

Aus dem Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

An der Medizinischen Fakultät der

Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

(Direktorin: Prof. Dr. Gabriele Meyer)

Die Wirksamkeit und das Erleben von Telefonberatung bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz

**Eine systematische Übersichtsarbeit
quantitativer und qualitativer Studien**

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades Doktor rerum medicarum

(Dr. rer. medic.) für das Fachgebiet Gesundheits- und Pflegewissenschaften

vorgelegt

der Medizinischen Fakultät

der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

von: Sabine Lins, Master of Science in Nursing
(Pflegewissenschaftlerin)

geboren am: 6. August 1981 in Hildesheim

Betreuer: PD Dr. Gero Langer

Gutachter: Prof. Dr. Antje Timmer

PD Dr. Horst Christian Vollmar, MPH

PD Dr. Gero Langer

Eröffnung: 09.09.2014

Verteidigung: 01.09.2015

Referat

Zielstellung: Das Ziel der vorliegenden Arbeit ist die Untersuchung der Wirksamkeit und des Erlebens der Telefonberatung bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz.

Methodik: Es wurde eine systematische Übersichtsarbeit nach den Vorgaben der Cochrane Collaboration erstellt. Dabei sind zwei Fragestellungen bearbeitet worden. Für die Beantwortung der Frage der Wirksamkeit der Telefonberatung wurden Meta-Analysen der quantitativen Studien und für die Beantwortung der Frage des Erlebens der Telefonberatung wurde eine Thematische Synthese der qualitativen Studien vorgenommen. Anschließend fand ein Vergleich der Ergebnisse in einer Integration von quantitativen und qualitativen Daten statt.

Ergebnisse: Es wurden neun Studien untersucht, die die Wirksamkeit der Telefonberatung betrachten und zwei Studien, die das Erleben der Telefonberatung fokussieren. Die neun quantitativen Studien sind in drei Untergruppen aufgeteilt worden: 1. Telefonberatung (sechs Studien); 2. Telefonberatung und Video (eine Studie); 3. Telefonberatung, Video und Arbeitsbuch (zwei Studien). Es ist Evidenz vorhanden, dass Telefonberatung für die Reduzierung von depressiven Symptomen wirksam ist. Die zusammenfassende Betrachtung des Erlebens der Telefonberatung zeigt eine Bandbreite der Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen auf (16 Themen), welche in drei Bereiche aufgeteilt werden kann: Rahmenbedingungen, Emotionale Haltung des Beraters, Inhalte der Beratung. Die Integration der Wirksamkeits-Studien und der Erlebens-Studien zeigte, dass einige Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen bisher noch nicht mit der Telefonberatung angesprochen werden. Zudem decken die Erlebens-Studien nicht die komplette Bandbreite der Telefonberatungsdurchführungsmöglichkeiten ab.

Schlussfolgerungen: Es ist Evidenz vorhanden, dass Telefonberatung zur Reduzierung von depressiven Symptomen wirksam ist und dass sich Telefonberatung noch mehr nach den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen richten kann. Die Ergebnisse der systematischen Übersichtsarbeit sollten unter der Berücksichtigung der geringen Studiengrundlage und der moderaten methodischen Studienqualität interpretiert werden.

Lins, Sabine: Die Wirksamkeit und das Erleben von Telefonberatung bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. Eine systematische Übersichtsarbeit quantitativer und qualitativer Studien. Halle (Saale), Univ., Med. Fak., Diss., 80 Seiten, 2014

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Demenz und ihre Auswirkungen auf die pflegenden Angehörigen	1
1.2	Telefonberatung.....	2
2	Zielstellung	3
3	Methodik.....	4
3.1	Einschlusskriterien	5
3.1.1	Studiendesign.....	5
3.1.2	Personen	6
3.1.3	Telefonberatung.....	7
3.1.4	Endpunkte	8
3.2	Suchstrategie.....	8
3.2.1	Elektronische Datenbanken	9
3.2.2	Andere Ressourcen	9
3.3	Studienaufbereitung und Analyse.....	11
3.3.1	Datenextraktion	12
3.3.2	Studienbewertung.....	12
3.3.3	Datenanalyse.....	14
4	Ergebnisse	16
4.1	Beschreibung der eingeschlossenen Studien zur Frage der Wirksamkeit	17
4.1.1	Telefonberatung.....	17
4.1.2	Studienteilnehmer	20
4.1.3	Ausschlusskriterien	21
4.1.4	Darstellung der Endpunkte	21
4.1.5	Instrumente der Endpunkt-Messung beim pflegenden Angehörigen	22
4.1.6	Endpunkte beim Menschen mit Demenz.....	23
4.1.7	Zeitpunkt der Endpunkt-Messung	24
4.2	Beschreibung der eingeschlossenen Studien zur Frage des Erlebens	24
4.2.1	Telefonberatung.....	25
4.2.2	Studienteilnehmer	25
4.2.3	Umgebung.....	26
4.3	Ausgeschlossene Studien	27
4.4	Methodische Qualität der Studien zur Frage der Wirksamkeit	27
4.4.1	Cochrane Collaboration's tool for assessing risk of bias-Einschätzung	27
4.4.2	GRADE-Einschätzung.....	28

4.5	Methodische Qualität der Studien zur Frage des Erlebens	29
4.5.1	CASP-Einschätzung	29
4.5.2	CerQual-Einschätzung	29
4.6	Wirksamkeit der Telefonberatung	30
4.6.1	Telefonberatung ohne zusätzliche Maßnahmen	30
4.6.2	Telefonberatung in Kombination mit Video-Einheiten	34
4.6.3	Telefonberatung in Kombination mit Video-Einheiten und Arbeitsbuch	36
4.6.4	Sensitivitätsanalyse	37
4.6.5	Subgruppenanalyse	38
4.7	Erleben der Telefonberatung (Thematische Synthese)	38
4.7.1	Rahmenbedingungen einer Telefonberatung	39
4.7.2	Inhalte der Telefonberatung	44
4.7.3	Emotionale Haltung des Beraters	49
4.7.4	Beziehung der analytischen Themen zueinander	51
4.8	Integration der quantitativen und qualitativen Daten	53
4.8.1	Integration der quantitativen und qualitativen Daten Teil 1	53
4.8.2	Integration der quantitativen und qualitativen Daten Teil 2	56
5	Diskussion	58
5.1	Qualität der eingeschlossenen Evidenz	60
5.2	Vollständigkeit und Anwendbarkeit der eingeschlossenen Evidenz	61
5.3	Mögliche Fehlerquellen bei der Erstellung	63
6	Zusammenfassung	65
	Literaturverzeichnis	66
	Anhang	69
	A Literaturrecherche, Suchstrategie in MEDLINE (via OvidSP)	69
	B Thematische Synthese: Zeilenweises Codieren und Aufbau des Codebaums in MAXQDA	71
	C Beschreibung der Studien	72
	C.1 Eingeschlossene Studien	72
	C.2 Ausgeschlossene Studien	75
	D Beurteilung der eingeschlossenen Studien	76
	D.1 Bewertung mit Cochrane Collaboration's tool for assessing risk of bias	76
	D.2 Bewertung mit GRADE, Summary-of-Findings-Tabelle	77
	D.3 Bewertung mit CASP	78
	D.4 Bewertung mit CerQual, Summary of qualitative findings	79
	Thesen	80

Abkürzungsverzeichnis

CASP	Critical Appraisal Skills Program
CerQual	Certainty of the qualitative evidence
CI	Konfidenzintervall
CRG	Cochrane Review Group
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
MMSE	Mini-Mental State Examination
n	Anzahl
Nr	Nummer
P	p-Wert
SMD	Standardisierte Mittelwertdifferenz
RCT	Randomisierte kontrollierte Studie
RMBPC	Revised Memory and Behavior Problems Checklist

1 Einleitung

Unter den systematischen Übersichtsarbeiten gelten Cochrane Reviews als besonders vertrauenswürdig, da sie einen aufwändigen Erstellungsprozess durchlaufen haben. Bisher beschäftigen sich Cochrane Reviews vornehmlich mit Fragen der Wirksamkeit von Maßnahmen, der Genauigkeit von diagnostischen Tests und mit methodischen Aspekten der Erstellung von systematischen Übersichtsarbeiten und klinischen Studien. Cochrane Reviews, die das Erleben einer Maßnahme betrachten und damit qualitative Studien einschließen, gibt es derzeit nur sehr wenige. Die vorliegende Arbeit wurde als Cochrane Review erstellt und gehört zu den ersten, die eine Kombination einer Wirksamkeits-Fragestellung und einer Erlebens-Fragestellung in einem Review vornehmen. Aufgrund der Anwendung der neuen Methodik, wird diese ausführlich dargestellt. Doch zunächst wird auf das Vorkommen der Demenz und den Bedarf der häuslichen Versorgung durch pflegende Angehörige eingegangen. Die Belastungen, die bei pflegenden Angehörigen auftreten, sowie die Telefonberatung und ihre Inhalte werden vorgestellt.

1.1 Demenz und ihre Auswirkungen auf die pflegenden Angehörigen

Die Versorgung eines Menschen mit Demenz ist für die Angehörigen und für die Gesellschaft allgemein eine Herausforderung. Weltweit litten 44,35 Millionen Menschen im Jahr 2013 an einer Demenz. Von diesen lebten 17 Millionen in Ländern mit hohem Einkommen und 27 Millionen in Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen (Prince et al., 2013).

Es kann davon ausgegangen werden, dass jeder Mensch mit Demenz, der Zuhause lebt, mindestens eine Person hat, die ihn versorgt (Brodaty et al., 2003). Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sind im Durchschnitt 55 Jahre alt und in 65% der Fälle weiblich. Mehr als die Hälfte der pflegenden Angehörigen sind ein Kind des Menschen mit Demenz und 28% sind der Ehepartner (Ferrario et al., 2003).

Die Versorgung und Pflege eines Angehörigen hat häufig negative psychologische, physische und finanzielle Konsequenzen für die pflegende Person (Baumgarten et al., 1992; Max et al., 1995). Viele pflegende Angehörige weisen einen hohen oder mittel schweren Grad an Belastung auf (Brodaty et al., 2013). Langjährige Angehörigenpflege führt zu körperlichen Beschwerden. Weisen die Menschen mit Demenz funktionelle Einschränkungen und Verhaltensauffälligkeiten auf, leiden die pflegenden Angehörigen zusätzlich zu den

körperlichen Beschwerden auch häufiger an Depression (Baumgarten et al., 1992). Studien zeigen, dass 30% der pflegenden Angehörigen an depressiven Symptomen leiden (Taylor et al., 2008). Emotionalen Stress empfinden 62% der Frauen und 52% der Männer (Alzheimer's Association, 2014).

Die Hälfte der pflegenden Angehörigen gaben ihre Urlaube, Hobbies oder ihre sozialen Kontakte auf und 18% merkten an, dass die Versorgung des Menschen mit Demenz ihrer Gesundheit schadet (Alzheimers Association National Alliance for Caregiving, 2004). Männliche pflegende Angehörige gehen mit der Belastung durch die Pflege anders um als Frauen (Almberg et al., 1998; Larranaga et al., 2008). Männer nehmen einen Mangel an positiven Aussichten wahr und benötigen Unterstützung. Frauen berichten zum Beispiel über eine ansteigende Anspannung in den Beziehungen zu anderen Familienmitgliedern und über einen Anstieg der eigenen Gesundheitsprobleme. Die Belastung der pflegenden Angehörigen kann zu einem frühzeitigen Einzug des Menschen mit Demenz in ein Pflegeheim führen (Yaffe et al., 2002). Einen frühzeitigen Einzug ins Pflegeheim gilt es jedoch zu meiden, weshalb den pflegenden Angehörigen Unterstützungsmöglichkeiten anzubieten sind.

1.2 Telefonberatung

Die Nutzung der Telekommunikation im Bereich der Gesundheitsversorgung ist weit verbreitet. Die Telefonberatung stellt eine Möglichkeit der Nutzung dar. Sie ist vor allem für Patienten attraktiv, die nicht die Möglichkeit haben, traditionelle Beratungen von Angesicht zu Angesicht in Anspruch zu nehmen (Reese et al., 2006). Verschiedene Berufsgruppen im Gesundheitswesen, wie beispielsweise Pflegekräfte oder Psychotherapeuten, nutzen die Telefonberatung bei unterschiedlichen Erkrankungen und Situationen. Telefonberatung wurde in der fünften *Nursing Interventions Classification* von 2008 folgendermaßen definiert: „Eliciting patient's concerns, listening, and providing support, information, or teaching in response to patient's stated concerns, over the telephone“ (College of Nursing, 2005). Telefonberatung ist in Bezug auf viele Erkrankungen, beispielsweise Depression, Ängstlichkeit, Beziehungsprobleme, Kummer oder arbeitsbedingte Schwierigkeiten von Reese und Kollegen untersucht worden (Reese et al., 2002). Die Teilnehmer beschrieben die Telefonberatung als hilfreich für allgemeine und konkrete Verbesserungen und waren zufrieden mit der erhaltenen Beratung.

Die Wirksamkeit von Telefonberatung ist bereits für den Bereich der Raucherentwöhnung belegt (Stead et al., 2009). Die Ergebnisse zeigen, dass Telefonberatung das Potential hat, bei Ehe- oder Partnerschaftsproblemen, Ängstlichkeit, Kummer oder Depressionen zu helfen. Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz leiden häufiger unter depressiven Symptomen und könnten ebenfalls von der Telefonberatung profitieren.

Neben der Frage nach der Wirksamkeit der Telefonberatung ist auch die Frage nach dem Erleben der Telefonberatung von Interesse. Denn Studienergebnisse zeigen auf, dass Telefonberatung für einige Menschen als nicht hilfreich empfunden wird (Chang et al., 2004). Es könnte sein, dass die pflegenden Angehörigen die Telefonberatung als nicht hilfreich empfinden, da sie aufgrund ihrer reduzierten sozialen Kontakte eine Beratung vorziehen würden, die von Angesicht zu Angesicht stattfindet. Eine Zusammenfassung von qualitativen Studien zur Perspektive der pflegenden Angehörigen und ihren Bedürfnissen bezüglich einer Telefonberatung in einer Thematischen Synthese, könnte darüber Aufschluss geben, ob diese Vermutung zutreffend ist und warum bestimmte Menschen mehr als andere von einer Telefonberatung profitieren. Zudem könnten weitere Details über diese Gruppe von Menschen, wie zum Beispiel Umgebungsfaktoren, Charakteristika und Lebensverhältnisse verdeutlicht werden, wodurch Hinweise für eine Anpassung und Weiterentwicklung der Telefonberatung generiert werden könnten.

Pflegende Angehörige sind eine wichtige gesellschaftliche Ressource für die Versorgung von Menschen mit Demenz. Es sollten Interventionen zur Verfügung stehen, welche die pflegenden Angehörigen unterstützen und ihre Belastung minimieren. Daher ist es wichtig, dass eine systematische Übersichtsarbeit die vorhandenen Forschungsergebnisse zusammenträgt, sie bewertet und zusammenfasst. Auf dieser Grundlage kann beurteilt werden, ob Telefonberatung eine hilfreiche Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz darstellt und ob Telefonberatung eine Alternative zu einer Beratung von Angesicht zu Angesicht in ländlichen Gegenden sein kann, wo Pflegekräfte zum Beispiel lange Anfahrtswege hätten.

2 Zielstellung

Das Kapitel *1 Einleitung* stellt die unklare Forschungslage hinsichtlich der Telefonberatung dar und verdeutlicht dadurch den Bedarf einer systematischen Übersichtsarbeit, die generell das

Ziel verfolgt, die aktuelle Literatur zusammenzufassen, um Klarheit bezüglich der vorhandenen Evidenz zu schaffen. Die konkreten Ziele der systematischen Übersichtsarbeit sind:

- Ermittlung, ob Telefonberatung die Auswirkungen der Pfl egetätigkeit (zum Beispiel depressive Symptome) bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz reduzieren kann,
- Ermittlung, wie die pflegenden Angehörigen die Telefonberatung erleben
- Generierung von Hinweisen für die Optimierung der Telefonberatung.

Die dargestellten Ziele deuten darauf hin, dass die vorliegende systematische Übersichtsarbeit nicht nur die Wirksamkeit der Telefonberatung betrachtet, sondern auch das Erleben der Telefonberatung. Die Betrachtung der beiden Fragestellungen in einer systematischen Übersichtsarbeit ermöglicht eine Gegenüberstellung der Daten und somit eine Analyse der Telefonberatung hinsichtlich weiterer Entwicklungsmöglichkeiten.

3 Methodik

Die vorliegende Arbeit wurde nach den Vorgaben der Cochrane Collaboration durchgeführt. Die zugrundeliegende Methodik der systematischen Übersichtsarbeit wird nachfolgend beschrieben und die Besonderheit der Kombination von quantitativen und qualitativen Studien verdeutlicht.

Um eine systematische Übersichtsarbeit in Form eines Cochrane Reviews durchzuführen, sind verschiedene Schritte notwendig. Zunächst muss das gewünschte Thema der geplanten Übersichtsarbeit in Form eines ausgefüllten Titelregistrierungsblatts bei der betreuenden Cochrane Review Group (CRG) eingereicht werden. Für die vorliegende Arbeit war die Cochrane Dementia and Cognitive Improvement Group zuständig. Die CRG prüft, ob es bereits einen Cochrane Review zu dem angefragten Thema gibt und ob sie den Cochrane Review-Erstellungsprozess begleiten wollen. Gibt die CRG ihr Einverständnis zur Erstellung des Cochrane Reviews, sind die Autoren aufgefordert, ein Cochrane Review *Protocol* anzufertigen. Das *Protocol* ist ein methodischer Ablaufplan des Cochrane Reviews, der eine Beliebigkeit beim späteren Vorgehen, beispielsweise bei der Analyse, vermeiden soll. Das Cochrane Review *Protocol* durchläuft ein Peer-Review Verfahren bei der CRG und wird bei erfolgreichem Abschluss in der Cochrane Library publiziert. Ist das *Protocol* veröffentlicht, beginnt die

Erstellung des eigentlichen Cochrane Reviews. Zuerst wird eine ausführliche Recherche nach relevanten Studien durchgeführt. Die gefundenen Studien werden auf Ihre Einschlussfähigkeit geprüft. Von den eingeschlossenen Studien werden die wichtigsten Stammdaten und Ergebnisse extrahiert. Die extrahierten Daten werden in die Auswertungssoftware der Cochrane Collaboration (Review Manager¹) überführt. Zudem wird eine Bewertung der Studienqualität durchgeführt. Aus qualitätssichernden Gründen werden die Arbeitsschritte der Treffersichtung, Datenextraktion und Studienqualitätsbewertung von jeweils zwei Personen unabhängig voneinander durchgeführt und zum Schluss verglichen. Bei Unstimmigkeiten der Einschätzungen wird diskutiert oder eine dritte Person für die Entscheidungsfindung hinzugezogen. Ist der Cochrane Review von den Autoren fertig gestellt, durchläuft er erneut ein Peer-Review-Verfahren der CRG.

Die vorliegende Arbeit durchlief die aufgeführten Schritte im Laufe des Erstellungsprozesses. Jedoch weicht sie bezüglich der Methodik von einem standardmäßigen Cochrane Review ab. Zusätzlich zur Wirksamkeitsfrage wird der Frage des Erlebens der Telefonberatung nachgegangen. Für die Beantwortung der beiden Fragen sind unterschiedliche Studiendesigns erforderlich, weshalb die Methodik separat für beide Fragestellungen dargestellt wird (Abbildung 1).

3.1 Einschlusskriterien

In die systematische Übersichtsarbeit wurden nur Studien eingeschlossen, die den vorab im *Protocol* festgelegten Einschlusskriterien entsprachen.

3.1.1 Studiendesign

Die Fragestellungen erfordern den Einschluss unterschiedlicher Studiendesigns, welche nachfolgend dargestellt werden.

Frage der Wirksamkeit

Für die Frage der Wirksamkeit der Telefonberatung sind Randomisierte kontrollierte Studien (RCTs) und *Crossover Studien* berücksichtigt worden, welche Telefonberatung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz mit einer Kontrollmaßnahme verglichen, die entweder keine Maßnahme war oder standardmäßiger Pflege oder Telefonate in denen lediglich geplaudert beziehungsweise über allgemeine Themen gesprochen wurde, beinhalteten.

¹ <http://tech.cochrane.org/revman/download>

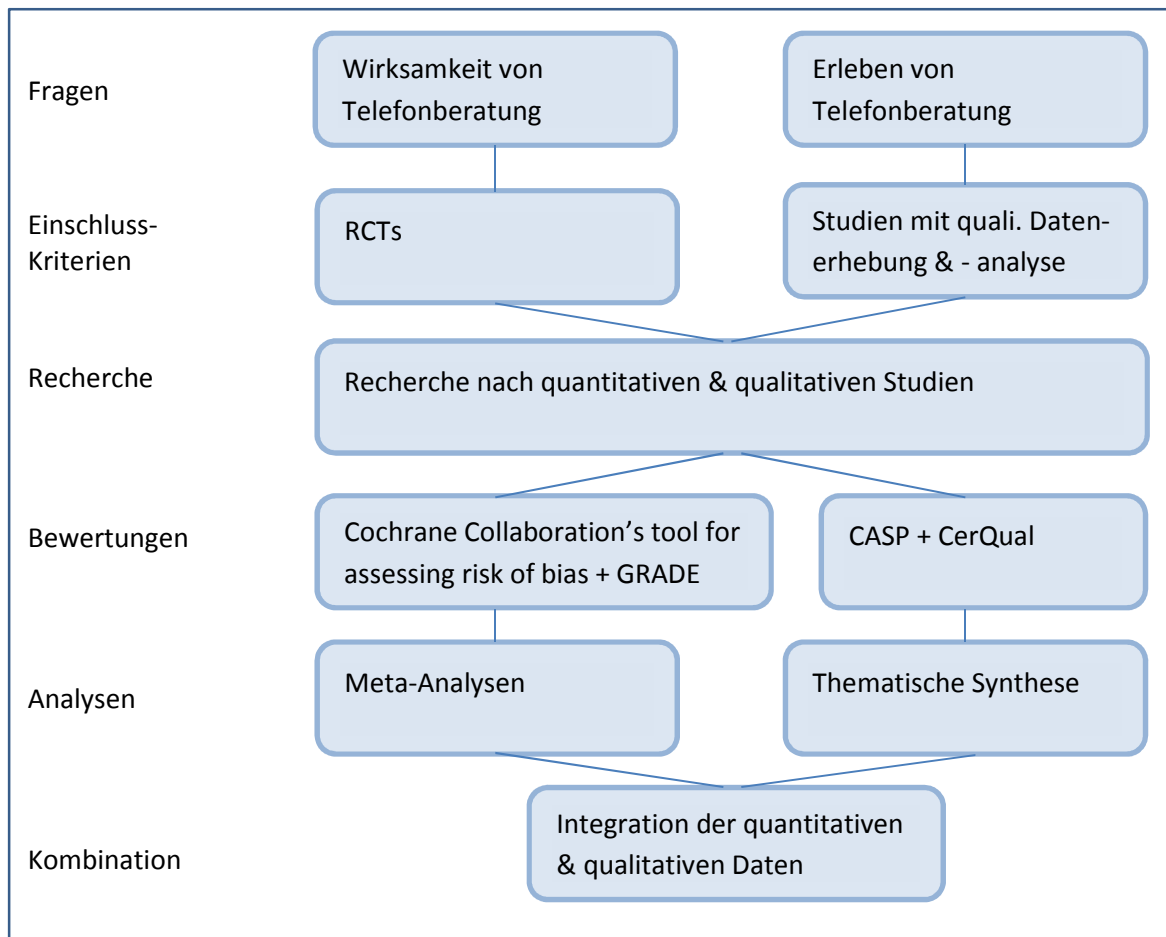


Abbildung 1: Schematische Darstellung der Methodik der systematischen Übersichtsarbeit

Frage des Erlebens

Der Cochrane Review schloss für die Frage nach dem Erleben der Telefonberatung lediglich Studien ein, die eine qualitative Methode der Datenerhebung und Analyse, wie beispielsweise eine rein qualitative Studie oder einen qualitativen Teil einer größeren *Mixed Method-Studie*, aufwiesen. Auch qualitative Bestandteile von Prozess-Evaluationen, welche parallel zu Studien durchgeführt worden sind, wurden eingeschlossen.

3.1.2 Personen

Hinsichtlich der Personen unterscheiden sich die Fragestellungen nicht voneinander, weshalb die nachfolgende Beschreibung für beide gilt. Eingeschlossen wurden pflegende Angehörige, die einen Menschen mit Demenz versorgten und pflegten, ohne dafür eine Vergütung zu erhalten. Der Pflegende war entweder ein Verwandter, ein Freund oder ein Nachbar des Menschen mit Demenz. Die Versorgung des Menschen mit Demenz musste Zuhause und nicht in einer pflegerischen Einrichtung stattgefunden haben. Es gab keine Einschränkung

hinsichtlich des Geschlechts, des Alters oder der ethnischen Herkunft des pflegenden Angehörigen.

3.1.3 Telefonberatung

Beide Fragestellungen beziehen sich auf dieselbe Telefonberatung. Daher gelten die nachfolgenden Einschlusskriterien für beide Fragestellungen. Die Telefonberatung ist eine komplexe Intervention. Sie kann unterschiedlich durchgeführt werden. Für die vorliegende Arbeit wurden nur Telefonberatungen eingeschlossen, die keine Beratung von Angesicht zu Angesicht durchführten und sich an pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz richteten. Lediglich ein persönliches Kennenlernen-Treffen zu Beginn der Studie war erlaubt. Die Telefonberatung durfte nicht in eine größere komplexe Intervention eingebettet sein und musste mindestens zwei Monate lang Zuhause durchgeführt werden. Eine Einschränkung hinsichtlich der Häufigkeit, Länge oder Anzahl der Telefonanrufe wurde nicht vorgenommen. Der Berater musste einem Gesundheitsberuf angehören, wie zum Beispiel eine Pflegekraft oder ein Psychologe mit einer Expertise in Demenz.

Die durchgeführte Telefonberatung musste mindestens die folgenden drei Komponenten aufweisen:

- Generelle Information über die Erkrankung Demenz
- Schulung des pflegenden Angehörigen in Bewältigungsstrategien und Fürsorge für die eigene Gesundheit
- Psychosoziale Unterstützung, bei der der Pflegende eigene Gefühle ansprechen kann und ihm gezeigt wird, wie ein soziales Netzwerk aufgebaut werden kann.

Die Übergänge zwischen Beratung und Therapie sind fließend. Jedoch benötigt die Zielgruppe der Beratung keine Therapie; Beratung wird über einen kürzeren Zeitraum als eine Therapie durchgeführt. Um sicherzustellen, dass nur Studien eingeschlossen wurden, die eine Beratung untersuchten, wurden die durchgeführten Interventionen hinsichtlich der Durchführungsdauer, des theoretischen Hintergrunds und des Zustands der Studienteilnehmer betrachtet. Die Angabe des theoretischen Hintergrunds gibt zudem einen Eindruck, auf welche Weise die Intervention durchgeführt wurde und ob sie sich eher in den Bereich Beratung oder eher in den Bereich der Therapie einordnen lässt.

3.1.4 Endpunkte

Die einzuschließenden Endpunkte unterscheiden sich je nach Fragestellung. Diese werden im Folgenden aufgeführt.

Frage der Wirksamkeit

Jede Studie, die eine der folgenden primären oder sekundären Endpunkte aufwies, wurde in den Review aufgenommen.

Primärer Endpunkt: Der primäre Endpunkt des Cochrane Reviews sind die depressiven Symptome, da sie bei den pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz häufig vorkommen (Baumgarten et al., 1992). Von den pflegenden Angehörigen haben 30% depressive Symptome (Taylor et al., 2008).

Sekundäre Endpunkte: Bezogen auf den pflegenden Angehörigen sind es Belastung, Stress (Distress), Ängstlichkeit, Lebensqualität, Vertrauen in die eigenen Pflegetätigkeit, Zufriedenheit. Bezogen auf den Menschen mit Demenz sind es die Institutionalisierung, Gemütslage und Lebensqualität.

Frage des Erlebens

Alle Erfahrungen, bezogen auf die Telefonberatung, waren von Interesse und wurden eingeschlossen.

3.2 Suchstrategie

Die Fragen der Wirksamkeit und die Frage des Erlebens der Telefonberatung betrachten dieselbe Intervention und Population in derselben Situation. Um die Fragen zu beantworten sind quantitative und qualitative Studiendesigns erforderlich. Die Recherche in den elektronischen Datenbanken fokussierte die Intervention (Telefonberatung) und die Population (pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz) ohne eine Einschränkung bezüglich des Studiendesigns. Die durchgeführte Recherche beinhaltete somit quantitative und qualitative Studien. Bei der Recherche wurden die Richtlinien der Cochrane Collaboration gemäß dem Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions befolgt (Lefebvre et al., 2011). Die Cochrane Qualitative and Implementation Methods Group hat Empfehlungen für die Recherche qualitativer Studien herausgegeben (Noyes et al., 2011). Diese wurden ebenfalls berücksichtigt. Die erste Recherche erfolgte im Mai 2011, die Aktualisierung der Recherche im Februar 2013.

3.2.1 Elektronische Datenbanken

Die Cochrane Dementia and Cognitive Improvement Group sammelt RCTs zu ihrem Fachgebiet in einem speziellen Register namens ALOIS². Dieses wurde zunächst durchsucht. Da dieses Register jedoch keine qualitativen Daten beinhaltet, sind weitere Datenbanken recherchiert worden: MEDLINE³ (via Ovid SP); Medline in Process & other non-indexed citations² (via Ovid SP); Cochrane Library⁴ (via Wiley Online Library); CINAHL⁵ (via EBSCOhost); PsycINFO⁶ (via EBSCOhost); PsycINFO⁷ (via EBSCOhost); EMBASE⁸ (via DIMDI); Web of Science⁹ (Thomson Reuters) (darin enthalten: Science Citation Index Expanded (SCI-EXPANDED), Social Science Citation Index (SSCI), Arts & Humanities Citation Index (A&HCI), Conference Proceedings Citation Index-Science (CPCI-S), Conference Proceedings Citation Index Social Science & Humanities (CPCI-SSH)); Springer¹⁰ (via Springerlink); Science Direct¹¹ (Elsevier); die DIMDI Datenbanken¹²: Global Health, CCMed, DAHTA-Database, Heclinet (1969 bis 2001), ISTPB + ISTP/ISSHP, SOMED (1978 bis 2000), Health Technology Assessment und die Verlagsdatenbanken (bis 2011): Hogrefe, Karger, Kluwer, Krause & Pachernegg und Thieme. Die Recherche in MEDLINE (via Ovid SP) ist exemplarisch dargestellt (Anhang A auf Seite 69). Die Recherche wurde in den anderen Datenbanken entsprechend der Recherchemöglichkeiten angepasst. Die Recherchen wurden mit keiner sprachlichen Einschränkung durchgeführt.

3.2.2 Andere Ressourcen

Neben der Datenbankrecherche fand eine Handsuche in den Abstractbänden von fünf Kongressen statt (Tabelle 1). Ebenfalls wurde eine Recherche in den Studienregistern ClinicalTrials.gov¹³, Current Controlled Trials¹⁴ und WHO¹⁵ durchgeführt, um weitere potentielle Studien zu identifizieren. Die Referenzlisten der eingeschlossenen Studien sind nach potentiellen Studien durchsucht worden und eine Forward Citation Search dieser Studien (von welchen nachfolgenden Artikeln werden die Studien zitiert) fand in Web of Science¹⁶

² <http://www.medicine.ox.ac.uk/alois>

³ <http://ovidsp.ovid.com/autologin.cgi>

⁴ <http://www.thecochranelibrary.com>

⁵ <http://www.ebscohost.com/biomedical-libraries/the-cinahl-database>

⁶ <http://www.ebscohost.com/international/default.php?par=2&id=240&language=german>

⁷ <http://www.ebscohost.com/academic/psycinfo>

⁸ <http://www.dimdi.de/static/de/db/dbinfo/em47.htm>

⁹ <http://thomsonreuters.com/web-of-science/>

¹⁰ <http://link.springer.com>

¹¹ <http://www.sciencedirect.com>

¹² <http://www.dimdi.de/static/de/index.html>

¹³ <http://clinicaltrials.gov/>

¹⁴ <http://www.controlled-trials.com/>

¹⁵ <http://www.who.int/ictrp/en/>

¹⁶ <http://thomsonreuters.com/web-of-science/>

Tabelle 1: Händisch durchsuchte Kongressabstracts

Konferenz	Jahre per Hand durchsucht
International Conference of Alzheimer's Disease International	1991, 1996, 1998, 2002, 2004, 2005, 2006, 2007, 2009, 2010, 2011, 2012
Alzheimer Europe Conference	2001, 2003, 2004, 2005, 2006, 2007, 2009, 2010, 2011, 2012
Dementia Services Development Centre International Conference	2008, 2009, 2010, 2011, 2012
UK Dementia Congress	2010, 2012
International Congress on Vascular Dementia	2003, 2005, 2007, 2009, 2011

und Google Scholar¹⁷ statt. Ebenso wurde der Related Articles Service von PubMed¹⁸ für die eingeschlossenen Studien genutzt, um weitere noch nicht entdeckte Studien zu finden. Die Projektleitungen der eingeschlossenen Studien sind angeschrieben und nach potentiell relevanten quantitativen und qualitativen Studien befragt worden.

Die identifizierten Treffer wurden nach Möglichkeit in ein Literaturverwaltungsprogramm überführt; Dubletten konnten mithilfe des Literaturverwaltungsprogramms und der Durchsicht der Treffer entfernt werden. Die insgesamt 7877 Treffer sind von einer weiteren Person unabhängig anhand des Titels und des Abstracts auf Relevanz geprüft worden. Nach Abgleich der Relevanz-Einschätzungen wurden die Volltexte der verbliebenen 110 Treffer beschafft. Die Volltexte sind erneut von einer weiteren Person unabhängig anhand der Einschlusskriterien geprüft und gegebenenfalls begründet ausgeschlossen worden. Nach Abgleich der Einschluss-Prüfung wurden neun Publikationen für die Frage der Wirksamkeit (Chang, 1999; Steffen, 2000; Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007; Gant et al., 2007; Glueckauf et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007; Tremont et al., 2008; Wilz und Soellner, unveröffentlicht) und drei Publikationen für die Frage des Erlebens eingeschlossen (Chang et al., 2004; Salfi, 2004; Salfi et al., 2005). Wilz et al. (2011) publizierten bereits die Ergebnisse eines Endpunkts. Die restlichen Ergebnisse wurden als unveröffentlichtes Manuskript zur Verfügung gestellt. Salfi (2004) veröffentlichte ihre Ergebnisse zunächst als Doktorarbeit und anschließend als Zeitschriftenartikel (Salfi et al., 2005). Letztendlich konnten vier quantitative Studien für drei Meta-Analysen und zwei qualitative Studien für eine Thematische Synthese verwendet werden (Abbildung 2).

¹⁷ <http://scholar.google.de/intl/de/scholar/about.html>

¹⁸ http://www.nlm.nih.gov/bsd/disted/pubmedtutorial/020_190.html

3.3 Studienaufbereitung und Analyse

Eine Analyse der Studien setzt eine vorherige Aufbereitung voraus, weshalb die benötigten Daten aus den Studien extrahiert wurden. Die Studiendurchführung ist im Rahmen der Studienbewertung betrachtet worden um einzuschätzen, ob die Ergebnisse von systematischen Fehlern beeinträchtigt sind. Danach erfolgt eine Darstellung der verschiedenen Methoden der Datenzusammenfassung.

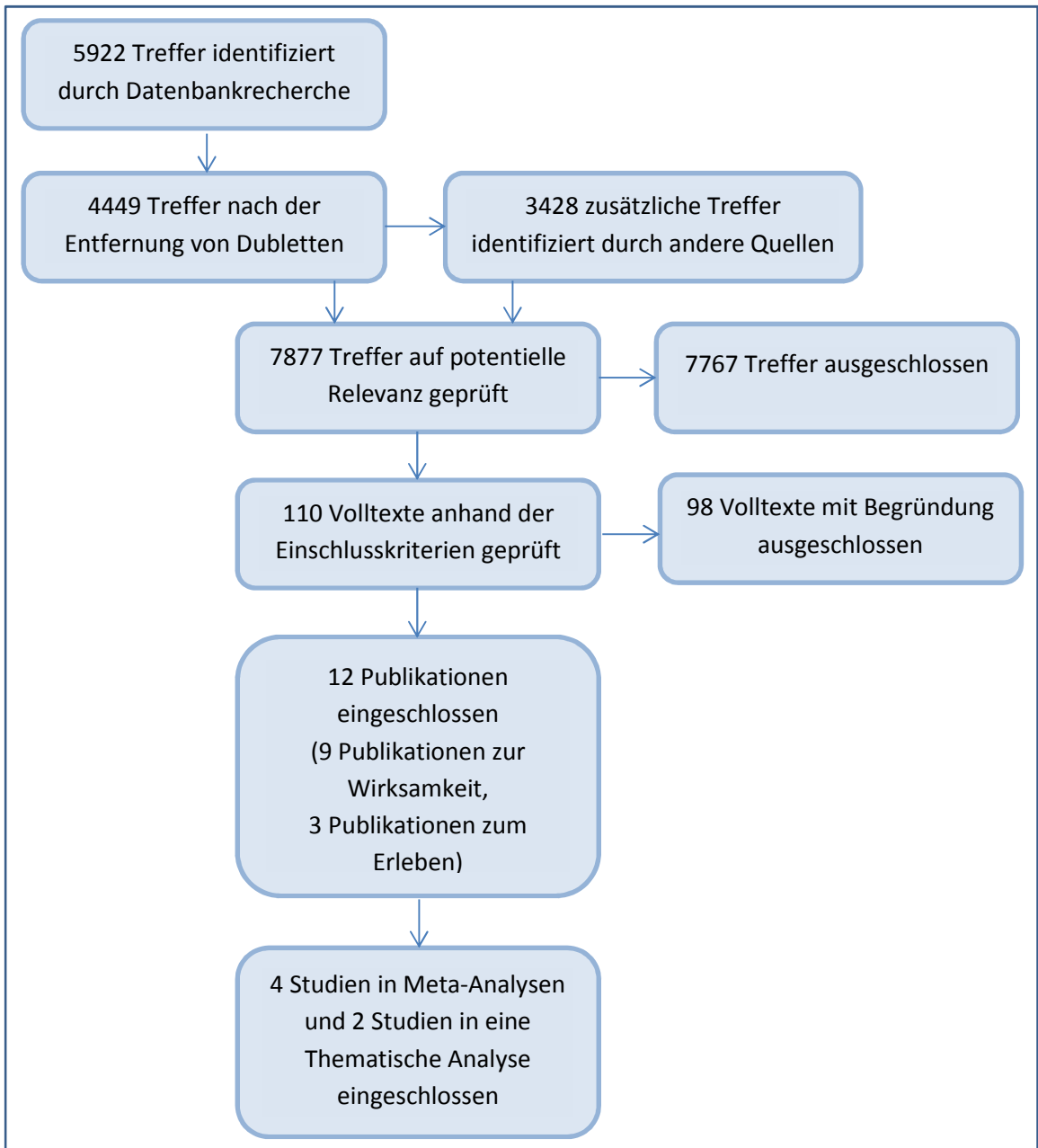


Abbildung 2: Flussdiagramm des Studieneinschluss-Prozesses

3.3.1 Datenextraktion

Eine intensive Auseinandersetzung mit den Studien findet durch die Datenextraktion statt. Die Studien werden durch die Überführung der wichtigsten Daten in ein separates Datenextraktionsblatt miteinander vergleichbar. Es wurden zwei Datenextraktionsblätter entwickelt: Ein Extraktionsblatt für die quantitativen Studien, welche die Wirksamkeit der Telefonberatung betrachteten sowie ein Extraktionsblatt für die qualitativen Studien, welche das Erleben der Telefonberatung untersuchten. Beide Datenextraktionsblätter wurden mit mindestens einer Studie getestet und anschließend angepasst. Separat angefertigte Manuale stellten sicher, dass Missverständnisse bei der Datenextraktion minimiert wurden. Die Datenextraktion der quantitativen Studien ist von einer weiteren Person unabhängig durchgeführt worden. Die Datenextraktion der qualitativen Studien wurde ebenfalls von einer weiteren Person unabhängig auf Richtigkeit geprüft. Unstimmigkeiten bei der Datenextraktion konnten durch Diskussion gelöst werden. Fehlende Daten wurden bei den Projektleitern der Studie nachgefragt.

3.3.2 Studienbewertung

Die Studien der beiden Fragestellungen sind aufgrund der unterschiedlichen Studiendesigns mit verschiedenen Bewertungsinstrumenten betrachtet worden und werden nachfolgend dargestellt. Die Ergebnisse der Qualitätsbewertung konnten in der Diskussion und in der Schlussfolgerung berücksichtigt werden.

Frage der Wirksamkeit

Die Bewertung der quantitativen Studien wurde mit dem Cochrane Collaboration's tool for assessing risk of bias vorgenommen. Das Bewertungsinstrument betrachtete sieben Aspekte: Generierung des Randomisierungscode, verdeckte Zuteilung, Verblindung von Teilnehmern und Personal, Verblindung von Auswertern, unvollständige Endpunkte, selektives Berichten und andere systematische Fehler. Jeder dieser Aspekte konnte entweder mit einem hohen Risiko, einem niedrigen Risiko oder einem unklaren Risiko bewertet werden. Eine weitere Person führte eine zweite Einschätzung unabhängig durch. Fehlende Informationen wurden von den Studienleitern eingeholt. Danach sind die Einschätzungen besprochen und Unstimmigkeiten mittels Diskussion behoben worden.

Frage des Erlebens

Die qualitativen Studien wurden mit dem Critical Appraisal Skills Program (CASP)-Assessment betrachtet. Das CASP-Assessment besteht aus zehn Hauptfragen zur Studie (z.B. Ziel,

Studiendesign, Rekrutierungsstrategie, Datenerhebung, Beziehung zwischen Wissenschaftler und Teilnehmer, Datenanalyse und ethische Aspekte). Durch die Beantwortung der Fragen mit *Ja*, *Ja mit Einschränkung* und *Nein*, fand eine intensive Betrachtung und Bewertung der Studie statt. Eine weitere Person mit erweiterten Kenntnissen der qualitativen Forschung überprüfte die Bewertungen. Anschließend wurde über strittige Punkte diskutiert.

Um die Qualität der vorhandenen quantitativen und qualitativen Evidenz für den Leser transparent zu machen, wurden das GRADE-System (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) und das CerQual-System (Certainty of the qualitative evidence) (Glenton et al., 2013) verwendet. Beide Systeme helfen dabei, die Vertrauenswürdigkeit der vorhandenen Evidenz, bezogen auf einen Endpunkt beziehungsweise ein deskriptives Thema, einschätzen zu können.

Das GRADE-System unterteilt die Qualität der zugrunde liegenden Literatur für einen Endpunkt in vier Stufen: sehr niedrig, niedrig, mittelmäßig und hoch. Im ersten Schritt der Qualitätsprüfung wird die Studie aufgrund ihres Designs einer der Stufen zugeordnet. RCTs werden dabei der Stufe „hoch“ und Beobachtungsstudien der Stufe „niedrig“ zugeordnet. Aufgrund von fünf Faktoren (Risiko eines Bias, Inkonsistenz, Indirektheit, Fehlende Präzision und Publikationsbias) kann die Studie herabgestuft werden. Jedoch kann die Studie auch heraufgestuft werden, wenn bestimmte Merkmale (Effekt, Dosis-Wirkungs-Beziehung, jedes plausible Confounding) vorliegen. Erst nach dem Betrachten der möglicherweise beeinflussenden Faktoren und Merkmale wird im zweiten Schritt die abschließende Studienqualität festgelegt (Guyatt et al., 2011).

Der CerQual-Ansatz stützt sich für die Einschätzung der methodischen Einschränkungen auf die Ergebnisse der CASP-Bewertung und macht eine Aussage über die Vertrauenswürdigkeit und die Kohärenz der Ergebnisse. Die Vertrauenswürdigkeit der Ergebnisse wird in drei Stufen unterteilt: gering, mittelmäßig und hoch. Für die Einschätzung der Kohärenz wird geprüft, in wie weit sich ein deskriptives Thema aus den zugrunde liegenden einzelnen Studien ableitet. Es wird angenommen, dass die Kohärenz eines deskriptiven Themas, das sich aus verschiedenen Studien mit unterschiedlichen Umgebungen entwickelt hat, hoch ist (Glenton et al., 2013).

3.3.3 Datenanalyse

Die Datenanalyse wird aufgrund der unterschiedlichen Methodik separat für beide Fragestellungen und ihre Kombination dargelegt.

Frage der Wirksamkeit (Meta-Analyse)

Es sind nur die Studien in einer Meta-Analyse zusammengefasst worden, bei denen keine klinische und statistische Heterogenität vorlag. Die Meta-Analyse wurde anhand eines Random-Effects Models innerhalb der Software Review Manager Version 5.2 vorgenommen.

Frage des Erlebens (Thematische Synthese)

Für die Zusammenfassung von qualitativen Daten stehen zahlreiche Methoden zur Verfügung. Die Cochrane Qualitative and Implementation Methods Group empfiehlt bei der Wahl einer passenden Methode unterschiedliche Punkte zu betrachten (Noyes et al., 2011). Die Review-Frage und das Ziel sollten berücksichtigt werden. Die vorliegende systematische Übersichtsarbeit betrachtet das Erleben der Telefonberatung von pflegenden Angehörigen. Ein weiterer Punkt ist die identifizierte Literatur. Wenn beschreibende, qualitative Studien, sogenannte oberflächliche Darstellungen (thin descriptions) vorliegen, wird eine integrative Methode empfohlen. Liegt jedoch Evidenz in Form von aufwändigen und detaillierten Studien vor, sogenannte tiefgehende Darstellungen (thick descriptions), kann eine interpretative Methode gewählt werden. Zudem sollte berücksichtigt werden, ob bereits ein akzeptiertes theoretisches Model für das zu betrachtende Phänomen vorliegt. Entsprechend der Review-Fragestellung, den identifizierten Studien, welche als oberflächliche Darstellungen kategorisiert werden können und da kein theoretisches Model bekannt ist, wurde die Methode der Thematischen Synthese nach Thomas und Harden (2008) für die Datenanalyse verwendet. Die extrahierten Ergebnisse der qualitativen Studien wurden für die Datenanalyse in die Software MAXQDA¹⁹ Version 11.0.1 überführt.

Der erste Schritt der Analyse war das intensive Lesen der eingeschlossenen Studien. Dabei sind erste Ideen und Gedanken in einem Forscher-Tagebuch festgehalten worden. Danach folgte im zweiten Schritt das zeilenweise Codieren in der Muttersprache Deutsch. Dabei wurde der Inhalt jedes Sinnabschnitts mit den eigenen Worten möglichst treffend wiedergegeben. Beispiele des zeilenweisen Codierens sind im Anhang aufgeführt (Anhang B auf Seite 71, rechter Abschnitt). Beim zeilenweisen Codieren kamen ebenfalls Ideen für eine mögliche

¹⁹ <http://www.maxqda.de>

Gruppierung der Daten und deskriptive Themen auf. Diese sind auch im Forschertagebuch festgehalten worden.

Im dritten Schritt fand nach Möglichkeit eine Gruppierung der Codes aus dem zweiten Schritt statt. Hierfür wurden ihre Gemeinsamkeiten und Unterschiede herausgearbeitet. Jede Gruppe ist mit einem deskriptiven Thema benannt worden. Dieser Schritt wurde von den anfänglichen Ideen einer möglichen Struktur und analytischer Themen, welche im Forschertagebuch festgehalten wurden, beeinflusst. Anschließend konnten die deskriptiven Themen weiter zusammengefasst werden und es entstanden analytische Themen. Die Beziehungen der analytischen Themen untereinander wurden weiter differenziert und angepasst. Die Differenzierung der analytischen Themen erfolgte durch eine erneute Betrachtung der Gemeinsamkeiten und Unterschiede der zugrundeliegenden deskriptiven Themen, Codes und Originaldaten der Studien. Ein Ausschnitt des Codebaums, der durch die Gruppierung entstanden ist, befindet sich im Anhang (Anhang B auf Seite 71, linker Abschnitt).

Die erste Version der herausgearbeiteten Ergebnisse ist mit einer weiteren Person mit erweiterten Erfahrungen in qualitativer Forschung diskutiert worden. Anschließend fand eine intensive Betrachtung der Ebenen der deskriptiven und analytischen Themen und ihre Abgrenzung zueinander statt. Daraus resultierend wurden manche deskriptiven Themen zusammengefasst und umbenannt. Die Präzision der deskriptiven und analytischen Themen ist weiter diskutiert und angepasst worden. Somit wurde auch die Struktur beziehungsweise die Beziehung der analytischen Themen untereinander modifiziert. Am Ende des Prozesses sind drei analytische Themen, die auf 16 deskriptive Themen und insgesamt 119 Codes basieren, herausgearbeitet worden.

Kombination der beiden Fragen (Integration der qualitativen und quantitativen Daten)

Die dritte Zusammenfassung in diesem Cochrane Review verbindet die Frage der Wirksamkeit mit der Frage des Erlebens der Telefonberatung, indem die Ergebnisse in zwei Matrizen gegenübergestellt werden (Thomas et al., 2004). Die Integration der qualitativen und quantitativen Daten greift die erste Frage des Kapitels 2 *Zielstellung* auf und verfolgt zwei Fragen:

1. Welche Themen von Seiten des Erlebens werden bereits von den Telefonberatungen in den durchgeführten RCTs berücksichtigt und welche nicht?
2. Welche Aspekte der Telefonberatung der RCTs wurden von den Teilnehmern der qualitativen Studien nicht angesprochen?

Der ersten Frage wird in der ersten Matrix nachgegangen. Die deskriptiven Themen der thematischen Synthese wurden hierfür aufgelistet und es konnte geprüft werden, welche dieser Themen in welchen RCTs vertreten waren und welche nicht. Durch diesen Vergleich wurde verdeutlicht, welche RCT die meisten Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen aufgegriffen hat. Solche Informationen können zum Beispiel für Subgruppenanalysen genutzt werden.

Die zweite Frage wird in der zweiten Matrix betrachtet. Die Inhalte der in den RCTs untersuchten Telefonberatungen werden aufgelistet. Nun werden die qualitativen Studien daraufhin untersucht, ob sie die aufgelisteten Inhalte der Telefonberatung berücksichtigten. Diese Betrachtungsart verdeutlicht, welche Aspekte der Telefonberatung in den qualitativen Studien betrachtet wurden. Dadurch kann die Reichweite der Ergebnisse der qualitativen Studien beurteilt werden und es werden Hinweise generiert, in welchen Bereichen noch qualitative Studien notwendig sind.

Durch die Beantwortung dieser beiden Fragen kann beurteilt werden, ob die Telefonberatung bereits den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz entspricht oder ob es Verbesserungspotentiale gibt. Gerade für in der Telefonberatung tätige Personen sind diese Ergebnisse des Cochrane Reviews hilfreich, da dadurch konkrete Hinweise für die Anpassung der Telefonberatung geliefert werden. Auch für die Interpretation der Meta-Analysen-Ergebnisse sind die Informationen der Integration der qualitativen und quantitativen Daten wichtig. Wenn beispielsweise die Tendenz für eine Wirksamkeit abzulesen ist, aber noch keine Signifikanz vorliegt, liegt es eventuell an der noch nicht ausgereiften Durchführung der Telefonberatung, die zum Beispiel noch mehr an die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen angepasst werden müsste. Vor allem für komplexe Interventionen wie zum Beispiel Telefonberatung, ist das Aufdecken von Verbesserungs- und Anpassungspotentialen wertvoll.

4 Ergebnisse

Die Darstellung der Ergebnisse beginnt mit der Beschreibung der eingeschlossenen Studien der beiden Fragestellungen. Der Studienausschluss wird anschließend kurz angesprochen. Die methodische Qualität der eingeschlossenen Studien wird betrachtet, bevor die Wirksamkeit

und das Erleben der Telefonberatung dargestellt werden. Zum Schluss erfolgt die Integration der quantitativen und qualitativen Daten.

4.1 Beschreibung der eingeschlossenen Studien zur Frage der Wirksamkeit

Der Cochrane Review schloss neun quantitative Studien, welche detailliert im Anhang beschrieben sind (Anhang C.1 auf Seite 72), ein. Nachfolgend werden die Studien hinsichtlich Intervention, Studienteilnehmer, Ausschlusskriterien und Endpunkte betrachtet.

Die quantitativen Studien waren alle RCTs und sind in den USA, mit Ausnahme von einer Studie (Wilz und Soellner, unveröffentlicht), welche aus Deutschland stammt, durchgeführt worden. Sieben Studien schlossen zwischen 32 und 71 pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz ein (Chang, 1999; Steffen, 2000; Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007; Gant et al., 2007; Glueckauf et al., 2007; Tremont et al., 2008). An einer Studie waren 103 Pflegende beteiligt (Winter und Gitlin, 2007) und an einer weiteren Studie nahmen 229 Pflegende teil (Wilz und Soellner, unveröffentlicht).

4.1.1 Telefonberatung

Acht Interventionen der quantitativen Studien konnten als Beratung eingestuft werden. Nur eine Studie (Wilz und Soellner, unveröffentlicht) führte Maßnahmen aus dem Bereich der Therapie an Personen durch, die nicht therapiebedürftig waren. Damit wurde die Studie eingeschlossen, jedoch fließen die Ergebnisse aufgrund der vorliegenden Heterogenität nicht in eine Meta-Analyse mit ein, sondern werden narrativ dargestellt.

Die eingeschlossenen Studien für die Frage nach der Wirksamkeit unterschieden sich hinsichtlich ihrer durchgeführten Maßnahme. In sechs Studien wurde Telefonberatung ohne eine zusätzliche Maßnahme durchgeführt (Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007; Glueckauf et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007; Tremont et al., 2008; Wilz und Soellner, unveröffentlicht). Eine Studie kombinierte Telefonberatung mit Video-Einheiten (Chang, 1999) und zwei Studien kombinierten Telefonberatung mit Video-Einheiten und einem Arbeitsbuch (Steffen, 2000; Gant et al., 2007).

Tabelle 2 gibt einen Überblick über die durchgeführten Interventionen und Kontrollmaßnahmen der eingeschlossenen quantitativen Studien, welche anschließend zusammengefasst werden.

Tabelle 2: Details der Intervention und Kontrollmaßnahme der eingeschlossenen quantitativen Studien

Studie	Individuelle oder Gruppen-Beratung	Häufigkeit	Dauer eines Telefonats	Dauer der Telefon-Beratung	Treffen von Angesicht zu Angesicht	Aktive oder Standard Pflege als Kontrollmaßnahme
<i>Telefonberatung ohne zusätzliche Maßnahmen</i>						
Davis et al. (2004)	Individuell	wöchentlich (12 Stück)	Durchschnittlich 37 min	3 Monate	1 Besuch Zuhause zu Beginn (45 min lang)	Telefonate über allgemeine Themen
Finkel et al. (2007)	8 Individuell, 6 Gruppe	14 Stück alle zwei Wochen	Durchschnittlich 34 min	6 Monate	2 Besuche Zuhause (Beginn und Schluss)	Standard Pflege, (2 kurze Telefonate im 3. und 5. Monat)
Glueckauf et al. (2007)	5 Individuell, 7 Gruppe	wöchentlich (12 Stück)	6 Stück 45 min, 5 Stück 60 min	3 Monate	Nein	Standard Pflege
Tremont et al. (2008)	Individuell	Wöchentlich (6 Stück), alle 2 Wochen für 6 Monate, danach monatlich (4 Stück)	Initial 60 min, Rest 5-30 min	12 Monate	Nein	Standard Pflege
Wilz und Soellner (unver-öffentlicht)	Individuell	Wöchentlich (4 Stück), zweiwöchentlich (1-2 Stück), einen Monat später (1 Stück)	60 min	3 Monate	Besuch Zuhause oder Telefonat zu Beginn	Standard Pflege
Winter und Gitlin (2007)	Gruppe	wöchentlich	60 min	6 Monate	Nein	Standard Pflege
<i>Telefonberatung + Video</i>						
Chang (1999)	Individuell	Wöchentlich (8 Stück)	Durchschnittlich 18 min	2 Monate	Nein	Telefonate über allgemeine Themen
<i>Telefonberatung + Video + Arbeitsbuch</i>						
Gant et al. (2007)	Individuell	Wöchentlich (12 Stück)	Nicht berichtet	3 Monate	Nein	Telefonate über allgemeine Themen
Steffen (2000)	Individuell	Wöchentlich (8 Stück)	20 min	2 Monate	Nein	Standard Pflege

Die meisten der eingeschlossenen Studien führten die Telefonberatung mit einer einzelnen Person durch (Chang, 1999; Steffen, 2000; Davis et al., 2004; Gant et al., 2007; Tremont et al., 2008; Wilz und Soellner, unveröffentlicht). Zwei Studien kombinierten Telefonberatung mit einer einzelnen Person mit Gruppen-Telefonaten (Finkel et al., 2007; Glueckauf et al., 2007). Eine Studie führte die gesamte Telefonberatung in Form von Gruppen-Telefonaten durch (Winter und Gitlin, 2007).

Die Dauer der Telefonberatung variierte bei den eingeschlossenen Studien. Zwei Studien führten die Telefonberatung über zwei Monate (Chang, 1999; Steffen, 2000), vier Studien über drei Monate (Davis et al., 2004; Gant et al., 2007; Glueckauf et al., 2007; Wilz und Soellner, unveröffentlicht), zwei Studien über sechs Monate (Finkel et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007) und eine Studie über einen Zeitraum von zwölf Monaten durch (Tremont et al., 2008). In den meisten Studien fand die Telefonberatung wöchentlich statt (Chang, 1999; Steffen, 2000; Davis et al., 2004; Gant et al., 2007; Glueckauf et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007). Die Häufigkeit der Telefonate war in einer Studie alle 14 Tage (Finkel et al., 2007), zwei Studien fingen mit wöchentlichen Anrufen an und reduzierten die Häufigkeit schrittweise nach vier oder sechs Wochen (Tremont et al., 2008; Wilz und Soellner, unveröffentlicht).

Die Dauer der einzelnen Telefonate variierte ebenfalls innerhalb der eingeschlossenen Studien. Die Beratungen dauerten entweder circa 20 Minuten (Chang, 1999; Steffen, 2000), 30 Minuten (Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007) oder 60 Minuten (Winter und Gitlin, 2007; Wilz und Soellner, unveröffentlicht). In einer Studie dauerte die Telefonberatung in der ersten Hälfte der Studie 45 Minuten und in der zweiten Hälfte 60 Minuten (Glueckauf et al., 2007). Eine andere Studie führte zu Beginn 60-minütige Telefonberatungen durch und reduzierte die Dauer der darauffolgenden Beratungen auf 15 Minuten beziehungsweise 30 Minuten (Tremont et al., 2008).

Studien, die eine regelmäßige Beratung von Angesicht zu Angesicht durchführten, wurden ausgeschlossen. Jedoch wurden Studien, die einzelne Beratungen von Angesicht zu Angesicht beispielsweise zu Beginn vornahmen, eingeschlossen. Sechs Studien führten ihre Beratungen ausschließlich über das Telefon durch (Chang, 1999; Steffen, 2000; Gant et al., 2007; Glueckauf et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007; Tremont et al., 2008). Zwei Studien führten einen Hausbesuch zu Beginn der Studie durch (Davis et al., 2004; Wilz und Soellner, unveröffentlicht) und eine Studie nahm einen zusätzlichen Hausbesuch am Ende vor (Finkel et al., 2007).

Die Studienergebnisse können durch die Art der Behandlung der Kontrollgruppe beeinflusst werden. Es ist anzumerken, dass eine Behandlung, welche mit einer Standard Versorgung verglichen wird, leichter als wirksam gelten kann, als wenn die Behandlung mit einer aktiven Kontrollgruppen-Behandlung (z.B. Telefonate über allgemeine Themen) verglichen wird. Die Unterschiede bei den Endpunkten könnten geringer werden und daher könnte es schwieriger werden, ein signifikantes Ergebnis zu erhalten. Die Autoren von zwei Studien gaben an, dass die Teilnehmer der Kontrollgruppe die Telefonate über allgemeine Themen als hilfreich bewerteten (Chang, 1999; Davis et al., 2004). Drei Studien nahmen eine aktive Behandlung in der Kontrollgruppe in Form von Telefonaten über allgemeine Themen vor (Chang, 1999; Davis et al., 2004; Gant et al., 2007). Damit wollten sie erreichen, dass die gemessenen Effekte ein Resultat der Beratung sind und nicht den gleichzeitig stattfindenden sozialen Kontakten zuzuschreiben sind. Fünf Studien verglichen die Telefonberatung mit einer Standard Versorgung (Steffen, 2000; Glueckauf et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007; Tremont et al., 2008; Wilz und Soellner, unveröffentlicht) und eine Studie behandelte die Kontrollgruppe mit einer Standard-Versorgung und führte zusätzlich zwei kurze Telefonate im dritten und fünften Monat der Beratung durch (Finkel et al., 2007).

4.1.2 Studienteilnehmer

Das Durchschnittsalter der Studienteilnehmer der eingeschlossenen Studien war vergleichbar und lag zwischen 60 und 66 Jahren (Chang, 1999; Steffen, 2000; Finkel et al., 2007; Glueckauf et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007; Tremont et al., 2008; Wilz und Soellner, unveröffentlicht). Lediglich das Durchschnittsalter einer Studie lag bei 71 Jahren (Gant et al., 2007). Das aufgeführte Durchschnittsalter der Teilnehmer der Studie von Davis und Kollegen (Davis et al., 2004) scheint jedoch fehlerhaft zu sein. Das Geschlecht der Studienteilnehmer variierte bei den Studien. Zwei Studien schlossen lediglich Frauen ein (Chang, 1999; Winter und Gitlin, 2007) und eine Studie lediglich Männer (Gant et al., 2007). In drei Studien war die Mehrheit der Teilnehmer weiblich (Finkel et al., 2007; Glueckauf et al., 2007; Wilz und Soellner, unveröffentlicht) und in einer Studie war die Mehrheit der Teilnehmer männlich (Steffen, 2000). Auch die Angaben hinsichtlich der Geschlechterverteilung scheinen bei Davis und Kollegen (Davis et al., 2004) fehlerhaft zu sein.

Drei Studien berichten nicht, wie lange die pflegenden Angehörigen bereits den Pflegebedürftigen versorgten (Steffen, 2000; Finkel et al., 2007; Gant et al., 2007). Die anderen Studien machten darüber Angaben, diese unterschieden sich jedoch voneinander. Davis et al. (2004) berichteten über eine Länge der Pflegezeit von ungefähr zwei Jahren, Chang (1999) und

Tremont et al. (2008) führten eine durchschnittliche Pflegezeit von drei Jahren auf, Winter und Gitlin (2007) nannten ein Minimum von vier Jahren und Glueckauf et al. (2007) und Wilz und Soellner (unveröffentlicht) berichteten eine Länge der Pflegezeit von durchschnittlich fünf Jahren. Die Beziehung des pflegenden Angehörigen zum Pflegebedürftigen mit Demenz ist bei den eingeschlossenen Studien unterschiedlich. In fünf Studien pflegten mehr als die Hälfte der Teilnehmer einen Ehepartner (Chang, 1999; Steffen, 2000; Gant et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007; Tremont et al., 2008). In drei Studien versorgten weniger als die Hälfte der Teilnehmer einen Ehepartner (Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007; Glueckauf et al., 2007). In einer Studie kamen 45% der pflegenden Angehörigen aus derselben Generation wie der Pflegebedürftige und 49% der pflegenden Angehörigen kamen aus einer jüngeren Generation (Wilz und Soellner, unveröffentlicht). Sechs Studien schlossen pflegende Angehörige ein, die ein Elternteil versorgten (Steffen, 2000; Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007; Gant et al., 2007; Glueckauf et al., 2007; Tremont et al., 2008) und vier Studien schlossen Teilnehmer ein, die einen anderen Verwandtschaftsgrad zum Pflegebedürftigen hatten (Steffen, 2000; Davis et al., 2004; Gant et al., 2007; Glueckauf et al., 2007). Zwei Studien führten lediglich auf, wie viele der pflegenden Angehörigen Ehepartner waren (Chang, 1999; Winter und Gitlin, 2007). Jedoch benannten sie nicht die Beziehung der übrigen pflegenden Angehörigen zu den Pflegebedürftigen.

4.1.3 Ausschlusskriterien

Manche Studien schlossen pflegende Angehörige aus, die von Alkoholproblemen (Steffen, 2000; Davis et al., 2004; Gant et al., 2007), Suizidgedanken (Steffen, 2000; Davis et al., 2004; Gant et al., 2007; Glueckauf et al., 2007) oder anderen psychischen Problemen berichteten (Steffen, 2000; Glueckauf et al., 2007; Tremont et al., 2008).

4.1.4 Darstellung der Endpunkte

Alle eingeschlossenen quantitativen Studien berichteten ihre gemessenen Endpunkte als Mittelwertdifferenz mit Standardabweichung. Jedoch stellten Glueckauf et al. (2007) ihre Ergebnisse als Mediane dar und Finkel et al. (2007) berichteten die Ergebnisse in Form von t-Statistik an Stelle von Standardabweichungen. Die Umwandlung der Median-Ergebnisse in Durchschnittsergebnisse war möglich, jedoch wurden die Minimum und Maximum Daten auf Anfrage bei den Autoren nicht genannt. Daher war es nicht möglich, die Ergebnisse von Glueckauf et al. (2007) in der Meta-Analyse zu berücksichtigen. Diese Ergebnisse werden deshalb in narrativer Form dargestellt. Die t-Werte von Finkel et al. (2007) konnten in Standardabweichungen umgewandelt und verwendet werden. Winter und Gitlin (2007)

stellten ihre Ergebnisse nicht in Kombination mit der Anzahl der Teilnehmer in jeder Gruppe dar. Dadurch wurden die Studienabbrecher gemäß der Teilnehmer-Verteilung zu Beginn der Studie auf die Gruppen verteilt.

4.1.5 Instrumente der Endpunkt-Messung beim pflegenden Angehörigen

Die Messung der Endpunkte, bezogen auf den pflegenden Angehörigen, fand anhand unterschiedlicher Instrumente statt. Daher werden die von den Studien genutzten Instrumente anschließend dargestellt.

Primärer Endpunkt: Depressive Symptome

Acht Studien betrachteten depressive Symptome (Chang, 1999; Steffen, 2000; Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007; Glueckauf et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007; Tremont et al., 2008; Wilz und Soellner, unveröffentlicht). Die meisten von Ihnen nutzten für die Messung die *Centers for Epidemiologic Studies Depression Skala (CES-D)* (Finkel et al., 2007; Glueckauf et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007; Wilz und Soellner, unveröffentlicht), zwei Studien benutzten die *Geriatric Depression Scale (GDS)* (Davis et al., 2004; Tremont et al., 2008), eine Studie verwendete das *Brief Symptom Inventory (BSI)* (Chang, 1999) und eine Studie nutzte das *Beck Depression Inventory (BDI)* (Steffen, 2000).

Sekundärer Endpunkt: Belastung

Die Belastung der pflegenden Angehörigen wurde von sieben Studien mittels unterschiedlicher Instrumente gemessen. Das *Zarit Burden Interview* wurde von zwei Studien verwendet (Winter und Gitlin, 2007; Tremont et al., 2008), das *Caregiver Appraisal Inventory (CAI)* wurde ebenfalls von zwei Studien benutzt (Chang, 1999; Glueckauf et al., 2007), das *Screen for Caregiver Burden (SCB)* wurde von einer Studie genutzt (Davis et al., 2004), die *Revised Memory and Behavior Problems Checklist (RMBPC)* wurde von einer Studie angewendet (Finkel et al., 2007) und die Untereinheiten Verstimmung und Ärger des *RMBPC* wurde von einer Studie verwendet (Gant et al., 2007).

Sekundärer Endpunkt: Stress

Der Stress der pflegenden Angehörigen wurde in zwei Studien erhoben (Davis et al., 2004; Gant et al., 2007). Die B-Skala des *Screen Caregiver Burden* wurde von Davis und Kollegen verwendet (Davis et al., 2004). Das *Target Complaints Interview Assessment Tool* wurde von Gant und Kollegen benutzt (Gant et al., 2007).

Sekundärer Endpunkt: Angst

Lediglich eine Studie erhob die Angst der pflegenden Angehörigen (Chang, 1999). Chang und Kollegen nutzten für diese das *Brief Symptom Inventory (BSI)*, um die Angst der pflegenden Angehörigen zu erfassen.

Sekundärer Endpunkt: Lebensqualität

Tremont et al. (2008) haben in ihrer Studie als Einzige die Lebensqualität erfasst. Sie verwendeten dafür das *SF 36 General Health Instrument*.

Sekundärer Endpunkt: Selbstvertrauen

Vier Studien erhoben das Selbstvertrauen der pflegenden Angehörigen (Steffen, 2000; Gant et al., 2007; Glueckauf et al., 2007; Tremont et al., 2008). Drei von ihnen verwendeten unterschiedliche Versionen der *Caregiving Self-Efficacy Scale* von Steffen (Steffen, 2000; Gant et al., 2007; Glueckauf et al., 2007). Hingegen nutzten Tremont et al. (2008) die *Self-Efficacy Scale* von Fortinsky.

Sekundärer Endpunkt: Zufriedenheit

Die Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen wurde von zwei Studien mit unterschiedlichen Instrumenten erhoben (Chang, 1999; Davis et al., 2004). Das *Caregiver Appraisal tool* wurde von Chang und Kollegen (Chang, 1999) und das *Caregiver life satisfaction (LSI-Z)* Instrument von Davis und Kollegen (Davis et al., 2004) verwendet.

Sekundärer Endpunkt: Soziale Unterstützung

Mit verschiedenen Messinstrumenten wurde die soziale Unterstützung der pflegenden Angehörigen in drei Studien untersucht (Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007; Tremont et al., 2008). Von jeweils einer Studie wurden das *Caregiver social support tool (ISEL)* (Davis et al., 2004), die Skala zur sozialen Unterstützung des *Inventory of Socially Supportive Behaviors* Instruments (Finkel et al., 2007) und die *Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)* (Tremont et al., 2008) verwendet.

4.1.6 Endpunkte beim Menschen mit Demenz

Keine der eingeschlossenen Studien erhob Endpunkte wie beispielsweise Einweisung, Stimmung oder Lebensqualität des pflegebedürftigen Menschen mit Demenz. Fünf Studien berichteten, wie viele Menschen mit Demenz eine Einweisung in eine Pflegeeinrichtung

erhielten und daraufhin die Teilnahme an der Studie abgebrochen wurde (Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007; Gant et al., 2007; Glueckauf et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007).

4.1.7 Zeitpunkt der Endpunkt-Messung

Die Endpunkte der eingeschlossenen Studien wurden zu unterschiedlichen Zeitpunkten erhoben. Die Endpunkte der Studien, welche Telefonberatung ohne zusätzliche Maßnahmen durchführten, erhoben die Daten nach drei Monaten (Davis et al., 2004; Glueckauf et al., 2007; Wilz und Soellner, unveröffentlicht), nach sechs Monaten (Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007), nach neun Monaten (Wilz und Soellner, unveröffentlicht) und nach zwölf Monaten (Tremont et al., 2008). Die Endpunkte der Studie, welche Telefonberatung in Kombination mit Video-Einheiten vornahm, erhob die Daten nach einem Monat, zwei Monaten und drei Monaten (Chang, 1999). Die Endpunkte der Studien, welche Telefonberatung in Kombination mit Video-Einheiten und einem Arbeitsbuch durchführten, wurden nach zwei Monaten (Steffen, 2000) und nach drei Monaten (Gant et al., 2007) gemessen.

4.2 Beschreibung der eingeschlossenen Studien zur Frage des Erlebens

Die Thematische Synthese schloss zwei qualitative Studien ein. Eine detaillierte Beschreibung der beiden Studien ist im Anhang (Anhang C.1 auf Seite 72) zu finden. Nachfolgend werden die Studien hinsichtlich Intervention, Studienteilnehmer und Umgebung betrachtet und verglichen.

Die Studie von Chang et al. (2004) war eine qualitative Prozess-Evaluation einer anderen größeren Interventionsstudie, welche jedoch nicht identifiziert werden konnte. Es wurde vergeblich versucht, Kontakt zu den Autoren der Studien herzustellen. Die größere Interventionsstudie, welche in Chang et al. (2004) beschrieben wurde, benutzte dieselbe Methodik und Population wie Chang (1999). Jedoch sind es nicht dieselben Studien. Die Studie von Salfi (2004) wurde zuerst als Doktorarbeit und ein Jahr später als Artikel (Salfi et al., 2005) veröffentlicht. Die Ergebnisse beider Publikationen wurden miteinander verglichen und danach als ein Ergebnisdokument verwendet. Die Studie von Salfi et al. (2004; 2005) war eine eigenständige qualitative Studie.

4.2.1 Telefonberatung

Die Telefonberatungen beider Studien waren wenig detailliert dargestellt. Die wenigen Informationen, die enthalten waren, sind nachfolgend aufgeführt.

Die Teilnehmer der Interventionsgruppe wurden zu Beginn besucht und erhielten ein 20-minütiges Video, in dem Informationen zu den Bereichen Kleiden und Essen für Menschen mit Demenz gegeben wurden. Danach folgten teilstrukturierte Telefonberatungen alle zwei Wochen für insgesamt zwölf Wochen. In den Telefonberatungen wurden die individuellen Probleme identifiziert und das Problemlösungsvorgehen diskutiert. Mögliche Unterstützungsangebote sind aufgezeigt und individuell angepasst worden. Neben den Bereichen Kleiden und Essen wurden auch andere vom pflegenden Angehörigen angesprochene Themen entsprechend der Problemlösungsrichtlinien diskutiert. Die Telefonberatungen dauerten zwischen fünf und 90 Minuten und im Durchschnitt circa 18 Minuten. Durchgeführt wurde die Beratung von zwei auf gerontologische Pflege spezialisierten Pflegekräften, welche einen Master-Abschluss innehaben.

Die Teilnehmer der Studie von Salfi et al. (2004; 2005) wurden von zwei unterschiedlichen Beratungseinrichtungen betreut. Die erste Einrichtung bot eine 8-stündige Beratungszeit an Werktagen an. Die zweite Einrichtung hatte nicht nur eine Telefonberatung im Angebot, sondern auch ein Tagesbetreuungsprogramm für Erwachsene, Betroffenengruppen und Schulungen. Den pflegenden Angehörigen stand es frei, neben der Telefonberatung auch noch andere Angebote der Einrichtung zu nutzen. Beide Einrichtungen vermittelten in ihren Beratungen Informationen und emotionale Unterstützung entsprechend der individuellen Bedürfnisse.

4.2.2 Studienteilnehmer

Beide qualitativen Studien untersuchten die Perspektive der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, welche Telefonberatung erhielten (Chang et al., 2004; Salfi, 2004; Salfi et al., 2005).

Eine Studie beabsichtigte, ein erweitertes Verständnis der Charakteristika der Telefonberatung zu erhalten und die Erfahrungen der pflegenden Angehörigen und der Berater mit der Telefonberatung zu erfahren. Daher untersuchten Salfi et al. (2005) nicht nur die Pflegenden Angehörigen, sondern auch die Berater.

Die Studie von Chang et al. (2004) interviewte 83 Teilnehmer einer anderen Studie. Davon waren 41 pflegende Angehörigen in der Interventionsgruppe und 42 pflegende Angehörige in der Kontrollgruppe. Von den 83 Teilnehmern waren 75 Frauen. Der Altersdurchschnitt der Teilnehmer lag bei 68 Jahren, 67 hatten weiße Haut, zwölf waren dunkelhäutig und vier waren Spanier. Die Teilnehmer gingen durchschnittlich 14 Jahre zur Schule und 47% von ihnen verdienten zwischen 10.000 und 20.000 US Dollar im Jahr. Den Menschen mit Demenz versorgten sie durchschnittlich 3,2 Jahre und betreuten ihn täglich durchschnittlich circa 20 Stunden.

Die Studie von Salfi et al. (2004; 2005) interviewte acht pflegende Angehörige und vier Berater. Von den pflegenden Angehörigen waren sechs zwischen 50 und 59 Jahre und zwei zwischen 60 und 80 Jahre alt. Alle pflegenden Angehörigen waren Frauen. Drei von ihnen kümmerten sich um ihren Ehemann und fünf versorgten ihren Vater. Eine pflegende Angehörige pflegte weniger als ein Jahr, eine andere zwischen ein und zwei Jahren, vier pflegende Angehörige pflegten zwischen drei und fünf Jahren und zwei Angehörige pflegten bereits mehr als fünf Jahre den Menschen mit Demenz. Die Berater waren zwischen 30 und 65 Jahre alt und alle weiblich. Sie hatten zwischen drei und 15 Jahren Beratungserfahrungen, zwei von ihnen hatten ein Diplom in Pflege und zwei einen Bachelor of Arts in Gerontologie.

4.2.3 Umgebung

Beide Studien wurden in Ländern mit hohem Pro-Kopf-Einkommen (World Bank, 2013) durchgeführt. Eine Studie fand in Kanada (Salfi, 2004; Salfi et al., 2005) und eine Studie in den USA statt (Chang et al., 2004). Die Studie von Chang et al. (2004) interviewte in der Gemeinde lebende Personen und die Studie von Salfi et al. (2004; 2005) verdeutlichte nicht, ob die Teilnehmer aus der Stadt oder einer ländlichen Umgebung kamen. Die Telefonberatung von Chang et al. (2004) wurde innerhalb eines anderen Forschungsprojektes durchgeführt. Die Telefonberatung von Salfi et al. (2004; 2005) wurde von bereits vorhandenen Einrichtungen vorgenommen, welche Unterstützungsangebote offerierten. Davon war eine Einrichtung eine Zweigstelle der Alzheimer Society, die andere eine Gemeinde-Einrichtung mit vielfältigen Unterstützungsangeboten. Es ist nicht klar, ob beide Institutionen nicht staatliche Einrichtungen waren.

4.3 Ausgeschlossene Studien

Studien wurden ausgeschlossen, wenn sie nicht die Einschlusskriterien erfüllten. Vier der 98 ausgeschlossenen Studien werden im Anhang (Anhang C.2 auf Seite 75) mit der Begründung für den Ausschluss aufgeführt, da bei ihnen ein Ausschluss auf den ersten Blick nicht deutlich war.

4.4 Methodische Qualität der Studien zur Frage der Wirksamkeit

Die methodische Qualität der eingeschlossenen quantitativen Studien wurde mittels zweier Instrumente, welche nachfolgend dargestellt werden, durchgeführt.

4.4.1 Cochrane Collaboration's tool for assessing risk of bias-Einschätzung

Die Einschätzung der methodischen Qualität wurde von einer weiteren Person unabhängig durchgeführt und anschließend miteinander verglichen. Das Ergebnis ist im Anhang (Anhang D.1 auf Seite 76) übersichtlich dargestellt.

Generierung Randomisierungscode

Eine zufällige Zuteilung zu den Gruppen wurde für drei Studien auf E-Mail-Anfrage beschrieben und für adäquat befunden (Steffen, 2000; Gant et al., 2007; Tremont et al., 2008). Bei den anderen Studien blieb es unklar, ob und wie die Zuteilung zu den Gruppen durchgeführt worden ist (Chang, 1999; Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007; Glueckauf et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007; Wilz und Soellner, unveröffentlicht).

Verdeckte Zuteilung

Die verdeckte Zuteilung wurde lediglich für zwei Studien auf E-Mail-Anfrage beschrieben und für adäquat beurteilt (Steffen, 2000; Gant et al., 2007). Die Autoren der restlichen Studien machten keine weiteren Angaben, weshalb es unklar blieb, wie eine verdeckte Zuteilung zur Durchführung kam (Chang, 1999; Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007; Glueckauf et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007; Tremont et al., 2008; Wilz und Soellner, unveröffentlicht).

Verblindung von Teilnehmern und Personal

Aufgrund der Art der untersuchten Intervention (Telefonberatung) war es nicht möglich, die Studienteilnehmer und die Beratenden zu verblinden. Die nicht durchgeführte Verblindung könnte einen Einfluss auf die Telefonberatung und die meisten subjektiven Endpunkte gehabt haben. Daher sind alle Studien mit einem „hohen Risiko“ beurteilt worden.

Verblindung von Auswertern

Die Verblindung der Endpunkt-Auswerter wurde ebenfalls als ein „hohes Risiko“ eingestuft, da die meisten Endpunkte von den Teilnehmern selbst beurteilt wurden und dadurch die Verblindung der Teilnehmer nicht möglich war.

Unvollständige Endpunkt-Daten

Drei von neun Studien sprachen den Aspekt der unvollständigen Endpunkt-Daten an und berichteten jeweils getrennt für die Interventions- und die Kontrollgruppe über die Anzahl der Studienabbrecher, sowie über Gründe für das Ausscheiden (Steffen, 2000; Finkel et al., 2007; Gant et al., 2007).

Selektives Berichten

Sechs Studien scheinen kein selektives Berichten vorgenommen zu haben (Steffen, 2000; Finkel et al., 2007; Gant et al., 2007; Glueckauf et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007; Wilz und Soellner, unveröffentlicht) und zwei Studien machten darauf aufmerksam, nur die signifikanten Endpunkte publiziert zu haben (Davis et al., 2004; Tremont et al., 2008). Jedoch stellten Tremont et al. (2008) die per E-Mail angefragten Endpunkte zur Verfügung. Eine Studie stellte nicht die Ergebnisse zur Belastung der pflegenden Angehörigen dar (Chang, 1999).

Andere potentielle Quellen für Bias

Alle eingeschlossenen Studien scheinen keine weiteren potentiellen Quellen für systematische Fehler zu beinhalten.

4.4.2 GRADE-Einschätzung

Eine GRADE-Einschätzung wurde lediglich für die Endpunkte durchgeführt, die in einer Meta-Analyse zusammengefasst wurden. Eine Übersicht der Ergebnisse der einzelnen GRADE-Einschätzungen ist im Anhang (Anhang D.2 auf Seite 77) zu finden. Die Qualität der vorhandenen Evidenz für den Endpunkt depressive Symptome wurde als mittelmäßig eingeschätzt, da alle drei Studien (Finkel et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007; Tremont et al., 2008) keine Intention-to-Treat-Analyse vornahmen, eine Verblindung der Teilnehmer bezüglich der Intervention nicht möglich war und der Endpunkt von den Teilnehmern selbst eingeschätzt wurde. Die Qualität der vorhandenen Evidenz für den Endpunkt Belastung wurde als mittelmäßig beurteilt, weil alle vier Studien (Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007; Tremont et al., 2008) keine Intention-to-Treat-Analyse durchführten, eine Verblindung der Teilnehmer bezüglich der Intervention nicht möglich war, der Endpunkt von

den Teilnehmern selbst eingeschätzt wurde und zwei der vier Studien lediglich die signifikanten Endpunkte berichteten. Die Qualität der vorhandenen Evidenz für den Endpunkt soziale Unterstützung wurde als niedrig eingestuft, weil die zwei Studien (Finkel et al., 2007; Tremont et al., 2008) keine Intention-to-Treat-Analyse vornahmen, eine Verblindung der Teilnehmer bezüglich der Intervention nicht möglich war, der Endpunkt von den Teilnehmern selbst eingeschätzt wurde und insgesamt zu wenige Studienteilnehmer in die Analyse eingeschlossen wurden.

4.5 Methodische Qualität der Studien zur Frage des Erlebens

Die methodische Qualität der beiden qualitativen Studien wurde anhand von zwei Instrumenten beurteilt. Die Ergebnisse sind nachfolgend aufgeführt.

4.5.1 CASP-Einschätzung

Die Qualität der qualitativen Studien wurde mittels des CASP-Assessment beurteilt. Die Ergebnisse der CASP-Einschätzung werden im Anhang (Anhang D.3 auf Seite 78) aufgeführt. Zusätzlich fand eine Beurteilung der methodischen Kohärenz der eingeschlossenen Studien statt. Für die qualitativen Studien liegt eine methodische Kohärenz vor, da beide Studien die Erfahrungen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in Bezug auf eine Telefonberatung betrachten. Zudem verfolgten beide das Ziel, die Dimensionen von hilfreicher Telefonberatung zu erkunden. Beide untersuchten die subjektive Sichtweise der pflegenden Angehörigen und benutzten dafür entweder die Methode der Inhaltsanalyse oder der kategorischen Zusammenfassung und direkter Interpretation. Keine der Studien führte die zugrundeliegende Denkschule (Paradigma) auf. Die Qualität der qualitativen, oberflächlichen Studien wurde als moderat eingeschätzt.

4.5.2 CerQual-Einschätzung

Aufgrund der geringen Anzahl der eingeschlossenen qualitativen Studien und der eingeschränkten Studienqualität wurde die Vertrauenswürdigkeit für kein Ergebnis der Thematischen Synthese als mittelmäßig oder hoch eingestuft. Eine Übersichtstabelle mit den Ergebnissen der CerQual-Einschätzungen ist im Anhang (Anhang D.4 auf Seite 79) dargestellt. Jedem Ergebnis der Thematischen Synthese ist eine geringe Vertrauenswürdigkeit zugeschrieben worden, da entweder nur eine oder zwei Studien aus einer ähnlichen Umgebung mit mittelmäßiger Qualität die Grundlage bildeten.

4.6 Wirksamkeit der Telefonberatung

Die Telefonberatung der neun eingeschlossenen Studien wurde auf unterschiedliche Weise durchgeführt; die Ergebnisse werden nun entsprechend der Durchführungsart gruppiert. Die erste Gruppe beinhaltet sechs Studien, welche Telefonberatung ohne zusätzliche Maßnahmen durchführten (Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007; Glueckauf et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007; Tremont et al., 2008; Wilz und Soellner, unveröffentlicht). Die zweite Gruppe besteht aus einer Studie, die Telefonberatung in Kombination mit Video-Einheiten untersuchte (Chang, 1999). Zur dritten Gruppe zählen zwei Studien, welche Telefonberatung mit Video-Einheiten und einem Arbeitsbuch betrachteten (Steffen, 2000; Gant et al., 2007).

4.6.1 Telefonberatung ohne zusätzliche Maßnahmen

Die meisten Studien führten eine Telefonberatung ohne zusätzliche Maßnahmen durch. Nur für diese Art der Telefonberatung konnten Studien in Meta-Analysen zusammengefasst werden.

Primärer Endpunkt: Depressive Symptome

Für den Endpunkt depressive Symptome konnte eine Meta-Analyse mit drei Studien durchgeführt werden (Finkel et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007; Tremont et al., 2008). Davis et al. (2004) berichteten ihre Ergebnisse nicht und begründeten dies mit einer nicht vorhandenen Signifikanz. Auf eine E-Mail-Anfrage der Review Autoren antworteten sie nicht. Glueckauf et al. (2007) stellten die Ergebnisse als Mediane dar. Auch sie antworteten auf die E-Mail-Anfrage der Review-Autoren bezüglich zusätzlicher Informationen nicht, weshalb die Ergebnisse in der Meta-Analyse nicht berücksichtigt wurden und stattdessen in narrativer Form vorgestellt werden.

Die in der Meta-Analyse zusammengefassten Ergebnisse werden in Abbildung 3 dargestellt. Zwei der eingeschlossenen Studien erfassten die depressiven Symptome nach sechs Monaten (Finkel et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007), eine Studie nach zwölf Monaten seit Beginn der Telefonberatung (Tremont et al., 2008). Die Meta-Analyse zeigt einen signifikanten Unterschied in Bezug auf depressive Symptome zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe (SMD²⁰ 0,32; CI_{95%}²¹ 0,01 bis 0,63; p²² = 0,04).

²⁰ SMD: Standardisierte Mittelwertdifferenz

²¹ CI: Konfidenzintervall_{95%}

²² P: p-Wert

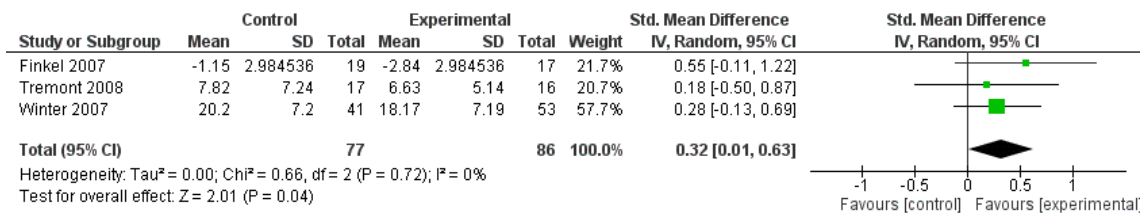


Abbildung 3: Forest Plot der Telefonberatung ohne zusätzliche Maßnahmen, Endpunkt depressive Symptome

Glueckauf et al. (2007) berichten von einer Reduktion der depressiven Symptome (in Form von Medianen) in der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe nach drei Monaten: -5,0 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 15,0% auf 10,0%) und keine Reduktion in der Kontrollgruppe (von 10,0% auf 10,0%). Jedoch war diese Reduktion nicht signifikant. Von den Studienautoren werden keine weiteren Angaben zur statistischen Signifikanz gemacht. Wilz und Soellner (unveröffentlicht) berichteten die Ergebnisse nach drei Monaten (direkt nach dem Ende der Intervention) und nach neun Monaten (follow-up). Die Studie zeigte keinen Unterschied zwischen den Gruppen, aber eine Reduktion der depressiven Symptome in beiden Gruppen nach drei Monaten (Adjustierte Mittelwertdifferenz: 0,66; CI_{95%} -2,81 bis 4,14) und nach neun Monaten (Adjustierte Mittelwertdifferenz: 0,06; CI_{95%} -3,95 bis 4,07). Die größere Reduktion der depressiven Symptome wurde in der Kontrollgruppe beobachtet.

Sekundärer Endpunkt: Belastung

Für den Endpunkt Belastung ist eine Meta-Analyse mit vier Studien vorgenommen worden (Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007; Tremont et al., 2008). Finkel et al. (2007) erfassten die Belastung des pflegenden Angehörigen mit der RMBPC und berichten die Ergebnisse anhand der zwei Dimensionen Häufigkeit und Ärger, wobei nur die Werte für Ärger in die Meta-Analyse eingegangen sind. Glueckauf et al. (2007) stellten ihre Ergebnisse als Mediane vor und antworteten nicht auf die Anfrage nach weiteren Daten, weshalb die vorhandenen Daten in narrativer Form dargelegt werden.

Die in der Meta-Analyse zusammengefassten Ergebnisse werden in Abbildung 4 dargestellt. Drei Studien erfassten die Belastung der pflegenden Angehörigen nach sechs Monaten (Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007; Winter und Gitlin, 2007). Davis et al. (2004) erhoben die Belastung auch nach drei Monaten (direkt nach der Intervention). Jedoch werden aus Gründen der besseren Vergleichbarkeit mit den anderen Studien die späteren Ergebnisse berücksichtigt.

Eine Studie erhob die Belastung der pflegenden Angehörigen nach zwölf Monaten (Tremont et al., 2008). Die Ergebnisse der Meta-Analyse zeigen einen nicht signifikanten Unterschied in Bezug auf die Belastung der pflegenden Angehörigen zwischen der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe (SMD 0,45; CI_{95%} -0,01 bis 0,90; p = 0,05).

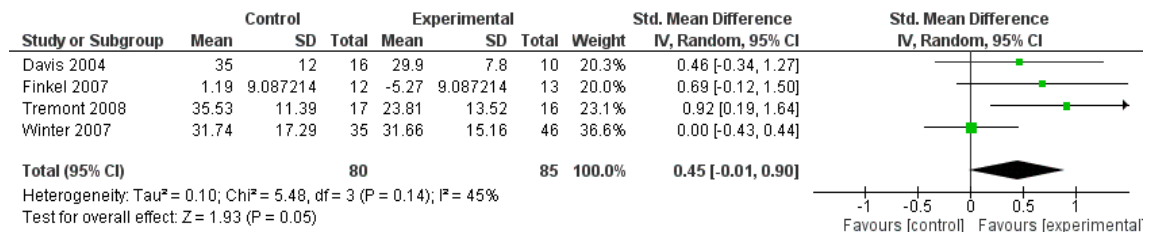


Abbildung 4: Forest Plot der Telefonberatung ohne zusätzliche Maßnahmen, Endpunkt Belastung

Glueckauf et al. (2007) berichten eine Reduktion der Belastung der pflegende Angehörigen in Form von Medianen für die Interventions- und Kontrollgruppe nach drei Monaten: -0,21 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 1,53% auf 1,32%) und -0,1 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 0,89% auf 0,79%). Die Studienautoren machten nur die Angabe, dass die Reduktion nicht signifikant war. Sie führten keine weiteren Details zur statistischen Signifikanz auf.

Sekundärer Endpunkt: Stress

Davis et al. (2004) präsentierten die Ergebnisse in Bezug auf den Stress der pflegenden Angehörigen für zwei Messzeitpunkte und zeigten eine Reduktion in der Interventions- und Kontrollgruppe direkt nach der Intervention nach drei Monaten: -1,4 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 14,2% auf 12,8%) und -2,6 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 18,2% auf 15,6%). Eine Reduktion des Stresses der pflegenden Angehörigen nach sechs Monaten wurde nur in der Interventionsgruppe beobachtet: -3,0 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe und ein Anstieg des Stresses der pflegenden Angehörigen um 2,3 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 18,2% auf 20,5%). Die Studienautoren schrieben, dass die Reduktion nicht signifikant sei und detaillierten diese Aussage nicht weiter.

Sekundärer Endpunkt: Lebensqualität

Tremont et al. (2008) führten die erhobenen Daten zur Lebensqualität in ihrer Publikation nicht auf, stellten sie jedoch nach einer E-Mail-Anfrage der Review-Autoren zur Verfügung. Tremont et al. (2008) berichteten eine Abnahme der Lebensqualität in beiden Gruppen nach zwölf Monaten: -0,31 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 50,00% auf 49,69%) und -4,71 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 55,59% auf 50,88%). Die Studienautoren machten die Aussage, dass die Reduktion nicht signifikant sei ($p = 0,07$).

Sekundärer Endpunkt: Selbstvertrauen

Die Durchführung einer Meta-Analyse war nicht möglich, da die Ergebnisse von Glueckauf et al. (2007) als Mediane dargestellt und keine weiteren Daten zur Verfügung gestellt wurden. Die Ergebnisse werden daher in narrativer Form berichtet. Tremont et al. (2008) stellten ihre Ergebnisse zum Selbstvertrauen aufgrund einer E-Mail-Anfrage zur Verfügung.

Glueckauf et al. (2007) berichteten einen Anstieg des Selbstvertrauens der pflegenden Angehörigen (als Mediane) für die Interventions- und Kontrollgruppe nach drei Monaten: 11,66 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 66,67% auf 78,33%) und 14,33 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 67,00% auf 81,33%). Die Studienautoren verwiesen darauf, dass der Anstieg beim Vorher-Nachher-Vergleich signifikant war ($p = 0,02$).

Tremont et al. (2008) beobachteten eine Abnahme des Selbstvertrauens der pflegenden Angehörigen in der Interventionsgruppe und einen Anstieg des Selbstvertrauens der pflegenden Angehörigen in der Kontrollgruppe nach zwölf Monaten: -1,69 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 43,00% auf 41,31%) und 1,11 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 44,24% auf 45,35%). Die Studiendurchführenden berichteten, dass die Gruppenunterschiede nicht statistisch signifikant waren ($p = 0,42$).

Sekundärer Endpunkt: Zufriedenheit

Die Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen wurde von Davis et al. (2004) erhoben, jedoch nicht in der Publikation dargestellt, da sie nicht signifikant waren. Auf eine E-Mail-Anfrage reagierten sie nicht.

Sekundärer Endpunkt: Soziale Unterstützung

Für den Endpunkt soziale Unterstützung konnte eine Meta-Analyse mit zwei Studien vorgenommen werden (Finkel et al., 2007; Tremont et al., 2008). Tremont et al. (2008) stellten

ihre Ergebnisse durch eine E-Mail-Anfrage zur Verfügung. Davis et al. (2004) beschrieben die Ergebnisse nicht, da sie nicht signifikant waren. Zudem reagierten sie nicht auf eine E-Mail-Anfrage, ob die benötigten Daten zur Verfügung gestellt werden könnten.

Die in der Meta-Analyse zusammengefassten Ergebnisse werden in Abbildung 5 veranschaulicht. Eine Studie erhob die soziale Unterstützung nach sechs Monaten (Finkel et al., 2007), eine Studie nach zwölf Monaten (Tremont et al., 2008). Die Meta-Analyse zeigt einen nicht signifikanten Unterschied in Bezug auf die soziale Unterstützung zwischen der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe (SMD 0,25; CI_{95%} -0,24 bis 0,73; p = 0,32).

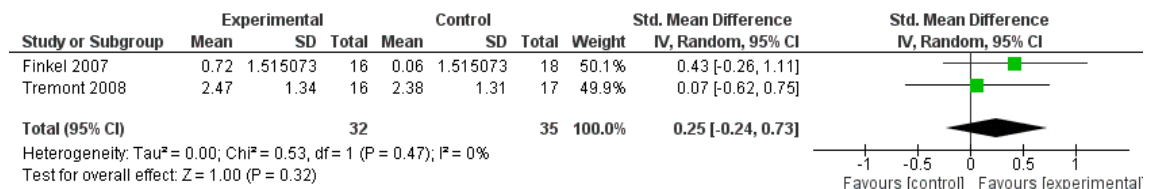


Abbildung 5: Forest Plot der Telefonberatung ohne zusätzliche Maßnahmen, Endpunkt soziale Unterstützung

4.6.2 Telefonberatung in Kombination mit Video-Einheiten

Chang (1999) untersuchte als einzige Studie Telefonberatung in Kombination mit Video-Einheiten. Sie präsentierte die Ergebnisse für drei Erhebungszeitpunkte nach der ersten Messung.

Primärer Endpunkt: Depressive Symptome

Chang (1999) berichtete eine Reduktion der depressiven Symptome nur in der Interventionsgruppe nach einem Monat: -0,08 Prozentpunkte (von 0,73% auf 0,65%) und keine Veränderung in der Kontrollgruppe (von 0,74% auf 0,74%). Nach zwei Monaten (direkt nach dem Ende der Telefonberatung), zeigte sie eine Reduktion der depressiven Symptome in der Interventionsgruppe und einen Anstieg der depressiven Symptome in der Kontrollgruppe auf: -0,04 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 0,73% auf 0,69%) und 0,12 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 0,74% auf 0,86%). Nach drei Monaten konnte eine Reduktion der depressiven Symptome in der Interventionsgruppe und ein Anstieg der depressiven Symptome in der Kontrollgruppe beobachtet werden: -0,13 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 0,73% auf 0,60%) und 0,21 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 0,74% auf 0,95%). Die Studienautoren beschrieben einen signifikanten Unterschied in Bezug

auf die depressiven Symptome beim Vorher-Nachher-Vergleich der Interventionsgruppe ($p = 0,02$).

Sekundärer Endpunkt: Belastung

Chang (1999) erhob zwar die Belastung der pflegenden Angehörigen, doch publizierte sie nur die Ausgangsdaten vor der Durchführung der Intervention. Des Weiteren reagierte Chang nicht auf eine E-Mail-Anfrage.

Sekundärer Endpunkt: Angst

Chang (1999) beschrieb eine Reduktion der Angst der pflegenden Angehörigen in der Interventionsgruppe und einen Anstieg in der Kontrollgruppe nach einem Monat: -0,03 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 0,68% auf 0,65%) und 0,02 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 0,91% auf 0,93%). Nach zwei Monaten war die Angst in beiden Gruppen reduziert: -0,09 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 0,68% auf 0,59%) und -0,24 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 0,91% auf 0,67%). Ebenso wurde eine Reduktion in beiden Gruppen nach drei Monaten beobachtet: -0,11 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 0,68% auf 0,57%) und -0,13 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 0,91% auf 0,78%). Die Studienautorin berichtete, dass die Angst der pflegenden Angehörigen in beiden Gruppen im Vorher-Nachher-Vergleich nach drei Monaten signifikant reduziert werden konnte. Jedoch nannten sie keine weiteren Details zur statistischen Signifikanz.

Sekundärer Endpunkt: Zufriedenheit

Chang (1999) beschrieb eine Abnahme der Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen in der Interventionsgruppe und Kontrollgruppe nach einem Monat: -1,12 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 29,03% auf 27,91%) und -1,91 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 28,23% auf 26,32%). Auch nach zwei Monaten war eine Abnahme der Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen sichtbar: -1,74 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 29,03% auf 27,29%) und -1,73 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 28,23% auf 26,50%). Die Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen reduzierte sich auch nach drei Monaten in beiden Gruppen: -1,74 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 29,03% auf 27,29%) und -1,52 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 28,23% auf 26,71%). Die Studienautorin verwies darauf, dass die Abnahme der Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen sowohl in der Interventionsgruppe, als auch in der Kontrollgruppe im Vorher-Nachher-Vergleich signifikant war ($p = 0,015$).

4.6.3 Telefonberatung in Kombination mit Video-Einheiten und Arbeitsbuch

Aufgrund der vorliegenden klinischen Heterogenität wurde keine Meta-Analyse vorgenommen. Gant et al. (2007) fokussierten bei der Durchführung der Telefonberatung das Verhaltensmanagement und vernachlässigten kognitive und emotionale Aspekte. Steffen (2000) hingegen berücksichtigte kognitive Strategien. Daher werden die Ergebnisse der beiden Studien in narrativer Form vorgestellt.

Primärer Endpunkt: Depressive Symptome

Steffen (2000) beschrieb eine Reduktion der depressiven Symptome in der Interventionsgruppe und einen Anstieg in der Kontrollgruppe nach zwei Monaten: -4,1 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 7,20% auf 3,10%) und 0,56 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 7,44% auf 8,00%). Die Autorin berichtete, dass der Unterschied zwischen den Gruppen statistisch signifikant war ($p = 0,01$).

Sekundärer Endpunkt: Belastung

Gant et al. (2007) zeigten eine Reduktion der Belastung der pflegenden Angehörigen in der Interventions- und Kontrollgruppe für die Teilaspekte Verstimmung und Ärger nach drei Monaten auf; Verstimmung: -0,3 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 1,3% auf 1,0%) und -0,5 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 1,4% auf 0,9%). Ärger: -0,1 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 1,1% auf 1,0%) und -0,4 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 1,2% auf 0,8%). Die Autoren berichteten keine statistische Signifikanz für den Vorher-Nachher-Vergleich in den Gruppen ($p = 0,55$).

Sekundärer Endpunkt: Stress

Gant et al. (2007) präsentierten die Ergebnisse des Stresses nach drei Monaten in Form der Untereinheiten des Erhebungsinstruments: Verstimmung, Traurigkeit, Frustration und Verärgerung. Sie zeigten eine Reduktion in Bezug auf Verstimmung in beiden Gruppen: -0,9 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 3,2% auf 2,3%) und -0,9 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 3,3% auf 2,4%). Traurigkeit wurde ebenfalls in beiden Gruppen reduziert: -0,8 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 3,0% auf 2,2%) und -0,9 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 3,0% auf 2,1%). Frustration sank in beiden Gruppen: -0,9 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 3,1% auf 2,2%) und -0,5 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 3,1% auf 2,6%). Verärgerung sank in beiden Gruppen gleich stark: -0,6 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 2,8% auf 2,2%) und

-0,6 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 2,8% auf 2,2%). Die Studienautoren beschrieben einen nicht signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen ($p = 0,38$).

Sekundärer Endpunkt: Selbstvertrauen

Gant et al. (2007) berichteten die Ergebnisse zum Selbstvertrauen der pflegenden Angehörigen nach drei Monaten durch drei Untereinheiten des Erhebungsinstruments: Ruhepausen erhalten, Umgang mit problematischem Verhalten, negative Gedanken kontrollieren. Das Vermögen, Ruhepausen einzuplanen, stieg in beiden Gruppen an: 1,6 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 70,7% auf 72,3%) und 8,4 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 61,1% auf 69,5%). Das Vermögen, mit problematischem Verhalten umgehen zu können, stieg ebenfalls in beiden Gruppen an: 8,2 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 72,9% auf 81,1%) und 7,9 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 70,2% auf 78,1%). Die Fähigkeit, negative Gedanken zu kontrollieren, stieg in beiden Gruppen an: 3,3 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 67,2% auf 70,5%) und 6,7 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 71,6% auf 78,3%). Die Studienautoren berichteten einen nicht signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen ($p = 0,80$).

Steffen (2000) zeigte einen Anstieg des Selbstvertrauens der pflegenden Angehörigen nach zwei Monaten in der Interventions- und Kontrollgruppe: 19,05 Prozentpunkte in der Interventionsgruppe (von 61,43% auf 80,48%) und 3,22 Prozentpunkte in der Kontrollgruppe (von 61,22% auf 64,44%). Die Studienautorin berichtete einen statistisch signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen ($P \leq 0,01$).

4.6.4 Sensitivitätsanalyse

Winter und Gitlin (2007) berichteten ihre Ergebnisse für die Interventions- und Kontrollgruppe. Jedoch beschrieben sie nicht, wie viele Personen in den jeweiligen Gruppen waren. Sie nannten lediglich die Anzahl der pflegenden Angehörigen für beide Gruppen zusammen. Da die Studienautoren nicht auf eine E-Mail-Anfrage reagierten, wurden die Studienabbrecher gemäß der Verteilung der Teilnehmer zu Beginn der Studie den beiden Gruppen zugeordnet. Diese Verteilung ist allerdings nur eine Vermutung, weshalb eine Sensitivitätsanalyse für die beiden Endpunkte depressive Symptome und Belastung vorgenommen wurde. Bei der Sensitivitätsanalyse wurden Meta-Analysen für beide Endpunkte berechnet, wobei alle Studienabbrecher entweder der Interventions- oder der Kontrollgruppe zugeteilt wurden:

Depressive Symptome

1. Alle neun Studienabbrecher wurden der Interventionsgruppe zugeteilt:
SMD -0,32; CI_{95%} -0,63 bis -0,01; p = 0,04
2. Alle neun Studienabbrecher wurden der Kontrollgruppe zugeteilt:
SMD -0,32; CI_{95%} -0,63 bis -0,01; p = 0,05

Belastung

1. Alle 22 Studienabbrecher wurden der Interventionsgruppe zugeteilt:
SMD -0,41; CI_{95%} -0,84 bis 0,02; p = 0,06
2. Alle 22 Studienabbrecher wurden der Kontrollgruppe zugeteilt:
SMD -0,42; CI_{95%} -0,84 bis 0,01; p = 0,05

Die Sensitivitätsanalyse zeigt, dass die Ergebnisse der Meta-Analyse von der Möglichkeit der unterschiedlichen Verteilung der Studienabbrecher nicht beeinflusst werden.

4.6.5 Subgruppenanalyse

Da weniger als fünf Studien pro geplantem Aspekt vorhanden waren (bezogen auf den pflegenden Angehörigen, die Maßnahme, die Erkrankung und die Erfahrungen), konnten weder Subgruppenanalysen, noch Meta-Regressionen durchgeführt werden.

4.7 Erleben der Telefonberatung (Thematische Synthese)

Die Grundlage der Thematischen Synthese bilden zwei qualitative Studien, welche das Erleben von Telefonberatung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz untersuchten (Anhang C.1 auf Seite 72). Es konnten drei analytische Themen herausgearbeitet werden: Das erste analytische Thema betrifft die Rahmenbedingungen der Telefonberatung. Das zweite analytische Thema greift die Inhalte der Telefonberatung auf und das dritte analytische Thema beschreibt die emotionale Haltung des Beraters. Die Ergebnisse von Salfi et al. (2004; 2005) waren für alle drei analytischen Themen relevant (Tabelle 3). Hingegen gingen die Ergebnisse von Chang et al. (2004) nur in das analytische Thema „Inhalte der Beratung“ und in das analytische Thema „Emotionalen Haltung des Beraters“ ein.

Die drei analytischen Themen beinhalten mehrere deskriptive Themen und werden nachfolgend näher dargestellt:

Tabelle 3: Herkunftsnachweis der deskriptiven Themen

Analytisches Thema	Deskriptives Thema	Chang et al. (2004)	Salfi et al. (2004; 2005)
Rahmenbedingungen	Medium Telefon		•
	Sich kennen		•
	Mehrsprachigkeit		•
	24 h-Erreichbarkeit des Beraters		•
	Beratung auch nach Heimeinweisung		•
	Nachbesprechung der Beratung		•
Emotionale Haltung des Beraters	Nicht verurteilen/Anerkennen	•	•
	Vertraut sein	•	•
	Verlässlich sein		•
Inhalte der Beratung	Wie		
	Bandbreite: von konkrete Informationen geben bis Vermittlung		•
	Individuelle Beratung	•	•
	Was		
	Problematische Situationen besprechen	•	•
	Gespräche, die den Alltag vergessen lassen	•	
	Informationen geben	•	•
	Reden über Empfindungen, Gedanken und die Verfassung des pflegenden Angehörigen	•	
	Zurückführung zur Selbständigkeit (Empower)		•

Legende: • = Das deskriptive Thema leitet sich aus den Daten dieser Studie ab

4.7.1 Rahmenbedingungen einer Telefonberatung

Die pflegenden Angehörigen und Berater sprechen sechs Punkte an, die sich alle auf die Telefonberatung beziehen, jedoch organisatorische bzw. konzeptionelle Aspekte und damit Rahmenbedingungen einer Beratung betreffen. Die folgenden deskriptiven Themen beziehen sich nicht auf die unmittelbaren Inhalte einer Beratung, welche vom Berater bedarfsgerecht vermittelt werden können, sondern auf die generelle Ausgestaltung und Struktur einer Telefonberatung, welche von der Beratungseinrichtung gestaltet werden kann.

Medium Telefon

Die pflegenden Angehörigen äußern sich positiv über das Telefon als Möglichkeit, eine Beratung zu erhalten. Eine Telefonberatung bereitet den pflegenden Angehörigen weniger

Stress, da Auswärtstermine nicht organisiert werden müssen; ist als komfortabel einzustufen, da das Haus nicht verlassen werden muss und bietet hinreichend Flexibilität, die Beratung zu dem Zeitpunkt durchzuführen, wenn es den pflegenden Angehörigen in den täglichen Versorgungsablauf am besten hineinpasst. Ausschließlich bei Salfi et al. (2004; 2005) wurde als Thema herausgearbeitet, dass Telefonberatung ein geeigneter Weg war, der die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen erfüllte.

Ein pflegender Angehöriger der Salfi-Studie sagte: *“Well, because you can pick it (the telephone) up anytime, you don't have to go out, you don't have to leave the house, you don't have to get your mom all dressed ... “* (pflegender Angehöriger #5 (Salfi, 2004; Salfi et al., 2005)).

Jedoch werden auch kritische Äußerungen bezüglich der Grenzen der Telefonberatung verzeichnet. Salfi et al. (2004; 2005) arbeiteten heraus, dass die räumliche Distanz zu einem Problem werden kann, da die Berater nicht sehen können, wie die pflegenden Angehörigen reagieren oder ihre im Beratungsgespräch geäußerten Empfehlungen aufnehmen.

Ein Berater der Salfi-Studie sagte: *“One of the main limitations that I did run into ... is that you cannot see the person, so you cannot see the expressions on the client's face, their mood. You sometimes can't get a feeling, you know, about how things are being received.”* (Berater #4 (Salfi, 2004; Salfi et al., 2005)).

Speziell wenn die pflegenden Angehörigen bestürzt oder verärgert sind, stört die Berater, dass sie nicht direkt vor Ort sind. Sie nehmen ihre begrenzte Einflussnahme über das Telefon wahr und wissen, dass sich der pflegende Angehörige nach Beendigung des Telefonats wieder in derselben belastenden Situation befindet wie vor dem Beginn des Gespräches.

Sich kennen

Sich gegenseitig kennen wird sowohl von den pflegenden Angehörigen, als auch von den Beratern als eine wichtige Ausgangslage für die Beratung angesehen. Die pflegenden Angehörigen verbinden eine Person die sie kennen mit dem Anrufer und wissen, dass diese Person die Situation des pflegenden Angehörigen kennt und weiß wovon geredet wird, wenn Situationen geschildert werden. Dies verdeutlicht folgendes Beispiel eines pflegenden Angehörigen der Salfi-Studie:

“You put a face to the name and you know them and they know you and they know Dad So they know what you're talking about. If you're talking to someone who doesn't know you, you don't know them, they don't know Dad, how can anybody give you advice? If you're speaking strictly people with dementia, there's so many different forms of it and so many different degrees of it, that how can you possibly give someone advice about something that you don't even know the situation? I don't understand how they can do that. I think you have to know the person involved Otherwise I don't think you can actually ... I mean blanket information is okay, but I don't think you can actually give good help or information ... if you don't know the situation or the person.” (pflegender Angehöriger #1 (Salfi, 2004; Salfi et al., 2005)).

Salfi et al. (2004; 2005) arbeiteten heraus, dass Berater auch Frustration und Hilflosigkeit durch eine Telefonberatung empfinden. Ein Grund für die Frustration und Hilflosigkeit kann die Anonymität bei der Telefonberatung sein. Salfi führten dafür folgendes Zitat eines Beraters auf:

„ ... over the phone, there's only so much I can do to really help someone. I mean, I can't be there if someone is extremely agitated or repeating questions over and over. And I can hear it in their voice that they're just at the end of their rope - the caregiver. I feel somewhat limited in what I can really offer them. You know, I can talk to them and I can listen to them and maybe make them feel a little bit better for the moment, but then they hang up and they're still in that situation. I suppose also a limitation is that it is anonymous. And, in a way, I mean people can ... I don't necessarily know who I'm talking to, and so it could just be a onetime thing. But I could get a pretty distressing phone call, not have a clue who I'm speaking to, and then I hang up and that's it. I'll never know what happened, unless they choose to call back.” (Berater #4 (Salfi, 2004; Salfi et al., 2005)).

Auch ein pflegender Angehöriger bezweifelte, dass eine unbekannte Person gute Hinweise geben kann, da die Erkrankung zu viele unterschiedliche Ausprägungen haben kann. Das deskriptive Thema des „Sich kennens“ war nur in der Studie von Salfi et al. (2004; 2005) enthalten.

Mehrsprachigkeit

Wenn pflegende Angehörige nicht die geläufige Landessprache sprechen, kann dies schnell zu einem Problem bei der Telefonberatung führen. Salfi et al. (2004; 2005) arbeiteten heraus, dass den Bedürfnissen des pflegenden Angehörigen nicht gerecht werden kann, wenn Sprachbarrieren in der Telefonberatung aufkommen.

Ein Berater äußerte seinen Unmut in der Salfi-Studie: *„Limitations. Okay. Language barriers. That is major because we have several clients that have trouble with the English language. I would not attempt ... I mean it's hard enough to find out what the problem is, let alone to try and have a discussion“* (Berater #2 (Salfi, 2004; Salfi et al., 2005)).

Hinweise auf den Bedarf der pflegenden Angehörigen bezüglich einer Telefonberatung, die in mehreren Sprachen durchgeführt werden kann, fanden sich lediglich in der Studie von Salfi et al. (2004; 2005). Die Studie von Chang et al. (2004) lieferte keine Hinweise hinsichtlich dieses deskriptiven Themas.

24 h-Erreichbarkeit

Die pflegenden Angehörigen sprechen sich für eine 24 h-Erreichbarkeit des Beraters aus. Vor allem in schwierigen Situationen, in denen sie sich unsicher fühlen und in denen sie merken, dass die Situation kurz davor ist zu eskalieren, benötigen sie Unterstützung. Als besondere Bedarfslage sind zum Beispiel die Betreuung eines Menschen mit Demenz zum Ende seiner Erkrankung oder ein Unfall einzustufen. Der Beratungsbedarf ist auch außerhalb der regulären Geschäftszeiten vorhanden, zum Beispiel in der Nacht. Ein pflegender Angehöriger der Salfi-Studie beschrieb den erhöhten Bedarf mit folgenden Worten:

“... The time they're available, 'cause what if you get in trouble from eight (pm) to five (am). Oh well, it'd be nice to get maybe a hold of somebody 24 hours if there was an accident or ... one time, she (her mother) fell a while back and, she was in bed and I was really tired and I would've just like to have been able to get somebody on the phone and ask them some questions ... like what I should do next.” (pflegender Angehöriger #2 (Salfi, 2004; Salfi et al., 2005)).

Die Berater sind ebenfalls der Auffassung, dass eine ausgeweitete Erreichbarkeit des Beraters den Bedürfnissen des pflegenden Angehörigen entgegenkommt, da bisherige Angebote (als Beispiel wird ein Anrufbeantworter genannt) zur Überbrückung der beratungsfreien Zeit, nicht ausreichen. Ein Berater beschreibt, dass viele Anrufe auf dem Anrufbeantworter nach Dienstschluss eingehen würden, welche einer Beratung bedürfen. Doch neben der Befürwortung einer erweiterten Erreichbarkeit, werden auch Zweifel an der Durchführbarkeit laut. So schilderte ein Berater der Salfi-Studie:

“Well, you know, I'm sure for the caregiver it would be great if we were available in the evening ... I don't know how feasible that would be. We do have voice mail, but they'll just be able to

leave a message. And I do ... you know, when I come in the morning, there are usually a couple of messages at least ... A lot of people do call after four-thirty ... Now they're mainly calls looking for information ... but some also for counseling.” (Berater #3 (Salfi, 2004; Salfi et al., 2005).

Der Aspekt der erweiterten Erreichbarkeit der Berater wurde lediglich von Salfi et al. (2004; 2005) als ein Thema herausgearbeitet. In der Studie von Chang et al. (2004) wurde er von den pflegenden Angehörigen nicht angesprochen.

Beratung auch nach Heimeinweisung

Eine plötzliche Beendigung der Beratung aufgrund der Heimeinweisung des Menschen mit Demenz wird von den pflegenden Angehörigen als Belastung und Aufkündigung der Verlässlichkeit empfunden. Ein pflegender Angehöriger der Salfi-Studie war über die plötzliche Beendigung der Beratung bestürzt und beschrieb dies mit folgenden Worten:

“It was my counselor. ... I, I couldn't believe but that was the way things were set up. I thought, I need her now ... (they stopped the service when her spouse was placed in nursing home) ... I was a basket case ... but [the telephone support provider] picked up the pieces after, you know what I mean?” (pflegender Angehöriger #7 (Salfi, 2004; Salfi et al., 2005)).

Sowohl die pflegenden Angehörigen als auch die Berater sehen einen Bedarf in der Fortführung der Beratung. Ein Berater meinte, dass gerade bei einem Einrichtungswechsel des Menschen mit Demenz eine besondere Belastung beim pflegenden Angehörigen besteht und vermutete, dass der Beratungsbedarf nach der Heimeinweisung womöglich noch höher ist. Von Salfi et al. (2004; 2005) ist der Bedarf der pflegenden Angehörigen nach einer weiterführenden Beratung aufgrund einer Heimeinweisung herausgearbeitet worden. Die Ergebnisse von Chang et al. (2004) gaben keinen Hinweis auf diesen Bedarf der pflegenden Angehörigen.

Nachbesprechung der Beratung

Für die Berater ist es wichtig die Möglichkeit zu haben, sich nach einer Beratung mit anderen Kollegen auszutauschen. Vor allem nach schwierigen Beratungen war dieses Bedürfnis bei den Beratern vorhanden. Im Rahmen einer Nachbesprechung können verschiedene Aspekte thematisiert werden. Salfi et al. (2004; 2005) nannten als mögliche Themen: die Richtigkeit der angewendeten Erhebungsinstrumente und das geplante Vorgehen bei dem pflegenden

Angehörigen zu besprechen und zu überprüfen; unbeantwortete Fragen zu diskutieren und Gefühle wie Frustration und Hilflosigkeit, anzusprechen.

Salfi et al. (2004; 2005) formulierten den Bedarf nach einer Nachbesprechung der Beratung folgendermaßen: *„The providers also identified the importance of debriefing with colleagues after the support sessions to validate their assessments and plans of care for the caregiver, discuss any unanswered questions that remained after the call, and vent any feelings of helplessness and frustration. Having the ability to follow up with caregivers was also important to all of the providers, especially after difficult support sessions.“*

Der Bedarf der Nachbesprechung der Beratung wurde von Salfi et al. (2004; 2005) im Diskussionsteil der Publikation und nicht im Ergebnisteil dargestellt. Chang et al. (2004) fanden diesen Bedarf der Berater mit ihrer Studie nicht. Dies liegt wahrscheinlich daran, dass sie nicht die Berater befragten, sondern die pflegenden Angehörigen fokussierten.

4.7.2 Inhalte der Telefonberatung

Das analytische Thema „Inhalt der Telefonberatung“ lässt sich in zwei untergeordnete Themen gliedern. Die erste Untereinheit beschäftigt sich mit den Aspekten, wie eine Beratung durchgeführt werden kann und betrachtet daher die Methoden (wie wird etwas besprochen). Die zweite Untereinheit beinhaltet alle Aspekte, die sich mit dem konkreten Inhalt befassen (über was wird gesprochen).

Wie werden die Inhalte vermittelt?

Dieses Unterthema beinhaltet deskriptive Themen, die sich damit befassen, wie eine Beratung vorgenommen werden kann. Die dem Berater zur Verfügung stehenden Methoden und die Art und Weise, wie er in der Beratung vorgeht, werden hier dargestellt. Das Unterthema setzt sich aus den deskriptiven Themen „Bandbreite: konkrete Informationen geben bis Vermittlung“ und „individuelle Beratung“ zusammen.

Bandbreite: von konkrete Informationen geben bis Vermittlung

Der Berater kann mit seinen Informationen unterschiedlich konkret sein. Er kann entweder sehr konkret antworten und genau sagen, was zu machen ist, oder er kann auf andere Einrichtungen oder Angebote verweisen, die dem pflegenden Angehörigen weiterhelfen können. Je nach Situation und Präferenzen des pflegenden Angehörigen können beide Vorgehensweisen als hilfreich empfunden werden.

Zwei Berater der Salfi-Studie erzählten: *“... and then I sort of direct them through the system really. I tell them how to sort of navigate through the system (provider #1). I tell them about the CCAC and what they do. I tell them what our role is and what we do ... so many of the phone calls I get are about that. They’re just looking for: What do I do now? Where do I go now?”* (Berater #4 (Salfi, 2004; Salfi et al., 2005))

Dieses Zitat verdeutlicht, dass die Berater dem pflegenden Angehörigen verschiedene Einrichtungen beschreiben, bei denen er Unterstützung erhalten kann. Im nachfolgenden Zitat wird thematisiert, dass der Berater ganz konkrete Informationen in einer akuten Situation geben kann.

Eine pflegende Angehörige der Salfi-Studie beschrieb: *“My husband had very bad problems when he had constipation. He didn't go for ten days. So I called for advice ... and she was going to send me a recipe for mixing All Bran and applesauce and prune juice ... and then he went, so I called her back to thank her for being concerned.”* (pflegende Angehörige #2 (Salfi, 2004; Salfi et al., 2005)).

Die Differenzierung im Konkretisierungsgrad der gegebenen Informationen wurde bisher weder von Salfi et al. (2004; 2005) noch von Chang et al. (2004) beschrieben. Dieses deskriptive Thema ist erst im Rahmen der thematischen Synthese entstanden und lässt sich mit den Ergebnisdaten von Salfi et al. (2004; 2005) untermauern.

Individuelle Beratung

Die individuell zugeschnittenen Informationen sind ein Kennzeichen von Beratung. Salfi et al. (2004; 2005) formulierten, dass sowohl die pflegenden Angehörigen als auch die Berater mit der Individualisierung der durchgeführten Beratung zufrieden waren und beschrieben:

“Both caregivers and telephone support providers described the intervention of telephone support as a source of information and educational advice, tailored to each individual caregiving situation.” (Salfi, 2004; Salfi et al., 2005).

Ist die Beratung jedoch nicht individuell genug, kann dies zu Unzufriedenheit bei den pflegenden Angehörigen führen. Chang et al. (2004) berichteten von einer als nicht hilfreich empfundenen Telefonberatung, welche durch ein erneutes Gespräch doch noch eine positive Wendung nahm:

Chang et al. (2004) formulierten: *“Only one caregiver from the experimental group indicated the information was not applicable; however, in subsequent conversations, this caregiver indicated she tried some of the strategies and found them to be useful.”*

Ein Teil der individuellen Beratung ist nicht nur das Geben von Informationen, sondern auch das Zuhören. Salfi et al. (2004; 2005) beschrieben den Aspekt des Zuhörens in ihrer Studie mit den Äußerungen eines Beraters, welcher der Meinung war, dass viele pflegende Angehörige anrufen und jemanden benötigen, der ihnen wirklich zuhört.

Was wird an Inhalten vermittelt?

Das zweite Unterthema umfasst alle deskriptiven Themen, die mögliche Inhalte einer Beratung darstellen. Das Unterthema beinhaltet die deskriptiven Themen „Problematische Situationen besprechen“, „Gespräche, die den Alltag vergessen lassen“, „Informationen geben“, „Reden über Empfindungen, Gedanken und Verfassung des pflegenden Angehörigen“ und „Zurückführung zur Selbständigkeit (Empower)“.

Problematische Situationen besprechen

Das Schildern und Besprechen von problematischen Situationen hilft den pflegenden Angehörigen in ihrem Alltag weiter. Sie wissen nicht, wie sie sich verhalten sollen, weil sie aus ihrer Sicht alles versucht haben, doch bisher die Situation nicht alleine lösen und bewältigen konnten. Ein pflegender Angehöriger der Salfi-Studie berichtete:

“... they told me ... there is no point in arguing because he was always right. Always right. You know uh, for instance, he was putting both legs in his pant leg - one pant leg. Now he's very frustrated and he's becoming very abusive. The way to handle that I found was oh, to say ... please don't be mad at me, and he'd say, I won't be mad at you, and I'd take them away and straighten them out.” (pflegender Angehöriger #7 (Salfi, 2004; Salfi et al., 2005)).

Laut Salfi et al. (2004; 2005) sahen die pflegenden Angehörigen einen Schulungsbedarf bei sich. Sie wollten Hinweise erhalten und Strategien erlernen, um mit schwierigen Situationen besser umgehen und diese meistern zu können. Nicht nur Salfi et al. (2004; 2005), sondern auch Chang et al. (2004) arbeiteten heraus, dass das Besprechen von problematischen Situationen einen Bedarf bei den pflegenden Angehörigen darstellt. Chang et al. (2004) berichteten, dass pflegende Angehörige es als hilfreich empfanden, wenn sie ihre Gefühle äußern und die als zu schwierig empfundenen Situationen beschreiben und besprechen können.

Gespräche, die den Alltag vergessen lassen

Wie beim deskriptiven Thema „Problematische Situationen besprechen“ dargestellt, hilft es den pflegenden Angehörigen, über eine belastende Alltagssituation zu sprechen. Das genaue Gegenteil, ein Gespräch über andere Dinge, die die pflegenden Angehörigen nicht an ihre pflegerische Aufgabe erinnert, kann ebenfalls von den pflegenden Angehörigen als hilfreich empfunden werden. Chang et al. (2004) formulierten:

“Some caregivers indicated they were able to forget their situation while talking on the telephone to the nurse.”

Diese Beobachtung machten Chang et al. (2004), die neben der Gruppe von Teilnehmern, die eine Telefonberatung erhalten hatte, auch die Teilnehmer einer Kontrollgruppe interviewten. Mit den Teilnehmern der Kontrollgruppe wurden lediglich Gespräche über allgemeine Themen geführt. Allgemeine Themen waren beispielsweise das Wetter, Fernsehen, Kinofilme, Nachrichten oder soziale Aktivitäten. Ein Gespräch über allgemeine Themen stellt eine hilfreiche Alternative dar, die eine Entlastung beim pflegenden Angehörigen hervorrufen kann.

Jedoch stellten Chang et al. (2004) auch dar, dass das alleinige Reden über allgemeine Themen von den pflegenden Angehörigen als nicht hilfreich empfunden werden kann. Chang et al. (2004) beschrieben dies mit folgenden Worten:

“Two caregivers in the attention-only group indicated the telephone calls were not useful.”

Das deskriptive Thema „Gespräche, die den Alltag vergessen lassen“ wurde lediglich von Chang et al. (2004) beschrieben und als Kategorie herausgearbeitet. Salfi et al. (2004; 2005) interviewten in ihrer Studie Teilnehmer, welche die Telefonberatung erhielten und keine Teilnehmer einer Kontrollgruppe.

Informationen geben

Informationen zu diversen Fragen und Aspekten der pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz werden mit diesem deskriptiven Thema abgedeckt. Von den Studien-Autoren wurde nicht weiter erklärt, was sie mit dem Begriff „Informationen“ meinten. Lediglich der Aspekt des Zurechtfindens im Hilfesystem des Gesundheitswesens wurde von Salfi et al. (2004; 2005) näher beschrieben und sogar als eigenes Thema aufgeführt. Dabei stellt der Berater die verschiedenen regionalen Unterstützungseinrichtungen mit ihren Hilfsangeboten dar. Zusammen mit dem pflegenden Angehörigen suchen sie die jeweils passenden Angebote

heraus. Der pflegende Angehörige erhält auf diese Weise einen Einblick und weiß, dass er nicht nur auf die Hilfe des Beraters, sondern auch auf ein umfangreiches Hilfenetz zugreifen kann. Ein Berater der Salfi-Studie beschrieb das Geben von Informationen wie folgt:

“Well, most of the people who phone in here, I would say, are really looking for information. Many people are information seeking ... And then, you know, I can send some stuff out. Or if they have specific questions, I can answer them ... Or they'll say: "My parents are having difficulty. Are there any services out there? How do we get in-home care?" I then tell them about the CCAC and what they do ... And then I tell them what our role is and what we do, which I think is more of an educational and support service really.” (Berater #1 (Salfi, 2004; Salfi et al., 2005)).

Das Erhalten von Informationen wird von den pflegenden Angehörigen als hilfreich empfunden und sie sind hierfür dankbar. Durch die erhaltenen Informationen können die pflegenden Angehörigen dem Wunsch nachkommen, bestimmte Dinge besser zu machen. Dies führt zu einer Zufriedenheit mit sich selbst. Bei den Beratern fördert die Weitergabe von Informationen die Arbeitszufriedenheit und sie fühlen sich kompetent. Sowohl Chang et al. (2004) als auch Salfi et al. (2004; 2005) arbeiteten die Kategorie „Informationen geben“ heraus. In beiden Studien äußerten die pflegenden Angehörigen einen hohen Bedarf an Informationen. Auch die Berater sahen in der Studie von Salfi et al. (2004; 2005) einen hohen Bedarf an Informationen bei den pflegenden Angehörigen.

Reden über Empfindungen, Gedanken und die Verfassung des pflegenden Angehörigen

Dieses deskriptive Thema umfasst das Reden über die Gefühle, Gedanken und die generelle Verfassung des pflegenden Angehörigen aufgrund der Pflegesituation. Es ist eng verbunden mit dem deskriptiven Thema „Problematische Situationen besprechen“, doch hier geht es nicht um das Problem an sich, sondern um die vielfältigen Aspekte, die bei den pflegenden Angehörigen ausgelöst werden. Beispielsweise zählt das Reden über die Gedanken und Gefühle aufgrund der Veränderung des Angehörigen mit Demenz, die Abnahme der Lebensqualität oder der Sozialkontakte dazu. Ein pflegender Angehöriger der Chang-Studie beschrieb seine empfundene Einsamkeit und die Hilfe, die er durch die Telefonberatung erfuhr:

“I am sleeping a little better at night, but feel lonely without my wife at night. Sometimes I worry about being alone at night. I'm feeling a little down right now ... I miss my friends and

social life – my friends are getting few and far between ... Talking to you helps me with some of this.“ (pflegender Angehöriger der Interventionsgruppe (Chang et al., 2004)).

Den pflegenden Angehörigen tut es gut, ihre Hilflosigkeit zum Ausdruck zu bringen. Sie empfinden die Hilflosigkeit, weil sie den Angehörigen mit Demenz nicht ins Pflegeheim geben wollen, aber andererseits merken, dass sie mit der Situation überfordert sind. Generell wird in diesem deskriptiven Thema das Äußern und Besprechen der Gedanken und Gefühle und die allgemeine Verfassung des pflegenden Angehörigen fokussiert. Das Reden über Empfindungen, Gedanken und die allgemeine Verfassung wird von den pflegenden Angehörigen als hilfreich bewertet. Chang et al. (2004) arbeiteten in ihrer Studie die Kategorie des „Teilens von Gedanken und Gefühlen“ heraus. Dabei wurden die körperlichen Aspekte und die allgemeine Verfassung des pflegenden Angehörigen nicht mit berücksichtigt. In der Studie von Salfi et al. (2004; 2005) fanden sich keine Hinweise für das deskriptive Thema „Reden über Empfindungen, Gedanken und Verfassung des pflegenden Angehörigen“.

Zurückführung zur Selbständigkeit (Empower)

Die Berater empfinden es als Freude, die pflegenden Angehörigen zur Selbständigkeit in schwierigen Situationen zurückzuführen. Die pflegenden Angehörigen sind dadurch wieder in der Lage, ihre eigene Situation und ihre Bedürfnisse wahrzunehmen und die entsprechenden Hilfsangebote herauszusuchen. Auf diese Weise können sie ihre eigenen Lösungen finden. Ausschließlich Salfi et al. (2004; 2005) stellten dieses deskriptive Thema als ein eigenes Thema dar.

Ein Berater der Salfi-Studie beschrieb: *“Empower them to make their own referrals, to look for their own solutions. To choose from what's available in the community. For instance, a support group is not for everyone. There's a readiness for respite, to accept help in the home or outside of the home.“ (Berater #4 (Salfi, 2004; Salfi et al., 2005)).*

4.7.3 Emotionale Haltung des Beraters

Dieses analytische Thema beschreibt die emotionale Haltung des Beraters gegenüber dem pflegenden Angehörigen. Die enthaltenen deskriptiven Themen wirken sich auf die Qualität der Beratung aus, da sie dem pflegenden Angehörigen indirekt durch den Berater vermittelt werden. Alle deskriptiven Themen kann der Berater nicht direkt beim pflegenden Angehörigen hervorrufen, sondern sie entwickeln sich allmählich. Der Berater kann zur Entwicklung der deskriptiven Themen beitragen, indem er sich bewusst ist, dass diese Punkte für den pflegenden Angehörigen wichtig sind und er durch viele kleine Gesten, Anmerkungen oder

Hinweise die deskriptiven Themen aufbaut. Dieses analytische Thema ist eng verbunden mit dem deskriptiven Thema "Wie Inhalte vermittelt werden", doch es unterscheidet sich von ihm, da es sich auf die emotionale Haltung des Beraters bezieht und somit mehr ist, als ein Instrument oder die Art und Weise der Informationsvermittlung.

Nicht verurteilen/Anerkennen

Mit diesem deskriptiven Thema ist die Haltung des Beraters gemeint, die Laienpflege des pflegenden Angehörigen oder seine Entscheidungen nicht herabwürdigend zu beurteilen, sondern dem pflegenden Angehörigen Anerkennung für seine Mühe entgegenzubringen. Die pflegenden Angehörigen empfinden Kummer und Schuld aufgrund der Heimeinweisung ihres Angehörigen mit Demenz. Sie schämen sich für ihre Wut. Durch die Anerkennung der geleisteten Pflege, die Bestätigung, dass die getroffenen Entscheidungen richtig und empfundene Gefühle gerechtfertigt waren, können Sorgen bei den pflegenden Angehörigen minimiert werden.

Salfi et al. (2004; 2005) beschrieben: *"They described the comfort of knowing that someone is out there who will listen to them, acknowledge their efforts, and provide encouragement and reassurance [...]."*

Die Bestätigung und das Anerkennen wurde von den pflegenden Angehörigen als Grund aufgeführt, warum sie die Telefonberatung als hilfreich bewerteten. Die Studien von Chang et al. (2004) und Salfi et al. (2004; 2005) lieferten beide Belege für dieses deskriptive Thema. Chang et al. (2004) arbeiteten die Kategorie "seeking reassurance" heraus.

Vertraut sein

Dieses deskriptive Thema spricht den Bedarf der pflegenden Angehörigen nach einer vertrauten Person, die ihnen näher steht als zum Beispiel ein Bekannter an. Es ist abzugrenzen von dem deskriptiven Thema "Sich kennen", da "Vertraut sein" einen Schritt weiter geht. Man kennt sich nicht nur, sondern der Berater schafft die Möglichkeit, dass der pflegende Angehörige eine Verbindung zum Berater aufbaut und Vertrauen entstehen kann. Die intensivere Beziehung beschrieben Chang et al. (2004) wie folgt:

"Expressions in this category (Anmerkung: Die Kategorie Gedanken und Gefühle teilen) related to the sharing of thoughts and feelings with someone such as a close friend."

Der Wunsch nach dem „Vertraut sein“ mit dem Berater drückten die pflegenden Angehörigen mit Begriffen wie „close friend“, „confide“ oder „to be private“ aus. Die Studien von Chang et al. (2004) und Salfi et al. (2004; 2005) beinhalteten Hinweise für das deskriptive Thema „Vertraut sein“, jedoch wurde es von keinem als eigene Kategorie beziehungsweise Thema angesehen. Die vorliegende Thematische Synthese arbeitet „Vertraut sein“ erstmalig als eigenständiges Thema heraus.

Verlässlich sein

Von den pflegenden Angehörigen wird der Wunsch geäußert, eine verlässliche Person an der Seite zu haben. Sie sind in einigen Pflegesituationen unsicher und wollen wissen, dass sie nicht allein sind. Sie wünschen sich eine Person, die ihnen Rückhalt bietet und auf die sie sich 100%ig verlassen können. Ein pflegender Angehöriger der Salfi-Studie beschrieb seine empfundene Verlässlichkeit auf den Berater mit den treffenden Worten:

“There's always somebody there. There's an ear at the other end of that phone.” (pflegender Angehöriger #1 (Salfi, 2004; Salfi et al., 2005)).

Vor allem wünschen sich die pflegenden Angehörigen jemanden, der ihnen hilft, wenn sie Hilfe benötigen, unabhängig von der Tageszeit und dem Anliegen. Lediglich die Studie von Salfi et al. (2004; 2005) bietet Hinweise für das deskriptive Thema „Verlässlich sein“. Als eigenes Thema sahen Salfi et al. (2004; 2005) den Aspekt des „Verlässlich seins“ jedoch nicht an. Die Thematische Synthese entdeckt „Verlässlich sein“ als neues deskriptives Thema.

4.7.4 Beziehung der analytischen Themen zueinander

Die drei herausgearbeiteten analytischen Themen der Telefonberatung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz stehen auch in Beziehung zu einander. Wie sich die analytischen Themen gegenseitig beeinflussen wird in Abbildung 6 verdeutlicht und anschließend näher erklärt.

Die Telefonberatung als Intervention besteht aus drei analytischen Themen und jede wirkt sich auf den pflegenden Angehörigen aus.

Die „Rahmenbedingungen“ beeinflussen die „Emotionale Haltung des Beraters“: Die Begrenztheit des „Mediums Telefon“ kann bei den Beratern zu Frustrationen führen und deren emotionale Haltung in dem Maße beeinflussen, dass es aufgrund der räumlichen Distanz schwieriger wird, eine Vertrautheit aufbauen zu können. Hingegen kann sich der Aspekt des

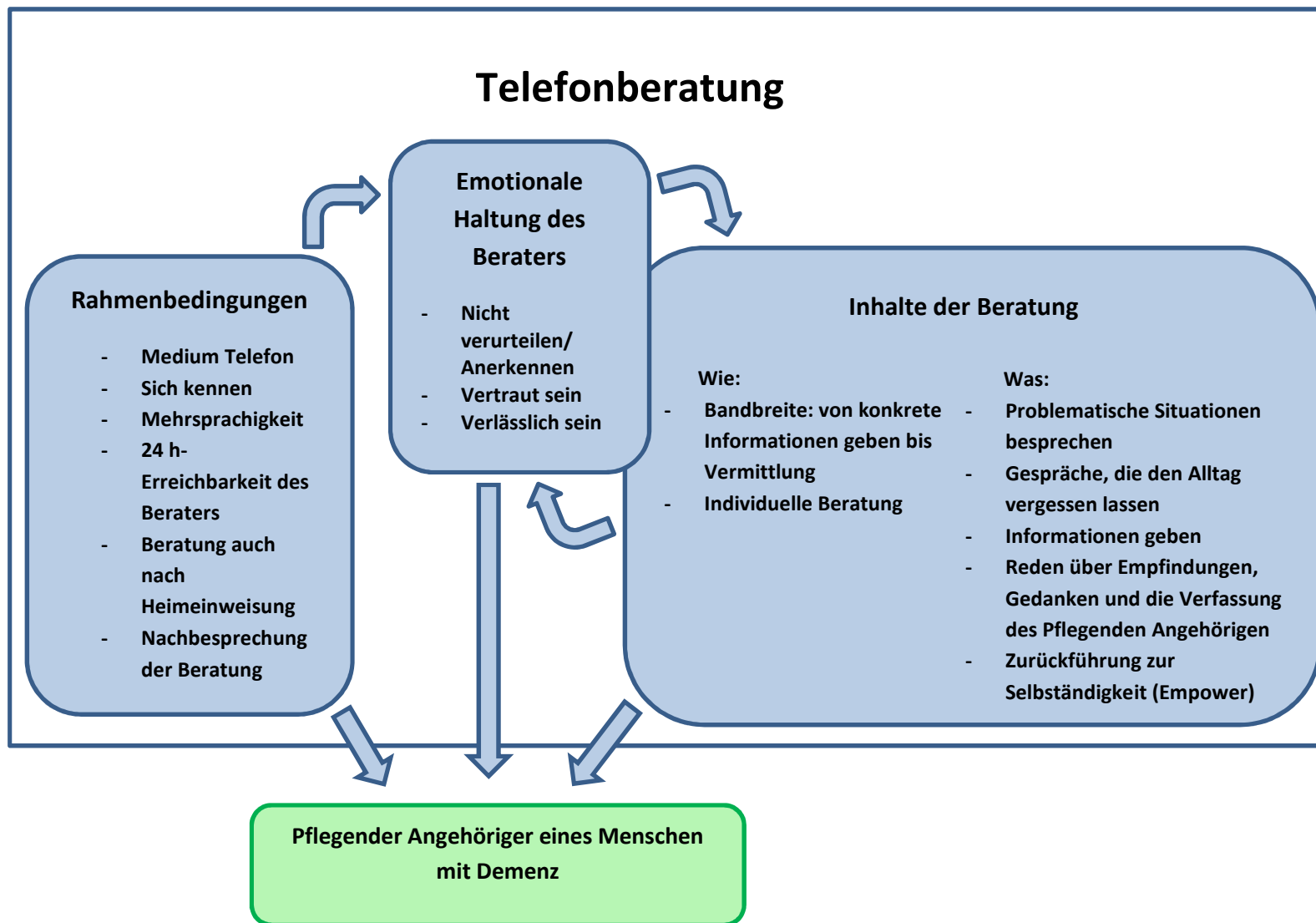


Abbildung 6: Aspekte der Telefonberatung bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz

„Sich kennens“ positiv auf die Beratung auswirken. Zum einen kann er möglichen Frustrationen bei den Beratenden entgegenwirken, weil die Beratungen nicht mehr anonym durchgeführt werden müssen. Zum anderen ist ein „Sich kennen“ die Grundlage für die Herstellung von „Vertraut sein“, welches sich die pflegenden Angehörigen wünschen. Ebenso trägt eine Beratung in der Muttersprache zum Aufbau des „Vertraut seins“ bei. Eine „24 h-Erreichbarkeit“ und eine „Beratung auch nach der Heimeinweisung“ würde den Aspekt des „Verlässlich seins“ fördern. In einer „Nachbesprechung der Beratung“ könnten Berater ihr Verhalten und eventuelle Vorteile reflektieren und auf diese Weise zu einer nicht verurteilenden bzw. anerkennenden Haltung („Nicht verurteilen/Anerkennen“) gelangen.

Die „Emotionale Haltung des Beraters“ ist eng mit den „Inhalten der Beratung“ verbunden. Zum einen drückt sich die „Emotionale Haltung des Beraters“ in der Art und Weise aus, wie er Inhalte vermittelt. Hat der Berater beispielsweise Vorurteile gegenüber dem pflegenden Angehörigen oder hält die bisher geleistete Pflege für schlecht, wird sich diese Haltung gegenüber dem pflegenden Angehörigen auf die Inhalte der Beratung auswirken (Pfeil von der „Emotionalen Haltung des Beraters“ zu den „Inhalten der Beratung“ in Abbildung 6). Der pflegende Angehörige bemerkt die emotionale Haltung des Beraters bewusst oder unbewusst, woraufhin sich beispielsweise kein Vertrauen zum Berater aufbaut oder er die Beratung als nicht hilfreich empfindet. Gleichzeitig beeinflusst die Intensität der besprochenen Inhalte, wie verlässlich und vertraut der Berater auf den pflegenden Angehörigen wirkt. Diese Aspekte werden mit dem Pfeil von den „Inhalten der Beratung“ zur „Emotionalen Haltung des Beraters“ verdeutlicht (Abbildung 6). Da jedoch die „Emotionale Haltung des Beraters“ eine zentrale und grundlegende Rolle bei der Beratung einnimmt, nimmt diese auch in Abbildung 6 eine exponierte Stellung ein.

4.8 Integration der quantitativen und qualitativen Daten

Die Integration der quantitativen und qualitativen Daten besteht aus zwei Teilen, welche nachfolgend dargestellt werden.

4.8.1 Integration der quantitativen und qualitativen Daten Teil 1

In dem ersten Teil der Integration von quantitativen und qualitativen Daten werden die Ergebnisse der Thematischen Synthese mit den Interventionen der eingeschlossenen quantitativen Studien verglichen (Tabelle 4). Der Leser bekommt einen Überblick, welche

Tabelle 4: Matrix 1 - Das Vorkommen der deskriptiven Themen der Thematischen Synthese in den RCTs.

Analytische Themen	Deskriptive Themen	Davis et al. (2004)	Finkel et al. (2007)	Glueckauf et al. (2007)	Tremont et al. (2008)	Wilz und Soellner (unveröffentlicht)	Winter und Gitlin (2006)	Chang (1999)	Gant et al. (2007)	Steffen (2000)	
Rahmenbedingungen	Medium Telefon	/	/	/	/	/	/	/	/	/	
	Sich kennen	●	●	/	/	●	/	●	/	/	
	Mehrsprachigkeit	/	/	/	/	/	/	/	/	/	
	24 h-Erreichbarkeit des Beraters	/	/	/	/	/	/	/	/	/	
	Beratung auch nach Heimeinweisung	‡	‡	‡	●	○	/	/	‡	/	
	Nachbesprechung der Beratung	/	/	/	/	/	/	/	/	/	
Emotionale Haltung des Beraters	Nicht verurteilen/Anerkennen	/	/	/	/	/	/	/	/	/	
	Vertraut sein	/	/	/	/	/	/	/	/	/	
	Verlässlich sein	/	/	/	/	/	/	/	/	/	
Inhalte der Beratung	<i>Wie</i>										
	Bandbreite: von konkrete Informationen geben bis Vermittlung	●	●	●	●	●	●	○	/	●	
	Individuelle Beratung	●	●	●	●	●	○	●	●	●	
	<i>Was</i>										
	Problematische Situationen besprechen	●	●	●	●	●	●	●	●	●	‡
	Gespräche, die den Alltag vergessen lassen	(●)	/	/	/	/	/	/	(●)	/	/
	Informationen geben	●	●	●	●	●	●	●	●	●	
	Reden über Empfindungen, Gedanken und die Verfassung des pflegenden Angehörigen	○	○	●	●	●	●	●	●	●	
Zurückführung zur Selbständigkeit (Empower)	●	○	●	○	●	●	●	●	●		

Legende: ● = wurde untersucht; ‡ wurde nicht untersucht; ○ = unklar, eventuell untersucht; / = nicht erwähnt; () = nicht Teil der Maßnahme, wurde jedoch von den Autoren in der Diskussion angesprochen.

quantitativen Studien am meisten die deskriptiven Themen aufgegriffen haben und welche von den pflegenden Angehörigen in den qualitativen Studien genannt wurden. Gleichzeitig wird deutlich, welche deskriptiven Themen nicht in den RCTs enthalten sind. Matrix 1 (Tabelle 4) zeigt, dass keine Studie deutlich mehr deskriptive Themen enthält als die anderen. Es fällt jedoch auf, dass die deskriptiven Themen mancher analytischer Themen mehr von den RCTs abgedeckt werden, als andere. So werden beispielsweise die meisten deskriptiven Themen des analytischen Themas „Inhalte der Beratung“ von den RCTs bedient. Lediglich das deskriptive Thema „Gespräche, die den Alltag vergessen lassen“ wird von zwei RCTs berücksichtigt (Chang, 1999; Davis et al., 2004). Beide Studien verwendeten diese Gespräche nicht beabsichtigt als Intervention, doch sie führten auf, dass Gespräche über andere Themen als die Pflege des Angehörigen mit Demenz, ebenfalls hilfreich sein können. Sie machten diese Beobachtung bei der Vergleichsgruppe, welche lediglich die aktive Kontrollmaßnahme (Telefonate über allgemeine Themen) erhielt.

Das analytische Thema „Emotionale Haltung des Beraters“ mit seinen drei deskriptiven Themen „Nicht verurteilen/Anerkennen“, „Vertraut sein“ und „Verlässlich sein“ wurde von keiner der quantitativen Studien genannt. Ein Grund dafür könnte sein, dass dieses Thema erst durch die Thematische Synthese herausgearbeitet wurde.

Das analytische Thema „Rahmenbedingungen“ wird nur teilweise von den RCTs berücksichtigt. Das untergeordnete deskriptive Thema „Sich kennen“ war in vier Studien enthalten (Chang, 1999; Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007; Wilz und Soellner, unveröffentlicht). Diese vier Studien arrangierten Treffen zu Beginn der Telefonberatung. Es ist unklar, ob alle Studien die Treffen zum sich gegenseitigen Kennenlernen nutzten, oder ob es dem Berater nur um den pflegenden Angehörigen, seine Situation und die Familiensituation ging. Das deskriptive Thema „Beratung auch nach Heimeinweisung“ wurde von drei Studien beschrieben (Chang, 1999; Steffen, 2000; Winter und Gitlin, 2007). Vier RCTs gaben an, die Telefonberatung beendet zu haben, als der Angehörige mit Demenz in eine Pflegeeinrichtung wechselte (Davis et al., 2004; Finkel et al., 2007; Gant et al., 2007; Glueckauf et al., 2007). In diesem Fall verhält sich der Berater konträr zu den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen. Lediglich eine Studie (Tremont et al., 2008) führte die Telefonberatung fort, wenn der Angehörige mit Demenz in eine Pflegeeinrichtung zog. In einer Studie ist es unklar, ob die Telefonberatung mit dem Einzug in eine Pflegeeinrichtung endete (Wilz und Soellner, unveröffentlicht). Die vier deskriptiven Themen „Medium Telefon“, „Mehrsprachigkeit“, „24 h-Erreichbarkeit des Beraters“ und „Nachbesprechung der Beratung“ wurden von keiner RCT aufgeführt.

4.8.2 Integration der quantitativen und qualitativen Daten Teil 2

Das Ziel des zweiten Teils der Integration der quantitativen und qualitativen Daten ist es, Hinweise zu erhalten, welche Aspekte in zukünftigen qualitativen Studien berücksichtigt werden könnten. Für qualitative Forscher ist es hilfreich zu wissen, welche verschiedenen Methoden der Telefonberatung vorhanden sind. Sie können diese Informationen zum Kontrastieren oder theoretischen Sampling benutzen, um die Übertragbarkeit und Aussagekraft ihrer Forschungsergebnisse zu erweitern. Matrix 2 (Tabelle 5) stellt dar, welche Aspekte der Telefonberatungen der eingeschlossenen RCTs von den eingeschlossenen qualitativen Studien abgedeckt wurden.

Beide qualitativen Studien (Chang et al., 2004; Salfi, 2004; Salfi et al., 2005) decken die folgenden Aspekte der Telefonberatung ab: Individuelle Telefonberatung, Umgang mit Verhaltensproblemen, Umgang mit schwierigen pflegerischen Situationen, Auffinden und Nutzen von lokalen Ressourcen der Gemeinde und Bewältigungsstrategien. Zusätzlich behandelt Chang et al. (2004) folgende Aspekte der Telefonberatung: Generelle Problemlösungs-Fähigkeiten und kognitive Umdeutung. Salfi et al. (2004; 2005) betrachten weitere Aspekte der Telefonberatung: Soziales Unterstützungsnetzwerk und emotionale Unterstützung. Die zwei Aspekte „Informationen über Demenz“ und „über die Gefühle der pflegenden Angehörigen reden“ werden von den Studiendurchführenden nicht namentlich aufgeführt, aber es gibt ausreichende Hinweise für die Annahme, dass sie betrachtet wurden.

Tabelle 5: Matrix 2. Aspekte der Telefonberatung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz, abgedeckt durch die eingeschlossenen qualitativen Studien

Aspekte der Telefonberatung welche in den eingeschlossenen quantitativen Studien genannt werden	Chang et al. (2004)	Salfi et al. (2004; 2005)
Individuelle Telefonberatung	●	●
Telefonische Unterstützungsgruppen	/	/
Video-Einheiten	●	/
Verwendung eines Arbeitsbuches	/	/
Verwendung eines Notizbuches	/	/
Individuelle Telefonberatung über das CTIS-System	/	/
Unterstützungsgruppen-Treffen über das CTIS-System	/	/
Informationen über Demenz	/	○
Informationen über die Auswirkungen der Angehörigenpflege	/	/
Selbstsorge	/	/
Entspannungstraining	/	/

Atemtechniken	/	/
Angenehme tägliche Aktivitäten gegen den emotionalen Stress	/	/
Förderung der Durchsetzungsfähigkeit des pflegenden Angehörigen	/	/
Training zur Selbstanleitung	/	/
Generelle Problemlösungs-Fähigkeiten	●	/
Umgang mit Verhaltensproblemen	●	●
Umgang mit problematischen pflegerischen Situationen	●	●
Evaluation des geänderten Verhaltens in problematischen Situationen	/	/
Organisation der alltäglichen Pflege	/	/
Strategien um die Sicherheit zu verbessern	/	/
Auffinden und nutzen von lokalen Ressourcen der Gemeinde	●	●
Soziales Unterstützungsnetzwerk	/	●
Emotionale Unterstützung	/	●
Über die Gefühle der pflegenden Angehörigen reden	●	○
Empathie	/	/
Erlaubnis geben	/	/
Normalisieren	/	/
Validation oder Herauslassen	/	/
Zorn-Management	/	/
Bibliotherapie	/	/
Interpretation	/	/
Rollenspiel	/	/
Kognitive Bewertung und Wiederbewertungs-Techniken	/	/
Kognitive Umdeutung	●	/
Kognitive Rekonstruktion	/	/
Bewältigungsstrategien	●	●
Verhaltensmanagement	/	/
Verhaltensaktivierung	/	/
Gedanken-stoppen	/	/
Ablenkungstechniken	/	/
Beenden der Beratung	/	/

Legende: ● = betrachtet; ○ = unklar, ob betrachtet; / = nicht erwähnt

Keine der qualitativen Studien (Chang et al., 2004; Salfi, 2004; Salfi et al., 2005) führte einen der folgenden Aspekte der Telefonberatung in ihrer Publikation auf: telefonische Unterstützungsgruppen, Verwendung eines Arbeitsbuches oder eines Notizbuches, individuelle Telefonberatung oder Unterstützungsgruppen-Treffen über das CTIS-System, Informationen über die Auswirkungen der Angehörigenpflege, Selbstsorge, Entspannungstraining, Atemtechniken, angenehme tägliche Aktivitäten gegen den emotionalen Stress, Förderung der Durchsetzungsfähigkeit des pflegenden Angehörigen, Training zur Selbstanleitung, Empathie, Erlaubnis geben, Normalisieren, Validation oder Herauslassen, Zorn-Management, Bibliotherapie, Interpretation, Rollenspiele, kognitive Bewertung und Wiederbewertungs-

Techniken, kognitive Rekonstruktion, Verhaltensmanagement, Verhaltensaktivierung, Gedanken-stoppen, Ablenkungstechniken und das Beenden der Beratung.

Matrix 2 (Tabelle 5) zeigt, dass circa ein Viertel der möglichen Telefonberatungsmaßnahmen der RCTs von den zwei qualitativen Studien (Chang et al., 2004; Salfi, 2004; Salfi et al., 2005) betrachtet wurden. Ein Grund dafür ist die unterschiedliche Anzahl der quantitativen und qualitativen Studien. Die neun eingeschlossenen RCTs spiegeln eine Bandbreite möglicher Aspekte der Telefonberatung wider. Wie bereits erwähnt, wurden die beiden qualitativen Studien als oberflächliche Darstellungen eingestuft und von zwei unterschiedlichen Beratungseinrichtungen durchgeführt. Daher wurde eine bewusste Kontrastierung in Bezug zur Intervention nicht vorgenommen. Ein anderer Grund kann die Berichterstattung der qualitativen Studien sein. Die Telefonberatung wurde nicht detailliert in beiden Studien dargestellt. Daher kann nicht ausgeschlossen werden, dass manche durchgeführte Aspekte der Telefonberatung nicht in der Matrix 2 (Tabelle 5) aufgeführt werden.

5 Diskussion

Zu Beginn werden die Ergebnisse vor dem Hintergrund der vorhandenen Evidenz diskutiert und es wird versucht, diese einem Beratungskonzept beziehungsweise einer Theorie zuzuordnen. Anschließend wird die Qualität der eingeschlossenen Evidenz angesprochen und die Vollständigkeit und Anwendbarkeit der Ergebnisse werden betrachtet, wobei auf Möglichkeiten der Umsetzung einzelner Punkte eingegangen wird. Zudem werden der Geltungsbereich und damit die Grenzen der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit verdeutlicht. Mögliche Fehlerquellen bei der Erstellung der systematischen Übersichtsarbeit werden am Ende aufgeführt.

Die vorliegende Arbeit legt dar, dass es immer noch unklar ist, ob Telefonberatung die Belastung der pflegenden Angehörigen reduzieren kann. Damit stehen die Ergebnisse im Kontrast zu den Ergebnissen von Mason und Harrison (2008), welche im Jahr 2008 die damalige Literatur zu Telefonberatungen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zusammenfassten. Sie schlossen sechs Studien ein, die die Reduktion der Belastung von pflegenden Angehörigen betrachteten. Die Ergebnisse der Studien wurden narrativ berichtet.

Mason und Harrison (2008) schlussfolgerten, dass Telefonberatung in Bezug auf die Reduktion der Belastung der pflegenden Angehörigen wirksam ist.

Das analytische Thema „Emotionale Haltung“ wird näher betrachtet, da es in den zugrundeliegenden qualitativen Studien nicht als eigenständiges Thema vorhanden war. Das analytische Thema „Emotionale Haltung des Beraters“, welches eng mit der Frage der Art der Wissensvermittlung der „Inhalte der Beratung“ verknüpft ist, nimmt eine zentrale Stellung innerhalb der Thematischen Synthese ein. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit unterstützen die Aussagen von Engel und Sickendiek (2005): eine professionelle Beratung besteht nicht nur aus einem handlungsfeldspezifischen Wissen, sondern auch aus der feldunspezifischen Interaktionsbasis. Mit Interaktionsbasis ist die Kompetenz der Berater gemeint, beispielsweise zu wissen: wie sie Beratungsgespräche führen, wann sie mit welchen Konsequenzen etwas ansprechen können, wie sie in Konflikten handeln oder wie sie einen Veränderungsprozess begleiten. Die deskriptiven Themen „Bandbreite: von konkrete Informationen geben bis Vermittlung“ und „Individuelle Beratung“ stellen Kompetenzen des Beraters da, die sich einer solchen feldunspezifischen Interaktionsbasis zuordnen lassen. Auch die deskriptiven Themen „Nicht verurteilen/Anerkennen“, „Vertraut sein“ und „Verlässlich sein“ lassen sich der Interaktionsbasis zuordnen, jedoch liegt bei ihnen der Schwerpunkt eher auf der Haltung des Beraters und somit mehr bei der Person des Beraters.

Carl R. Rogers hielt die Beziehung zwischen dem Berater und dem Klienten für zentral und formulierte drei Basisvariablen für eine erfolgreiche Beratung. Eine der drei Basisvariablen ist die Akzeptanz. Der Berater soll eine akzeptierende Haltung gegenüber den vom Klienten geäußerten Problemsituationen einnehmen und diese weder bewerten noch verurteilen (Koch-Straube, 2001). Allwicher (2009) verdeutlichte in seinem Konzept zur Beratung von pflegenden Angehörigen ebenfalls, dass eine Wertschätzung des pflegenden Angehörigen die Grundlage für die Entwicklung eines Vertrauensverhältnisses zwischen dem Berater und dem pflegenden Angehörigen ist. Die deskriptiven Themen „Nicht verurteilen/Anerkennen“ und „Vertraut sein“ bestätigen diese Aussagen.

Die Zuordnung der Ergebnisse der Thematischen Synthese zu einem bestehenden Beratungskonzept beziehungsweise zu einer Theorie erfolgt unter der Berücksichtigung der eingeschlossenen qualitativen Studien. Chang et al. (2004) führten eine Telefonberatung durch, welche dem kognitiv-verhaltenstherapeutischen Konzept nachkam. Salfi et al. (2004; 2005) nannten das zugrunde liegende Konzept der Telefonberatung nicht und beschrieben die

Beratung in zu geringem Maße, weshalb eine eindeutige Zuordnung zu einem Konzept oder einer Theorie nicht möglich war. Das analytische Thema „Emotionale Haltung des Beraters“ stellt hingegen eine Nähe zu den interaktionistischen Pflege-Theorien von King, Orlando, Paterson & Zderad, Peplau, Travelbee und Wiedenbach (Meleis, 1999) her. Die interaktionistischen Theorien, welchen der humanistische Ansatz zugrunde liegt, betrachten die Beziehung zwischen der Pflegekraft und dem Patienten (Koch-Straube, 2001). Die Beziehung zwischen dem Berater und dem pflegenden Angehörigen wird durch das analytische Thema „Emotionale Haltung des Beraters“ verdeutlicht. Hier werden die Anforderungen an einen Berater beschrieben, die für die professionelle Beziehung in der Beratung notwendig erscheinen. Jedoch grenzen die interaktionistischen Pflege-Theorien die Umwelteinflüsse aus (Koch-Straube, 2001). Im Kontext der Telefonberatung der Pflegenden Angehörigen ist es allerdings die Versorgung des Menschen mit Demenz, also eine Ursache außerhalb der Beziehung des Beraters und des pflegenden Angehörigen, die eine Beratung erforderlich macht. Daher erfassen die interaktionistischen Pflege-Theorien die betrachtete Telefonberatung nicht umfassend genug. Durch die Zuordnung zum kognitiv-verhaltenstherapeutischen Konzept von Chang et al. (2004) und der Nähe zu den interaktionistischen Pflege-Theorien sind die Ergebnisse der Thematischen Synthese nicht eindeutig einem einzigen Beratungskonzept oder einer Theorie zuzuordnen. Die Frage der Zuordnung der pflegerischen Beratung von pflegenden Angehörigen zu einer Beratungstheorie ist generell noch nicht zu beantworten (Allwicher, 2009). Favorisiert werden aufgrund der komplexen Beratungsbedürfnisse von pflegenden Angehörigen besonders integrative und systemische Ansätze (Allwicher, 2009).

5.1 Qualität der eingeschlossenen Evidenz

Aufgrund der unterschiedlichen Fragestellungen wird die Qualität der eingeschlossenen Evidenz getrennt dargelegt.

Frage der Wirksamkeit

Die methodische Qualität der eingeschlossenen quantitativen Studien wurde als moderat beurteilt, da die Intervention der Telefonberatung nicht verblindet werden konnte, die Endpunkte von den pflegenden Angehörigen selbst berichtet wurden und die meisten Studien nicht detailliert dargestellt wurden, um Fragen zu möglichen systematischen Fehlern klären zu können (Anhang D.1 auf Seite 76). Diese Einschränkungen zeigen sich ebenfalls in der

mittelmäßigen bis geringen Qualitätsbewertung der vorhandenen Evidenz für die einzelnen Endpunkte durch das GRADE-System (Anhang D.2 auf Seite 77).

Frage des Erlebens

Die methodische Qualität der zwei qualitativen Studien wurde ebenfalls als moderat eingeschätzt (Anhang D.3 auf Seite 78), jedoch mit größeren Einschränkungen bei Chang et al. (2004). Obwohl die Studienqualität beider Studien als moderat beurteilt wurde, muss darauf hingewiesen werden, dass beide Studien als oberflächliche Darstellungen eingestuft werden. Sie weisen nicht den analytischen Umfang von tiefgehenden Darstellungen auf. Die Bedenken bezüglich der Qualität und Kohärenz der Studien spiegelt sich zudem in der Bewertung der geringen Vertrauenswürdigkeit durch das CerQual wider (Anhang D.4 auf Seite 79).

5.2 Vollständigkeit und Anwendbarkeit der eingeschlossenen Evidenz

Der Review beinhaltet eine kleine Anzahl an quantitativen Studien, welche aufgrund ihrer Unterschiedlichkeit in der Durchführung der Telefonberatung gruppiert wurden. Die Anzahl der eingeschlossenen qualitativen Studien war ebenfalls klein. Die Ergebnisse der Meta-Analyse und der Integration der qualitativen und quantitativen Daten zeigen den Bedarf an weiterer Forschung im Bereich der Telefonberatung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz.

Frage der Wirksamkeit

Die Studien führten unterschiedliche Maßnahmen in der Kontrollgruppe durch. Einige RCTs verglichen die Intervention mit einem Telefonat über allgemeine Themen, andere hingegen mit einer Standard-Pflege. Jedoch wurde die Standard-Pflege von keiner der Studien näher beschrieben, weshalb die Anwendbarkeit der Ergebnisse als eingeschränkt anzusehen ist.

Frage des Erlebens

Die Thematische Synthese betrachtete das Erleben der pflegenden Angehörigen, die Telefonberatung erhalten und das Erleben der Berater, um Aspekte zur Optimierung der Telefonberatung zu identifizieren. Insgesamt ist das Erleben von 91 pflegenden Angehörigen und vier Beratern in der Thematischen Synthese berücksichtigt worden. Durch die Thematische Synthese wurden die deskriptiven Themen in einer neuen Struktur, die die alte Struktur aufgreift, angeordnet. Drei der 16 deskriptiven Themen entstanden durch die Betrachtung der zwei Studien neu.

Die dargestellten Aspekte beschreiben die Telefonberatung nicht in ihrem ganzen Umfang, da die Datengrundlage gering ist und nicht die Bandbreite an pflegenden Angehörigen und Beratern repräsentiert. Die zwei qualitativen Studien ergänzen sich und geben einen Eindruck von den vielfältigen Möglichkeiten, die bei der Telefonberatung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz genutzt werden können. Eine Datensättigung und eine vollständige Darstellung aller Aspekte der Telefonberatung sind nicht vorhanden. Eine Studie betrachtet Telefonberatung ohne weitere Maßnahmen (Salfi, 2004; Salfi et al., 2005) und die andere Studie untersucht Telefonberatung in Kombination mit Video-Einheiten (Chang et al., 2004). Die Anwendbarkeit der Ergebnisse ist auf diese beiden Arten der Telefonberatung begrenzt. Telefonberatung in Kombination mit Video-Einheiten und einem Arbeitsbuch wurde von den qualitativen Studien nicht betrachtet. Zudem wurden die Studien in den USA und Kanada durchgeführt, weshalb die Anwendbarkeit der Ergebnisse auf Nordamerika beschränkt ist. Daher stellt die Abbildung 6, welche die analytischen und deskriptiven Themen der Telefonberatung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz aufführt, eine erste Diskussionsgrundlage dar, die nicht den Anspruch auf Vollständigkeit erhebt.

Die Ergebnisse werden nun bezüglich ihrer möglichen Anwendbarkeit diskutiert. Die Telefonberatung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz kann in drei analytische Themen unterteilt werden. Das erste analytische Thema sind die „Rahmenbedingungen“, welche sich an die Organisatoren der Telefonberatung richten. Das zweite analytische Thema ist die „Emotionale Haltung des Beraters“, welche sich an den Berater wendet. Das dritte analytische Thema sind die „Inhalte der Beratung“, welche sich ebenfalls an den Berater richten. Daher werden unterschiedliche Ebenen der Telefonberatung angesprochen.

Die Grenzen der Telefonberatung werden in dem deskriptiven Thema „Medium Telefon“ angesprochen. Der Berater kann prüfen, ob der pflegende Angehörige mit der Telefonberatung zufrieden war, oder ob das „Medium Telefon“ ihm weniger zusagte. Eventuell würde eine Beratung von Angesicht zu Angesicht die Bedürfnisse des pflegenden Angehörigen erfüllen. Das deskriptive Thema kann beim Berater das Bewusstsein wecken, dass das „Medium Telefon“ nicht für jeden pflegenden Angehörigen die beste Beratungsart darstellt. Einige Personen bevorzugen Beratungen von Angesicht zu Angesicht oder auch andere Medien. Das deskriptive Thema „Sich kennen“, verdeutlicht den Bedarf an einer freundschaftsähnlichen und nicht anonymen Beziehung zwischen dem pflegenden Angehörigen und dem Berater. Das deskriptive Thema „Sich kennen“ kann beispielsweise durch ein Treffen zu Beginn der Telefonberatung realisiert werden. Bei diesem Treffen kann der Berater einen Eindruck der gesamten Pflegesituation, des Menschen mit Demenz und eventuell sogar mancher

Familienmitglieder gewinnen. Der Berater kann ein Einschätzungsinstrument verwenden oder einen Eindruck von der Schwere der Demenz erhalten. Er kann wichtige Informationen für die Individualisierung der Beratung gewinnen. Ein Treffen zu Beginn der Beratung würde auch die Grundlage sein, um das deskriptive Thema „Vertraut sein“ aufbauen zu können.

Das deskriptive Thema „Mehrsprachigkeit“ ist nicht leicht zu berücksichtigen. Eventuell haben die Telefonberatungsanbieter einen Berater, der verschiedene Sprachen spricht und der seine Kollegen in entsprechenden Situationen unterstützen könnte. Andere Beratungsanbieter in der Umgebung haben vielleicht dasselbe Problem und sind an einer Kooperation interessiert. Eine Vereinigung von Beratern mit verschiedenen Sprachen könnte gegründet werden. Eine andere Möglichkeit wäre es, den pflegenden Angehörigen zu fragen, ob er einen Familienangehörigen oder Freund hat, der übersetzen könnte. Eine Hilfe für die Telefonberatung könnte auch eine Übersetzung der Haupt-Schulungsinformationen in Form von Broschüren oder Flyern in verschiedene Sprachen sein. Auch hier wäre eine Kooperation mehrerer Beratungs-Anbieter sinnvoll.

Das deskriptive Thema „24 h-Erreichbarkeit des Beraters“ könnte durch eine unter den Beratern wechselnde Rufbereitschaft umgesetzt werden. Zwar würde der pflegende Angehörige dann wahrscheinlich nicht mit seinem persönlichen Berater sprechen, jedoch würde er Hilfe in schwierigen Situationen erhalten. Eventuell könnte es eingerichtet werden, dass der Berater mit Rufbereitschaft Zugang zu der Patientenakte erhält, um eine bedarfsgerechte Beratung durchzuführen. Die Rufbereitschaft könnte ebenfalls durch eine Kooperation von mehreren Beratungs-Anbietern realisiert werden.

Das deskriptive Thema „Informationen geben“ ist nicht detailliert dargestellt, da in den Primärstudien nicht dargelegt wurde, was für Informationen darunter zu verstehen sind.

Integration von qualitativen und quantitativen Daten

Der zweite Teil der Integration von qualitativen und quantitativen Daten zeigt einen Mangel an detaillierten Beschreibungen der durchgeführten Telefonberatungen der qualitativen Studien auf. Es werden weitere qualitative Studien benötigt, die mehr Aspekte der Telefonberatung (Tabelle 5) beinhalten.

5.3 Mögliche Fehlerquellen bei der Erstellung

Die potentiellen Fehlerquellen bei der Durchführung der systematischen Übersichtsarbeit werden für jede Fragestellung separat dargelegt.

Frage der Wirksamkeit

Es blieb unklar, wie viele Teilnehmer am Ende der Studie von Winter und Gitlin (2007) in der Interventions- und Kontrollgruppe waren. Daher wurden die ausgeschiedenen Teilnehmer entsprechend der Verteilung zu Beginn der Studie den beiden Gruppen zugeordnet. Die Sensitivitäts-Analyse bestätigt, dass die Ergebnisse der Meta-Analyse nicht von der Verteilung der ausgeschiedenen Teilnehmer beeinflusst werden.

Die in der Meta-Analyse berücksichtigten Telefonberatungen unterschieden sich leicht voneinander (Kapitel 4.1.1 „Telefonberatung“) und die Endpunkte wurden zu unterschiedlichen Messzeitpunkten erhoben (Kapitel 4.1.7 „Zeitpunkt der Endpunkt-Messung“). Diese Unterschiedlichkeiten der Studien wurden nicht als klinische Heterogenität gewertet, jedoch kann eine Beeinflussung dieser Aspekte nicht ausgeschlossen werden. Zudem sind die Konfidenzintervalle der zusammengefassten Daten für die Endpunkte „depressive Symptome“ und „Belastung“ des pflegenden Angehörigen sehr nah an der Nulllinie. Daher sollten die Ergebnisse mit Vorsicht interpretiert werden.

Frage des Erlebens

Die Thematische Synthese wurde von einer weiteren Person geprüft. Ein zeilenweises Codieren von zwei Personen unabhängig voneinander wäre eventuell genauer gewesen. Die Studie von Chang et al. (2004) wurde als qualitative Prozessevaluation eingeordnet, da sie neben einer größeren Interventionsstudie durchgeführt wurde und keine eigenständige qualitative Studie war. Die Studie verwendete als Datengrundlage die Telefonnotizen der Pflegekräfte, die das Interview durchführten. Die Autoren der Studie hatten somit nicht die Möglichkeit, vertiefende Fragen zu stellen. Allerdings benutzte die Studie Interviews mit einer qualitativen Methodik und qualitative Analyse-Methoden.

Das Ziel der Thematischen Synthese ist es, die Bandbreite der unterschiedlichen Aspekte der Telefonberatung darzustellen, die von den pflegenden Angehörigen als hilfreich empfunden wurden. Chang et al. (2004) versuchte eine Rangfolge der Themen aufgrund ihrer Nennungshäufigkeit zu bilden. Rangfolgen geben wichtige Hinweise für die Berater. Jedoch verfolgt die vorliegende Thematische Synthese nicht das Ziel, eine Rangfolge zu bilden.

6 Zusammenfassung

Die Ergebnisse der vorliegenden systematischen Übersichtsarbeit zeigen, dass Telefonberatung ohne zusätzliche Maßnahmen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz depressive Symptome reduzieren kann. Es ist weiterhin unklar, ob Telefonberatung in Kombination mit Video-Einheiten oder Telefonberatung in Kombination mit Video-Einheiten und einem Arbeitsbuch bei der Reduktion von depressiven Symptomen und anderen sekundären Endpunkten wirksam ist. Einzelne Studien zeigen jedoch nicht signifikante Reduktionen der negativen Endpunkte und nicht signifikante Erhöhungen von positiven Endpunkten. Die Thematische Synthese der qualitativen Studien verdeutlicht, dass die Telefonberatung bisher viele Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz bezogen auf die Rahmenbedingungen noch nicht abdeckt. Mit den Inhalten der Telefonberatung sind die pflegenden Angehörigen hingegen weitestgehend zufrieden. Zudem wurde die emotionale Haltung des Beraters als wichtiger Faktor für den Erfolg der Beratung herausgearbeitet. Die Integration der quantitativen und qualitativen Daten veranschaulicht die mäßige Überschneidung der vorhandenen Evidenz. Die quantitativen Studien berücksichtigen bisher nur Telefonberatungen, welche sich auf die Inhalte der Telefonberatung konzentrieren und die Rahmenbedingungen der Telefonberatung oder die emotionale Haltung des Beraters unbeachtet lassen. Die qualitativen Studien untersuchten nur einen geringen Teil der Durchführungsmöglichkeiten der Telefonberatung. Die dargestellten Ergebnisse sollten aufgrund der Einschränkungen mit Vorsicht interpretiert werden. Trotzdem können die Resultate der systematischen Übersichtsarbeit unterschiedlich genutzt werden. Telefonberatungs-Anbieter und quantitative Forscher können diese für die Verbesserung der Telefonberatung aufgreifen. Für qualitative Forscher hingegen sind die Ergebnisse für das Kontrastieren oder das theoretische Sampling nützlich, um die Übertragbarkeit und Gültigkeit zukünftiger Studien zu verbessern. Die vorliegende Arbeit verdeutlicht den Bedarf an weiteren Studien, welche die Telefonberatung mit ihren unterschiedlichen Facetten betrachten. Es wäre beispielsweise interessant zu erfahren, ob die Berücksichtigung bisher unbeachteter deskriptiver Themen die Wirksamkeit der Telefonberatung positiv beeinflusst. Dadurch könnte die Telefonberatung für pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz weiter etabliert werden.

Literaturverzeichnis

- Allwicher V (2009). *Welche Beratung brauchen pflegende Angehörige. Konzeption einer bedürfnisorientierten Angehörigenberatung aus pflegewissenschaftlicher Perspektive*. Norderstedt: Books on Demand GmbH.
- Almberg B, Jansson W, Grafstrom M & Winblad B (1998). Differences between and within genders in caregiving strain: a comparison between caregivers of demented and non-caregivers of non-demented elderly people. *J Adv Nurs*; **28**: 849-58.
- Alzheimer's Association (2014). Alzheimer's Association Report 2014. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*; **10**: e47-e92.
- Alzheimers Association National Alliance for Caregiving (2004). Families Care: Alzheimers Caregiving in the United States. www.alz.org.
- Baumgarten M, Battista R, Infante-Rivard C, Hanley J, Becker R & Gauthier S (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *J Clin Epidemiol*; **45**: 61-70.
- Brody H, Green A & Koschera A (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*; **51**: 657-64.
- Brody H, Woodward M, Boundy K, Ames D, Balshaw R & Group PS (2013). Prevalence and predictors of burden in caregivers of people with dementia, *The American journal of geriatric psychiatry*.
- Chang B (1999). Cognitive-behavioral intervention for homebound caregivers of persons with dementia. *Nurs Res*; **48**: 173-82.
- Chang B, Nitta S, Carter P & Markham Y (2004). Perceived helpfulness of telephone calls--providing support for caregivers of family members with dementia. *J Gerontol Nurs*; **30**: 14-21.
- College of Nursing (2005). Nursing Intervention Classification. http://www.nursing.uiowa.edu/excellence/nursing_knowledge/clinical_effectiveness/niclabels.htm.
- Davis L, Burgi L, Buckwalter K & Weaver M (2004). Comparison of In-Home and Telephone-Based Skill Training Interventions With Caregivers of Persons With Dementia. *Journal of Mental Health and Aging*; **10**: 31-44.
- Engel F & Sickendiek U (2005). Beratung – ein eigenständiges Handlungsfeld mit neuen Herausforderungen. *Pflege & Gesellschaft*; **4**: 163-171.
- Ferrario S, Vitaliano P, Zotti A, Galante E & Fornara R (2003). Alzheimer's disease: usefulness of the Family Strain Questionnaire and the Screen for Caregiver Burden in the study of caregiving-related problems. *Int J Geriatr Psychiatry*; **18**: 1110-4.
- Finkel S, Czaja S, Schulz R, Martinovich Z, Harris C & Pezzuto D (2007). E-care: a telecommunications technology intervention for family caregivers of dementia patients. *Am J Geriatr Psychiatry*; **15**: 443-8.
- Gant J, Steffen A & Lauderdale S (2007). Comparative outcomes of two distance-based interventions for male caregivers of family members with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*; **22**: 120-8.
- Glenton C, Colvin C, Carlsen B, Swartz A, Lewin S, Noyes J & Rashidian A (2013). Barriers and facilitators to the implementation of lay health worker programmes to improve access to maternal and child health: qualitative evidence synthesis. *Cochrane Database Syst Rev*; **10**: CD010414.
- Glueckauf R, Davis W, Willis F, Sharma D, Gustafson D, Hayes J, Stutzman M, Proctor J, Kazmer M, Murray L, Shipman J, McIntyre V, Wesley L, Schettini G, Xu J, Parfitt F, Graff-Radford

- N, Baxter C, Burnett K, Noël L, Haire K & Springer J (2012). Telephone-based, cognitive-behavioral therapy for African American dementia caregivers with depression: initial findings. *Rehabilitation Psychology*; **57**: 124-39.
- Glueckauf R, Sharma D, Davis W, Byrd V, Stine C, Jeffers S, Massey A, Wesley L, McIntyre V & Martin C (2007). Telephone-Based Cognitive-Behavioral Intervention for Distressed Rural Dementia Caregivers: Initial Findings. *Clinical Gerontologist*; **31**: 21-41.
- Guyatt G, Oxman A, Akl E, Kunz R, Vist G, Brozek J, Norris S, Falck-Ytter Y, Glasziou P, deBeer H, Jaeschke R, Rind D, Meerpohl J, Dahm P & Schünemann H (2011). GRADE guidelines: 1. Introduction—GRADE evidence profiles and summary of findings tables. *Journal of clinical epidemiology*; **64**: 383-394.
- Koch-Straube U (2001). *Beratung in der Pflege*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Larranaga I, Martin U, Bacigalupe A, Begiristain J, Valderrama M & Arregi B (2008). Impact of informal caregiving on caregivers' health and quality of life: analysis of gender inequalities. *Gaceta Sanitaria*; **22**: 443-450.
- Lefebvre C, Manheimer E, Glanville J & on behalf of the Cochrane Information Retrieval Methods Group (2011). Chapter 6: Searching for studies. In: Higgins J & Green S (eds.) *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Volume Version 5.1.0 [updated March 2011]* www.cochrane-handbook.org: The Cochrane Collaboration.
- Max W, Webber P & Fox P (1995). Alzheimer's disease. The unpaid burden of caring. *J Aging Health*; **7**: 179-99.
- McHugh J, Wherton J, Prendergast D & Lawlor B (2012). Teleconferencing as a source of social support for older spousal caregivers: initial explorations and recommendations for future research. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*; **27**: 381-387.
- Meleis A (1999). *Pflegetheorien. Gegenstand, Entwicklung und Perspektiven des theoretischen Denkens in der Pflege*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Noyes J, Popay J, Pearson A, Hannes K, Booth A & Cochrane Qualitative Research Methods Group (2011). Chapter 20: Qualitative research and Cochrane reviews. In: Higgins J & Green S (eds.) *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions, Volume Version 5.1.0 [updated March 2011]*,. www.cochrane-handbook.org,: The Cochrane Collaboration.
- Prince M, Guerchet M & Prina M (2013). The global impact of dementia 2013-2050. Alzheimer's Disease International
<http://www.alz.co.uk/research/GlobalImpactDementia2013.pdf>.
- Reese R, Conoley C & Brossart D (2002). Effects of telephone counselling: a field-based investigation. *Journal of Counseling Psychology*; **49**: 233-42.
- Reese R, Conoley C & Brossart D (2006). The attractiveness of telephone counseling: an empirical investigation of client perceptions. *Journal of Counseling & Development*; **84**: 54-60.
- Salfi J (2004). Seeking to understand telephone support for dementia caregivers: A qualitative case study. *School of Graduate Studies, Volume Doctor of Philosophy*. Hamilton, Ontario: McMaster University.
- Salfi J, Ploeg J & Black M (2005). Seeking to understand telephone support for dementia caregivers. *West J Nurs Res*; **27**: 701-21.
- Stead L, Perera R & Lancaster T (2009). Telephone counselling for smoking cessation. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Steffen A (2000). Anger Management for Dementia Caregivers: A Preliminary Study Using Video and Telephone Interventions. *Behavior Therapy*; **31**: 281-299.
- Taylor D, Ezell M, Kuchibhatla M, Ostbye T & Clipp E (2008). Identifying trajectories of depressive symptoms for women caring for their husbands with dementia. *J Am Geriatr Soc*; **56**: 322-7.

- Thomas J & Harden A (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Med Res Methodol*; **8**: 45.
- Thomas J, Harden A, Oakley A, Oliver S, Sutcliffe K, Rees R, Brunton G & Kavanagh J (2004). Integrating qualitative research with trials in systematic reviews. *BMJ*; **328**: 1010-2.
- Tremont G, Davis J, Bishop D & Fortinsky R (2008). Telephone-Delivered Psychosocial Intervention Reduces Burden in Dementia Caregivers. *Dementia (London)*; **7**: 503-520.
- van Mierlo L, Meiland F & Droes R (2012). Dementelcoach: effect of telephone coaching on carers of community-dwelling people with dementia. *International Psychogeriatrics*; **24**: 212-22.
- Waldorff F, Buss D, Eckermann A, Rasmussen M, Keiding N, Rishoj S, Siersma V, Sorensen J, Sorensen L, Vogel A & Waldemar G (2012). Efficacy of psychosocial intervention in patients with mild Alzheimer's disease: the multicentre, rater blinded, randomised Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY). *BMJ*; **345**: e4693.
- Wilz G, Schinköthe D & Soellner R (2011). Goal attainment and treatment compliance in a cognitive-behavioral telephone intervention for family caregivers of persons with dementia. *GeroPsych*; **24**: 115-125.
- Wilz G & Soellner R (unveröffentlicht). A randomized controlled trial of cognitive behavioral therapy (CBT) for family caregivers of people with dementia: Does a short term intervention on telephone work?
- Winter L & Gitlin L (2007). Evaluation of a Telephone-Based Support Group Intervention for Female Caregivers of Community-Dwelling Individuals With Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*; **21**: 391-397.
- World Bank (2013). Countries and Economies. <http://data.worldbank.org/country>.
- Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K & Covinsky K (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*; **287**: 2090-7.

Anhang

A Literaturrecherche, Suchstrategie in MEDLINE (via OvidSP)

Nr.	Suchanfragen
1	exp Dementia/
2	Delirium/
3	Wernicke Encephalopathy/
4	Delirium, Dementia, Amnestic, Cognitive Disorders/
5	dement*.mp.
6	alzheimer*.mp.
7	(lewy* adj2 bod*).mp.
8	deliri*.mp.
9	(chronic adj2 (cerebrovascular or cerebro-vascular)).mp.
10	("organic brain disease" or "organic brain syndrome").mp.
11	("normal pressure hydrocephalus" and "shunt*").mp.
12	"benign senescent forgetfulness".mp.
13	(cerebr* adj2 deteriorat*).mp.
14	((cerebral* or cerebrovascular or cerebro-vascular) adj2 insufficien*).mp.
15	(pick* adj2 disease).mp.
16	(creutzfeldt or jcd or cjd).mp.
17	huntington*.mp.
18	binswanger*.mp.
19	korsako*.mp.
20	or/1-19
21	(caregiver* or care-giver*).ti,ab.
22	carer*.ti,ab.
23	relatives.ti,ab.
24	family*.ti,ab.
25	families*.ti,ab.
26	dependents.ti,ab.
27	kin*.ti,ab.
28	spouse*.ti,ab.
29	parent*.ti,ab.
30	folk*.ti,ab.
31	Caregivers/
32	or/21-31
33	20 and 32
34	telephone*.ti,ab.
35	phone*.ti,ab.
36	helpline*.ti,ab.
37	hotline*.ti,ab.
38	telecar*.ti,ab.
39	tele-car*.ti,ab.
40	telemedicine*.ti,ab.
41	tele-medicine*.ti,ab.
42	telehome*.ti,ab.
43	tele-home*.ti,ab.
44	*counseling/ or directive counseling/

45	Telephone/
46	or/34-45
47	33 and 46
48	remove duplicates from 47

B Thematische Synthese: Zeilenweises Codieren und Aufbau des Codebaums in MAXQDA

The screenshot displays the MAXQDA interface for thematic synthesis. On the left is a hierarchical code tree. The middle pane shows a list of codes with their counts and associated text. The right pane shows a text excerpt with lines of text highlighted and bracketed to show coding.

Code	Count	Associated Text
reden über problematische Situati...	1	
konkrete Probleme (körperlich od...	1	
Gesprächsthemen, die den Alltag ver...	3	
Informationen geben	14	
Reden über Empfindungen, Gedanke...	11	
Zurückführung zur Selbständigkeit (E...	2	
EMOTIONALE HALTUNG DES BERATERS	4	
Nicht verurteilen /Anerkennen	7	
Vertraut sein	3	
Verlässlich sein	0	..Telefonberatung bedarfsgerechte
man ist nicht allein	2	
Wunsch nach Verlässlichkeit_C / wg. ...	2	
sich auf wen verlassen können	8	..Telefonberatung bedarfsgerechte
RAHMENBEDINGUNGEN	0	..Vermeidet stress
Medium Telefon	0	
Stress durch feste Auswärtstermine	1	..sich auf wen verlassen können
negative Empfindung durch Grenzen ...	1	
Grenzen der Telefonberatung	4	
Beratender als Begleiter durch Telefon	1	..Telefonberatung bedarfsgerechte
Vermeidet stress	3	
Telefonberatung bedarfsgerechte Ma...	7	..Telefonberatung bedarfsgerechte
Sich kennen	4	
Mehrsprachigkeit	2	
24 h - Erreichbarkeit des Beraters	13	..Vermeidet stress
Beratung auch nach Heimeinweisung	0	
Beratungsbedarf durch ständige Verä...	1	
Weiterer Rückschlag in belastender Si...	1	..Vermeidet stress
Nachsorge	1	
Enttäuschung über plötzliche Beendigung	1	
Nachbesprechung der Beratung	1	
Sets	0	..Stress durch feste

Text excerpt (lines 81-98):

81 or using family and friends as a support. (Provider No. 1)

82 THEMA 4:

83 Telephone support is a convenient way to meet caregiver needs:

84 -Caregivers and providers recognized that the convenience of telephone support was an intervention. Caregivers could remain in their homes without having to leave the care re service.

85 Well, because you can pick it (the telephone) up anytime, you don't have to go

86 out, you don't have to leave the house, you don't have to get your mom all

87 dressed ... When I need somebody, you know, they're there when you pick up the

88 phone (Caregiver # 5).

89 Well, I think it offers a way for them to make that contact without leaving their

90 home, because a lot of them just can't get out (provider #3).

91 ... it's a very comfortable situation because the caregiver can, from their own

92 home, seek help. And they can be comfortable with the use of the telephone.

93 They don't need to search for new supports for all of the new situations and

94 concerns that come up (provider # 1).

95 -In contrast to the convenience of telephone support, a caregiver described one of the h

96 dates and times of a caregiver support educational session.

97 They have this thing (educational session) on Wednesdays from 10 until 12 ... I

98 called her about that. Um, they were booked up. They only have I think, nine

99 people ... they have it also on Tuesdays, but I couldn't go on Tuesdays (Caregiver

C Beschreibung der Studien

C.1 Eingeschlossene Studien

Frage der Wirksamkeit	
Studie	Zusammenfassende Darstellung
Chang (1999)	<p><i>Methode:</i> RCT</p> <p><i>Teilnehmer:</i> USA; n=65</p> <p><i>Einschlusskriterien:</i> Pflegende Zweiergruppe, Englisch sprechend, Zugang zu einem Videogerät und einem Telefon; Pflegebedürftiger: signifikante Probleme beim Anziehen und Essen festgestellt durch <i>Zarit's memory/behavioral Skala</i> (3 oder 4) und Mini-Mental State Examination (MMSE) score (weniger als 21)</p> <p><i>Ausschlusskriterien:</i> Nicht berichtet</p> <p><i>Intervention:</i> Die Nurseline video-assisted modelling program (NVAMP) Intervention bestand aus zwei Teilen: (a) Videos demonstrierten assistierendes Verhalten (Anziehen und Essen); und (b) eine pflegerische Unterstützung per Telefon, um die Videoinhalte zu verfestigen und die pflegenden Angehörigen dabei zu begleiten Bewältigungsstrategien auszuprobieren</p> <p><i>Kontrolle:</i> Telefonate über allgemeine Themen</p> <p><i>Dauer:</i> 2 Monate</p>
Davis et al. (2004)	<p><i>Methode:</i> RCT</p> <p><i>Teilnehmer:</i> USA; n=71</p> <p><i>Einschlusskriterien:</i> Pflegende: Leben mit dem Pflegebedürftigen zusammen, haben die Hauptpflegeverantwortung für mindestens 4 Stunden pro Tag, verstehen und sprechen Englisch, Keine Teilnahme an weiterer Studie, Erreichbarkeit per Telefon. Pflegebedürftiger: 50 Jahre oder älter; ärztlich diagnostizierte Demenz, ein kognitiver Funktionsscore (MMSE) von 24 oder weniger, 4 oder mehr Verhaltensprobleme gemäß der Problemhäufigkeitsskala der Revised Memory and Behavior Problem Checklist</p> <p><i>Ausschlusskriterien:</i> Nicht berichtet</p> <p><i>Intervention:</i> Fähigkeiten Training per Telefon und Gespräche darüber, wie lokale öffentliche Ressourcen gefunden und genutzt werden können</p> <p><i>Kontrolle:</i> Telefonate über allgemeine Themen</p> <p><i>Dauer:</i> 3 Monate</p>
Finkel et al. (2007)	<p><i>Methode:</i> RCT</p> <p><i>Teilnehmer:</i> USA; n=46</p> <p><i>Einschlusskriterien:</i> Pflegende: Hauptpflegeverantwortung für mindestens 4 Stunden pro Tag über bisher mindestens 6 Monate; über 21 Jahre alt, leben mit oder in der näheren Umgebung des Pflegebedürftigen, Telefon vorhanden, planen in der näheren Umgebung für mindestens die nächsten 6 Monate zu bleiben, verstehen Englisch. Pflegebedürftiger: ärztlich diagnostizierte Alzheimer Demenz oder eine andere Form der Demenz und einen MMSE-Wert von weniger als 23</p> <p><i>Ausschlusskriterien:</i> Teilnehmerpaar wurde ausgeschlossen, wenn einer der beiden eine tödliche Erkrankung mit einer Lebenserwartung von unter 6 Monaten hatte, aktuelle Krebsbehandlung, Blindheit oder Taubheit, Pflegebedürftiger hat einen MMSE-Wert von 0 und war bettlägerig, oder eine Pflegeheimweisung war in den nächsten 6 Monaten geplant</p> <p><i>Intervention:</i> ähnlich dem <i>Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH)</i> Programm und fokussiert die Gabe von Informationen über die Erkrankung, öffentlichen Ressourcen, Strategien für mehr Sicherheit, Kommunikation, Selbstsorge, soziale Unterstützung und den Umgang mit problematischem Verhalten. Die Intervention erfolgte hauptsächlich durch das individuelle <i>Computer-Telephone Integration System (CTIS)</i></p>

	<p><i>Kontrolle:</i> Pflegende erhielten grundlegende Schulungsmaterialien, zwei kurze 15-minütige Telefonate nach 3 und 5 Monaten nach der Randomisierung und wurden eingeladen nach der Studie an einem Workshop teilzunehmen</p> <p><i>Dauer:</i> 6 Monate</p>
Gant et al. (2007)	<p><i>Methode:</i> RCT</p> <p><i>Teilnehmer:</i> USA; n=32</p> <p><i>Einschlusskriterien:</i> Pflegende: männliches Geschlecht, Bereitschaft zu einer Gruppe zugeteilt zu werden, Hauptpflegeverantwortung für einen Familienangehörigen mit einer diagnostizierten Demenz, lebt im selben Haus wie der Pflegebedürftige, zwischen 30 und 85 Jahre alt, keine Absichten den Pflegebedürftigen in den nächsten 6 Monaten in einem Pflegeheim oder Hospiz unterzubringen, Fähigkeit ein Buch zu lesen, zu telefonieren und den Fernseher zu benutzen, kein Alkoholmissbrauch vor kurzer Zeit oder ernster Selbstmordversuch, keine aktuelle Teilnahme an einem Projekt für Pflegende; Zugang zum Fernseher, Telefon und Videogerät, moderates Level von Stress aufgrund von mindestens zwei problematischen Vorfällen die das Gedächtnis oder das Verhalten des Pflegebedürftigen betreffen in der letzten Woche</p> <p><i>Ausschlusskriterien:</i> Nicht berichtet</p> <p><i>Intervention:</i> Video-Einheiten mit Arbeitsbuch und Telefonaten</p> <p><i>Kontrolle:</i> Schulung in Form von einer Broschüre und Telefonaten</p> <p><i>Dauer:</i> 3 Monate</p>
Glueckauf et al. (2007)	<p><i>Methode:</i> RCT</p> <p><i>Teilnehmer:</i> USA; n=36</p> <p><i>Einschlusskriterien:</i> Pflegende: Pflegehauptverantwortlicher für mindestens 6 Stunden pro Woche und bisher mindestens 6 Monate, berichten von pflegerischen Problemen, die durch kurzzeitige kognitive Verhaltensmaßnahmen beeinflusst werden können, können telefonieren, es liegt keine tödliche Erkrankung vor. Pflegebedürftiger: ärztlich diagnostizierte Demenz, mindestens eine Einschränkung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens (ADLs) oder zwei Aktivitäten des täglichen Lebens, die Unterstützung bedürfen.</p> <p><i>Ausschlusskriterien:</i> Pflegende: berichten von schwerwiegenden psychologischen Schwierigkeiten (ausgeprägte Depression; Selbstmordgefahr), die unverzüglich therapiert werden müssen. Pflegebedürftiger: hat eine tödliche Erkrankung mit einer Lebenserwartung von unter 6 Monaten oder eine andere schwerwiegende Erkrankung</p> <p><i>Intervention:</i> Telefonberatung</p> <p><i>Kontrolle:</i> standardmäßig Schulung und Unterstützung, schriftliches Schulungsmaterial</p> <p><i>Dauer:</i> 3 Monate</p>
Steffen (2000)	<p><i>Methode:</i> RCT</p> <p><i>Teilnehmer:</i> USA; n=33</p> <p><i>Einschlusskriterien:</i> Pflegende: Pflegehauptverantwortlicher für mindestens 5 Stunden pro Woche von einem Menschen mit Demenz, mindestens eine stressige oder erschütternde Situation in der Pflege oder aufgrund des Verhaltens des Pflegebedürftigen innerhalb der letzten 2 Wochen, Zugang zu einem Fernseher und Videogerät für die nächsten 8 Wochen, keine Psychose, kognitive Einschränkungen, Alkoholismus, aktuelle Suizidgefahr oder Bipolare Störungen; nicht in psychotherapeutischer Behandlung; keine Änderung der Psychopharmaka-Dosis für die nächsten zwölf Wochen, akzeptiert Zufallszuteilung zu den Behandlungsgruppen. Pflegebedürftiger: darf nicht in einer Pflegeeinrichtung leben</p> <p><i>Ausschlusskriterien:</i> Nicht berichtet</p> <p><i>Intervention:</i> Video-Einheiten mit Arbeitsbuch und Telefonaten</p> <p><i>Kontrolle:</i> Warteliste</p> <p><i>Dauer:</i> 2 Monate</p>

Tremont et al. (2008)	<p><i>Methode:</i> RCT <i>Teilnehmer:</i> USA; n=60 <i>Einschlusskriterien:</i> Pflegende: mindestens 21 Jahre alt, lebt mit einem Angehörigen mit Demenz in der Gemeinde, übernimmt mindestens 4 Stunden pro Tag der Beaufsichtigung oder in der direkten Pflege seit mindestens 6 Monaten. Pflegebedürftiger: mindestens 50 Jahre alt, es liegt eine Demenz-Diagnose durch eine formale Diagnostik eines Arztes vor, Clinical Dementia Rating (CDR) Score von 1 (mild) oder 2 (moderat) <i>Ausschlusskriterien:</i> Pflegende: psychische Erkrankung (z.B. Schizophrenie, Bipolare Störung) oder kognitive Einschränkungen (MMSE Score von < 25). <i>Intervention:</i> Telefonberatung mit Informationen über lokale Ressourcen und allgemeine Informationsmaterialien <i>Kontrolle:</i> Informationen über lokale Ressourcen und allgemeine Informationsmaterialien <i>Dauer:</i> 12 Monate</p>
Wilz und Soellner (unveröffentlicht)	<p><i>Methode:</i> RCT <i>Teilnehmer:</i> Deutschland; n=229 <i>Einschlusskriterien:</i> Pflegende: Pflgetätigkeit als Hauptbeschäftigung, keine gleichzeitige Psychotherapie, keine kognitiven Einschränkungen, keine schwere akute geistige und/oder körperliche Krankheit. Pflegebedürftiger: diagnostizierte Alzheimer Demenz, ein GDS-Wert (Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia) von > 3; eingeschätzt von der Auswählenden Person auf der Grundlage der Berichte der pflegenden Angehörigen <i>Ausschlusskriterien:</i> Pflegebedürftige: Aufenthalt in einer Tagespflegeeinrichtung für mehr als 3 Tage in der Woche <i>Intervention:</i> Telefonberatung <i>Kontrolle:</i> 2 Kontrollgruppen: die erste Gruppe erhielt Progressive Muskelentspannung und die zweite Gruppe erhielt die Standardversorgung (nicht behandelte Kontrollgruppe). Lediglich die Daten der zweiten Kontrollgruppe wurden im Review berücksichtigt <i>Dauer:</i> 3 Monate</p>
Winter und Gitlin (2007)	<p><i>Methode:</i> RCT <i>Teilnehmer:</i> USA; n=103 <i>Einschlusskriterien:</i> Pflegende: weiblich, mindestens 50 Jahre alt, einen Angehörigen mit einer diagnostizierten Demenz für mindestens 6 Monate versorgt, wöchentlicher Zugang zu einem Telefon für mindestens 1 Stunde <i>Ausschlusskriterien:</i> Nicht berichtet <i>Intervention:</i> Telefonberatungsgruppen; 5 pflegende Angehörige pro Gruppe für wöchentlich 1 Stunde <i>Kontrolle:</i> Standardversorgung <i>Dauer:</i> 6 Monate</p>
Frage des Erlebens	
Studie	Zusammenfassende Darstellung
Chang et al. (2004)	<p><i>Methode:</i> Qualitative beschreibende Studie <i>Teilnehmer:</i> USA; n=83 <i>Einschlusskriterien:</i> Pflegende: spricht Englisch, Zugang zu einem Videogerät und einem Telefon, lebt mit einem Menschen mit Demenz zusammen, der Probleme beim Anziehen oder Essen hat <i>Ausschlusskriterien:</i> Nicht berichtet <i>Methode:</i> halb-strukturierte Interviews mit offenen Fragen <i>Methodologie:</i> nicht berichtet <i>Fragestellung:</i> Das Ziel der Studie war es die erfahrene Nützlichkeit der</p>

	<p>Telefonberatung für 83 pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zu untersuchen</p> <p><i>Datengrundlage:</i> Interviewdaten (Handnotizen so wörtlich wie möglich während des Telefonats) und Anmerkungen des Interviewers</p> <p><i>Analyse:</i> Inhaltsanalyse nach Strauss und Corbin, offenes codieren, zeilenweise Analyse und Entwicklung von Konzepten und Themen</p>
<p>Salfi et al. (2004; 2005)</p>	<p><i>Methode:</i> Qualitative beschreibende Studie</p> <p><i>Teilnehmer:</i> Kanada; n=12 (8 pflegende Angehörige und 4 Berater)</p> <p><i>Einschlusskriterien:</i> Pflegende: mindestens 18 Jahre alt, Hauptpflegeverantwortung für einen Familienangehörigen mit Demenz, kann sich auf Englisch verständigen, erhielt Telefonberatung innerhalb des letzten Jahres, wohnhaft in südlichen Zentrum von Ontario, Kanada. Berater: Ausgebildet in einem Gesundheitsberuf und arbeiten für eine Gemeindeorganisation, kann sich auf Englisch verständigen, führte Telefonberatung innerhalb des letzten Jahres bei einem pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz durch</p> <p><i>Ausschlusskriterien:</i> Pflegende: versorgt einen Menschen mit Demenz, welche auf einen bösartigen Tumor oder ein Medikament hervorgerufen wird. Berater: laienhafte Telefonberatung (z.B. durch Freunde oder Personen in ähnlichen Situationen)</p> <p><i>Methode:</i> Interviews von Angesicht zu Angesicht oder Telefoninterviews</p> <p><i>Methodologie:</i> nicht berichtet</p> <p><i>Fragestellung:</i> 1. Was sind die Dimensionen der Telefonberatung? 2. Was sind die Erfahrungen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, die Telefonberatung erhalten? 3. Was sind die Erfahrungen der Berater, die Telefonberatung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz durchführen?</p> <p><i>Datengrundlage:</i> Kontextdaten (Feldnotizen und Anmerkungen des Forschers, Informationen von den zusammenfassenden Notizen der Treffen, beschreibende Details bezüglich der Einrichtungen und der Telefonberatungs-Anbieter, Interviewdaten</p> <p><i>Analyse:</i> Kategorische Aggregation, direkte Interpretation, Modell bilden und naturalistische Generalisierung</p>

C.2 Ausgeschlossene Studien

Studie	Begründung für den Ausschluss
Glueckauf et al. (2012)	Die Kontrollgruppe erhielt keine standardmäßig Pflege oder Telefonate über allgemeine Themen
McHugh et al. (2012)	Die Telefonberatung wurde von keiner professionellen Person aus dem Gesundheitsbereich durchgeführt
van Mierlo et al. (2012)	Keine randomisierte kontrollierte Studie
Waldorff et al. (2012)	Die Intervention beinhaltete reguläre Beratung von Angesicht zu Angesicht

D Beurteilung der eingeschlossenen Studien

D.1 Bewertung mit Cochrane Collaboration's tool for assessing risk of bias

Studie	Bias						
	Generierung Randomisierungs-code	Verdeckte Zuteilung	Verblindung von Teilnehmern und Personal	Verblindung von Auswertern	Unvollständige Endpunkte	Selektives Berichten	Andere systematische Fehler
<i>Telefonberatung ohne zusätzliche Maßnahmen</i>							
Davis et al. (2004)	Unklares Risiko	Unklares Risiko	Hohes Risiko	Hohes Risiko	Hohes Risiko	Hohes Risiko	Geringes Risiko
Finkel et al. (2007)	Unklares Risiko	Unklares Risiko	Hohes Risiko	Hohes Risiko	Geringes Risiko	Geringes Risiko	Geringes Risiko
Glueckauf et al. (2007)	Unklares Risiko	Unklares Risiko	Hohes Risiko	Hohes Risiko	Hohes Risiko	Geringes Risiko	Geringes Risiko
Tremont et al. (2008)	Geringes Risiko	Unklares Risiko	Hohes Risiko	Hohes Risiko	Hohes Risiko	Hohes Risiko	Geringes Risiko
Wilz und Soellner (unveröffentlicht)	Unklares Risiko	Unklares Risiko	Hohes Risiko	Hohes Risiko	Unklares Risiko	Geringes Risiko	Geringes Risiko
Winter und Gitlin (2007)	Unklares Risiko	Unklares Risiko	Hohes Risiko	Hohes Risiko	Hohes Risiko	Geringes Risiko	Geringes Risiko
<i>Telefonberatung + Video</i>							
Chang (1999)	Unklares Risiko	Unklares Risiko	Hohes Risiko	Hohes Risiko	Hohes Risiko	Hohes Risiko	Geringes Risiko
<i>Telefonberatung + Video + Arbeitsbuch</i>							
Gant et al. (2007)	Geringes Risiko	Geringes Risiko	Hohes Risiko	Hohes Risiko	Geringes Risiko	Geringes Risiko	Geringes Risiko
Steffen (2000)	Geringes Risiko	Geringes Risiko	Hohes Risiko	Hohes Risiko	Geringes Risiko	Geringes Risiko	Geringes Risiko

D.2 Bewertung mit GRADE, Summary-of-Findings-Tabelle

Telefonberatung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz						
Patient oder Population: pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz						
Intervention: Telefonberatung						
Endpunkte	Geschätzte Risiken* (CI 95%)		Relativer Effekt (CI 95%)	Anzahl Teilnehmer (Studien)	Qualität der Evidenz (GRADE)	Kommentare
	Risiko	Risiko				
	Kontrollgruppe	Interventionsgruppe				
depressive Symptome		Die durchschnittlichen depressiven Symptome in den Interventionsgruppen war 0,32 Standardabweichungen niedriger (0,63 bis 0,01 niedriger)		163 (3 Studien)	⊕⊕⊕⊖ mittelmäßig ^{1,2}	SMD 0,32 (0,01 bis 0,63)
Belastung		Die durchschnittliche Belastung in den Interventionsgruppen war 0,45 Standardabweichungen niedriger (0,90 niedriger bis 0,01 höher)		165 (4 Studien)	⊕⊕⊕⊖ mittelmäßig ^{1,2,3}	SMD 0,45 (-0,01 bis 0,90)
Soziale Unterstützung		Die durchschnittliche soziale Unterstützung in den Interventionsgruppen war 0,25 Standardabweichungen höher (0,24 niedriger bis 0,73 höher)		67 (2 Studie)	⊕⊕⊖⊖ niedrig ^{1,2,4}	SMD 0,25 (-0,24 bis 0,73)
*Das Risiko in der Kontrollgruppe basiert auf dem medianen Risiko in der Kontrollgruppe über alle Studien. Das Risiko in der Interventionsgruppe (mit CI95%) basiert auf dem Ausgangsrisiko in der Vergleichsgruppe und dem relativen Effekt der Intervention (mit CI95%).						
CI: Konfidenzintervall;						
Evidenz-Stufen der GRADE Arbeitsgruppe						
Hohe Qualität: Es ist sehr unwahrscheinlich, dass weitere Forschungsergebnisse das Vertrauen in den geschätzten Effekt ändern würde.						
Mittelmäßige Qualität: Weitere Forschung hat wahrscheinlich einen wichtigen Einfluss auf das Vertrauen in den geschätzten Effekt und könnte diesen eventuell ändern.						
Niedrige Qualität: Weitere Forschung hat sehr wahrscheinlich einen wichtigen Einfluss auf das Vertrauen in den geschätzten Effekt und ändert diesen wahrscheinlich.						
Sehr niedrige Qualität: Es besteht große Unsicherheit bezüglich der Einschätzung.						

Legende: ¹ alle Studien: keine ITT Analyse; ² alle Studien: Verblindung war aufgrund der Intervention und der selbsteinschätzenden Messmethoden der Endpunkte nicht möglich; ³ 2 der 4 Studien berichteten nur die signifikanten Endpunkte; ⁴ zu wenige Teilnehmer

D.3 Bewertung mit CASP

Nr.	Fragen zur Überprüfung	Salfi et al. (2004; 2005)	Chang et al. (2004)
1	Wurde das Ziel der Untersuchung klar benannt?	●	●
2	Ist die qualitative Methodik angemessen?	●	●
	Lohnt es sich fortzufahren?	●	●
3	War das Studiendesign geeignet, um die Ziele der Untersuchung zu erreichen?	●	/
4	War die Rekrutierungsstrategie geeignet, um die Ziele der Untersuchung zu erreichen?	▼	●
5	Wurde die Datenerhebung beschrieben und den Forschungsbedingungen begründet angepasst?	▼	/
6	Wurde die Beziehung zwischen dem Wissenschaftler und den Teilnehmern angemessen betrachtet?	●	▼
7	Wurden ethische Aspekte berücksichtigt?	●	▼
8	War die Datenanalyse ausreichend gründlich?	●	▼
9	Werden die Ergebnisse klar dargestellt?	▼	▼
10	Ist die Untersuchung nützlich?	●	●

● = Ja; ▼ = Ja mit Einschränkung ; / = Nein

D.4 Bewertung mit CerQual, Summary of qualitative findings

Analytische Themen	Deskriptive Themen	Vertrauenswürdigkeit der Evidenz	Erklärung der Vertrauenswürdigkeit durch Betrachtung der Evidenz
Rahmenbedingungen	Medium Telefon	gering	Studienqualität ist mittelmäßig. Jedoch stammt das Thema von nur einer Studie aus Kanada.
	Sich kennen	gering	Studienqualität ist mittelmäßig. Jedoch stammt das Thema von nur einer Studie aus Kanada.
	Mehrsprachigkeit	gering	Studienqualität ist mittelmäßig. Jedoch stammt das Thema von nur einer Studie aus Kanada.
	24 h-Erreichbarkeit des Beraters	gering	Studienqualität ist mittelmäßig. Jedoch stammt das Thema von nur einer Studie aus Kanada.
	Beratung auch nach Heimeinweisung	gering	Studienqualität ist mittelmäßig. Jedoch stammt das Thema von nur einer Studie aus Kanada.
	Nachbesprechung der Beratung	gering	Studienqualität ist mittelmäßig. Jedoch stammt das Thema von nur einer Studie aus Kanada.
Emotionale Haltung des Beraters	Nicht verurteilen/Anerkennen	gering	Studienqualität ist mittelmäßig. Jedoch stammt das Thema von nur zwei Studien aus den USA & Kanada.
	Vertraut sein	gering	Studienqualität ist mittelmäßig. Jedoch stammt das Thema von nur zwei Studien aus den USA & Kanada.
	Verlässlich sein	gering	Studienqualität ist mittelmäßig. Jedoch stammt das Thema von nur einer Studie aus Kanada.
Inhalte der Beratung	<i>Wie:</i>		
	Bandbreite: von konkrete Informationen geben bis Vermittlung	gering	Studienqualität ist mittelmäßig. Jedoch stammt das Thema von nur einer Studie aus Kanada.
	Individuelle Beratung	gering	Studienqualität ist mittelmäßig. Jedoch stammt das Thema von nur zwei Studien aus den USA & Kanada.
	<i>Was:</i>		
	Problematische Situationen besprechen	gering	Studienqualität ist mittelmäßig. Jedoch stammt das Thema von nur zwei Studien aus den USA & Kanada.
	Gesprächsthemen, die den Alltag vergessen lassen	gering	Studienqualität ist mittelmäßig. Jedoch stammt das Thema von nur einer Studie aus den USA.
	Informationen geben	gering	Studienqualität ist mittelmäßig. Jedoch stammt das Thema von nur zwei Studien aus den USA & Kanada.
	Reden über die Empfindungen, Gedanken und die Verfassung des pflegenden Angehörigen	gering	Studienqualität ist mittelmäßig. Jedoch stammt das Thema von nur einer Studie aus den USA.
Zurückführung zur Selbständigkeit (Empower)	gering	Studienqualität ist mittelmäßig. Jedoch stammt das Thema von nur einer Studie aus Kanada.	

Thesen

1. Die Telefonberatung ohne zusätzliche Maßnahmen kann depressive Symptome von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz reduzieren.
2. Es bleibt weiterhin unklar, ob Telefonberatung ohne zusätzliche Maßnahmen Belastungen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz reduzieren kann.
3. Die Telefonberatung deckt viele Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz bezogen auf die Rahmenbedingungen noch nicht ab.
4. Die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz sind mit den Inhalten der Telefonberatung weitestgehend zufrieden.
5. Die emotionale Haltung des Beraters ist ein wichtiger Faktor für den Erfolg der Telefonberatung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz.
6. Die vorhandene qualitative Evidenz hat bisher nur einen geringen Teil der Durchführungsmöglichkeiten der Telefonberatung untersucht.
7. Die vorhandene quantitative Evidenz berücksichtigt bisher nur Telefonberatungen, die sich auf die Inhalte der Telefonberatung konzentrieren und die Rahmenbedingungen der Telefonberatung oder die emotionale Haltung des Beraters unberücksichtigt lassen.

Lebenslauf von Sabine Lins

Anschrift: Blauenstr. 18
79115 Freiburg im Breisgau
Deutschland

Telefon: 0761-4896080

Email: sabine.lins@gmx.de

Geburtsdatum, - ort: 06.08.1981, Hildesheim

Familienstand: verheiratet, 1 Tochter

Werdegang

- 2005-2006 Wissenschaftliche Hilfskraft beim Dialogzentrum Demenz am Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke
- 2007-2009 Selbständige Tätigkeit als Dementia Care Mapping Evaluatorin
- 2008-2009 Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke, im Projekt „Innovative Ansätze zur Vermeidung von Stürzen und Folgen im Alter“ – Konzertierte Aktion in einer Modellregion.
- Seit 2009 Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Deutschen Cochrane Zentrum, Uniklinikum Freiburg, mit eigenen Drittmittelprojekten:
- 9/2010-6/2012 Projektleitung, Cochrane Review "Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia", gefördert durch das BMBF
 - 7/2012-8/2014 Projektleitung, "Analyse der Evidenzbasierung von Ernährungsbroschüren für Schwangere (EVAS)", gefördert durch die Nachwuchsakademie Versorgungsforschung Baden-Württemberg
 - 7/2012-7/2014 Projektleitung, Cochrane Review "Pelvic floor muscle training versus other active treatments for urinary incontinence in women", gefördert durch das BMBF

Seit 10/2009 Mitglied der Leitungsgruppe des Cochrane Nursing Care Fields (CNCF)

Seit 2011 Aufbau des Evidence-Transfer-Programms des CNCFs im deutschsprachigen Raum mit Pflegezeitschriften (Veröffentlichung von Zusammenfassungen von pflegerelevanten Cochrane Reviews)

Seit 2014 Studienreferendarin an den Gewerblichen und Hauswirtschaftlich-Sozialpflegerischen Schulen Emmendingen

Schule, Ausbildung, Studium

2001 Allgemeine Hochschulreife

2001-2004 Ausbildung zur Altenpflegerin

2004-2007 Studium „Bachelor of Science in Nursing“ an der Universität Witten/ Herdecke
Thema der Abschlussarbeit: Die Wirksamkeit von Beckenbodentraining bei alten Menschen mit Harninkontinenz. Eine Literaturstudie

2004-2007 Weiterbildung zur Dementia Care Mapping Evaluatorin

2007 Weiterbildung „Managementkompetenzen im Gesundheitswesen“ an der Universität Witten/Herdecke

2007-2009 Studium „Master of Science in Nursing“ an der Universität Witten/Herdecke

Mitgliedschaften

Seit 2007 Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. (DGP)

Seit 2009 Deutsches Netzwerk für Evidenzbasierte Medizin e.V. (DNEbM)

Freiburg, 10. September 2014

(Unterschrift)

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre hiermit, das ich die vorliegende Arbeit ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus anderen Quellen direkt oder indirekt übernommenen Daten und Konzepte sind unter Angabe der Quelle gekennzeichnet.

Ich versichere, dass ich für die inhaltliche Erstellung der vorliegenden Arbeit nicht die entgeltliche Hilfe von Vermittlungs- und Beratungsdiensten (Promotionsberater oder andere Personen) in Anspruch genommen habe. Niemand hat von mir unmittelbar oder mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen.

Die Arbeit wurde bisher weder im In- noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt. Frühere Promotionsversuche wurden von mir nicht unternommen.

Es ist mir bekannt, dass ich den Dokortitel nicht führen kann, bevor mir die Promotionsurkunde bzw. eine vorläufige Bescheinigung gemäß § 15 der Promotionsordnung ausgehändigt wurde.

Freiburg, 10. September 2014

(Unterschrift)

Danksagung

Zuerst möchte ich mich bei PD Dr. Gero Langer für die sehr gute Betreuung der vorliegenden Arbeit und die konstruktive Kritik bei der Erstellung des Cochrane Reviews bedanken. Prof. Dr. Gabriele Meyer möchte ich für ihre Unterstützung bei der Ideenentwicklung, der Erstellung des Cochrane Reviews und die kontinuierliche Begleitung meiner wissenschaftlichen Tätigkeit danken.

Ein spezieller Dank geht an Edith Motschall, Dorothea Gechter, Gerta Rücker, Daniela Hayder-Beichel, Caroline Mavergames, Jane Noyes, Andrew Booth und Sascha Köpke für ihre Unterstützung beim Verfassen des Cochrane Reviews und Astrid Stephan für die Motivation während der Anfertigung der vorliegenden Arbeit.

Besonders möchte ich mich bei meiner Mutter und Harald bedanken, die während meiner Genesung immer für mich da waren. Meinem Mann Jochen und meiner Tochter Aurelia möchte ich ebenfalls besonders dafür danken, dass sie mir die Zeit zur Erstellung des Cochrane Reviews und dieser Arbeit eingeräumt haben.