzheimer zu erkranken (Kropiunigg, Sebek, Leonhardsberger, Schemper & Dal-Bianco P., 1999). In eine ähnliche Richtung weist



eine weitere Untersuchung (Bauer, Qualmann, Stadtmüller & Bauer H., 1998), die bei Alzheimer Patienten ein auffallend hohes Maß an Konfliktvermeidung feststellte.

Zu entsprechenden Schlussfolgerungen kommen auch Studien, die sich anhand des Fünf-Faktoren-Modells (Ostendorf & Angleitner, 2004) näher mit den prämorbidem Persönlichkeitsaspekten von Alzheimer Patienten beschäftigten. In mehreren Untersuchungen wurde ein Zusammenhang zwischen einem hohen Neurotizismus-Wert im mittleren Lebensalter und der späteren Entwicklung der Alzheimer Krankheit herausgefunden (Archer, Brown, Reeves, Boothby, Nicholas, Foy, Williams & Lovestone, 2007; Wilson et al., 2007).

Laut prospektiver Untersuchungen (Wilson, Evans, Bienias, de Mendes Leon, Schneider & Bennett, 2003) ist chronischer Stress mit einem mehr als doppelten Risiko für eine Alzheimer Erkrankung assoziiert. Außerdem konnte nachgewiesen werden, dass sich Menschen mit chronischem Stress schneller kognitiv verschlechtern als Menschen mit weniger Stressempfinden.

**Eingeschränkte Interpretierbarkeit.** Ein zentrales methodisches Problem der Forschung auf diesem Gebiet besteht darin, dass Langzeitstudien mit randomisierter Zuweisung der Teilnehmer zu dem in Frage stehenden risikomindernden oder risikoe erhöhenden Faktor oder einer geeigneten Kontrollbedingung nicht möglich sind. In nicht-randomisierten retrospektiven oder prospektiven Untersuchungen lassen sich Verzerrungen durch Selektionsphänomene nicht ausschließen. Außerdem ist nicht immer klar, welche Faktoren der Prodromalphase der Alzheimer Krankheit zuzuordnen sind. Aus diesem Grund können derartige Studien zwar Anhaltspunkte für risikobeeinflussende Faktoren liefern, sind aber nicht dazu geeignet, solche Effekte zu beweisen.

**Zusammenfassung.** Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Ursachen für die Alzheimer Krankheit noch weitgehend ungeklärt sind. Bis auf die sehr seltenen Formen (2%), die auf genetische Veränderungen zurückzuführen sind, konnten bisher lediglich krankheitsbegünstigende (Vorhandensein des ApoE in der ε4-Variante, frühere Schädel-Hirn-Verletzung, erhöhter Blutdruck und Cholesterinspiegel, Diabetes, regelmäßiger Nikotingenuss, passive Freizeitbeschäftigungen wie Fernsehen, geringes Selbstwertgefühl, hoher Neurotizismus-Wert und chronischer Stress) und

krankheitsabmildernde Faktoren (vitaminreiche Ernährung, mäßiger Alkohol- und regelmäßiger Kaffeegenuss, ausreichend körperliche Aktivität, aktive Freizeitgestaltung, höherer Bildungsgrad) gefunden werden. Da bisher das Auftreten der Alzheimer Krankheit nicht verhindert werden kann, muss um so mehr für eine effektive Krankheitsbewältigung gesorgt werden.

### **2.4 Krankheitsbewältigung**

Die Eröffnung der Diagnose einer Alzheimer Krankheit ist für Patienten und deren Angehörige ein bedeutender Einschnitt. Aus diesem Grunde befassten sich mehrere wissenschaftliche Untersuchungen nur mit dieser kurzen Lebensphase vom Zeitpunkt der Diagnosestellung und den darauffolgenden Wochen (Aminzadeh, Byszewski, Molnar & Eisner, 2007; Marzanski, 2000; Phinney, 2002; Pratt & Wilkinson, 2002). Die ersten Reaktionen sind höchst unterschiedlich: die Diagnose akzeptieren und das Bedürfnis, darüber zu sprechen; zur Kenntnis nehmen, aber versuchen zu vertuschen; Erleichterung, da die bemerkten Veränderungen schließlich eine Erklärung haben; Schockzustand; Verleugnung; Auslösen einer Lebenskrise sowie Anpassung an die neue Lebenssituation (Aminzadeh et al., 2007). Auch auf Dauer wird die gesamte Lebensplanung in Frage gestellt, große Veränderungen kommen auf die Patienten, ihre Partner und Familien zu. Häufige Reaktionen hierauf sind Depressionen, Angst und Trauer (Bender & Cheston, 1997). Sind in der persönlichen Vergangenheit noch belastende Lebensereignisse oder Traumata aufgetreten, kann es aufgrund der aktuellen Ohnmachtsgefühle gegenüber der unheilbaren Alzheimer Krankheit zu einer Reaktivierung dieser Erlebnisse kommen (Heuft, 1999).

Die Untersuchungen zur Bewältigung im Krankheitsverlauf weisen viele Übereinstimmungen auf (Nygard, Borell & Gustravsson, 1995; Robinson, Giorgi, Ekman & Wahlund, 2000), daher wurden auch Parallelen zu den Phasen der Bewältigung einer Krebserkrankung gezogen (Struttman, Fabro, Romieu, de Roquefeuil, Touchon, Dandekar & Ritchie, 1999; Gillies & Johnston, 2004). Besonders belastend empfinden die Patienten den Verlust gewohnter Tätigkeiten und sozialer Kontakte, die Veränderung ihrer Rolle in der Familie und die Angst vor Versagen und Bloßstellung (Frank, Lloyd, Flynn, Kleinman, Matza, Margolis, Bowman & Bullock, 2006; Steeman, Godderis, Grypdonck, de Bal & Dierckx Casterlé, 2007). Zugleich

wurde aber auch festgestellt, dass die Bewältigung der Krankheit ein sehr individueller und komplexer Prozess ist (Steeman, Dierckx Casterlé, Godderis & Grypdonck, 2006).

Fragt man die Patienten nach ihren Bedürfnissen bezüglich der Krankheitsbewältigung, nennen sie vor allem zwei thematische Schwerpunkte: die Aufrechterhaltung des persönlichen Lebensstils und die gelungene Bewältigung emotionaler Probleme (van der Roest, Meiland, Maroccini, Comijs, Jonker & Dröes, 2007; Steeman et al., 2006; Preston, Marshall, & Bucks, 2007). Dazu gehören die Erhaltung der persönlichen Identität, des Selbstwerts sowie die weitere Einbindung in das soziale Leben und damit einhergehend die Wertschätzung durch andere, die aus Sicht der Patienten einen ganz besonderen Stellenwert innehat (Steeman et al., 2007).

Die angewandten Coping- und Bewältigungsstrategien lassen sich in zwei gegensätzliche Kategorien einteilen: in einen passiven und einen aktiven Bewältigungsstil oder nach dem Stress-Coping-Modell von Lazarus & Folkman in einen emotionszentrierten und einen problemzentrierten Bewältigungsstil (Lazarus & Folkman, 1984).

Zum **passiven oder emotionszentrierten Bewältigungsstil** gehören Vermeidungsverhalten, Tabuisierung der Krankheit, Bagatellisieren der Gedächtnisprobleme, sozialer Rückzug, damit einhergehend weniger körperliche Aktivitäten und geistige Herausforderungen, Abgeben von Entscheidungen an andere (Kompensation) und letztlich die Leugnung der Krankheit als solche (Anosognosie).

Stuhlmann hat die passive Krankheitsbewältigung und ihre Ausprägungen auf vier Ebenen beschrieben:

1. *Physiologische Ebene: Vegetative Anspannung, Unruhe, Verkrampfung der Bewegungen*
2. *Emotionale Ebene: Angst, Depression, Enttäuschung, Scham, Gefühl der Bedrohung, Aggression, Resignation bis zur Selbstaufgabe, Affektlabilität*
3. *Kognitive Ebene: Verleugnung, Verdrängung, wahnhaftige Umdeutung und Interpretation, Ablenkung, Akzeptieren, Betonung von Hilflosigkeit, Relativieren*
4. *Handlungsebene: Vermeiden, Rückzug, Abwehren, Suchen, Hinlaufen, Konfrontation, Kämpfen, Schimpfen, Fluchen, Jammern und Klagen, zwanghaftes Handeln, Schaffung von Struktur durch Sammeln, Wiederholungen, oder ständiges Rufen, Verweigerung von Hilfe, Zurückweisung von ärztlicher Behandlung, von Medikamenten, Nahrung oder Trinken. (Stuhlmann, 2004, S. 63)*

Der passive Bewältigungsstil wird häufig negativ und wenig erfolgreich dargestellt. Wichtig ist jedoch darauf hinzuweisen, dass diese Bewältigungsstrategie wesentlich dazu beitragen kann, den Selbstwert zu stabilisieren, die Autonomie zu verteidigen, Widerstand gegen Stigmatisierung zu leisten und Gefühle angemessen zu regulieren, zum Beispiel eine depressive Episode zu vermeiden (Stechl, Lämmler, Steinhagen-Thiessen & Flick, 2007). Tatsächlich zeigen bisherige Befunde einen Zusammenhang zwischen Krankheitseinsicht (die dem aktiven Bewältigungsstil zuzuordnen ist) und einem erhöhten Auftreten von Depressionen und Ängstlichkeit (Migliorelli, Tesón, Sabe, Petracca, Petracchi, Leiguarda & Starkstein, 1995; O'Connor, Pollitt, Roth, Brook & Reiss, 1990). Untersuchungen zum Coping-Stil bei Alzheimer Patienten weisen eine Dominanz des emotionszentrierten, also des passiven Bewältigungsstils gegenüber dem problemzentrierten bzw. aktiven auf (de Souza-Talarico, Chaves, Nitrini & Caramelli, 2009; de Souza, Chaves & Caramelli, 2007).

Den **aktiven oder problemzentrierten Bewältigungsstil** kennzeichnen offener Umgang und bewusste Auseinandersetzung mit der Krankheit, Suche nach Möglichkeiten der Verbesserung zum Beispiel durch Nutzen von Gedächtnisstützen, Teilnahme an einem Gedächtnistraining, humorvoller Umgang mit Defiziten, regelmäßige körperliche Aktivitäten und soziale Kontakte, Engagement in Familie und Gesellschaft (Keady & Nolan, 1995; Keady & Gilliard, 2001; Clare, 2002; Harris & Durkin, 2002; Pearce, Clare & Pistrang, 2002; Phinney, 2002). Der aktive Bewältigungsstil scheint mit einem langsameren Krankheitsverlauf und höherer Lebensqualität einherzugehen. Dies entspricht den Ergebnissen aus der Präventivforschung, die zeigen, dass ein aktiver Lebensstil mit einem geringeren Erkrankungsrisiko in Verbindung steht (Kapitel 2.3). Die Vorschläge aus der Literatur zur Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung beziehen sich hauptsächlich auf die aktiven bzw. problemzentrierten Strategien (Clare, 2002; Stechl, Lämmler, Steinhagen-Thiessen & Flick, 2009):

- Unterstützung von sozialen Kontakten, um Isolation zu vermeiden;
- Unterstützung von Aktivitäten, die die Patienten mit Freude durchführen können;
- Einbindung in Aufgaben, sodass sich die Patienten wertgeschätzt fühlen;
- Unterstützung bei der Suche nach effektiven kompensatorischen Hilfen;
- Entlastung des Patienten durch Gelegenheiten, über seine Krankheit zu sprechen;
- Aufrechterhalten von Selbstwert und der persönlichen Identität;

- Abbau von Stress durch Entspannungsverfahren;
- Psychoedukative und therapeutische Interventionen für die Angehörigen.

Für die Realisierung der genannten Ziele werden verschiedene Verfahren vorgeschlagen, die sich nach den individuellen Bedürfnissen der Patienten und ihren Angehörigen richten sollten. Auf diese wird ausführlich in Kapitel 3 eingegangen. Letztlich schwanken viele Patienten während ihrer Erkrankung immer wieder zwischen Hoffnung (Leugnung der Realität) und Verzweiflung (Krankheitseinsicht) und versuchen zwischen diesen beiden Extremen eine Balance zu finden, die sie ihre Lebensqualität aufrecht erhalten lässt (Wolverson, Clarke & Moniz-Cook, 2010; MacQuarrie, 2005; Clare, 2002).

## **2.5 Rolle der Angehörigen**

Den Angehörigen von Alzheimer Patienten kommt eine besondere Rolle zu, da sie zu einem großen Anteil (70%, Kapitel 2.1) die Patienten betreuen und pflegen und zugleich als "Mitbetroffene" unter dem fortschreitenden Krankheitsprozess ihrer Angehörigen leiden. Deshalb benötigen die Angehörigen zum einen Unterstützung im adäquaten Umgang mit den spezifischen Krankheitssymptomen (Psychoedukation) und zum anderen in den fortgeschritteneren Stadien auch tatkräftige Hilfe bei der Rundum-Betreuung und Pflege, die die Patienten, wie in Kapitel 2.1 beschrieben, benötigen. Hierbei nehmen die Angehörigen stellvertretend die Rolle einer professionellen Pflegekraft ein, ohne jedoch in den meisten Fällen eine angemessene Ausbildung erhalten zu haben. Im negativen Fall verstärken sich dabei Verhaltens- und Kommunikationsmuster zwischen Patient und Angehörigem, die die Krankheits-symptome verstärken können. So fördert bevormundendes Verhalten und zu viel Kompensation seitens des Angehörigen die Hilflosigkeit des Patienten und den schnelleren geistigen Abbau (Bauer et al., 1998; Stuhlmann, 2004). Ebenso können ständige Korrekturen von Patientenäußerungen durch den Angehörigen aggressives Verhalten beim Patienten verstärken, der sich in seiner Verständniswelt nicht bestätigt sieht. Dieses Verhalten kann durch Validation, wie in Kapitel 3.1.4 beschrieben, häufig abgemildert werden (Feil, 2002). Doch setzt dieses professionelle Verhalten ein hohes Maß an Geduld und Ausdauer voraus, die bei den Angehörigen durch die Betreuung ohne Pause – im Gegensatz zum professionellen Kontext – nicht immer gegeben sind.

Außerdem müssen die Angehörigen mit den sich verändernden Rollen in der Partnerschaft oder in der Eltern-Kind-Beziehung zu Recht kommen. Die Persönlichkeit, die sie vor der Krankheit kannten, "entschwindet" zusehends und die Angehörigen müssen nun schwerwiegende Entscheidungen ohne die Rücksprache mit dem Patienten treffen. Besonders stark wirkt sich die Rollenveränderung in der Partnerschaft aus. Oft sehen sich die Angehörigen plötzlich vor Aufgaben gestellt, die ein Leben lang ihr Partner übernommen hatte und fühlen sich daher überfordert. Die betroffenen Bereiche unterscheiden sich nach dem traditionellen Rollenverständnis häufig nach dem Geschlecht. Sind Männer als Angehörige von weiblichen Patientinnen nicht gewohnt Haushaltsaufgaben zu übernehmen, haben weibliche Angehörige zum Beispiel oft keine Erfahrung in der Abwicklung finanzieller Angelegenheiten.

Die Veränderungen durch die Krankheit des Patienten wirken sich ebenfalls auf das soziale Netzwerk der Patienten aus und führen oftmals zu einer negativen Verstärkung. Die sprachliche Kommunikation, die wichtigste Form des zwischenmenschlichen Austausches, fällt den Betroffenen immer schwerer und führt letztendlich zu sozialem Rückzug (Oswald & Ackermann, 2007). Häufig haben Bekannte und Freunde Schwierigkeiten, auf die veränderte Situation adäquat einzugehen und ziehen sich ebenfalls zurück. Die Abnahme von psychosozialer Stimulation und die zunehmende Isolation führen wiederum zu einer fortschreitenden Zerstörung des neuronalen Netzwerkes, sodass sich die Kompetenzspirale der Patienten weiter nach unten beschleunigt (Stuhlmann, 2004) und sich auch die Angehörigen zunehmend allein gelassen fühlen.

Selbst wenn die Angehörigen den Entschluss gefasst haben, die Betreuung ihres kranken Angehörigen auf Dauer abzugeben und für den Patienten einen Platz im Pflegeheim gefunden haben, nimmt die Belastung nicht unbedingt ab. Nun tritt die psychische Komponente in den Vordergrund: die Angehörigen machen sich Selbstvorwürfe, dass sie den Patienten "abgeschoben" und allein gelassen haben. Nicht selten entwickeln die Angehörigen dann eine depressive Episode (Bergman-Evans, 1994). Außerdem kann das Bedürfnis, für den Patienten weiterhin da zu sein, erschwert umgesetzt werden, da nun zusätzlich die Wege zwischen dem eigenen Zuhause und dem Pflegeheim überwunden und zeitlich einkalkuliert werden müssen.

Mit all diesen beschriebenen Folgeerscheinungen der Alzheimer Krankheit stehen die betroffenen Angehörigen vor psychischen und physischen Herausforderungen, die

ihre Kräfte oftmals überfordern. In mehreren Untersuchungen wurde belegt, dass pflegende Angehörige durch die jahrelange Betreuung eines Demenz-Patienten verschiedenen Gesundheitsproblemen (Shanks-McElroy & Strobino, 2001; Shaw, Patterson, Semple, Ho, Irwin, Hauger & Grant, 1997; Bergman-Evans, 1994) wie Schlafstörungen (McCurry, Logsdon, Teri & Vitiello, 2007), Bluthochdruck (Shaw, Patterson, Ziegler, Dimsdale, Semple & Grant, 1999) oder Depressionen (Berger, Bernhardt, Weimer, Peters, Kratzsch & Frolich, 2005; McCurry et al., 2007; Mahoney, Regan, Katona & Livingston, 2005; Shanks-McElroy & Strobino, 2001; Bergman-Evans, 1994) ausgesetzt sind.

Aufgrund dieser vielfältigen Untersuchungsergebnisse wurden für die Angehörigen von Demenz-Patienten schon seit längerem Hilfsangebote entwickelt und evaluiert. Weit verbreitet sind zum Beispiel Selbsthilfegruppen, die die örtlichen Alzheimer Gesellschaften oder die spezialisierten Memory-Kliniken anbieten. Gruppentherapie oder Einzelberatungen für die Angehörigen verbessern nachweislich die Gesundheitsprobleme und reduzieren depressive Symptome (Elliott, Burgio & Decoster, 2010; Mittelman, Roth, Clay & Haley, 2007) sowie die subjektive Belastung (Ostwald, Hepburn, Caron, Burns & Mantell, 1999). Außerdem können sie dazu beitragen, dass die Patienten länger zu Hause versorgt werden können (Mittelman, Haley, Clay & Roth, 2006; Mittelman, Ferris, Steinberg, Shulman, Mackell, Ambinder & Cohen, 1993) und die neuropsychiatrischen Krankheitssymptome der Patienten abnehmen (Haupt, Karger & Jänner, 2000). Weiterhin konnten durch die Unterstützung eines Gruppenangebots für Patienten und Angehörige bei den Angehörigen Schlafstörungen und aggressives Verhalten reduziert werden (Scheurich, Schanz, Müller & Fellgiebel, 2007).

Eine besondere Rolle kommt den Angehörigen in der Umsetzung von nicht-medikamentösen Behandlungskonzepten für Alzheimer Patienten zu. Die Mitwirkung der Angehörigen ist hierbei äußerst wichtig. Ihre Aufgabe besteht darin, den Patienten zu unterstützen, die neu erworbenen Problemlösestrategien im Alltag auch anzuwenden, die Fähigkeiten des Patienten zu fördern, Aktivitäten anzuregen und eine gesundheitsfördernde Kommunikation einzuüben (van der Linden & Juillerat, 1998). Darüber hinaus hat die Einbeziehung von Bezugspersonen eine entscheidende Bedeutung für die Nachhaltigkeit einer Intervention über das experimentelle Programm hinaus (De-Vreese, Neri, Floravanti, Belloi & Zanetti, 2001).





### **3 Behandlungskonzepte zur Alzheimer Krankheit**

Trotz intensiver Forschungsbemühungen ist die Alzheimer Krankheit bislang weder zu verhindern noch heilbar (Kurz, 2006). Mangels dieser medizinischen Therapiemöglichkeiten sind psychosoziale Interventionen im letzten Jahrzehnt zunehmend in den Mittelpunkt der Forschung gerückt. Um das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Demenz-Patienten zu verbessern und gleichzeitig die pflegenden Angehörigen oder Professionellen bei der Betreuung und Pflege wirksamer unterstützen zu können, müssen sowohl die individuellen Unterschiede als auch die unterschiedlichen Anforderungen je nach Krankheitsstadium berücksichtigt werden. Hierfür wurden unterschiedliche Konzepte entwickelt, die zum Teil noch unzureichend evaluiert sind, jedoch schon häufig angewandt werden. Im Folgenden werden zunächst die Konzepte und ihre bisher nachgewiesene Wirksamkeit kurz vorgestellt, die speziell für die Behandlung einer Demenz (wie kognitives Training, Realitäts-Orientierungs-Training ROT, Validation, Selbsterhaltungstherapie SET oder Snoezelen) entwickelt wurden. Darauf folgen Therapieformen (wie Musik- und Kunsttherapie, Bewegungstherapie, Verhaltenstherapie, Milieuthérapie und Biografiearbeit), die aus anderen Bereichen modifiziert wurden. Zunächst soll aber auf die bisherigen Möglichkeiten der medikamentösen Therapie und ihre Begleiterscheinungen eingegangen werden.

#### **3.1 Spezifische Behandlungskonzepte zur Alzheimer Krankheit**

##### **3.1.1 *Medikamentöse Therapie***

Die zur Verfügung stehenden Medikamente setzen nicht an den Ursachen an, sondern an den Folge- und Begleiterscheinungen der Alzheimer Krankheit. Bisher konnten noch keine Medikamente gefunden werden, die dem fortschreitenden Nervenzellverlust Einhalt gebieten. Neuere Ansätze der aktiven oder passiven Immunisierung sind Gegenstand intensiver klinischer Forschung, führten aber bisher noch nicht zum Erfolg. Hier muss sehr vorsichtig vorgegangen werden, da dieser Therapieansatz eine Reihe von Risiken wie Hirnblutung, Hirnhautentzündung oder das Hervorrufen einer Autoimmunerkrankung birgt (Grimmer, Perneckzy & Kurz, 2008).

Die heute verfügbaren **Antidementiva** wirken auf die Folgen des Nervenzelluntergangs ein, die vorübergehend das Fortschreiten der Symptome verzögern können.

Bei Patienten im leicht- bis mittelgradigen Stadium lässt sich die geistige Leistungsfähigkeit für einen Zeitraum von ca. neun bis zwölf Monaten geringfügig steigern. Im besten Fall bleibt die Alltagsbewältigung in diesem Zeitraum unverändert. Häufig werden die Wirkstoffe Donepezil, Galantamin und Rivastigmin aus der Gruppe der Acetylcholinesterasehemmer eingesetzt, die als gleichwertig hinsichtlich ihrer Wirkung auf Kognition, Alltagsaktivitäten und Verhaltensauffälligkeiten gelten. Jedoch klagen Patienten nicht selten über Übelkeit, Erbrechen oder Durchfall (Birks, 2006).

Nur andauernde und schwere depressive Verstimmungen sollten mit einem **Antidepressivum** behandelt werden, da auch hier Nebenwirkungen wie Kopfschmerzen, Übelkeit, Appetitlosigkeit und Schlafstörungen auftreten können (Gutzmann, 2001). Häufig wird der Wirkstoff Citalopram eingesetzt, ein neueres, hauptsächlich auf das Serotonin-System wirkendes Antidepressivum (SSRI), für das ein Wirksamkeitsnachweis vorliegt.

Um Begleitsymptome der Alzheimer Krankheit wie Agitiertheit, aggressives Verhalten, Schlafstörungen und wahnhafte Vorstellungen positiv zu beeinflussen, werden **Neuroleptika** gegeben. Heute werden bevorzugt schwach wirkende Neuroleptika wie Melperon, Pipamperon und Risperidon verordnet, um die Nebenwirkungen möglichst gering zu halten. Zu diesen zählen Müdigkeit, Blutdruckabfall und Schwindel. Außerdem ist das Risiko für einen Schlaganfall erhöht (Kurz, 2006).

In der Demenzbehandlung erfahrene Ärzte weisen immer wieder darauf hin, dass Medikamente die letzte Wahl bei der Behandlung sein sollten, da durch die genannten Nebenwirkungen nicht immer der Gesundheitszustand des Patienten verbessert wird. Durch die Multimorbidität im Alter werden häufig mehrfach Medikamente verordnet. Dieser Mix und seine Nebenwirkungen zählen zu den häufigsten Verursachern von psychischen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten (Gutzmann, 2002). Auf diesem Hintergrund kommt den nicht-medikamentösen Behandlungsformen bei Demenz eine große Bedeutung zu.

### ***3.1.2 Kognitives Training***

Im Frühstadium der Erkrankung stehen für viele Betroffene die Gedächtnisstörungen im Vordergrund. Sie wünschen Hilfsmittel, um dem Abbauprozess entgegenzutreten zu können. Mittels gezielter kognitiver Techniken erhoffen sie sich Verbesserungen, die

sich auch in das alltägliche Leben übertragen lassen. Studien zeigen, dass Gedächtnistraining zu einer Verzögerung des Abfalls der kognitiven Leistungen im Frühstadium einer Demenz führen kann (Ermini-Fünfschilling & Meier, 1995). Unter bestimmten Bedingungen scheint es möglich, dass die Patienten Lernfortschritte erzielen können. Nutzt man zum Beispiel die Methode der Fehlervermeidung (*errorless learning*), kann das zu Erfolgen führen, die auch noch nach sechs Monaten nachgewiesen werden können (Clare, Wilson, Carter, Breen, Gosses & Hodges, 2000).

Eine weitere erfolgreiche Methode ist die schrittweise Verlängerung des Zeitraums zwischen Enkodierung und Abruf (*spaced retrieval*) (Nolan, Mathews & Harrison, 2001; Hoerster, Hickey & Bourgeois, 2001). Die stärksten Effekte dieser Strategien konnten in einer Meta-Analyse in den Bereichen der kognitiven Leistungsfähigkeit, der Stimmung und der Alltagsbewältigung nachgewiesen werden (Sitzer, Twamley & Jeste, 2006). Positiv beeinflussen das Lernen weiterhin der persönliche Bezug und die individuelle Auswahl von Lernhilfen. Wichtig ist die persönliche Relevanz der Lerninhalte und nicht das Trainieren und Auswendiglernen von abstrakten Zahlenreihen, Wortlisten oder Mnemotechniken ohne Bezug zum eigenen Leben. Diese letztgenannten Formen des unspezifischen Gedächtnistrainings ("Gehirnjogging") konnten nachweislich keinen Lernfortschritt erzielen (Werheid & Thöne-Otto, 2006).

In einer Meta-Analyse mit 17 kontrollierten Studien (Sitzer et al., 2006) wurde mit kognitivem Training eine verbesserte Gedächtnisleistung und Alltagsbewältigung sowie gesteigerte Stimmung und Lebensqualität, ebenso eine Abnahme neuropsychiatrischer Symptome nachgewiesen. Da bei einer fortgeschrittenen Demenz aber keine Lerngewinne durch Training mehr zu erreichen sind (Baier & Romero, 2001; Gutzmann & Zank, 2005), sind die Effekte durch kognitives Training nur auf einen relativ kurzen Zeitraum beschränkt.

### **3.1.3 Realitäts-Orientierungs-Training (ROT)**

Das Realitäts-Orientierungs-Training (ROT) wurde bereits in den frühen 1960er Jahren bei Demenzkranken entwickelt (Taulbee & Folsom, 1966) und wird meist in Pflegeheimen angewandt. Ziele sind die Verbesserung der Orientierung und des Realitätsbezugs, Ermutigung zur Kommunikation und damit auch zur Anteilnahme an der Umgebung. Auf diese Weise soll die persönliche Identität länger erhalten, das Selbstvertrauen gestärkt und sozialer Rückzug vermieden werden. Es gibt zwei

verschiedene Formate des ROT: zum einen wird es in Gruppenarbeit durchgeführt (*classroom ROT*), bei der grundlegende Informationen zu Person, Ort und Zeit stets wiederholt und aufs Neue gelernt werden. Zum anderen kann das ROT rund um die Uhr (*24-hour ROT*) bei der Betreuung eingesetzt werden. Mit Hilfe von großen Uhren, Schildern oder Hinweisen werden die Patienten bei der räumlichen und zeitlichen Orientierung unterstützt. Im Kontakt werden die Patienten immer wieder darauf hingewiesen, welches Datum gerade ist, an welchem Ort sie sich befinden und wer gerade mit ihnen spricht.

Eine Cochrane-Analyse von sechs randomisierten und kontrollierten Studien zur Wirksamkeit von ROT ergab eine signifikante Verbesserung der kognitiven Leistungen und der Verhaltensauffälligkeiten in den ROT-Gruppen (Spector, Orrell, Davies & Woods, 2000). Diese Ergebnisse wurden aber aus methodischen Gründen angezweifelt (Romero, 2005). Außerdem bleibt unklar, ob die Effekte nach Beendigung des ROT weiter erhalten bleiben, was aufgrund der fortschreitenden Erkrankung unwahrscheinlich ist (Gräsel, Wiltfang & Kornhuber, 2003). ROT wurde mehrmals für seinen konfrontativen, unsensiblen Umgang mit den Patienten kritisiert: die Patienten würden zu passiven Empfängern von Information gemacht und Gefühle des Unvermögens durch das ROT gefördert (Dietch, Hewett & Jones, 1989; Woodrow, 1998). Somit bleibt der therapeutische Nutzen von ROT umstritten.

### **3.1.4 Validation**

Das Konzept der Validation legt seinen Schwerpunkt nicht auf die Realitätsorientierung, sondern im Gegenteil auf das Gefühlserleben der Patienten. Ähnlich wie das ROT findet dieses Konzept vor allem mit Patienten im fortgeschritteneren Stadium Anwendung, sein Ansatz ist individuums- und biografiebezogen.

Die Validation wurde von der Sozialarbeiterin Naomi Feil (Feil, 2002) Anfang der 70er Jahre aus ihrer praktischen Tätigkeit in einem Altenheim heraus entwickelt. Als grundlegend erachtet Feil die Wertschätzung und Achtung des kranken Menschen und seiner Gefühle. Nach Feil ist ein alter, verwirrter Mensch jemand, der auf seine individuelle Weise Frieden mit seinem Leben machen will. Das Symptom der Verwirrtheit ist nach Feil die Folge des Nichterkennens wichtiger Lebensaufgaben von früher. Demnach handelt der Mensch nicht grundlos, hinter seinem Handeln steckt

immer eine Ursache. Validation soll dem desorientierten Menschen im Umgang mit seinen nicht mehr bewusst kontrollierbaren Gefühlen Unterstützung bieten. Indem die Gefühle der Betroffenen angenommen und bestätigt werden, soll eine Vertrauensbasis geschaffen und Sicherheit gegeben werden. Angst und Stress sollen somit vermindert, das Selbstwert- und Identitätsgefühl auf diese Weise gestärkt werden.

Kontrollierte Studien zur Validation gibt es kaum. Ein Literaturüberblick (Neal & Briggs, 2000) zeigte, dass nur zwei Untersuchungen den methodischen Gütekriterien genügten. Bei beiden konnte keine signifikante Wirkung bei den Validationsgruppen im Vergleich zu den Kontrollgruppen nachgewiesen werden.

### **3.1.5 Selbsterhaltungstherapie (SET)**

Das Selbst und die personale Identität zu stärken, ist ebenfalls Ziel der Selbsterhaltungstherapie, die im Alzheimer Therapiezentrum Bad Aibling für Patienten und ihre Angehörigen entwickelt wurde (Romero, 2004). Die Selbsterhaltungstherapie SET ist ein multimodales Konzept, bei dem Elemente aus der Psychotherapie, der Erinnerungstherapie, der Milieuthherapie und der Validation Eingang finden. Die Therapie knüpft an weniger beeinträchtigte Kompetenzen an und soll so Erfolgserlebnisse ermöglichen. Drei Erfahrungsbereiche für die Stabilisierung des Selbst-Systems scheinen dabei besonders wichtig: 1. Kommunikation, 2. alltägliche Aktivitäten und 3. Beschäftigung mit bedeutenden, noch erhaltenen Erinnerungen. Der validierenden Kommunikation kommt dabei die größte Bedeutung zu, vor allem zwischen Patient und Betreuungsperson. Bei den alltäglichen Beschäftigungen ist eine stimulierende Umgebung anzustreben. Mit Spaziergängen, Tanzen und Treffen mit anderen Menschen soll der Patient zur sozialen Teilhabe ermutigt werden. Um das Identitätsgefühl möglichst lange aufrecht zu erhalten, werden sowohl im therapeutischen als auch im alltäglichen Kontext die persönlichen Erinnerungen und Erlebnisse aus der eigenen Biografie systematisch hervorgeholt, sodass auf diese auch später immer wieder Bezug genommen werden kann (Romero, 2004).

Bisher wurden noch keine kontrollierten Studien zur SET durchgeführt, jedoch zeigen die begleitenden empirischen Studien aus dem Alzheimer Therapiezentrum nach drei Wochen SET eine signifikante Verminderung von depressiven und psychopathologischen Symptomen (wie zum Beispiel Labilität, Apathie und

Aggressivität) sowie eine Verbesserung des Wohlbefindens bei den Bezugspersonen (Gräsel et al., 2003).

### **3.1.6 Snoezelen**

Snoezelen ist eine niederländische Wortschöpfung aus "snuffelen" (schnüffeln, schnuppern) und "doezelen" (dösen, schlummern). Mit Snoezelen ist der Aufenthalt in einem wohltemperierten Raum gemeint, in dem man – bequem liegend oder sitzend – leiser Musik oder Klängen zuhören, speziellen Lichteffekten zuschauen kann und in dem meist auch wechselnde wohlriechende Düfte verbreitet werden (Haupt, 2004).

Das Snoezelen soll die primären Sinne aktivieren und stimulieren und dient somit der Verbesserung der sensitiven Wahrnehmung und zugleich der Entspannung. Nach den ersten Erfahrungen in den Niederlanden (Holtkamp et al., 1997) wird Snoezelen seit Anfang der 90er Jahre vermehrt auch in England und Deutschland angewandt (Cohen-Mansfield, 2001).

Bei Demenzpatienten in fortgeschrittenen Krankheitsstadien bieten sich Maßnahmen zur sensorischen Stimulation durch haptisch anregende Materialien und angenehme Gerüche an. Die Nutzung von Snoezelen-Räumen in einigen Pflegeeinrichtungen hat sich zur Beruhigung von Antriebsstörungen und Impulskontrollverlust in der Alltagspraxis gut bewährt (Höwler, 2007). Eine aktuelle kontrollierte Längsschnitt-Studie untersucht die Effekte von Snoezelen und Erinnerungstherapie, allerdings liegen hierzu noch keine Ergebnisse vor (Berg, Sadowski, Beyrodt, Hanns, Zimmermann, Langer, Becker, Lautenschläger & Behrens, 2010). Weitere Studien stehen nicht zur Verfügung.

## **3.2 Allgemeine Behandlungskonzepte, angewandt auf die Alzheimer Krankheit**

### **3.2.1 Musik- und Kunsttherapie**

Bei der Musik- und Kunsttherapie soll Patienten, denen kognitiv-verbale Mittel der Kommunikation immer weniger zur Verfügung stehen, die Möglichkeit gegeben werden, durch Beschäftigung – aktiv oder auch passiv – mit Bildern und Musik ihren Gefühlen Raum zu geben.

**Musiktherapie** beinhaltet sowohl das Spielen von Musikinstrumenten, das Singen und Summen von Melodien als auch die passive Rezeption von Musik. Die musikalische Improvisation ist der klassischen Musiktherapie entnommen. Das Ziel der Musiktherapie ist es, sowohl als Ausdrucksmittel als auch als kreative, alltägliche Beschäftigung zu dienen. Die Fähigkeit von Alzheimer Patienten, Musikinstrumente zu spielen und zu singen, bleibt sehr lange erhalten (Romero, 2005), die Wirkung von Musik auf das emotionale Erleben geht nicht verloren. Deshalb ist Musiktherapie bis in die letzten Phasen der Erkrankung ein gutes Mittel, um die emotionale Befindlichkeit des Patienten positiv zu beeinflussen, wie zum Beispiel Unruhe- und Angstzustände und Stresserleben zu reduzieren (Romero, 2005). Allerdings ist laut einer Cochrane-Analyse die Wirkung von Musiktherapie bei Demenzkranken noch nicht ausreichend belegt und erfordert weitere, methodisch verbesserte Nachweise (Koger & Brotons, 2000).

Auch in der **Kunsttherapie** gibt es die Möglichkeit der aktiven künstlerischen Beschäftigung sowie der passiven Rezeption von Kunstobjekten, die als therapeutisches Mittel für Alzheimer Patienten eingesetzt werden können. Im Vordergrund steht die sensorische Stimulation (Gerdner, 2000), die sowohl durch Zeichnen und Malen als auch durch andere Techniken wie Formen mit Ton oder Basteln hervorgerufen werden kann. Der Anleiter muss darauf achten, dass die Ziele des Patienten nicht zu hoch angesetzt werden, da dies zu Frustrationsgefühlen führen kann. Wird dies beachtet, kann Kunsttherapie dazu beitragen, das Identitäts- und Selbstwertgefühl zu stärken (Marr, 1995) und dem Patienten das Gefühl vermitteln, etwas unter Kontrolle zu haben. Außerdem kann Kunsttherapie mildernd auf Unruhezustände der Patienten einwirken, wie es in Fallbeschreibungen berichtet wird (Dunker, 1994; Kahn-Denis, 1997). Kontrollierte Studien hierzu sind bisher nicht durchgeführt worden.

### ***3.2.2 Milieutherapie***

Die Gestaltung der Umgebung kann bei Demenzpatienten einen bedeutenden Einfluss auf ihr Wohlbefinden ausüben. Besonders wenn stärkere Orientierungsstörungen auftreten, kann die räumliche Umgebung zum Sicherheitsgefühl der Patienten wesentlich beitragen. Milieutherapie kann auf ganz unterschiedliche Weise umgesetzt werden. Zur Milieutherapie gehört die Unterstützung durch optische Hilfen, der Aufbau von verlässlichen Gewohnheiten, Ritualen und Verhaltensregeln und vor allem im professionellen Kontext die Schaffung von zuverlässigen und vertrauensvollen sozialen

Strukturen. Damit sollen Selbstvertrauen und Selbstständigkeit der Patienten gefördert werden. Weiterhin können sensorische Stimulationen wie zum Beispiel Aromatherapie eingesetzt werden, um die Aufmerksamkeit zu fördern. Die Reduktion von zu vielen äußeren Einflüssen (wie Radio oder Fernsehen im Hintergrund) kann dazu beitragen, die Konzentrations-fähigkeit zu steigern (Romero, 2005).

Aromatherapie wird zwar häufig angewandt, bisherige Studienergebnisse lassen aber keinen eindeutigen Schluss auf ihre Wirksamkeit zu (Opie, Rosewarne & O'Connor, 1999). Kontrollierte Studien fehlen gänzlich. Der therapeutische Einsatz von Tieren zählt auch zu den Formen von Milieuthherapie. Ein im Haushalt oder Pflegeheim lebender Hund kann zum Beispiel Patienten dazu motivieren, regelmäßig spazieren zu gehen. Außerdem hat das Streicheln einen beruhigenden Effekt (Wettstein & Hanhart, 2000). Mit einem speziellen Hintergrundgeräusch (white noise) konnte man bei stark beeinträchtigten Demenzpatienten Schreiatacken um fast ein Viertel reduzieren (Burgio, Scilley, Hardin, Hsu & Yancey, 1996). Diese einzelnen Effekte von Milieuthherapie weisen auf die Bedeutung der jeweiligen Umgebung für die Patienten hin, für weitergehende Erkenntnisse benötigt man aber auch in diesem Bereich kontrollierte Untersuchungen.

### **3.2.3 Bewegungstherapie**

Bewegungstherapie kann bis zum schwergradigen Stadium angewandt werden, um die motorischen Fähigkeiten der Patienten zu verbessern oder aufrecht zu erhalten. Zur Bewegungstherapie gehören regelmäßige Gruppenaktivitäten als auch an die Bedürfnisse des Patienten angepasste Bewegungseinheiten im Einzelformat. Ziel ist es, einer Versteifung, eventuell auch im bettlägerigen Stadium, entgegenzuwirken und die Aktivierung zu unterstützen, die eine verbesserte Durchblutung und Versorgung des Gehirns zur Folge hat. Unkontrollierte Studien zeigen auch eine Verbesserung im Sozialverhalten, vor allem wenn die Bewegungstherapie in der Gruppe durchgeführt wird (Hopman-Rock, Staats, Tak & Dröes, 1999). In einer anderen Studie wurde durch regelmäßiges Spaziergehen aggressives Verhalten von Patienten im fortgeschrittenen Stadium reduziert (Holmberg, 1997). Eine weitere Studie untersuchte die Wirkung von Bewegungstherapie und Musiktherapie mit dem Ergebnis, dass die Patienten von einer Kombination aus den beiden Therapien mehr profitieren als von Musiktherapie alleine (Gröne, Zapchenk, Marble & Kantar, 1998). Auch für einen nicht unterbrochenen



Nachtschlaf ist ausreichende Bewegung am Tage möglicherweise notwendig (Romero, 2005), auch wenn hierfür keine Studienergebnisse zur Verfügung stehen. Bei allen erwähnten Studien handelt es sich jedoch um keine kontrollierten Untersuchungen, sodass hier noch weitere Forschung notwendig ist.

### **3.2.4 Verhaltenstherapie**

Verhaltenstherapeutische Techniken gelten als erprobte Verfahren in der Arbeit mit dementen Patienten und werden seit mehreren Jahrzehnten eingesetzt (Gutzmann, 2002). Charakteristisch für die Verhaltenstherapie ist die Konzentration auf gegenwärtige statt auf vergangene Handlungsdeterminanten im Gegensatz zur Psychoanalyse. Problematisches Verhalten wird in erster Linie als Ergebnis von Lernprozessen gesehen und soll durch die Verwendung von Verhaltens- und Lernprinzipien verändert werden. Am Anfang steht eine ausführliche Verhaltens- und Problemanalyse, anhand derer die Therapieziele entwickelt werden. Schließlich werden die Interventionsschritte geplant und in relativ kurzen Zeiträumen umgesetzt (Gutzmann, 2002).

Ziele der Verhaltenstherapie bei Alzheimer Patienten sind die Anpassung an die Krankheitssituation, die Mobilisierung persönlicher Ressourcen und damit das Erreichen von größerer Selbstständigkeit und die Linderung von neuropsychiatrischen Symptomen. Mithilfe von externen Gedächtnishilfen und geeigneten Beschäftigungen sollen diese Ziele verwirklicht werden. Die Vorteile der Verhaltenstherapie liegen in der großen Bandbreite der methodischen Möglichkeiten und der Anpassung an die jeweiligen Fähigkeiten des Patienten im fortschreitenden Krankheitsprozess (Ehrhardt & Plattner, 1999).

Ebenso findet die kognitive Verhaltenstherapie in der Arbeit mit Alzheimer Patienten Anwendung, die sich vor allem mit den Einstellungen, Gedanken, Bewertungen und Überzeugungen und Verhaltensmodifikationen befasst. Interventionsprinzipien sind die systematische Identifizierung und Vermehrung angenehmer Aktivitäten, die Verstärkung (oder das Erlernen) von Problemlösestrategien, das Ermitteln realistischer Ziele und Erwartungen sowie die Einbeziehung der Angehörigen (Teri, Logsdon, Uomoto & McCurry, 1997). Kognitiv-verhaltenstherapeutische Interventionen, die sich auf die erhaltenen Kompetenzen der Patienten konzentrieren, können das Fortschreiten der Symptome verzögern und depressiven Symptomen entgegen wirken. Durch

Mobilisierung der persönlichen Ressourcen soll ein Kompetenzdefizit vermieden werden, das nicht den tatsächlichen neurologischen Defiziten entspricht. Die Vorbeugung gegen depressive Symptome erfolgt durch Verhinderung dysfunktionaler Kognitionen, die zu einem Teufelskreis von Kompetenzverlust und Vermeidungsverhalten führen. Für Patienten mit beginnender Demenz liegen bisher Erfahrungen zu einem verhaltenstherapeutischen Kompetenztraining vor (Ehrhardt, Hampel, Hegerl & Möller, 1998). Weitere wissenschaftliche Erkenntnisse werden noch im Kapitel 5.1 vorgestellt.

### **3.2.5 Biografiearbeit**

Biografiearbeit – oder auch Erinnerungstherapie genannt – ist eine bewusste Auseinandersetzung mit der eigenen Lebensgeschichte. Dies kann sowohl individuell im Sinne einer biografischen Selbstreflexion (wie zum Beispiel bei Autobiografien) geschehen als auch durch Anleitung in individuellen Sitzungen oder im Gruppenformat. Letztere Form der Biografiearbeit wird häufig bei der Pflege und Betreuung von Alzheimer Patienten angewandt. Nach dem Konzept der life-review von Butler (Butler, 1963) verspüren viele Menschen im Alter den Wunsch, dem vergangenen Leben einen Sinn zu geben. Die Auseinandersetzung mit der eigenen Lebensgeschichte kann Sicherheit geben, das Selbstvertrauen stärken und dabei helfen, schwierige Situationen des Älterwerdens besser zu bewältigen. Die eventuell vorliegende Diskrepanz zwischen früheren Wünschen und der tatsächlichen Biografie kann durch die bearbeitende Rückschau möglicherweise aufgehoben und in das gegenwärtige Leben integriert werden. Hauptziele der Biografiearbeit sind die Stärkung autobiografischer Kompetenz, die Integration der eigenen Lebensgeschichte, d.h. das Annehmen von Widersprüchen, gescheiterten Versuchen und Brüchen in der Biografie, und die Nutzung persönlicher Ressourcen für die Zukunft (Butler, 1963; Gutzmann, 2002; Nocon, Roll, Schwarzbach, Vauth, Greiner & Willich, 2010).

Da das Langzeitgedächtnis von Alzheimer Patienten noch relativ lange erhalten bleibt, ist Biografiearbeit ein Schlüssel zu noch vorhandenen Fähigkeiten. Mit der bewussten Auseinandersetzung wird versucht, die Erinnerungen an die eigene Biografie möglichst lange erfahrbar zu machen und somit die persönliche Identität zu erhalten. Die Erinnerung an Kompetenzen in der eigenen Lebensgeschichte können ebenso

positive Gefühle wie Stolz und Freude aufleben lassen und Mut machen, den zukünftigen Herausforderungen der Krankheit Stand zu halten (Gräsel et al., 2003).

Biografiearbeit wird häufig in der Praxis angewandt (Blimlinger, 1996; Gervink, 1997; Kerkhoff & Halbach, 2002; Osborn, Schweitzer & Trilling, 1997; Stuhlmann, 2004), jedoch gibt es in Deutschland wenig systematische Untersuchungen zu ihrer Wirksamkeit bei Menschen mit Alzheimer Demenz. Eine Cochrane Review wertete vier kontrollierte Studien aus, die statistisch signifikante positive Ergebnisse in Bezug auf Kognition, Stimmung und Verhalten im Vergleich zu den Kontrollgruppen aufwiesen. Für die an den Gruppensitzungen teilnehmenden Angehörigen konnte ebenfalls eine signifikante Abnahme an Belastung gezeigt werden (Woods, Spector, Jones, Orrell & Davies, 2005).

In vielen anderen, auch unkontrollierten Studien deuten die Ergebnisse gleichfalls darauf hin, dass sich Biografiearbeit positiv auf das emotionale Befinden auswirken kann wie zum Beispiel die Abnahme von Depressionen (Chiang, Chu, Chang, Chung, Chen, Chiou & Chou, 2010; Jones, 2003), weniger agitiertes Verhalten (Lai, Chi & Kayser-Jones, 2004; Chao, Liu, Wu, Jin, Chu, Huang & Clark, 2006), verbesserte kognitive Fähigkeiten (Huang, Li, Yang & Chen, 2009; Nawate, Kaneko, Hanaoka & Okamura, 2007) und verbesserte Kommunikation mit den Angehörigen (Finnema, Dröes, Ribbe & van Tilburg, 2000; Woodrow, 1998). Vor allem konnten keine negativen Nebenwirkungen festgestellt werden (Woods et al., 2005), wie es bei Medikamenten oft der Fall ist.

### **3.3 Fazit**

Wie sich aus obigen Ausführungen ersehen lässt, gibt es bereits vielfältige Behandlungskonzepte zu nicht-medikamentösen Therapieverfahren bei Menschen mit Demenz mit zum Teil positiv evaluierten Studien. Allerdings ist noch weitgehend unerforscht, inwieweit diese Behandlungskonzepte auf Alzheimer Patienten im Frühstadium übertragen werden können.

Betrachtet man die nicht-medikamentösen therapeutischen Interventionen, die speziell für Alzheimer Patienten entwickelt wurden, lässt sich bei den meisten feststellen, dass sie erst ab dem mittelgradigen Stadium sinnvoll eingesetzt werden können. Dies betrifft das Realitäts-Orientierungs-Training, die Selbsterhaltungstherapie, die Validation und das Snoezelen. Einzig das kognitive Training ist besonders für

Patienten im Frühstadium geeignet (und kaum darüber hinaus). Werden bestimmte Therapieprinzipien wie persönlicher Bezug und Vermeiden von Fehlern berücksichtigt, konnten durch kognitive Techniken vor allem positive Effekte in der Alltagsbewältigung, der kognitiven Leistungsfähigkeit und der Stimmung nachgewiesen werden (Kapitel 3.1.2).

Bei den allgemeinen Behandlungskonzepten, die auch mit Alzheimer Patienten eingesetzt werden, liegen häufig keine kontrollierten Studien vor, wie bei Musik-, Kunst-, Milieu- und Bewegungstherapie. Diese Konzepte dienen eher der Verbesserung der allgemeinen Befindlichkeit und können fast in allen Stadien der Alzheimer Krankheit angewandt werden, sind aber wenig spezifisch auf die besonderen Bedürfnisse von Patienten im Frühstadium ausgerichtet.

Anders verhält es sich mit der Verhaltenstherapie und Biografiearbeit. In der Verhaltenstherapie kann durch individuell ausgesuchte angenehme Aktivitäten, angemessene Problemlösestrategien und das Ermitteln realistischer Ziele und Erwartungen speziell auf die persönlichen Bedürfnisse eines Patienten mit einer beginnenden Demenz und die damit einhergehenden Probleme eingegangen werden. Erfolgreich erwiesen sich Interventionen zum Aufbau positiver Aktivitäten und zur Modifikation von problematischen Verhaltensweisen (Kapitel 3.2.4).

In der Biografiearbeit ist es ebenfalls möglich, auf die speziellen Auswirkungen der Alzheimer Krankheit einzugehen. Da das Langzeitgedächtnis noch länger erhalten bleibt, sind gerade die persönlichen Erfahrungen aus der früheren Biografie noch leicht abrufbar. In der Beschäftigung mit der eigenen Biografie können früher erfolgreich angewandte Bewältigungsstrategien herausgearbeitet werden, die nun dazu beitragen können, mit der Diagnose der Alzheimer Krankheit und den bevorstehenden Veränderungen besser zurecht zu kommen. Auf diese Art kann den völlig unterschiedlichen Bewältigungsstilen der Patienten (Kapitel 2.4) sehr individuell Rechnung getragen werden. Außerdem kann durch Biografiearbeit positiv auf die Stimmung eingewirkt werden und die depressiven Begleitsymptome, die häufig bei einer beginnenden Demenz auftreten, gelindert werden (Kapitel 3.2.5).

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass kognitives Training, Verhaltenstherapie und Biografiearbeit nach den bisherigen Erkenntnissen für Patienten mit einer beginnenden Alzheimer Krankheit geeignet erscheinen. Gleichzeitig zeigten systematische Literaturübersichten, dass wohl vor allem multimodale Interventionen bei

Patienten mit Alzheimer-Demenz wirksam sind (Livingston, Johnston, Katona, Paton & Lyketsos, 2005; Ayalon, Gum & Feliciano, 2006; Logsdon, McCurry & Teri, 2007) und für die erfolgreiche Anwendung im Alltag die Mitwirkung von Angehörigen eine wichtige Voraussetzung ist (Kapitel 2.5). Basierend auf diesen Erkenntnissen sollen nun die im Folgenden dargestellten Fragestellungen überprüft werden.



## 4 Forschungsfragen und Untersuchungskontext

### 4.1 Fragestellungen

In der ersten Untersuchung soll folgende Fragestellung beantwortet werden:

**Kann ein kognitiv-verhaltenstherapeutisches, ressourcenorientiertes Therapieprogramm die Funktionsfähigkeit im Alltag, die kognitive Leistung verbessern, Depressivität und neuropsychiatrische Symptome von Alzheimer Patienten vermindern sowie die subjektive Belastung und Depressivität der Bezugsperson reduzieren?**

Die Hypothesen zu dieser Untersuchung lauten, dass das Therapieprogramm die Funktionsfähigkeit im Alltag, die kognitive Leistung und die Lebensqualität des Patienten verbessert sowie die Depressivität bei Patienten und Angehörigen, die neuropsychiatrischen Symptome des Patienten und die subjektive Belastung des Angehörigen vermindert.

Diese Untersuchung basiert auf quantitativen Befragungen von Patienten und Angehörigen durch unabhängige Beurteiler, d.h. diese waren nicht über die Gruppenzugehörigkeit informiert. Für die Befragungen wurden bereits validierte Testinstrumente verwendet, die im Kapitel 5.2 in einer Tabelle (Tab. 1) zusammengefasst sind. Folgende Zielgrößen werden untersucht: die **Funktionsfähigkeit im Alltag** (Bayer Activities of Daily Living Scale; Hindmarch, Lehfeld, de-Jongh & Erzigkeit (1998) und die Aachener Funktionsfähigkeits-Itembank; Böcker, Eberle & Gauggel (2007)), **kognitive Leistungsfähigkeit** (Wechsler Memory Scale (Wechsler, 1987) und Trail Making Test A und B (Reitan, 1958)), **Lebensqualität** (Dementia Quality of Life (Smith, Lamping, Banerjee, Harwood, Foley, Smith, Cook, Murray, Prince, Levin, Mann & Knapp, 2005)), **Depressivität** des Patienten (Geriatric Depression Scale (Yesavage, 1988)) und des Angehörigen (Beck Depressions-Inventar (Beck, Hautzinger, Bailer, Worall & Keller (1995))), **neuropsychiatrische Symptome** des Patienten (Neuropsychiatric Inventory (Cummings, 1997)) und die **Belastung der Angehörigen** (Zarit Burden Interview (Zarit, Reever & Bach-Petersen 1980)).

Um die Hypothesen zu überprüfen, wird die Differenz der Test-Durchschnittswerte zum Untersuchungszeitpunkt vor und nach der Intervention errechnet. Die Wirksamkeit der Intervention gegenüber der Standardbehandlung wird durch einen Vergleich der

Testergebnisse der beiden Gruppen unter Verwendung des t-Tests für zwei unabhängige Stichproben ermittelt. Post-hoc Analysen werden zum Einfluss von Alter, Geschlecht, Grad der kognitiven Beeinträchtigung auf die primäre Zielgröße, die Funktionsfähigkeit im Alltag durchgeführt. Zu den sekundären Zielgrößen und den Ergebnissen der Abschlussbefragung kommen explorative Analysen zum Einsatz.

Die zweite Untersuchung widmet sich folgender Fragestellung:

**Wie wird Biografiearbeit umgesetzt und angenommen, wie hoch ist der subjektive Gewinn von Biografiearbeit aus Sicht der Patienten, der Angehörigen und ihrer Therapeuten, wie wirkt sich die Biografiearbeit auf die Angehörigen aus und welche Faktoren beeinflussen diese Einschätzungen?**

Für die zweite Untersuchung wurden eigens auf die Intervention zugeschnittene Fragebögen entwickelt, die sowohl von den Patienten und deren Angehörigen als auch den Therapeuten direkt nach Abschluss des Therapieprogramms beantwortet wurden. Die Fragen fokussieren darauf, wie hilfreich Biografiearbeit eingeschätzt wurde, ob durch die Biografiearbeit Ideen zu neuen Aktivitäten entstanden sind und wie der Austausch über die Biografie zwischen Patient und Angehörigem bewertet wurde. Weitere Fragen an den Therapeuten beziehen sich auf die Umsetzung des Therapiemanuals und die Therapietreue der Patienten. Außerdem wird untersucht, inwieweit die Einschätzungen von Patienten, Angehörigen und Therapeuten übereinstimmen und ob die Bewertung der Biografiearbeit von Faktoren wie Geschlecht, Alter, Schulbildung, Krankheitseinsicht, Grad der kognitiven Beeinträchtigung oder Depressivität abhängt.

Die dritte Untersuchung beschäftigt sich mit folgender Fragestellung:

**Wie bewerten Psychotherapeuten Biografiearbeit mit Alzheimer Patienten im Frühstadium, wie wird sie in Einzelsitzungen umgesetzt und von den Patienten angenommen, welche Effekte und welche Einflussfaktoren können beobachtet werden?**

Diese Untersuchung basiert auf leitfadengestützten, problemzentrierten Interviews (Witzel, 1985) mit allen Psychotherapeuten der KORDIAL-Studie zu ihren Erfahrungen mit den Patienten und Angehörigen aus der Interventionsgruppe. In dieser qualitativen Untersuchung wird die Wirkung von Biografiearbeit bei 28 vorgestellten Einzelfällen



analysiert. Die Psychotherapeuten wurden zu den erinnerten Erlebnissen der Patienten und deren Einordnung in die eigene Biografie und zu den in die Sitzung mitgebrachten Erinnerungsstücken (wie zum Beispiel Fotos, Schriftstücke oder persönliche Gegenstände) befragt. Weiterhin wurden die durch die Biografiearbeit ausgelösten Themen und Veränderungen herausgearbeitet und die Rolle der Angehörigen durch die Psychotherapeuten bewertet. Schließlich wurde die Sichtweise der Therapeuten zum Stellenwert und den Besonderheiten der Biografiearbeit mit Alzheimer Patienten im Frühstadium erfragt.

Die Interviews wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse (Mayring, 2007) ausgewertet. Die Hauptergebnisse wurden anhand des Kategoriensystems, das sich aus deduktiven (Fragen aus dem Leitfaden) und induktiven Kategorien (vor der Untersuchung nicht berücksichtigte Themen) zusammensetzt, dargestellt.

## **4.2 Untersuchungskontext**

Alle drei Untersuchungen wurden im Rahmen der KORDIAL-Studie, einem Leuchtturmprojekt, gefördert durch das Bundesgesundheitsministerium, durchgeführt. Die KORDIAL-Studie ist eine multizentrische, randomisierte kontrollierte Studie, die die Wirksamkeit eines dreimonatigen Therapieprogramms für Patienten im Frühstadium der Alzheimer-Demenz und deren Angehörigen unter Alltagsbedingungen untersucht. Konzipiert wurde das Therapieprogramm auf Basis aktueller Forschungsbefunde (Werheid & Thöne-Otto, 2010).

Das Therapieprogramm besteht aus sechs Modulen zu je zwei Therapiesitzungen: im ersten erfasst der Therapeut aktuelle Probleme, persönliche Ressourcen des Patienten und dessen Ziele. Diese beiden ersten Sitzungen dienen ebenfalls dem Kennenlernen und dem Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung. Das zweite Modul führt die Anwendung externer Gedächtnishilfen ein, insbesondere eines Hauskalenders zur übersichtlichen Zeiteinteilung. Gleichzeitig sollen Grundregeln der Kommunikation zwischen Patient und Bezugsperson vermittelt werden. Im dritten Modul beschäftigen sich Patient, Angehöriger und Therapeut mit der Verminderung von Gedächtnisanforderungen im Alltag und etablieren nach Möglichkeit wiederkehrende Strukturen im alltäglichen Tagesablauf. Das vierte Modul widmet sich der ressourcenorientierten Biografiearbeit. Der Patient ist hier eingeladen, sich auf seine persönlichen Kraftquellen zu besinnen und diese für die Zukunft am Leben zu erhalten.

Eventuell können Patient und Angehöriger durch das Sammeln angenehmer gemeinsamer Erinnerungen an alte Aktivitäten anknüpfen und diese wieder in ihren Alltag integrieren. Während des fünften Moduls sollen zur Entlastung der Bezugsperson und zur Anhebung der Stimmung regelmäßige Aktivitäten des Patienten allein aufgebaut werden. Weiterhin soll an der Etablierung von angenehmen Beschäftigungen gearbeitet werden. Das sechste Modul schließt das Therapieprogramm, erarbeitet weitere Hilfsmaßnahmen für die Zukunft, um den Transfer der Therapieinhalte in den Alltag zu gewährleisten und evaluiert die anfangs aufgestellten Zielvereinbarungen.

An der Studie nahmen 201 Patienten teil, 100 in der Therapie- und 101 in der Kontrollgruppe. Die Kontrollgruppe erhielt die Standardbehandlung, wie sie in der jeweiligen Klinik oder Praxis üblich ist. Die Patienten und ihre Angehörigen wurden zu vier Zeitpunkten untersucht: unmittelbar vor Intervention (oder Standardbehandlung), direkt nach Intervention (oder drei Monate nach Standardbehandlung), neun Monate und 15 Monate nach Studienbeginn. Mit den bereits oben erwähnten Testinstrumenten wurden die Funktionsfähigkeit im Alltag, Depressivität von Patient und Angehörigem sowie neuropsychiatrische Symptome gemessen. Sekundäre Zielgrößen waren kognitive Leistung, subjektive Belastung der Bezugsperson und Akzeptanz der Intervention. Die Abschlussbefragung wurde nachträglich beschlossen, da die widersprüchlichen Zwischenergebnisse – kaum signifikante Unterschiede in der Interventions- und Kontrollgruppe in Bezug auf die Zielgrößen, aber sehr hohe Therapiezufriedenheit in der Interventionsgruppe – einige Fragen offen ließen. Deshalb wurden für eine abschließende Untersuchung interventionsspezifische Fragen an Patienten und Angehörige gestellt, die wie zuvor von den unabhängigen Beurteilern durchgeführt wurden.

## 5 CORDIAL: A Cognitive Behavioural Therapy Program

### 5.1 Introduction

<sup>3</sup>Non-pharmacological interventions can achieve modest gains in cognitively unimpaired older adults (Acevedo & Loewenstein, 2007; Vidovich, Lautenschlager, Flicker, Clare & Almeida, 2009). Cognitive strategies have been researched most intensively, and memory-enhancing techniques such as visual imagery, errorless learning, spaced retrieval, and vanishing cues, have been associated with skill-specific benefits for people who are able to master the underlying strategy (Thompson & Foth, 2005). With regard to the limited potential of current antidementia drugs (Qaseem, Snow, Cross, Forciea, Hopkins, Shekelle, Adelman, Mehr, Schellhase, Campos-Outcalt, Santaguida & Owens, 2008) there is a need for non-pharmacological interventions which help cognitively impaired older individuals cope with reduced intellectual capacity, maintain personal autonomy, and manage the emotional consequences of cognitive decline. The feasibility of such treatments is supported by studies showing that individuals with borderline and mild dementia can learn under favourable conditions, and that certain types of memory are relatively spared in Alzheimer's disease (AD) (Bayles & Kim, 2003).

On this background the potential of cognitive stimulation (CS), training (CT), and rehabilitation (CR) has been explored in AD-type dementia or minor cognitive impairment. These treatments have often been combined with cognitive-behavioural (CB) interventions such as behavioural activation (Sturmey, 2009) or reminiscence therapy (Woods, Spector, Jones, Orrell & Davies, 2008) aiming at improvement of mood and quality of life (Clare, Woods, Moniz Cook, Orrell & Spector, 2003; Teri et al., 1997). These studies collectively demonstrate that non-pharmacological interventions involving cognition-focused components can provide benefits on targeted tasks which may translate to improvements of general cognitive ability.

These gains, however, fall short of changes that are deemed clinically meaningful in antidementia drug trials (Molnar, Man-Son-Hing & Fergusson, 2009). Benefits on cognition are inconsistently associated with changes of behavioural disturbance, mood,

---

<sup>3</sup> A paper similar to this chapter (but not including U4 data) has been submitted to the *Journal of the American Geriatrics Society* (Kurz, Thöne-Otto, Cramer, Egert, Frölich, Gertz, Knorr, Kehl, Wagenpfeil, & Werheid, submitted).

and quality of life, but have no demonstrable impact on the patients' capacity to manage day-to-day problems (De-Vreese et al., 2001; Grandmaison & Simard, 2003; Sitzer et al., 2006; Werheid & Thöne-Otto, 2006). These findings may be partly alleageable to methodological problems such as underpowering, short duration, lack of long-term follow-up, and poor matching between intervention and assessment, all of which may have led to underestimation of the treatments' true potential. However, the nature of the neurodegenerative process may also contribute to the limited efficacy of cognition-focused interventions, particularly to the lack of meaningful gains in real life. The disease undermines episodic memory, executive function, attention, and awareness of deficits at the earliest clinical stages (Bondi, Jak, Delano-Wood, Jacobson, Delis & Salmon, 2008; Vogel, Stokholm, Gade, Andersen, Heijl & Waldemar, 2004) and thus deprives affected individuals of basic abilities required for learning, recalling, selecting, and applying cognitive strategies in everyday situations (Bäckman, 1996; Canellopoulou & Richardson, 1998; Hampstead, Sathian, Moore, Nalisnick & Stringer, 2008). In view of this significant handicap, techniques of CR appear to be particularly promising, because unlike CT they do not attempt to modify cognitive functions per se but aim at developing and implementing in everyday life strategies such as external memory aids or daily routines that are cognitively less demanding but may help the individual manage cognition-related tasks (Wilson, 2002).

## **5.2 Methods**

The CORDIAL study was a multi-centre, randomised, controlled, observer-blind trial evaluating the feasibility, acceptance, and efficacy of a combined CR and CB intervention for patients with early dementia in AD. The treatment integrated cognition-focused techniques of neuropsychological rehabilitation with standard emotion-focused CB strategies. It aimed at supporting patients and carers or other proxies in coping with the functional and emotional consequences of cognitive decline. The intervention was delivered in individual format by experienced behavioural therapists in the setting of five university outpatient units and five neuropsychiatric private practice offices. The study protocol was approved by the ethics committees of the coordinating centre and of all patient recruiting sites.

**Study participants.** Patients were included in the study who fulfilled ICD-10 research criteria for dementia in AD (World Health Organization, 1986) of mild severity as defined by a Mini Mental State Examination (MMSE) (Kessler, Markowitsch & Denzler, 1990) score of 21 or above and were looked after by a carer several times per week. Criteria precluding participation were acute psychiatric or physical disorders, unavailability of a carer, ongoing formal psychotherapy or cognitive training, regular visits to day care facilities, impending hospital or nursing home admission, poor command of German, alcohol or substance dependence, and participation in another interventional trial. Cholinesterase inhibitors, memantine, nootropics, antidepressants, and antipsychotics at stable doses were permitted as concomitant medications. Written informed consent was obtained from patients and carers before conducting study-related procedures. Patients were allocated to the intervention or control condition by a central randomisation hotline. The randomisation procedure was performed separately for each study site involving a pre-specified block size.

**Intervention and control condition.** The intervention comprised twelve weekly one-hour sessions which were organised in six modules. Content and flow of each module were specified in a therapist manual. The formal structure was identical across sessions to facilitate orientation by procedural learning. Written suggestions for homework were provided for patients to promote transfer of novel behaviours into the everyday context. Within each module one session was scheduled to be attended by patients and carers to improve carers' coping ability and to enhance the application of newly learned strategies. Carers received written information describing the background and content of each module.

In Module 1, following a warming-up section, the concept of the intervention was explained, individual problems were identified, and treatment goals were defined. Module 2 was concerned with the use of external memory aids including a calendar and with communication skills. Module 3 focused on behavioural routines to reduce memory demands. Memory-related problems were identified and ways of coping with these problems using routines were explored. Module 4 stimulated patients to actively engage in reminiscence using biographical materials and other objects of memory. Carers were familiarised with the strategy of validation and were encouraged to apply this technique when communicating about memories with the patient. Module 5 was

devoted to structuring the day and activity planning. Patients and carers were prompted to resume former activities and to establish a plan for regular activities. Module 6 included a review of the program and of individual goals that had been achieved. Participants rehearsed ways how to implement acquired strategies and how to organise support.

The intervention was provided at each site by certified behavioural therapists who received study-specific training and continuous supervision. They were instructed to adhere to the manual but were allowed to distribute time flexibly among the six modules in order to meet the patients' individual needs. The control condition was the site-specific standard medical management provided to patients with early dementia in AD dementia. It was not standardised and could include occupational therapy, physiotherapy, carer counseling, carer support groups, or medication alone.

**Outcomes and assessments.** The study protocol included three assessments: A (baseline); B (month 3, after treatment completion in the intervention group), and C (month 9). The primary objective of the study was to evaluate the difference on **functional ability** between assessment B and assessment A. This outcome was ascertained using an informant-rated scale which has been previously used in dementia treatment evaluation (Bayer Activities of Daily Living, B-ADL (Hindmarch et al., 1998; Lehfeld, 2009)). The domain of functional ability was also assessed as a secondary outcome using a novel standardised interview (Aachen Functional Item Inventory, AFIB (Böcker et al., 2007), patient and carer rating) which has been developed according to the conceptual framework of the International Classification of Functioning, Disability, and Health as a secondary outcome. For the present study we selected 54 items from the AFIB item pool (appendix 12.1.1), some of which address cognition-related complex activities of daily living. In terms of item content this instrument appeared to be particularly suited for the evaluation of a treatment in a sample of mildly demented subjects. Test instruments are listed in Tab. 1.

Further secondary outcomes were the differences between assessment B and assessment A regarding **quality of life** (Quality of Life in Dementia, DEMQOL (Smith et al., 2005), patient and carer rating), patient depressive symptoms (Geriatric Depression Scale, GDS (Yesavage, 1988)), **patient behavioural disturbances** - Neuropsychiatric Inventory (Cummings, 1997), **carer depressive symptoms** (Beck

Depression Inventory, BDI (Beck et al., 1995)), **carer burden** (Zarit Burden Interview, ZBI (Zarit et al., 1980; Braun, Scholz, Hornung & Martin, 2010)), **memory** (Wechsler Memory Scale Revised Logical Memory, WMS-R LM (Wechsler, 1987)), **attention and executive functioning** (Trail Making Test A and B, TMT-A/B (Reitan, 1958)), **verbal fluency** (Regensburg Word Fluency Test, RWT (Aschenbrenner, Tucha & Lange, 2000)), and **treatment satisfaction** (Satisfaction Questionnaire ZUF-8 (Schmidt, Lamprecht & Wittmann, 1998), patient and carer rating). Potential long-term effects of the intervention were determined by analysing the differences on primary and secondary outcomes between assessment C (month 9) and assessment A (baseline).

Tab. 1: Test instruments in CORDIAL

Instrument	Measure	Rater	Number items	Example	Response format + Range	*	Cronbach $\alpha$
<b>B-ADL</b>	Functional ability	Carer	25	Does the person have difficulty using the telephone?	1 = <i>never</i> to 10 = <i>always</i> Range 1-10	↓	0.98
<b>AFIB</b>	Functional ability	Patient & Carer	54	During the past few days I was able to carry out the following activities without help: organise my day	0= <i>unable to perform</i> 4= <i>without problems</i> Range 0-4	↑	0.90
<b>DEMQOL</b>	Quality of Life	Patient & Carer	29	How often did you feel in the last week: anxiety	1= <i>often</i> to 4= <i>never</i> Range Patient 0-116 Range Carer 0-128	↑	0.87
<b>GDS</b>	Depressive symptoms	Patient	30	Do you often get bored?	1= <i>yes</i> , 2= <i>no</i> Range 0-30	↓	0.91
<b>NPI</b>	Behavioural disturbances	Carer	12	Apathy	0= <i>no</i> , frequency 1-4, severity 1-3 Range 0-144	↓	-
<b>BDI II</b>	Depressive symptoms	Carer	21	How did you feel in the last two weeks? 0= <i>I am not sad</i> to 3= <i>I am so sad that I cannot bear it</i>	0 to 3, adapted for each question Range 0-63	↓	0.91
<b>ZBI</b>	Carer burden	Carer	22	I feel that my spouse tries to manipulate me.	0= <i>never</i> to 4= <i>always</i> Range 0-88	↓	0.91
<b>WMS-R LM</b>	Logical Memory	Patient	2 stories	Can you remember the story I read to you?	25 points / story Range 0 to 50	↑	0.80
<b>TMT-A/B</b>	Attention & executive functioning	Patient	2 tasks	Please connect these numbers in the right order as quick as possible.	0 to 240 seconds per task Range 0-240	↓	0.48 to 0.88
<b>RWT</b>	Verbal fluency	Patient	1	Please name as many animals as possible.	namings in 2 min. Range 0 to 80	↑	0.99
<b>ZUF-8</b>	Treatment satisfaction	Patient & Carer	8	How would you qualify the treatment you received?	1= <i>excellent</i> to 4= <i>bad</i> ; (Range 1-4)	↓	0.90
<b>MMSE</b>	Cognitive status	Patient	30	Where are we?	Right answer = 1 Range 0 to 30	↑	0.83
<b>SES</b>	Self efficacy	Patient & Carer	10	I can usually handle whatever comes my way.	0 = <i>not at all true</i> to 3 = <i>exactly true</i> Range 0-30	↑	0.94

\* ↑ Higher scores mean better ability / status, ↓ Lower scores mean better ability / status

The use of medications (antidementia drugs, antidepressants, antipsychotics, benzodiazepines, hypnotics, antihistamines) was recorded at assessments A and C.

The patients' general cognitive ability was also recorded at these timepoints using the Mini Mental Status Examination, German version, MMSE (Kessler et al., 1990). To obtain additional information on effects of the intervention which were possibly not captured by the standardised instruments employed a study termination interview was conducted with patients and carers 15 months after study enrolment. It inquired about potential benefits from the intervention (patient and carer rated) and about the use of strategies acquired during the intervention in everyday life (carer rated). A general self-efficacy scale, SES (Luszczynska, Scholz & Schwarzer, 2005; patient and carer rated) and the depression inventories for patient and carers were also part of the study termination interview (appendix 12.1.2 and 12.1.3).

**Quality management.** Outcomes were assessed by independent raters who were kept blind to group assignment to the extent possible in non-pharmacological trial. Investigators, therapists, and raters were trained for their respective study-specific tasks in separate one-day seminars. Quality and homogeneity of study procedures, data collection, and treatment delivery were ensured by regular supervision of all study personnel. Standardisation of intervention was achieved by a therapist manual which included a detailed description of each session. Data quality was controlled by regular on-site monitoring visits. Process quality was documented by structured therapist protocols of each treatment session. The conduction of the study was overseen by an interdisciplinary Data Monitoring and Safety Committee.

**Statistical analysis.** The sample size calculation was based on a pilot study evaluating a multi-component cognitive rehabilitation intervention in patients with borderline dementia which had used the B-ADL as an outcome criterion (Kurz, Pohl, Ramsenthaler & Sorg, 2009). As primary outcome of the present study the difference between the B-ADL score after the intervention and the baseline value was compared between the intervention and the control groups. A sample size of 64 patients per group has 80% power to detect a group difference in mean B-ADL score change of 0.6 units assuming a common standard deviation of 1.2 units and using a two-group t-test with a



0.05 two-sided significance level. Assuming a drop-out rate of 36% the enrolment of a total of 100 patients per group was envisaged.

In case of significant between-group differences at baseline ANCOVA was to be employed with treatment group and baseline B-ADL score as covariates. The primary analysis referred to all randomised patients (intent-to-treat, ITT population). Missing values were imputed using the last-observation-carried-forward (LOCF) method. Secondary analyses of the primary study outcome were calculated on patients treated per protocol, excluding seven participants who had been misrandomised (PP population). To account for the possible influence of missing values on the primary outcome, pre-specified missing value strategies were applied. In particular, a complete-case analysis and five multiple imputations according to the propensity score method were calculated.

Explorative analyses were applied to secondary outcomes and to the results of the study termination interview. Post-hoc analyses were performed on the primary outcome variable in subgroups defined by age, gender, cognitive ability at baseline (MMSE < 25 vs  $\geq$  25), and rate of cognitive decline on the MMSE between assessments A and C. A worsening of 2 or more units on the MMSE within 9 months (from assessment A to assessment C) was defined as rapid cognitive deterioration on the basis of a meta analysis (Han, Cole, Bellavance, McCusker & Primeau, 2000). The amount of loss on the MMSE within this time interval was uncorrelated with the baseline MMSE score ( $R^2 = 0.013$ ).

## **5.3 Results**

### ***5.3.1 Description of Study Population***

A total of 201 patients were enrolled, of whom 100 (50 males, 50 females, mean MMSE score of 25.01, range 21-29, mean age 72.4 years) were allocated to the intervention group and 101 (63 males, 38 females, mean MMSE score of 25.11, range 21-29, mean age 75.0 years) to the control group. The baseline characteristics of patients and carers are presented on Tab. 2.

Patients in the intervention group were significantly younger, had higher self-reported and carer-reported quality of life, and showed better self-reported functional

ability than patients in the control group. There were also advantages for patients in the intervention group on tests of executive functioning and verbal fluency which almost attained statistical significance. In both groups, carers were approximately 10 years younger than patients, and female carers were over-represented. There were statistical trends for more frequent antedementia drug use and greater carer burden in the control group. There were no statistically significant differences between the two groups regarding non-pharmacological treatments for patients or carers during the year before study entry. Only 7.2% and 6.1% of patients had participated in formal psychotherapy, whereas 8.5% and 7.5% of carers had utilised psychotherapy or peer support groups in the intervention or control group, respectively.

### 5.3.2 Feasibility and Acceptance of Intervention

According to the treatment session protocols 70% of the intervention components detailed in the manual were actually put into practice. The participants' treatment adherence was exceptional; 87% of the patient-carer dyads completed 10 sessions or more. Almost 50% of the carers attended sessions to which they had no been assigned.

Tab. 2: Patient and carer baseline characteristics

Variable	Intervention (N=100) mean $\pm$ SD	Control (N=101) mean $\pm$ SD	p value
<b>Patients</b>			
Age	72.4 $\pm$ 8.55	75.0 $\pm$ 7.05	0.016*
Sex, male : female	50 : 50	63 : 38	0.077
Education years	12.8 $\pm$ 3.08	12.2 $\pm$ 3.00	0.156
Duration of dementia treatment, months	14.9 $\pm$ 15.09	17.2 $\pm$ 15.25	0.286
General cognitive ability (MMSE)	25.01 $\pm$ 2.163	25.11 $\pm$ 2.195	0.748
Functional ability (B-ADL, carer rating)	3.54 $\pm$ 1.877	3.67 $\pm$ 1.926	0.625
Functional ability (AFIB, patient rating)	3.60 $\pm$ 0.268	3.47 $\pm$ 0.363	0.003**
Functional ability (AFIB, carer rating)	3.19 $\pm$ 0.579	3.09 $\pm$ 0.603	0.168
Patient depression (GDS)	8.54 $\pm$ 4.829	9.25 $\pm$ 5.467	0.332
Attention (TMT-A)	80.20 $\pm$ 49.95	86.2 $\pm$ 50.44	0.400
Executive function (TMT-B)	188.5 $\pm$ 59.01	207.4 $\pm$ 51.86	0.070 <sup>+1</sup>

Variable	Intervention (N=100) mean $\pm$ SD	Control (N=101) mean $\pm$ SD	p value
Verbal fluency (RWT)	20.61 $\pm$ 8.105	18.70 $\pm$ 6.434	0.066
Memory (WMS-R LM delayed recall)	5.28 $\pm$ 6.677	4.90 $\pm$ 6.276	0.679
Quality of life (DEMQOL, patient rating)	91.33 $\pm$ 12.447	87.49 $\pm$ 13.816	0.040*
Quality of life (DEMQOL, carer rating)	94.32 $\pm$ 14.589	89.88 $\pm$ 15.370	0.037*
Behavioural disturbance (NPI)	6.77 $\pm$ 6.798	7.94 $\pm$ 7.802	0.655
Regular use of antedementia drugs	64	77	0.075
<b>Carers</b>			
Age	62.8 $\pm$ 14.01	66.9 $\pm$ 12.00	0.026*
Sex, male : female	36 : 64	22 : 79	0.030*
Relation to patient (spouse : other)	71 : 20	73 : 24	0.655
Carer depression (BDI)	8.59 $\pm$ 6.677	8.12 $\pm$ 6.409	0.504
Carer burden (ZBI)	19.66 $\pm$ 12.554	18.59 $\pm$ 12.526	0.064

<sup>+</sup>*p*<.10, \**p*<.05, \*\**p*<.01; <sup>1</sup>*P*-value adjusted for age in the Cox-PH regression (time to solution, censored at 240 sec.); *p* value without adjustment: 0.017.

### 5.3.3 Primary Outcome

Patients in the intervention group showed less deterioration on activities of daily living from assessment A (baseline) to assessment B (month 3, post-intervention) on the B-ADL scale than the control group, but the difference did not attain statistical significance (Tab. 3). This finding was confirmed in study completers (PP population), after adjustment for baseline differences between treatment groups, and after applying the pre-specified missing value strategies.

Tab. 3: Outcomes, differences between assessment B (month 3, post intervention) and assessment A (baseline), ITT population

Variable	Intervention (N=92) mean $\pm$ SD	Control (N=96) mean $\pm$ SD	p value
<b>Primary outcome</b>			
Functional ability (B-ADL)	0.129 $\pm$ 1.2539	0.283 $\pm$ 1.5321	0.438

Secondary outcomes			
Functional ability (AFIB, patient rating)	0.032 ± 0.2207	0.047 ± 0.3277	0.702
Functional ability (AFIB, carer rating)	- 0.059 ± 0.2999	- 0.056 ± 0.3336	0.948
Quality of life (DEMQOL, patient rating)	0.52 ± 9.786	-0.03 ± 12.015	0.730
Quality of life (DEMQOL, carer rating)	- 1.10 ± 10.397	-2,06 ± 13.081	0.581
Patient depression (GDS)	- 1.58 ± 3.832	- 0.75 ± 4.127	0.157
Behavioural disturbance (NPI)	0.11 ± 6.439	- 1.38 ± 6.087	0.103
Carer depression (BDI)	- 0.07 ± 4.992	- 0.34 ± 4.859	0.710
Carer burden (ZBI)	2.18 ± 7.498	-0.27 ± 8.740	0.042*
Memory (WMS-R LM delayed recall)	0.54 ± 3.054	0.52 ± 3,918	0.965
Attention (TMT-A)	0,84 ± 30.538	- 3,21 ± 25,706	0.328
Executive function (TMT-B)	9.01 ± 38.609	- 7.62 ± 36.825	0.037* <sup>2</sup>
Verbal fluency (RWT)	- 1.09 ± 4.849	- 0,44 ± 5.688	0.402
Treatment satisfaction (ZUF-8, patient rating, assessment B only)	3.47 ± 0,415	3.43 ± 0.408	0.507
Treatment satisfaction (ZUF-8, carer rating, assessment B only)	3.50 ± 0.369	3.40 ± 0.520	0.156

\* $p < .05$ ; <sup>2</sup> $P$ -value from the binary logistic regression with dependant variable TMT-B at month 3 and covariates TMT-B at baseline, treatment group, and their interaction. Variables TMT-B were dichotomized (“success” if time < 240 sec., “failure” if time = 240 sec.)

### 5.3.4 Secondary outcomes

On the AFIB no change of functional ability was recorded between baseline and post-intervention in either group. At assessment B (month 3) the carers’ subjective burden had significantly increased in the intervention group but was unchanged in the control group. There were no significant differences between the two treatment groups regarding changes on patient- or carer-rated quality of life, patient and carer depressive symptoms, or patient behavioural disturbance. Patients in the control group showed a statistically significant improvement on the TMT-B whereas patients in the intervention group had worsened on this cognitive domain. No other relevant differences between the groups were observed regarding cognitive variables or patient and carer satisfaction.

Data from assessment C (follow-up, month 9) was available on 171 patients or 85.1% of the baseline sample (83 in the intervention group, 88 in the control group; Tab. 4). Patients had deteriorated on the MMSE by 1.5 units in the intervention group and by 2.2 units in the control group. The difference of 0.7 units in favour of the intervention group did not attain statistical significance. The improvement on the TMT-B that had been observed in the control group at the previous assessment was no longer demonstrable. No differences were observed between the treatment groups regarding change on functional ability. There was a statistical trend for improved patient-rated quality of life in the intervention group relative to the control group. Carer-rated quality of life had worsened in both groups, but to a greater extent in the control group. The difference on carer burden favouring the control group at post-intervention assessment had disappeared. There were no differences between groups regarding changes on patient or carer depression, patient behavioural disturbance or cognitive functioning, or regular use of ant dementia drugs. A trend was noted for greater patient treatment satisfaction in the intervention group.

*Tab. 4: Outcomes, differences between assessment C (month 9) to assessment A (baseline), ITT population*

Variable	Intervention (N=83) mean ± SD	Control (N=88) mean ± SD	p value
<b>Primary outcome</b>			
Functional ability (B-ADL)	0.729 ± 1.8189	0.857 ± 1.5902	0.640
<b>Secondary outcomes</b>			
Functional ability (AFIB, patient rating)	- 0.016 ± 0.3104	0.011 ± 0.3200	0.584
Functional ability (AFIB, carer rating)	- 0.239 ± 0.5056	- 0.289 ± 0.5041	0.521
Quality of life (DEMQOL, patient rating)	0.67 ± 9.557	- 2.32 ± 13.048	0.088 <sup>+</sup>
Quality of life (DEMQOL, carer rating)	- 2.75 ± 11.471	- 4.89 ± 13.654	0.277
Patient depression (GDS)	- 1.23 ± 4.484	- 0.41 ± 3.861	0.201
Behavioural disturbance (NPI)	1.16 ± 8.658	0.42 ± 6.874	0.539
Carer depression (BDI)	0.76 ± 6.281	0.57 ± 6.485	0.850
Carer burden (ZBI)	2.48 ± 8.601	2.92 ± 10.682	0.767

## Results

Variable	Intervention (N=83) mean ± SD	Control (N=88) mean ± SD	p value
General cognitive ability (MMSE)	- 1.48 ± 3.769	- 2.22 ± 3.239	0.175
Memory (WMS-R LM delayed recall)	0.82 ± 3.532	0.09 ± 4.805	0.268
Attention (TMT-A)	6.05 ± 34.801	5.98 ± 38.012	0.990
Executive function (TMT-B)	8.10 ± 50.152	- 5.17 ± 35.822	0.901 <sup>3</sup>
Verbal fluency (RWT)	- 2.10 ± 4.608	- 1.48 ± 5.072	0.406
Treatment satisfaction (ZUF-8, patient rating, assessment C only)	3.54 ± 0.386	3.43 ± 0.447	0.090 <sup>+</sup>
Treatment satisfaction (ZUF-8, carer rating, assessment C only)	3.49 ± 0.467	3.39 ± 0.485	0.167

<sup>+</sup>*p* < .10; <sup>3</sup>*P*-value from the binary logistic regression with dependant variable TMT-B at month 9 and covariates TMT-B at baseline, treatment group, and their interaction. Variables TMT-B were dichotomized (“success” if time < 240 sec., “failure” if time = 240 sec.)

The study termination interview (month 15) was conducted with 156 patients (76 in the intervention group, 80 in the control group, 77.6% of the original sample) and 165 carers (83 in the intervention group, 82 in the control group, 82.0% of the original sample). The exploratory analysis showed that patients in the intervention group reported significantly more overall study-related changes than participants in the control group. Specifically, they expressed better emotional balance and greater self-efficacy, and showed a trend towards better acceptance of their illness. The change on depressive symptoms from baseline, however, was not different between the treatment groups (Tab. 5).

Tab. 5: Study termination interview (month 15), patients, ITT population

Variable	Intervention (N=76) mean ± SD	Control (N=80) mean ± SD	p value
Any change due to participation	0.80 ± 0.910	0.44 ± 0.760	0.007**
My cognitive ability was maintained	1.84 ± 1.086	1.65 ± 1.098	0.278
I feel more self-assured	1.24 ± 1.120	1.06 ± 0.972	0.295
My mood has improved	1.46 ± 1.113	1.28 ± 0.952	0.294

I know more about my illness	1.50 ± 1.076	1.46 ± 1.010	0.793
I feel more confident in my own abilities	1.64 ± 1.130	1.37 ± 1.040	0.129
I can accept my illness better	1.72 ± 1.141	1.41 ± 1.056	0.082 <sup>+</sup>
I feel emotionally more balanced	1.69 ± 1.046	1.36 ± 0.980	0.046*
General self efficacy (total)	21.08 ± 5.952	17.69 ± 7.521	0.002**
Depressive symptoms (GDS) change from baseline	- 0.49 ± 4.746	0.69 ± 5.573	0.159

<sup>+</sup>*p*<.10, \**p*<.05, \*\**p*<.01

The carers' responses confirmed that there were significantly more overall study-related changes on the patients' part in the intervention group as compared to the control group. According to proxy impression, patients in the intervention group showed more independence, more confidence in their own abilities, and exhibited a trend toward better maintenance of cognitive abilities (Tab. 6). Participation in the study was also associated with greater overall changes to carers in the intervention group. There was a significant difference regarding knowledge of illness, and a trend towards better coping ability with challenging behaviours in favour of the intervention. Carers' self-efficacy and change of carers' depressive symptoms from baseline (BDI) were not different between the two groups.

Tab. 6: Study termination interview (month 15), carers, ITT population

Variable	Intervention (N=83) mean ± SD	Control (N=82) mean ± SD	p value
Any change due to participation for patient	0.76 ± 0.869	0.33 ± 0.689	0.001**
The patient's cognitive ability was maintained	1.68 ± 1.064	1.37 ± 1.033	0.063*
The patient is more self-assured	1.12 ± 0.921	0.76 ± 0.798	0.010*
The patient knows more about his / her illness	1.46 ± 1.068	1.33 ± 1.040	0.437
The patient's mood has improved	1.39 ± 1.074	1.05 ± 0.887	0.032*
The patient feels more confident in his / her abilities	1.39 ± 1.015	1.04 ± .880	0.021 <sup>+</sup>
The patient can accept his / her illness better	1.49 ± 1.080	1.23 ± 0.958	0.120
The patient is emotionally more balanced	1.37 ± 1-123	1.17 ± 0.965	0.228

## Results

Variable	Intervention (N=83) mean $\pm$ SD	Control (N=82) mean $\pm$ SD	p value
Any change due to participation for yourself	0.96 $\pm$ 1.017	0.53 $\pm$ 0.729	0.002**
My mood has improved	1.16 $\pm$ 0.994	1.04 $\pm$ 0.912	0.430
I know more about the patient's illness	2.24 $\pm$ 0.850	1,81 $\pm$ 1.001	0.003**
I feel more confident in my own abilities	1.70 $\pm$ 1.033	1.57 $\pm$ 1.070	0.436
I can accept the illness better	1.92 $\pm$ 1.027	1.74 $\pm$ 0.999	0.283
I feel emotionally more balanced	1.52 $\pm$ 1.075	1.28 $\pm$ 0.910	0.136
I can cope better with the patient's challenging behaviours	1.98 $\pm$ 0.869	1.73 $\pm$ 0.935	0.087 <sup>+</sup>
I am confident that I will be able to manage the problems in the future	1.76 $\pm$ 0.958	1.54 $\pm$ 0.984	0.161
I can view caring for the patient as a meaningful task	1.96 $\pm$ 1.076	1.71 $\pm$ 1.033	0.122
General self efficacy (total)	21.42 $\pm$ 5.299	20.71 $\pm$ 6.870	0.463
Depressive symptoms (BDI), change from baseline	- 0.26 $\pm$ 5.887	- 0.09 $\pm$ 5.933	0.856
The patient regularly uses a calendar	1.47 $\pm$ 0.715	1.32 $\pm$ 0.665	0.164
The patient uses defined locations for everyday objects and fixed time schedules	2.28 $\pm$ 0.834	2.33 $\pm$ 0.672	0.687
The patient regularly performs activities	2.26 $\pm$ 0.772	2.06 $\pm$ 0.865	0.116
The patient regularly engages in reminiscence exercises	0.84 $\pm$ 0.685	0.61 $\pm$ 0.642	0.031*

<sup>+</sup> $p < .10$ , \* $p < .05$ , \*\* $p < .01$

Patients in the intervention group more frequently used a calendar, performed activities, and engaged in reminiscence exercises than patients in the control group, but only the difference regarding occupation with memories reached statistical significance. There were no differences between the treatment groups regarding the use of fixed locations and time schedules (Tab. 6).

### 5.3.5 Post-hoc analyses

In none of the subgroups defined by age, gender, patient or carer education, baseline cognitive ability and cognitive decline from baseline the treatment difference on the primary outcome variable reached statistical significance. Better preservation of



functional ability was observed in the intervention group as compared to the control group in males, in patients with a MMSE score greater than 25 at baseline, and in patients with a slow rate of cognitive decline by month 9. On the other hand, significantly greater reduction of depressive symptoms from baseline was found in the intervention group as compared to the control group in females at month 3 and at month 9 (Tab. 7).

## **5.4 Discussion**

Cognitive rehabilitation (CR) offers therapeutic potential for cognitively impaired older adults because it targets functional manifestations of intellectual decline and does not impose undue demands on strategy learning, recall, and execution (Wilson, 1997). Few previous randomised controlled trials have evaluated the feasibility and efficacy of CR interventions in individuals with minor cognitive impairment or dementia. These studies demonstrate that CR can provide benefits to patients of both diagnostic categories on specifically trained tasks, everyday memory functions, and mood. They also suggest that strategies such as using external memory aids are likely to be applied in the everyday setting after termination of the intervention. The impact of CR on functional ability, however, was either not assessed (Kinsella, Mullaly, Rand, Ong, Burton, Price, Phillips & Storey, 2009; Troyer, Murphy, Anderson, Moscovitch & Craik, 2008) or was not demonstrable (Loewenstein, Acevedo, Czaja & Duara, 2004).

In the present study we combined CR with CB treatment and defined improvement or maintenance of functional ability as the primary outcome. Two established CR strategies, i.e. regular use of external memory aids (Bourgeois, Burgio, Schulz, Beach & Palmer, 1997) and development of behavioural routines (Sohlberg, Mateer & Stuss, 1993), were amalgamated with standard CB techniques including pleasurable activities (Teri, 1994) and reminiscence (Woods et al., 2008). The patients' carers were included in the treatment to increase the sustainability of the intervention and to enhance the transfer of newly acquired strategies into the everyday context (De-Vreese et al., 2001). The composite intervention was compared with usual medical management as a control condition.

Tab. 7: Changes in functional ability and depression by gender, ITT population

Subgroup	Assessment B (month 3) Change from assessment A (baseline)			Assessment C (month 9) Change from assessment A (baseline)		
	Intervention (N=92) mean ± SD	Control (N=96 ) mean ± SD	p value	Intervention (N=83) mean ± SD	Control (N=88) mean ± SD	p value
<b>Functional ability (B-ADL)</b>						
Males	- 0.045 ± 1.5752	0.237 ± 1.5450	0.343	0.539 ± 2.0857	0.855 ± 1.5253	0.390
Females	0.303 ± 0.7962	0.359 ± 1.5281	0.896	0.902 ± 1.5428	0.846 ± 1.7407	0.887
<b>Depression (GDS)</b>						
Males	- 0.76 ± 3.260	- 0.87 ± 4.466	0.890	0.20 ± 4.603	- 0.76 ± 3.734	0.510
Females	- 2.39 ± 4,208	- 0.54 ± 3.509	0.039*	- 2.19 ± 4.199	0.27 ± 4.076	0.015*

\* $p < .05$

The participants' treatment adherence was excellent. This demonstrates that patients at the early stage of dementia have sufficient motivation and capacity for participating in a special variant of psychotherapy. The carers' engagement was equally outstanding. They attended more treatment sessions than they had been assigned to. However, the intervention had no demonstrable effect on the ability of patients to perform activities of daily living. A significant antidepressant effect was seen in females but not in males. There was no significant impact on the patients' behavioural symptoms, quality of life, and treatment satisfaction. The information gathered from the study termination interviews suggests that the intervention had an impact on the patients' emotional coping and autonomy which were perceived by patients and carers but were not captured by scales of activities of daily living, quality of life, or mood. These findings are consistent with another recent study evaluating a CR intervention in patients with mild cognitive impairment or dementia which also did not show benefits on functional ability (Loewenstein et al., 2004). In interpreting these results a number of issues need to be taken into consideration.

**Treatment ceiling effect:** The need for non-pharmacological treatment could have been saturated in the present patient population before study enrolment, which may have curtailed the room for improvement by an additional intervention. This is an unlikely scenario, since the utilisation of formal psychotherapy or peer support by patients and carers before entering the study was infrequent in both groups.

**Inappropriate treatment paradigm:** There is a possibility that the design of the intervention was not optimal for achieving an effect on concrete activities of daily living. In older adults with cognitive impairment including executive dysfunction, teaching and exercising a set of general neurorehabilitative strategies may not be sufficient to generate persistent changes of everyday behaviour which are a prerequisite for an impact on functional ability. In people with mild dementia it is probably essential to select strategies according to current individual problems and abilities (Werheid & Thöne-Otto, 2006). Consequently, in the present study individual problem assessment and goal setting were included in module 1 of the intervention, and the strategies exercised in most subsequent modules were matched to these goals in the framework of the curricular programme. This particular balance between individualisation and

standardisation (De-Vreese et al., 2001) may not have been optimal, and better outcomes might have been attained by placing stronger emphasis on customising the intervention, on training made-to-measure strategies intensively in the real-life setting, i.e. in the patient's home, and on including exercises on the implementation of acquired strategies in various everyday situations.

**Inefficient treatment delivery:** There is a discrepancy between the therapists' protocols according to which 70% of the pre-defined treatment contents were materialised in the sessions and the high treatment adherence on one hand, and the unsatisfactory rate of strategy transfer into the everyday context on the other. The intervention did not persistently increase the patients' use of external memory aids, fixed locations for objects, and daily routines over control group levels. These CR strategies were expected to contribute most to the improvement or stabilisation of functional ability. To achieve a substantial and permanent transfer of novel behaviours in older adults with cognitive impairment the intervention may have been too short. The CB technique of introducing pleasurable activities, which has a proven antidepressant effect (Teri, 1994), was also poorly transferred to the patients' daily routines, which may partly explain the weak intervention effect on mood.

**Inappropriate assessment instruments:** We cannot exclude that the instruments used to ascertain study outcomes were insufficiently sensitive to the changes that actually occurred. Regarding functional outcomes, only a minority of B-ADL and AFIB items were matched to the strategies of the intervention, e.g. remembering to take medicines, keeping appointments, retrieving objects, knowing the day or date, organising the day, or performing leisure activities. The contribution of these items may have been too small to drive the overall score of the instruments. On the other hand, the deterioration of almost one unit on the B-ADL which was observed in both groups at the 9-month follow-up examination also demonstrates that this ADL scale was appropriate to record alterations of functional ability. Moreover, a recent non-randomised trial evaluating a CR intervention found an improvement of 0.5 units on the B-ADL (Avila, Carvalho, Bottino & Miotto, 2007). Regarding emotional outcomes, responses to the study termination interview suggest that the intervention induced changes in the domains of emotional equilibrium, self-confidence, and personal

autonomy which are not adequately covered by instruments designed to assess depressive symptoms or quality of life.

The post-hoc analyses indicate that the intervention provided somewhat greater benefits on the primary outcome variable to subgroups of patients, including those with a MMSE score greater than 25 and those with slow progression. They also show that the treatment only had antidepressant effects in female patients. This suggests that individualised interventions for patients with dementia should factor in cognitive abilities and gender-specific needs. The temporary rise of the carer's subjective distress in the intervention group could indicate that participating in the treatment sessions increased the awareness or facilitated the expression of burden, or both. Furthermore, acting as an informant and adopting an assistive role in therapy may have imposed additional pressure on family members. Therefore, when using a dyadic treatment approach, the potential tradeoff between benefits for patients and risks for carers must be carefully considered. The combined CR and CB intervention was not intended to improve cognitive ability or attenuate cognitive decline, but may have exerted stimulatory effects. On the MMSE the intervention group showed less deterioration at month 9 than the control group, but this difference did not attain statistical significance. The rate of cognitive decline over 9 months (1.5 and 2.2 units, respectively) may be expected in a sample of mildly demented individuals (Han et al., 2000). The improvement on the TMT-B in the control group at month 3 is probably a methodological artefact caused by inconsistent coding of timeouts.

The present study has several strengths. The sample size was relatively large; the intervention was standardised by means of a detailed manual; outcomes were assessed by raters who were blinded to treatment to the extent that is possible with a non-pharmacological intervention; data quality was carefully controlled using on-site visits by an independent monitoring agency. The weaknesses of the study also need to be acknowledged. The site-specific routine medical management was chosen as control condition, which was neither standardised nor matched to the intervention in terms of frequency or therapist contact. The use of strategies in everyday life and self-efficacy were only assessed once at study termination which precluded calculating changes from baseline.

## 5.5 Conclusions

Cognitive rehabilitation (CR) in combination with cognitive-behavioural therapy (CB) has the potential of providing limited and temporary benefits to older adults with mild dementia on cognitive ability and emotional coping. There is no evidence to date, however, that CR achieves its paramount goal in this population, which is to maintain functional ability in the face of cognitive impairment. In our view these findings cannot be fully explained by methodological shortcomings such as insufficient sample size or inappropriate choice of assessment instruments, but raise general questions regarding intervention paradigm and treatment delivery. In older adults with memory and executive dysfunction it is probably essential to target relevant individual problems, to be mindful of gender-specific needs, to select strategies that are matched to the patient's capabilities, to train these strategies in the real-life setting together with carers, to provide treatment over a sufficiently long period so that newly acquired skills can be thoroughly exercised, and to ensure continuation by regular follow-up visits or booster sessions. In a progressive disorder such as AD long-term interventions must also imply adjustment of treatment goals and procedures to changing problems and resources. These issues should be considered when designing future trials of CR in dementia.

## 6 Akzeptanz und subjektiver Gewinn von Biografiearbeit

### 6.1 Einführung

Die zunehmende Thematisierung der Alzheimer Krankheit in der Gesellschaft durch die Medien<sup>4</sup> hat dazu geführt, dass viele Menschen bereits mit geringen Gedächtnisbeeinträchtigungen ärztlichen Rat suchen und eine klare Diagnose für ihre Symptomatik erhalten möchten. Durch die heute verbesserten diagnostischen Verfahren ist es möglich, die Alzheimer Krankheit in einem frühen klinischen Stadium zu identifizieren. Häufig tritt mit der Diagnose einer Demenz im Frühstadium eine depressive Symptomatik auf (Clare, 2002), die zu einer verminderten Lebensqualität bei den Betroffenen (Steeman et al., 2006) und zu einer erhöhten Belastung der Angehörigen (Berger et al., 2005) führt. Alzheimer Patienten im Frühstadium nehmen ihre Defizite oft sehr bewusst wahr. Untersuchungen zeigen, dass erhöhte Krankheitseinsicht mit vermehrtem Auftreten von Depressivität verbunden ist (Migliorelli et al., 1995; O'Connor et al., 1990). Belastend für die Patienten ist der Verlust gewohnter Tätigkeiten und sozialer Kontakte, die Veränderung der Rollenverhältnisse in der Familie und Angst vor Fehlleistungen und Bloßstellungen (Frank et al., 2006; Steeman et al., 2007). Angesichts der Diagnose sind die Patienten häufig Angst, Trauer und Depressionen ausgesetzt (Bender & Cheston, 1997). Neben dem Bedürfnis nach Aufrechterhaltung ihrer Funktionsfähigkeit wünschen Patienten im Frühstadium, ihren Platz in der Gesellschaft zu bewahren, ihren persönlichen Lebensstil und ihre sozialen Bindungen fortsetzen zu können sowie bei der Krankheitsbewältigung unterstützt zu werden (Preston, Marshall & Bucks, 2007; van der Roest et al., 2007; Steeman et al., 2006).

Die meisten Interventionen, die für Alzheimer Patienten in den letzten zehn bis 15 Jahren entwickelt wurden, richteten sich an schwerer Erkrankte wie das Realitäts-Orientierungs-Training (ROT) (Spector et al., 2000), die Validation (Feil, 2002) oder die Selbsterhaltungstherapie (SET) (Romero, 2004). Davor standen eher Konzepte für die Angehörigen der Betroffenen zur Unterstützung bei der jahrelangen Betreuung und Pflege im Mittelpunkt, da es bei den Angehörigen häufig zu gesundheitlichen und

---

<sup>4</sup> Beispiele hierfür sind der Kinofilm "Iris" des britischen Regisseurs Richard Eyre aus dem Jahr 2001, der für zahlreiche Auszeichnungen nominiert wurde, und der Film "An ihrer Seite" aus dem Jahr 2006, das Debüt der kanadischen Regisseurin Sarah Polley. Auch diesem Film kam hohe Aufmerksamkeit zu, er erhielt ebenfalls mehrere Auszeichnungen.

psychischen Problemen kam (Mittelman et al., 1993; Haupt et al., 2000; Ostwald et al., 1999).

Biografiearbeit ist eine Methode, die vielen der Bedürfnisse von Alzheimer Patienten im Frühstadium entsprechen kann. Da das Langzeitgedächtnis von Alzheimer Patienten noch relativ lange erhalten bleibt, ist Biografiearbeit ein Schlüssel zu noch vorhandenen Fähigkeiten. Durch die bewusste Auseinandersetzung mit der eigenen Biografie können Erinnerungen und somit die persönliche Identität länger erhalten bleiben.

*Nur wer sich erinnern kann, weiß, wer er ist. In unserer Lebensgeschichte und den Geschichten unseres Lebens finden wir die Wurzeln für Selbstvertrauen und Individualität. Lässt das Gedächtnis alter Menschen so nach, dass sie ihren Alltag nur noch mit fremder Hilfe bewältigen können, brauchen sie auch Unterstützung bei ihrem Bemühen, sich ihrer Identität zu vergewissern. (Osborn et al., 1997, S. 18)*

Die Erinnerung an Kompetenzen in der eigenen Lebensgeschichte können ebenso positive Gefühle wie Stolz und Freude aufleben lassen und Mut machen, den zukünftigen Herausforderungen der Krankheit Stand zu halten (Gräsel et al., 2003). Biografiearbeit, auch Erinnerungstherapie genannt, stützt somit die Identität und das Selbstwertgefühl und kann die Stimmung und die soziale Integration verbessern: "Sprechen über das eigene Leben gehört zu den Grundbedürfnissen von Menschen. Es ist Selbstverwirklichung und Selbstwahrnehmung, Annahme und Integration des Individuums in sein Umfeld" (Ruhe, 2007, S. 10). Biografiearbeit ist die Einbeziehung der Vergangenheit in die Gegenwart und mögliche Zukunft (Kerkhoff & Halbach, 2002). Die Patienten erfahren dadurch Kontinuität, die Zukunftsängste vermindern kann. Außerdem können aus der Vergangenheit Ressourcen wie geliebte Tätigkeiten oder alte Kontakte aktiviert werden, die wiederum dazu beitragen, den individuellen Lebensstil fortzusetzen und einer depressiven Verstimmung entgegenzuwirken (Thöne-Otto, 2009).

Biografiearbeit wird häufig in der Praxis angewandt (Blimlinger, 1996; Gervink, 1997; Kerkhoff & Halbach, 2002; Osborn et al., 1997; Stuhlmann, 2004), sowohl unter Anleitung in individuellen Sitzungen als auch im Gruppenformat. Letztere Form der Biografiearbeit wird häufig mit Alzheimer Patienten, meist in den Betreuungseinrichtungen, durchgeführt. Es gibt wenig kontrollierte Untersuchungen zu ihrer Wirksamkeit bei Menschen mit Alzheimer Demenz. Eine Cochrane Review wertete vier kontrollierte Studien aus, die statistisch signifikante positive Ergebnisse in



Bezug auf Kognition, Stimmung und Verhalten im Vergleich zu den Kontrollgruppen aufwiesen. Für die teilnehmenden Angehörigen konnte ebenfalls eine signifikante Abnahme an Belastung gezeigt werden (Woods et al., 2005).

In vielen anderen, auch unkontrollierten Studien deuten die Ergebnisse ebenfalls darauf hin, dass sich Biografiearbeit positiv auf das emotionale Befinden auswirken kann. Dies betrifft vor allem die Abnahme von Depressionen (Chiang et al., 2010; Wang, 2007; Jones, 2003), weniger agitiertes Verhalten (Nawate et al., 2007; Chao et al., 2006), verbesserte kognitive Fähigkeiten (Tadaka & Kanagawa, 2004; Nawate et al., 2007; Wang, 2007) und positive Auswirkung auf die Angehörigen (Finnema et al., 2000; Woodrow, 1998). Vor allem konnten keine negativen Nebenwirkungen festgestellt werden (Woods et al., 2005), wie es bei Medikamenten oft der Fall ist. Dennoch können diese Ergebnisse aufgrund von methodologischen Einschränkungen wie zum Beispiel kleine Teilnehmerzahl oder fehlende Kontrollgruppen (10 Teilnehmer ohne Kontrollgruppe: Huang et al., 2009; 11 Teilnehmer ohne Kontrollgruppe: Nawate et al., 2007) nur als Anhaltspunkte dienen. Außerdem beziehen sich die Ergebnisse der Studien auf sehr unterschiedliche Formen von Biografiearbeit wie zum Beispiel auf das Konzept des *life-story approach* (Lai et al., 2004), das Manual *remembering yesterday, caring today (RYCT)* (Thorgrimsen, Schweitzer & Orrell, 2002) oder die *Nursing Interventions Classification (NIC) reminiscence intervention* (Jones, 2003) bis hin zu gemeinsamen Aktivitäten wie kochen (Nawate et al., 2007).

Zudem fanden die meisten der genannten Interventionen im Wohnheim als Gruppensetting statt. So ist es noch weitgehend ungeklärt, inwieweit die genannten Effekte auch auf Patienten im Frühstadium zutreffen und sich in Einzelsitzungen umsetzen lassen.

**Ziele der Untersuchung.** Anliegen vorliegender Studie ist es, die Eignung und den subjektiven Gewinn von Biografiearbeit bei Alzheimer Patienten im Frühstadium und ihren Angehörigen zu untersuchen. Hierzu werden die Sichtweisen und Erfahrungen von Patienten, ihren Angehörigen und den an der Studie beteiligten Therapeuten ermittelt und auf ihre Übereinstimmung überprüft. Da wie in der Literatur berichtet (Barber, Foltz, Crits-Christoph & Chittams, 2004; Waltz, Addis, Koerner & Jacobson, 1993) davon ausgegangen wird, dass das Therapieergebnis von der Umsetzung des Manuals abhängig ist, wird auch die Manualtreue (Adhärenz) und Akzeptanz der Intervention gemessen. Weiterhin ist von Interesse, ob soziodemografische (Alter,

Geschlecht, Familienstand, Schulbildung) oder psychometrische Faktoren des Patienten (Grad der kognitiven Beeinträchtigung, Depressivität, Lebensqualität und Krankheitseinsicht) die Bewertung des subjektiven Gewinns beeinflussen. Da der Angehörige in den Prozess der Biografiearbeit involviert ist, können ebenso Merkmale des Angehörigen eine Rolle spielen. Deshalb sollen auch hier mögliche Einflussfaktoren mit untersucht werden (Alter, Beziehung zum Patient, Depressivität und Lebensqualität).

### 6.2 Methodisches Vorgehen

**Studiendesign.** Die hier vorgestellte Untersuchung bezieht sich auf die Interventionsgruppe aus der KORDIAL-Studie (Kapitel 1). KORDIAL (Kognitiv-verhaltenstherapeutische, ressourcenorientierte Therapie früher Demenzen im Alltag) ist eine multizentrische, randomisierte kontrollierte Studie, die die Wirksamkeit eines dreimonatigen Therapieprogramms für Patienten im Frühstadium der Alzheimer-Demenz und deren Angehörigen unter Alltagsbedingungen untersucht. Diese Studie wurde im Zeitraum von 01. April 2008 bis 30. April 2010 durchgeführt und durch das Bundesministerium für Gesundheit gefördert. An der Studie nahmen 201 Patienten mit ihren Angehörigen teil, 100 in der Therapie- und 101 in der Kontrollgruppe.

Das standardisierte Therapieprogramm, das Biografiearbeit als Teilelement beinhaltet, wurde im Rahmen des Projekts auf Basis aktueller Forschungsbefunde entwickelt. Es kombiniert kognitionsbezogene Techniken der neuropsychologischen Rehabilitation und emotionszentrierte Techniken der Verhaltenstherapie. Es wurde in Form von zwölf wöchentlichen Einzelsitzungen durch erfahrene und speziell geschulte Verhaltenstherapeuten an zehn Zentren (fünf Universitätsambulanzen, fünf Facharztpraxen) durchgeführt. Als Kontrollbedingung diente die zentrumsspezifische medizinische Routinebehandlung.

Das **Therapieprogramm** besteht aus sechs Modulen zu je zwei Therapiesitzungen. Im ersten Modul (Sitzung 1 und 2) erfasst der Therapeut aktuelle Probleme, persönliche Ressourcen des Patienten und dessen Ziele. Das zweite Modul (Sitzung 3 und 4) führt die Anwendung externer Gedächtnishilfen ein, insbesondere eines Hauskalenders zur übersichtlichen Zeiteinteilung. Im dritten Modul (Sitzung 5 und 6) sollen zur Entlastung des Gedächtnisses Routinen im alltäglichen Tagesablauf etabliert werden.

Das vierte Modul (Sitzung 7 und 8) widmet sich der ressourcenorientierten **Biografiearbeit** und bildet die Grundlage für vorliegende Untersuchung. Der Patient ist hier eingeladen, sich auf seine persönlichen Kraftquellen zu besinnen und diese für die Zukunft am Leben zu erhalten. Durch eine angeleitete Phantasiereise zu freudvollen Lebensereignissen werden beim Patienten positive Gefühle hervorgerufen. Dies soll durch das Sammeln von Erinnerungsstücken, mit denen angenehme Gefühle assoziiert werden, von den Patienten zu Hause fortgesetzt werden. In der folgenden Sitzung hat der Patient Gelegenheit, dem Therapeuten und Angehörigen die Erinnerungsstücke und die damit verbundenen Erlebnisse vorzustellen. Anhand von positiven gemeinsamen Erinnerungen sollen schließlich Patient und Angehöriger an alte Aktivitäten anknüpfen und diese nach Möglichkeit wieder in ihren Alltag integrieren. In einem Brief für die Angehörigen sind die wichtigsten Grundprinzipien der Erinnerungsarbeit zusammengefasst, bei dem auch das Prinzip der Validation (Feil, 2002) zur Verbesserung der Kommunikation zwischen Patient und Angehörigem in einfachen Worten erklärt wird.

Während des fünften Moduls (Sitzung 9 und 10) werden zur Entlastung der Bezugsperson und zur Anhebung der Stimmung regelmäßige Aktivitäten des Patienten allein aufgebaut. Das sechste Modul (Sitzung 11 und 12) erarbeitet weitere Hilfsmaßnahmen für die Zukunft und evaluiert die anfangs aufgestellten Zielvereinbarungen.

**Einschluss- und Ausschlusskriterien.** Patienten mit folgenden Kriterien wurden in die Studie eingeschlossen:

- 1) Klinische Diagnose einer Demenz bei Alzheimer Krankheit nach den Kriterien der ICD-10 (World Health Organization, 1986),
- 2) Alzheimer Krankheit im Frühstadium, klassifiziert durch einen Mini-Mental-Status-Test-Wert (Folstein et al., 1975) von 21 oder darüber,
- 3) Verfügbarkeit einer Bezugsperson, die mit dem Patienten mehrere Mal pro Woche in Kontakt steht und zur Studienteilnahme bereit ist,
- 4) Fähigkeit, sich in der deutschen Sprache zu verständigen und
- 5) Bereitschaft, an der Studie mit einer schriftlichen Einverständniserklärung teilzunehmen.

Ausgeschlossen aus der Studie wurden Patienten mit

- 1) akuter psychiatrischer oder körperlicher Krankheit,

- 2) Teilnahme an einer Psychotherapie oder kognitivem Training,
- 3) regelmäßigen Besuchen einer Tagesstätte,
- 4) bevorstehender Aufnahme in einem Krankenhaus oder Pflegeheim und
- 5) Teilnahme an einer anderen interventionellen Studie.

**Datenerhebung.** Die Patienten und ihre Angehörigen wurden von den behandelnden Ärzten in den Facharztpraxen und Unikliniken auf die Studie aufmerksam gemacht. Bei Interesse wurden die Patienten nach Aufklärung und schriftlichem Einverständnis durch ein zentrales Randomisierungsverfahren entweder der Interventionsgruppe oder der Kontrollgruppe zugeordnet. Die Erhebung demografischer und psychometrischer Daten fand in beiden Gruppen unmittelbar vor Intervention oder Standardbehandlung (U1), direkt nach Intervention oder drei Monate nach Standardbehandlung (U2), neun Monate (U3) und 15 Monate (U4) nach Studienbeginn statt. Diese Erhebungen wurden von speziell geschulten Beurteilern durchgeführt, die über die Gruppenzugehörigkeit nicht informiert waren. Direkt nach Abschluss des Therapieprogramms (drei Monate nach Studienbeginn) wurden die Bewertungen der einzelnen Therapiemodule von den Patienten aus der Interventionsgruppe, ihren Angehörigen und den beteiligten Therapeuten mittels Fragebogen erhoben. Zusätzlich liegen die Sitzungsprotokolle der Therapeuten vor, die Informationen zur Manualtreue und zur Therapieteilnahme der Patienten enthalten.

Folgende Datenquellen werden in dieser Untersuchung verwendet:

- Untersuchung vor Intervention U1
- Sitzungsprotokolle der Therapeuten
- Fragebogenevaluation mit den Patienten und Angehörigen der Interventionsgruppe und den Therapeuten

**Operationalisierung.** Ähnlich dem Konzept von Lichstein et al. kann die Integrität der psychotherapeutischen Intervention (*treatment integrity*) in drei Bereichen gemessen werden: Manualtreue (*treatment delivery*), Akzeptanz (*treatment receipt*) und Umsetzung der Intervention (*treatment enactment*) (Lichstein, Riedel & Grieve, 1994).

Die **Manualtreue** wird anhand von Angaben aus den Sitzungsprotokollen der Therapeuten gemessen (Anhang 12.2.1). In diesen ist auf einer dreistufigen Skala

(0 = *nein*, 1 = *ja*, 2 = *teilweise*) angegeben, inwieweit die Therapeuten die verschiedenen Vorgaben des Manuals in der Sitzung umgesetzt haben.

Als Indikatoren für die **Akzeptanz** von Biografiearbeit für Patienten im Frühstadium der Alzheimer Krankheit dienen die Anwesenheit bei den Therapiesitzungen und ebenfalls Angaben aus den Sitzungsprotokollen der Therapeuten. Auf einer dreistufigen Skala schätzen die Therapeuten das emotionale Wohlbefinden der Patienten während der Sitzungen, die Aufgeschlossenheit für die Übungen, den Bezug zur eigenen Lebenssituation und das Verständnis der Inhalte ein. Zusätzlich wird die Auswertung zum subjektiven Gewinn von Biografiearbeit herangezogen, um die Eignung von Biografiearbeit für Alzheimer Patienten im Frühstadium zu evaluieren.

Auf die **Umsetzung der Intervention** wird in dieser Studie nur in geringem Umfang eingegangen. Hierauf beziehen sich die Fragen an Patienten und Angehörige, inwieweit der Patient auf neue Ideen gekommen ist und welche Aktivitäten er nun umsetzen will.

Der **subjektive Gewinn von Biografiearbeit** des Patienten ergibt sich aus den Bewertungen von Patienten, Angehörigen und Psychotherapeuten aus der Fragebogenevaluation (Anhang 12.2.2, 12.2.3 und 12.2.4), wie hilfreich sie anhand einer fünfstufigen Skala (-2 = *gar nicht hilfreich*, -1 = *kaum hilfreich*, 0 = *etwas hilfreich*, 1 = *hilfreich*, 2 = *sehr hilfreich*) das Modul Biografiearbeit eingeschätzt haben. Als zusätzliche Indikatoren dienen die Aussagen, ebenfalls auf einer fünfstufigen Skala (-2 = *stimmt überhaupt nicht*, -1 = *stimmt kaum*, 0 = *stimmt etwas*, 1 = *stimmt*, 2 = *stimmt völlig*), ob dem Patienten der Austausch über die Erinnerungen mit dem Angehörigen gut getan hat und ob er wieder Interesse gefunden hat.

Für den subjektiven Gewinn des Angehörigen werden die Einschätzungen von Angehörigem und Therapeut, wie hilfreich das Modul Biografiearbeit und der Austausch mit dem Patienten für den Angehörigen war, ausgewertet.

Psychometrische Daten wurden vor Untersuchungsbeginn erhoben. Eine Übersicht über die Testinstrumente befindet sich in Tab. 8. Die **Depressivität der Patienten** wurde mit der Geriatric Depression Scale GDS (Yesavage, 1988) gemessen, einer aus 30 Items bestehenden Skala, die Fragen zur Befindlichkeit in der letzten Woche stellt. Diese können jeweils mit Ja oder Nein beantwortet werden. Ab einem Cut-off Wert von >10 wird mit einer guten internen Reliabilität das Vorhandensein einer leichten

depressiven Störung angezeigt, ab einem Wert von 21 wird die Depression als schwer eingestuft.

Die **Depressivität der Angehörigen** wurde mit dem Beck Depressions-Inventar BDI II (Beck et al., 1995) erhoben. Dieser Test ist international weit verbreitet und weist eine hohe interne Konsistenz auf. Für 21 Fragen steht eine Skala von 0 bis 3 (*0 = Ich bin nicht traurig bis 3 = Ich bin so traurig, dass ich es nicht aushalte*) zur Verfügung. Werte von 14 bis 19 werden als milde Depression, von 20 bis 28 als moderate und von 29 bis 63 als schwere Depression eingestuft.

Tab. 8: Überblick über die in der Auswertung verwendeten Testinstrumente

Instrument	Zielgröße	Rater	Anzahl Items	Beispiel	Antwortformat + Range	*	Cronbachs $\alpha$
<b>DEMQOL</b>	Lebensqualität	Patient & Angehörige	29 32	Wie oft haben Sie die folgenden Gefühle während der letzten Woche erlebt: Angst	1= häufig bis 4= nie Range Patient 0-116 Angehöriger 0-128	↑	0.87
<b>GDS</b>	Depressive Symptome	Patient	30	Langweilen Sie sich oft?	1= ja 2= nein Range 0-30	↓	0.91
<b>BDI II</b>	Depressive Symptome	Angehörige	21	Was beschreibt Ihre Gefühle in den letzten beiden Wochen einschließlich heute am besten?	0 - 3 (0= <i>Ich bin nicht traurig</i> bis 3= <i>Ich bin so traurig, dass ich es nicht aushalte</i> ) Range 0-63	↓	0.91
<b>MMST</b>	Kognitiver Status	Patient	30	Wo sind wir?	Richtige Antwort = 1 Range 0 - 30 Punkte	↑	0.83
<b>CIR</b>	Krankheits-einsicht	Therapeut	4	Das Bewusstsein für die Erkrankung war	0= <i>vorhanden</i> 1= <i>teilweise vorhanden</i> 2= <i>nicht vorhanden</i> Range 0-8	↓	0.85

\* ↑ Höhere Werte bedeuten bessere Befindlichkeit, ↓ Niedrigere Werte bedeuten bessere Befindlichkeit

Zur **Lebensqualität** wurden Patienten und Angehörige anhand des Dementia Quality of Life DEMQOL (Smith et al., 2005) befragt. Bei den Patienten wurden 29, bei den Angehörigen 32 Fragen zur Befindlichkeit in der letzten Woche eingesetzt, die mit einer vierstufigen Skala (*Häufig, manchmal, selten, nie*) beantwortet werden (Leitfrage: *Wie oft haben Sie die folgenden Gefühle während der letzten Woche erlebt?* zum Beispiel Angst). Höhere Werte bedeuten höhere Lebensqualität, der Patient kann 116, der Angehörige 128 Punkte erreichen. Der DEMQOL ist speziell für milde und mittelschwere Demenz geeignet und mit einer internen Konsistenz von Cronbach's  $\alpha = 0,87$  reliabel.

Der **Grad der kognitiven Beeinträchtigung** des Patienten wurde mit dem Mini-Mental-Status-Test MMST (Kessler et al., 1990) gemessen, der neben zeitlicher und örtlicher Orientierung Merkfähigkeit, Sprachverständnis und Sprachproduktion, Aufmerksamkeit sowie visuell-räumliche Fähigkeiten untersucht. Bei diesem Test können 30 Punkte erreicht werden. Bei einer Diagnose der Alzheimer Krankheit werden die Werte zwischen 20 und 25 dem leichtgradigen Stadium zugeordnet (Pernecky et al., 2006).

Die **Krankheitseinsicht** wurde mit der deutschen Übersetzung der Clinical Insight Rating Scale CIR (Ott & Fogel, 1992) erhoben. Der Therapeut schätzt das Krankheitsbewusstsein des Patienten auf einer dreistufigen Skala (*0 = vorhanden, 1 = teilweise vorhanden, 2 = nicht vorhanden*) für vier Items (*1. Bewusstsein für die Erkrankung, 2. Bewusstsein für kognitive Defizite, 3. Bewusstsein für die Auswirkungen der kognitiven Defizite auf Alltagsfunktionen, 4. Bewusstsein für das Fortschreiten der Erkrankung*) ein. Völlige bzw. minimal eingeschränkte Krankheitseinsicht wird für die Punkte zwischen null und zwei gewertet, über zwei gilt die Krankheitseinsicht als nicht vorhanden (Ready, Ott & Grace, 2006). Für die amerikanische Originalfassung berichten die Autoren eine gute interne Konsistenz (Cronbach's  $\alpha = 0,85$ ).

**Statistische Methoden.** Die Datenanalyse wurde mit dem Statistikprogramm PASW Statistics in der Version 18.0 durchgeführt (SPSS Inc., 2009). Da sich alle Einschätzungen von Patienten, Angehörigen und Therapeuten nach dem Kolmogorov-Smirnov-Test signifikant von einer Normalverteilung unterschieden ( $p < 0,01$ ), wurden die Prüfungen auf Unterschiede mit nonparametrischen Testverfahren gerechnet. Für die Prüfung von Mittelwertsunterschieden von drei abhängigen Stichproben und einer mehrstufigen Variable wurde eine zweifaktorielle ANOVA nach Friedman ohne Mehrfachvergleiche gerechnet. Bei zwei verbundenen Stichproben und einer mehrstufigen Variable wurde der Wilcoxon-Test eingesetzt, für die Testung bei zwei verbundenen Stichproben und einer dichotomen Variable fand der McNemar-Test Anwendung.

Für die Ermittlung von Einflussfaktoren auf die Bewertung von Biografiearbeit wurden multivariate lineare Regressionsanalysen (mit Einschluss) mit allen Prädiktoren durchgeführt. Diese Analyseart wurde trotz nicht vorhandener Normalverteilung gewählt, da die Regressionsanalyse sehr robust ist (Bortz & Döring, 2006). Die

Regressionsanalysen wurden jeweils zur Bewertung des Patienten, des Angehörigen und des Therapeuten als abhängige Variable gerechnet. In einer abschließenden multivariaten Regressionsanalyse wurden die signifikanten und klinisch bedeutsamen Faktoren eingeschlossen. Für alle Analysen wurde ein Signifikanzniveau von  $\alpha < 0,1$  zu Grunde gelegt.

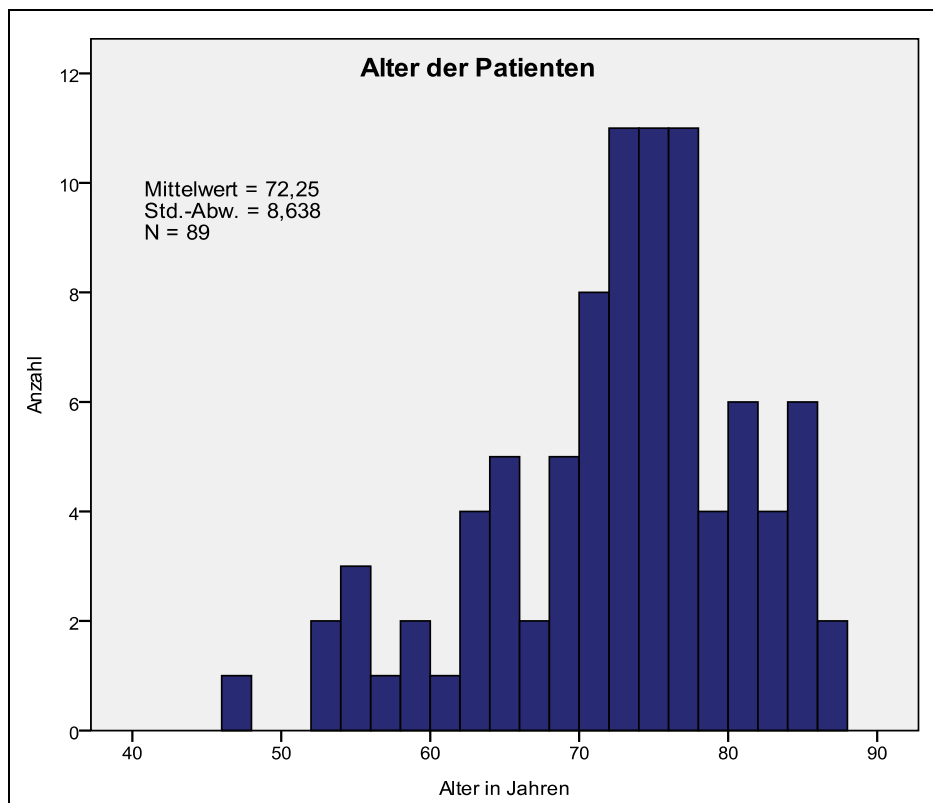
## 6.3 Ergebnisse

### 6.3.1 Stichprobenbeschreibung

**Studienteilnehmer.** 100 Patienten und ihre Angehörigen wurden durch die zentrale Randomisierung der Interventionsgruppe zugeordnet. Bei elf Patienten konnte die Therapie nicht per Protokoll durchgeführt werden. Der Großteil dieser Patienten brach die Therapie vor Beginn oder bereits nach der ersten Sitzung ab. Diese Patienten wurden nicht in die Analyse eingeschlossen, sodass die Daten von 89 Patienten und ihren Angehörigen in die Auswertung eingehen.

Die Altersverteilung der 89 Patienten ist in Abb. 3 dargestellt.

Abb. 3: Histogramm der Altersverteilung der Patienten





Teilt man die Stichprobe in Lebensjahrzehnte auf, bilden die 70- bis 79-jährigen mit 45 Patienten die stärkste Gruppe (50,6%), gut die Hälfte der Stichprobe. Neun Patienten (10,1%) vertreten die Gruppe der unter 60-jährigen, die kleinste Gruppe der Stichprobe. 17 Patienten (19,1%) liegen im Alter zwischen 60 und 69 Jahren und 18 Patienten (20,2%) sind über 80 Jahre alt.

Die Angehörigen sind im Durchschnitt 10 Jahre jünger ( $M = 63,2 \text{ Jahre} \pm SD = 13,8 \text{ Jahre}$ ), die Spannweite reicht von 24 bis 87 Jahren. Weitere soziodemographische Merkmale der Stichprobe können der Tabelle (Tab. 9) entnommen werden.

Tab. 9: Soziodemographische Merkmale der Stichprobe

	Patienten (N=89)		Angehörige (N=89)	
	%	N	%	N
<b>Geschlecht</b>	48,3% Frauen 51,7% Männer	43 46	62,9% Frauen 37,1% Männer	56 33
<b>Familienstand / Beziehung</b>	82,0% verheiratet 13,5% verwitwet 6% geschieden o. getrennt	73 12 4	79,8% Ehepartner 15,7% Kinder 4,5% andere	71 14 4
<b>Schulabschluss</b>	49,4% Haupt/Volksschule 24,7% Realschule/Fachabitur 21,4% Abitur 4,5% andere	44 22 19 4	37,1% Haupt/Volksschule 38,2% Realschule/Fachabitur 18,0% Abitur 6,7% andere	33 34 16 6

Etwas überdurchschnittlich repräsentiert sind die Männer mit knapp mehr als der Hälfte der Studienteilnehmer, da 70% Frauen in der Gesamtbevölkerung und damit häufiger als Männer von der Alzheimer Krankheit betroffen sind (Kapitel 2.2). Die meisten der Studienteilnehmer (82,2%) waren verheiratet und so sind auch meist die Ehepartner die Bezugspersonen (79,8%). Bei den Schulabschlüssen sind alle Gruppen vertreten, bei den Bezugspersonen ist die Gruppe derer, die einen Haupt- oder Volksschulabschluss haben, etwas kleiner.

In der Tabelle 10 sind die psychometrischen Merkmale der Stichprobe zusammen gefasst. Bei der Patientengruppe waren bei Therapiebeginn 56 Personen (63,7%) als nicht depressiv einzustufen ( $GDS \leq 10$ ), weitere 27 (30,7%) als leicht depressiv ( $GDS \leq 20$ ) und 5 Personen (5,6%) schwer depressiv (Tab. 10). Dabei sind 56,5% der Männer nicht depressiv, 34,8% leicht und 8,7% schwer depressiv. Bei den Frauen gibt es im Verhältnis weniger nicht Depressive (46,5%), dafür aber mehr leicht depressive (39,5% leicht), 2,3% der Frauen sind schwer depressiv.

Tab. 10: Psychometrische Merkmale der Stichprobe

	Patient			Angehöriger		
	N	Mittelwert (± SD)	Spanne	N	Mittelwert (± SD)	Spanne
<b>Depressivität</b> (GDS + BDI II)	88	8,73 (± 4,75)	0 - 28	88	8,76 (± 7,14)	0 - 32
Nicht depressiv	<b>56</b>			<b>67</b>		
Männer	26			26		
Frauen	20			41		
Leicht depressiv	<b>27</b>			<b>20</b>		
Männer	16			6		
Frauen	17			14		
Schwer depressiv	<b>5</b>			<b>1</b>		
Männer	4			0		
Frauen	1			1		
<b>Lebensqualität</b> (DEMQOL)	89	90,75 (± 12,04)	63 - 116	89	93,40 (± 14,39)	61 - 124
<b>Kognitiver Status</b> (MMST)	89	25,02 (± 2,15)	21 - 29			
<b>Krankheitseinsicht</b> (CIR)	88	2,95 (± 2,58)	0 - 8			
Vorhanden	43					
Nicht vorhanden	45					

Bei den Angehörigen waren zwei Drittel (76,1%) nicht depressiv, 22,7% leicht oder moderat depressiv und nur eine Person schwer depressiv. 78,8% der männlichen Angehörigen sind nicht depressiv, 18,2% leicht und keiner schwer depressiv. Die Werte der weiblichen Angehörigen liegen in ähnlichen Bereichen, wobei wie bei den Patienten im Verhältnis weniger Frauen nicht und mehr Frauen leicht depressiv sind (73,2% der weiblichen Angehörigen sind nicht depressiv, 25,0% leicht und 1,8% schwer depressiv).

Die Lebensqualität erreichte bei Patienten und Angehörigen ähnliche Mittelwerte – wobei der Patient höchstens 116, der Angehörige 128 Punkte erreichen kann – und erstreckte sich über eine ähnliche Spanne zwischen ca. 60 und 120 Punkten. Der Durchschnitt der Lebensqualität liegt im oberen Viertel, bei den Patienten wurde sogar einmal der höchste Wert vergeben.

Der kognitive Status der Patienten liegt mit einem Mittelwert von 25,02 genau in der Mitte der vorgegebenen Einschlussspanne ( $21 < \text{MMST} < 30$ ) und ist über die einzelnen Werte relativ gleich verteilt. Bei etwa der Hälfte der Patienten (48,9%) war die Krankheitseinsicht vorhanden (Werte 0-2), bei der anderen Hälfte eingeschränkt oder nicht vorhanden (51,1%).

### 6.3.2 Manualtreue und Akzeptanz

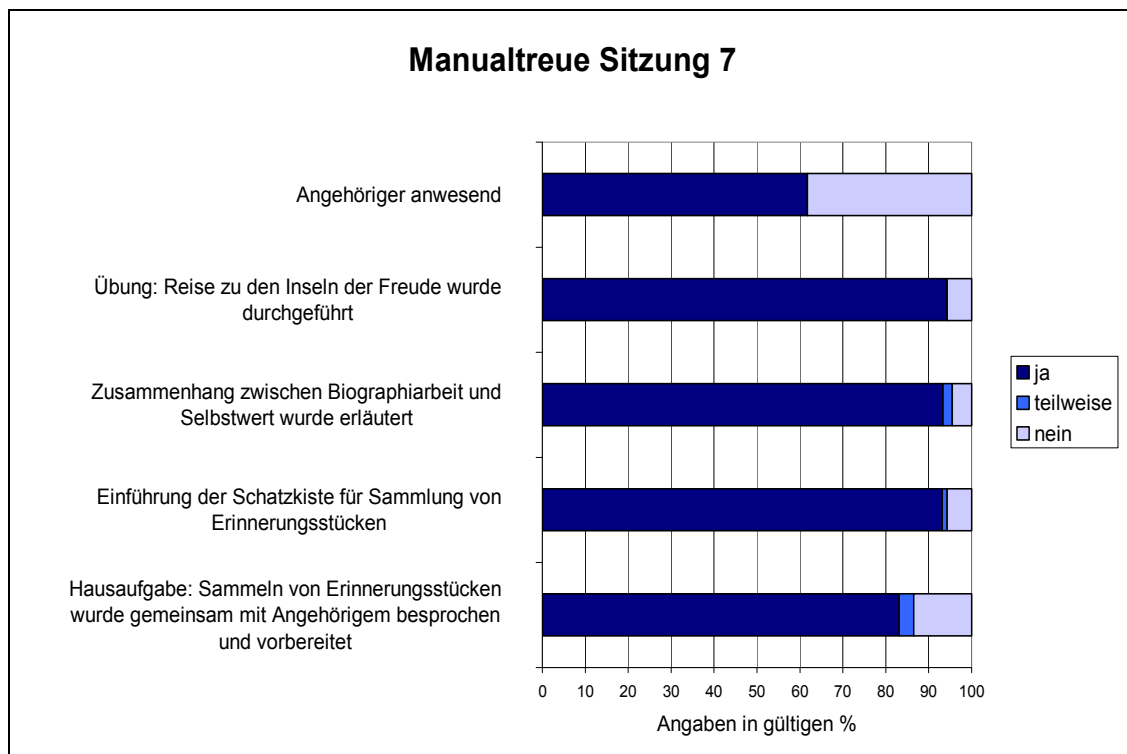
Im Manual war für die erste der beiden Biografiearbeits-Sitzungen (Sitzung 7) eine Einzelsitzung mit dem Patienten vorgesehen. Der Therapeut sollte hier mit dem Patienten eine Phantasiereise zu den "Inseln der Freude" durchführen, bei der

verschiedene Stationen im Lebenslauf, die mit positiven Gefühlen assoziiert sind, imaginiert werden sollten (zum Beispiel Gefühl von Stolz in der Kindheit, erstes Verliebtsein in der Jugend, beeindruckendes Naturerlebnis als Erwachsener, etc.). Weiterhin sollte dem Patienten der Zusammenhang zwischen Biografiearbeit und dem Selbstwertgefühl erläutert und eine persönliche "Schatzkiste" eingeführt werden, in der im weiteren Therapieverlauf Erinnerungsstücke aufbewahrt wurden. Das Heraussuchen und Zusammenstellen dieser Erinnerungsstücke war die Aufgabe bis zur nächsten Sitzung.

In der zweiten der Biografiearbeits-Sitzungen (Sitzung 8) war der Angehörige mit anwesend. In dieser Sitzung nahm der Therapeut Bezug auf die letzte Stunde, indem er nochmals den Zusammenhang zwischen angenehmen Erinnerungen und positivem Gefühl in der Gegenwart aufzeigte. Daraufhin sollten dem Patienten und Angehörigen Gelegenheit gegeben werden, die zu Hause zusammengestellten Erinnerungsstücke dem Therapeuten vorzustellen und ihre persönlichen Erlebnisse hierzu zu berichten. Aufbauend auf diesen positiven Erinnerungen sollten die Patienten und ihre Angehörigen mit einem angeleiteten Brainstorming dazu angeregt werden, angenehme Beschäftigungen auch für die Zukunft zu planen. Sich hierüber weitere Gedanken zu machen und weitere Erinnerungsstücke und -geschichten zu sammeln, wurde als Hausaufgabe für die nächste Sitzung mitgegeben.

Aus Abb. 4 lässt sich ersehen, dass 61,8% der Angehörigen bei der ersten Biografiearbeits-Sitzung (Sitzung 7) anwesend waren, obwohl dies im Manual nicht vorgesehen war. Ansonsten wurden die Vorgaben im Manual in sehr hohem Maße umgesetzt: von 83,1% bei Besprechung der Hausaufgabe bis zu 94,3% bei der Phantasiereise.

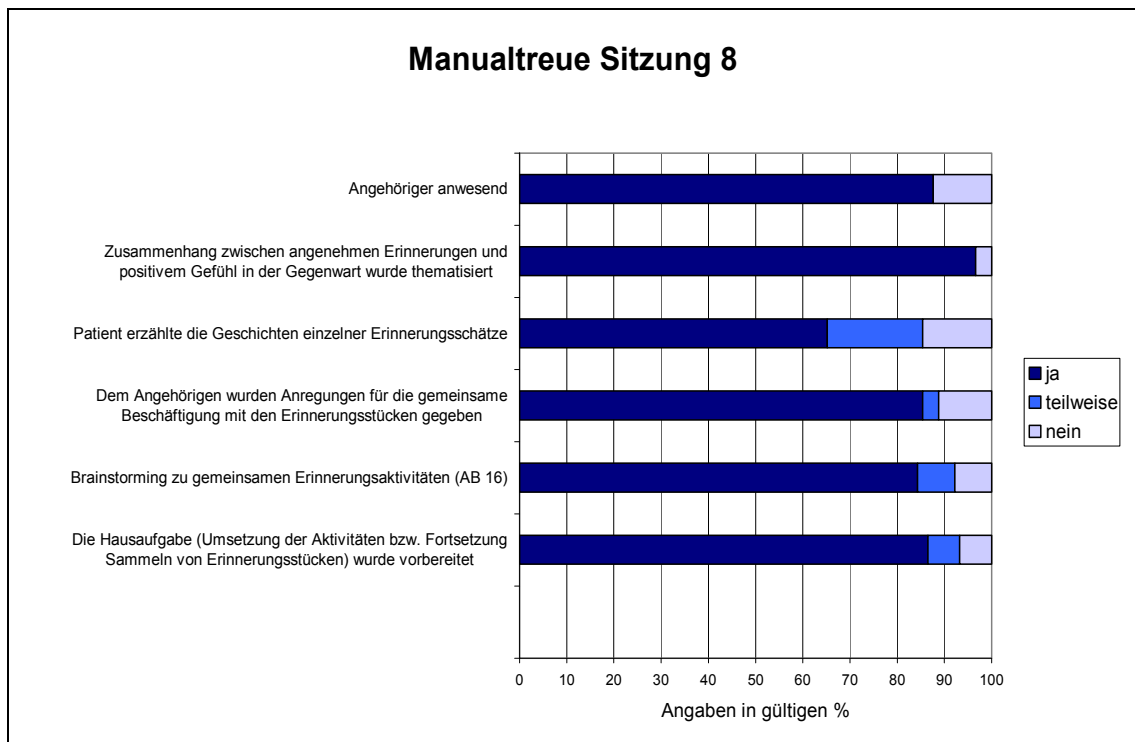
Abb. 4: Manualtreue in Sitzung 7, der ersten Biografiearbeits-Sitzung



In der zweiten Biografiearbeits-Sitzung (Sitzung 8) waren 87,6% der Angehörigen anwesend, vorgesehen waren 100% (Abb. 5). Alle Vorgaben wurden in sehr hohem Maße von 84,3% bis zu 96,6% umgesetzt bis auf die persönliche Geschichte, die der Patient zu seinen Erinnerungsstücken erzählen sollte (65,2%). Dies geschah bei 20,2% der Patienten teilweise. Die Therapeuten berichteten hierbei, dass manchmal Gedächtnislücken die Erzählung erschwerten oder die Angehörigen die Patienten unterbrachen und diese ihre eigenen Erinnerungen mit einbrachten.

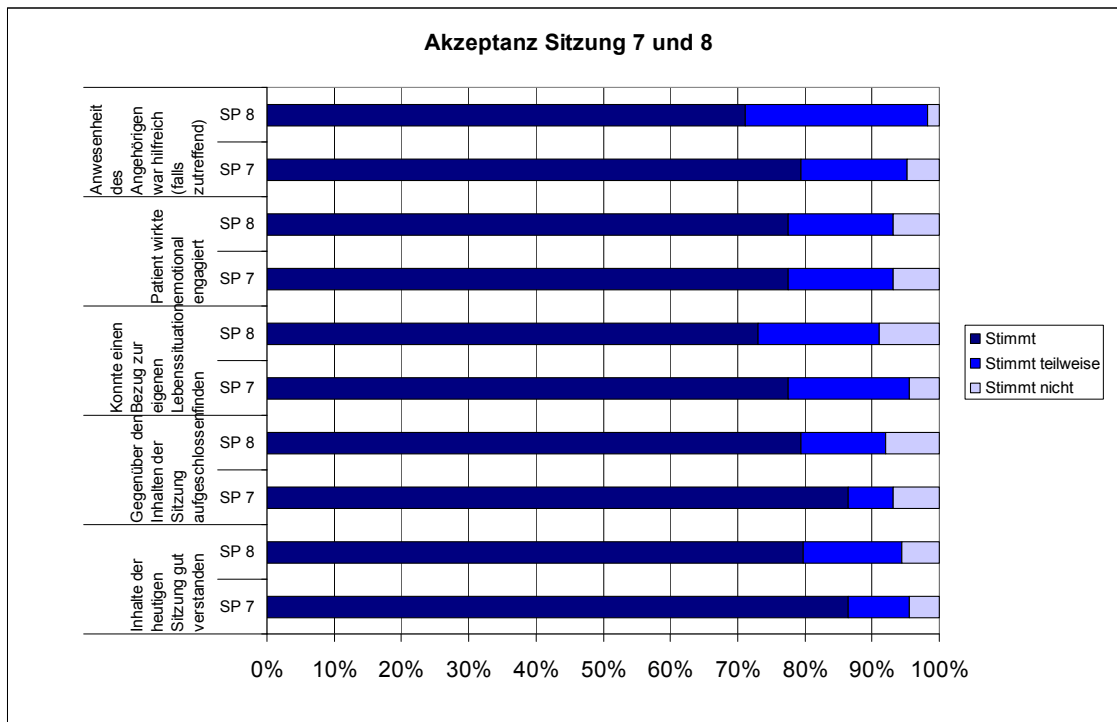
Insgesamt ließen sich also die Vorgaben im Manual zum Modul Biografiearbeit gut bis sehr gut umsetzen.

Abb. 5: Manualtreue in Sitzung 8, der zweiten Biografiearbeits-Sitzung



Zur **Akzeptanz** wurde von den Therapeuten sowohl für Sitzung 7 als auch für Sitzung 8 eingeschätzt, inwieweit die Patienten die Inhalte des Moduls verstehen und einen Bezug zu ihrer eigenen Lebenssituation finden konnten, ob die Patienten den Inhalten gegenüber aufgeschlossen waren und emotional engagiert wirkten und ob die Anwesenheit des Angehörigen hilfreich war (falls zutreffend). Eine hohe Akzeptanz von mindestens 73,0% zeigt sich in allen Angaben und geht bis zu einer Zustimmung von 86,5%, dass der Patient die Inhalte gut verstanden hat und den Inhalten gegenüber aufgeschlossen war (Sitzung 7). Nur die Einschätzung, dass die Anwesenheit der Angehörigen bei 71,1% der Patienten (Sitzung 7) hilfreich war, liegt etwas darunter (Abb. 6).

Abb. 6: Akzeptanz in Sitzung 7 und 8, den zwei Biografiearbeits-Sitzungen



77,5% der Therapeuten stimmten bei Sitzung 7 der Aussage zu, dass die Patienten einen Bezug zur eigenen Lebenssituation finden konnten, in Sitzung 8 war dies mit 73,0% etwas geringer. In beiden Sitzungen gaben 77,8% der Therapeuten an, dass der Patient emotional engagiert wirkte. Im Mittel stimmten nur 8,1% der Therapeuten den Aussagen nicht zu.

Zusammenfassend kann man aus den Bewertungen der Therapeuten schließen, dass das Manual in hohem Maße in die Praxis umgesetzt wurde und bei den Patienten auf hohe Akzeptanz stieß.

### 6.3.3 Bewertungen zur Wirkung von Biografiearbeit auf den Patienten

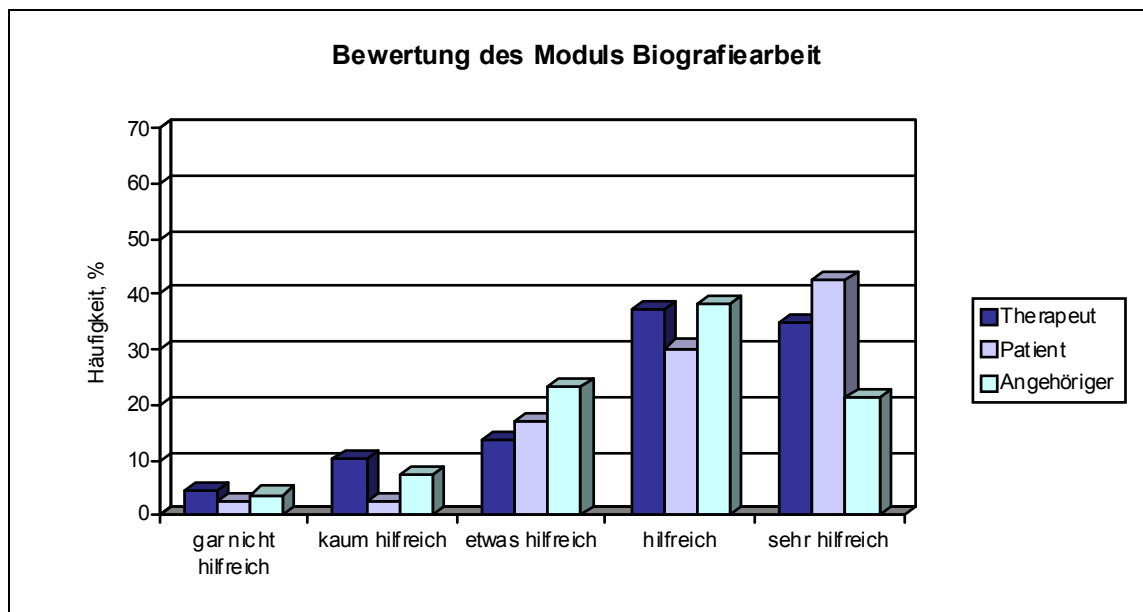
Der Großteil der Fragebogenevaluation zur Biografiearbeit beschäftigte sich mit der Wirkung auf den Patienten. Dazu wurden sowohl die Patienten selbst als auch ihre Angehörigen sowie die Therapeuten befragt, sodass unterschiedliche Sichtweisen zur gleichen Fragestellung vorliegen. Die jeweiligen Fragebogenausschnitte, die in diesem Zusammenhang relevant sind, sind im Anhang (Kapitel 12.2.2, 12.2.3 und 12.2.4) einzusehen. Folgende Aussagen bzw. Fragen werden ausgewertet, (beispielhaft hier die Items aus der Patientenevaluation, Tab. 11):

Tab. 11: Fragebogenitems zur Wirkung von Biografiearbeit auf den Patienten

Item	Frage
A	Wie hilfreich war der Therapieteil "Erinnerungsarbeit" für Sie?
B	Der Austausch mit meinem Angehörigen darüber tut mir sehr gut.
C	Ich bin auf neue Ideen gekommen / habe wieder Interesse gefunden.
D	Die Erinnerungen haben mich auf die Idee gebracht, folgende Aktivitäten (wieder) aufzunehmen:
E	<b>Unterfrage zu D:</b> Allein _____ Mit dem Angehörigen _____ Allein und mit Angehörigem _____

**Item A: Bewertung Therapieteil Erinnerungsarbeit.** Zunächst einmal sollten Patienten, Angehörige und Therapeuten angeben, wie hilfreich sie das Modul Biografiearbeit generell für den Patienten einschätzten (Abb. 7).

Abb. 7: Bewertung des Moduls Biografiearbeit von Patienten, Angehörigen und Therapeuten



Das Modul wurde von allen dreien als überwiegend hilfreich oder sehr hilfreich bewertet. Die Patienten schätzten mit 72,8% das Modul als hilfreich oder sehr hilfreich ein und somit etwas mehr als die Therapeuten mit 71,9% und deutlich mehr als ihre Angehörigen mit 65,5% (Tab. 12). Als kaum hilfreich oder gar nicht hilfreich bewerteten die Patienten das Biografiemodul in sehr geringem Maße (5%), etwas hilfreich schätzten sie es zu 16,9% ein. Die Angehörigen bewerteten das Modul ebenfalls in geringem Maße (zu 11,1%) als kaum hilfreich oder gar nicht hilfreich und zu 23,5% als etwas hilfreich. Die Therapeuten vergaben unter den drei

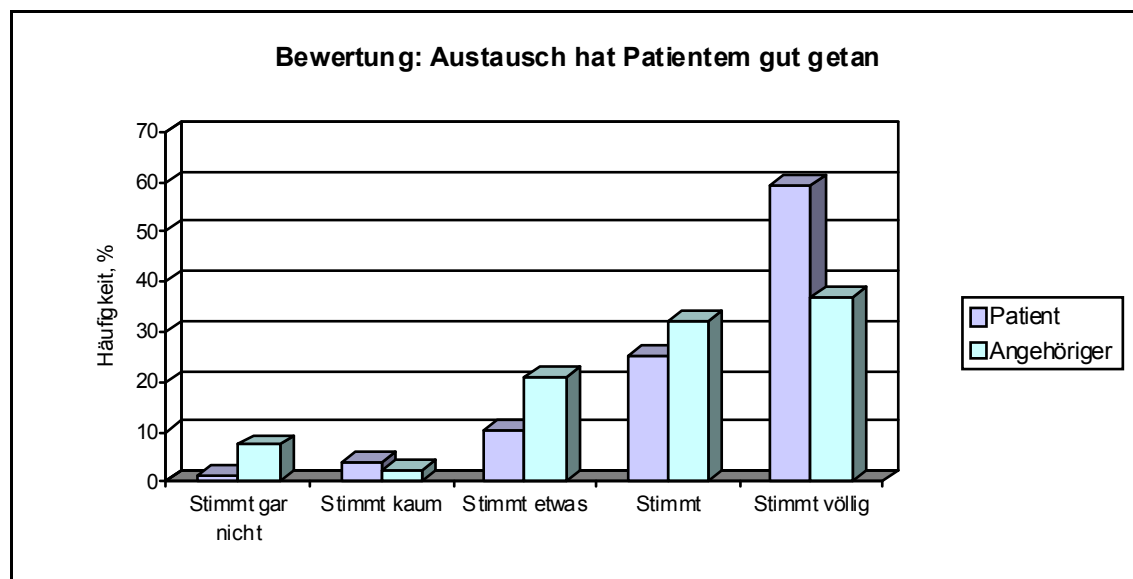
Untersuchungsgruppen am häufigsten die Bewertung "kaum hilfreich" oder "gar nicht hilfreich" (14,6%), etwas hilfreich schätzten sie das Modul zu 13,5% ein.

Tab. 12: Bewertung des Moduls Biografiearbeit in gültigen Prozent

	Gar nicht und kaum hilfreich	Etwas hilfreich	Hilfreich und sehr hilfreich
<b>Therapeut (N=80)</b>	14,6%	13,5%	71,9%
<b>Patient (N=81)</b>	5,0%	16,9%	72,8%
<b>Angehöriger (N=89)</b>	11,1%	23,5%	65,5%

**Item B: Bewertung Austausch.** Zu der Frage, ob der Austausch über die Erinnerungen dem Patienten gut getan hat, nahmen Patient und Angehöriger Stellung (Abb. 8).

Abb. 8: Bewertung des Austausches von Patient und Angehörigem



Beide – Patient und Angehöriger – stimmten im Wesentlichen zu, dass der Austausch für den Patienten wohltuend war. Die Patienten gaben jedoch eine wesentlich positivere Einschätzung ab: 84,8% der Patienten gaben "Stimmt" oder "Stimmt völlig" an, dass ihnen der Austausch mit dem Angehörigen über die Erinnerungen gut getan habe (Tab. 13). Die Angehörigen schätzten dies zu 69,1% ein. Wenige Patienten (5,1%) lehnten die Aussage mit "Stimmt kaum" oder "Stimmt gar nicht" ab, etwas mehr Angehörige mit 9,9%. Ein Zehntel der Patienten (10,1%) stimmte für die mittlere Bewertung, bei den Angehörigen war es ein Fünftel (21%).

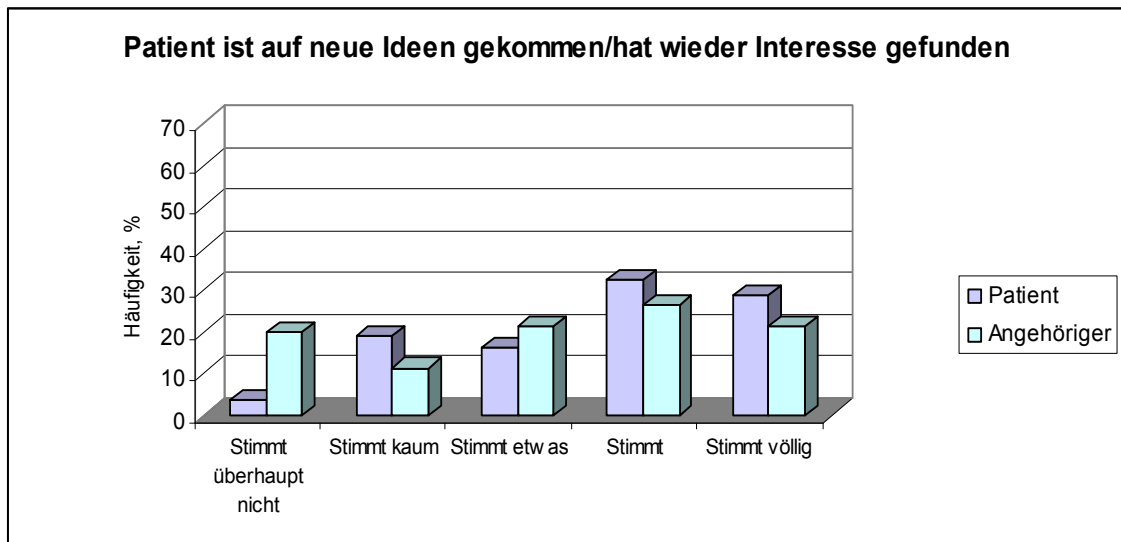


Tab. 13: Bewertung des Austausches von Patient und Angehörigem in gültigen Prozent

	Stimmt kaum oder gar nicht	Stimmt etwas	Stimmt oder stimmt völlig
<b>Patient (N=79)</b>	5,1%	10,1%	84,8%
<b>Angehöriger (N=81)</b>	9,9%	21%	69,1%

**Item C: Neue Ideen durch Biografiearbeit.** Weiterhin wurden Patienten und Angehörige befragt, ob der Patient durch die Biografiearbeit auf neue Ideen gekommen ist bzw. wieder Interesse gefunden hat (Abb. 9).

Abb. 9: Einschätzung von Patient und Angehörigem zu neuen Ideen / Interesse des Patienten



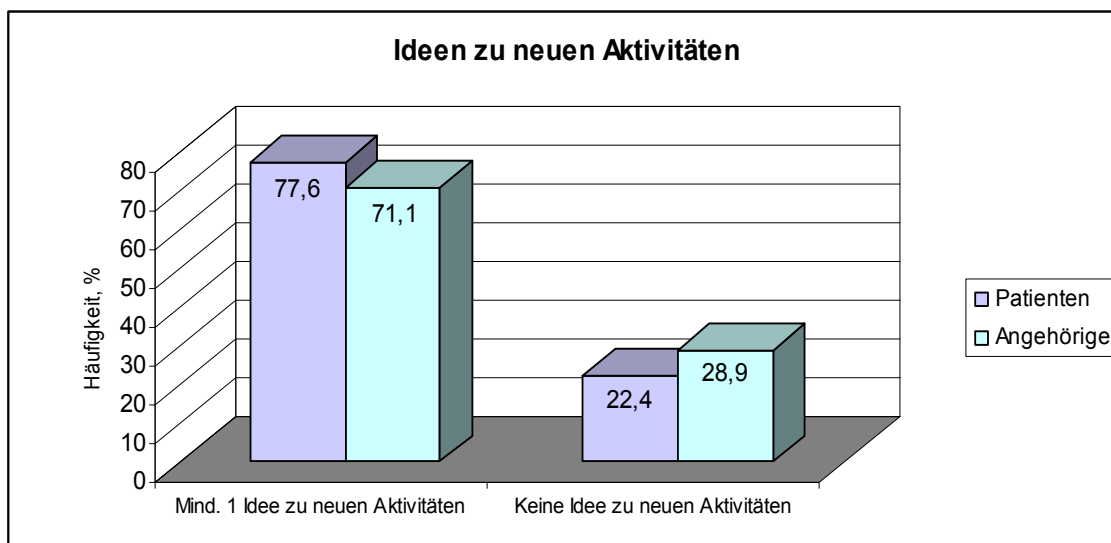
Hierbei fällt auf, dass diese Frage sowohl bei den Patienten als auch bei den Angehörigen wesentlich weniger Zustimmung findet als die vorherigen Fragen und dass alle Antwortformate relativ gleichmäßig verteilt sind. Immerhin gaben auch die Patienten mit 22,5% an, dass es kaum oder gar nicht stimmt, dass sie auf neue Ideen gekommen sind. Die Angehörigen liegen mit 31,3% von dieser Aussage nicht weit entfernt. Dennoch stößt die Aussage, auf neue Ideen gekommen zu sein / wieder Interesse gefunden zu haben, bei 61,3% der Patienten auf Zustimmung, deutlich mehr als bei den Angehörigen mit 47,5% (Tab. 14).

Tab. 14: Einschätzung von Patient und Angehörigem in gültigen Prozent

	Stimmt kaum oder gar nicht	Stimmt etwas	Stimmt oder stimmt völlig
<b>Patient (N=80)</b>	22,5%	16,3%	61,3%
<b>Angehöriger (N=80)</b>	31,3%	21,3%	47,5%

**Item D: Nennungen von Aktivitäten.** Diejenigen Patienten und Angehörigen, die angaben, dass der Patient auf neue Ideen gekommen ist, sollten nun im Folgenden aufzählen, welche Aktivitäten – der Patient allein oder gemeinsam mit dem Angehörigen – (wieder) aufnehmen wollte. Dabei unterscheiden sich die Aussagen geringfügig. Der Patient sollte zur Aussage: "Die Erinnerungen haben mich auf die Idee gebracht, folgende Aktivitäten (wieder) aufzunehmen" Stellung nehmen, während es beim Angehörigen lautete: "Die Erinnerungen haben uns auf die Idee gebracht, folgende Aktivitäten (wieder) gemeinsam aufzunehmen" (Abb. 10).

Abb. 10: Einschätzung von Patient und Angehörigem von Ideen zu neuen Aktivitäten in gültigen Prozent



77,6% der Patienten (n=76) sind auf mindestens eine Idee zu neuen Aktivitäten gekommen, die Angehörigen (n=83) zu 71,1%.

Fasst man Item C und D für die Auswertung zur Umsetzung der Intervention (*treatment enactment*) zusammen und wertet bei Item C das Antwortformat "Stimmt" oder "Stimmt völlig" als Zeichen der Umsetzung sowie bei Item D die Antwort "Mindestens eine neue Aktivität", ergibt sich bei der Patientenbefragung aus den

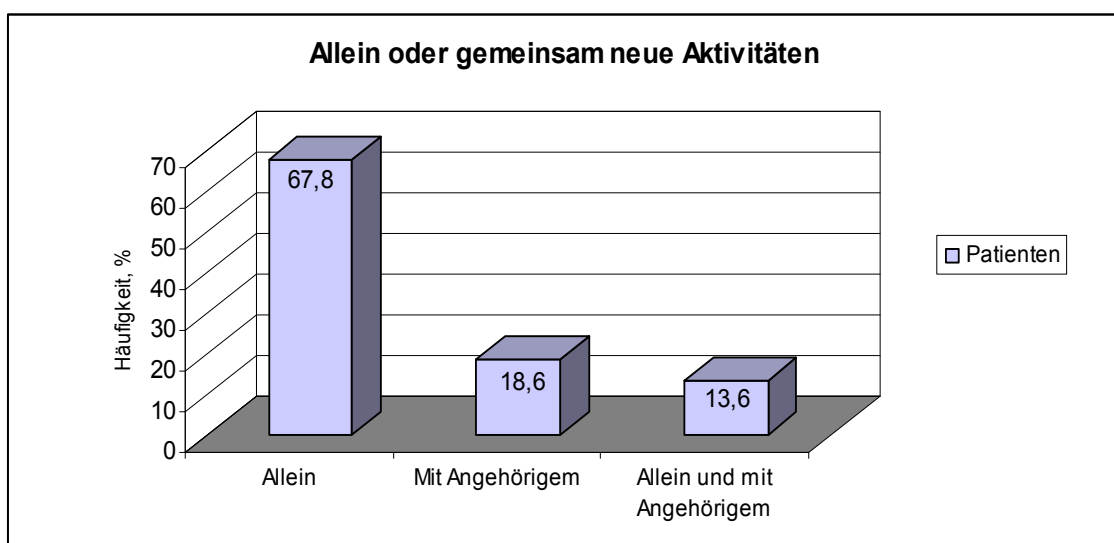
Mittelwerten der genannten Antwortformate von Item C und D ein Mittelwert von 69% und bei der Angehörigenbefragung von 59,3%. Das heißt, 69% der Patienten gaben an, die Biografiearbeit umgesetzt zu haben, die Angehörigen schätzten dies um knapp zehn Prozentpunkte weniger ein.

Die Patienten nannten sehr vielfältige Aktivitäten, die sie (wieder) aufnehmen wollten. Die häufigsten Nennungen waren: Fotos anschauen oder selber fotografieren, alte Bekannte besuchen, sich bewegen (spazieren gehen, laufen, wandern, Rad fahren), Musik hören oder selber musizieren, sich über die Vergangenheit austauschen, verreisen, lesen oder anderen Hobbys nachgehen (Kalligrafie, Modelleisenbahn, Malen, Skat spielen, Handarbeiten, Briefmarken sammeln, Gartenarbeit).

Die Angehörigen zählten nahezu die identischen Aktivitäten auf, die sie gemeinsam mit dem Patienten unternehmen wollten: Fotos oder Filme ansehen, Besuche bei Freunden, Orte aus der gemeinsamen Vergangenheit besuchen, gemeinsam verreisen, sich gemeinsam bewegen (spazieren gehen, wandern, Rad fahren, Schwimmen), Musik hören und machen, tanzen, Besuche von kulturellen Veranstaltungen, Hausarbeit gemeinsam erledigen und sich über frühere Erlebnisse austauschen.

**Item E: Aktivitäten allein oder gemeinsam.** Die Patienten konnten in den Fragebögen angeben, ob sie die Aktivitäten "Allein", "Mit dem Angehörigen" oder "Allein und mit dem Angehörigen" ausführen möchten (Abb. 11).

Abb. 11: Angabe der Patienten zu geplanten Aktivitäten in gültigen Prozent



Gut zwei Drittel der Patienten (67,8%) planten, diese Aktivitäten allein durchzuführen, knapp ein Fünftel (18,6%) gemeinsam mit dem Angehörigen und 13,6% gaben an, die Aktivitäten sowohl allein als auch mit dem Angehörigen zusammen unternehmen zu wollen.

### 6.3.4 Bewertungen zur Wirkung von Biografiearbeit auf den Angehörigen

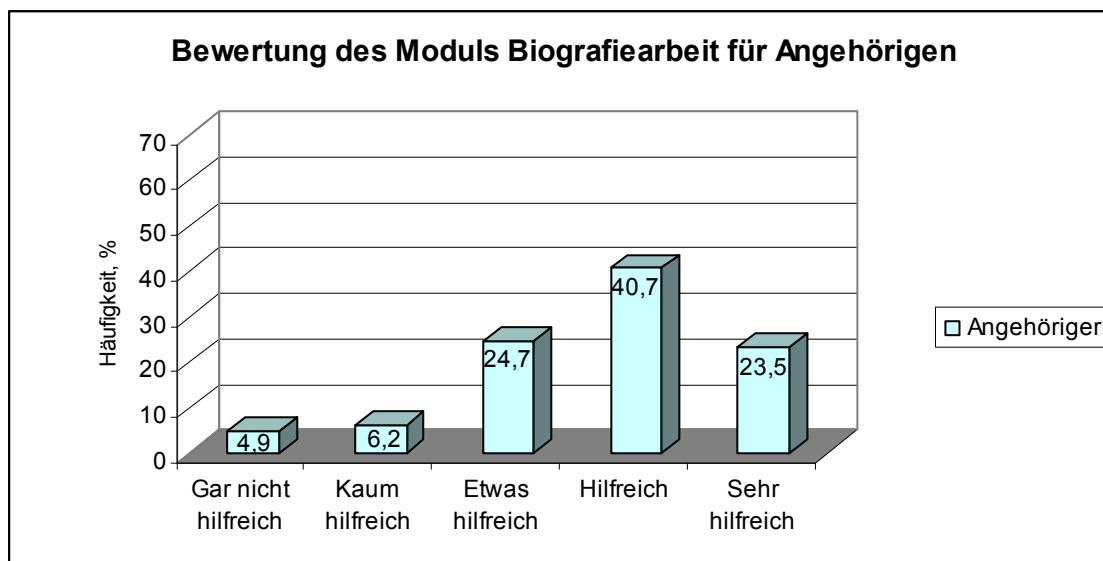
In wesentlich geringerem Ausmaß als die Patienten wurden die Angehörigen zum eigenen subjektiven Gewinn durch die Biografiearbeit befragt. Folgende Items werden hier ausgewertet:

Tab. 15: Fragebogenitems zur Wirkung von Biografiearbeit auf den Angehörigen

Item	Frage
F	Wie hilfreich war der Therapieteil „Erinnerungsarbeit“ für Sie?
G	Der Austausch über die Erinnerungsstücke tut mir sehr gut.

**Item F: Bewertung Therapieteil Erinnerungsarbeit.** Die Angehörigen wurden um ihre Einschätzung gebeten, wie hilfreich das Modul Biografiearbeit für sie selbst war (Abb. 12).

Abb. 12: Bewertung des Moduls Biografiearbeit für den Angehörigen

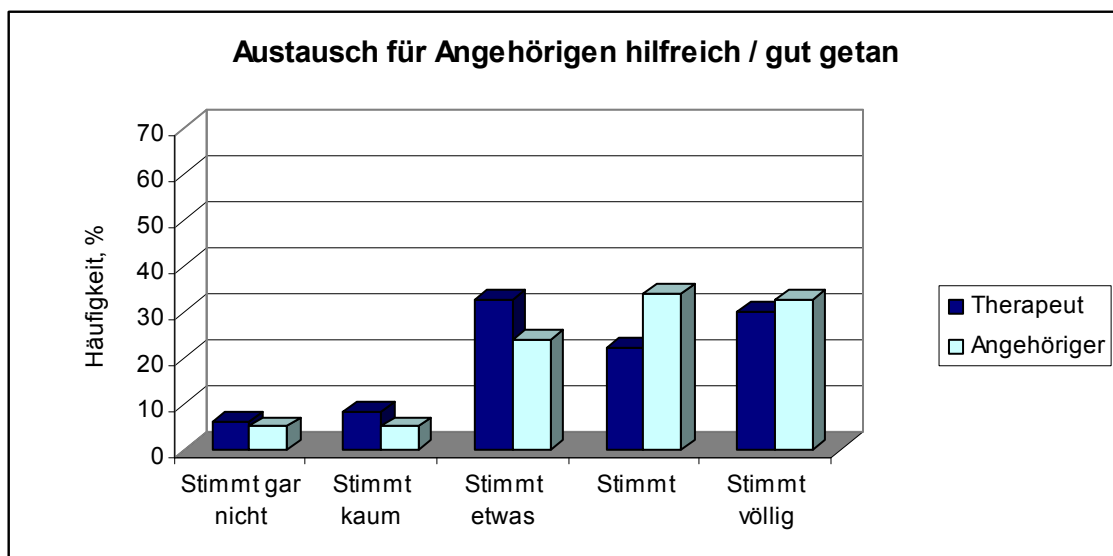


64,2% der Angehörigen schätzten das Modul für sie als hilfreich oder sehr hilfreich ein, für die Patienten bewerteten sie den subjektiven Gewinn mit 65,5% nur wenig

höher. Knapp ein Viertel (24,7%) fand die Biografiearbeit etwas hilfreich und 11,1% der Angehörigen bewerteten das Modul Biografiearbeit als kaum oder gar nicht hilfreich. Überwiegend wurde das Modul also auch für die Angehörigen als hilfreich eingeschätzt.

**Item G: Bewertung Austausch.** Ob der Austausch über die Erinnerungsstücke für die Angehörigen wohltuend war, wurde sowohl von den Angehörigen als auch den Therapeuten bewertet. Dabei unterschied sich der Wortlaut geringfügig. Der Angehörige konnte zu der Aussage "Der Austausch über die Erinnerungsstücke tut mir sehr gut." Stellung nehmen, während der Therapeut entscheiden sollte, wie hilfreich der Austausch über die Erinnerungsstücke zwischen Patient und Angehörigem war. Da dies nur ein kleiner Unterschied in der Formulierung ist, sind die Ergebnisse im gleichen Diagramm dargestellt (Abb. 13).

Abb. 13: Bewertung des Austausches für Angehörige von Therapeut und Angehörigem



Die Therapeuten sehen den Gewinn durch Biografiearbeit für die Angehörigen etwas kritischer als die Angehörigen selbst. Die Angehörigen gaben zu 66,2% an, dass ihnen der Austausch gut getan hat ("stimmt" oder "stimmt völlig", Tab. 16). Etwas mehr als die Hälfte der Therapeuten (53,1%) bewertete den Austausch als hilfreich oder sehr hilfreich. Etwas hilfreich schätzte knapp ein Drittel der Therapeuten (32,5%) den Austausch ein, die Angehörigen zu 23,8%. Kaum oder gar nicht hilfreich / wohltuend bewerteten ca. ein Zehntel der Angehörigen (10,0%) und Therapeuten (14,4%) den Austausch.

Tab. 16: Bewertung des Austausches für Angehörige in gültigen Prozent

	Stimmt kaum oder gar nicht / Kaum oder gar nicht hilfreich	Stimmt etwas / Etwas hilfreich	Stimmt oder stimmt völlig / Hilfreich oder sehr hilfreich
Angehöriger (N=79)	10,0%	23,8%	66,2%
Therapeut (N=83)	14,4%	32,5%	53,1%

### 6.3.5 Übereinstimmungen und Unterschiede in der Bewertung

**Übereinstimmungen.** Bei den bisher vorgestellten Ergebnissen wurden die gleichen Aussagen von unterschiedlichen Personen bewertet. Folgende Tabelle (Tab. 17) gibt einen Überblick, inwieweit die Bewertungen miteinander korrelieren.

Tab. 17: Korrelationen der Einschätzungen von Patienten, Angehörigen und Therapeuten

Korrelationen	Item A	Item B	Item C	Item D	Item G
Patient - Angehöriger	0,405***	0,471***	0,437***	0,304***	
Therapeut - Angehöriger	0,350***				0,280***
Therapeut - Patient	0,368***				

2-seitiges Signifikanzniveau nach Pearson: \*\*\* $p < ,001$

Alle Korrelationen sind statistisch signifikant. Die höchsten Korrelationen (zwischen  $r = 0,304$  bei Item D und  $r = 0,405$  bei Item A) weisen Patient und Angehöriger auf, erreichen aber insgesamt nur einen mittleren Zusammenhang. Die geringsten Korrelationen bestehen zwischen Therapeut und Angehörigem ( $r = 0,280$  bei Item G und  $r = 0,350$  bei Item A). Die Korrelation zwischen Therapeut und Patient liegt mit einem Wert von  $r = 0,368$  in der Mitte. Insgesamt weisen die Übereinstimmungen moderate bis kleinere Werte auf.

**Unterschiede.** Obwohl alle Bewertungen der verschiedenen Gruppen miteinander korrelieren, unterscheiden sich bei einer Prüfung der Mittelwertsunterschiede die meisten signifikant. Bei der ersten Fragestellung (Item A), wie hilfreich das Modul Biografiearbeit eingeschätzt wird, ist dieser Unterschied ( $T = 12,430$ ,  $df = 2$ ,  $p < 0,01$ ) statistisch signifikant (Tab. 18). Weiterhin gibt es signifikante Unterschiede in der Einschätzung ( $p < 0,01$ ) zwischen Patienten und Angehörigen bei Item B und C. Dies betrifft die Bewertung, ob dem Patienten der Austausch gut getan hat und ob er wieder

Interesse gefunden hat. Nur bei Item D sind die Verteilungen gleich wahrscheinlich und bei Item G der Median der Differenzen zwischen den beiden Variablen gleich 0.

Bei Item D handelt es sich um die Nennungen von mindestens einer neuen Aktivität. Da Patienten und Angehörige bis zu sechs verschiedene neue Ideen / Aktivitäten nennen konnten und die erste Nennung in eine dichotome Variable umgewandelt wurde (Nennung einer neuen Aktivität, keine Nennung einer neuen Aktivität), kam es hier möglicherweise leichter zu einer Übereinstimmung.

Bei Item G geht es um die Einschätzung von Patienten und Therapeuten, ob dem Angehörigen der Austausch gut getan hat. Diese Aussagen unterscheiden sich nicht signifikant, korrelieren aber nur sehr niedrig.

Tab. 18: Übersicht über die Unterschiedsprüfungen

Item	N	Mittelwerte M	Standardabweichung SD	Teststatistik T	Freiheitsgrade df	Standardfehler $\sigma_n$	Asymptotische Signifikanz p
<b>A<sup>1</sup></b>	78	P 1,11 A 0,74 T 0,88	0,968 1,022 1,136	12,430	2		0,002
<b>B<sup>2</sup></b>	77	P 1,38 A 0,89	0,910 1,162	78,000		53,613	0,000
<b>C<sup>2</sup></b>	77	P 0,64 A 0,18	1,193 1,421	314,500		89,294	0,011
<b>D<sup>3</sup></b>	76	P 1,22 A 1,29	0,419 0,456	0,450	1		0,502
<b>G<sup>2</sup></b>	74	A 0,84 T 0,63	1,096 1,176	445,000		94,112	0,129

<sup>1</sup>Zweifaktorielle ANOVA nach Friedman ohne Mehrfachvergleiche, <sup>2</sup>Wilcoxon's Rangsummen-Test für zwei verbundene Stichproben, <sup>3</sup>McNemar-Test für verbundene Stichproben; P = Bewertung Patient, A = Bewertung Angehöriger, T = Bewertung Therapeut

Aus den Auswertungen zu Übereinstimmungen und Unterschieden in der Bewertung ergibt sich ein mittlerer Zusammenhang. Die Aussagen weisen alle eine ähnliche Tendenz auf, daher korrelieren die Bewertungen signifikant. Allerdings bestehen trotzdem erhebliche Unterschiede bei den einzelnen Ausprägungen der Skalen. Dies geht schon auf den ersten Blick aus den Abbildungen hervor. Will man eine allgemeine Tendenz erfahren, ist es in dieser Untersuchung ausreichend, die Ergebnisse einer Personengruppe zu befragen. Möchte man aber differenzierte Ergebnisse, müssen die Sichtweisen aller einzelnen Gruppen einbezogen werden.

### 6.3.6 Einflussfaktoren auf die Bewertung

In einer explorativen Analyse wurden Geschlecht, Alter, Schulbildung, Krankheitseinsicht, Grad kognitiver Beeinträchtigung, Depressivität und Lebensqualität der Patienten als mögliche Prädiktoren ausgewählt. Da möglicherweise auch die Art der Beziehung zum Angehörigen (Ehepartner oder andere), dessen Alter, Depressivität und Lebensqualität die Bewertung von Biografiearbeit beeinflussen, wurden diese ebenfalls in die Auswertung einbezogen.

Die Ergebnisse der multivariaten linearen Regressionsanalysen zu den einzelnen Prädiktoren mit jeweils der Bewertung von Biografiearbeit aus Sicht des Patienten, des Angehörigen und des Therapeuten als abhängige Variable sind in den folgenden drei Tabellen dargestellt (Berechnungen zur Bewertungen des Patienten in Tab. 19, des Angehörigen in Tab. 20 und des Therapeuten in Tab. 21).

Bei diesen Modellen stellen sich einzig bei der Bewertung des Patienten das Alter des Patienten ( $p < 0,05$ ) und die Depressivität des Patienten als signifikanter Prädiktor ( $p < 0,1$ ) heraus. Merkmale des Angehörigen wie dessen Alter, Lebensqualität und Depressivität spielen ebenso keine Rolle wie die Beziehung zwischen Angehörigem und Patienten. Auch die anderen Faktoren beim Patienten wie Schulbildung, kognitiver Status, Depressivität, Lebensqualität und Krankheitseinsicht haben keinen signifikanten Einfluss.

Tab. 19: Ergebnisse der multivariaten Regressionsanalyse mit Bewertung Biografiearbeit von **Patient** als abhängige Variable und klinisch relevante Prädiktoren als unabhängige Variable

Modell	Abhängige Variable: Bewertung Biografiearbeit Patient			
	Regressionskoeffizient B	Standardfehler r	$\beta$	p
Konstante	-0,973	2,211		0,661
<b>Patient</b>				
Geschlecht	0,354	0,245	0,181	0,154
Alter	0,038	0,015	0,346	0,010*
Schulbildung	0,006	0,074	0,010	0,936
Krankheitseinsicht (CIR)	-0,031	0,049	-0,083	0,529
Kognitiver Status (MMST)	-0,014	0,058	-0,030	0,815
Depressivität (GDS)	0,036	0,020	0,221	0,071 <sup>+</sup>
Lebensqualität (DEMQOL)	-0,004	0,011	-0,048	0,724



Angehöriger				
Alter	-0,011	0,010	-0,150	0,271
Beziehung zum Patienten <sup>1</sup>	-0,128	0,286	-0,053	0,657
Depressivität (BDI II)	-0,017	0,017	-0,121	0,323
Lebensqualität (DEMQOL)	0,002	0,008	0,037	0,761

+ $p < 0,10$ , \* $p < 0,05$ ,  $R^2 = 0,181$ ; <sup>1</sup>Variable dichotomisiert: Ehepartner = 1, Andere Bezugsperson = 2;  $R^2 = 0,181$

Bei der Regressionsanalyse zur Bewertung von Biografiearbeit, wie der Angehörige sie für den Patienten einschätzt (Tab. 20), erweist sich kein Prädiktor als signifikant. Beim Angehörigen haben die soziodemografischen Faktoren des Patienten ebenso wenig Einfluss auf die Bewertung von Biografiearbeit wie die psychometrischen Merkmale (Krankheitseinsicht, Grad der kognitiven Beeinträchtigung, Depressivität und Lebensqualität). Auch die Prädiktoren zum Angehörigen wie dessen Alter, Depressivität und Lebensqualität sowie seine Beziehung zum Patienten erreichen in diesem Modell keine bedeutsamen Werte.

In univariaten linearen Regressionsanalysen zur Bewertung der Biografiearbeit aus Sicht der Angehörigen erreicht das Alter des Patienten jedoch einen signifikanten Wert ( $p < 0,1$ ), die Depressivität des Patienten dahingegen nicht ( $p > 0,1$ ).

Tab. 20: Ergebnisse der Regressionsanalyse mit Bewertung Biografiearbeit des Angehörigen als abhängige Variable und klinisch relevante Prädiktoren als unabhängige Variable

Modell	Abhängige Variable: Bewertung Biografiearbeit Angehöriger			
Prädiktoren	Regressionskoeffizient B	Standardfehler r	$\beta$	p
Konstante	-1,304	2,271		0,568
<b>Patient</b>				
Geschlecht	0,187	0,261	0,092	0,478
Alter	0,017	0,015	0,151	0,263
Schulbildung	-0,013	0,079	-0,020	0,875
Krankheitseinsicht (CIR)	-0,057	0,052	-0,146	0,277
Kognitiver Status (MMST)	-0,042	0,060	-0,089	0,491
Depressivität (GDS)	-0,006	0,021	-0,037	0,762
Lebensqualität (DEMQOL)	0,003	0,011	0,040	0,766

Angehöriger				
Alter	0,012	0,011	0,149	0,281
Beziehung zum Patienten <sup>1</sup>	0,078	0,308	0,031	0,801
Depressivität (BDI II)	-0,013	0,018	-0,091	0,474
Lebensqualität (DEMQOL)	0,008	0,008	0,119	0,337

<sup>1</sup>Variable dichotomisiert: Ehepartner = 1, Andere Bezugsperson = 2;  $R^2 = 0,120$

Die Therapeutenbewertung wird von keinem der in die Analysen eingeschlossenen Prädiktoren signifikant beeinflusst. Wenn auch soziodemografische Faktoren wie Alter und Schulbildung und psychometrische Faktoren wie die Krankheitseinsicht klinisch bedeutsam sein mögen, in den Berechnungen des Modells zur Therapeuteneinschätzung erreichen sie keinen signifikanten Wert. In den Auswertungen zum Modul 2 (Nutzung des Hauskalenders) erwies sich das Alter des Patienten ( $p < 0,1$ ) und die Krankheitseinsicht ( $p < 0,01$ ) als signifikanter Prädiktor auf die Bewertung von Biografiearbeit aus Sicht des Therapeuten (Thöne-Otto, Cramer, Greschner, Werheid, Gertz, Frölich, Kurz, 2010).

Im Modul Biografiearbeit wird die Einschätzung der Therapeuten weder durch die Merkmale des Angehörigen wie dessen Alter, Beziehung zum Patienten, dessen Depressivität und Lebensqualität noch durch die soziodemografischen und psychometrischen Merkmale des Patienten beeinflusst.

Tab. 21: Ergebnisse der Regressionsanalyse mit Bewertung Biografiearbeit des **Therapeuten** als abhängige Variable und klinisch relevanten Prädiktoren als unabhängige Variable

Modell	Abhängige Variable: Bewertung Biografiearbeit Therapeut			
Prädiktoren	Regressionskoeffizient B	Standardfehler r	$\beta$	p
Konstante	1,866	2,444		0,448
<b>Patient</b>				
Geschlecht	0,256	0,271	0,112	0,348
Alter	0,024	0,016	0,179	0,136
Schulbildung	-0,124	0,084	-0,180	0,146
Krankheitseinsicht (CIR)	-0,079	0,054	-0,179	0,151
Kognitiver Status (MMST)	-0,052	0,063	-0,098	0,414
Depressivität (GDS)	0,019	0,022	0,089	0,400
Lebensqualität (DEMQOL)	-0,013	0,012	-0,132	0,287

Angehöriger				
Alter	-0,14	0,010	-0,165	0,178
Beziehung zum Patienten <sup>1</sup>	0,046	0,326	0,016	0,887
Depressivität (BDI II)	-0,018	0,018	-0,114	0,323
Lebensqualität (DEMQOL)	0,008	0,009	0,106	0,361

<sup>1</sup>Variable dichotomisiert: Ehepartner = 1, Andere Bezugsperson = 2;  $R^2 = 0,131$

Da sich bei der Auswertung des gesamten Therapieprogramms herausgestellt hat (Kapitel 5), dass sich die Depressivität bei den Frauen signifikant verbessert hat, wurde eine weitere multivariate Regressionsanalyse berechnet, die die Prädiktoren Geschlecht, Alter und Depressivität mit einschließt. Diese drei Prädiktoren erweisen sich als signifikant für die Bewertung des Patienten (Tab. 22).

Tab. 22: Ergebnis der multivariaten linearen Regressionsanalyse mit Bewertung Biografiearbeit des **Patienten** als abhängige Variable und Geschlecht, Alter und Depressivität des Patienten als unabhängige Variable

Modell	Regressionsk. B	Standardfehler r	$\beta$	p
Konstante	-1,819	0,927		0,053
Geschlecht <sup>1</sup>	0,440	0,217	0,248	0,046**
Alter	0,027	0,012	0,227	0,024**
Depressivität	0,034	0,018	0,212	0,062*

\* $p < .10$ , \*\* $p < .05$ ; <sup>1</sup>Männlich = 1, weiblich = 2;  $R^2 = 0,139$

In diesem Modell zeigen Geschlecht, Alter und Depressivität einen statistisch signifikanten, positiven Zusammenhang mit der Bewertung von Biografiearbeit. Ältere und depressivere Patienten schätzen Biografiearbeit hilfreicher ein. Aufgrund der Kodierungen (männlich = 1, weiblich = 2) bedeutet der positive Zusammenhang beim Prädiktor Geschlecht, dass die weiblichen Patienten Biografiearbeit positiver bewerten.

## 6.4 Diskussion

Das Modul Biografiearbeit wurde im Rahmen der KORDIAL-Studie laut Aussage der Therapeuten in sehr hohem Maße manultreu durchgeführt und die einzelnen Übungsbausteine von den Patienten und Angehörigen weitgehend akzeptiert. Biografiearbeit wurde von den Patienten selbst überwiegend positiv bewertet, die Angehörigen stimmten mit den Patienten im Wesentlichen überein, urteilten aber immer

etwas kritischer. Auch fast drei Viertel der Therapeuten bewerteten das Modul Biografiearbeit als hilfreich oder sehr hilfreich, aber insgesamt etwas weniger positiv als die Patienten. Die weiteren Fragen zur Auswirkung von Biografiearbeit wurden von Patienten und Angehörigen ebenfalls überwiegend positiv und sehr positiv beantwortet. Etwas vorsichtiger wurde die Umsetzung der Biografiearbeit beurteilt, da die Frage, inwieweit der Patient durch die Biografiearbeit auf neue Ideen gekommen ist, etwas weniger Zustimmung als die anderen Items fand. Dies zeigt, dass die Antworten nicht immer nur nach der sozialen Erwünschtheit gegeben und differenzierte Angaben auch von den Patienten gemacht wurden.

Zur Therapieevaluation in der Demenzforschung gibt es nach Kenntnis der Autorin kaum vergleichbare Ergebnisse. Es konnte lediglich eine Studie zu einem Therapieangebot für Angehörige von Demenzpatienten gefunden werden, jedoch nicht für die Patienten selbst (Chee, Gitlin, Dennis & Hauck, 2007). Hier wurden ebenfalls Manualtreue und Akzeptanz über die Therapeuten – in diesem Fall Ergotherapeuten – erhoben. Die Manualtreue lag hier bei 63,2% und damit niedriger als in dieser Studie mit 84,7%. Die Akzeptanz wurde anders operationalisiert (nur über die Teilnahme an der Intervention), diese lag nach Ausschluss der Studienabbrecher bei 100% im Vergleich zur Manualvorgabe. Würde man in vorliegender Studie nur die Teilnahme messen, käme man zu demselben Ergebnis von 100% Teilnahme der Patienten an den Sitzungen zur Biografiearbeit. Die Umsetzung der Intervention erreichte bei der Angehörigen-Studie einen Wert von 75,5%, in vorliegender Studie ist dies laut Patient zu 69%, laut Angehörigem zu 59,3% geschehen. Da die Befunde vorliegender Untersuchung einen ähnlichen Trend wie die Angehörigen-Studie zeigen, sie sich dennoch bei der Manualtreue und Umsetzung deutlich unterscheiden, müssten weitere Studien zur Untermauerung der Ergebnisse durchgeführt werden.

Weitere Vergleiche kann man mit den Ergebnissen aus der Evaluation zur Psychotherapieforschung allgemein ziehen. Zwar gibt es auch hier wenige Untersuchungen, die sich einer einzelnen Behandlungsform allein widmen (Langhoff, 2009), oft werden aber verschiedene Behandlungsformen miteinander verglichen wie zum Beispiel kognitive Verhaltenstherapie mit anderen Therapieformen (Hill, O'Grady & Elkin, 1992; Barber et al., 2004; Kaminer, Blitz, Burlison, Kadden & Rounsaville, 1998). Bei diesen Untersuchungen werden Manualtreue (adherence) und Therapeutenkompetenz (competence) in einem Integritätsindex zusammengefasst, der

meist über unabhängige Beurteiler (Bewertung von Videosequenzen oder Audiodateien) geratet wird. Die Ergebnisse des Integritätsindex lagen zwischen 0,54 und 0,83, in einer Studie zur Prozessevaluation eines einzelnen Therapiekonzepts für schizophrene Patienten (Dürr & Hahlweg, 1996) bei 0,75. Die unterschiedliche Operationalisierung lässt zwar nur einen eingeschränkten Vergleich zu, dennoch bewegen sich die Ergebnisse in einer ähnlichen Größenordnung wie in dieser Studie.

Die Ergebnisse vorliegender Untersuchung zu den Übereinstimmungen und den Unterschieden der Bewertungen von Patienten, Angehörigen und Therapeuten machen deutlich, dass alle drei Gruppen zwar eine ähnliche Tendenz zeigen, jedoch in der detaillierten Bewertung bedeutende Unterschiede aufweisen. Dies stimmt mit den Ergebnissen aus anderen Studien überein, die unterschiedliche Einschätzungen von Patienten und ihren Angehörigen feststellen (Karrasch & Reichert, 2008). Hierzu gibt es vor allem in der Literatur zur Lebensqualität vergleichbare Daten. Häufig wird von den Angehörigen die Lebensqualität der Patienten geringer eingeschätzt als von den Patienten selbst (Addington-Hall & Kalra, 2001; Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, 2002). Besonders betrifft dies Aussagen zum psychosozialen Befinden, wenn es nicht konkret beobachtbar ist (Sneeuw, Aaronson, Sprangers, Detmar, Wever & Schornagel, 1998; Sprangers & Aaronson, 1992; Gertz & Berwig, 2008), wie dies auch in dieser Untersuchung der Fall ist. Auch hier sind die Angehörigen kritischer als die Patienten selbst, die Zusammenhänge der Aussagen bleiben moderat (Addington-Hall & Kalra, 2001). Dennoch zeigen andere Befunde aus der Literatur, dass Angehörige Veränderungen in der Lebensqualität fast ebenso wahrnehmen wie die Patienten selbst, sodass die Einschätzung des Einflusses einer Intervention durch die Angehörigen sehr wertvoll sein kann (Ettema, Dröes, de Lange, Mellenbergh & Ribbe, 2005). Letztendlich stellen die Einschätzungen der Angehörigen eine zusätzliche Informationsquelle dar, können aber die Aussagen der Patienten nicht ersetzen (Gertz & Berwig, 2008). Deshalb ist es notwendig, nicht nur die Sichtweisen der Angehörigen zu erfragen, wie es lange Zeit üblich war, sondern unbedingt auch die Patienten selbst zu Wort kommen zu lassen, selbst wenn das Urteilsvermögen durch die Krankheit teilweise eingeschränkt ist (Stechl et al., 2007).

Bei den Einflussfaktoren auf die Bewertung der Biografiearbeit hat sich der Faktor Alter in allen Regressionsanalysen zur Bewertung des Patienten als signifikant heraus

gestellt. Biografiearbeit wurde von älteren Patienten hilfreicher bewertet als von Jüngeren, ebenso haben Angehörige von älteren Patienten Biografiearbeit hilfreicher eingeschätzt. Dieses Ergebnis unterstützt die These aus der Literatur, dass alte Menschen das Bedürfnis nach einer Lebensrückschau haben und Unbearbeitetes in ihrem Leben zu einem glücklichen Ausgang bringen möchten (Butler, 1963; Feil, 2002). Dagegen haben jüngere Studienteilnehmer, die zum Teil noch berufstätig sind, eventuell eher das Bedürfnis, die Zukunft zu planen als sich vorwiegend mit der Vergangenheit zu beschäftigen. Dies kam auch in den Interviews mit den Therapeuten zur Sprache (Kapitel 7.3.7).

Ein weiterer signifikanter Einflussfaktor auf die Bewertung von Biografiearbeit ist das Geschlecht: weibliche Patienten bewerten das Modul hilfreicher als männliche. Außerdem sprechen depressivere Patienten besser auf Biografiearbeit an. Dieses Ergebnis stimmt mit der Literatur und mit den Befunden aus Kapitel 5.3.5 überein, die einen signifikanten Effekt nur für weibliche Patienten auf die Depressivität nachweisen. Aus der Literatur ist bekannt, dass Frauen bei Depressionen eher emotionale Entlastung suchen – wie es überwiegend in der Biografiearbeit der Fall ist –, während Männer eher ihre Aktivitäten intensivieren (wie zum Beispiel Sport treiben) oder mehr Alkohol konsumieren (Angst, Gamma, Gastpar, Lepine, Mendlewicz & Tylee, 2002). Außerdem scheinen auch mehr weibliche Demenzpatienten von depressiven Begleitsymptomen betroffen zu sein (Schmidt, Kienbacher, Benke, Dal-Bianco, Delazer, Ladurner, Jellinger, Marksteiner, Ransmayr, Schmidt, Stögmann, Friedrich & Wehringer, 2008), wie es auch in dieser Untersuchung der Fall ist. Gelingt es, bei den Patienten die depressiven Symptome zu lindern, kann dies auch die Depressivität des Angehörigen vermindern, wie bereits eine ältere Untersuchung zeigte (Teri, 1994). Da die Reduzierung der Depressivität auch einen positiven Einfluss auf den weiteren Krankheitsverlauf hat (Thöne-Otto, 2009), ist die Behandlung depressiver Symptome im Rahmen der Alzheimer Krankheit ein wichtiges therapeutisches Ziel.

Alle weiteren Prädiktoren, die in die explorative Auswertung gingen, hatten keinen signifikanten Einfluss. Dies bedeutet, von einer anderen Seite betrachtet, dass Biografiearbeit sowohl für weniger und besser Gebildete, für mehr und weniger kognitiv Beeinträchtigte, für Krankheitseinsichtige und -uneinsichtige und unabhängig von der erlebten Lebensqualität gleich hilfreich eingeschätzt wird.

Somit weisen die Ergebnisse darauf hin, dass Biografiearbeit nach den vorliegenden Erkenntnissen eine geeignete Methode für Alzheimer Patienten im Frühstadium ist. Doch müssen einige Einschränkungen bei der Interpretation bedacht werden. Die Therapeuten waren selbst an der Intervention beteiligt, möglicherweise wurden Manualtreue und Therapieerfolg etwas positiver dargestellt. Außerdem trägt mit großer Wahrscheinlichkeit soziale Erwünschtheit zu den überwiegend positiven Bewertungen bei. Weiterhin können die Beurteilungen von Patienten und Angehörigen durch den Wunsch nach einer Besserung verzerrt sein, in dem Sinne von: "Wenn ich viel Mühe und Zeit investiere, muss das auch Erfolg zeigen". Eine weitere Verzerrung kann die Beurteilung am Abschluss der Therapie hervorrufen, da rückwirkend beurteilt wird und vieles, besonders von den Patienten, eventuell nicht mehr genau erinnert werden kann. Hier könnte eine Evaluierung nach jedem Modul eventuell Abhilfe schaffen. Ebenso muss beachtet werden, dass in diesem Rahmen Biografiearbeit Teil eines ganzen Therapieprogramms war, sodass sich Effekte gegenseitig verstärkt haben könnten.

Wollte man die Biografiearbeit, wie hier durchgeführt, in die klinische Praxis einführen, müssten weitere Einschränkungen beachtet werden. Zum einen waren in die Studie erfahrene Therapeuten involviert, die sehr motiviert an der Weiterentwicklung eines sozialtherapeutischen Angebots für Alzheimer Patienten im Frühstadium und ihre Angehörigen mitwirkten. Zum anderen zeigten auch die Studienteilnehmer sehr großes Interesse und eine hohe Motivation. Auf Seiten der Angehörigen war ein außerordentliches Engagement zu verzeichnen. Diese Voraussetzungen sind unter Alltagsbedingungen meist nicht gegeben.

Die Ergebnisse vorliegender Untersuchung sind ein Anhaltspunkt für weitere Forschung. Sie zeigen, dass Biografiearbeit für Alzheimer Patienten und ihre Angehörigen eine hilfreiche Methode im Frühstadium sein kann. Es bleibt jedoch in dieser Untersuchung ungeklärt, welche spezifischen Effekte Biografiearbeit hervorrufen kann und wie lang sie anhalten können. Da Biografiearbeit wenig finanzielle Ressourcen benötigt und die Ergebnisse dieser Studie sehr positiv ausgefallen sind, wäre eine kontrollierte Untersuchung zur Wirksamkeit von Biografiearbeit für Alzheimer Patienten im Frühstadium wünschenswert.





## **7 Reminiscence Therapy: The Psychotherapists' Experience**

### **7.1 Introduction**

In the last decades the western countries have to face a society with a growing number of old and very old persons. Proportionally the percentage of older adults with age specific disorders will be rising as well. Among the mental health problems, Alzheimer's disease is especially prevalent. The growing public interest and the improvement of diagnostic techniques led to the fact, that cognitive disorders can be identified at an early clinical stage. As the available medical therapy cannot cure Alzheimer's disease it is a challenge and important issue in the 21st century to obtain adequate health care resources aiming at the maintenance of cognitive functioning and quality of life.

Reminiscence therapy is one well accepted and widely-used psychosocial intervention for older adults. It can be conducted in an individual format or a group setting. The effects of reminiscence therapy seem not to depend on being in a group or individual modality (Hsieh & Wang, 2003). During reminiscence sessions participants share their memories often evoked through the use of stimulating material such as old photos, films, songs, household items or newspapers. In some cases group reminiscence therapy is performed by realizing activities together e.g. cooking (Nawate et al., 2007). The duration of the reminiscence therapy presented in studies varies to a great extent, from five sessions in all (Stevens-Ratchford, 1993) up to 16 sessions and more (Cook, 1991). Using reminiscence can encourage people to value their lives and achievements by re-experiencing their good times and pleasant feelings associated with them.

The development of reminiscing traces back to Butler's specifications to life review (Butler, 1963). It was originally intended to help people without dementia reviewing their life including difficult periods and eventually still existing conflicts. The aim is to develop a sense of integrity and adjustment. During the introspective process reminiscence can define or redefine the self (Parker, 1995). The significance of reminiscence has changed over the years (Kerkhoff & Halbach, 2002): whereas in the 60ies still a reticence was noted, in the 70ies and 80ies enthusiasm for reminiscence work began in Great Britain and the USA with a high interest in the own roots. In the 90ies more sensibility was developed due to the fact that increasingly traumatic and

stressful memories came up which needed special therapeutic care. In the recent years the growing interest is reflected in a rising number of clinical trials.

There is some evidence to suggest reminiscence therapy is effective in improving mood in older people without dementia (Bohlmeijer, Smit & Cuijpers, 2003). Reminiscence therapy effects on mood, cognition and well-being in dementia were examined in a systematic review of the literature (Woods et al., 2005) interpreting the results of four randomized clinical trials. The trials showed significant improvement for mood and cognition and a decrease in caregiver strain. There are further studies with various outcome measures. Most of them showed also improvement of mood including reducing depression (Chiang et al., 2010; Chou, Lan & Chao, 2008; Jones, 2003; Parsons, 1986). Positive results concerning measures of well-being or quality of life were also found (Brooker & Duce, 2000; Lai et al., 2004; Chao et al., 2006). Some studies showed an impact of reminiscence therapy especially on self-esteem or self-achievement (Nomura, 2009; Huang et al., 2009; Chao et al., 2006) and reduced agitated behaviour (Baillon, van Diepen, Prettyman, Redman, Rooke & Campbell, 2004; Finnema et al., 2000; Yamagami, Oosawa, Ito & Yamaguchi, 2007). Corresponding to a couple of studies reminiscence work seems to contribute to a better social interaction between patients and other contact persons – carers just as well as e.g. reminiscence group members (Okumura, Tanimukai & Asada, 2008; Finnema et al., 2000; Woodrow, 1998). After all there is some evidence for improvement on cognition by reminiscence therapy, especially personal remote memories may be improved (Huang et al., 2009; Nawate et al., 2007; Wang, 2007). No harmful effects were identified, neither in these studies nor in the review (Woods et al., 2005). Although the results suggest many positive effects of reminiscence therapy the results of these studies have to be interpreted with caution due to methodological restraints such as small sample sizes or a lack of adequate control groups.

The bigger part of the above-mentioned trials evaluated reminiscence work in a group format with home residents as it does one recent study (Berg et al., 2010). The present study focuses on reminiscence therapy for people with a diagnosis of Alzheimer's disease at an early clinical stage. It explores the ways in which patients accept, transfer and implement reminiscence therapy in the psychotherapists' view. It is of interest, what kind of experiences the psychotherapists lived with their patients and which role played awareness, degree of cognitive impairment, personality and the

participating carers for the reminiscing process. In a final step it will be considered under which circumstances reminiscence therapy seems to be helpful.

As only little is known about reminiscence therapy with early-stage Alzheimer patients a qualitative approach was chosen to obtain individual and complex information.

## **7.2 Methods**

The investigation reported here formed part of the CORDIAL-study, a cognitive behavioural resource-sensitive treatment for early dementia in AD (chapter 1). The CORDIAL study was a multi-centre, randomized, observer-blind, controlled trial with 100 patients and their carers in the intervention group and 101 in the control group. The study evaluated the effectiveness of an especially composed psychotherapy program (Werheid & Thöne-Otto, 2010) compared to standard treatment. The program combined established cognition-focused techniques of neuropsychological rehabilitation with emotion-focused cognitive-behavioural strategies. Ten experienced behavioural therapists of five university outpatient clinics and five neuropsychiatric private practice offices were especially trained during two days to perform this new developed therapy program in a model way. It comprehended six modules in twelve one-to-one sessions of one hour during twelve weeks, each second session with the caregiver participating. The six modules aimed to

1. module: Explaining the concept and setting personal goals,
2. module: Using external memory aids and communication rules to relieve patient's and carer's everyday life,
3. module: Establishing daily routines to reduce memory demands,
4. module: Activating biographical resources and enhancing reminiscence to support self-esteem and sense of self,
5. module: Establishing regular activities to enhance patient's independence and improve self-esteem,
6. module: Evaluating personal goals and planning the future.

For the investigation presented here the two sessions of reminiscence therapy (module 4) were especially examined. In the first session patients were encouraged to

recall memories that were only pleasant and positive (Cook, 1991). In an imaginary journey to "islands of joy" positive autobiographical memories of different periods were induced (e.g. "Think of an episode when you were hilarious as a child", "Think of a situation as a teenager when you were very proud of yourself" or "Do you remember a very nice surprise that was made to you?"). Therapists were instructed to reinforce any positive emotion associated with memories.

Therapists invited the subjects to bring memory-evoking material to the second reminiscence session such as photographs or beloved objects and to write down personal experiences. In the second session the carer also participated and patient and carer had the opportunity to tell some memories about the objects brought along. Finally, both patient and relative were encouraged to consider how they could revive pleasant memories e.g. going to earlier visited places or restarting old habits as for example attending a tea shop on Sunday afternoon.

**Inclusion and exclusion criteria.** Patients who met following criteria were included: 1) Medical diagnosis of dementia in AD according to ICD-10 research (World Health Organization, 1986), 2) classified as being in the mild range of severity defined by a Mini-Mental State Examination score of 21 or above, 3) a proxy or carer who looks after patient several times per week and willing to participate in the study, 4) speaking German fluently and 5) willing to sign informed consent. Excluded were patients with 1) acute psychiatric or physical disorder, 2) ongoing formal psychotherapy or cognitive training, 3) regular visits in a day care centre and 4) participation in another interventional trial.

In the interviews the therapists reported about the patients out of the intervention group. For the presentation of three case studies the last three patients were selected whom the therapists had worked with. As the therapies started successively the first ones dated back a considerable period of time and eventually would not have been remembered well.

**Data collection.** As psychotherapy is a new way of psychosocial support for Alzheimer patients at an early clinical stage the experts' view of acceptance and outcome was of interest. Qualitative data were obtained by all ten behavioural therapists of the CORDIAL study who had performed the therapy program for the patients and

their carers in the intervention group. The interviews were conducted by one person (BC) right after the end of the therapy program except for two therapists who each had still one client in therapy. The interviews proceeded in the therapists' offices or their private home, lasted between 70 and 135 min (mean 105 min), and were tape-recorded for later transcription. Written informed consent for the interview and for the tape recording was given by the therapists at the beginning of each interview. Information about the patients remained anonymous during the interviews or if not, it was made anonymous during the transcription process.

To gather subjective perceptions and the ways of therapy processing the problem-centered interview according to Witzel was selected (Witzel, 1985). It affords to focus on a defined matter (problem-orientation) and by the same time to face the different views of the interviewee (object-orientation) including the interviewing process (process-orientation).

A semi-structured outline (appendix 12.3) was established with four parts: three were dedicated to case studies of the last three patients whom the therapist had worked with. The fourth part was intended for evaluation of the therapy program in general (all modules) based on the experience with all therapy patients. As this study deals only with the effects of reminiscence therapy the results of the fourth part will not be presented.

The semi-structured outline for the case studies included questions about patients' personality, environment, coping, awareness, reported reminiscences, objects they brought along and upcoming feelings that accompanied the reminiscence process. Furthermore the therapists were asked to describe the relation and communication between patient and carer as well as the role of the carer during the reminiscence sessions. Immediately after each interview, the interviewer made short field notes about the circumstances and non-verbal perceptions.

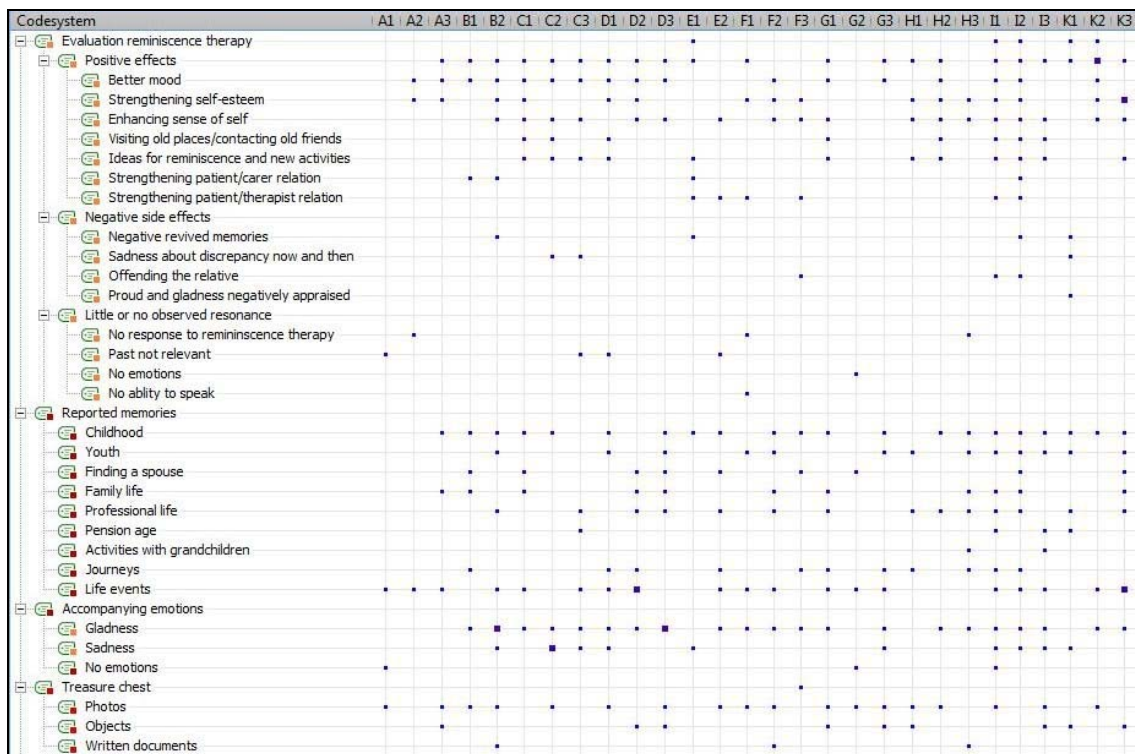
**Data analysis.** Data from the interviews were analyzed using qualitative content analysis (Mayring, 2007). This method has been successfully used in other qualitative studies in a clinical context (Bauer et al., 1998). The central element of qualitative content analysis is a systematic, methodologically controlled procedure following content analytical rules and step by step models. The analysis comprises text

interpretation and equally considers the context of communication. Qualitative content analysis allows inductive and deductive category development as well.

In a first step the interviews were completely read and all personal data of the transcripts were removed. Re-reading the interviews passages of text were coded to deductive and inductive categories in one step. Deductive categories and sub categories resulted from the main questions in the structured outline, new sub-categories were built according to the interview material.

During the inductive analysis process a headline was sought for every inductive analytical unit related to the research questions describing the main theme in key words. In a next step a summary list of key themes was compiled and closely related themes were grouped together formulating new inductive categories and sub-categories. This process resulted in minor changes to the present category system (Fig. 14). Then all transcripts were read again revising the coding of all text passages to deductive and inductive categories as well. For final data analysis the computer based program MAXQDA 10 was used permitting systematic analysis for each category and sub-category linked to each interview and offering utile overviews.

Fig. 14: Used category system for data analysis in MAXQDA 10



The capital letters A to K stand for the ten psychotherapists, the numerals for their presented patients.

In a last step findings were examined for types using structuring and forming types analysis outlined by Mayring (Mayring, 2007). In order to answer the question, for whom reminiscence therapy is helpful, extreme cases (positive and negative) were examined for their characteristics especially for demographic factors, personal traits, depression, cognitive status, coping style and the carer's role.

In order to provide a check on the validity of the analysis and interpretation a selection of the data set was reviewed by an independent researcher experienced in using qualitative content analysis. An intercoder reliability of 91% was found, which is a high value (Mayring, 2007). Interrater differences were discussed in order to obtain a consensus. A further check on validity was provided by presenting the findings to the psychotherapists themselves, dementia specialists and other qualitative researchers.

**Participants.** The participants of the described case studies were 28 patients of the CORDIAL-study intervention group, the last three patients of each therapist except for two: due to lack of time only two patients were presented. The patients were 14 men and 14 women, 23 of them married, four widowed and one divorced (Tab. 23). The patients' age ranged from 53 to 85 years (mean 71), their MMSE from 21 to 28 (mean 25). 15 patients had completed maximum nine school years, seven patients up to twelve years and six patients more than twelve years. The carers were 24 spouses and four children, 17 women and eleven men and their age ranged between 26 to 86 years (mean 63). Nine of them attended school maximum nine years, eleven up to twelve years and eight carers more than twelve years.

*Tab. 23: Sociodemographic characteristics of patients and their carers of the case studies*

	Patients	Carers
<b>Number</b>	28 Early Alzheimer patients (MMST ≥ 21*)	28 Carers
<b>Sex</b>	14 women 14 men	17 women 11 men
<b>Age</b>	53 - 85 years Ø 71 years	26 - 86 years Ø 63 years
<b>Education years</b>	15 patients up to 9 years 7 patients up to 12 years 6 patients more than 12 years	9 carers up to 9 years 11 carers up to 12 years 8 carers more than 12 years
<b>Marital status / Relation</b>	23 married 4 widowed 1 divorced	24 spouses 4 children

\* *Mini-Mental-Status-Test (Folstein et al., 1975)*

### 7.3 Results

The reminiscence sessions were very well accepted and mostly performed as scheduled in the manual. All ten therapists estimated the module of reminiscence therapy important and effective for the patients. Above all they observed better mood, strengthened self-esteem and enhanced sense of self during the reminiscence sessions and beyond. Furthermore several participants reactivated old contacts and hobbies and revisited previous meaningful places. As the therapists reported, patients also generated ideas for new activities and implemented reminiscence in their everyday life. Reminiscence therapy strengthened both patient/carer relation and patient/therapist relation.

In a few cases reminiscence therapy had negative side effects. The retrospection brought not only positive memories but sometimes negative ones as well. Moreover the discrepancy between prior and present competences was a painful experience for some patients.

**Performance.** The clients frequently told episodes out of their childhood and youth, many talked about their success in their earlier professional life and about journeys they had undertaken as teenagers or adults. Sometimes patients attributed a meaningful source for moments of gladness and well-being to their family life – as parents just as well as grandparents. Frequently the patients brought photo albums or many single photos inspiring them to tell many details about the concerned episode in an animated way. Some clients had objects with them like a Christmas bell, a communion cross, a little box the great-grand-mother yet had possessed or sport trophies they always were proud of. Only a few showed written documents to the therapists such as old letters and exercise books.

There were few cases where reminiscence sessions were difficult to perform: when the patients were not willing or able to speak (by invalidity) as much as when they had major memory gaps. If the carers had not time for support, some patients in an advanced stage forgot to bring reminiscence objects to the second session. A few did not see any use in reminiscence therapy and refused more or less to talk about the past.

Carers usually attended the second reminiscence session. They contributed some episodes or aspects to the patients' memories but in general the psychotherapists ensured that the focus remained on the patients' experiences. Many a time patient and carer



cheered each other with memories and both began to "gush" about good old times or friends and planned new activities. If the carer was a child the interaction was reported in a different way. They participated less, listened more and memories sometimes were seen from a different point of view.

### **7.3.1 Better Mood**

During the reminiscence sessions 21 out of 28 patients expressed emotions of gladness and happiness. An effect for better mood was coded in case the psychotherapists evaluated reminiscence therapy in this sense e.g.: *"This was the absolute highlight for this patient, the reminiscence sessions and which also had an effect for her mood"* (D2 39). Psychotherapists often observed a stimulation of happiness and positive feelings when patients recollected their memories e.g.: *"She had brought along numerous photos and I clearly noticed how glad she was to tell about. She really became animated in such an extent and laughed so much!"* (G1 43) This excerpt like the following one shows the differences in patients' mood during the reminiscence sessions compared to the other modules of the CORDIAL program: *"During the reminiscence session he suddenly was like blossomed out"* (H2 17). One patient was very passive and not interested in therapy or other activities but his mood changed definitely during the reminiscence sessions so that the psychotherapist recommended continuing reminiscence in their everyday life:

*(...) and there actually were only the two sessions with reminiscence therapy when he was so flashed up, in the truest sense of the word. Afterwards dealing with establishment of new activities, (...) he fell back in this rather passive picture, grey and sunk down. That was a short glow and that is why in the end I warmly recommended them [the couple] continuing with reminiscence.* (A3 34)

In the eyes of the psychotherapists reminiscence also had an effect on attentiveness: *"There [during the reminiscence session] the patient was, let's say, the most in contact and the most vigilant"* (I1 55).

### **7.3.2 Strengthening Self-esteem**

A strengthening of self-esteem was coded when patients reported proudly about their experiences and successes or when they reflected satisfaction with coping of problems in their lifetime e.g. *"So there always was happiness and proud present with him (...), rather a sense of thankfulness, I think he was fairly satisfied how his life has been"* (K3

43). The psychotherapists noted emotions of proud in 16 out of 28 cases when they talked about their past. The feeling was present during the reminiscence: *"And she reported that with true proud and the feeling really came back. Well she was very proud of herself, at that time too and she was very active, popular with everybody"* (I2 25). 14 patients - men as well as women - reported about their job life and revived mentally successes and the numerous contacts they have had. The patients were also proud of children and grand-children they had raised, men and women equally. The following statement highlights the feelings of a father:

*The feelings with respect to the son, the second son, were feelings like happiness and something like that, but proud as well. (...) There he was very proud in effect and very content and very, very positive (B2 54).*

Other patients had their main focus on experiences with friends as teenagers and young adults. *"That was the youth (...) she talked about the most, the trips, the journeys, the shows they had seen and biking tours (...), that was totally and keenly present"* (S2 30). All in all the topics from periods of life reported with proud varied according to the personal patient's biography.

### **7.3.3 Enhancing Sense of Self**

As patients loose more and more their memory an important part of what forms their identity diminishes as well. So talking about personal experiences and recalling of old contacts and meaningful places enhance the sense of self. It equally ties in with former life if patients are able to reactivate beloved hobbies that perhaps accompanied them in an earlier phase of their life. Being a valued part of society and family can reassure the personal identity just as well. So if one of these points mentioned above popped up in the interviews the corresponding passage in the text was coded to enhancing sense of self. The psychotherapists observed an intensifying sense of self at 18 out of 28 patients during the reminiscence sessions. The following excerpt accounts for the connection between a cherished hobby and a vital family life which both playing an important role for one woman:

*She had sung very much in choirs, not only in one but in choirs and the children, the one had studied, they [the parents] have brought her [the child] to the conservatoire (...). And that was something the whole family was involved, in music and doing something together*

*and performances here and performances there. And apparently that was really, really important. (D3 36)*

Telling about former life another woman felt memories coming back she thought lost through her disease:

*And then naturally many reminiscences came back and she could take that in a very positive way because she was feeling: "The more I occupy myself with things, the more things come back". (...) that there many things could be reactivated. (C1 50)*

A male patient was equally surprised that he could re-construct many things telling about the past: *"Well he was really able to tell that with many, many details and he was surprised by himself what he all remembered" (C2 29).*

Visiting former significant places and contacting old friends is another form of enhancing sense of self. It was an explicit aim to further this kind of reminiscence. Eight patients implemented it in their life. A few patients went to the place where they had grown up even if there was a major distance to get over:

*And in the course of the therapeutic contact they [female patient and spouse] also went once to their home town, she visited many things, and there memories were coming up too, she even met someone of her class (C 38).*

Another couple was inspired by many ideas what places to see and which contacts to revive together:

*And there many, many ideas came up what they [the couple] could do that is to say go to places where they associated particular memories or to cultivate friendships again which were running down at the moment. (I2 40)*

One patient decided to move back to his home town which was a few hundred kilometres away and which he had left decades before. This decision had been formed during the two reminiscence sessions. In the view of the psychotherapist this was seen as one of the most important decisions of all her patients.

#### **7.3.4 New Activities and Reminiscence in Everyday Life**

Almost half of the patients (twelve) liked the idea of talking more about their memories in normal course of life and to revive activities they liked to do in former days. During the reminiscence sessions patients planned - often with their relatives - to integrate reminiscence into their everyday life: *"They [the couple] both told many, many*

*things and laughed a lot and filled a whole sheet what they all planned to do as reminiscence" (I2 27).*

One man was surprised by the positive feelings dealing with the past and appreciated the suggestions:

*(...) just this idea to deal with the biography and with past occasions - that was very pleasing for him, he remarked it positively here, that it wouldn't have occurred to him and that he had done it rather seldom before. (C2 29)*

One woman had a very special hobby, calligraphy, she had learned decades before and where she had had a good and friendly teacher. The decision to reactivate this hobby was made looking at photos during the reminiscence session:

*The impulse [to revive her former hobby] came with these photos, and that she had seen: 'Alas I was very fine at that time and we experienced beautiful things and it was a beautiful time' (G1 61).*

One man visited his former place of employment, made photos and compared them with the old ones. This activity and reminiscence occupied and revived him over weeks:

*That was very, very good for him to make this trip there [to his former working place]. He lived on this then for two-three weeks. He also had taken photos and thereafter he had laid the photos beside the old ones and saw then: this is as it was in the past and here it is different. (H2 25)*

The great interest of many patients and the relatively high number of ideas for new activities were an indication for the psychotherapists to evaluate the module of reminiscence therapy as an important part of the whole therapy program. One response to the meaning of the reminiscence module: *"A very important module, very well accepted, gave many impulses to become still more active or just to remain active as well" (I2 62).*

### **7.3.5 Strengthening Patient-carer and Patient-psychotherapist Relation**

For four patients the psychotherapists mentioned explicitly the benefit of reminiscence as a couple e.g.: *"(...) they always went out here with a strengthening of their relationship too. This feeling of common identity was - I think so - still more intense then" (I2 58).* It seems that the burden of the disease was appeased a little by the reminiscence intervention as the following excerpt illustrates: *"Thus I think after all, that the therapy and the reminiscence therapy relaxed both once more a bit" (B2 61).*

The psychotherapists noted a mentionable effect of reminiscence therapy for their own relation to the patient. One therapist commented for example:

*Thus the seventh session [the first reminiscence session] also was very important for me to get to know the patient (...). And there was something pleasant to talk about and that has strengthened my relation to them too. (E1 70)*

One psychotherapist also felt a growing mutual confidence by the patient telling his personal experiences: "(...) because you dig in the patient's world of experiences and you gain more insight (...), there the confidence is enhanced once again" (II 51).

### **7.3.6 Reported Negative Side Effects**

Reminiscence sessions not always evoked positive emotions. As the majority of the concerned generation spent their childhood and youth during the world war I or II, many a time memories were experiences of deprivation: "He told me, always: 'It was bad, we had nothing'" (D1 52). So the patient was not very motivated to recall memories: "I really had to squeeze him in order to have some information at all" (D1 52). Reminiscence was accompanied by emotions of sadness if the patients had no opportunity to replicate prior experiences: "In principle there always was something depressive in it, to say: 'That was nice, but I can't do it anymore. In order not to torture me, I don't do it'" (K1 33). Thus reminiscence sometimes evoked a mix of positive and negative emotions. Not to be able to replicate past positive experiences sometimes also led to feelings of sorrow:

*On the one hand a gladness to deal with such things, but to see as well: it is limited after all and there is a part of goodbye and sorrow on the way. (C2 49)*

Another negative side effect concerns the relatives. When they were present in the reminiscence session and their spouse or parent told only episodes where they did not play any role they sometimes were disappointed or hurt.

*He couldn't remember how long they had been together. That has shocked her a lot and during the reminiscence session, he talked about the beautiful memories with his first wife. And she was sitting there, and said: 'And I don't appear here at all?' (F3 21)*

All in all the psychotherapists observed negative side effects with eight patients and their relatives. In the psychotherapists' opinion, however, the negative effects outweighed the positive in none of the cases.

### **7.3.7 Little or No Observed Effects**

In eight cases the psychotherapists described the effect of reminiscence therapy as small or not existent. Even if there were some positive effects, they evaluated the whole outcome as minor. This was the case for a young patient of 55 years who was only interested in the future and not in the past and reflects the opinion of other patients as well:

*The reminiscence sessions were for him the module which made the less sense, as he articulated it. He said, he doesn't want to think in the past at all. (A1 16)*

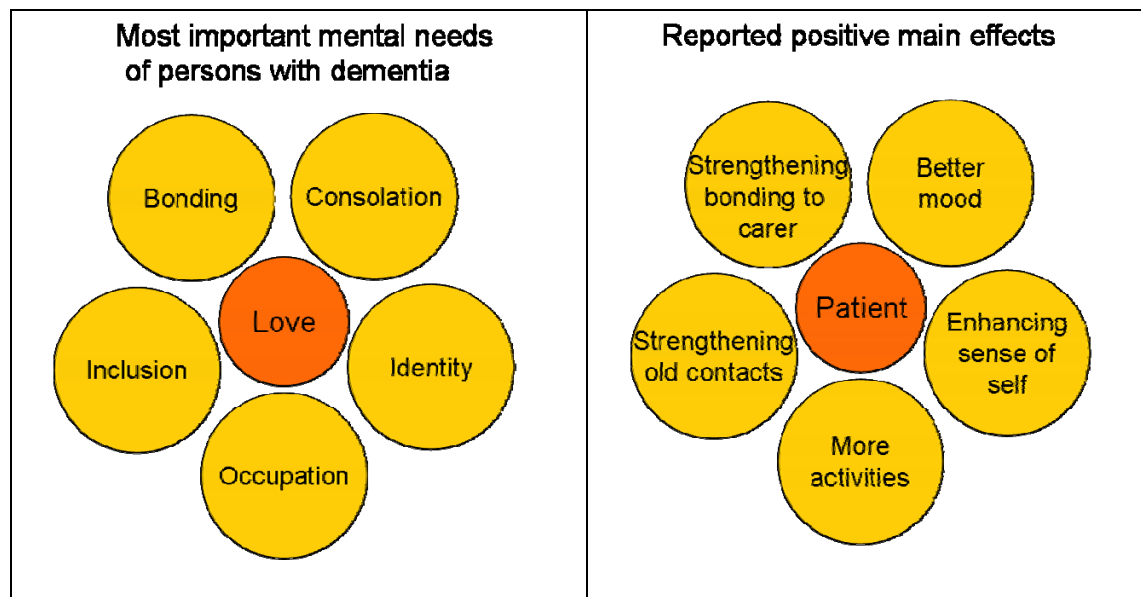
Another man could not profit by reminiscence therapy as he was not able to speak fluently due to an accident. Thus it was difficult in the dyadic setting to revive memories. The same problem arose as one patient had major memory gaps and the relatives were not present to help out: *"She couldn't find anything at all for many questions. There were definitely gaps"* (A2 35). And one woman actually showed - in the psychotherapist's eyes – no emotions talking about the past thus no positive effects could be generated.

## **7.4 Discussion**

The above-mentioned results indicate a considerable body of positive changes and impact on more than two third of the patients. In contrast the negative or missing effects apply to a few cases in the psychotherapists' opinion. The described results correspond to the main outcomes of to date performed randomized controlled trials reviewed in the Cochrane database (Woods et al., 2005) and in the above-named literature. The ibidem discussed main effects are on reducing depressive symptoms (Chiang et al., 2010; Chou et al., 2008) and furthering well-being (Lai et al., 2004; Brooker & Duce, 2000). In the present study the reported positive effects mainly lay on better mood, strengthening self-esteem and enhanced sense of self including visits of former significant places and contacting old friends. A further reported effect of reminiscence therapy was the implementation of new activities and reminiscence in everyday life. Strengthening both patient/carer relation and patient/therapist relation were found as well as in precedent studies (Okumura et al., 2008; Woods et al., 2005). The observed negative side effects were very small.

Perhaps this positive resonance is owed to the fact that reminiscence therapy responds to the essential needs of patients with dementia. They are outlined in Kitwood (Kitwood, 2000) as the following ones: consolation, primary bonding, inclusion, occupation and identity. They are overlapping and all united in "love". The following figure (Fig. 15) compares the flower symbol used in Kitwood and above-mentioned corresponding results:

Fig. 15: Figure as per Kitwood (2000, p. 122; left side) and results from this study (right side)



Comparing the two figures every need mentioned by Kitwood has its corresponding fulfilment through reminiscence therapy. The need for bonding was supplied by strengthening bonding to carer, the need for consolation was met by finding resources in the own biography and thus lead to better mood. The need for identity is doubtless fulfilled by reminiscence therapy, the effect found in this study was enhancing sense of self. The need of occupation was answered by finding out more activities and the need for inclusion was transferred in strengthening old contacts and other contacts as well.

However the meaning of all these results must be interpreted very carefully due to the methodological frame. The results based upon the therapists' observations and not on the patients' and relatives' perspectives themselves. Furthermore the interviewed psychotherapists all were involved themselves in the therapy process and possibly interested in positive results as a successful outcome of their therapy. The intensity of reminiscence therapy is another critical point. There were only two sessions implemented in a whole therapy program with different modules. Therefore it is

possible that the therapy program has reinforced the effects of reminiscence. Even though the questions were explicitly related to the reminiscence sessions it remains difficult to separate the effects of the single modules.

The selection of study participants may contribute to another bias. Patients were recruited from memory clinics and specialized practice offices and were willing to participate in a non-evaluated psychotherapy program. In a way it implies an open mind and interest in active coping with the disease. The participants certainly do not represent all Alzheimer patients. Additionally the relatives seemed to be very dedicated as were responsible doctors and psychotherapists. Due to the patients' memory problems the therapy sessions would not have been able to be implemented in the everyday context without the carers' support.

Even if the negative side effects in this study were very small it has to be considered that traumatic experiences can be reactivated by the reminiscence process too (Heuft, 1999). As the today old adults are native of the war generation the occurrence of such a phenomenon is not improbable. Therefore the therapists have to be very careful in their procedure and any resistance on the part of the patients has to be taken seriously.

Comparing cases where reminiscence therapy produced many positive effects in the psychotherapists' view with those where no effects could be observed, some conclusions can be drawn. In the successful cases the carers were very supportive and the relation between patient and carer was described as harmonic and affectionate. This did not apply to all patients with small effects, on the contrary some relationships were reported as strained. In contrast age, gender, level of depression or the kind of relation (spouse or child) seemed to be irrelevant for the effects of reminiscence therapy. In the same way awareness did not influence the effects of the reminiscence process in the reported cases: both – patients with a high and with a reduced level of awareness – responded well to this module or they did not. According to the results of this study reminiscence therapy seems adequate for many patients.

All these results are a first anchor for further research. Reminiscence therapy seems to be well accepted by persons with early Alzheimer's disease and in many cases associated with positive effects in everyday life. The main conditions for positive implementation of reminiscence therapy in a one-to-one setting seem to be: a general interest in the own biography, a certain affectivity and the ability to disclose experiences.



As reminiscence therapy requires minimal resources and is easy to perform anywhere it could be a cost-effective therapeutic intervention (Woods, Bruce, Edwards, Hounsome, Keady, Moniz-Cook, Orrell & Russell, 2009) and worth to implement in the common health care regularities. For this purpose however there is a need for more evidence. Randomized clinical trials with a higher quantity of patients and a larger number of reminiscence therapy sessions should verify the presented effects.



## 8 Zusammenfassung und Diskussion

**Ziel der drei Untersuchungen** war es, kognitive Verhaltenstherapie und Biografiearbeit auf seine Eignung für Alzheimer Patienten im Frühstadium zu prüfen. Diese umfasst sowohl die Umsetzung der Intervention in die Praxis, deren Akzeptanz bei Patienten und Angehörigen als auch die Prüfung der Wirksamkeit auf Funktionsfähigkeit im Alltag, auf die Besserung des psychischen Befindens (Depressivität, Lebensqualität), die Aufrechterhaltung oder Verbesserung der kognitiven Fähigkeiten und die Entlastung der Angehörigen. Die drei Untersuchungen kamen zu sehr differenzierten Ergebnissen, in ihren Aussagen unterstützen sie sich gegenseitig.

### *Zusammenfassung der Ergebnisse aus den drei Untersuchungen*

Für die **erste Untersuchung** (Kapitel 5) konnte eine sehr hohe Akzeptanz mit geringer Dropout-Rate konstatiert werden. Die Praxistauglichkeit der Intervention zeigte sich in der in hohem Maße manualgetreuen Umsetzung, die durch die Therapeuten dokumentiert wurde. Das primäre Ziel, die Funktionsfähigkeit der Patienten aus der Interventionsgruppe im Alltag im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant zu verbessern, wurde nicht erreicht. Die kognitiven Fähigkeiten der Patienten aus der Interventionsgruppe entwickelten sich zwar im Verlauf günstiger als bei der Kontrollgruppe, besonders bei männlichen Patienten mit einem MMST-Wert > 25, der Unterschied wurde jedoch nicht signifikant. Die gleiche Tendenz zeigte sich bei der Lebensqualität der Patienten, ebenfalls ohne signifikanten Unterschied. Bei den Frauen wurde in der Interventionsgruppe eine signifikante Verbesserung der Depressivität direkt nach der Therapie und auch noch sechs Monate später nachgewiesen.

In der Abschlussuntersuchung berichteten die Patienten aus der Interventionsgruppe über eine signifikant größere emotionale Ausgeglichenheit und verbesserte Akzeptanz der Krankheit als die Patienten der Kontrollgruppe. Die Selbstwirksamkeits-Skala der Patienten fiel signifikant besser zugunsten der Therapiegruppe aus. Die Angehörigen gaben in dieser Abschlussuntersuchung für die Patienten aus der Interventionsgruppe eine höhere Selbstständigkeit, mehr Selbstsicherheit und -vertrauen, eine verbesserte

Stimmung und Krankheitsbewältigung an, im Vergleich zur Kontrollgruppe statistisch signifikant. Außerdem beschäftigten sich die Patienten aus der Therapiegruppe nach Angabe der Angehörigen signifikant öfter mit Erinnerungen. Die Patienten der Interventionsgruppe benutzten auch häufiger einen Kalender und führten mehr Aktivitäten als die Patienten aus der Kontrollgruppe durch, dieser Unterschied erreichte jedoch keine statistische Signifikanz.

Die Ergebnisse aus den Befragungen zu den Angehörigen zeigen wenige Unterschiede zwischen Therapie- und Kontrollgruppe. Bezüglich der Depressivität gab es zu keinem Untersuchungszeitpunkt signifikante Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe. Die Belastung der Angehörigen war direkt nach der Intervention in der Therapiegruppe signifikant höher als in der Kontrollgruppe, dieser Effekt kam aber sechs Monate später nicht mehr zum Tragen. Eventuell waren die Anforderungen an die Angehörigen, zusätzlich zur Organisation des Alltags auch noch Therapietermine mit einzuplanen sowie an der Umsetzung der Intervention in das tägliche Leben aktiv mitzuwirken, zu hoch. Hier muss zukünftig an eine weitere Entlastung der Angehörigen zum Beispiel mit Hausbesuchen gedacht werden. In der Abschlussbefragung berichteten die Angehörigen aus der Therapiegruppe über signifikant vermehrtes Wissen über die Krankheit des Patienten sowie über eine verbesserte Fähigkeit, mit herausforderndem Verhalten des Patienten umzugehen. Die Skala zur Selbstwirksamkeit zeigte bei den Angehörigen keine Unterschiede zwischen Therapie- und Kontrollgruppe.

In der **zweiten Untersuchung** zum Modul Biografiearbeit (Kapitel 6) wurde ebenfalls eine sehr hohe Manualtreue und Akzeptanz der Intervention nachgewiesen. Biografiearbeit wird von Patienten, Angehörigen und Therapeuten zu mindestens zwei Drittel als hilfreich oder sehr hilfreich eingeschätzt. Von den Patienten selbst wurde das Modul am positivsten bewertet. Die Angehörigen stimmten mit den Patienten auch in den anderen Einschätzungen im Wesentlichen überein, urteilten aber immer etwas kritischer. Auch fast drei Viertel der Therapeuten bewerteten das Modul als hilfreich oder sehr hilfreich, nur geringfügig zurückhaltender als die Patienten. Die weiteren Fragen zur Auswirkung von Biografiearbeit, – ob der Austausch über die Erinnerungen zwischen Patient und Angehörigem beiden gut getan hat, ob der Patient wieder Interesse gefunden hat und ob der Angehörige Biografiearbeit hilfreich empfand – traf ebenfalls

auf überwiegende Zustimmung der Befragten. Etwas vorsichtiger wurde die Umsetzung der Biografiearbeit beurteilt, da die Frage, inwieweit der Patient durch die Biografiearbeit auf neue Ideen gekommen ist, etwas weniger positiv beantwortet wurde als die anderen Items.

Die Auswertungen zur **Übereinstimmung und Unterschieden** in der Bewertung zwischen Patienten, Angehörigen und Therapeuten ergaben einen moderaten Zusammenhang. Alle Aussagen von Patienten, Angehörigen und Therapeuten zur gleichen Frage korrelierten miteinander, sie unterschieden sich aber auch bei fast allen Berechnungen signifikant voneinander.

Bei den **Einflussfaktoren** auf die Bewertung von Biografiearbeit haben sich das Alter, Geschlecht und die Depressivität des Patienten als Prädiktor herausgestellt. Biografiearbeit wurde von älteren, weiblichen und depressiveren Patienten hilfreicher eingeschätzt. Alle weiteren soziodemografischen und psychometrischen Faktoren der Patienten wie Schulbildung, Familienstand, Krankheitseinsicht, Grad kognitiver Beeinträchtigung und Lebensqualität, die in die Auswertung eingingen, hatten keinen signifikanten Einfluss. Ebenso wenig spielte das Alter, die Depressivität und Lebensqualität der Angehörigen wie die Art der Beziehung (Ehepartner oder andere Bezugspersonen) zum Patienten eine Rolle.

Die **dritte Untersuchung** widmete sich der Experten-Sichtweise der an der Studie beteiligten Therapeuten, die in Interviews zu ihren Erfahrungen mit dem Modul Biografiearbeit und seiner Wirkung auf die Patienten und Angehörigen befragt wurden (Kapitel 7). Alle zehn Therapeuten berichteten über eine hohe Eignung von Biografiearbeit für Alzheimer Patienten im Frühstadium. Biografiearbeit stieß nach ihrer Aussage auf hohe Akzeptanz bei den Patienten und Angehörigen, wenn ein grundsätzliches Interesse an der eigenen Biografie, eine gewisse emotionale Schwingungsfähigkeit und keine allzu großen Erinnerungslücken vorhanden waren. Das Modul konnte in hohem Maße, wie es schon in der zweiten Untersuchung anhand der quantitativen Daten gezeigt wurde, manualgetreu umgesetzt werden. Die Patienten berichteten über positiv erlebte Erinnerungen aus Kindheit, Jugend und dem Erwachsenenalter. Bei letzterem ging es häufig um Erfahrungen im Berufsleben, dem Gründen der eigenen Familie oder um mit Leidenschaft ausgeübte Hobbys. Die

Patienten brachten vor allem Fotos als Erinnerungsstücke in die Therapiesitzung mit, Erinnerungsgegenstände oder Niedergeschriebenes waren eher selten.

Als **Effekte** von Biografiearbeit berichteten die Therapeuten eine deutlich verbesserte Stimmung der Patienten in den Sitzungen und darüber hinaus, eine Stärkung von Selbstwert und Identität (durch den Austausch über Erinnerungen, die Kontaktaufnahme zu alten Bekannten und Besuchen von früher bedeutsamen Orten), eine Stärkung der Patienten- und Angehörigenbeziehung sowie eine Stärkung ihrer eigenen Beziehung zu den Patienten. Außerdem kamen die Patienten nach Aussage der Therapeuten durch die Biografiearbeit auf Ideen zu neuen Aktivitäten, die sie unternehmen wollten. Als negative Nebeneffekte nannten die Therapeuten Trauer der Patienten über Unwiederbringliches und, wenn es viele negative Erinnerungen gab, dass diese die Biografiearbeit dann überschatteten. Für die Angehörigen war es manchmal schmerzvoll anzuhören, wenn sie bei den positiven Erinnerungen der Patienten keine Rolle spielten. Jedoch überwogen nach Einschätzung der Therapeuten die positiven Effekte bei jedem der vorgestellten Fälle deutlich die negativen Wirkungen.

### *Diskussion der Ergebnisse*

Bei der **Akzeptanz und Eignung** kommen **alle drei Untersuchungen** zu sehr guten Ergebnissen. Es wurden bessere Ergebnisse erzielt als in ähnlichen Untersuchungen, die in der Literatur vorliegen (Chee et al., 2007; Dürr & Hahlweg, 1996). Das entwickelte Therapiemanual konnte mit wenigen Einschränkungen wie vorgesehen angewandt werden und die sehr geringe Anzahl von Studienabbrüchen spricht für die Motivation der Studienteilnehmer und dafür, dass die Bedürfnisse der Patienten und Angehörigen in diesem Rahmen zum Großteil erfüllt wurden. Patienten und Angehörige mussten zum Teil weite Wege auf sich nehmen und kamen trotzdem regelmäßig zur Therapie. Dies zeigt zunächst, dass sowohl kognitive Rehabilitation als auch Biografiearbeit geeignete Methoden sind, um mit Alzheimer Patienten und ihren Angehörigen zu arbeiten.

Bei der Wirksamkeit der Intervention wurden unterschiedliche Aspekte in den drei Untersuchungen analysiert. Nur die erste Studie (Kapitel 5) beschäftigte sich mit der Wirksamkeit auf die **Funktionsfähigkeit im Alltag**. Hier wurden keine signifikanten Verbesserungen auf die Funktionsfähigkeit im Alltag in der Interventionsgruppe nachgewiesen. Hierfür gibt es unterschiedliche Erklärungen: möglicherweise ist es für

Alzheimer Patienten zu schwierig, in Therapiesitzungen Gelerntes in den Alltag zu übertragen. Eventuell war auch der Therapiezeitraum zu kurz gehalten. Weiterhin könnten die Erhebungsinstrumente zu wenig passgenau auf die Intervention zugeschnitten gewesen sein. Zudem besteht die Möglichkeit, dass die Studienteilnehmer von vornherein schon auf einem sehr hohen Versorgungsniveau waren. Da die Angehörigen äußerst engagiert waren, wurden die Patienten vermutlich schon vor der Intervention überdurchschnittlich gut versorgt. Allerdings wurde bei der Funktionsfähigkeit im Alltag auch in anderen Untersuchungen zur kognitiven Rehabilitation keine Verbesserung festgestellt (Loewenstein et al., 2004). Zwar zeigten psychosoziale Interventionen Verbesserungen bei den kognitiven Fähigkeiten (Clare et al., 2003; Teri et al., 1997), doch lässt sich dies nicht automatisch auf die Funktionsfähigkeit im Alltag übertragen.

Der **Grad der kognitiven Beeinträchtigung** spielte bei den drei Untersuchungen nur eine geringfügige Rolle. In der KORDIAL-Studie wurde für die Männer, die geringer kognitiv beeinträchtigt sind, ein Trend zur verbesserten Funktionsfähigkeit im Alltag nachgewiesen. In der quantitativen Untersuchung zur Biografiearbeit hatte der Grad der kognitiven Beeinträchtigung keinen signifikanten Einfluss auf die Bewertung von Patienten, Angehörigen und Therapeuten. In der qualitativen Studie wurde in Einzelfällen darauf verwiesen, dass mit zu großen Gedächtnislücken und ohne Hilfe der Angehörigen Biografiearbeit nicht durchgeführt werden kann. Dies bezieht sich möglicherweise vor allem auf die therapeutische Einzelarbeit. Im Gruppensetting ist es denkbar, dass andere durch ihre Erzählungen ebenfalls Erinnerungen von stärker Beeinträchtigten hervorrufen und mit diesen gearbeitet werden kann. Dies zeigen auch bisherige Untersuchungen zur Biografiearbeit, die mit leicht-, mittel- und sogar schwergradigen Demenzpatienten erfolgreich durchgeführt wurden (Baines, Saxby & Ehlert, 1987; Morgan, 2000).

Bei den soziodemografischen Faktoren kommen **Alter** und **Geschlecht** in diesen Untersuchungen eine größere Bedeutung zu, wohingegen **Familienstand** und **Schulbildung** keine Rolle spielen. In der zweiten Untersuchung wurde Biografiearbeit von älteren Patienten signifikant hilfreicher eingeschätzt. Auch in der dritten Untersuchung wurde ein im Verhältnis junger Patient vorgestellt, für den Biografiearbeit nicht geeignet war. Dessen ausdrücklicher Wunsch war es, die Zukunft zu planen und sich nicht mit der Vergangenheit beschäftigen. Jedoch sprachen nach

Erfahrung der Therapeuten nicht generell ältere Patienten besser auf Biografiearbeit an. Wie in der Literatur beschrieben, gibt es häufig ein Bedürfnis – und das zumeist im höheren Alter – nach einer Lebensrückschau, bei der auch Unbearbeitetes oder Ungelöstes noch einmal betrachtet werden kann (Butler, 1963; Feil, 2002). Dieses Bedürfnis, und die Zeit und Muße hierfür, tritt wohl oft erst nach Austritt aus dem Berufsleben und dem Selbstständigwerden der eigenen Kinder ein und somit erst im Alter von Mitte bis Ende 60 Jahren.

Sowohl in der ersten als auch in der zweiten Untersuchung sprechen **weibliche Patienten** besser auf die Intervention an. In der ersten wurde die Depressivität signifikant reduziert, in der zweiten wurde Biografiearbeit bei Frauen als hilfreicher eingeschätzt. Aus der Literatur ist bekannt, dass weibliche Demenzpatienten im Vergleich zu männlichen vermehrt über emotionale Belastung klagen und häufiger Depressionen ausgesetzt sind (Cohen et al., 1993; Kunz & Lautenbacher, 2007). Gleichzeitig suchen Frauen im Vergleich zu Männern auch gezielter nach emotionaler Entlastung (Angst et al., 2002), wie sie Biografiearbeit zum Beispiel durch Herausarbeiten von Stärken aus früheren Lebensabschnitten bieten kann. Da Männer nicht so sehr auf emotionale Entlastung ansprechen, sondern eher durch vermehrte Aktivitäten ihr Wohlbefinden steigern (Angst et al., 2002), müsste in Zukunft an einer Modifikation der Intervention gearbeitet werden, die eventuell mehrere im Manual vorgesehene Aktivitäten als Vorgabe enthält. Damit die Angehörigen hier nicht noch mehr in die Pflicht genommen werden, sollten diese Aktivitäten in Begleitung von professionellen Helfern durchgeführt werden.

Die Effekte zur **Depressivität** aus den Untersuchungen stehen in engem Zusammenhang mit dem Geschlecht. In der ersten Untersuchung wurden nur für Frauen Verbesserungen der depressiven Symptome festgestellt, in der zweiten Untersuchung schätzen ebenfalls weibliche und depressivere Patienten Biografiearbeit hilfreicher ein. In der dritten Untersuchung wurde als deutlichster Effekt von Biografiearbeit eine verbesserte Stimmung bei den Patienten festgestellt. Allerdings konnten die Therapeuten hier nach ausdrücklicher Befragung zu Geschlechtsunterschieden keine Unterschiede zwischen Männern und Frauen feststellen. Die Reduzierung der Depressivität im Rahmen der Alzheimer Krankheit ist ein bedeutendes therapeutisches Ziel. Gelingt es, bei den Patienten die depressiven Symptome zu lindern, kann dies auch zu einer Abnahme der Depressivität der Angehörigen führen (Teri, 1994). Außerdem



wird bei geringerer Depressivität auch der weitere Krankheitsverlauf positiv beeinflusst und kognitive Fähigkeiten bleiben länger erhalten (Thöne-Otto, 2009). Die Reduzierung von depressiven Symptomen ist ein konsistentes Ergebnis in allen drei Untersuchungen und stellt wohl den Haupteffekt der Intervention dar.

Bei weiteren psychometrischen Daten wie bei der **Lebensqualität** und **Krankheitseinsicht** wurde in keiner der drei Untersuchungen ein signifikanter Einfluss festgestellt. In der Literatur wird jedoch über verbesserte Therapieerfolge bei erhöhter Krankheitseinsicht berichtet (Clare, Wilson, Carter, Roth & Hodges, 2004). Dies wurde zum Teil auch von den Therapeuten bestätigt. Nach deren Ansicht war eine gewisse Motivation zur Mitarbeit von Seiten der Patienten für die Durchführung der Intervention notwendig. Wenn keine Krankheitseinsicht vorlag, mussten deshalb andere Faktoren vorhanden sein, die zur Therapiemotivation beitragen. So hatten einige Patienten zum Beispiel ein hohes Maß an Pflichtbewusstsein, andere wussten um die Belastung des Angehörigen und dessen Anliegen, an der Studie teilzunehmen, und arbeiteten deshalb engagiert mit.

Für die **Angehörigen** kam es in der ersten Untersuchung bei den Testungen von den unabhängigen Beurteilern zu keinen signifikanten Unterschieden zwischen Therapie- und Kontrollgruppe außer einer zwischenzeitlich erhöhten Belastung in der Therapiegruppe, die wohl auf die vorübergehende Inanspruchnahme durch die aktive und zeitaufwändige Mitwirkung an der Intervention zurückzuführen ist. In den subjektiven Einschätzungen gaben die Angehörigen aus der Interventionsgruppe signifikante Verbesserungen im Umgang mit den Patienten an. Nach den Angaben aus der Fragebogenevaluation profitierten die Angehörigen ebenfalls von der Biografiearbeit. Hier gibt es aber keine Vergleiche zur Kontrollgruppe, ebenso wenig wie in der dritten Untersuchung, bei der die Therapeuten von einer intensivierten Beziehung und zwischen Patienten und Angehörigen durch Biografiearbeit berichteten. Fasst man diese Ergebnisse zusammen, überwiegen die positiven Effekte die moderaten negativen Effekte der Intervention. Wünschenswert wäre jedoch, dass eine modifizierte Intervention die Angehörigen noch in einem größeren Maße entlasten würde.

Für die drei Untersuchungen wurde eine **Methodentriangulation** gewählt. In der ersten Untersuchung wurden die meisten Tests von unabhängigen Beurteilern in quantitativen Befragungen erhoben, sodass möglichst objektive Ergebnisse erzielt

wurden. Zur Ergänzung wurden die subjektiven Einschätzungen von Patienten und deren Angehörigen in der quantitativen Abschlussbefragung ausgewertet. Bei der zweiten Untersuchung wurden zusätzlich, ebenfalls auf Basis von quantitativen Daten, die subjektiven Sichtweisen der Therapeuten einbezogen. Die subjektiven Bewertungen stellen eine wichtige weitere Informationsquelle zur Eignung und Effektivität der Intervention dar, wie aus den Ergebnissen abzulesen ist. Um die Thematik noch differenzierter zu erfassen und auch komplexe Zusammenhänge darstellen zu können, wurden die quantitativen Erhebungen mit qualitativen Daten ergänzt. In dieser qualitativen Studie wurden vielfältige Erfahrungen zu den einzelnen Therapieinhalten und -effekten veranschaulicht, die genauere Hinweise auf die individuell erzielten Erfolge und deren Bedeutung für die jeweilige persönliche Situation lieferten. Außerdem konnten einzelne Aspekte je nach persönlicher Bedeutung unterschiedlich gewichtet werden, wie es meist im Fragebogen nicht der Fall ist. Somit wurde durch die Methodentriangulation eine möglichst umfassende Beleuchtung der Untersuchungsaspekte erreicht.

### ***Bedeutung für die Praxis und zukünftige Forschung***

Das Interesse an der Intervention war sowohl von professioneller Seite als auch von den Betroffenen selbst sehr groß. Zahlreiche Nachfragen zu dem Therapieangebot bestätigen dies. Die durch die Studie gewonnenen Erfahrungen sind in einem therapeutischen Manual (Werheid & Thöne-Otto, 2010) festgehalten, auf das interessierte Laien und hauptberuflich Engagierte mit unterschiedlichem professionellem Hintergrund zurückgreifen können. Mangels geeigneter Angebote für Alzheimer Patienten im Frühstadium und ihre Angehörigen ist dieses Therapieprogramm einer der ersten Grundbausteine, auf denen es weiter aufzubauen gilt.

Ist die Güte der Intervention durch weitere Modifizierung einmal ausreichend gesichert – die Arbeitsgruppe der KORDIAL-Studie arbeitet weiterhin daran, sodass zu hoffen ist, dass dies in greifbarer Nähe der Fall sein wird –, könnte diese tatsächlich deutschlandweit von geschultem Personal angeboten werden. Über das seit 1. Juli 2008 neu eingeführte Pflegeleistungsergänzungsgesetz würde ein Teil der anfallenden Kosten für Personen mit „demenzbedingten Fähigkeitsstörungen“ (§ 45a, SGB XI) gedeckt,

sodass nicht nur finanziell gut gestellte Menschen das Angebot in Anspruch nehmen könnten.

Angesichts der steigenden Zahlen von Demenzkranken und dem sich dadurch ständig erhöhenden Bedarf nach qualifizierter Betreuung und Versorgung, muss weiterhin rasch an der Entwicklung von hochwertigen und dennoch finanzierbaren, therapeutischen Konzepten gearbeitet werden. Hier steht es in der politischen Verantwortung für die weitere Förderung der Versorgungsforschung zu sorgen. Erfreulicherweise wurde diese auf der Abschlussveranstaltung der Leuchtturmprojekte Demenz durch den Bundesminister für Gesundheit zugesagt (Rösler, 2010).

Somit sind die Türen geöffnet, um die Überarbeitung des Therapieprogramms in die Hand zu nehmen. Es scheint noch nicht ausgeschlossen, dass eine Verbesserung der Funktionsfähigkeit im Alltag von Alzheimer Patienten im Frühstadium durch eine nichtmedikamentöse Intervention erreicht werden kann. Die Ergebnisse bei den Untersuchungen zur Biografiearbeit sind ohnehin sehr positiv ausgefallen. Hier gilt es, in einer separaten, kontrollierten Untersuchung mit entsprechender Fallzahl zu überprüfen, ob Biografiearbeit auch dort zahlreiche positive Effekte erzielen kann und sich ebenfalls für ältere, depressivere und weibliche Patienten als hilfreicher erweist. Da Biografiearbeit wenig finanzielle wie personelle Ressourcen benötigt, wäre dies sehr wünschenswert.



## 9 Literaturverzeichnis

- Acevedo, A. & Loewenstein, D. A. (2007). Nonpharmacological cognitive interventions in aging and dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 239-249.
- Addington-Hall, J. & Kalra, L. (2001). Who should measure quality of life? *British Medical Journal*, 322 (7299), 1417-1420.
- Alzheimer Europe (Hrsg.). (2006) Who cares? The state of dementia in Europe [Themenheft]. Luxemburg.
- Aminzadeh, F., Byszewski, A., Molnar, F. J. & Eisner, M. (2007). Emotional impact of dementia diagnosis: exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging and Mental Health*, 11 (3), 281-290.
- Angst, J., Gamma, A., Gastpar, M., Lepine, J.-P., Mendlewicz, J. & Tylee, A. (2002). Gender differences in depression. Epidemiological findings from the European DEPRES I and II studies. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 252, 201-209.
- Archer, N., Brown, R. G., Reeves, S. J., Boothby, H., Nicholas, H., Foy, C., Williams, J. & Lovestone, S. (2007). Premorbid personality and behavioral and psychological symptoms in probable Alzheimer disease. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15 (3), 202-213.
- Aschenbrenner, S., Tucha, O. & Lange, K. W. (2000). *Regensburger Wortflüssigkeitstest*. Göttingen: Hogrefe.
- Avila, R., Carvalho, I. A. M., Bottino, C. M. C. & Miotto, E. C. (2007). Neuropsychological rehabilitation in mild and moderate Alzheimer's disease patients. *Behavioural Neurology*, 18, 225-233.
- Ayalon, L., Gum, A. M. & Feliciano, L. Areán, P. A. (2006). Effectiveness of nonpharmacological interventions for the management of neuropsychiatric symptoms in patients with dementia: a systematic review. *Archives of Internal Medicine*, 166 (20), 2182-2188.
- Bachman, D. L., Green, R. C., Benke, K. S., Cupples, L. A. & Farrer, L. A. (2003). Comparison of Alzheimer's disease risk factors in white and African American families. *Neurology*, 60 (8), 1372-1374.
- Bäckman, L. (1996). Utilizing compensatory task conditions for episodic memory in Alzheimer's disease. *Acta Neurologica Scandinavica, suppl 165*, 109-113.
- Baier, B. & Romero, B. (2001). Rehabilitationsprogramme und psychoedukative Ansätze für Demenzkranke und betreuende Angehörige. In H. Förstl (Hrsg.), *Demenzen in Theorie und Praxis* (S. 385–404). Berlin [u.a.]: Springer.
- Baillon, S., van Diepen, E., Prettyman, R., Redman, J., Rooke, N. & Campbell, R. (2004). A comparison of the effects of Snoezelen and reminiscence therapy on the agitated behaviour of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19 (11), 1047-1052.

- Baines, S., Saxby, P. & Ehler, K. (1987). Reality Orientation and Reminiscence Therapy: a controlled cross-over study of Elderly Confused People. *British Journal of Psychology*, 151, 222-231.
- Barber, J. P., Foltz, C., Crits-Christoph, P. & Chittams, J. (2004). Therapists' adherence and competence and treatment discrimination in the NIDA Collaborative Cocaine Treatment Study. *Journal of Clinical Psychology*, 60 (1), 29-41.
- Bauer, J., Qualmann, J., Stadtmüller, G. & Bauer H. (1998). Lebenslaufuntersuchungen bei Alzheimer-Patienten: Qualitative Inhaltsanalyse pärmorbider Entwicklungsprozesse. In E. Brähler, M. Bullinger, H. Rosemeier & B. Strauß (Hrsg.), *Jahrbuch der Medizinischen Psychologie* (S. 251–274). Göttingen [u.a.]: Hogrefe.
- Bayles, K. A. & Kim, E. S. (2003). Improving the functioning of individuals with Alzheimer's disease: emergence of behavioral interventions. *Journal of Communication Disorders*, 36, 327-343.
- Beck, A. T., Hautzinger, M., Bailer, M., Worall, H. & Keller, F. (1995). *Beck-Depressions-Inventar*. Göttingen: Hogrefe.
- Bender, M. P. & Cheston, R. (1997). Inhabitants of a Lost Kingdom: A Model of the Subjective Experiences of Dementia. *Aging and Society*, 17 (5), 513-532.
- Berg, A., Sadowski, K., Beyrodt, M., Hanns, S., Zimmermann, M. & Langer, G. (2010). Snoezelen, structured reminiscence therapy and 10-minutes activation in long term care residents with dementia (WISDE): study protocol of a cluster randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, 10, 5.
- Berger, G., Bernhardt, T., Weimer, E., Peters, J., Kratzsch, T. & Frolich, L. (2005). Longitudinal study on the relationship between symptomatology of dementia and levels of subjective burden and depression among family caregivers in memory clinic patients. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 18 (3), 119-128.
- Bergman-Evans, B. (1994). A health profile of spousal Alzheimer's caregivers. Depression and physical health characteristics. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 32 (9), 25-30.
- Bickel, H. (2005). Epidemiologie und Gesundheitsökonomie. In C.-W. Wallesch, H. Förstl & C. Bartels (Hrsg.), *Demenzen* (S. 1–15). Stuttgart: Thieme.
- Bickel, H. (2002). Stand der Epidemiologie. In J. F. Hallauer, K. Berger & A. Kurz (Hrsg.), *Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland*; (S. 10–14). Stuttgart: Thieme.
- Birks, J. (2006). Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)* (1), CD005593.
- Blimlinger, E. (1996). *Lebensgeschichten: Biographiearbeit mit alten Menschen* (2., überarb. und erw. Aufl.). Hannover: Vincentz.

- Böcker, M., Eberle, N. & Gauggel, S. (2007). *Aachener Funktionsfähigkeits-Itembank*: Universitätsklinikum Aachen, Institut für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie.
- Bohlmeijer, E., Smit, F. & Cuijpers, P. (2003). Effects of reminiscence and life review on late-life depression: a meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18 (12), 1088-1094.
- Bolger, J. P., Carpenter, B. D. & Strauss, M. E. (1994). Behavior and affect in Alzheimer's disease. *Clinics in Geriatric Medicine*, 10 (2), 315-337.
- Bondi, M. W., Jak, A. J., Delano-Wood, L., Jacobson, M. W., Delis, D. C. & Salmon, D. P. (2008). Neuropsychological contributions to the early identification of Alzheimer's disease. *Neuropsychology Review*, 18, 73-90.
- Bortz, J. & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. 4. Auflage. Heidelberg: Springer Medizin.
- Bourgeois, M. S., Burgio, L. D., Schulz, R., Beach, S. & Palmer, B. (1997). Modifying repetitive verbalizations of community-dwelling patients with AD. *The Gerontologist*, 37, 30-39.
- Braun, M., Scholz, U., Hornung, R. & Martin, M. (2010). Caregiver burden with dementia patients. A validation study of the German language version of the Zarit Burden Interview. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 43 (2), 111-119.
- Brooker, D. & Duce, L. (2000). Wellbeing and activity in dementia: A comparison of group reminiscence therapy, structured goal-directed group activity and unstructured time. *Aging and Mental Health*, 4 (4), 354-358.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). (2005). *Gender-Datenreport: 1. Datenreport zur Gleichstellung von Frauen und Männern in der Bundesrepublik Deutschland*. Verfügbar unter: <http://www.bmfsfj.de/bmfsfj/generator/Publikationen/genderreport/01-Redaktion/PDF-Anlagen/gesamtdokument,property=pdf,bereich=genderreport,sprache=de,rwb=true.pdf>.
- Burgio, L., Scilley, K., Hardin, J. M., Hsu, C. & Yancey, J. (1996). Environmental "white noise": an intervention for verbally agitated nursing home residents. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 51 (6), 364-373.
- Butler, R. N. (1963). The life review: an interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatry*, 26, 65-76.
- Canellopoulou, M. & Richardson, J. T. (1998). The role of executive function in imagery mnemonics: evidence from multiple sclerosis. *Neuropsychologia*, 36, 1181-1188.
- Chao, S.-Y., Liu, H.-Y., Wu, C.-Y., Jin, S.-F., Chu, T.-L., Huang, T.-S. & Clark, M. J. (2006). The effects of group reminiscence therapy on depression, self esteem, and life satisfaction of elderly nursing home residents. *The journal of Nursing Research*, 14 (1), 36-45.

- Chee, Y. K., Gitlin, L. N., Dennis, M. P. & Hauck, W. W. (2007). Predictors of adherence to a skill-building intervention in dementia caregivers. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 62 (6), 673-678.
- Chiang, K.-J., Chu, H., Chang, H.-J., Chung, M.-H., Chen, C.-H., Chiou, H.-Y. & Chou, K.-R. (2010). The effects of reminiscence therapy on psychological well-being, depression, and loneliness among the institutionalized aged. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25 (4), 380-388.
- Chou, Y.-C., Lan, Y.-H. & Chao, S.-Y. (2008). Application of individual reminiscence therapy to decrease anxiety in an elderly woman with dementia. *The Journal of Nursing*, 55 (4), 105-110.
- Clare, L. (2002). We'll fight it as long as we can: coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health*, 6 (2), 139-148.
- Clare, L., Woods, R. T., Moniz Cook, E. D., Orrell, M. & Spector, A. (2003). Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)* (4), CD003260.
- Clare, L., Wilson, B. A., Carter, G., Breen, K., Berrios, G. E. & Hodges, J. R. (2002). Depression and anxiety in memory clinic attenders and their carers: implications for evaluating the effectiveness of cognitive rehabilitation interventions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17 (10), 962-967.
- Clare, L., Wilson, B. A., Carter, G., Breen, K., Gosses, A. & Hodges, J. R. (2000). Intervening with everyday memory problems in dementia of Alzheimer type: an errorless learning approach. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 22 (1), 132-146.
- Clare, L., Wilson, B. A., Carter, G., Roth, I. & Hodges, J. R. (2004). Awareness in early-stage Alzheimer's disease: relationship to outcome of cognitive rehabilitation. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 26 (2), 215-226.
- Cohen-Mansfield, J. (2001). Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia: a review, summary, and critique. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 9 (4), 361-381.
- Cook, E. A. (1991). The effects of reminiscence on psychological measures of ego integrity in elderly nursing home residents. *Archives of Psychiatric Nursing*, 5 (5), 292-298.
- Cramer, B. (2010) Epidemiologie, Alzheimerkrankheit - Ein neuropsychologisch-verhaltenstherapeutisches Behandlungsprogramm. Weinheim: Beltz.
- Cummings, J. L. (1994). The Neuropsychiatric Inventory. Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-2314.
- De-Vreese, L. P., Neri, M., Floravanti, M., Belloi, L. & Zanetti, O. (2001). Memory rehabilitation in Alzheimer's disease: a review of progress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 794-809.



- Dietch, J. T., Hewett, L. J. & Jones, S. (1989). Adverse effects of reality orientation. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37 (10), 974-976.
- Dunker, D. (1994). Kunsttherapie bei Demenzkranken. In R. D. Hirsch & H. Radebold (Hrsg.), *Psychotherapie bei Demenzen* (S. 167–171). Darmstadt: Steinkopff.
- Dürr, H. & Hahlweg, K. (1996). Familienbetreuung bei schizophrenen Patienten: Analyse des Therapieverlaufs. *Zeitschrift für klinische Psychologie*, 25, 33-46.
- Ehrhardt, T., Hampel, H., Hegerl, U. & Möller, H. J. (1998). Behavior therapy competence training - a specific intervention with beginning Alzheimer dementia. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 31 (2), 112-119.
- Ehrhardt, T. & Plattner, A. (1999). *Verhaltenstherapie bei Morbus Alzheimer*. Göttingen [u.a.]: Hogrefe.
- Elliott, A. F., Burgio, L. D. & Decoster, J. (2010). Enhancing caregiver health: findings from the resources for enhancing Alzheimer's caregiver health II intervention. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58 (1), 30-37.
- Ermini-Fünfschilling, D. & Meier, D. (1995). Memory training: an important constituent of milieu therapy in senile dementia. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 28 (3), 190-194.
- Eskelinen, M. H., Ngandu, T., Tuomilehto, J., Soininen, H. & Kivipelto, M. (2009). Midlife coffee and tea drinking and the risk of late-life dementia: a population-based CAIDE study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 16 (1), 85-91.
- Ettema, T. P., Dröes, R.-M., Lange, J. de, Mellenbergh, G. J. & Ribbe, M. W. (2005). A review of quality of life instruments used in dementia. *Quality of Life Research*, 14 (3), 675-686.
- Farrer, L. A., Cupples L. A., Haines, J. L., Hyman, B., Kukull, W. A. & Mayeux, R. (1997). Effects of age, sex, and ethnicity on the association between apolipoprotein E genotype and Alzheimer disease. A meta-analysis. APOE and Alzheimer Disease Meta Analysis Consortium. *JAMA*, 278 (16), 1349-1356.
- Feil, N. (2002). *Validation: Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen* (7. Aufl.). München [u.a.]: Ernst Reinhardt Verlag.
- Finnema, E., Dröes, R. M., Ribbe, M. & van Tilburg, W. (2000). The effects of emotion-oriented approaches in the care for persons suffering from dementia: a review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15 (2), 141-161.
- Fleminger, S., Oliver, D. L., Lovestone, S., Rabe-Hesketh, S. & Giora, A. (2003). Head injury as a risk factor for Alzheimer's disease: the evidence 10 years on; a partial replication. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 74 (7), 857-862.
- 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.

- Frank, L., Lloyd, A., Flynn, J. A., Kleinman, L., Matza, L. S., Margolis, M. K., Bowman, L. & Bullock, R. (2006). Impact of cognitive impairment on mild dementia patients and mild cognitive impairment patients and their informants. *International Psychogeriatrics*, 18 (1), 151-162.
- Fratiglioni, L., Launer, L. J., Andersen, K., Breteler, M. M., Copeland, J. R. & Dartigues, J. F. (2000). Incidence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*, 54 (11 Suppl 5), 10-15.
- Fratiglioni, L., Paillard-Borg, S. & Winblad, B. (2004). An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. *Lancet Neurology*, 3 (6), 343-353.
- Friedland, R., Smyth, K., Rowland, D., Esteban-Santillan, C., Koss, E. & Cole, R., (1996/1997). Premorbid activities are reduced in patients with Alzheimer's disease as compared to age and sex matched controls: results of a case-control study. In K. Iqbal, B. Winblad & H. Wisniewski (Hrsg.), *Proceedings of the Fifth International Conference on Alzheimer's Disease and Related Disorders*. London: John Wiley and Sons.
- Gerdner, L. A. (2000). Music, art, and recreational therapies in the treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia. *International Psychogeriatrics*, 12, 359-366.
- Gertz, H.-J. & Berwig, M. (2008). Ist die Lebensqualität von Demenzpatienten messbar? *Nervenarzt*, 79 (9), 1023-1035.
- Gervink, T. (1997). Biographiearbeit und dialogisches Prinzip in der Altenhilfe. *Psychiatrie und Altenhilfe* (News 1/97).
- Gillies, B. & Johnston, G. (2004). Identity loss and maintenance: commonality of experience in cancer and dementia. *European Journal of Cancer Care*, 13 (5), 436-442.
- Grandmaison, E. & Simard, M. (2003). A critical review of memory stimulation programs in Alzheimer's disease. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 15, 130-144.
- Gräsel, E., Wiltfang, J. & Kornhuber, J. (2003). Non-drug therapies for dementia: an overview of the current situation with regard to proof of effectiveness. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 15 (3), 115-125.
- Grimmer, T., Perneczky, R. & Kurz, A. (2008). Current immune therapy for Alzheimer's disease. *Nervenarzt*, 79 (7), 832-835.
- Gröne, R., Zapchenk, S., Marble, G. & Kantar, S. (1998). The effect of therapist and activity characteristics on the purposeful responses of probable Alzheimer's disease participants. *Nordic Journal of Music Therapy* (35), 119-136.
- Gustafson, D., Rothenberg, E., Blennow, K., Steen, B. & Skoog, I. (2003). An 18-year follow-up of overweight and risk of Alzheimer disease. *Archives of Internal Medicine*, 163 (13), 1524-1528.

- Gutzmann, H. (2001). Rationelle Therapie. In H. Förstl (Hrsg.), *Demenzen in Theorie und Praxis*, (S. 239–256). Berlin [u.a.]: Springer.
- Gutzmann, H. (2002). Therapeutische Ansätze bei Demenzen. In C. Wächtler & J. Diehl (Hrsg.), *Demenzen. Frühzeitig erkennen aktiv behandeln Betroffene und Angehörige effektiv unterstützen*. (S. 51–71). Stuttgart [u.a.]: Thieme.
- Gutzmann, H. & Zank, S. (2005). *Demenzielle Erkrankungen: Medizinische und psychosoziale Interventionen* (1. Aufl.). Grundriss Gerontologie: Bd. 17. Stuttgart: Kohlhammer.
- Hallauer, J. F., Berger, K. & Kurz, A. (Hrsg.). (2002). Weißbuch Demenz: Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland; 24 Tabellen. Stuttgart: Thieme.
- Hampstead, B. M., Sathian, K., Moore, A. B., Nalisnick, C. & Stringer, A. Y. (2008). Explicit memory training leads to improved memory for face-name pairs in patients with mild cognitive impairment: Results of a pilot investigation. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 14, 883-889.
- Han, L., Cole, M., Bellavance, F., McCusker, J. & Primeau, F. (2000). Tracking cognitive decline in Alzheimer's disease using the Mini-Mental State Examination: A meta-analysis. *International Psychogeriatrics*, 12, 231-247.
- Harris, P. & Durkin, C. (2002). Building resilience through coping and adapting. In P. Harris (Hrsg.), *The Person with Alzheimer's Disease: Pathway to Understanding the Experience*. (S. 165–184). Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Haupt, M., Karger, A. & Jänner, M. (2000). Improvement of agitation and anxiety in demented patients after psychoeducative group intervention with their caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15 (12), 1125-1129.
- Haupt, M. (2004). Psychotherapeutische und psychosoziale Maßnahmen. *Psychoneuro*, 30 (9), 475-480.
- Helfferich, C. (2005). Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. Opladen: Leske und Budrich.
- Heuft, G. (1999). Trauma-Reaktivierung im Alter. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, (32), 225-230.
- Hautzinger, M., & Welz, S. (2008). Kurz- und längerfristige Wirksamkeit psychologischer Interventionen bei Depressionen im Alter. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 37 (1), 52-60.
- Heyman, A., Peterson, B., Fillenbaum, G. & Pieper, C. (1996). The consortium to establish a registry for Alzheimer's disease (CERAD). Part XIV: Demographic and clinical predictors of survival in patients with Alzheimer's disease. *Neurology*, 46 (3), 656-660.
- Hill, C. E., O'Grady, K. E. & Elkin, I. (1992). Applying the Collaborative Study Psychotherapy Rating Scale to rate therapist adherence in cognitive-behavior

- therapy, interpersonal therapy, and clinical management. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60 (1), 73-79.
- Hindmarch, I., Lehfeld, H., de-Jongh, P. & Erzigkeit, H. (1998). The Bayer Activities of Daily Living Scale (B-ADL). *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 9 (suppl 2), 20-26.
- Hoerster, L., Hickey, E. & Bourgeois, M. (2001). Effects of memory aids on conversations between nursing home residents with dementia and nursing assistants. *Neuropsychological Rehabilitation*, 11 (3/4), 399-427.
- Holmberg, S. K. (1997). Evaluation of a clinical intervention for wanderers on a geriatric nursing unit. *Archives of Psychiatric Nursing*, 11 (1), 21-28.
- Holtkamp, C. C., Kragt, K., van Dongen, M. C., van Rossum, E. & Salentijn, C. (1997). Effect of snoezelen on the behaviour of demented elderly. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 28 (3), 124-128.
- Hopman-Rock, M., Staats, P. G., Tak, E. C. & Dröes, R. M. (1999). The effects of a psychomotor activation programme for use in groups of cognitively impaired people in homes for the elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (8), 633-642.
- Höwler, E. (2007). *Gerontopsychiatrische Pflege: Lehr- und Arbeitsbuch für die Altenpflege* (3., aktualisierte Aufl.). Hannover: Kunz.
- Hsieh, H.-F. & Wang, J.-J. (2003). Effect of reminiscence therapy on depression in older adults: a systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 40 (4), 335-345.
- Huang, S.-L., Li, C.-M., Yang, C.-Y. & Chen, J.-J. J. (2009). Application of reminiscence treatment on older people with dementia: a case study in Pingtung, Taiwan. *The Journal of Nursing Research*, 17 (2), 112-119.
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). (2009). *Nichtmedikamentöse Behandlung der Alzheimer Demenz: Langfristiger Nutzen nicht belegt*. Verfügbar unter: <http://idw-online.de/pages/de/news305528> [23.8.2009].
- Jones, E. Davis. (2003). Reminiscence therapy for older women with depression. Effects of nursing intervention classification in assisted-living long-term care. *Journal of Gerontological Nursing*, 29 (7), 26-33.
- Kahn-Denis, K. B. (1997). Art therapy with geriatric dementia clients. *Art Therapy* (14), 194-199.
- Kaminer, Y., Blitz, C., Burleson, J. A., Kadden, R. M. & Rounsaville, B. J. (1998). Measuring treatment process in cognitive-behavioral and interactional group therapies for adolescent substance abusers. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 186 (7), 407-413.
- Karrasch, R.-M. & Reichert, M. (2008). Subjektive Beurteilungen und Wahrnehmungen von Pflegenden und Gepflegten in der Partnerpflege: Zusammenhänge mit

- auftretender Gewalt. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 21 (4), 259-265.
- Keady, J. & Gilliard, J. (2001). The early experience of Alzheimer's disease: implications for partnership and practice. In T. Adams & C. Clarke (Hrsg.), *Dementia Care: Developing Partnerships in Practice*, (S. 227–256). London: Balliere Tindall.
- Keady, J. & Nolan, M. (1995). IMMEL. 2: Working to augment coping responses in early dementia. *British Journal of Nursing*, 4 (7), 377-80.
- Kerkhoff, B. & Halbach, A. (2002). Biografisches Arbeiten - Beispiele für die praktische Umsetzung. Hannover.
- Kessler, J., Markowitsch, H. J. & Denzler, P. E. (1990). *Mini-Mental-Status-Test. Deutsche Fassung*. Weinheim: Beltz.
- Kinsella, G. J. H., Mullaly, E., Rand, E., Ong, B., Burton, C., Price, S., Phillips, M. & Storey, E. (2009). Early intervention for mild cognitive impairment: A randomised controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 80 (7), 730-736.
- Kitwood, T. M. (2000). *Demenz: Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen* (1. Aufl.). Bern [u.a.]: Huber.
- Koger, S. M. & Brotons, M. (2000). Music therapy for dementia symptoms. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)* (3), CD001121.
- Kropiunigg, U., Sebek, K., Leonhardsberger, A., Schemper, M. & Dal-Bianco P. (1999). Psychosocial risk factors for Alzheimer's disease. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 49 (5), 153-159.
- Kunz, M. & Lautenbacher, S. (2007). Demenz bei Frauen und Männern: das gleiche Problem? In S. Lautenbacher (Hrsg.), *Gehirn und Geschlecht* (S. 284-295). Heidelberg: Springer.
- Kurz, A. (2006). *Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit: Ein kompakter Ratgeber* (9. aktualisierte Auflage) (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Hrsg.). Berlin.
- Kurz, A., Pohl, C., Ramsenthaler, M. & Sorg, C. (2009). Cognitive rehabilitation in patients with mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24 (2), 163-168.
- Kurz, A., Thöne-Otto, A., Cramer, B., Egert, S., Frölich, L., Gertz, H.-J., Knorr, C., Kehl, V., Wagenpfeil, S. & Werheid, K. (submitted). CORDIAL: Cognitive rehabilitation and cognitive-behavioural treatment for early dementia in Alzheimer's disease. A multi-centre, randomised, controlled trial.
- Lai, C. K. Y., Chi, I. & Kayser-Jones, J. (2004). A randomized controlled trial of a specific reminiscence approach to promote the well-being of nursing home residents with dementia. *International Psychogeriatrics*, 16 (1), 33-49.

- Langhoff, C. (2009). *Therapeutencompliance: Qualitätssicherung in der Verhaltenstherapie. Die Kompetenz von Verhaltenstherapeuten in der psychosomatischen Rehabilitation und Möglichkeiten der Kompetenzoptimierung.* Dissertation. Verfügbar unter: <http://opus.kobv.de/tuberlin/volltexte/2009/2188/>.
- Launer, L. J. (2002). Demonstrating the case that AD is a vascular disease: epidemiologic evidence. *Ageing Research Reviews, 1* (1), 61-77.
- Lautenbacher, S. (Hrsg.). (2007). *Gehirn und Geschlecht: Neurowissenschaft des kleinen Unterschieds zwischen Frau und Mann.* Heidelberg: Springer.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping.* New York: Springer.
- Lehfeld, H. (2009). Die Bayer ADL-Skala: Ein reliables und valides Instrument zur Schweregrad- und Verlaufsbeurteilung bei Demenzerkrankungen. Poster beim DGPPN-Kongress. Berlin.
- Lecacheux, M., Karila, L., Aubin, H.-J., Dupont, P., Benyamina, A., Maman, J., Lebert, A. & Reynaud, M. (2009). Cognitive modifications associated with tobacco smoking. *Presse médicale, 38* (9), 1241-1252.
- Lichstein, K. L., Riedel, B. W. & Grieve, R. (1994). Fair tests of clinical trials: a treatment implementation model. *Advances in Behaviour Research and Therapy, 16*, 1-29.
- Lindsay, J., Laurin, D., Verreault, R., Hébert, R., Helliwell, B., Hill, G. B. & McDowell, I. (2002). Risk factors for Alzheimer's disease: a prospective analysis from the Canadian Study of Health and Aging. *American Journal of Epidemiology, 156* (5), 445-453.
- Lindstrom, H., Frisch, T., Petot, G., Smyth, K., Chen, C., Debanne, S., Lerner, A. & Friedland, R. (2005). The relationships between television viewing in midlife and the development of Alzheimer's disease in a case-control study. *Brain and Cognition, 58* (2), 157-165.
- Livingston, G., Johnston, K., Katona, C., Paton, J. & Lyketsos, C. G. (2005). Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia. *The American Journal of Psychiatry, 162* (11), 1996-2021.
- Loewenstein, D. A., Acevedo, A., Czaja, S. J. & Duara, R. (2004). Cognitive rehabilitation of mildly impaired Alzheimer disease patients on cholinesterase inhibitors. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 12*, 395-402.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M. & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine, 64* (3), 510-519.
- Logsdon, R. G., McCurry, S. M. & Teri, L. (2007). Evidence-based psychological treatments for disruptive behaviors in individuals with dementia. *Psychology and Aging, 22* (1), 28-36.

- Luszczynska, A., Scholz, U. & Schwarzer, R. (2005). The general self-efficacy scale: multicultural validation studies. *Journal of Psychology, 139*, 439-457.
- MacQuarrie, C. R. (2005). Experiences in early stage Alzheimer's disease: understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging and Mental Health, 9* (5), 430-441.
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C. & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 13* (9), 795-801.
- Marr, D. (1995). *Kunsttherapie mit altersverwirrten Menschen*. Weinheim: Beltz.
- Marzanski, M. (2000). Would you like to know what is wrong with you? On telling the truth to patients with dementia. *Journal of Medical Ethics, 26* (2), 108-113.
- Mayring, P. (2007). *Qualitative Inhaltsanalyse* (9. Aufl.). Weinheim [u.a.]: Beltz.
- McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Teri, L. & Vitiello, M. V. (2007). Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications. *Sleep Medicine Reviews, 11* (2), 143-153.
- Migliorelli, R., Tesón, A., Sabe, L., Petracca, G., Petracchi, M., Leiguarda, R. & Starkstein, S. E. (1995). Anosognosia in Alzheimer's disease: a study of associated factors. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences, 7* (3), 338-344.
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Steinberg, G., Shulman, E., Mackell, J. A., Ambinder, A. & Cohen, J. (1993). An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: treatment of spouse-caregivers. *The Gerontologist, 33* (6), 730-740.
- Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J. & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology, 67* (9), 1592-1599.
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Clay, O. J. & Haley, W. E. (2007). Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 15* (9), 780-789.
- Molnar, F. J., Man-Son-Hing, M. & Fergusson, D. (2009). Systematic review of measures of clinical significance employed in randomized controlled trials of drugs for dementia. *Journal of the American Geriatrics Society, 57*, 536-546.
- Morgan, S. (2000). The impact of a structured life review process on people with memory problems living in care home. Doctor of Clinical Psychology Thesis: University of Wales Bangor.
- Morris, C., Evans, D., Bienias, J., Tangney, C., Bennett, D., Wilson, R., Aggarwal, N. & Schneider, J. (2003). Consumption of fish and n-3 fatty acids and risk of incident Alzheimer disease. *Archives of Neurology, 60* (7), 940-946.
- Nawate, Y., Kaneko, F., Hanaoka, H. & Okamura, H. (2007). Efficacy of group reminiscence therapy for elderly dementia patients residing at home: A preliminary report. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics, 26* (3), 57-68.

- Neal, M. & Briggs, M. (2000). Validation therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)* (2), CD001394.
- Nocon, M., Roll, S., Schwarzbach, C., Vauth, C., Greiner, W. & Willich, S. N. (2010). Nursing concepts for patients with dementia: Systematic review. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 183-189.
- Nolan, B. A. D., Mathews, R. M. & Harrison, M. (2001). Using external memory aids to increase room finding by older adults with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16 (4), 251-254.
- Nomura, N. (2009). Individual reminiscence therapy improves self-esteem for Japanese community-dwelling older adults. *The Japanese Journal of Psychology*, 80 (1), 42-47.
- Nygaard, L., Borell, L. & Gustravsson, A. (1995). Managing images of occupational self in early stage dementia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* (2), 129-137.
- O'Connor, D. W., Pollitt, P. A., Roth, M., Brook, P. B. & Reiss, B. B. (1990). Memory complaints and impairment in normal, depressed, and demented elderly persons identified in a community survey. *Archives of General Psychiatry*, 47 (3), 224-227.
- Okumura, Y., Tanimukai, S. & Asada, T. (2008). Effects of short-term reminiscence therapy on elderly with dementia: A comparison with everyday conversation approaches. *Psychogeriatrics*, 8 (3), 124-133.
- Opie, J., Rosewarne, R. & O'Connor, D. W. (1999). The efficacy of psychosocial approaches to behaviour disorders in dementia: a systematic literature review. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 33 (6), 789-799.
- Osborn, C., Schweitzer, P. & Trilling, A. (1997). *Erinnern: Eine Anleitung zur Biographiearbeit mit alten Menschen*. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Ostendorf, F. & Angleitner, A. (2004). *NEO-Persönlichkeitsinventar nach Costa und McCrae: NEO-PI-R* (Rev. Fassung). Göttingen [u.a.]: Hogrefe.
- Ostwald, S. K., Hepburn, K. W., Caron, W., Burns, T. & Mantell, R. (1999). Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist*, 39 (3), 299-309.
- Oswald, W. D. & Ackermann, A. (2007). *SimA-P: Biographieorientierte Aktivierung für Bewohner von Alten- und Pflegeheimen* (2. Aufl.). Erlangen-Nürnberg: SimA-Akademie e.V.
- Ott, B. R. & Fogel, B. S. (1992). Measurement of depression in dementia: self vs clinician rating. *International Journal of Geriatric Psychiatry* (7), 899-904.
- Parker, R. G. (1995). Reminiscence: a continuity theory framework. *The Gerontologist*, 35 (4), 515-525.
- Parsons, C. L. (1986). Group reminiscence therapy and levels of depression in the elderly. *The Nurse Practitioner*, 11 (3), 68-76.



- Pearce, A., Clare, L. & Pistrang, N. (2002). Managing sense of self: coping in the early stages of Alzheimer's disease. *Dementia, 1* (2), 173-192.
- Perneckzy, R., Wagenpfeil, S., Komossa, K., Grimmer, T., Diehl, J. & Kurz, A. (2006). Mapping scores onto stages: mini-mental state examination and clinical dementia rating. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 14* (2), 139-144.
- Phinney, A. (2002). Living with the symptoms of Alzheimer's disease. In P. Harris (Hrsg.), *The Person with Alzheimer's Disease: Pathway to Understanding the Experience*. (S. 49–74). Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Pratt, R. & Wilkinson, H. (2002). Living with the symptoms of Alzheimer's disease. In P. Harris (Hrsg.), *The Person with Alzheimer's Disease: Pathway to Understanding the Experience*. (S. 49–74). Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Preston, L., Marshall, A. & Bucks, R. (2007). Investigating the ways that older people cope with dementia: A qualitative study. *Aging and Mental Health, 11* (2), 131-143.
- Qaseem, A., Snow, V., Cross, J. T., Forciea, M. A., Hopkins, R. & Shekelle, P. (2008). Current pharmacologic treatment of dementia: A clinical practice guideline from the American College of Physicians and the American Academy of Family Physicians. *Annals of Internal Medicine, 148*, 370-378.
- Ready, R. E., Ott, B. R. & Grace, J. (2006). Insight and cognitive impairment: effects on quality-of-life reports from mild cognitive impairment and Alzheimer's disease patients. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 21* (4), 242-248.
- Reitan, R. M. (1958). Validity of the Trail Making Test as an indicator of organic brain damage. *Perceptual and Motor Skills, 8*, 271-276.
- Robinson, P., Giorgi, B., Ekman, S.-L. & Wahlund, L.-O. (2000). The experience of early dementia: a three-year longitudinal phenomenological case study. In P. Robinson (Hrsg.), *Younger Persons with Suspected and Early Stage Dementia: Their Experiences, Concerns and Need for Support*. (S. 1–33). Department of Clinical Neuroscience, Karolinska Institute. Stockholm, Appendix III.
- Rösler, P. (2010). Stellenwert und Bedeutung des Leuchtturmprojektes Demenz. Rede des Bundesgesundheitsministers bei der Abschlussveranstaltung *Leuchtturmprojekt Demenz* des Bundesministeriums für Gesundheit, Berlin.
- Romero, B. (2004). Selbsterhaltungstherapie: Konzept, klinische Praxis und bisherige Ergebnisse. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie* (17), 119-134.
- Romero, B. (2005). Nichtmedikamentöse Therapie. In C.-W. Wallesch, H. Förstl & C. Bartels (Hrsg.), *Demenzen* (S. 291–307). Stuttgart: Thieme.
- Rosendorff, C., Beeri, M. S. & Silverman, J. M. (2007). Cardiovascular risk factors for Alzheimer's disease. *The American Journal of Geriatric Cardiology, 16* (3), 143-149.
- Rovio, S., Kåreholt I., Helkala E. L., Viitanen, M., Winblad, B., Tuomilehto, J., Soininen, H., Nissinen, A. & Kivipelto, M. (2005). Leisure-time physical activity at

- midlife and the risk of dementia and Alzheimer's disease. *Lancet Neurology*, 4 (11), 690-691.
- Ruhe, H. G. (2007). Methoden der Biographiearbeit: Lebensspuren entdecken und verstehen (3. Aufl.). Weinheim [u.a.]: Juventa.
- Scheurich, A., Schanz, B., Müller, M. & Fellgiebel, A. (2007). Early Interventional Group Therapy for Patients with Incipient Alzheimer Disease and their Relatives. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 58 (6), 246-252.
- Schmidt, J., Lamprecht, F. & Wittmann, W. W. (1998). Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 39, 248-255.
- Schmidt, R., Kienbacher, E. Benke, T., Dal-Bianco, P., Delazer, M., Ladurner, G., Jellinger, K., Marksteiner, J., Ransmayr, G., Schmidt, H., Stögmann, E., Friedrich, J. & Wehringer, C. (2008). Sex differences in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatrie*, 22 (1), 1-15.
- Schneekloth, U. (2006). Entwicklungstrends und Perspektiven in der häuslichen Pflege: Zentrale Ergebnisse der Studie Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung (MuG III). *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39 (6), 405-412.
- Shanks-McElroy, H. A. & Strobino, J. (2001). Male caregivers of spouses with Alzheimer's disease: risk factors and health status. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16 (3), 167-175.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Ho, S., Irwin, M. R., Hauger, R. L. & Grant, I. (1997). Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 19 (2), 101-109.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Ziegler, M. G., Dimsdale, J. E., Semple, S. J. & Grant, I. (1999). Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research*, 46 (3), 215-227.
- Sitzer, D. I., Twamley, E. W. & Jeste, D. V. (2006). Cognitive training in Alzheimer's disease: a meta-analysis of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114 (2), 75-90.
- Smith, S. C., Lamping, D. L., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B. & Smith, P. (2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and evaluation of current methodology. *Health Technology Assessment*, 9, 1-93.
- Sneeuw, K. C., Aaronson, N. K., Sprangers, M. A., Detmar, S. B., Wever, L. D. & Schornagel, J. H. (1998). Comparison of patient and proxy EORTC QLQ-C30 ratings in assessing the quality of life of cancer patients. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51 (7), 617-631.

- Snyder, L., Quayhagen, M. P., Shepherd, S. & Bower, D. (1995). Supportive seminar groups: an intervention for early stage dementia patients. *The Gerontologist*, 35 (5), 691-695.
- Sohlberg, M. M., Mateer, C. A. & Stuss, D. T. (1993). Contemporary approaches to the management of executive control dysfunction. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 8 (1), 45-58.
- Souza, J. N. de, Chaves, E. C. & Caramelli, P. (2007). Coping in aged people with Alzheimer's disease. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 15 (1), 93-99.
- Souza-Talarico, J. N. de, Chaves, E. C., Nitrini, R. & Caramelli, P. (2009). Stress and coping in older people with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (3), 457-465.
- Spector, A., Orrell, M., Davies, S. & Woods, B. (2000). Reality orientation for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)* (2), CD001119.
- Sprangers, M. A. & Aaronson, N. K. (1992). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45 (7), 743-760.
- SPSS Inc. (2009). *SPSS for Windows 18.0*. Chicago.
- Statistisches Bundesamt. (2007). *Ehescheidungen 2005*. Verfügbar unter: <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Publikationen/Querschnittsveroeffentlichungen/WirtschaftStatistik/Bevoelkerung/Ehescheidungen05,property=file.pdf>.
- Statistisches Bundesamt. (2009). *Durchschnittliche weitere Lebenserwartung*. Verfügbar unter: <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Statistiken/Bevoelkerung/GeburtenSterbefaelle/Tabellen/Content50/LebenserwartungDeutschland,templateId=renderPrint psml>.
- Stechl, E., Lämmler, G., Steinhagen-Thiessen, E. & Flick, U. (2009). Psychotherapeutische und psychosoziale Interventionen zur Unterstützung der Krankheitsbewältigung für Menschen mit Demenz im Frühstadium: Ein Überblick. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 22 (4), 205-218.
- Stechl, E., Lämmler, G., Steinhagen-Thiessen, E. & Flick, U. (2007). Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium - SUWADEM: Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* (40), 71-80.
- Steehan, E., Casterlé, B., Dierckx de, Godderis, J. & Grypdonck, M. (2006). Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing*, 54 (6), 722-738.
- Steehan, E., Godderis, J., Grypdonck, M., Bal, N. de & Dierckx Casterlé, B. de. (2007). Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story? *Aging and Mental Health* (11), 119-130.

- Stevens-Ratchford, R. G. (1993). The effect of life review reminiscence activities on depression and self-esteem in older adults. *The American Journal of Occupational Therapy*, 47 (5), 413-420.
- Struttmann, T., Fabro, M., Romieu, G., Roquefeuil, G. de, Touchon, J., Dandekar, T. & Ritchie, K. (1999). Quality-of-Life Assessment in the Old Using the WHOQOL 100: Differences Between Patients With Senile Dementia and Patients With Cancer. *International Psychogeriatrics*, 11 (3), 273-279.
- Stuhlmann, W. (2004). *Demenz - wie man Bindung und Biographie einsetzt: Mit 11 Tabellen*. München: Reinhardt.
- Sturme, P. (2009). Behavioral activation is an evidence-based treatment for depression. *Behavior Modification*, 33, 818-829.
- Tadaka, E. & Kanagawa, K. (2004). Randomized controlled trial of a group care program for community-dwelling elderly people with dementia. *Japan Journal of Nursing Science*, 1 (1), 19-25.
- Taulbee, L. R. & Folsom, J. C. (1966). Reality Orientation for Geriatric Patients. *Hospital and Community Psychiatry (17)* 5, 133-135.
- Teri, L. (1994). Behavioral treatment of depression in patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8 (suppl 3), 66-74.
- Teri, L., Logsdon, R. G., Uomoto, J. & McCurry, S. M. (1997). Behavioral treatment of depression in dementia patients: a controlled clinical trial. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 52 (4), 159-166.
- Tews, H. P. (1993). Neue und alte Aspekte des Strukturwandels des Alterns. In G. Naegele & H. P. Tews (Hrsg.), *Lebenslagen im Strukturwandel des Alters. Alternde Gesellschaft - Folgen für die Politik* (S. 15-42). Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Thompson, G. & Foth, D. (2005). Cognitive-training programs for older adults: What are they and can they enhance mental fitness? *Educational Gerontology*, 31, 603-626.
- Thöne-Otto, A. (2009). Psychotherapie bei Alzheimerpatienten: Eine neuropsychologische Aufgabe. *Zeitschrift für Neuropsychologie*, 20 (1), 9-20.
- Thöne-Otto, A., Cramer, B., Greschner, F., Werheid, K., Gertz, H. J., Frölich, L., Kurz, A. (2010). Neuropsychologisch fundierte Psychotherapie bei leichtgradiger Demenz: Die KORDIAL-Studie aus der Perspektive von Patienten, Angehörigen und Therapeuten. Poster bei GNP. Magdeburg.
- Thorgrimsen, L., Schweitzer, P. & Orrell, M. (2002). Evaluating reminiscence for people with dementia: A pilot study. *The Arts in Psychotherapy*, 29 (2), 93-97.
- Troyer, A. K., Murphy, K. J., Anderson, N. D., Moscovitch, M. & Craik, F. I. (2008). Changing everyday memory behaviour in amnesic mild cognitive impairment: A randomised controlled trial. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18, 65-88.
- Van der Linden, M. & Juillerat, A. C. (1998). Management of cognitive deficits in patients with Alzheimer's disease. *Revue Neurologique*, 154 Suppl 2, 137-143.

- Van der Roest, H. G., Meiland, F. J. M., Maroccini, R., Comijs, H. C., Jonker, C. & Dröes, R.-M. (2007). Subjective needs of people with dementia: a review of the literature. *International Psychogeriatrics*, 19 (3), 559-592.
- Vidovich, M. R., Lautenschlager, N. T., Flicker, L., Clare, L. & Almeida, O. P. (2009). The PACE Study: A randomised clinical trial of cognitive activity (CA) for older adults with mild cognitive impairment (MCI). *Trials*, 10, 114.
- Vogel, A., Stokholm, J., Gade, A., Andersen, B. B., Heijl, A. M. & Waldemar, G. (2004). Awareness of deficits in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease: Do MCI patients have impaired insight? *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 17, 181-187.
- Wallesch, C.-W., Förstl, H. & Bartels, C. (Hrsg.). (2005). *Demenzen*. Stuttgart: Thieme.
- Waltz, J., Addis, M. E., Koerner, K. & Jacobson, N. S. (1993). Testing the integrity of a psychotherapy protocol: assessment of adherence and competence. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61 (4), 620-630.
- Wang, J.-J. (2007). Group reminiscence therapy for cognitive and affective function of demented elderly in Taiwan. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22 (12), 1235-1240.
- Wechsler, D. (1987). *WMS-R: Wechsler Memory Scale - Revised (Manual)*. San Antonia: The Psychological Corporation.
- Werheid, K. & Thöne-Otto, A. (2010). Alzheimerkrankheit - Ein neuropsychologisch-verhaltenstherapeutisches Behandlungsprogramm. Weinheim: Beltz.
- Werheid, K. & Thöne-Otto, A. (2006). Cognitive training in Alzheimer's dementia. *Nervenarzt*, 77 (5), 549-557.
- Wettstein, A. & Hanhart, U. (2000). Milieu therapy for patients with dementia. Appropriate, regular stimulation by pleasant experiences. *Praxis*, 89 (7), 281-286.
- Weuve, J., Kang, H. J., Manson, E., J., Breteler, B.W. & Grodstein, F. (2004). Physical Activity, Including Walking, and Cognitive Function in Older Women. *JAMA*, 292 (12), 1454-1461.
- Wilson, B. (2002). Toward a comprehensive model of cognitive rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 12, 92-110.
- Wilson, R. S., Evans, D. A., Bienias, J. L., Mendes Leon, C. F. de, Schneider, J. A. & Bennett, D. A. (2003). Proneness to psychological distress is associated with risk of Alzheimer's disease. *Neurology*, 61 (11), 1479-1485.
- Wilson, R. S., Schneider, J. A., Arnold, S. E., Bienias, J. L. & Bennett, D. A. (2007). Conscientiousness and the incidence of Alzheimer disease and mild cognitive impairment. *Archives of General Psychiatry*, 64 (10), 1204-1212.
- Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In G. Jüttemann (Hrsg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder* (S. 227-255). Weinheim [u.a.]: Beltz.

- Wolverson, E. L., Clarke, C. & Moniz-Cook, E. (2010). Remaining hopeful in early-stage dementia: a qualitative study. *Aging and Mental Health, 14* (4), 450-460.
- Woodrow, P. (1998). Interventions for confusion and dementia. 3: Reminiscence. *British Journal of Nursing, 7* (19), 1145-1149.
- Woods, B., Spector, A., Jones, C., Orrell, M. & Davies, S. (2005). Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (2), CD001120.
- Woods, B., Spector, A., Jones, C., Orrell, M. & Davies, S. (2008). Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, CD001120.
- Woods, R. T., Bruce, E., Edwards, R. T., Hounscome, B., Keady, J., Moniz-Cook, E. D., Orrell, M. & Russell, I. T. (2009). Reminiscence groups for people with dementia and their family carers: pragmatic eight-centre randomised trial of joint reminiscence and maintenance versus usual treatment: a protocol. *Trials, 10* (1), 64.
- World Health Organization. (1986). F00-F09 Organic, including symptomatic, mental disorders. Diagnostic criteria for research. WHO document number 0645d. Genf: World Health Organization.
- Yamagami, T., Oosawa, M., Ito, S. & Yamaguchi, H. (2007). Effect of activity reminiscence therapy as brain-activating rehabilitation for elderly people with and without dementia. *Psychogeriatrics, 7* (2), 69-75.
- Yesavage, J. A. (1988). Geriatric Depression Scale. *Psychopharmacology Bulletin, 24*, 709-711.
- Zarit, S. H., Reever, K. E. & Bach-Petersen, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *The Gerontologist, 20*, 649-660.

## 10 Abbildungsverzeichnis

Abb. 1	(Hallauer, Berger & Kurz, 2002) Anzahl an Demenz Erkrankter bis 2050 in Deutschland aufgrund von Schätzungen des Statistischen Bundesamts.....	19
Abb. 2	Anzahl der jährlichen Neuerkrankungen an Demenz in Deutschland. Schätzung auf der Basis europäischer Feldstudien.....	21
Abb. 3	Histogramm der Altersverteilung der Patienten.....	80
Abb. 4	Manualtreue in Sitzung 7, der ersten Biografiearbeits-Sitzung.....	84
Abb. 5	Manualtreue in Sitzung 8, der zweiten Biografiearbeits-Sitzung.....	85
Abb. 6	Akzeptanz in Sitzung 7 und 8, den zwei Biografiearbeits-Sitzungen.....	86
Abb. 7	Bewertung des Moduls Biografiearbeit von Patienten, Angehörigen und Therapeuten.....	87
Abb. 8	Bewertung des Austausches von Patient und Angehörigem.....	88
Abb. 9	Einschätzung von Patient und Angehörigem zu neuen Ideen / Interesse des Patienten.....	89
Abb. 10	Einschätzung von Patient und Angehörigem von Ideen zu neuen Aktivitäten in gültigen Prozent.....	90
Abb. 11	Angabe der Patienten zu geplanten Aktivitäten in gültigen Prozent.....	91
Abb. 12	Bewertung des Moduls Biografiearbeit für den Angehörigen.....	92
Abb. 13	Bewertung des Austausches für Angehörige von Therapeut und Angehörigem.....	93
Fig. 14	Used category system for data analysis in MAXQDA 10.....	110
Fig. 15	Figure as per Kitwood (2000, p. 122; left side) and results from this study (right side).....	119

## 11 Tabellenverzeichnis

Tab. 1	<i>Test instruments in CORDIAL</i> .....	55
Tab. 2	<i>Patient and carer baseline characteristics</i> .....	58
Tab. 3	<i>Outcomes, differences between assessment B (month 3, post intervention) and assessment A (baseline), ITT population</i> .....	59
Tab. 4	<i>Outcomes, differences between assessment C (month 9) to assessment A (baseline), ITT population</i> .....	61
Tab. 5	<i>Study termination interview (month 15), patients, ITT population</i> .....	62
Tab. 6	<i>Study termination interview (month 15), carers, ITT population</i> .....	63
Tab. 7	<i>Changes in functional ability and depression by gender, ITT population</i> .....	66
Tab. 8	<i>Überblick über die in der Auswertung verwendeten Testinstrumente</i> .....	78
Tab. 9	<i>Soziodemographische Merkmale der Stichprobe</i> .....	81
Tab. 10	<i>Psychometrische Merkmale der Stichprobe</i> .....	82
Tab. 11	<i>Fragebogenitems zur Wirkung von Biografiearbeit auf den Patienten</i> .....	87
Tab. 12	<i>Bewertung des Moduls Biografiearbeit in gültigen Prozent</i> .....	88
Tab. 13	<i>Bewertung des Austausches von Patient und Angehörigem in gültigen Prozent</i> .....	89
Tab. 14	<i>Einschätzung von Patient und Angehörigem in gültigen Prozent</i> .....	90
Tab. 15	<i>Fragebogenitems zur Wirkung von Biografiearbeit auf den Angehörigen</i> .....	92
Tab. 16	<i>Bewertung des Austausches für Angehörige in gültigen Prozent</i> .....	94
Tab. 17	<i>Korrelationen der Einschätzungen von Patienten, Angehörigen und Therapeuten</i> ...	94
Tab. 18	<i>Übersicht über die Unterschiedsprüfungen</i> .....	95
Tab. 19	<i>Ergebnisse der multivariaten Regressionsanalyse mit Bewertung Biografiearbeit von Patient als abhängige Variable und klinisch relevante Prädiktoren als unabhängige Variable</i> .....	96
Tab. 20	<i>Ergebnisse der Regressionsanalyse mit Bewertung Biografiearbeit von Angehörigem als abhängige Variable und klinisch relevante Prädiktoren als unabhängige Variable</i> .....	97



<i>Tab. 21</i>	<i>Ergebnisse der Regressionsanalyse mit Bewertung Biografiearbeit von Therapeut als abhängige Variable und klinisch relevanten Prädiktoren als unabhängige Variable .....</i>	<i>98</i>
<i>Tab. 22</i>	<i>Ergebnis der multivariaten linearen Regressionsanalyse mit Bewertung Biografiearbeit des Patienten als abhängige Variable und Geschlecht, Alter und Depressivität des Patienten als unabhängige Variable .....</i>	<i>99</i>
<i>Tab. 23</i>	<i>Sociodemographic characteristics of patients and their carers of the case studies.</i>	<i>111</i>

## 12 Anhang

### 12.1 Selection of Test Instruments in the CORDIAL-study

#### 12.1.1 Aachener Funktionen Item Bank, patient version

Translation of the German version:

*„During the past few days I was able to carry out the following activities without help...“*

1	ask someone when I need help	28	check my financial affairs
2	begin a task or activity on my own initiative	29	find my way in a new environment
3	set goals to achieve something	30	find my way in a familiar environment
4	remember to take medications	31	to share activities with friends
5	take day-to-day decisions	32	perform leisure activities (hobbies, reading, games)
6	remember appointments (e.g. with the doctor)	33	cope with arguments with relatives or friends
7	retrieve an object which I put away minutes before	34	have a sex life
8	know the day or date	35	take a shower
9	make a telephone call	36	brush my teeth (incl. open and close tooth paste)
10	express what I wished to say	37	deal with dentures
11	remember what someone told me	38	use a remote control (e.g. television) or key pad
12	remember the names of people I have often seen	39	use a toilet (incl. disrobe and robe, flush)
13	dial a telephone number	40	prepare a small meal (e.g. sandwich, fruits, cereals)
14	tell something without losing the thread	41	wash the dishes and clear away
15	organise my day	42	do easy housework (e.g. dust, wash the dishes)
16	know how to tackle an everyday problem	43	do heavy housework (e.g. Hoover, garden work)
17	cope with stressful situations	44	handle electric appliances (e.g. microwave, cooker)
18	express my feelings towards relatives and friends	45	walk for a short distance (up to 5 min.)
19	take important decisions	46	use an elevator in a building

20	know which objects or tools are needed for a task	47	walk longer than 30 min.
21	use a calendar	48	move in traffic
22	keep appointments	49	purchase clothes or other things (apart from food)
23	remember where I stored objects	50	use public transport (e.g. bus, tramway or train)
24	understand what I have read	51	read a newspaper or a magazine
25	getting in contact with people	52	take part in a group conversation
26	draw a cheque or pay with a credit card	53	maintain contacts to other persons
27	keep an overview of my expenses	54	accept an invitation

*Each item is rated from 4 = without problems to 0 = unable to perform.*

### **12.1.2 Study termination interview, patient version**

Translation of the German version:

1	Has the participation in the CORDIAL study changed anything for you?
2	<p>My cognitive ability was maintained.</p> <p>I became more self-contained.</p> <p>My mood has improved.</p> <p>I know more about my illness.</p> <p>I feel more confident in my own abilities.</p> <p>I can accept my illness better.</p> <p>I feel emotionally balanced.</p>

*Item 1 was rated from 0 = nothing at all to 3 = very much; all other items were rated from 0 = completely disagree to 3 = completely agree.*

### 12.1.3 Study termination interview, carer version

Translation of the German version:

1	Has the participation in the CORDIAL study changed anything for the patient?
2	The patient's cognitive ability was maintained. The patient has become more self-contained. The patient's mood has improved. The patient knows more about his / her illness and has better insight. The patient feels more confident in his / her own abilities. The patient can accept his / her illness better. The patient is emotionally balanced.
3	Has the participation in the CORDIAL study changed anything for yourself?
4	My mood has improved. I know more about the patient's illness. I feel more confident in my own abilities. I can accept the illness better. I feel emotionally balanced. I can cope better with the patient's behavioural changes. I am confident to manage the problems in the future. I perceive caring for the patient as a meaningful task.
5	The patient uses a calendar. The patient uses a pocket calendar. The patient uses a pocket calendar at a fixed place in the home. The patient uses a calendar to look up day or date. The patient uses a calendar to mark appointments. The patient uses a calendar to plan the day or week. I support the patient in using the calendar. I keep a calendar on behalf of the patient.
6	The patient uses a fixed place for keys and wallet. The patient uses a fixed place for other objects (medications, glasses, telephone). The patient keeps a fixed time schedule for activities (e. g. taking medications, housework).
7	The patient performs leisure activities (e. g. watching TV, reading newspapers). The patient performs at least one hobby (e. g. needlework, making music, gardening). The patient carries out activities outside the home (e. g. taking walks, making visits to friends).
8	The patient concerns himself / herself with old photographs. The patient concerns himself / herself with other pieces of memory (music collection, diaries). The patient undertakes excursions or journeys to places of the past.

*Items 1 and 3 were rated from 0 = nothing at all to 3 = very much; Items 5 to 8 were rated from 0 = not at all to 3 = regularly; all other items were rated from 0 = completely disagree to 3 = completely agree.*

## 12.2 Fragebogenevaluation

### 12.2.1 Sitzungsprotokolle zur Biografiearbeits-Sitzung 7 und 8

Sitzungsprotokoll 7:

Angehöriger anwesend:	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	Beziehung zum Patient: <input type="text"/>
Manualdurchführung:		
Ich habe am Beginn der Sitzung die Bedeutung von Gewohnheit zusammengefasst	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> teilweise * <input type="checkbox"/> nein	
Erfahrungen mit den neu etablierten Regeln für den Alltag wurden ausgewertet (AB 13 Gewohnheiten im Alltag 2)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> teilweise * <input type="checkbox"/> nein	
Ich habe mit dem Patienten die Verwendung des Hauskalenders ausgewertet	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> teilweise * <input type="checkbox"/> nein	
Übung: Reise zu den Inseln der Freude wurde durchgeführt	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> teilweise * <input type="checkbox"/> nein	
Der Zusammenhang zwischen Biografiearbeit und Selbstwert wurde erläutert	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> teilweise * <input type="checkbox"/> nein	
Einführung der Schatzkiste für Sammlung von Erinnerungsstücken	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> teilweise * <input type="checkbox"/> nein	
Die Hausaufgabe: <i>Sammeln von Erinnerungsstücken</i> wurde gemeinsam mit dem Angehörigen besprochen und vorbereitet	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> teilweise * <input type="checkbox"/> nein	
Der 4. Angehörigenbrief wurde ausgeteilt:	<input type="checkbox"/> persönlich übergeben <input type="checkbox"/> d. Patienten im Umschlag mitgegeben <input type="checkbox"/> per Post verschickt	
* Gründe für die Abweichung (bei mehreren Abweichungen bitte nummerieren):		
Manual und Therapieteilnahme:		
	Legende: -- stimmt nicht, ++ stimmt völlig	
Der Patient hat die Inhalte der heutigen Sitzung gut verstanden	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++	
Der Patient war gegenüber den Inhalten der Sitzung aufgeschlossen	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++	
Der Patient konnte einen Bezug zu seiner eigenen Lebenssituation finden	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++	
Der Patient wirkte emotional engagiert	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++	

Der Patient wirkte niedergeschlagen	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++
Der Patient wirkte leicht reizbar durch Äußerungen anderer	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++
Der Schwierigkeitsgrad der Therapieinhalte war angemessen	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++
Der Umfang des behandelten Stoffes war angemessen	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++
Die Anwesenheit des Angehörigen war hilfreich (falls zutreffend)	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++
Sonstige Bemerkungen:	

## Sitzungsprotokoll 8:

Angehöriger anwesend:	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	Beziehung zum Patient: <input type="text"/>
Manualdurchführung:		
Ich habe Inhalte der letzten Sitzung zusammengefasst	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> teilweise * <input type="checkbox"/> nein	
Der Zusammenhang zwischen angenehmen Erinnerungen und positivem Gefühl in der Gegenwart wurde thematisiert	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> teilweise * <input type="checkbox"/> nein	
Patient erzählte die Geschichten einzelner <i>Erinnerungsschätze</i>	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> teilweise * <input type="checkbox"/> nein	
Dem Angehörigen wurden Anregungen für die gemeinsame Beschäftigung mit den Erinnerungsstücken gegeben	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> teilweise * <input type="checkbox"/> nein	
Brainstorming zu gemeinsamen Erinnerungsaktivitäten (AB 16)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> teilweise * <input type="checkbox"/> nein	
Die Hausaufgabe (Umsetzung der Aktivitäten bzw. Fortsetzung Sammeln von Erinnerungsstücken) wurde vorbereitet	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> teilweise * <input type="checkbox"/> nein	
* Gründe für die Abweichung (bei mehreren Abweichungen bitte nummerieren):		
Manual und Therapieteilnahme:		
	Legende: -- stimmt nicht, ++ stimmt völlig	
Der Patient hat die Inhalte der heutigen Sitzung gut verstanden	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++	
Der Patient war gegenüber den Inhalten der Sitzung aufgeschlossen	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++	
Der Patient konnte einen Bezug zu seiner eigenen Lebenssituation finden	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++	
Der Patient wirkte emotional engagiert	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++	
Der Patient wirkte niedergeschlagen	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++	
Der Patient wirkte leicht reizbar durch Äußerungen anderer	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++	
Der Schwierigkeitsgrad der Therapieinhalte war angemessen	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++	
Der Umfang des behandelten Stoffes war angemessen	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++	
Die Anwesenheit des Angehörigen war hilfreich (falls zutreffend)	<input type="checkbox"/> -- <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++	
Sonstige Bemerkungen:		

## 12.2.2 Ausschnitt aus der Patientenbefragung

TD (Therapeutendokumentation)		Patientenevaluation (TD-PEV)					
Randomisierungs-Nr.		Datum TTMMJJ					

### **Kraftquellen in der Lebensgeschichte**

Um sich an schöne Dinge aus der Vergangenheit zu erinnern bzw. diese wieder zu aktivieren, haben wir über Erlebnisse aus Ihrer Vergangenheit gesprochen und Sie haben Erinnerungsstücke gesammelt.

1) Wie hilfreich war der Therapieteil „Erinnerungsarbeit“ für Sie?

Sehr hilfreich 1  2  3  4  5  gar nicht hilfreich

2) Die Beschäftigung mit den Erinnerungsstücken empfand ich als sehr angenehm.

Stimmt völlig 1  2  3  4  5  stimmt überhaupt nicht

3) Ich bin auf neue Ideen gekommen / habe wieder Interesse gefunden.

Stimmt völlig 1  2  3  4  5  stimmt überhaupt nicht

4) Der Austausch mit meinem Angehörigen darüber tut mir sehr gut.

Stimmt völlig 1  2  3  4  5  stimmt überhaupt nicht

5) Die Erinnerungen haben mich auf die Idee gebracht, folgende Aktivitäten (wieder) aufzunehmen:

	Allein	mit meinem Angehörigen
1.	.....	.....
2.	.....	.....
3.	.....	.....



### 12.2.3 Ausschnitt aus der Angehörigenbefragung

TD (Therapeutendokumentation)		Angehörigenevaluation (TD-AEV)					
Randomisierungs-Nr.		Datum TTMMJJ					
<p><b>Kraftquellen in der Lebensgeschichte</b></p> <p>Um sich an schöne Dinge aus der Vergangenheit zu erinnern bzw. diese wieder zu aktivieren, hat Ihre Angehöriger Erinnerungsstücke gesammelt, Geschichten geschrieben und eine Schatzkiste / Erinnerungsleiste angelegt.</p> <p>1) Wie hilfreich war der Therapieteil „Erinnerungsarbeit“ für Ihren Angehörigen?</p> <p style="padding-left: 40px;">Sehr hilfreich 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> gar nicht hilfreich</p> <hr/> <p>2) Wie hilfreich war der Therapieteil „Erinnerungsarbeit“ für Sie?</p> <p style="padding-left: 40px;">Sehr hilfreich 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> gar nicht hilfreich</p> <hr/> <p>3) Die Beschäftigung mit den Erinnerungsstücken empfand er als sehr angenehm.</p> <p style="padding-left: 40px;">Stimmt völlig 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> stimmt überhaupt nicht</p> <hr/> <p>4) Die Beschäftigung mit den Erinnerungsstücken empfand ich (als Angehöriger) sehr angenehm.</p> <p style="padding-left: 40px;">Stimmt völlig 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> stimmt überhaupt nicht</p> <hr/> <p>5) Er ist auf neue Ideen gekommen / hat wieder Interesse gefunden.</p> <p style="padding-left: 40px;">Stimmt völlig 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> stimmt überhaupt nicht</p> <hr/> <p>6) Der Austausch darüber mit mir tut ihm sehr gut.</p> <p style="padding-left: 40px;">Stimmt völlig 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> stimmt überhaupt nicht</p> <hr/> <p>7) Der Austausch über die Erinnerungsstücke tut mir sehr gut.</p> <p style="padding-left: 40px;">Stimmt völlig 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> stimmt überhaupt nicht</p> <hr/> <p>8) Die Erinnerungen haben uns auf die Idee gebracht, folgende Aktivitäten (wieder) gemeinsam aufzunehmen:</p> <p>1. ....</p> <p>2. ....</p> <p>3. ....</p>							

## 12.2.4 Ausschnitt aus der Therapeutenbefragung

Randomisierungsziffer: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_

### Auswertungsfragebogen für TherapeutInnen

Wir möchten Sie bitten einzuschätzen, wie nützlich das Therapieprogramm für den/die Patienten/in war und wie sie sich auf das Alltagsleben ausgewirkt hat. Ihre Erfahrungen helfen uns, die Therapie weiter zu verbessern.

Zunächst möchte ich Sie bitten einzuschätzen, wie gut die Krankheitswahrnehmung, bzw. das Krankheitsbewusstsein des Patienten war.	
(1) Das Bewusstsein für die Erkrankung war:	
<input type="checkbox"/> vorhanden (0)	<input type="checkbox"/> teilweise vorhanden (1) <input type="checkbox"/> nicht vorhanden (2)
(2) Das Bewusstsein für kognitive Defizite war:	
<input type="checkbox"/> vorhanden (0)	<input type="checkbox"/> teilweise vorhanden (1) <input type="checkbox"/> nicht vorhanden (2)
(3) Das Bewusstsein für die Auswirkungen der kognitiven Defizite auf Alltagsfunktionen war:	
<input type="checkbox"/> vorhanden (0)	<input type="checkbox"/> teilweise vorhanden (1) <input type="checkbox"/> nicht vorhanden (2)
(4) Das Bewusstsein für das Fortschreiten der Krankheit war:	
<input type="checkbox"/> vorhanden (0)	<input type="checkbox"/> teilweise vorhanden (1) <input type="checkbox"/> nicht vorhanden (2)
(5) Das Bewusstsein für Auswirkungen der Erkrankung auf den Partner war:	
<input type="checkbox"/> vorhanden (0)	<input type="checkbox"/> teilweise vorhanden (1) <input type="checkbox"/> nicht vorhanden (2)
Gesamt:	<input type="text"/>

Randomisierungsziffer: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_

**Kraftquellen in der Lebensgeschichte**

Um sich an schöne Dinge aus der Vergangenheit zu erinnern bzw. diese wieder zu aktivieren, haben Sie mit dem Patienten über Erlebnisse aus seiner Vergangenheit gesprochen und der Patient hat Erinnerungsstücke gesammelt.

B1) Wie hilfreich war der Therapieteil „Erinnerungsarbeit“ für den Patienten?

Sehr hilfreich 1  2  3  4  5  gar nicht hilfreich

B2) Erinnerungen wachzurufen war für den Patienten:

Sehr schwer 1  2  3  4  5  sehr leicht

Sehr hilfreich 1  2  3  4  5  gar nicht hilfreich

B3) Die vorgegebene Übung „Reise zu den Inseln der Freude“ war für den Patienten:

Sehr schwer 1  2  3  4  5  sehr leicht

Sehr hilfreich 1  2  3  4  5  gar nicht hilfreich

Trifft nicht zu  weiter mit Frage B4)

B4) Das Auffinden von Erinnerungsstücken war für den Patienten:

Sehr schwer 1  2  3  4  5  sehr leicht

Sehr hilfreich 1  2  3  4  5  gar nicht hilfreich

Trifft nicht zu  weiter mit Frage B5)

B5) Das Nutzen von Erinnerungen als Ideen für Aktivitäten war für den Patienten:

Sehr schwer 1  2  3  4  5  sehr leicht

Sehr hilfreich 1  2  3  4  5  gar nicht hilfreich

Trifft nicht zu  weiter mit Frage B6)

B6) Der Austausch über die Erinnerungsstücke zwischen Patient und Angehörigem war für den Angehörigen:

Sehr belastend 1  2  3  4  5  gar nicht belastend

Sehr hilfreich 1  2  3  4  5  gar nicht hilfreich

Trifft nicht zu

Weitere Kommentare zum Modul Biografiearbeit:

.....

.....

.....

## 12.3 Interviewleitfaden

Der Interviewleitfaden wurde in Anlehnung an Helfferich (Helfferich, 2005) entwickelt. Die Fragen zu Patienten und Angehörigen wurden in einem Interview jeweils zu drei verschiedenen Patienten gestellt.

Das Interview wurde mit einer standardisierten Einleitung folgendermaßen begonnen:

„Ich möchte Sie heute zu Ihren Erfahrungen mit den therapeutischen Sitzungen im Rahmen der KORDIAL-Studie befragen. Dabei geht es mir sowohl um Ihre eigenen Erfahrungen als Therapeutin als auch um die Erfahrungen der Patienten und Angehörigen. Im Mittelpunkt der Befragung steht die Biografiearbeit.

Wenn Sie einverstanden sind, werde ich dieses Interview aufnehmen. Bei der Transkription werden alle persönlichen Angaben zu den Patienten anonymisiert. Zunächst möchte ich Ihnen einige Fragen zu Ihren letzten drei Patienten stellen, im Anschluss daran möchte ich Sie zu Ihren Erfahrungen mit dem Therapieprogramm insgesamt befragen. Sind Sie damit einverstanden? ... Gut, dann beginnen wir am besten mit dem letzten Patienten, er ist unter dem Patientencode ... angelegt.“

Hierauf wurde anhand des folgenden Leitfadens vorgegangen.

<b>Fragen zum Patienten:</b>			
Dimension	Leitfrage Erzählaufforderung	Check Was wurde erwähnt?	Konkrete Fragen
1. Persönlichkeit und Lebensumfeld	Wie würden Sie kurz Persönlichkeit und Lebensumfeld des Patienten beschreiben?	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Selbstwertgefühl</li> <li>● Interessen</li> <li>● Soziale Kontakte und Aktivität</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Wie ist / war das Lebensumfeld des Patienten?</li> <li>● Welchen Interessen ging / geht der Patient nach?</li> <li>● Wie selbstbewusst wirkte der Patient?</li> <li>● Wie war / ist das soziale Netzwerk des Patienten?</li> </ul>
2. Strategien zur Krankheitsbewältigung	Welche Strategien hat der Patient Ihrer Ansicht nach zur Bewältigung der Krankheit angewandt?	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Leugnung / Bagatellisierung</li> <li>● Sozialer Rückzug</li> <li>● Thematisierung</li> <li>● Suche nach Hilfe</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Wie sprach der Patient über seine Krankheit?</li> <li>● Wie reagierte der Patient auf seine Vergesslichkeit?</li> <li>● Wie ging seine Umgebung auf seine Erkrankung ein?</li> <li>● Welche Unterstützung holte sich der Patient?</li> </ul>
3. Inhalte der Biografiearbeit	Welche Themen beschäftigten den Patienten während des Moduls zur Biografiearbeit?	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Schatzkiste</li> <li>● Inseln der Freude</li> <li>● Lebensereignisse</li> <li>● Bezugspersonen</li> <li>● Leitmotive</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Was hat der Patient aus seiner Schatzkiste mitgebracht?</li> <li>● Welche Lebensabschnitte kamen zur Sprache?</li> <li>● Wie hat er die Reise zu den Inseln der Freude erlebt?</li> <li>● Welche Lebensereignisse wurden positiv erinnert?</li> <li>● Welche belastenden Lebensereignisse spielten eine Rolle?</li> </ul>
4. Erleben der Biografiearbeit	Wie hat der Patient die Biografiearbeit erlebt?	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Selbstwertgefühl</li> <li>● Identität</li> <li>● Lebensgefühl</li> <li>● Bewältigungsstil</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Welche Gefühle spielten eine Rolle?</li> <li>● Welche Auswirkungen hatte die Biografiearbeit Ihrer Einschätzung nach auf das Selbstwertgefühl?</li> <li>● Welche Auswirkungen hatte die Biografiearbeit Ihrer Einschätzung nach auf das Gefühl für die eigene Identität?</li> <li>● Was war für den Patienten hilfreich?</li> <li>● Was war für den Patienten belastend?</li> <li>● Welche Rolle spielte die Partnerschaft?</li> </ul>

<b>Fragen zum Angehörigen:</b>			
5. Beziehung des Angehörigen zum Patienten	Wie würden Sie in Kürze die Beziehung des Angehörigen zum Patienten beschreiben?	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Nähe der Beziehung</li> <li>● Kommunikation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Wie nah stehen sich Patient und Angehöriger?</li> <li>● Wie war der Umgang zwischen Patient und seinem Angehörigen?</li> </ul>
6. Bedeutung der Krankheit für den Angehörigen	Wie lassen sich die Auswirkungen der Krankheit des Patienten auf den Angehörigen beschreiben?	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Belastungen</li> <li>● Veränderungen</li> <li>● Trauer / Verlust</li> <li>● Verantwortung</li> <li>● Sinn</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Was bedeutete nach Ihrer Wahrnehmung die Krankheit des Patienten für den Angehörigen?</li> <li>● Was hat sich durch die Krankheit für den Angehörigen verändert?</li> </ul>
7. Erleben der Biografiearbeit	Wie hat sich die Biografiearbeit auf den Angehörigen ausgewirkt?	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Hervorgerufene Gefühle</li> <li>● Erinnerungen</li> <li>● Zusammenspiel mit dem Patienten</li> <li>● Konflikte</li> <li>● Kognitive Dissonanz</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Wie war die Bezugsperson in die Biografiearbeit einbezogen?</li> <li>● Wie hat der Angehörige die Biografiearbeit erlebt?</li> <li>● Welche Gefühle spielten beim Angehörigen während des Biografiemoduls eine Rolle?</li> <li>● Wie hat der Angehörige auf den Patienten eingewirkt?</li> <li>● Was war für den Angehörigen hilfreich?</li> <li>● Was war für den Angehörigen belastend?</li> </ul>
8. Abschließende Frage	Gibt es noch etwas, was Sie bei diesem Patienten zur Sprache bringen möchten?	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Ergänzungen</li> </ul>	

<b>Fragen an den Therapeuten:</b>			
9. Bewährte Erfahrungen und neue Erkenntnisse	Was hat sich bei der Arbeit mit den Menschen mit Demenz bewährt?  Welche neuen Erfahrungen haben Sie gemacht?	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Bewährte Strategien</li> <li>● Neue Erfahrungen</li> <li>● Unterschiede zu nicht-dementen Patienten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Waren diese drei Patienten typisch?</li> <li>● Was war neu für Sie?</li> <li>● Was war der Unterschied zu der Therapie mit nicht-dementen Patienten?</li> <li>● Was konnten Sie lernen?</li> </ul>
10. Erkennen von Mustern	Welche Muster konnten Sie in der Therapiearbeit mit den Patienten erkennen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Persönlichkeit</li> <li>● Bewältigungsstil</li> <li>● Kommunikationsstil</li> <li>● Partnerschaft</li> <li>● Geschlecht</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Gab es bestimmte Bewältigungsstile?</li> <li>● Konnten Sie bestimmte Persönlichkeitsmuster erkennen?</li> <li>● Gab es typische Kommunikationsstile?</li> <li>● Gab es geschlechtsspezifische Unterschiede?</li> </ul>
11. Umgang mit fehlender Krankheitseinsicht	Wie sind Sie mit fehlender Krankheitseinsicht bei den Patienten umgegangen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Thematisierung</li> <li>● Konfrontation</li> <li>● Motivierung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Wie haben Sie den Patienten mit seiner Krankheit konfrontiert?</li> <li>● Wie haben Sie die Krankheit thematisiert?</li> <li>● Wie haben Sie beim Patienten Interesse geweckt?</li> </ul>
12. Stellenwert der Biografiearbeit	Wie bewerten Sie die Biografiearbeit im Rahmen des Therapieprogramms von KORDIAL?	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Hilfeleistung</li> <li>● Selbstwert</li> <li>● Identität</li> <li>● Vergleich zu den anderen Modulen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Inwiefern war die Biografiearbeit hilfreich?</li> <li>● Welche Rolle spielt die Biografiearbeit beim Selbstwertgefühl des Patienten?</li> <li>● Wie erlebten Sie die Biografiearbeit im Vergleich zur Arbeit in den anderen Modulen?</li> <li>● Welche Rolle spielte die Arbeit mit den Angehörigen?</li> </ul>
13. Verbesserung des Therapieprogramms	Wie könnte Ihrer Meinung nach das Therapieprogramm noch verbessert werden?	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Vielfalt der Module</li> <li>● Besondere Wirksamkeit</li> <li>● Ergänzungen / Verschlinkung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Welche Module waren schwierig durchzuführen?</li> <li>● Welche Module haben Ihrer Ansicht nach besondere Wirkung gezeigt?</li> <li>● Was sollte weggelassen, was hinzugefügt werden?</li> </ul>
14. Abschließende Fragen	Gibt es noch etwas, was Sie zur Sprache bringen möchten?	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Ergänzungen</li> </ul>	

