

**Bachelorarbeit**

# **Und wie geht es Ihnen als pflegende Angehörige?**

**Erleben und Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen von  
Menschen mit Demenz unter dem Aspekt der familienzentrierten  
Pflege in der Tagesklinik**

---

**Ramona Föhn, Matrikelnummer: S11488343**

**Nicole Schubiger, Matrikelnummer: S11487451**

**Departement:                    Gesundheit**  
**Institut:                         Institut für Pflege**  
**Studienjahr:                    2011**  
**Eingereicht am:                 2. Mai 2014**  
**Betreuende Lehrperson:       Gerda Neumeyer**



## Inhaltsverzeichnis

Abstract.....	1
1 Einleitung .....	2
2 Forschungsziel und Forschungsfrage .....	4
2.1 Forschungsziel .....	4
2.2 Forschungsfrage .....	4
3 Theoretischer Hintergrund .....	5
3.1 Definitionen .....	5
3.2 Demenz.....	7
3.3 Überblick über das Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell (CFAIM).....	7
3.4 Stand der Forschung.....	8
3.4.1 Pflegende Angehörige und Familien von Menschen mit Demenz .....	8
3.4.2 Gründe für oder gegen den Besuch einer Tagesklinik.....	9
3.4.3 Familienzentrierte Pflege .....	10
4 Methodisches Vorgehen .....	12
4.1 Literaturrecherche .....	12
4.2 Ein- und Ausschlusskriterien.....	13
4.3 Prozess der Themeneingrenzung und Literaturrecherche.....	13
5 Ergebnisse .....	15
5.1 Erleben von pflegenden Angehörigen im Tagesklinik Setting.....	19
5.1.1 For the Betterment of the Family Care for the Age with Dementia .....	19
5.1.2 Belastungen pflegender Angehöriger und ihre Erwartungen an gerontopsychiatrische und geriatrische Tagesstätten .....	22
5.2 Erleben von pflegenden Angehörigen im ambulanten Setting.....	24

5.2.1	A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences .....	24
5.2.2	Older women caring for spouses with alzheimer's disease at home: making sense of the situation .....	27
5.2.3	The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease .....	31
5.3	Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen in der Tagesklinik .....	34
	Dutch psychogeriatric day-care centers: A qualitative study of the needs and wishes of carers.....	34
5.4	Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen im ambulanten/ häuslichen Setting .....	37
5.4.1	Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients .....	37
5.4.2	Needs of caregivers of the patients with dementia .....	39
5.4.3	Dementia caregivers' most pressing concerns .....	42
5.4.4	Essential information and support needs of family caregivers.....	44
5.5	Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell: Grundlagen .....	47
6	Diskussion.....	53
6.1	Erleben der pflegenden Angehörigen .....	53
6.1.1	Belastung .....	53
6.1.2	Beziehung .....	54
6.1.3	Emotionen .....	54
6.1.4	Sinn finden .....	55
6.2	Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen .....	55
6.2.1	Tagesklinik spezifische Bedürfnisse .....	56
6.2.2	Wertschätzung/ Anerkennung.....	56
6.2.3	Informationsbedürfnisse.....	57
6.2.3.1	Medizinische Bedürfnisse.....	57

6.2.3.2	Soziale Bedürfnisse.....	57
6.2.3.3	Edukationsbedürfnisse .....	58
6.2.3.4	Psychologische Bedürfnisse .....	59
6.2.4	Unterstützungsbedürfnisse .....	59
6.3	Diskussion mit dem CFAIM.....	59
6.4	Beantwortung der Frage an die Literatur .....	69
7	Theorie - Praxis - Transfer .....	71
7.1	Anwendung des CFAIM im Erstgespräch .....	71
7.2	Grenzen der Umsetzbarkeit .....	74
7.3	Konkrete Umsetzung und nächste Schritte für die Praxis.....	75
7.4	Beispiel aus der Praxiserfahrung einer Autorin in der Tagesklinik Institution A .....	75
8	Schlussfolgerung.....	77
	Verzeichnisse .....	78
	Literaturverzeichnis .....	78
	Abbildungsverzeichnis .....	82
	Tabellenverzeichnis .....	82
	Danksagung.....	84
	Eigenständigkeitserklärung.....	85
	Anhang .....	86
	Anhang A Prozess der Themeneingrenzung und Literaturrecherche, ausführlich.....	86
	Anhang B Suchstrategien .....	89
	Anhang C Studienbeurteilungen .....	96
	Butcher, H., Holkup, P. & Buckwalter, K. (2001). .....	96
	de Jong, J. D. & Boersma, F. (2009).....	100
	Hirakawa, Y., Kuzuya, M., Enoki, H. & Uemura, K. (2011).....	104
	Matsuda, N. (2001).....	108

Nichols, L., Martindale-Adams, J., Greene, W., Burns, R., Graney, M. & Lummus, A. (2009).	110
Paun, O. (2003)	114
Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L. & Zanetti, O. (2010).	117
Shim, B., Barroso, J. & Davis, L. (2012).	121
Wackerbarth, S. & Johnson, M. (2002).	124
Zank, S. & Schacke, C. (1998).	129
Anhang D Evidenzlevel	132
Anhang E Mindmap zu Kategorien Erleben und Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen	133
Anhang F Leitfaden für ein Erstgespräch in der Tagesklinik	135
Anhang G Konkrete Umsetzung in die Praxis	137
Implementierung	137
Sensibilisierung	137
Schulung	138
Wortzahl	139

## Abstract

**Hintergrund:** Im Jahr 2013 schätzte die Schweizer Alzheimervereinigung die Anzahl von Menschen mit Demenz auf 113'000 Personen. Davon lebt die Hälfte zu Hause, meist mit Unterstützung von Familienangehörigen. Damit die Ressourcen der pflegenden Angehörigen aufrechterhalten werden können, sind Entlastungsangebote wie Tageskliniken sowie Unterstützung der Angehörigen wichtig. Mit dem Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell (CFAIM) könnten diese Angehörigen durch die Pflege unterstützt werden.

**Ziel:** Das Ziel dieser Arbeit ist, die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen von Tagesklinikbesuchern mit Demenz zu ergründen und diese mit dem CFAIM zu verknüpfen.

**Methode:** Mittels einer Literaturrecherche in Medline, Pubmed, Cinahl und PsychInfo wurden themenrelevante Studien gesucht, bewertet und verglichen.

**Ergebnisse:** Die Pflege von Menschen mit Demenz wird von pflegenden Angehörigen unterschiedlich erlebt. Einen grossen Einfluss darauf haben die Qualität der Beziehung und die Emotionen. Die pflegenden Angehörigen äusserten verschiedene Bedürfnisse bezüglich Information, Unterstützung, Wertschätzung und Anerkennung sowie tagesklinikspezifische Bedürfnisse wie Veränderung der Öffnungszeiten.

**Schlussfolgerung:** Wenn die Pflegefachperson auf die Familie als System eingeht und ihr mit Respekt begegnet, dann ist es ihr möglich, die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen und der Familie besser zu erfassen und passendere Unterstützung anzubieten. Dazu eignet sich das CFAIM.

Keywords: caregiver, adult day care, dementia, experience, need, family centred care

## 1 Einleitung

34'000'000 Stunden unbezahlte Arbeit leisten Angehörige jährlich an Betreuung und Pflege (Zehnder & Wüthrich, 2012). 1'200'000'000 Franken müssten dafür ausgegeben werden, wenn all diese Arbeit durch Fachpersonen ausgeführt würde. 2007 lebten insgesamt 226'000 Personen mit mindestens einem pflegebedürftigen Angehörigen in Schweizer Haushalten zusammen (Bundesamt für Statistik, 2010). Die gepflegten Familienmitglieder sind durchschnittlich 83-jährig, vorwiegend weiblich (60%), und rund 40% von ihnen sind demenzkrank (Perrig-Chiello, Höpflinger & Schnegg, 2010). Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in der Schweiz sind vorwiegend weiblich (70%), zwei Drittel über 60-, 43% über 70-jährig und hauptsächlich Partner<sup>1</sup> (65%) oder erwachsene Kinder (28%) der Pflegebedürftigen (Schweizer Alzheimervereinigung, 2014b). Laut Perrig-Chiello et al. (2010) aus der Studie SwissAgeCare-2010 leisten pflegende Partner durchschnittlich 60 Stunden Pflege pro Woche über einen Zeitraum von sechs Jahren. Allgemein leistet die Mehrheit der Angehörigen mehr Pflege, als sie gerne möchte.

Die Schweizer Alzheimervereinigung (2014a) schätzte die Anzahl Menschen mit Alzheimer oder einer anderen Form von Demenz im Jahr 2013 auf 113'000, mit steigender Prävalenz aufgrund der Alterung in der Bevölkerung. Die Hälfte der Menschen mit Demenz lebt zu Hause - meist mit Unterstützung von Familienangehörigen (Zarit et al. 1999, zit. nach Bruce & Paterson, 2000). Die Betreuung dieser Populationsgruppe wird mit fortschreitender Krankheit intensiviert, die Belastung der Angehörigen nimmt zu und erhöht deren eigene Morbidität. Viele Angehörige sind aus finanziellen Gründen darauf angewiesen, ihre Familienmitglieder zu Hause zu betreuen (Perrig-Chiello et al., 2010). Dennoch sind Entlastungsangebote, beispielsweise Tageskliniken, wichtig, damit die pflegenden Angehörigen gesund bleiben und ihre Ressourcen erhalten können (Oppikofer, 2009). Das Bedürfnis für Unterstützung von pflegenden Angehörigen gewinnt in der ambulanten Gesundheitsversorgung dadurch zunehmend an Bedeutung (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012). Nach Ritschard (2010, zit. nach Perrig-Chiello et al.,

---

<sup>1</sup> In dieser Arbeit wird zu Gunsten der Lesbarkeit jeweils bewusst die männliche Geschlechtsform verwendet, trotz der Tatsache, dass die Mehrheit der pflegenden Angehörigen Frauen sind. Denn in einzelnen Studien ist explizit nur von weiblichen Angehörigen die Rede. Dadurch käme es zu einer falschen Interpretation der Ergebnisse.



2010) sind für ein teilstationäres Entlastungsangebot, das auf demenzkranke Menschen ausgerichtet ist, folgende fünf Eckpfeiler wichtig: Flexibilität, Qualität, tragbare Kosten, Betreuung für Angehörige und Zusammenarbeit und Vernetzung. Betont wird, dass pflegende Angehörige „nicht nur zeitliche Entlastung, sondern auch Anerkennung für ihre Leistung sowie Information, Beratung und Unterstützung“ (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012, S. 239) - sprich Betreuung - brauchen.

Die Problemstellung aus Sicht der Autorinnen ergibt sich aus der unzureichenden und wenig systematisch aufgebauten Betreuung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen und Familien von Menschen mit Demenz durch Pflegefachpersonen im ambulanten Setting. Der Fokus liegt auf dem Setting Tagesklinik, weil Erfahrungen gezeigt haben, dass in diesem Bereich Bedarf an zusätzlichem Wissen und Potential für Entwicklung besteht.

Die Problematik wird in dieser Arbeit aus dem Blickwinkel der familienzentrierten Pflege bearbeitet, weil eine Demenzerkrankung nicht nur auf den Betroffenen und dessen Hauptpflegeperson Auswirkungen hat, sondern auf die ganze Familie (Heru & Ryan, 2006, zit. nach Etters, Goodall & Harrison, 2008) und das Umfeld. Weiter spielt die Familie eine zentrale Rolle bezüglich der Unterstützung des pflegenden Angehörigen (Heru & Ryan, 2006, zit. nach Etters et al., 2008).

Das Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell (CFAIM) nach Wright und Leahey (2009), ein Modell aus der familienzentrierten Pflege, dient dieser Arbeit als Grundlage, um den in der Literatur beschriebenen Bedürfnissen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz als Pflegefachperson adäquat begegnen zu können. Das CFAIM benennt verschiedene Indikationen für ein Familienassessment (beispielsweise situationsbedingte Gefährdung der intrafamiliären Beziehungen) sowie für Familieninterventionen (beispielsweise offenkundig negative Auswirkung der Krankheit auf andere Familienmitglieder). Bei pflegenden Angehörigen und Familien von Menschen mit Demenz im häuslichen Bereich treffen aus Sicht der Autorinnen oft ein oder mehrere Punkte dieser beiden Teile zu. Deswegen wird die familienzentrierte Pflege und im Besonderen das CFAIM als geeigneter Bezugsrahmen für die Arbeit angesehen.

## 2 Forschungsziel und Forschungsfrage

Im nachfolgenden Abschnitt werden die Teilziele der vorliegenden Arbeit sowie die Forschungsfrage beschrieben.

### 2.1 Forschungsziel

Das Ziel der Bachelorarbeit gliedert sich in folgende Teilziele:

- 1) Das Erleben und die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in der Tagesklinik ergründen.
- 2) Implementierung der familienzentrierten Pflege im ambulanten Bereich/ Tagesklinikbereich anhand der Literatur prüfen.
- 3) Aufzeigen, wie das Erleben und die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in der Tagesklinik durch familienzentrierte Pflege positiv beeinflusst werden können.
- 4) Die Ergebnisse als Leitfaden für die Praxis darstellen.

### 2.2 Forschungsfrage

Aus den Teilzielen ergibt sich folgende Fragestellung:

Wie können pflegende Angehörige von Demenzbetroffenen im Tageskliniksetting in der Bedürfnisbefriedigung, orientiert am Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell, durch Pflegefachpersonen unterstützt werden?

### 3 Theoretischer Hintergrund

Im theoretischen Hintergrund werden die zentralen Begriffe zur Bearbeitung der Thematik erläutert. Anschliessend folgen wichtige Hintergrundinformationen für das Verständnis der Arbeit zu Demenz und zum CFAIM. Zum Schluss wird dem Leser ein Überblick über den Stand der Forschung gegeben.

#### 3.1 Definitionen

Zentrale Begriffe zur Bearbeitung der Thematik und zur Klärung der Fragestellung beziehungsweise der Zielsetzung sind: Bedürfnis, Erleben, Familie, pflegende Angehörige, Pflegefachperson, Tagesbetreuung/Tagesklinik/Tagesstätte, Tagesklinikbesucher und familienzentrierte Pflege. Diese Begriffe werden in Tabelle 1 definiert.

Tabelle 1  
*Definitionen zentraler Begriffe*

Begriff	Definition
Bedürfnis	„Empfinden eines Mangels oder Wunsches, der unterschiedliche Handlungen zu dessen Ausgleich bzw. Befriedigung auslöst“ (Pschyrembel Premium Online, 2011-2013).
Erleben	Erleben ist definiert als die „Gesamtheit aller im Bewusstsein der Person repräsentierten Vorgänge. Alle psychischen Phänomene sind eingeschlossen: Empfinden, Wahrnehmen, Denken, Vorstellen, Gedächtnis, Gefühle, Motive. Das Erleben ist in seiner individuellen Besonderheit nur dem Betroffenen unmittelbar zugänglich“ (Brockhaus, 2012).
Familie	Laut Wright und Leahey (2009) ist die Familie das, was der Patient sagt. Er bestimmt selbst, wer zu seiner Familie gehört. Das bedeutet, dass die Mitglieder nicht zwingend miteinander verwandt oder zusammen in einem Haushalt wohnen müssen. Deshalb zeichnet sich eine Familie dadurch aus, dass die Mitglieder untereinander ein Zugehörigkeitsgefühl aufweisen und eine emotionale Bindung zwischen ihnen besteht. Sie unterstützen sich gegenseitig und bieten einander Schutz und Sicherheit.
Pflegende Angehörige	Pflegende Angehörige sind Familienmitglieder, welche die „Pflege und/oder finanzielle Unterstützung [...] für eine Person von 65 Jahren oder älter, die mindestens 4 Stunden persönliche Pflege oder Unterstützung pro Woche benötigt, zu Hause oder in einer Pflege-Institution erbringen“ (Döhner & Kofahl, 2005, zit. nach Preusse-Bleuler, 2013, Folie 111).

<p>diplomierte Pflegefachperson</p>	<p>Diese Person ist qualifiziert, autorisiert und erfahren, professionelle Pflege zu übernehmen, und sie ist befugt und geübt, die Betreuung kranker Menschen und medizinische Tätigkeiten zu übernehmen (Concise Medical Dictionary, 2010; Martin &amp; McFerran, 2008).</p>
<p>Tagesbetreuung/ Tagesklinik/ Tagesstätte</p>	<p>Die Tagesbetreuung ist ein teilstationäres Angebot, das in der Schweiz in unterschiedlichen Formen anzutreffen ist (Perrig-Chiello &amp; Höpflinger, 2012). Hauptziele der Tagesbetreuung sind die Förderung von sozialen Kontakten und einer Tagesstruktur für die Betroffenen, sowie eine Entlastung der pflegenden Angehörigen (Stadt Winterthur, 2014). Unter Tagesklinik wird eine „Tagesinstitution mit rehabilitativem, medizinisch/therapeutischem Auftrag mit begrenzter Aufenthaltsdauer“ verstanden (Perrig-Chiello &amp; Höpflinger, 2012, S. 233). Tagesstätten sind „Tagesinstitutionen, die pflege- und betreuungsbedürftige Personen tagsüber betreuen“ (Perrig-Chiello &amp; Höpflinger, 2012, S. 233). Da in der Literatur die Begriffe nicht einheitlich verwendet werden, werden in dieser Arbeit die Begriffe Tagesbetreuung, Tagesklinik und Tagesstätte synonym verwendet.</p>
<p>Tagesklinikbesucher</p>	<p>Tagesklinikbesucher sind Menschen, die eine Tagesbetreuung in Anspruch nehmen. Sie besuchen dieses Angebot im Zusammenhang mit unterschiedlichen Erkrankungen (u.a. neurologische, psychiatrische, Augenerkrankungen, Schmerzsymptomatik) oder auch aufgrund sozialer Probleme (persönliche Kommunikation mit Tagesklinik Institution A., 08.03.2014). Den grössten Anteil Tagesklinikbesucher machen in nicht-psychiatrischen Tageskliniken Demenzbetroffene aus (30% in der Tagesstätte Institution J. (persönliche Kommunikation, 12.03.2014), ~50% in Institution A. (persönliche Kommunikation, 08.03.2014), 30-40% Institution G (persönliche Kommunikation, 02.04.2014), &gt;70% bei Cohen-Mansfield &amp; Wirtz,(2007)).</p>
<p>Familienzentrierte Pflege</p>	<p>Die Familie wird von den Pflegefachpersonen als System wahrgenommen und unterstützt. Das bedeutet, dass bei familienzentrierter Pflege „die wichtigsten Bezugspersonen des Patienten als Mitbetroffene von Anfang an und kontinuierlich einbezogen werden“ (Preusse-Bleuler &amp; Métrailler, 2012, S. 7).</p>

---

### 3.2 Demenz

Demenz ist ein Überbegriff für eine chronisch progredient verlaufende Krankheit des Gehirns, welche sich aufgrund unterschiedlicher organischer Ursachen entwickelt und die vorwiegend in fortgeschrittenem Alter auftritt (Martin & McFerran, 2008; Pschyrembel Premium Online, 2011-2014). 80-90% der Betroffenen haben eine primäre Demenz, worunter unter anderem Alzheimer, die Frontotemporale, Lewy Body und vaskuläre Demenz fallen (Pschyrembel Premium Online, 2011-2014). In der englischen Literatur werden die Formen der primären und sekundären Demenz auch als Alzheimer oder damit verwandte Demenz (=Alzheimer's dementia and related disease, ADRD) zusammengefasst (Paun, 2003; Wackerbarth & Johnson, 2002). Eine Demenz ist, abhängig von der Form, gekennzeichnet durch zunehmende kognitive Störungen die „Gedächtnis, Denken, Urteilsvermögen, Intelligenz und Orientierung“ (Pschyrembel Premium Online, 2011-2014) beeinträchtigen und oft zu Schwierigkeiten im Umfeld führen. Weiter treten affektive und psychomotorische Störungen und schliesslich Persönlichkeitsveränderungen auf.

### 3.3 Überblick über das Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell (CFAIM)

Das Calgary Familien Modell ist in zwei Teile gegliedert: Der erste Teil betrifft das Erfassen der Familiensituation (Assessment), der zweite Teil die Interventionsebene, um eine Familie als System unterstützen zu können (Wright & Leahey, 2009). Eine Zusammenfassung dieser beiden Teile des Modells befindet sich im Ergebnisteil (S. 47 ff.).

Wright und Leahey (1994) legen grossen Wert darauf, dass das Assessment und die Interventionen auf die Familie passen. Daraus wird klar, dass es sich nicht um eine vorgegebene Intervention handeln kann, sondern je nach Familiensituation entsprechende Anpassungen erforderlich sind. Die Interventionen sollten so gewählt werden, dass Sorgen, Überlastung und Rollenanforderungen reduziert werden können. Mavall und Thorslund (2007) zeigten, dass diese Punkte mit der Tagesklinik verringert werden können. Deshalb erachten die Autorinnen den familienzentrierten Ansatz bei der Betreuung von pflegenden Angehörigen von Tagesklinikbesuchern als zentral. Das CFAIM wird für diese Arbeit auch gewählt, da dieses das erste Familieninterventionsmodell beinhaltet, welches für die Pflege entwickelt wurde (Wright & Leahey, 2009).

### 3.4 Stand der Forschung

In den nachfolgenden Unterkapiteln wird der Stand der Forschung zur Belastung von pflegenden Angehörigen und Familien von Menschen mit Demenz und die Gründe für oder gegen die Inanspruchnahme einer Tagesklinik aufgezeigt. Weiter wird ein Abriss zur Geschichte der familienzentrierten Pflege respektive des CFAIM gemacht.

#### 3.4.1 *Pflegende Angehörige und Familien von Menschen mit Demenz*

Aldrich (2011, zit. nach Collins & Swartz, 2011) zufolge sind ein Drittel der pflegenden Angehörigen einer subjektiv hohen physischen, psychischen und finanziellen Belastung ausgesetzt. Die Stressoren im Zusammenhang mit der Betreuungsaufgabe sind oft persistierend, unkontrollierbar und unvorhersehbar. Dies führt zu einer Vernachlässigung der eigenen Bedürfnisse und einem erhöhten Erkrankungsrisiko der Angehörigen. Konsequenzen der Belastungen bei pflegenden Angehörigen von Demenzbetroffenen sind eine erhöhte physische und psychische Morbidität, sowie schlechtere Lebensqualität (Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari & Sourtzi, 2007). Besonders häufig treten infolge der Pflegetätigkeit Depressionen auf, die auch bei abnehmender physischer Belastung bestehen bleiben können. 68% der pflegenden Angehörigen drücken eine hohe Belastung aus und 65% zeigen depressive Symptome. Doch nicht alle Befragten äussern eine gleich hohe Belastung. In der Fachliteratur werden verschiedene Einflussfaktoren auf die Belastung diskutiert, wobei unterschieden wird in Merkmale des pflegenden Angehörigen (beispielsweise das Geschlecht der Angehörigen, die verwandtschaftliche Beziehung, der kulturelle Hintergrund, Copingstrategien) und des Pflegebedürftigen (beispielsweise Ausmass von störendem Verhalten, Art der Demenz, Kommunikationsprobleme) (Etters et al., 2008). Ein weiterer zentraler Punkt im Zusammenhang mit der Pflege von Demenzbetroffenen sind auftretende Familienkonflikte. Diese können aufgrund von Pflegesituationen oder durch eine Kumulation von ungelösten Familienproblemen entstehen (Neufeld & Harrison, 2003, zit. nach Etters et al., 2008). Die Familiensituation wird von pflegenden Angehörigen als konfliktreicher und weniger anpassungsfähig wahrgenommen, je weiter der kognitive Abbau fortschreitet. Durch die Demenz kommt es vermehrt zu Uneinigkeiten, Konflikten und finanziellen Belastungen, was einen grossen Einfluss auf Familienmitglieder und Angehörige hat (Loukissa, Farran & Graham, 1999). Nach Heru und Ryan (2006, zit. nach Etters et al., 2008) haben pflegende Angehörige von

gut funktionsfähigen Familiensystemen mit weniger Belastungen und Strapazen zu kämpfen als solche mit schlechter funktionierenden Familien. Einerseits hat die Familie auf den pflegenden Angehörigen einen zentralen Einfluss, andererseits werden auch die familiären Beziehungen von der Pflege stark beeinflusst. Deswegen unterstreichen Heru und Ryan (2006, zit. nach Eters et al., 2008) die Relevanz eines Familienassessments, um den Konfliktlevel der Familie einzuschätzen und der Hauptpflegeperson die Möglichkeit zu geben, Erwartungen zu klären, potenzielle Ressourcen zu identifizieren und die Konfliktlösung anzusprechen.

### **3.4.2 Gründe für oder gegen den Besuch einer Tagesklinik**

Obwohl pflegende Angehörige von Demenzbetroffenen oft einer beträchtlichen Belastung ausgesetzt sind, zeigen mehrere Studien, dass Entlastungsangebote wie eine Tagesklinik von verhältnismässig Wenigen genutzt werden (Oppikofer, 2009). Laut Donath, Winkler, Graessel und Luttenberger (2011) gibt es deutlich mehr Demenzbetroffenen-Angehörigen-Dyaden die denken, keine Tagesklinik zu benötigen, als Personen die objektiv keinen Bedarf haben. Zudem zeigt Gaugler (2005, zit. nach Donath et al., 2011) einen protektiven Effekt der Tageskliniknutzung bezüglich Institutionalisierung auf.

Ob Personen ein Unterstützungsangebot nutzen oder nicht, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Im Folgenden werden begünstigende und hinderliche Faktoren für eine Tageskliniknutzung aufgezeigt.

Laut Douglass und Visconti (1998) steigt die Chance für die Tageskliniknutzung sowie die tatsächliche Inanspruchnahme bei Personen, die eine professionelle Empfehlung für dieses Angebot erhalten oder zuvor bereits einmal ein Tagesbetreuungsangebot in Anspruch genommen haben. Hingegen zeigen Donath et al. (2011) eine signifikant häufigere Nutzung bei älteren pflegenden Angehörigen, sowie wenn der Bedarf für Unterstützung steigt. Einen weiteren Einfluss hat die Akzeptanz der Nützlichkeit des Unterstützungsangebot (Kosloski & Montgomery, 1993, zit. nach Donath et al., 2011). Kontakt zu einem Sozialarbeiter, physische Beeinträchtigung und genügend ermöglichende Ressourcen erhöhen die Nutzung von Dienstleistungen ebenfalls (Beeber, Thorpe & Clipp, 2008; Brodaty, Thomson, Thompson & Fine, 2005).

Kontrovers diskutiert wird, welchen Einfluss die Zugänglichkeit und der Bekanntheitsgrad der Tagesklinik auf die Nutzung haben (Brodaty et al., 2005; Donath et al., 2011).

Eine Angebotsnutzung nicht in Erwägung zu ziehen, ist gemäss Brodaty et al. (2005) der häufigste Grund für einen Nichtgebrauch. Als weitere Barrieren bei der Tageskliniknutzung werden in der Literatur Verfügbarkeit, Erschwinglichkeit und Akzeptanz des Angebots von verschiedenen Autoren genannt (Douglass & Visconti, 1998). Die Akzeptanz kann durch Meinungsinkongruenz zwischen Klient, Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen bezüglich der Notwendigkeit der Nutzung negativ beeinflusst werden. Weitere Gründe für den Nichtgebrauch oder das Beenden können Unzufriedenheit des Demenzbetroffenen oder des pflegenden Familienmitglieds mit der Dienstleistung, die finanzielle Situation oder fehlende Transportmöglichkeiten sein (Douglass & Visconti, 1998). Das Angebot wird weniger genutzt, wenn die nächstgelegene Einrichtung unbekannt ist (Donath et al., 2011) oder der Pflegebedürftige eine erhöhte Komorbidität aufweist (Beeber et al., 2008). Die Beziehung zum Demenzbetroffenen kann ebenfalls ein Hinderungsgrund sein, ein Angebot zu nutzen (Brodaty et al., 2005).

Donath et al. (2011) betonen, dass wichtig ist, die potenziellen Tageskliniknutzer nicht nur transparent über das Angebot zu informieren, sondern ihnen auch die Vorteile aufzuzeigen, die sie persönlich bei einer Nutzung hätten.

### **3.4.3 Familienzentrierte Pflege**

Die gesamte familienzentrierte Pflege nahm in den letzten 30 Jahren an Bedeutung zu (Wright & Leahey, 2009). Die Geschichte, Entwicklung und Theoriebildung der familienzentrierten Pflege wurde in der Literatur breit diskutiert (Anderson, 2002, Feetham et al., 1993, Ford-Gilboe, 2002, Friedmann et al. 2003, zit. nach Wright & Leahey, 2009). Im Jahr 1983 entwickelten Tomm und Sanders (1983, zit. nach Wright & Leahey, 2009) das Familien-Assessment-Modell, das in der Zwischenzeit mehrfach überarbeitet wurde. Das CFAIM wurde auf der Grundlage von Forschung und langjähriger Praxisarbeit entwickelt (Wright & Leahey, 2009). Das Calgary Familien Interventionsmodell (CFIM) wurde speziell für die Pflege entwickelt und ist nach Meinung der beiden Autorinnen das bisher einzige Interventionsmodell für Familien, welches heute weltweit angewendet wird. Wright und Leahey sind die Expertinnen schlechthin im Bereich der familienzentrierten Pflege. Das Modell wurde



in sieben Sprachen übersetzt (International Family Nursing Association, 2012) und hat weltweite Gültigkeit.

Das CFAIM findet Anwendung im Bereich Akutpflege mit den Schwerpunkten Myokardinfarkt und zerebrovaskulärer Insult (Duhamel & Talbot, 2004) sowie in der Akutpsychiatrie (Simpson, Kin Yeung, Yat Kwan & Kam Wah, 2006; Sveinbjarnardottir, Svavarsdottir & Wright, 2013). In der Schweiz werden die Modelle in verschiedenen Institutionen wie Kinderspital OKS, Lighthouse Zürich, Lindenhofspital Bern Onkologie und IPS, Spitex Zuchwil, Pflegeheim Thusis, Pflegeheim St. Otmar und weiteren angewendet (Preusse-Bleuler, 2013).

## 4 Methodisches Vorgehen

Grundlage der vorliegenden Arbeit war eine Literaturrecherche (siehe Anhang B). Zur Beantwortung der Fragestellung wurde in verschiedenen Datenbanken nach wissenschaftlicher Literatur gesucht. Zur Analyse dieser Studien wurden die Leitfragen und ein Raster von Preusse-Bleuler und Ris (2012a; 2012b; 2012c), adaptiert durch die Autorinnen, verwendet. Der Evidenzlevel der qualitativen Studien wurde nach den Kriterien von Kearney (2001) eingeschätzt, jener der quantitativen Studien nach den Kriterien von Madjar und Walton (2001) (siehe Anhang D). Nachfolgend wird der Prozess der Literatursuche beschrieben, der sich in Recherche, Kriterien und Themeneingrenzung gliedert.

### 4.1 Literaturrecherche

Die Literaturrecherche erfolgte in der Zeit von September 2013 bis Februar 2014 in den Datenbanken CINAHL, Cochrane Library, Medline via OvidSP, PubMed und PsycInfo. Für die Literatursuche wurden Schlag- und Schlüsselwörter aus der Fragestellung und der Zielsetzung abgeleitet und ins Englische übersetzt. Diese wurden mit Synonymen und verwandten Begriffen ergänzt. Die für die Literaturrecherche verwendeten Suchbegriffe wurden den Kategorien Population, Setting und Phänomen zugeordnet. Die Begriffe wurden bei der Suche in den Datenbanken mit den Booleschen Operatoren AND und OR verknüpft. Während der Recherche mussten aufgrund der Datenlage, in Anlehnung an Schlüsselwörter von gefundener Literatur, auch Anpassungen bezüglich der Suchbegriffe vorgenommen werden. In Tabelle 2 sind die Suchbegriffe aufgeführt, die für die zielführende Literaturrecherche verwendet wurden.

Tabelle 2  
*Suchbegriffe und Operationalisierung*

Operationalisierung:	Deutscher Begriff	Englisches Schlagwort (MeSH <sup>1</sup> , CINAHL Heading <sup>2</sup> )	Englische Keywords
<b>Population</b>	pfliegende Angehörige	caregivers <sup>1,2</sup>	caregiver, family caregiver, carer
	Familie	family <sup>1,2</sup>	family member, spouse
	Demenz	dementia <sup>1</sup>	Alzheimer's disease
<b>Setting</b>	Tagesklinik,	day care <sup>2</sup> , adult day	adult day care, adult day
	Tagesstätte,	center <sup>2</sup>	service/s, geriatric day

	Tagesbetreuung ambulante und häusliche Pflege	home care <sup>1</sup>	care, elderly day care home care, home care nursing
<b>Phänomen</b>	familienzentrierte Pflege	family nursing <sup>1,2</sup> , family centred care <sup>1</sup>	family centred care, family centred nursing, family intervention Calgary family assessment and intervention model
	Erleben	life experience <sup>1</sup>	experience/s, life experience
	Bedürfnisse	needs <sup>2</sup> , health services needs and demands <sup>1</sup>	need, needs, needs of caregivers

## 4.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Bei der Literaturrecherche wurden Forschungsarbeiten nach folgenden Kriterien gesucht:

Primär wurde der Fokus auf das Tageskliniksetting gelegt, nach Bedarf aber auch Literatur aus dem ambulanten Bereich beigezogen. Bei der Population, das heisst bei den pflegenden Angehörigen sowie Pflegebedürftigen, lag der Schwerpunkt auf Menschen ab 65 Jahren. Ausgeschlossen wurden minderjährige Personen (<18 Jahren). Eine weitere Einschränkung erfolgte auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. In der Arbeit wurde primär Literatur aus den letzten zehn Jahren berücksichtigt. Aufgrund der Datenlage musste auch auf ältere Literatur zurückgegriffen werden. Ein weiteres Einschlusskriterium war, dass die Studien in deutscher oder englischer Sprache verfasst waren.

## 4.3 Prozess der Themeneingrenzung und Literaturrecherche

Die Autorinnen mussten im Arbeitsverlauf aufgrund der geringen Datenlage bezüglich Erleben und Bedürfnissen von Angehörigen im Setting Tagesklinik und der familienzentrierten Pflege im Bereich Gerontologie einige Anpassungen in der Themeneingrenzung vornehmen. Konkret musste die Literaturrecherche auf den ambulanten Bereich ausgeweitet werden. Dies wurde als vertretbar eingestuft, weil diese Personengruppe potenzielles Tageskliniklientel ist. Für eine bessere Vergleichbarkeit des Erlebens und der Bedürfnisse wurde die Fragestellung auf

Demenzbetroffene eingegrenzt. Da familienzentrierte Pflege im ambulanten, gerontologischen Setting eine Forschungslücke zu sein schien, wurde darauf verzichtet, Interventionen aus der Literaturrecherche zu anderen Populationsgruppen oder Settings zu übertragen. Dafür wurde mehr Gewicht auf die Anwendung des CFAIM gelegt, um bei der Betreuung von pflegenden Angehörigen „etwas Erprobtes in der Hand zu haben“. Der Prozess wird im Anhang A detaillierter geschildert.

## 5 Ergebnisse

In den Ergebnisteil einbezogen wurden zehn Forschungsarbeiten aus den Jahren 1998 bis 2012. Es handelt sich um vier qualitative und sechs quantitative Studien. Drei der Studien basieren auf einer sekundären Datenanalyse. Drei der Forschungsarbeiten wurden in Europa durchgeführt, fünf in den USA und zwei in Japan. Die Studien wurden nach den zwei Kriterien „Erleben versus Bedürfnisse“ und „Tagesklinik versus ambulanter Bereich“ in vier Kapitel eingeteilt. Die Gesamtbeurteilung der qualitativen Studien fällt gut aus, jene der quantitativen Studien aufgrund der knappen Methodenbeschreibungen teilweise durchzogen. Ausschlaggebend für die Wahl der Studien waren die Relevanz des Forschungsziels und die Ergebnisse. Tabelle 3 gibt einen Überblick über die Studien, anschliessend werden die relevanten Fakten der einzelnen Studien detaillierter beschrieben. Ergänzende Angaben zu Stichprobe, Methode, Datenerhebung, Analyse, Resultaten und Diskussion der Forschungsarbeiten sind jeweils in der Beurteilung im Anhang C zu finden. Der Ergebnisteil beinhaltet zusätzlich die Grundlagen des Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell (Wright & Leahey, 2009).

Tabelle 3  
Ergebnisübersicht

Autor/ Jahr/ Land	Ziel der Studie	Design/ Methode	Stichprobe/ Population	wichtigste Ergebnisse
Matsuda (2001) Japan	Gefühle der Belastung und Bedürfnisse von p.A. die eine TK besuchen untersuchen	quantitative Studie	Total: 67 p.A. 76% w, Ø= 57 J. Beziehung zu PB: unklar	<ul style="list-style-type: none"> <li>emotionale Erschöpfung: Ermüdung</li> <li>Gefühl einer schlechten Leistung: Beteiligung</li> <li>Störung des Ich-Erlebnis: Depersonalisierung</li> </ul>
Zank et al. (1998) Deutsch- land	Hypothesen: 1. TK-Nutzer haben eine höhere Belastung als Nicht-TK-Nutzer. 2. TK-Nutzer haben eine positivere Wirksamkeitserwartung als Nicht-TK-Nutzer	quantitative Studie	Total: 85, davon 42 p.A. TK-Nutzer; 43 p.A. TK-Nicht-Nutzer 79% w, Ø= 55-jährig Beziehung zu PB: 49 Kinder, 21 Partner, 15 sonstige PB: 10% keine Demenz	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. Hypothese wiederlegt, Nutzer und Nicht-Nutzer unterscheiden sich nicht signifikant</li> <li>Nicht-Nutzer äussern Ängste betreffend TK-Besuch. Dies unterscheidet sich signifikant (p=0.015) zu den TK-Nutzer</li> <li>TK-Nutzer äussern positivere Erwartungen zur TK (p=0.013)</li> </ul>
Shim et al. (2012) USA	Unterscheidungsmerkmale von p.A. von Menschen mit Alzheimerdemenz erforschen, abhängig von der Beschreibung der Pflegeerfahrung (positiv oder negativ).	qualitative Studie, sekundäre Datenanalyse	Total: 21 p.A. 76% w, Ø= 71 J. Beziehung zu PB: 100% Partner Ethnie: 17 Hellhäutige, 2 Afroamerikaner, 2 andere	<ul style="list-style-type: none"> <li>„negative Gruppe“: frühere und heutige Beziehung negativ, Fokus auf eigene Bedürfnisse, keine Sinnfindung</li> <li>„ambivalente Gruppe“: frühere Beziehung positiv, heutige negativ, Mühe mit Sinnfindung</li> <li>„positive Gruppe“: frühere und heutige Beziehung positiv, Fokus auf Bedürfnisse PB, Sinnfindung in Pflege</li> </ul>
Paun (2003) USA	Die Pflegeerfahrung von älteren Frauen die ihre Ehemänner mit Demenz zu Hause pflegen dokumentieren und untersuchen.	qualitative Studie, phänomeno- logischer und feministischer Ansatz	Total: 14 p.A. 100% w, Ø=72 J. Beziehung zu PB: Ehepartnerinnen Ethnie: 5 Afroamerikaner,	5 Hauptthemen: <ul style="list-style-type: none"> <li>„Veränderung wahrnehmen“</li> <li>„Verantwortung übernehmen“</li> <li>„anpassen/ bewältigen“</li> <li>„in die Zukunft blicken“</li> </ul>

			9 Hellhäutige	<ul style="list-style-type: none"> <li>„Bedeutung/ Sinn in der Situation finden“ (besonders ausgeführt) (Paun, 2003, S. 298).</li> </ul>
Butcher et al. (2001) USA	Die wesentlichen Strukturelemente der Erfahrung von Familienangehörigen von Demenzbetroffenen im häuslichen Setting beschreiben.	qualitative Studie, Phänomenologie, sekundäre Datenanalyse	Total: 103 p.A. 71.8% w, Ø= 66 J. Beziehung zu PB: 66 Partner, 27 Kinder Ethnie: 93 Hellhäutige, 4 Afroamerikaner	8 wesentliche Strukturelemente:  „Aushalten von Stress und Frustration“, „in der Pflege versunken sein“, „Bedeutung/ Sinn und Freude finden“, „ARD in eigenes Leben integrieren“, „mit der fortlaufenden Veränderung mitgehen“, „die Integrität bewahren“, „Unterstützung mobilisieren“ und „durch die Verluste leiden“ (Butcher et al., 2001, S. 43)
De Jong et al. (2009) Holland	Bedürfnisse und Wünsche von p.A. die eine TK in Anspruch nehmen erfragen	qualitativ explorative Studie	Total: 9 p.A. 5 w, Ø= unbekannt Beziehung zu PB: 4 Partner, 4 Kinder, 1 Schwiegertochter	Die 3 Hauptkategorien: <ul style="list-style-type: none"> <li>Haltung der Pflege</li> <li>Fachkenntnisse</li> <li>Tagesprogramm</li> </ul>
Hirakawa et al. (2011) Japan	Prioritäre Informationsbedürfnisse und -quellen von p.A. von älteren Menschen im häuslichen Setting untersuchen, sowie Unterschiede in den Bedürfnissen abhängig vom Schweregrad der Demenz ergründen.	quantitative Studie	Total: 475 p.A. 50% w, Ø= 65 J. Beziehung zu PB: 43% Partner, 50% Kinder PB: 17% keine Demenz	Die häufigsten Informationsbedürfnisse: <ul style="list-style-type: none"> <li>Allgemein: Demenz, Erste Hilfe, öffentliche Langzeitpflegeangebote, Ernährung</li> <li>Bei der Pflege von schwer Demenzbetroffenen: Verbreitung von Demenz, demenzspezifische Pflege, negative Auswirkungen der KH auf die Familie und das Umfeld</li> </ul>
Rosa et al. (2010) Italien	Ausgedrückte Bedürfnisse von p.A. von Demenzbetroffenen in den medizinischen, sozialen, psychologischen und edukativen Bereichen darstellen.	quantitative Pilotstudie	Total: 112 p.A. 69% w, Ø= 55 J. Beziehung zu PB: unbekannt	Wichtigste geäußerte Bedürfnisse der 4 Bereiche: <ul style="list-style-type: none"> <li>Informationen zu regionalen oder bedürfnisspezifischen Betreuungsangeboten</li> <li>medizinisches Wissen zu Diagnose, Krankheit und Pharmakotherapie</li> <li>Edukationsbedürfnisse für verbesserten Umgang mit PB</li> <li>emotionale und psychologische Unterstützung</li> </ul>

Nichols et al. (2009) USA	Untersuchen, welches die wichtigsten Themen für pflegende Angehörige sind.	quantitative Studie, sekundäre Analyse	Total: 165 p.A. 78.4% w, Ø= 64.7 J. Beziehung zu PB: 50.3% Partner, 34.7% Kinder Ethnie: 39.5% Afroamerikaner	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die häufigsten verhaltensorientierten Themen: Aktivitäten, Aggressivität, Verwirrung und Kommunikation sowie Essen.</li> <li>• Die häufigsten Stress-und-Coping-Themen: gesunder Lebensstil, Trauer, Entspannung, Depression von pflegenden Angehörigen und Tagesbetreuung.</li> </ul> Signifikanter Unterschied in der Themenwahl bei p.A. von stark zu schwach Demenzbetroffenen.
Wackerbarth et al. (2002) USA	Wesentliche Informations- und Unterstützungsbedürfnisse von p.A. von Menschen mit ADRD sowie die Beziehung zwischen Merkmalen der p.A. und deren Bedürfnissen identifizieren	quantitative Studie	Total: 128 p.A. 74.6% w, Ø= 58.5 J. Beziehung zu PB: 25% Partner, 65% Kinder	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wichtigste Informationsbedürfnisse: Deckung der Krankenkassenkosten, Finden der besten Pflege</li> <li>• Wichtigste Unterstützungsbedürfnisse: Hilfe um PB emotional zu unterstützen, Gefühle des PB verstehen</li> <li>• Unterschiedliche Bedürfnisse wurden in Bezug auf das Geschlecht, den Wohnort und der Erfahrung festgestellt.</li> </ul>

---

Abkürzungen: TK= Tagesklinik, p.A.= pflegende Angehörige, PB= Pflegebedürftige, w= weiblich, J.= Jahr(e), Ø= Durchschnitt, KH= Krankheit



## 5.1 Erleben von pflegenden Angehörigen im Tagesklinik Setting

### 5.1.1 For the Betterment of the Family Care for the Age with Dementia

Matsuda (2001) untersuchte in ihrer quantitativen deskriptiven Studie, die Gefühle der Belastung und die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen von Demenzbetroffenen die eine Tagesbetreuung besuchten und an regelmässigen Familienzusammenkünften teilnahmen. Matsuda verglich ihre Resultate mit den Studien von Nakatani (1994) und Noji (1994) (Matsuda, 2001). Die Stichprobe, bestehend aus pflegenden Angehörigen und Demenzbetroffenen aus Japan, ist in Tabelle 4 dargestellt.

Tabelle 4  
*Stichprobe Matsuda (2001)*

Merkmale der Stichprobe	Pflegende Angehörige	Demenzbetroffene
Anzahl Anfragen	99	-
Anzahl Teilnehmende	67	-
Anteil Frauen	76.1%	76.1%
Durchschnittsalter (Jahre)	57	77
Durchschnittliche Betreuungszeit (in Jahren)	6.2	-

Die Teilnehmenden nahmen eine Tagesbetreuung in Anspruch, die von einem spezialisierten Altersheim organisiert wurde. Dort fand einmal pro Monat eine Familienzusammenkunft statt. In dieser Zusammenkunft wurden - je nach jährlicher Thematik - Informationen über die Pflege, Krankheit oder Medikamente abgegeben. Der Fragebogen zur Datenerhebung beinhaltete das Maslach Burnout Inventory (MBI) und offene Fragen, um die Familienbedürfnisse zu untersuchen. Dazu gehörten Fragen wie beispielsweise zur physischen Konstitution des pflegenden Angehörigen, seiner Pflegesituation, zu Zukunftsplänen für die Pflege, Schwierigkeiten der pflegenden Angehörigen in der Pflege, zur Nutzung sozialer Ressourcen und Anforderungen an die Zukunft. Das Familien MBI bestand aus 16 Fragen zu den Bereichen emotionale Erschöpfung (EE), Störungen des Ich-Erlebens/ Depersonalisierung (DP) und Gefühl einer schlechten Leistung (PA) und wurde verwendet, um Gefühle der Belastung von Familien zu untersuchen. Die Fragen wurden über eine 4 Punkte Likert-Skala von „das ist alles korrekt“ bis „das trifft nicht auf mich zu“ beantwortet. Die Daten des MBI wurden statistisch ausgewertet, um die subjektiven Gefühle der Pflegebelastung aufzuzeigen. Das MBI

ist mit den Antworthäufigkeiten in Abbildung 1 dargestellt. Aus den Antworten des offenen Fragebogens wurden Kategorien gebildet.

	I think that is quite true.	I think that is a little true	I do rather not think so.	I do not think so at all.	unknown
(EE1) I feel worn out with care.	35.8	56.7	3.0	1.5	3.0
(EE2) I feel tired out at the end of day.	37.3	52.2	6.0	3.0	1.5
(PA1) I think that my care is useful for the aged.	59.7	37.3	3.0	0.0	0.0
(DP1) I am indifferent to the change of the aged.	9.0	25.4	14.9	38.8	11.9
(DP2) I handle the aged as an object.	1.5	17.9	25.4	55.2	0.0
(EE3) It is hard and worrisome to spend time with the aged.	44.8	41.8	6.0	4.5	3.0
(PA2) I think that I am dealing well the problems of care.	16.4	58.2	14.9	3.0	7.5
(DP3) I treat others harshly after the beginning of care.	3.0	28.4	35.8	29.9	3.0
(EE4) I feel fatigue in the morning to think that another day of care began.	25.4	47.8	11.9	10.4	4.5
(PA3) I can see precisely how the aged feels.	23.9	46.3	17.9	7.5	4.5
(EE5) I feel burned out with care.	14.9	38.8	35.8	7.5	3.0
(EE6) I feel irritated with care.	31.3	58.2	6.0	1.5	3.0
(DP4) I feel that I am insensitive as I care.	10.4	37.3	26.9	22.4	3.0
(PA4) I think that to care is worthy.	47.8	41.8	4.5	3.0	3.0
(EE7) I work too hard in care.	25.4	38.8	28.4	4.5	3.0
(EE8) I feel that I realize limitation to care for myself.	20.9	40.3	32.8	6.0	0.0

EE: emotional exhaustion (8 items) DP: depersonalization (4 items)  
PA: poor self attainment (4 items)

Abbildung 1 Häufigkeit der Antworten (Matsuda, 2001, S. 127)

Von den Teilnehmern wurden 47 freie Antworten beschrieben - beispielsweise „wir haben das Bedürfnis für einen erhöhten Tagesklinikgebrauch“ (Matsuda, 2001, S.127 - Übersetzung Autorinnen) - die sich auf die Anforderungen an die medizinische Behandlung, Pflege und Fürsorge bezogen. Die Kategorie PA bekam mit der Aussage „Ich denke meine Pflege ist sinnvoll für den Betagten“ (Matsuda, 2001, S. 127 - Übersetzung Autorinnen) am meisten Zustimmung (59.7%). In der Kategorie der EE bestätigten ungefähr 30% der Teilnehmenden die Elemente und bei den DP Elementen ungefähr 3%. Das zeigte eine Tendenz zu höheren EE und tieferen PA im Vergleich zu den Studien von Nakatani (1994) und Noji (1994) (Matsuda, 2001). Drei Faktoren aus dem Familien MBI wurden im Ergebnisteil in Bezug zur Pflege genauer untersucht. Der erste Faktor war Ermüdung aus dem Bereich der EE. Es wurde keine Verbindung zwischen diesem Faktor und dem Alter des pflegenden

Angehörigen, der Dauer der Pflege und dem Ausmass der Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) vom Betroffenen gefunden. Der zweite Faktor (PA) zum Bereich „Ich denke, die Pflege lohnt sich“ (Matsuda, 2001, S. 128 - Übersetzung Autorinnen) wurde mit dem Faktor Beteiligung verbunden. Im dritten Faktor (DP) waren die Themen:

- unempfindlicher werden durch die Pflege und
- Gleichgültigkeit gegenüber Veränderungen der Alten.

Dies wurde mit dem Faktor Depersonalisierung in Verbindung gebracht und zeigte sich im Familien MBI für die Pflege (Nakatani, 1994, zit. nach Matsuda, 2001).

Aus der Diskussion von Matsuda (2001) wird ersichtlich, dass die pflegenden Angehörigen einen Bedarf an Unterstützung durch Einrichtungen haben, wenn sie körperlich an ihre Grenzen stossen. Die pflegenden Angehörigen betonten, dass sie gerne mehr Wissen und Informationen über die Pflege von Menschen mit Demenz hätten. Die Familienzusammenkünfte wurden von ihnen als wichtiger Ort genannt für die Informationsvermittlung und bei der Besprechung von Schwierigkeiten oder Sorgen. Im Vergleich zu den Studien von Nakatani (1994) und Noji (1994) (Matsuda, 2001) konnte gezeigt werden, dass der Familien MBI in der Begleitung von pflegenden Angehörigen eine wichtige Rolle spielte, um ihnen beispielsweise das Gefühl von Nutzen zu geben.

Abschliessend sagte Matsuda (2001), dass 30% der pflegenden Angehörigen die Pflege ihrer Familienmitglieder als Teil ihre Rolle betrachten. Deshalb sollten Pflegefachpersonen die Familie unterstützen und ihnen mit Respekt begegnen.

Fazit: In dieser Studie wurde das Erleben der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz beschrieben, welche zur Entlastung eine Tagesbetreuung besuchen. Diese Forschungsarbeit ist nach Madjar und Walton (2001) auf dem Evidenzlevel 5 einzuordnen. Ob das verwendete Instrument auf die Reliabilität und Validität geprüft wurde, ist aus der Studie nicht herauszulesen. Die Interpretation der Ergebnisse wurde durch das Fehlen einer Tabelle, sowie durch mangelnde Erklärungen der Grafiken erschwert. Limitationen und Grenzen wurden keine erwähnt, jedoch wurden weitere Forschungsansätze genannt.

### 5.1.2 Belastungen pflegender Angehöriger und ihre Erwartungen an gerontopsychiatrische und geriatrische Tagesstätten

Diese Studie von Zank und Schacke (1998) lieferte die ersten Teilergebnisse einer umfangreichen Evaluationsstudie und hatte zum Ziel herausfinden, ob ein Tagesstättebesuch von Menschen mit Demenz oder Personen mit Depression Auswirkungen auf deren pflegenden Angehörigen hat. Die Forscher stellten in diesem Zusammenhang zwei Hypothesen auf. Einerseits wurde angenommen, dass pflegende Angehörige, welche eine Tagesstätte zur Entlastung in Anspruch nahmen, einer höheren Belastung ausgesetzt waren als jene, welche keine Tagesstätte nutzten (Vergleichsgruppe). Die zweite Annahme war, dass pflegende Angehörige, welche eine Tagesstätte nutzten, eine positivere Wirksamkeitserwartung aufwiesen als die Teilnehmer der Vergleichsgruppe. Die Stichprobe, bestehend aus pflegenden Angehörigen und Demenzbetroffenen, ist in Tabelle 5 dargestellt.

Tabelle 5  
*Stichprobe Zank et al. (1998)*

Merkmale der Stichprobe	Pflegende Angehörige	Demenzbetroffene
Anzahl Tagesstätte-Nutzer	42	-
Anzahl Tagesstätte-Nicht-Nutzer	43	-
Anteil Frauen	79%	-
Durchschnittsalter (Jahre)	55	80
Anzahl Partner/Partnerinnen	21	-
Anzahl Söhne/Töchter	49	-
Anzahl sonstige Betreuungspersonen	15	-
Anteil der Demenzbetroffenen	-	90%

Um die Belastung der Teilnehmer zu erfassen, wurden fünf Messinstrumente eingesetzt. Diese sind im Anhang C erläutert. Zur Datenanalyse wurden deskriptive Statistik und eine Varianzanalyse mit Chi<sup>2</sup>-Tests verwendet.

Die Auswertung ergab, dass pflegende Angehörige von Tagesstättebesuchern ihre subjektive Belastung bezüglich Gedächtnis und Verhaltensproblemen bei durchschnittlich 2.0 von 4 Punkten einschätzten. Die Vergleichsgruppe lag bei 1.8 Punkten. Die Belastung durch die Pflege unterschied sich bei den Angehörigen von Tagesstättebesuchern (1.8 von 4) und der Vergleichsgruppe (1.6) nicht signifikant. In Bezug auf das Wohlbefinden traten in den drei Bereiche Lebenszufriedenheit, Selbstwert und Depression keine signifikanten Unterschiede auf. Der Selbstwert ist sowohl bei den pflegenden Angehörigen von Tagesstättebesuchern (2.3 von 3) als

auch bei der Vergleichsgruppe (2.2) im oberen Bereich. Laut Zank und Schacke (1998) wurde die erste Hypothese widerlegt, dass Angehörige aufgrund grösserer Belastung die Tagesstätte benutzten. Die Erwartungen an die Tagesstätte liessen sich in zwei Bereiche unterteilen. Einerseits mutmassten die pflegenden Angehörigen die Erwartungen aus Sicht der Pflegebedürftigen. Andererseits äusserten die pflegenden Angehörigen ihre eigenen Erwartungen an eine Tagesstätte. Die Angehörigen der Vergleichsgruppe machten sich Sorgen, dass der Betroffene ungeeignet sein könnte und sich nicht integrieren liesse. Angehörige, welche die Tagesstätte bereits nutzten, äusserten dies weniger. Auch meinten 43% der Vergleichsgruppe, dass die Tagesstätte schädlich wäre und keinen Nutzen brächte. Dies bestätigten die pflegenden Angehörigen, welche dieses Angebot bereits nutzten, nicht. Von beiden Gruppen wurde als positiv betrachtet, dass sich die Pflegebedürftigen sozial mehr integrieren konnten und weniger isoliert leben mussten. Die negativen Erwartungen lagen bei Tagesstättenutzern mit 16.7% signifikant tiefer als bei den Nicht-Nutzern mit 44.2% ( $p=0.015$ ). Ein signifikanter Unterschied mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit von  $p=0.006$  zeigte sich zwischen den Tagesstättenutzern (78.6%) und der Vergleichsgruppe (53.5%) auch bezüglich der Erwartung eines positiven Effekts der Tagesstätte auf die Pflegebedürftigen. Die Angehörigen, welche eine Tagesstätte nutzten äusserten ausschliesslich positive Erwartungen an die Tagesstätte, wie mehr Zeit für sich selber zu haben und somit entlastet zu werden. Dagegen hatten in der Vergleichsgruppe die Angehörigen Angst vor Entfremdung, Unruhe der Betroffenen und sonstige Bedenken. Negative Erwartungen wurden ausschliesslich von Nicht-Nutzern genannt, nämlich von 25.6%. Im Vergleich zu Tagesstättenutzern zeigte sich damit ein signifikanter Unterschied mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit von  $p=0.001$ . Positive Erwartungen wurden von 81% der Tagesstättenutzer und 55.8% der Vergleichsgruppe geäussert. Das zeigt einen signifikanten Unterschied der Gruppen mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit von  $p=0.013$  auf.

Die Forscher schlussfolgerten, dass die objektiven Belastungsmerkmale deshalb ausgeprägt waren, weil die Angehörigen Demenzbetroffene pflegten. Jedoch liess sich die subjektive Belastung tiefer einordnen als die objektiven Merkmale. Aus diesem Grund konnte die erste Hypothese von den Forschern nicht bestätigt werden. Da eine gewisse Skepsis von Nichtnutzern vorhanden ist, müsste laut Zank und

Schacke (1998) mehr Wissen über die Tagesstätte abgegeben werden. Erst nach Beendigung der Langzeituntersuchung kann Genaueres über die Erwartungen der Angehörigen an die Tagesstätte gesagt werden.

Fazit: Die Studie von Zank und Schacke (1998) ist insofern relevant, da sie die Erwartungen von Tagesstättenutzern und Nicht-Nutzern an eine Tagesstätte aufzeigt. Diese quantitative Studie ist nach Madjar und Walton (2001) auf dem Evidenzlevel 4 einzuordnen. Die Datenerhebung und die Messinstrumenten wurden klar dargestellt, einzig die Validität und die Reliabilität fehlen. Die Datenanalyse wurde unvollständig beschrieben. Limitationen wurden in dieser Studie keine erwähnt, was daran liegen könnte, dass die Langzeitstudie zu diesem Zeitpunkt noch nicht abgeschlossen war.

## 5.2 Erleben von pflegenden Angehörigen im ambulanten Setting

### 5.2.1 *A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences*

Shim, Barroso und Davis (2012) untersuchten in ihrer qualitativen Studie, in welchen Charakteristika sich pflegende Ehepartner von Menschen mit Alzheimerdemenz unterscheiden, abhängig davon, ob sie die Pflegeerfahrung als positiv oder negativ beschrieben. Eine weitere Frage war, welche Bedeutung die pflegenden Angehörigen in der Pflegeerfahrung finden. Die Stichprobe, bestehend aus pflegenden Angehörigen und Demenzbetroffenen, ist in Tabelle 6 dargestellt.

Tabelle 6  
*Stichprobe Shim et al. (2012)*

Merkmale der Stichprobe	Pflegende Angehörige	Demenzbetroffene
Anzahl Probanden der Mutterstudie	187	187
Anzahl einbezogene Teilnehmende	21	21
Anteil Frauen	76%	-
Durchschnittsalter (Jahre)	71	76
Anzahl Partner/Partnerinnen	21	-
Anzahl Hellhäutige	17	-
Anzahl Dunkelhäutige	2	-
Anzahl andersfarbige Menschen	2	-
Durchschnittliche Betreuungszeit (Jahre)	6	-
Anteil zu Hause Lebende	-	14

Als Datenmaterial verwendeten Shim et al. (2012) die Transkripte von 57 Interviews mit 21 pflegenden Angehörigen der Mutterstudie. Die Analyse der Interviews erfolgte nach Boyatzis (1998, zit. nach Shim et al., 2012) und war eine Kombination aus manifester und latenter Inhaltsanalyse sowie thematischer Analyse. Die pflegenden Angehörigen wurden entsprechend ihres Erlebens der Pflege in eine positive, eine ambivalente und eine negative Gruppe eingeteilt, und gruppenbestimmende Merkmale wurden herausgearbeitet. Haupteinflussfaktoren auf das Erleben waren der Auswertung zufolge die frühere und heutige Beziehung sowie die Frage auf wessen Bedürfnisse fokussiert wurde. In Tabelle 7 werden die Merkmale der drei Gruppen genauer beschrieben.

Tabelle 7

*Beschreibung der Merkmale der drei Gruppen (Shim et al., 2012)*

Gruppe/ Anzahl Teilnehmer	Beschreibung der Gruppenmerkmale
„negative Gruppe“ 3 Personen	Die pflegenden Angehörigen mit ausschliesslich negativem Erleben der Pflege wiesen sehr ähnliche Merkmale auf. Alle beschrieben die frühere wie auch die heutige Beziehung zu ihrem Partner als negative Zeit. Eine Frau berichtete: „He always puts me down and I haven't felt like I was capable of doing anything. He still wants to be the head.“ (Shim et al., 2012, S. 244). Früherer Missbrauch, Schmerz und Misstrauen beeinflussten diese pflegenden Angehörigen in der Wahrnehmung des heute gezeigten Verhaltens ihrer Partner mit Demenz. Sie deuten Verhaltensauffälligkeiten nicht als Ausdruck der Demenzerkrankung. Eine Partnerin äusserte: „He still treats me the same way he's always treated me.“ (Shim et al., 2012, S. 225). Diese pflegenden Angehörigen legten den Fokus auf eigene (unbefriedigte) Bedürfnisse und äusserten, durch die Pflege extrem belastet zu sein. Sie zeigten keinen Ausdruck von Empathie oder Interesse am Empfinden des Pflegebedürftigen. Für sie war es nicht möglich, in der Pflegeerfahrung eine Bedeutung zu finden.
„ambivalente Gruppe“ 12 Personen	Die Gruppe pflegender Ehepartner, welche die Pflege ambivalent erlebte, beschrieb die frühere Beziehung als überwiegend positiv und die heutige als konfliktreich, wobei über unterschiedliche Verhaltensmuster und Gefühle berichtet wurde. Das Verhalten der Pflegebedürftigen führte bei diesen pflegenden Angehörigen teilweise zu Ausrastern, was im Nachhinein Schuldgefühle auslöste, zu finden in Ausdrücken wie „You feel guilty because you made it his fault and it's really not his fault, so you feel guilty and frustrated“ (Shim et al., 2012, S. 225). Die meisten pflegenden

Angehörigen erlebten die Pflege überwiegend negativ - geprägt von Unsicherheit, Überforderung, Machtlosigkeit und Anstrengung. Doch nannten sie auch einzelne positive Aspekte sowie eine gewisse Befriedigung durch die Pflege. Sie versuchten, sich auf die Bedürfnisse der Pflegebedürftigen zu fokussieren und deren Verhalten zu verstehen. Das fiel ihnen teilweise schwer, da sie nicht alle Veränderungen durch die Alzheimerdemenz akzeptieren konnten. Besonders zu ringen hatten die pflegenden Angehörigen damit, dass ihre Partner mit Demenz keine Anerkennung zeigen und keine Gegenleistung erbringen konnten. Pflegende Ehepartner mit ambivalentem Erleben hatten Mühe, in der Pflege Sinn/ Bedeutung zu finden. Die Ambivalenz kam auch bei dieser Person zum Ausdruck: „No I can't think of tree things that I enjoy as a caregiver [...] But I do get some pleasure out of making sure she's comfortable." (Shim et al., 2012, S. 225).

„positive Gruppe“  
6 Personen

Die Gruppe der pflegenden Angehörigen mit weitgehend positivem und nur minimal negativem Erleben der Pflege beschrieb ihre frühere und heutige Beziehung als positive Zeit. Auch diese pflegenden Angehörigen drückten Frustration oder Traurigkeit aus, konnten aber auf das Positive fokussieren. Besonders betont wurde, dass ihr Schwerpunkt auf dem Wertschätzen und Pflegen der noch vorhandenen Anteile der Beziehung liegt und nicht auf den verloren gegangenen. Jemand schilderte es folgendermassen: „One of the most wonderful things that I have with her is, there is something that happens when she suddenly seems not to have Alzheimer's“ (Shim et al., 2012, S. 226). Diese Personen zeigten viel Empathie und Mitgefühl gegenüber den Pflegebedürftigen. Ihr Fokus lag auf den Bedürfnissen und der Integrität der Demenzbetroffenen und nicht auf eigenen Bedürfnissen. Dass die Demenzbetroffenen keine Gegenleistung mehr erbringen oder ihre Anerkennung ausdrücken konnten, akzeptierte und verstand diese Gruppe. Allgemein akzeptierten diese pflegenden Angehörigen die Veränderungen und beschrieben, in der Pflegeerfahrung Zufriedenheit, inneren Frieden und Sinn gefunden zu haben. „I'm very blessed that I have what I have. That's what I enjoy.“ (Shim et al., 2012, S. 226). Für die pflegenden Ehemänner schien das „Etwas zurückgeben“ der früher empfangenen Liebe eine besondere Bedeutung zu haben.

---

Shim et al. (2012) fassten zusammen, dass eine fortwährende emotionale Verbindung in der Paarbeziehung, sowie die Haltung und Werte der pflegenden



Angehörigen und die aufgebrachte Akzeptanz entscheidende Faktoren für die Wahrnehmung der Pflegeerfahrung zu haben scheinen.

Fazit: Die Forschungsarbeit weist nach Kearney (2001) ein Evidenzlevel von 3 auf und wird insgesamt als gut eingeschätzt. Der verwendete qualitative Ansatz wird nicht genannt, doch die Vorgehensweise bei der Datenerhebung und -analyse sowie die Stichprobe wurden nachvollziehbar beschrieben. Die Ergebnisse wurden nachvollziehbar dargestellt und tragen zu einem besseren Verständnis des Phänomens bei. Die Stichprobengrösse wird angesichts der kleinen Teilnehmerzahl in der negativen Gruppe als knapp beurteilt. Die Forscher nannten noch weitere Limitationen für ihre Studie. Die Glaubwürdigkeit der Studienergebnisse wurde durch Peerfeedback sichergestellt.

### **5.2.2 Older women caring for spouses with alzheimer's disease at home: making sense of the situation**

Paun (2003) ging in ihrer qualitativen Studie der Frage nach: „Was bedeutet es, als ältere Frau den Ehemann mit Alzheimerdemenz zu Hause zu pflegen?“ (Paun, 2003, S. 294 - Übersetzung Autorinnen). Die Ziele waren, die Pflegeerfahrung aus Perspektive von älteren Frauen, die ihre Ehemänner mit diagnostizierter Alzheimerdemenz zu Hause pflegen, zu dokumentieren und zu untersuchen, sowie ein klares und umfassendes Verständnis zu gewinnen, was das Pflegen eines Menschen mit Alzheimerdemenz für eine ältere Frau bedeutet. Die Stichprobe, bestehend aus pflegenden Angehörigen und Demenzbetroffenen, ist in Tabelle 8 dargestellt.

Tabelle 8  
*Stichprobe Paun (2003)*

Merkmale Stichprobe	Pflegende Angehörige	Demenzbetroffene
Anzahl Teilnehmende	14	-
Anteil Frauen	100%	-
Durchschnittsalter (Jahre)	72	-
Anzahl Partnerinnen	14	-
Anzahl Hellhäutige	9	-
Anzahl Dunkelhäutige	5	-
Anzahl Christen	13	-
Betreuungszeit (Jahre)	> 3	-
Anteil zu Hause Lebende	100%	100%
Unterstützung in Anzahl ATL	-	> 2

Zur Erreichung der Ziele kombinierte Paun (2003) den phänomenologischen und feministischen Forschungsansatz. Den 45 - 90-minütigen Tiefeninterviews lagen sechs Hauptfragen zugrunde. Die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen, transkribiert und anhand einer Adaption der phänomenologischen Methode nach Colaizzi (1978, zit. nach Paun, 2003) analysiert.

Aus den Beschreibungen der Frauen zum Erleben der Pflege des Demenzbetroffenen wurden in der Analyse folgende 5 Hauptthemen aufgedeckt, die von allen Teilnehmenden beschrieben wurden:

- „Veränderung wahrnehmen“
- „Verantwortung übernehmen“
- „anpassen/ bewältigen“
- „Bedeutung/ Sinn in der Situation finden“
- „in die Zukunft blicken“ (Paun, 2003, S. 298 - Übersetzung Autorinnen).

Der Fokus im Ergebnisteil wurde auf das Thema „Bedeutung/ Sinn in der Situation finden“ gelegt. In den Interviews legten die Frauen ein breites Spektrum an Interpretationen zu ihrem Erleben offen. Es wurde offensichtlich, dass Sinn finden ein fortlaufender Prozess ist, dem sich die Frauen nicht immer voll bewusst waren. Die Unterthemen von „Bedeutung/ Sinn in der Situation finden“ waren:

„konkrete Formulierungen [...], Verluste und Segen zählen, sich selber und den Ehepartner im Kontext der Erfahrung der Alzheimerdemenz definieren; eheliche Beziehung überdenken und eheliche Verbindung definieren; Verpflichtung und Wahl im Kontext der Pflege von Menschen mit Alzheimerdemenz explorieren; Überzeugungen, Werte und Lebensphilosophie ausdrücken; und Pflegeerfahrung in eine lebenslange Perspektive einordnen“ (Paun, 2003, S. 298 - Übersetzung Autorinnen)

sowie das „alte Ich des Pflegebedürftigen beschreiben und mit dem heutigem vergleichen“ (Paun, 2003, S. 301 - Übersetzung Autorinnen). Sie werden in Tabelle 9 genauer beschrieben.

Tabelle 9  
*Beschreibung der Unterthemen zu Sinn finden (Paun, 2003)*

Unterthema von	Beschreibung des Inhalts der Unterthemen
„Bedeutung/ Sinn in der Situation finden“ nach Paun (2003, S. 298 - Übersetzung Autorinnen)	
„konkrete Formulierungen“ (Paun, 2003, S. 298 - Übersetzung Autorinnen)	Alle pflegenden Angehörigen hatten einigermaßen konkrete Formulierungen zur Krankheit und zum Einfluss der Alzheimerdemenz auf das eigene Leben und jenes des Partners. Vier Frauen schilderten, Mühe im Verständnis mit der Alzheimerdemenz als Erkrankung zu haben. Dadurch konnten sie in ihrer Situation gar keinen Sinn finden. Ein anderer Aspekt von konkreten Formulierungen ist die Suche nach Antworten zu Alzheimerdemenz. Einige Frauen zeigten grossen Wissensdurst, fanden sehr viele Wissensquellen und bildeten sich weiter. „I’ve tried to educate myself and get any information I can.“ (Paun, 2003, S. 299). Neun Teilnehmerinnen gehörten einer Selbsthilfegruppe an.
„Verluste und Segen zählen“ (Paun, 2003, S. 298 - Übersetzung Autorinnen)	Alle Frauen der Studie berichteten spontan von verschiedenen Stufen von Verlusten, aber auch von ihrer Dankbarkeit über den Segen in ihrem Leben. Die Ablösung von ihrem Partner durch die Einschränkungen in der Kommunikationsfähigkeit durch die Alzheimerdemenz, war für diese Frauen der schwierigste und schmerzhafteste Verlust. Weiter nannten sie den Verlust der Kameradschaft sowie den plötzlichen Verlust der Unabhängigkeit und Spontaneität, der oft mit einer Trennung von Familie und Freunden verbunden war. Eine Frau gestand: „I have one sister in California and I wonder if I am going to ever see her again“ (Paun, 2003, S. 299). Die pflegenden Angehörigen drückten Dankbarkeit für all jene Dinge aus, die von der Alzheimerdemenz bisher unbeeinflusst blieben und dass sie überhaupt an diesen Punkt im Leben angelangt sind. Einige Frauen sahen gewisse Veränderungen durch die Alzheimerdemenz positiv, da sie dadurch mehr Freiheit erlangten.
„sich selber im Kontext der Erfahrung der Alzheimerdemenz definieren“ (Paun, 2003, S. 298 - Übersetzung Autorinnen)	Die Frauen definierten sich alle als pflegende Angehörige. Sie zeigten trotz allen Herausforderungen Stärke, Entschlossenheit und gaben ein Bild von Überlebenskünstlerinnen ab. Bis auf eine Ausnahme zeigten die pflegenden Angehörigen kein Selbstmitleid. Eine Frau fühlte sich trotz der erhaltenen Hilfe sehr einsam. Andere wiederum brachten bemerkenswerte Selbstbeobachtungsfähigkeiten zum Vorschein. Einige Frauen erzählten, dass sie sich durch die Pflegeerfahrung verändert hätten. Eine Frau erklärte: „I was always last, as mothers usually are, wives usually are, now I have learned that I have to take care of myself, because if I don’t, who will take care of him?“ (Paun, 2003, S. 301).
„das alte Ich des Pflegebedürftigen beschreiben und mit dem heutigem vergleichen“ (Paun, 2003, S. 298 - Übersetzung	Der Vergleich des heutigen Selbst der Männer mit dem früheren, welches mit Lebendigkeit, Intelligenz und Produktivität verbunden wurde, löste bei den pflegenden Angehörigen Schmerz und Trauer aus. „It hurts to see him like this.“ (Paun, 2003, S. 301). Einige rühmten die physischen Eigenschaften, doch mehr lobten sie die kognitiven Fähigkeiten, die durch die Alzheimerdemenz verschwunden waren. Überwiegend schätzten sie ihre Männer für das, was sie waren und im Leben erreicht hatten. Und sie

Autorinnen)	beschrieben ihre guten und schlechten Seiten und betonten dabei, dass sie - ob perfekt oder nicht - immer noch ihre Lebenspartner waren, deren altes Selbst sie sehr vermissten.
„eheliche Beziehung überdenken und eheliche Verbindung definieren“ (Paun, 2003, S. 298 - Übersetzung Autorinnen)	Alle pflegenden Angehörigen hatten ihre eheliche Beziehung überdacht und sie bei der Suche nach der Bedeutung der Pflegeerfahrung neu definiert. Trotz einigen traurigen Geschichten zu schwierigen Beziehungen, erlebten die meisten eine starke Verbindung zu ihrem Partner, fühlten sich verpflichtet, das Beste daraus zu machen und zeigten sich als resiliente Wesen. Durch die Einschränkungen des Pflegebedürftigen musste die Grosszahl der Frauen neue Rollen in der Beziehung übernehmen. Im Allgemeinen beschwerten sie sich nicht darüber. Was einigen aber schwer fiel war, alle Entscheidungen und Verantwortung für beide zu übernehmen.
„Verpflichtung und Wahl im Kontext der Pflege von Menschen mit Alzheimerdemenz explorieren“ (Paun, 2003, S. 298 - Übersetzung Autorinnen)	Die Frauen fühlen sich zur Pflege verpflichtet, viele auch im Zusammenhang mit dem Eheversprechen. Das Engagement in der Pflege ihres Partners wurde als etwas Gegebenes betrachtet. Eine Frau äusserte, dass sie ihren Partner pflegte, weil es von der Gesellschaft erwartet würde. Die Frauen hatten keine Wahl, ob sie pflegende Angehörige sein möchten, aber sie konnten meistens den Ort der Pflege bestimmen. Auch wenn einige die Möglichkeit für eine Pflegeheimbetreuung gehabt hätten, sah die Mehrheit im Zuhause den besten Ort für die Pflege des Partners mit Alzheimerdemenz. Pflegeheime wurden oft mit „Abschieben“ assoziiert und von Vielen als letzte Möglichkeit in Betracht gezogen, wenn sie die Pflege zu Hause nicht mehr bewältigen können. Eine Teilnehmerin meinte: „I didn't feel like I didn't have any choice, I just felt it was my responsibility. I just couldn't see him in a nursing home at that moment.“ (Paun, 2003, S. 303).
„Überzeugungen, Werte und Lebensphilosophie ausdrücken“ (Paun, 2003, S. 298 - Übersetzung Autorinnen)	In der Reflexion über ihre Pflegeerfahrungen bei Menschen mit Alzheimerdemenz, drückten die Frauen Überzeugungen, Werte und Lebensphilosophien aus, die ihnen halfen, die Situation zu verstehen und Sinn darin zu finden. Eine breit geteilte Überzeugung war, dass das Leben nicht immer einfach ist oder aber, dass ein längeres Leben mehr Chancen für negative Ereignisse bereithält. Das Akzeptieren der Alzheimerdemenz und der Entschluss, das Beste daraus zu machen, wurde als hilfreich beschrieben. Der Glaube (religiös oder spirituell) wurde von der Mehrheit als wichtige Ressource im Leben bezeichnet, speziell auch bei der Bewältigung und beim Sinn finden in der Pflegeerfahrung. Afroamerikaner äusserten in diesem Zusammenhang einen starken Glauben an einen göttlichen Plan. „I've been through cancer, I've been through everything... So, I mean, God left me here for a reason“ (Paun, 2003, S. 305). Hellhäutige hingegen konnten nicht erklären, inwiefern ihnen der Glaube hilft. Als zentraler religiöser Wert wurde die Vergebung genannt, insbesondere von Frauen mit schwierigen Beziehungen.
„Pflegeerfahrung in eine lebenslange Perspektive einordnen“	Die meisten setzten die Pflegesituation in den Kontext ihres gesamten Lebens. Einige erzählten von Umständen, die sie prägten und für den Rest des Lebens gestärkt oder inspiriert hatten. Mehrere Frauen sahen ein

(Paun, 2003, S. 298 - Übersetzung Autorinnen) langes Leben als Geschenk an und verstanden die Pflegeerfahrung als einen Bestandteil davon. Eine Person verglich die Pflege ihres Mannes mit jener für ein Baby. Das half ihr, früheres, schwieriges Verhalten zu verzeihen.

Die Forscherin bemerkte, dass sich die meisten Ergebnisse ihrer Forschungsarbeit mit der bestehenden Literatur zum Thema deckten, machte jedoch darauf aufmerksam, dass gewisse einer speziellen Beachtung bedürfen.

Fazit: Nach Kearney (2001) weist die Studie von Paun (2003) den Evidenzlevel 2 auf. Sie wird insgesamt als qualitativ gut eingeschätzt. Der gewählte Forschungsansatz ist passend, das Vorgehen wurde als kongruent beschrieben. Die ausgewählten Teilnehmer werden, unter Berücksichtigung der Limitationen, als geeignet betrachtet. Die Limitationen werden für die Arbeit der Autorinnen sogar als Vorteil angesehen. Grundsätzlich wurde die Forschungstätigkeit ausführlich beschrieben, das Setting jedoch ungenügend. Ein weiterer Mangel ist, dass nur eines der fünf identifizierten Hauptthemen ausführlich beschrieben wurde.

### **5.2.3 The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease**

Butcher, Holkup und Buckwalter (2001) hatten in ihrer phänomenologischen Studie zum Ziel, die „wesentlichen Strukturen der gelebten Erfahrung von Familienangehörigen bei der Pflege eines Familienmitglieds mit Alzheimerdemenz oder damit verwandten Erkrankung (ADRD) aus dem häuslichen Setting“ (Butcher et al., 2001, S. 35 - Übersetzung Autorinnen) zu beschreiben.

Zur sekundären Datenanalyse verwendeten Butcher et al. (2001) 103 Grundlageninterviews einer anderen Studie. Die Stichprobe, bestehend aus pflegenden Angehörigen und Demenzbetroffenen, ist in Tabelle 10 dargestellt.

Tabelle 10  
*Stichprobe Butcher et al. (2001)*

Merkmale der Stichprobe	Pflegende Angehörige	Demenzbetroffene
Anzahl transkribierte Interviews	156	-
Anzahl einbezogene Interviews	103	103
Anteil Frauen	71.80%	47.6%
Durchschnittsalter (Jahre)	66	76.5
Anzahl Partner/Partnerinnen	66	-
Anzahl Söhne/Töchter	6/ 21	-
Anzahl Geschwister	7	-
Anzahl Hellhäutige	93	-
Anzahl Dunkelhäutige	4	-
Anzahl andersfarbige Menschen	6	-

Die sekundäre, phänomenologische Analyse der transkribierten Tiefeninterviews erfolgte nach der psychophänomenologischen Methode nach van Kaam's (1966, zit. nach Butcher et al., 2001). Die 2115 gefundenen deskriptiven Ausdrücke wurden 38 vorläufigen Strukturelementen und jene wiederum 8 wesentlichen Strukturelementen zugeordnet.

Folgende acht wesentliche Strukturelemente zum Erleben der pflegenden Angehörigen von Demenzbetroffenen wurden von den Forschern gebildet: „Aushalten von Stress und Frustration, in der Pflege versunken sein, Bedeutung/ Sinn und Freude finden, ADRD in eigenes Leben integrieren, mit der fortlaufenden Veränderung mitgehen, die Integrität bewahren, Unterstützung mobilisieren und durch die Verluste leiden“ (Butcher et al., 2001, S. 41 - Übersetzung Autorinnen). 65% der Interviews beinhalteten alle dieser acht Themenbereiche. In Tabelle 11 wurden die Zuordnung der vorläufigen und wesentlichen Strukturelemente abgebildet und mit Zitaten der Teilnehmenden ergänzt.

Tabelle 11

*Wesentliche und vorläufige Strukturelemente*

wesentliche Strukturelement	vorläufige Strukturelemente	Zitate von pflegenden Angehörigen
Aushalten von Stress und Frustration	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pflegen ist stressvoll</li> <li>• Pflegen ist frustrierend</li> <li>• Pflegen ist endlos</li> <li>• mit dem Gedächtnisverlust umgehen</li> <li>• keine Zeit für sich selber haben</li> <li>• Ärger/ Zorn kommt hoch</li> <li>• mit Familienkonflikten umgehen</li> <li>• alles dauert länger</li> <li>• manchmal ist es beschämend sich von den Gesundheitsfachleuten abgewiesen fühlen</li> </ul>	<p>„In one sentence, it is hell.“ (Butcher et al., 2001, S. 44)</p> <p>„It is hard, working seven days a week, twenty-four hours around the clock for three or four months without time off.“ (Butcher et al., 2001, S. 45)</p> <p>„I think it is real frustrating and heartbreaking that she does not know I am her daughter. That is hard.“ (Butcher et al., 2001, S.45)</p> <p>„Sometimes I get so stressed, I get so angry. I get angry at myself for getting angry. It is hard to talk about.“ (Butcher et al., 2001, S. 45)</p>
in der Pflege versunken sein	<ul style="list-style-type: none"> <li>• tagtägliche Pflege</li> <li>• schwierige Symptome managen</li> <li>• Momente mit Aktivitäten schaffen den Stress von anderen überwachen</li> </ul>	<p>“The minute I see that he might be getting a little frustrated, I fix it.” (Butcher et al., 2001, S. 44)</p>

Bedeutung/ Sinn und Freude finden	<ul style="list-style-type: none"> <li>• in der Pflege Positives finden</li> <li>• Engagement/ Hingabe verstärken</li> <li>• freudvolle Momente schaffen</li> </ul>	<p>„I know my Dad is not going to get better. So I am trying to enjoy whatever part I can where he is still himself.“ (Butcher et al., 2001, S. 49)</p> <p>„It certainly is an added chore, but we love each other.“ (Butcher et al., 2001, S. 49)</p>
ADRD in eigenes Leben integrieren	<ul style="list-style-type: none"> <li>• den Grad der Behinderung überwachen</li> <li>• Wissen suchen</li> <li>• realisieren, dass etwas falsch ist</li> <li>• akzeptieren, wie die Dinge sind</li> <li>• Schwierigkeiten, die Krankheit zu akzeptieren</li> </ul>	<p>“That was the initial shock. Last year, I guess, was the worst here because I could not believe it was happening.” (Butcher et al., 2001, S. 46)</p> <p>„The more I learned about the disease, the easier it became to be a caregiver.“ (Butcher et al., 2001, S. 47)</p>
mit der fortlaufenden Veränderung mitgehen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• neue Verantwortungen übernehmen</li> <li>• die Zukunft antizipieren und fürchten</li> <li>• mit Veränderungen umgehen</li> <li>• mit dem Unerwarteten umgehen</li> </ul>	<p>„All of a sudden I had the responsibility of everything“ (Butcher et al., 2001, S. 49)</p> <p>„It just changes your life completely“;</p> <p>„Your priorities change. Your life style changes. Your attitude to the person you are giving care to changes. Your role changes.“ (Butcher et al., 2001, S. 49)</p> <p>„I never really know what to expect.“ (Butcher et al., 2001, S. 48)</p>
die Integrität bewahren	<ul style="list-style-type: none"> <li>• für sich selber sorgen</li> <li>• Besorgnis bezüglich Sicherheit</li> <li>• eigene Grenzen (an)erkennen</li> <li>• Geduld haben</li> </ul>	<p>„I know I am going to have to take care of myself first of all if I am ever going to take care of him“ (Butcher et al., 2001, S. 47)</p> <p>„You have to have a very gentle, very patient, subservient approach.“ (Butcher et al., 2001, S. 47)</p>
Unterstützung mobilisieren	<ul style="list-style-type: none"> <li>• bei der Familie Unterstützung finden</li> <li>• Unterstützung suchen</li> <li>• bei Freunden Unterstützung finden</li> <li>• Gottvertrauen haben</li> </ul>	<p>„We have two kids [...] they have been very supportive and really a lot of help.“ (Butcher et al., 2001, S.48)</p> <p>„There are a lot of people here and they are all willing to help.“ (Butcher et al., 2001, S. 48)</p> <p>„I have to just pray for help and strength to carry on every day.“ (Butcher et al., 2001, S. 48)</p>
durch die Verluste leiden	<ul style="list-style-type: none"> <li>• die Verluste sind schmerzhaft</li> <li>• die Intimität vermissen</li> <li>• Verluste bringen</li> </ul>	<p>„It is hard to watch her personality and the things that made her go away.“ (Butcher et al., 2001, S. 45-46)</p>

<p>Trauer/Schmerz und Traurigkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• es ist wie für ein Kind zu sorgen</li> </ul>	<p>„It makes me sad a lot of the times. But I remember all the good times.“ (Butcher et al., 2001, S. 45)</p> <p>„Then all of a sudden I am there for him but he is not there for me. He had always been there for me.“ (Butcher et al., 2001, S. 46)</p> <p>„It is almost like part of him has died.“ (Butcher et al., 2001, S. 46)</p>
---	--

---

*Anmerkung: Butcher et al. (2001, S. 41, Tabelle 1 - Übersetzung und Adaption durch Föhn & Schubiger, 2014) mit Zitaten (Butcher et al., 2001, S. 41-49) ergänzt*

Zusammenfassend wurde gesagt, dass die meisten pflegenden Angehörigen (78%) trotz Leiden, Verlust, Traurigkeit, Schmerz, Stress und Frustration positive und bedeutungsvolle Aspekte in der Pflegeerfahrung fanden. Sich an frühere und glückliche Augenblicke erinnern, gemeinsam angenehmen Aktivitäten nachgehen, den wertvollen Moment schätzen, bevor die Krankheit weiter fortschreitet und gegenseitige Loyalität für die Hingabe, bescherte den pflegenden Angehörigen bedeutungs- und freudvolle Momente.

Fazit: Insgesamt wird die Forschungsarbeit als qualitativ gut eingeschätzt. Nach Kearney (2001) weist sie ein Evidenzlevel von 2 auf. Die Forscher bewerteten den gewählten Ansatz und die Analysemethode nach Kaam's als gewinnbringend bezüglich Erweiterung und Vertiefung des Wissens zum untersuchten Thema. Durch die heterogene und verhältnismässig grosse Stichprobe lassen sich die Ergebnisse besser übertragen. Die Vorgehensweise wurde detailliert beschrieben und nachvollziehbar begründet. Während des Arbeitsprozesses wurde mehrfach Feedback von Experten eingeholt, um die Glaubwürdigkeit sicherzustellen.

### 5.3 Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen in der Tagesklinik

#### *Dutch psychogeriatric day-care centers: A qualitative study of the needs and wishes of carers.*

De Jong und Boersma (2009) untersuchten in ihrer qualitativen Studie die Bedürfnisse und Wünsche pflegender Angehöriger von Demenzbetroffenen welche eine Tagesklinik besuchen. Durch die Forschungsarbeit möchten sie die Bedürfnisse und Wünsche von pflegenden Angehörigen, die eine Tagesklinik benutzen, erkennen können.



Es wurde eine spezialisierte psychogeriatrische Tagesklinik (SPDC) aus den Niederlanden ausgewählt. Anhand der Einschlusskriterien stellte ein Sozialarbeiter die Teilnehmer zusammen. Die Stichprobe, bestehend aus pflegenden Angehörigen und Demenzbetroffenen, ist in Tabelle 12 dargestellt.

Tabelle 12  
*Stichprobe de Jong et al. (2009)*

Merkmale der Stichprobe	Pflegende Angehörige	Demenzbetroffene
Anzahl der Anfragen	13	-
Anzahl Teilnehmende	9	9
Anteil Frauen	55%	45%
Alter (Jahre)	-	67-88
Anzahl Partner/Partnerinnen	2/2	-
Anzahl Söhne/Töchter	2/2	-
Anzahl Schwiegertöchter	1	-
Anteil zu Hause Lebende	-	100%

Mit einem halbstrukturierten Interview befragten die beiden Forscher die Teilnehmer am Telefon. Die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und wortwörtlich transkribiert. Daten wurden bis zum Erreichen der Datensättigung erhoben. Bei der Analyse teilten die Forscher den einzelnen Aussagen Codes zu. Im Austausch zwischen den Forschern ergaben sich die drei Kategorien Haltung der Pflege, Fachkenntnisse und Tagesprogramm. Zusätzlich fanden zwei Fokusgruppen mit Fachpersonen statt, um unklare und unerwartete Aspekte auszuarbeiten. Die eine Fokusgruppe bestand aus sechs Psychiatriepflegefachkräften, die andere aus sechs Spitexpflegefachpersonen. Alle Fachpersonen waren auf dem Gebiet Demenz spezialisiert. Die Ergebnisse der Fokusgruppen wurden nach Diskussionen unter den Forschern in ähnliche Kategorien wie die obengenannten eingeordnet.

In den Ergebnissen kommt zum Ausdruck, dass mehrere pflegende Angehörige das Annehmen von Unterstützung als schwierig wahrnahmen. Ein weiteres Hindernis zur Nutzung der Tagesklinik war, dass die Demenzbetroffenen Widerstand leisteten gegen den Besuch, obwohl sie nicht sagen konnten, weshalb das so war. Diese Punkte wurden in der Fokusgruppe nicht ausgearbeitet. Die Fokusgruppen nannten andere Hindernisse als die pflegenden Angehörigen, nämlich: „Stigma von SPDC, Probleme beim Akzeptieren der Demenzdiagnose, nicht gewillt die Pflege mit anderen Personen zu teilen, die Autonomie aufgeben, Angst vor Unbekanntem und ungenügend zugeschnittene Pflege“ (de Jong & Boersma, 2009, S. 272 -

Übersetzung Autorinnen). Als weitere Barriere nannten die Fokusgruppenteilnehmer den Mangel an Familiarität in der Tagesklinik und Distanz zu den Fachpersonen. Nachfolgend werden die Bedürfnisse und Wünsche der pflegenden Angehörigen ausgeführt.

Die drei oben genannten Kategorien werden im Folgenden ausgeführt.

**Haltung der Pflege:** Darunter verstanden die pflegenden Angehörigen, dass sich die Fachpersonen gegenseitig informieren und eine Zusammenarbeit mit ihnen erfolgt.

Dies verlief nach Meinung der Angehörigen positiv. Jedoch wünschten sich die Teilnehmenden, dass ihnen gegenüber mehr Sicherheit und Zuversicht entgegengebracht wird. Die Fokusgruppe stimmte dieser Aussage zu und nannte als möglichen Grund einen ungenügenden Informationsaustausch zwischen den Fachpersonen. Für die pflegenden Angehörigen war wichtig zu wissen, wem sie ihre Angehörigen anvertrauten. Diese Information förderte das Vertrauen der pflegenden Angehörigen in die Pflege und die Fachpersonen erfuhren mehr über die Betroffenen. Die pflegenden Angehörigen und die Fokusgruppen betonten, wie wichtig die Flexibilität einer Tagesklinik ist. Dies wurde in diesem Zitat verdeutlicht: „Then one day I had to have a scan. So I took an extra day, and then I rang the day center, [...] they said, “have her come an extra day, it doesn’t matter.”” (de Jong & Boersma, 2009, S. 273). Die Unterstützung durch das Fachpersonal, beispielsweise bei einem dringend benötigten Heimplatz, war für die Angehörigen beruhigend.

**Fachkenntnisse:** Pflegende Angehörige äusserten das Bedürfnis, mehr Informationen über die Demenz, Demenzprognose und Pflege zu erhalten. Sie äusserten, häufig mit Verhaltenssymptomen wie Agitiertheit, Aggression, Angst, Apathie, Schlafrhythmuswechsel und Appetitlosigkeit konfrontiert zu sein. Weiter wünschten sie sich mehr Sicherheit, zum Beispiel bei einem Sturz, beim Medikamentenmanagement oder dabei, das Haus sicher zu machen (Schlüsselsystem). Als wesentliche Aufgabe der Tagesklinik sahen die pflegenden Angehörigen und ebenso die Fachpersonen der Fokusgruppe, die pflegenden Angehörigen vor Problemen wie Wechsel des Gesundheitszustandes frühzeitig zu warnen.

**Tagesprogramm:** Für die pflegenden Angehörigen waren die physischen Aktivitäten am wichtigsten, einzelne nannten auch spezifischen Fertigkeiten. Die Fokusgruppe fand die individuellen Aktivitäten hilfreich. Einige pflegende Angehörige hatten

Schwierigkeiten mit den Öffnungszeiten der Tagesklinik sowie dem Transport dorthin. Die meisten wünschten sich mehr Flexibilität. In Bezug auf den Transport war ihnen wichtig, dass die Fahrer ein Basiswissen über Demenz besaßen.

Nach de Jong und Boersma (2009) kann gefolgert werden, dass es von Bedeutung ist, dass die Fachpersonen die pflegenden Angehörigen im gesamthaft betrachteten Umgang mit der Demenz mehr unterstützen.

Fazit: Die Studie zeigte die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen auf, welche eine Tagesklinik nutzen. Deshalb ist diese Studie für die vorliegende Arbeit hilfreich. Diese Studie ist nach Kearney (2001) auf dem Evidenzlevel von 2 angesiedelt. Die Themenanalyse wurde nach Boyatzis (1998, zit. nach de Jong & Boersma, 2009) durchgeführt. Die Resultate wurden den Teilnehmern zum Gegenlesen gegeben, was die Aussagekraft der Studie verstärkt. Zusätzlich wurden Zitate in die Resultate einbezogen, um den Lesern einen Einblick in die Interviews zu geben. Die Limitationen waren, dass nur die pflegenden Hauptbezugspersonen interviewt und nur Personen der SPDC angeschrieben wurden.

## 5.4 Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen im ambulanten/ häuslichen Setting

### 5.4.1 Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients

Hirakawa, Kuzuya, Enoki und Uemura (2011) untersuchten in ihrer quantitativen Studie die prioritären Informationsbedürfnisse und Informationsquellen von pflegenden Angehörigen von älteren, pflegebedürftigen Menschen im häuslichen Setting und die Unterschiede in den Informationsbedürfnissen abhängig vom Schweregrad der Demenz. Die Stichprobe, bestehend aus in Japan lebenden pflegenden Angehörigen und Demenzbetroffenen, ist in Tabelle 13 dargestellt.

Tabelle 13  
*Stichprobe Hirakawa et al. (2011)*

Merkmale der Stichprobe	Pflegende Angehörige	Demenzbetroffene
Anzahl Teilnehmende	475	
Anteil Frauen	77%	53.5%
Durchschnittsalter (Jahre)	65	81.2
Anteil Partner/Partnerinnen	43%	-
Anteil Söhne/Töchter	50%	-
Anteil Dunkelhäutige	38%	-
Inanspruchnahme von Diensten	-	33%

Unterstützung in den ATL	-	-
Anteil der Demenzbetroffenen	-	83%
- Anteil milde Demenz	-	55%
- Anteil schwere Demenz	-	23.5%
- Anteil schwere kognitive und physische Einschränkung durch Demenz (ausgeschlossen aus der Studie)	-	1.5%

Die Studie erhob die Daten zum subjektiven Edukationsbedarf sowie zu häufig genutzten Informationsquellen von pflegenden Angehörigen mittels strukturierten Selbstbeurteilungsfragebogen. Die Merkmale der pflegenden Angehörigen und ihrer Pflegebedürftigen wurden aus den Akten der Zentren erhoben.

Zur Erhebung der Bedürfnisse und Informationsquellen wurde ein Fragebogen erstellt. Für die Analyse kam die deskriptive Statistik zur Anwendung. Im zweiten Schritt wurden die Teilnehmenden anhand des Schweregrads der Demenz ihrer Pflegebedürftigen in drei Gruppen (keine, leichte, schwere Demenz) eingeteilt, um mit dem Kruskal-Wallis Test Unterschiede bezüglich der Informationsbedürfnisse der pflegenden Angehörigen zu untersuchen.

Die Auswertung ergab, dass pflegende Familienangehörige das stärkste Informationsbedürfnis zu den Themen Demenz (65%), Erste Hilfe (59%) und öffentliche Langzeitpflegeangebote (55%) haben. Fast die Hälfte der Teilnehmenden drückte ein Bedürfnis für Informationen zu Ernährung respektive demenzspezifischer Pflege aus. Nur wenige Personen nahmen einen Schulungsbedarf bezüglich verbraucherrelevanten Themen wahr.

Als Hauptinformationsquellen gaben die pflegenden Angehörigen den Care Manager (61%), den Arzt (52%) und Zeitung/ Zeitschriften (42%) an. Ein Drittel nutzte Pflegefachpersonen als Informationsquelle.

Im Vergleich zu pflegenden Angehörigen von älteren Menschen ohne Demenz äusserten pflegende Angehörige von Menschen mit schwerer Demenz - gefolgt von der Gruppe mit leichter Demenz - ein signifikant grösseres Informationsbedürfnis bezüglich demenzspezifischer Pflege ( $p < 0.001$ ) und der Krankheitsverbreitung ( $p = 0.003$ ). Analog verhielt sich das Informationsbedürfnis bezüglich negativem Einfluss von Demenz auf Familie und Umfeld ( $p = 0.068$ ). Keine signifikanten Unterschiede von Informationsbedürfnissen zwischen den drei Gruppen konnten

bezüglich den Themen Behandlungsmöglichkeiten und Wahrscheinlichkeit für Erholung festgestellt werden.

Hirakawa et al. (2011) schlossen daraus, dass pflegende Familienangehörige von älteren Menschen mit Demenz im häuslichen Setting mehr Information und Unterstützung brauchen, um die Versorgung dieser abhängigen Menschen zu gewährleisten. Sie brauchen insbesondere Informationen zum Einfluss von Demenz auf verschiedene Lebensbereiche und zum Umgang mit herausforderndem Verhalten, weil dieses zu besonderen Belastungen im Alltag führt. In dieser Studie drückten die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz ein stärkeres Informationsbedürfnis zu demenzspezifischen Themen aus, was damit erklärt werden könnte, dass herausforderndes Verhalten im Krankheitsverlauf zunehmen. Bei der Beratung von pflegenden Angehörigen sollte berücksichtigt werden, dass sich die Bedürfnisse je nach Stadium der Demenz unterscheiden können.

Fazit: Nach Madjar und Walton (2001) hat die Studie einen Evidenzlevel von 4. Das Forschungsziel wurde klar formuliert. Das Forschungsprotokoll wurde von einer Ethikkommission geprüft. Die Ergebnisse wurden übersichtlich dargestellt und unter Einbezug der Forschungsfrage und vorhandener Literatur diskutiert. Die Forschungsarbeit zeigt einen praxisrelevanten Bedürfnisunterschied auf. Ein Mangel ist jedoch das Fehlen von Angaben zum Design und die mangelhafte Beschreibung der Forschungsschritte, was die Beurteilung einschränkt. Limitationen wurden keine aufgeführt. Deswegen, und weil die Studie aus einem anderen Kulturraum stammt, müssen die Ergebnisse mit Vorsicht behandelt werden. Es ist jedoch anzumerken, dass auch andere Studien zu vergleichbaren Ergebnissen kamen.

#### **5.4.2 Needs of caregivers of the patients with dementia**

Rosa et al. (2010) hatten in ihrer quantitativen Pilotstudie zum Ziel, die ausgedrückten Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen von Menschen mit mittlerer bis schwerer Demenz innerhalb des medizinischen, sozialen, psychologischen und edukativen Bereichs darzustellen. Ein weiteres Ziel war, die entscheidenden Bereiche für potenzielle Interventionen herauszuarbeiten, um passende und ansprechende Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige zu entwickeln, welche die pflege-assoziierten Belastungen reduzieren könnten. Die Stichprobe, bestehend aus pflegenden Angehörigen und Demenzbetroffenen, ist in Tabelle 14 dargestellt.

Tabelle 14  
*Stichprobe Rosa et al. (2010)*

Merkmale der Stichprobe	Pflegende Angehörige	Demenzbetroffene
Anzahl Teilnehmende	112	-
Anteil Frauen	69%	-
Durchschnittsalter (Jahre)	55	80
Durchschnittliche Betreuungszeit (Stunden pro Tag)	5	-
Durchschnittliche direkte Unterstützung (Stunden pro Tag)	4	-
Inanspruchnahme von Diensten	verschiedene, u.a. Tagesklinik	
MMSE (Durchschnitt)	-	9

Die schriftliche Datenerhebung mit Fragebogen erfolgte einmalig in einer Memory-Klinik in Brescia (Italien). Dabei wurden soziodemografische Merkmale, die Belastung, Symptome von Angst und Depression sowie die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen erfasst. Die dazu verwendeten Instrumente waren: Caregiver Burden Inventory (CBI), center for epidemiological studies depression scale (CES-D), State-Trait Anxiety Inventory (STAIY1, STAIY2), Questionnaire assessing the caregivers' needs. Zur Ergründung eines Zusammenhangs zwischen emotionalen Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen und ihren subjektiven und objektiven Belastungen wurde eine Varianzanalyse mit F-Test durchgeführt. Im Ergebnisteil wurde ersichtlich, dass pflegende Angehörige ein grosses Informationsbedürfnis zu situationsspezifischen Sozialleistungen (61%) sowie medizinischen Zentren und gemeinnützigen Unterstützungsangeboten in ihrer Umgebung (51%) ausdrückten. Weiter zeigten sie ein grosses Interesse zu Informationen bezüglich des Anmeldeprozederes für ein Pflegeheim oder eine Tagesklinik (44%). Den grössten Bedarf drückten die pflegenden Angehörigen im Bereich Edukation aus. 72.6% äusserten ein Defizit in für ihre Pflege relevanten, medizinischen Bereichen wie Diagnose, Krankheit und Medikation. Die meisten pflegenden Angehörigen zeigten ein grosses Bedürfnis, effektive Kommunikationsstrategien für ihre Arbeit zu erlernen (83%) und mehr nicht-medikamentöse Interventionen bei kognitiven Störungen (77%) sowie Verhaltensauffälligkeiten (81%) zu kennen. In Bezug auf die emotionale und psychische Unterstützung äusserten knapp die Hälfte der Teilnehmer Schwierigkeiten im Ausarbeiten von negativen Emotionen wie Angst, Schuldgefühlen, Depression, Wut, Einsamkeit und Verlegenheit zu haben. Je 37%

der Teilnehmer äusserten Schwierigkeiten im Umgang mit Stress oder damit, die Demenzerkrankung und die damit verbundenen Veränderungen zu akzeptieren. 25% zeigten Probleme mit dem Rollenwechsel, ein Drittel der Teilnehmer äusserte Trauer oder Schmerz im Zusammenhang mit dem Verlust der Partnerschaft durch die Demenzerkrankung.

Die Varianzanalyse zeigte eine Korrelation zwischen den ausgedrückten emotionalen Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen und den subjektiven und objektiven Belastungen. Alle nachfolgend aufgeführten Korrelationen waren signifikant ( $p < 0.05$ ). Pflegende Angehörige mit den grössten Schwierigkeiten bezüglich des Ausarbeitens von emotionalen Reaktionen, der effektiven Bewältigungsstrategien, der Akzeptanz des Zustands des Pflegebedürftigen und ihrer neuen Rolle, äusserten auch einen signifikant höheren Angst- und Depressionslevel. Gefühle von Scham und Verlegenheit (emotionale Belastung) waren ausgeprägter, je geringer die effektiven Copingfähigkeiten und die Ausarbeitung von emotionalen Bewältigungsstrategien waren. Pflegende Angehörige die effektive Bewältigungsstrategien anwendeten, konnten den Verlust der Beziehung zu ihren Partnern besser verarbeiten. Personen mit dem grössten physischen und mentalen Druck und somatischen Beschwerden (physische Belastung) taten sich signifikant schwerer, Krankheit und Rollenwechsel zu akzeptieren. Grosse Rollenkonflikte zwischen Arbeit und Familienleben (soziale Belastung) gingen mit gesteigerten Problemen in der Ausarbeitung von emotionalen Reaktionen und im Annehmen von neuen Rollen einher. Die pflegenden Angehörigen, die sich unfähig fühlten, mit den Erwartungen des Umfelds und den vom Umfeld gebotenen Möglichkeiten umzugehen, waren besonders schlecht ausgerüstet für chronische Krankheiten, die Ausarbeitung ihrer Emotionen, Rollenwechsel und Akzeptanz des Beziehungsverlusts. Personen mit dem Gefühl, zu wenig Zeit für sich zu haben (objektive Belastung) zeigten auch Probleme, Emotionen wie Wut und Schuldgefühle auszuarbeiten.

Rosa et al. (2010) deckten das Ausmass und den Umfang der entscheidenden Probleme von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz auf. Brisant fanden sie die Erkenntnis, dass viele pflegende Angehörige trotz langer Pflegetätigkeit immer noch Bedarf an zusätzlichen medizinischen Informationen äusserten. Die Zusammentragung der verschiedenen Bedürfnissen auf medizinischer, edukativer, sozialer und psychischer Ebene sollte gemäss den

Studienautoren auch als Leitfaden dienen, um auf die Situation und Menschen zugeschnittene Interventionen zu erarbeiten.

Fazit: Die nicht-experimentelle Studie hat nach Madjar und Walton (2001) den Evidenzlevel 4. Das Ziel der Studie von Rosa et al. (2010) wird klar beschrieben und das Thema mit vorhandener Literatur eingeführt. Die Angaben zum Studiendesign, zur Stichprobe und Stichprobenziehung, zur Methode, insbesondere der Analyse, sind unvollständig oder fehlend. Dies erschwert das Nachvollziehen der Studie und das Übertragen der Ergebnisse. Positiv an der Studie ist, dass Zusammenhänge zwischen Bedürfnissen und Belastungen ausgearbeitet und dargestellt wurden. Zudem wurden drei gebräuchliche, reliable und valide Instrumente verwendet. Die Diskussion fokussierte mehr auf Interventionen aus vorhandener Literatur als auf die Studienergebnisse.

#### 5.4.3 *Dementia caregivers' most pressing concerns*

Nichols et al. (2009) gingen in ihrer quantitativen Studie der Frage nach, welches für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz die wichtigsten Themen sind. Sie untersuchten, welche Themen unmittelbare und welche anhaltend hohe Priorität haben, sowie, welche demografischen, pflegerischen und klinischen Merkmale von pflegenden Angehörigen und Pflegebedürftigen die Informationsbedürfnisse der pflegenden Angehörigen beeinflussen.

In die Studie wurden Daten von pflegenden Angehörigen von Menschen mit ADRD aus Tennessee (USA) einbezogen. Die Stichprobe, bestehend aus pflegenden Angehörigen und Demenzbetroffenen, ist in Tabelle 15 dargestellt.

Tabelle 15  
*Stichprobe Nichols et al. (2009)*

Merkmale der Stichprobe	Pflegende Angehörige	Demenzbetroffene
Anzahl Anfragen	165	-
Anteil Frauen	78.4%	55.1%
Durchschnittsalter (Jahre)	64.7	80.5
Anteil Partner/Partnerinnen	50.3%	-
Anteil Söhne/Töchter	34.7%	-
Betreuungszeit (Stunden pro Tag)	> 4	-
durchschnittliche Betreuungszeit (Jahre)	4.1	-
Anteil Afroamerikaner	38.3%	-
Unterstützung in Anzahl ATL/ IATL	-	3.2/ 7.4
MMSE (Durchschnitt)	-	11.3



Zur sekundären Analyse wurden in der REACH-Studie erhobene Daten, von zwei Interventionsgruppen (Enhanced Care und Behavior Care Intervention), zu soziodemografischen und klinischen Merkmalen der Teilnehmerpaare sowie deren Themenwahl bei der Intervention verwendet. Zur Analyse der Unterschiede wurden der t-Test für unabhängige Stichproben sowie der Chi<sup>2</sup>-Test verwendet.

Die am häufigsten gewählten Themen von den pflegenden Angehörigen waren gemäss der Auswertung bei den verhaltensbezogenen Themen Aktivitäten (34.6%), gefolgt von Aggressivität (28.5%), Verwirrung (26.1%) und Kommunikation (26.1%) sowie Essen (18.8%). Im Durchschnitt wurden insgesamt 3.2 verhaltensbezogene Themen diskutiert, wobei ein Thema mehrfach besprochen werden konnte. Die vier häufigsten gewählten Themen wurden durchschnittlich 4.8 Mal (Bandbreite 1-15) diskutiert, Aggressivität war dabei der Spitzenreiter.

Die 88 pflegenden Angehörigen mit Enhanced Care diskutierten durchschnittlich 1.6 Stress-und-Coping-Themen und wählten am häufigsten das Thema gesunder Lebensstil (50%). Die Themen Trauer, Entspannung und Depression bei pflegenden Angehörigen wurden von mindestens einem Fünftel der Teilnehmer dieser Gruppe gewählt. Diese vier wichtigsten Stress-und-Coping-Themen wurden durchschnittlich 3.9 Mal diskutiert, wobei Trauer die Liste anführte. Weitere wichtige Themen waren Tagesbetreuung (14.8%) und Gefühle der pflegenden Angehörigen (12.5%). Ein Fünftel der Teilnehmer wählten als allererstes Gesprächsthema Inkontinenz, an zweiter Stelle kam Essen.

Die vier meistgewählten verhaltensbezogenen sowie Stress-und-Coping-bezogenen Gesprächsthemen wurden auch von allen sechs demografischen Untergruppen (Afroamerikaner-Hellhäutige, Männer-Frauen, Partner-Nichtpartner) am häufigsten gewählt. Auch wenn einige Trends zu beobachten waren, gab es keine signifikanten Unterschiede bezüglich dieser Gruppen.

Ein nicht signifikanter Trend wurde bei den Stress-und-Coping-Themen ausgemacht. Depressive pflegende Angehörige, mit CES-D von >15 Punkten, erfragten im Vergleich zu nicht-depressiven fast drei Mal so häufig Informationen zur Tagesklinik und doppelt so häufig zum Thema Gefühle des pflegenden Angehörigen.

Pflegende Angehörige von Menschen mit fortgeschrittener Demenz (Mini-Mental State Examination= MMSE<18), verglichen zu jenen mit milder Demenz (MMSE=18-23), wählten signifikant häufiger die verhaltensbezogenen Gesprächsthemen

Verwirrung, Autofahren, Depression beim Pflegebedürftigen, Verdecken und dem Patienten und Anderen über die Diagnose erzählen. Die pflegenden Angehörigen von Menschen mit leichter Demenz und Enhanced Care diskutierten, im Vergleich zu jenen mit fortgeschrittener Demenz, signifikant häufiger das Thema Trauer (41% versus 15%) und häufiger, wenn auch nicht signifikant, das Thema Depression beim pflegenden Angehörigen (35% versus 15%). Es gab keine signifikanten Unterschiede in der Themenwahl zwischen pflegenden Angehörigen mit mehr zu jenen mit weniger als 2 Jahren Pflegeerfahrung. Nichols et al. (2009) erwähnten, dass die Teilnehmer in den ersten Sitzungen eher Themen zu ATLS wählten, längerfristig jedoch Themen zu emotionalen oder interpersonellen Aspekten häufiger gewählt wurden.

Andere Studien unterstützen die Schlussfolgerung der vorliegenden Studie, dass familiäre Beziehungen eine fundamentale Rolle spielen in Bezug darauf, wie pflegende Angehörige die Situation wahrnehmen und reagieren.

Die Studie zeigte, dass der Einbezug der pflegenden Angehörigen bei der Themenwahl für Edukation wichtig ist und dass klinische Merkmale des Pflegebedürftigen sowie des pflegenden Angehörigen den Informationsbedarf thematisch beeinflussen. Die Forscher waren jedoch überrascht, dass sich die Informationsbedürfnisse zwischen den verglichenen Gruppen nicht mehr unterschieden.

Fazit: Diese quantitative Studie hat nach Madjar und Walton (2001) einen Evidenzlevel von 4. Die Einschätzung der Studienqualität wird erschwert, da das Forschungsdesign nicht genannt, sowie das Vorgehen bei der Datensammlung und -analyse schlecht nachvollziehbar dargestellt wurde. Hingegen wird die Stichprobe ausführlich beschrieben. Die Übertragbarkeit auf die Schweiz sollte gewährleistet sein, da die Forscher keinen signifikanten Unterschied zwischen den ethnischen Gruppen feststellten. Positiv bewertet wird die Verwendung bekannter Messinstrumente, die Nennung von Limitationen und dass Überraschungen in den Resultaten diskutiert wurden. Bei der Auswahl der Studie war die mehrteilige, relevante Fragestellung ausschlaggebend.

#### **5.4.4 Essential information and support needs of family caregivers**

Wackerbarth und Johnson (2002) hatten in ihrer quantitativen Studie zum Ziel, wesentliche Informations- und Unterstützungsbedürfnisse von pflegenden Angehörigen von Personen mit ADRD zu identifizieren und die Beziehung zwischen

den Merkmalen der pflegenden Angehörigen und deren Bedürfnissen zu untersuchen. Weiter sollte der Informationsbedarf von verschiedenen Typen pflegender Angehöriger verglichen und die relative Wichtigkeit der unterschiedlichen Informations- und Unterstützungsbedürfnisse ermittelt werden.

Über eine Tagesklinik in Kentucky (USA) wurden für die Forschung Adresslisten von pflegenden Angehörigen zugänglich, die im vorangegangenen Jahr die Tagespflege in Anspruch nahmen. Die Stichprobe, bestehend aus pflegenden Angehörigen und Demenzbetroffenen, ist in Tabelle 16 charakterisiert.

Tabelle 16  
*Stichprobe Wackerbarth et al. (2002)*

Merkmale der Stichprobe	Pflegende Angehörige	Demenzbetroffene
Anzahl der Anfragen	272	-
Anzahl einbezogene Teilnehmende	128	-
Anteil Frauen	74.6%	75.6%
Durchschnittsalter (Jahre)	58.7	78.5
Anteil Partner/ Partnerinnen	15%/ 19%	-
Anteil Söhne/ Töchter	10%/ 56%	-
Durchschnittliche Betreuungszeit (Jahre)	4.7	-
Anteil zu Hause Lebende	-	67.8%
Durchschnittliche Anzahl beanspruchter Dienste	2.1	-
-Anteil an Tagesbetreuung	48%	-
-Anteil an häuslicher Pflege	36.6%	-
-Anteil keiner Dienstleistung	20%	-
Anteil Angehöriger mit Schwierigkeiten beim Finden von Dienstleistungen	47.9%	-
Unterstützung in den ATL	-	2.3

Zur Bedürfniserhebung wurde, auf der Grundlage einer vorgängigen qualitativen Forschung, ein Fragebogen mit einer 4-Punkte Likert-Skala entwickelt. Die erhobenen Daten wurden mit deskriptiver Statistik und Korrelationsanalysen (Student's t-Test und Pearson's-correlations) ausgewertet.

Die Auswertung zeigte, dass das Informationsbedürfnis bezüglich den Kategorien Diagnose und Behandlung (Durchschnitt  $[\bar{X}] = 2.37$  von 4) sowie Rechts- und Finanzfragen ( $\bar{X} = 2.34$ ) von den pflegenden Angehörigen als etwas wichtiger bewertet wurde, als jenes nach generellen Informationen ( $\bar{X} = 2.23$ ). Die wichtigsten Informationsbedürfnisse bestanden in Bezug auf die Deckung der Krankenkassenkosten ( $\bar{X} = 2.64$ ) und das Finden der besten Pflege ( $\bar{X} = 2.63$ ). Bei den Unterstützungsbedürfnissen wurde die Kategorie Unterstützung des

Pflegebedürftigen ( $\bar{X}=2.47$ ) von den pflegenden Angehörigen als signifikant wichtiger eingestuft als Unterstützung für mich finden ( $\bar{X}=2.01$ ) und Interaktion mit und Unterstützen von Anderen ( $\bar{X}=1.91$ ). Pflegende Angehörige sahen die wichtigsten Bedürfnisse für Unterstützung darin, die Pflegebedürftigen emotional zu unterstützen ( $\bar{X}=2.56$ ) und deren Gefühle zu verstehen ( $\bar{X}=2.53$ ).

Unterschiede von Bedürfnissen in der Population: Für Frauen sowie für die ländlichen Studienteilnehmer waren die Kategorien Interaktion mit und Unterstützen von Anderen und Unterstützung für mich finden signifikant wichtiger als für Männer respektive die städtischen Teilnehmenden. Längere Erfahrung als pflegende Angehörige korreliert mit signifikant höher eingestufte Wichtigkeit für die Kategorien Recht- und Finanzfragen, Interaktion mit und Unterstützen von Anderen und Unterstützung für mich finden.

In der Studie werteten die pflegenden Angehörigen die Informationsbedürfnisse wichtiger als die Unterstützungsbedürfnisse. Die Informationsbedürfnisse unterschieden sich je nach Geschlecht, Pflegeerfahrung und Lebensumfeld, jedoch nicht aufgrund der Beziehung zum Pflegebedürftigen. Werden diese einfachen demografischen Charakteristiken bei der Zusammenstellung von Weiterbildungsprogrammen berücksichtigt, können Pflegefachpersonen laut Wackerbarth und Johnson (2002) den individuellen Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen besser gerecht werden.

Fazit: Eine nicht experimentelle Studie hat nach Madjar und Walton (2001) den Evidenzlevel 4. Die Entwicklung des Fragebogens wird differenziert beschrieben, ebenso die Stichprobe und Stichprobenziehung. Die Zielsetzung ist klar und relevant. Das Design wurde nicht genannt, die Datenerhebung der Hauptstudie wurde knapp ausgeführt. Die Analysemethoden wurden genannt. Die Ergebnisse wurden übersichtlich dargestellt, diskutiert und es wurden Implikationen und Forschungsvorschläge gemacht. Die Stichprobenpopulation war durchschnittlich jünger, als der Schweizer Vergleichswert, was mit einem unterschiedlichen Verhältnis von pflegenden Partnern zu Kindern zusammenhängen könnte. Positiv bezüglich Übertragbarkeit wird gesehen, dass fast 50% der Teilnehmerpaare eine Tagesklinik in Anspruch nahmen.

## 5.5 Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell: Grundlagen

Im Folgenden werden die Grundlagen des Calgary Familien Assessmentmodells (CFAM) und des Calgary Familien Interventionsmodells (CFIM) nach Wright und Leahey (2009) dargelegt. Dies zur Vorbereitung auf den Diskussionsteil, in welchem die Studienergebnisse mit diesen Modellteilen verglichen werden.

Das CFAM ist in drei Kategorien: Struktur, Entwicklung und Funktion unterteilt. In der untenstehenden Abbildung 2 ist das Familienassessment nach Wright und Leahey (2009) mit den jeweiligen Unterkategorien abgebildet, diese Unterkategorien werden in Tabelle 17 beschrieben.

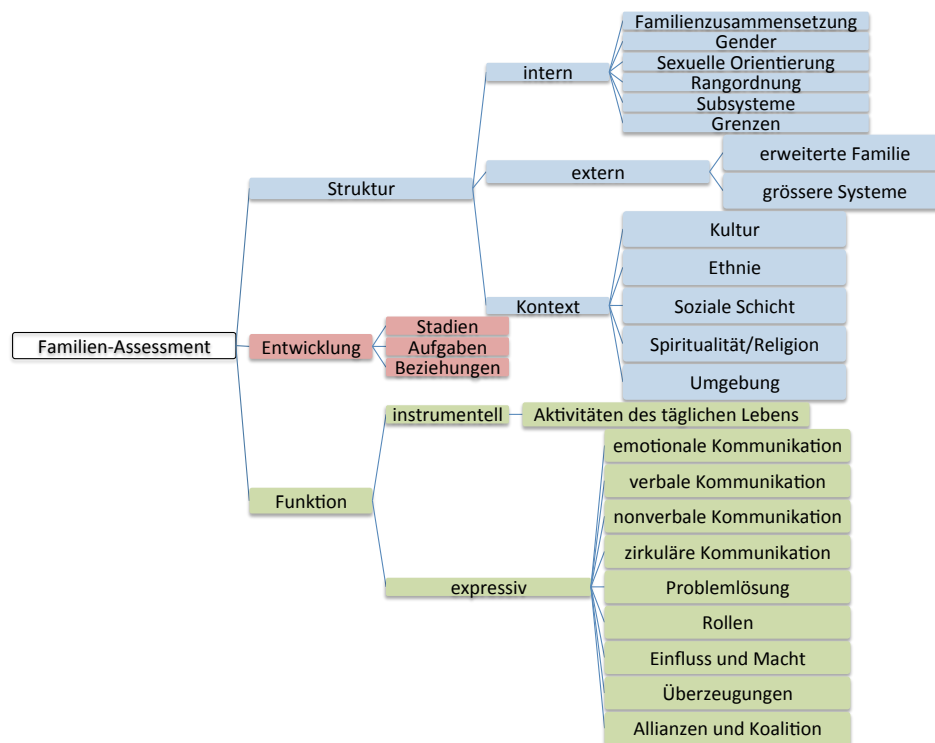


Abbildung 2 Baumdiagramm des CFAM (Wright & Leahey, 2009, S. 70)

Tabelle 17

Calgary Familien Assessmentmodell, Beschreibung der Unterkategorien (Wright & Leahey, 2009)

Unterkategorien	Beschreibung der Unterkategorien
Familienzusammensetzung	Die Familie wird vom Betroffenen selber definiert respektive die Familie bestimmt selber, wer ihr zugehörig ist. Siehe Definition Familie S. 5. Zur Veranschaulichung ist es oft hilfreich, ein Geno-/Ökogramm aufzuzeichnen.
Gender	Die Frauen und Männer verhalten sich in ihrer Familie unterschiedlich je nach den jeweiligen Sichtweisen, Prägungen und Kultur. Die geschlechtsspezifischen Rollenerwartungen

	können hinderlich sein oder zu Belastungen führen. Da Probleme oft damit zusammenhängen, ist eine kritische Reflexion für die familienzentrierte Pflege bedeutsam.
Sexuelle Orientierung	Die Familie sollte unabhängig von der sexuellen Orientierung der Mitglieder durch die Pflege unterstützt werden. In diesem Zusammenhang ist eine neutrale, nicht verletzende Sprache bedeutungsvoll.
Rangordnung	Die Geburtsreihenfolge, das Alter und Geschlecht der Kinder wird beim Assessment erfragt.
Subsysteme	Darunter wird die Differenzierung des Familiensystems verstanden. Jedes Familienmitglied nimmt im Familiensystem verschiedene Rollen ein z.B. Mutter/Kind, Ehemann/Ehefrau.
Grenzen	In den Familien- und Subsystemen können Grenzen gesetzt werden, welche die Teilnahme festlegen. Beispielsweise wenn die Mutter zum Sohn sagt: „Nein, deine Freundin kann nicht bei uns einziehen.“ Die Grenzen sind von äusseren und inneren Faktoren beeinflusst und veränderbar. Zur Beurteilung dieser Grenze können die 5 Kriterien nach Werner, Green, Greenber, Browne, McKenna (2001, zit. nach Wright & Leahey, 2009) benutzt werden: Kontaktzeit, persönlicher Raum, emotionaler Raum, informationaler Raum sowie Entscheidungsraum und Raum für private Gespräche.
erweiterte Familie	Dazu gehören die Herkunftsfamilie, Erzeugerfamilie oder auch die Stieffamilie. Auch zu Familienmitgliedern die weit entfernt leben, kann eine kraftvolle Beziehung bestehen. Quantität und Qualität der Beziehungen sind nicht immer analog und deshalb wichtig zu erfassen.
grössere Systeme	Damit sind grössere soziale Einrichtungen (Spitex, Tagesklinik,...) und ihre Mitarbeiter gemeint, mit denen die Familie Kontakt hat. Es spielt sowohl die Beziehung innerhalb der Familie als auch mit dem Kontext eine Rolle.
Kultur	Jede Familie bringt ihre eigene Geschichte, Ethnie, soziale Schicht

	<p>und Religion mit. Wichtig für die Pflege ist es, Unterschiede wahrzunehmen, die Familien jedoch nicht Stereotypen zuordnen, sondern ihre Stärken zu betonen.</p>
Ethnie	<p>Dieses Konstrukt beeinflusst die Identifikation von uns Menschen. Negative Ausdrücke von Zugehörigkeiten können sich ungünstig auf die Beziehungen auswirken. Verschiedene ethnische Gruppen haben unterschiedliche Stärken, die entsprechend genutzt werden können. Hier gibt es Überschneidungen zur Kategorie Kultur.</p>
Soziale Schicht	<p>Sie zeichnet sich aus durch Bildung, Einkommen und Beruf und zeigt sich in Wertvorstellungen, Lebensstil, Verhalten und somit auch in der Familieninteraktion. In der Gesellschaft gibt es verschiedene soziale Schichten.</p>
Spiritualität und/ oder Religion	<p>Jede Familie hat ihre eigene, individuelle Ansicht bezüglich Spiritualität und Religion. Die Spiritualität oder Religion kann die Gefühle der Familien positiv oder negativ beeinflussen. Spiritualität ist im Zusammenhang mit Krankheit ein zentrales Thema und sollte von der Pflege angesprochen werden, denn diese Thematik hat Ressourcenpotenzial.</p>
Umgebung	<p>Nachbarschaft, Gemeinde und häusliche Umgebungen werden in dieser Kategorie eingeordnet. Diese Erfassung ist wichtig, weil umweltbezogene Faktoren die Familienfunktion und die Gesundheit respektive den Krankheitsverlauf beeinflussen können.</p>
Stadien, Aufgaben und Beziehungen	<p>Darunter wird der aktuelle Stand des Lebenszyklus, in dem die Familie steht, verstanden sowie die damit verbundenen Aufgaben, welche in diesem Lebensabschnitt zu bewältigen sind. Die Familien können ihre Familiengeschichte erzählen, inklusive ihren prägenden Lebensereignissen und Entwicklungszielen.</p>
Aktivitäten des täglichen Lebens und instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens	<p>Darunter fallen die täglichen Routinen. Darin eingeschlossen sind die Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) wie essen, schlafen, atmen,... sowie die Instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (IALT) wie Medikamentenapplikationen, Kochen, Einkaufen, .....</p>

emotionale Kommunikation	Ausdruck von Emotionen oder Gefühlen; bei Familien mit Schwierigkeiten oft eingeschränkt oder einseitig.
verbale Kommunikation	Bedeutung der mündlichen Sprache zwischen den Mitgliedern und welchen Einfluss die Wörter auf die Beziehung haben. Günstig ist eine klare, direkte Kommunikation.
nonverbale Kommunikation	Darunter wird die Körperhaltung, Mimik, Gestik, Blickkontakt, Berührung, Nähe und Distanz zwischen Personen verstanden. Zu dieser Kategorie wird auch die paraverbale Kommunikation gezählt, die sich in der Qualität der Stimme äussert.
zirkuläre Kommunikation	Die „zirkuläre Kommunikation bezeichnet den kommunikativen Austausch zwischen Personen“ (Watzlawick et al., 1967, zit. nach Wright & Leahey, 2009, S. 134). Die Gesprächspartner beeinflussen ihr Verhalten gegenseitig. Der Kreislauf kann sowohl positiv als auch negativ sein. Sie kann wichtige Hinweise auf die Beziehung in der Dyade geben.
Problemlösung	Ob das Problem von der Familie selbst gelöst werden kann, hängt von ihr ab. Es ist wichtig, das Problem zu identifizieren und einzuordnen, ob es sich um ein instrumentelles oder um ein emotionales Problem handelt. Die Problemlösungsfähigkeit der Familie hängt stark von der Einschätzung, den Fähigkeiten und früheren Erfahrungen der Familie ab.
Rollen	Die Rollenverteilung in Familien ist verschieden. Deshalb ist zu klären, welche Rollen welchen Familienmitgliedern zugeschrieben werden und wie die Familie mit der Rollenverteilung zurechtkommt.
Einfluss von Macht	Darunter wird verstanden, wenn Personen versuchen ein Verhalten von einer anderen Person zu beeinflussen. Es kann relevant sein, herauszufinden, wie die Macht verteilt und ausgedrückt wird oder welche Reaktionen darauf gezeigt werden.
Überzeugungen	Darunter werden die „Einstellungen, Prämissen, Werte und Annahmen von Individuen und Familien“ (Wright & Leahey, 2009, S. 143) verstanden. Die Überzeugungen der Familie sind für die



Allianzen und Koalition	<p>Pflege von besonderer Bedeutung, denn nach Cousins steht und fällt alles mit der Überzeugung. Er sagte: „What we believe is the most powerful option of all.“ (Cousins, 1979, zit. nach Wright &amp; Leahey, 2009, S. 143).</p> <p>Diese Kategorie beinhaltet die Orientierung, Balance, Intensität der Beziehung unter den Mitgliedern und zwischen Familienmitgliedern und Pflegenden. Gruppenbildungen können bereichernd oder problematisch sein.</p>
-------------------------	--

Das Calgary Familien Interventionsmodell (CFIM) von Wright und Leahey (2009) wird angewendet, wenn sich nach dem Familienassessment herausstellt, dass Interventionen notwendig sind. Zu beachten ist, dass bereits das CFAM eine Intervention darstellen kann. Die Interventionen haben zum Ziel, die Familienfunktionen im kognitiven, affektiven oder verhaltensbezogenen Bereich zu verbessern, zu fördern oder aufrechtzuhalten. Dabei werden gezielt interventionsorientierte Fragen zu den betroffenen Familienfunktionen gestellt. Möglich ist, diese als zirkuläre Fragen zu stellen. Zirkuläre Fragen werden in vier Kategorien eingeteilt. Sie fragen nach Unterschieden oder Auswirkungen des Verhaltens, sind hypothetisch oder triadisch. Die interventionsorientierten Fragen lassen sich in acht Interventionskategorien einteilen, welche in Tabelle 18 beschrieben werden (Wright & Leahey, 2009). Die Interventionen 1-2 beziehen sich auf den kognitiven Bereich, 3-5 auf den affektiven und 6-8 auf den verhaltensbezogenen Bereich.

Tabelle 18  
*Interventionsmöglichkeiten (Wright & Leahey, 2009)*

Interventionen	Beschreibung
1. Die Stärken der Familie und Familienmitglieder anerkennen	Anerkennung und Wertschätzung gegenüber den Familienmitgliedern aussprechen und mitteilen, dass die Stärken, Fähigkeiten und Ressourcen der Familie wahrgenommen werden.
2. Anbieten von Information und Meinungen	Für Angehörige sind Informationen bezüglich der Erkrankung des Betroffenen wichtig.
3. Validieren oder normalisieren von emotionalen Reaktionen	Anerkennen und Validieren der vorhandenen Emotionen, welche die Angehörigen zeigen. Emotionen sollen von den

Pflegenden angesprochen und erstgenommen werden.

4. Die Familienmitglieder ermutigen, ihre Krankheitsgeschichte zu erzählen

Durch das Ermuntern können die Familienmitglieder nicht nur im medizinischen Sinne die Situation der Familie schildern, sondern auch weitere Geschichten bezüglich Erfahrungen, Leiden, ... im Zusammenhang mit der Erkrankung erzählen.

5. Unterstützung innerhalb der Familie fördern

Darunter wird verstanden, dass die Pflegefachperson im Gespräch die Familie dazu ermutigt, ihren Gefühlen im familiären Rahmen Ausdruck zu verleihen und sich darüber auszutauschen. Das kann Kraft und Ressourcen der Familie fördern.

6. Familienmitglieder ermutigen, die Rolle der pflegenden Angehörigen zu übernehmen und dadurch Unterstützung anbieten

Angehörige können Unsicherheiten oder Ängste äussern, die Betreuung von ihren Angehörigen zu übernehmen. Die Pflegefachperson geht auf die Befürchtungen ein und gibt je nach Bedürfnis der Angehörigen Informationen ab und/oder führt Beratungen durch. Dadurch können Angehörige ermutigt und befähigt werden, die Grundversorgung zu übernehmen.

7. Ermutigung zu Ruhepausen

Pflegende Angehörige müssen ermutigt werden, sich eine Ruhepause zu gönnen. Sie entwickeln Schuldgefühle, wenn sie gerne einmal eine Pause von der Betreuung hätten. Wichtig ist, dass die Betreuung, Bewältigung sowie Aufrechterhaltung der persönlichen Gesundheit in ausgewogener Balance ist.

8. Rituale entwickeln

Jede Familie hat ihre eigenen Rituale, diese sollten weiter beibehalten werden, denn dadurch wird die Familie und der Zusammenhalt gestärkt sowie „Kontinuität, Verständnis, Nähe und Zuneigung innerhalb der Familie“ (Wright & Leahey, 2009, S. 168) gefördert.

## 6 Diskussion

Im Diskussionsteil werden die Ergebnisse aus den zehn Studien miteinander diskutiert und verglichen. Dazu werden die Ergebnisse in die Kapitel Erleben (S. 53 ff.) und Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen (S. 55 ff.) von Demenzbetroffenen unterteilt, welche jeweils in weitere Kategorien gegliedert werden (siehe Anhang E). Diese Kategorien entsprechen den Unterkapiteln. Danach werden die Aspekte dieser Kategorien beispielhaft mit dem CFAIM in Bezug gesetzt. Abschliessend wird darauf eingegangen, inwieweit die Forschungsfrage durch die Arbeit beantwortet werden konnte.

### 6.1 Erleben der pflegenden Angehörigen

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz erleben die Situation unterschiedlich. Die Studienergebnisse zum Erleben können in die Unterkapitel Belastung, Beziehung, Emotionen und Sinn finden eingeteilt werden.

#### 6.1.1 Belastung

Die pflegenden Angehörigen sind im Zusammenhang mit der Betreuung der Demenzbetroffenen unterschiedlichsten Belastungen ausgesetzt (Rosa et al., 2010). Die Belastungen können sich in vielfältigen Äusserungen bemerkbar machen. Shim et al. (2012) sprachen von Verpflichtungen gegenüber den Demenzbetroffenen und begrenzten Wahlmöglichkeit gegen die Rolle als pflegende Angehörige. Dass die pflegenden Angehörigen für vieles die Verantwortung übernehmen müssen, wirkt sich auf viele von ihnen belastend aus (Paun, 2003). In zwei Studien wird Erschöpfung, Ermüdung, „am Anschlag sein“ und in der Pflege versunken sein angesprochen (Butcher et al., 2001; Matsuda, 2001).

Ein weiterer prominenter Aspekt in den Ergebnissen ist der Umgang mit Veränderungen. Je nach früherer und jetziger Beziehung zum Betroffenen fällt es den pflegenden Angehörigen laut Shim et al. (2012) schwer, die Situation akzeptieren zu können. Veränderungen gehören zur Betreuung von Menschen mit Demenz. Diese Veränderungen wahrzunehmen, darauf zu reagieren und dann Anpassungen vorzunehmen ist eine Herausforderung (Paun, 2003). Dazu gehört auch die Auseinandersetzung mit dem Thema Zukunft (Butcher et al., 2001; Matsuda, 2001; Paun, 2003). Gemäss Butcher et al. (2001) ist es für pflegende

Angehörige wichtig, dass sie mit den Veränderungen mitgehen und die Demenz ins Leben integrieren können.

Rosa et al. (2010) zeigten, dass zwischen ausgedrückten emotionalen Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen und ihren Belastungen eine Korrelation besteht. Die Belastungen könnten insgesamt reduziert werden, wenn sie zur Unterstützung eine Tagesklinik beanspruchen würden und somit mehr Zeit für sich selber hätten (Zank & Schacke, 1998).

### **6.1.2 Beziehung**

Die Qualität der früheren Beziehung zum Demenzbetroffenen und die Bewertung der heutigen Qualität haben gemäss Shim et al. (2012) einen starken Einfluss auf das jetzige Erleben der pflegenden Angehörigen. Nichols et al. (2009) wiesen darauf hin, dass die Wahrnehmung der pflegenden Angehörigen durch die familiären Beziehungen beeinflusst wird. Eine fortbestehende emotionale Verbindung zum Demenzbetroffenen wurde mit positiven Pflegeerfahrungen in Verbindung gebracht (Shim et al., 2012). Doch wurde auch der Verlust der Beziehung zum Demenzbetroffenen thematisiert (Paun, 2003; Rosa et al., 2010; Shim et al., 2012). Rosa et al. (2010) stellten fest, dass pflegende Angehörige mit effektiven Bewältigungsstrategien besser damit klar kamen. Paun (2003) befasste sich mit betroffenen Ehepaaren und fand heraus, dass die Demenzerkrankung oft mit einem Überdenken der Paarbeziehung und einer Verpflichtung gegenüber dem Partner gekoppelt war. Dass Demenz Auswirkungen auf die pflegenden Angehörigen und deren Beziehungsgestaltung zum Umfeld hat zeigten Butcher et al. (2001) sowie Hirakawa et al. (2011). Zank und Schacke (1998) erwähnten, dass Demenzbetroffene, welche eine Tagesklinik nutzen, sozial besser integriert sind. Dies erleben die pflegenden Angehörigen als positiv.

### **6.1.3 Emotionen**

Bei den Studienresultaten wurden sowohl Emotionen der pflegenden Angehörigen zur selber geleisteten Pflege (Butcher et al., 2001; Shim et al., 2012) wie auch im Zusammenhang mit einem (potenziellen) Tagesklinikbesuch des Demenzbetroffenen (Zank & Schacke, 1998) gefunden.

Viele pflegende Angehörige äusserten, dass ihr Erleben bezüglich der Pflege der Demenzbetroffenen geprägt sei von Unsicherheit, Überforderung und Machtlosigkeit

(Shim et al., 2012). Verbreitet waren unter Familienangehörigen auch Frustration (Butcher et al., 2001; Shim et al., 2012), Stress durch die Pflege (Butcher et al., 2001; Rosa et al., 2010), Trauer (Butcher et al. 2001; Paun, 2003; Rosa et al., 2010) und Schmerz (Butcher et al., 2001; Nichols et al., 2009; Paun, 2003; Rosa et al., 2010; Shim et al., 2012), oft im Zusammenhang mit Verlusten durch die Demenz. Jedoch zeigten einige pflegende Angehörige gegenüber dem Pflegebedürftigen auch Empathie, Mitgefühl und Akzeptanz der Situation (Shim et al., 2012). Und viele gaben sich trotz allem Mühe, für den Demenzbetroffenen bestmöglich zu sorgen. Pflegende Angehörige, welche keine Tagesklinik nutzten, äusserten Angst, dass der Betroffene ungeeignet für die Tagesstätte sein könnte (Zank & Schacke, 1998). Zusätzlich äusserten sie Angst vor Entfremdung und Unruhe des Angehörigen. Diese Befürchtungen sind laut Zank und Schacke (1998) bei Tagesklinik-Nutzern weniger vorhanden. Zudem äusserten die Tagesklinik-Nutzer ausschliesslich positive Erwartungen.

#### **6.1.4 Sinn finden**

In mehreren Studien wurde die Thematik des „Sinn findens“ aufgegriffen (Butcher et al., 2001; Matsuda, 2001; Paun, 2003; Shim et al., 2012). Da vieles unter diesem Begriff verstanden werden kann, wurden verschiedene Äusserungen von pflegenden Angehörigen angetroffen und unter diesem Aspekt zusammengefasst. Paun (2003) spricht in der Studie von Spiritualität, Glauben, Religion, Überzeugungen, Werte und Lebensphilosophien. In den Ergebnissen von Butcher et al. (2001) erschien der Glaube als wichtiger Bestandteil, der von den Afroamerikanern besonders betont wurde. Zusätzlich beschreiben Butcher et al. (2001), dass die pflegenden Angehörigen bewusst positive, freudvolle Momente gestalten. Paun (2003) widmete sich dieser Dimension des Erlebens besonders und fand weitere Unterthemen, die oft auch mit der Beziehung zum Betroffenen verknüpft waren.

## **6.2 Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen**

Die Studienergebnisse zu den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen können in die Unterkapitel tagesklinikspezifische Bedürfnisse, Wertschätzung/ Anerkennung, Informationsbedürfnisse und Unterstützungsbedürfnisse gegliedert werden.

### **6.2.1 Tagesklinik spezifische Bedürfnisse**

Zank und Schacke (1998) stellten einen deutlichen Unterschied fest zwischen den pflegenden Angehörigen, welche eine Tagesklinik in Anspruch nehmen und der Vergleichsgruppe. Tagesklinik-Nutzer äusserten spezifische Bedürfnisse an die Tagesklinik. Im Vergleich dazu äusserten die pflegenden Angehörigen, welche noch keine Tagesklinik beanspruchten, Bedürfnisse, welche sie persönlich beschäftigen. In den anderen Studien wurden diesbezüglich keine Angaben gefunden.

Für die pflegenden Angehörigen sollten laut Matsuda (2001) vermehrt Einrichtungen vorhanden sein, welche die Familien unterstützen, da die Familienmitglieder an ihr körperliches Limit gelangen. In der Studie von Zank und Schacke (1998) wird darauf hingewiesen, dass pflegende Angehörige zum Teil wenig von den vorhandenen Tageskliniken wissen und zu wenig Informationen darüber haben, um diese nutzen zu können. Dieser Punkt wird in der Literatur jedoch kontrovers diskutiert (siehe S. 10).

Ein weiteres Bedürfnis besteht gemäss de Jong und Boersma (2009) bezüglich grösserer Flexibilität der Tageskliniköffnungszeiten. Für Familienmitglieder, welche parallel zur Betreuung ihrer Demenzbetroffenen arbeiten gingen, waren Öffnungs- und Arbeitszeiten schwierig zu vereinbaren. Sie wünschten sich deshalb erweiterte Öffnungszeiten. Zank und Schacke (1998) pflichteten dem bei und ergänzten, dass die Familienmitglieder durch die Benützung der Tagesklinik eine Entlastung bei der Verantwortung erfahren, jedoch weniger eine zeitliche. Hingegen wurde die Flexibilität bezüglich zusätzlicher Tage in der Tagesklinik geschätzt (de Jong & Boersma, 2009).

### **6.2.2 Wertschätzung/ Anerkennung**

Nach Butcher et al. (2001) war eine Frustrationsquelle von pflegenden Angehörigen, dass sie sich bei der Informationssuche von Gesundheitsfachleuten abgelehnt fühlten. Für pflegende Angehörige ist es wichtig, von Seiten der Tagesklinikpflegenden Wertschätzung und Anerkennung für ihre Arbeit zu erfahren (de Jong & Boersma, 2009; Matsuda, 2001). Dazu gehört, dass Pflegefachpersonen die Familien unterstützen und ihnen mit Respekt begegnen (Matsuda, 2001). Vor allem betont de Jong und Boersma (2009), dass die Familienmitglieder in der Pflege von Menschen mit Demenz mehr Sicherheit und Zuversicht benötigen. Für die

Familienmitglieder, welche ihre Angehörigen abgeben, sei es wichtig, dass sie ein gutes Vertrauen zu den Pflegenden der Tagesklinik aufbauen könnten.

### **6.2.3 Informationsbedürfnisse**

Die Informationsbedürfnisse sind sehr vielfältig und waren in acht von zehn Studien vertreten (Butcher et al., 2001; de Jong & Boersma, 2009; Hirakawa et al., 2011; Matsuda, 2001; Nichols et al., 2009; Paun, 2003; Rosa et al., 2010; Wackerbarth & Johnson, 2002). Deshalb erfolgt eine zusätzliche Unterteilung in die Bereiche medizinisch, sozial, edukativ und psychologisch. Teilweise hängen mit diesen Bereichen auch Unterstützungsbedürfnisse zusammen, welche integriert, aber kenntlich gemacht wurden.

#### **6.2.3.1 Medizinische Bedürfnisse**

In Bezug auf die Demenz zeigten verschiedene Studien ein Bedürfnis an Informationen auf (de Jong & Boersma, 2009; Hirakawa et al., 2011; Rosa et al., 2010; Wackerbarth & Johnson, 2002). De Jong und Boersma (2009) stellten ein unspezifiziertes Bedürfnis nach Information zu Demenz fest. Dieses Informationsbedürfnis zur Demenzerkrankung allgemein wurde auch bei Hirakawa et al. (2011) und Rosa et al. (2010) geäußert. Spezifische, medizinische Informationsbedürfnisse die geäußert wurden, betrafen die Demenzdiagnose (Hirakawa et al., 2011; Rosa et al., 2010), die Prognose (de Jong & Boersma, 2009), die Symptome (de Jong & Boersma, 2009) und die Behandlung (Rosa et al., 2010; Wackerbarth & Johnson, 2002). Die Behandlung wurde bei Rosa et al. (2010) zusätzlich in medikamentöse und nicht-medikamentöse Behandlungen unterteilt. Hirakawa et al. (2011) nannten als weiteres Informationsbedürfnis die Verbreitung von Demenz, das bei Angehörigen von Menschen mit fortgeschrittener Demenz ausgeprägter ist. Rosa et al. (2010) betonten, dass auch pflegende Angehörige mit längerjähriger Pflegeerfahrung noch relevante Informationsbedürfnisse bezüglich medizinischen Themen äusserten.

#### **6.2.3.2 Soziale Bedürfnisse**

Die gesellschaftlich-sozialen Bedürfnisse sind in den Studien unterschiedlich vertreten. Es kristallisierten sich drei Hauptthemen heraus, welche nachfolgend ausgearbeitet wurden.

Wackerbarth und Johnson (2002) deckten auf, dass das Bedürfnis nach sozialer Interaktion mit und Unterstützung von Anderen nicht für alle Gruppen gleich wichtig war. Bei Nichols et al. (2009) zeigte sich ein noch geringeres Bedürfnis für Themen zur Sozialisierung.

Informationen zu Rechts- und Finanzfragen wurden bei Wackerbarth und Johnson (2002) und Rosa et al. (2010) gewünscht. Zu dieser Kategorie könnten auch Informationsbedürfnisse zur Deckung der Krankenkassenkosten (Wackerbarth & Johnson 2002) und situationsspezifische Sozialleistungen (Rosa et al. 2010) gezählt werden.

Die pflegenden Angehörigen äusserten einen Bedarf bezüglich Informationen zu geeigneten Angeboten (Hirakawa et al., 2011; Rosa et al., 2010). Bei Hirakawa et al. (2011) lag der Fokus auf öffentlichen Unterstützungsangeboten. Dagegen interessierten sich die Familienangehörigen bei der Studie von Rosa et al. (2010) mehr für medizinische Zentren und Unterstützungsangebote in der Umgebung sowie das Anmeldeprozedere für beispielsweise eine Tagesklinik.

### *6.2.3.3 Edukationsbedürfnisse*

Die pflegenden Angehörigen zeigten in mehreren Studien ein Bedürfnis bezüglich Edukation (Hirakawa et al., 2011; Matsuda, 2001; Nichols et al., 2009; Paun, 2003; Rosa et al., 2010).

Sie äussern ein Schulungsbedürfnis bezüglich der Pflege von Demenzbetroffenen (Hirakawa et al., 2011; Matsuda, 2001). Zusätzlich ist die Erste Hilfe bei Demenzbetroffenen in der Studie von Hirakawa et al. (2011) ein Thema. Ein Edukationsbedürfnis besteht auch zum Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten (Rosa et al., 2010), Aggressivität und Verwirrung (Nichols et al., 2009). Einen Edukationsbedarf erfassten Nichols et al. (2009) bei den Themen Aktivität, Essen, Auto fahren und Inkontinenz.

Weiter stellt die Kategorie Stress und Coping bezüglich Schulung ein grosses Bedürfnis dar. Gesunder Lebensstil, Entspannung und Depression bei pflegenden Angehörigen wie auch Demenzbetroffenen wurden als Bedürfnisse bei Nichols et al. (2009) genannt. Unterstützung im Umgang mit Trauer wird sowohl bei Nichols et al. (2009), als auch bei Rosa et al. (2010) gewünscht. Die pflegenden Angehörigen



möchten weitere Informationen bezüglich Einfluss der Demenz auf die Familie erhalten (Butcher et al., 2001; Hirakawa et al., 2011; Paun, 2003).

#### **6.2.3.4 Psychologische Bedürfnisse**

Die geäusserten psychologischen Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen bezogen sich hauptsächlich auf den Themenbereich Stress und Coping. Laut Wackerbarth und Johnson (2002) äussern pflegende Angehörige einen Bedarf an Unterstützung bei der emotionalen Unterstützung und dem Verstehen von Gefühlen der Demenzbetroffenen. Rosa et al. (2010) zeigten auf, dass pflegende Angehörige auch für sich selber emotionale und psychische Unterstützung sowie Begleitung beim Umgang mit Stress und negativen Emotionen wünschen. Hingegen fanden Wackerbarth und Johnson (2002) heraus, dass Unterstützung für sich nicht für alle pflegenden Angehörigen gleich wichtig ist. Rosa et al. (2010) stellten eine Korrelation zwischen emotionalen Bedürfnissen und Belastungen fest. Und zwischen Belastungen und Stress und Coping von pflegenden Angehörigen wurden Wechselwirkungen beschrieben. Weiter bestehen Bedürfnisse bezüglich Umgang mit Stress und Rollenwechsel (Butcher et al., 2001; Rosa et al., 2010) sowie Frustration (Butcher et al., 2001). Eines der zentralen Bedürfnisse ist, wie die Familienangehörigen die Demenz und deren resultierende Veränderungen akzeptieren können (Butcher et al., 2001; Paun, 2003; Rosa et al., 2010).

#### **6.2.4 Unterstützungsbedürfnisse**

Ein Unterstützungsbedürfnis, welches Wackerbarth und Johnson (2002) und Butcher et al. (2001) ausweisen, ist, dass pflegende Angehörige Unterstützung in der Betreuung ihrer Angehörigen suchen. Sicherheit und Schutz der Demenzbetroffenen ist für die Betreuenden wichtig (Butcher et al., 2001; de Jong & Boersma, 2009). Bei Butcher et al. (2001) wird die Integrität hervorgehoben, de Jong und Boersma (2009) präzisieren den Sicherheitsaspekt auf die Sicherheit im Hause (Schlosssystem), bei der Medikation sowie bezüglich Stürzen. Jedoch zeigen beide, dass ein Unterstützungsbedürfnis bezüglich Sicherheit vorliegt.

### **6.3 Diskussion mit dem CFAIM**

Das in den bearbeiteten Studien beschriebene Erleben und die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen von Demenzbetroffenen werden in den nachfolgenden Abschnitten am Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell (Wright &

Leahey, 2009) gespiegelt. Die Tabellen 19-29 beinhalten jeweils die wichtigsten Aspekte der Literatur sowie exemplarisch ausgewählte Elemente aus dem CFAM und CFIM nach Wright und Leahey (2009) und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Weil viele Bedürfnisse auf die Informationsvermittlung abzielen, wird der Schwerpunkt auf die kognitive Ebene gelegt. Zudem zeigen nach Wright und Leahey (2009) Interventionen auf der kognitiven Ebene die langfristige Wirkung. Es ist trotzdem wichtig, alle drei Ebenen zu berücksichtigen, da sie einander beeinflussen.

Analog zu den vorangehenden Teilen der Diskussion ist dieses Unterkapitel nach den Kategorien Belastung, Beziehung, Emotionen, Sinn finden sowie tagesklinikspezifische Bedürfnisse, Wertschätzung/ Anerkennung, Informationsbedürfnisse und Unterstützungsbedürfnisse aufgebaut.

Die erste Spalte der Tabellen bezieht sich jeweils auf die Inhalte der bearbeiteten Studien die im ersten Teil der Diskussion (S. 53-59) dargelegt wurden. Die zweite Spalte stützt sich auf das CFAM (Wright & Leahey, 2009, S. 70-89; 130-146), die dritte Spalte basiert jeweils auf dem CFIM (Wright & Leahey, 2009, S. 155-168). Zugunsten besserer Übersicht wird in den Tabellen nicht referenziert.

In Tabelle 19 werden die Belastungen angesprochen und wie die Pflegefachperson diese erfassen und Interventionen ableiten kann.

Tabelle 19  
*Belastungen*

Belastungen	Calgary Familien Assessmentmodell	Calgary Familien Interventionsmodell
Verpflichtung und Verantwortung übernehmen und eine begrenzte Wahl haben, können für pflegende Angehörige belastend sein.	Damit sich die pflegenden Angehörigen gegenüber den Pflegefachpersonen äussern, ist ein guter Vertrauens- und Beziehungsaufbau wichtig.	Die Pflegefachperson kann die Familienmitglieder ermutigen, sich gegenseitig zu unterstützen. Das könnte eine Hilfe sein, damit auch andere Familienmitglieder die Verantwortung mittragen und die Belastung abgesenkt werden kann.  Diese Intervention spricht das Verhalten der Familie an.  Die Pflegefachperson könnte spezifische, zirkuläre Fragen

stellen, um den Austausch zwischen den Familienmitgliedern zu fördern.

Weiter wird der Themenkreis Erschöpfung, Ermüdung, am Anschlag sein, in der Pflege versunken sein thematisiert. Auch wird erwähnt, dass eine Tageskliniknutzung den Angehörigen eine gewisse Entlastung bieten kann.

Damit Familienmitglieder ihre Belastungen mitteilen können, ist es wichtig, dass die pflegenden Angehörigen sich ernst genommen fühlen und dadurch Vertrauen aufgebaut werden kann.

Eine Intervention könnte auf das Verhalten der Familie abzielen. Eine wichtige Intervention im Rahmen des CFIM kann auch sein, dass die Pflegefachperson die Familienmitglieder ermutigt, sich Ruhepausen zu gönnen.

Der Umgang mit Veränderungen belastet die Familienmitglieder in mehreren Hinsichten:

- nicht akzeptieren können
- Wahrnehmen
- mit Veränderungen umgehen
- Demenz ins Leben integrieren
- anpassen und bewältigen.

Dazu gehört auch, dass für pflegende Angehörige der Umgang mit dem gezeigten Verhalten der Demenzbetroffenen eine Herausforderung darstellt.

Da sich im Verlauf der Demenzerkrankung mehreres verändert, kann die Familie auf Veränderungen in verschiedener Hinsicht wie beispielsweise den ATL, IATL, Rollen, ... angesprochen werden.

Die Familie kann zum einen gestärkt werden, indem ihr gezeigt wird, was sie alles für den Betroffenen leisten. Weiter kann gefragt werden, ob sie mehr Informationen benötigt, um Veränderungen wahrzunehmen, damit umzugehen und sie ins Leben integrieren zu können. Diese Intervention zielt auf die kognitive sowie verhaltensbezogene Ebene ab. Anhand einer zirkulären Frage kann auf spezifische Probleme eingegangen werden. Beispielsweise: Wie reagieren Sie, wenn ihr Angehöriger Ihnen gegenüber ein aggressives Verhalten zeigt?

Was pflegende Angehörige zur Beziehung äusserten, wird in Tabelle 20 dargestellt.

Tabelle 20  
*Erleben der Beziehung*

Beziehung	Calgary Familien Assessmentmodell	Calgary Familien Interventionsmodell
Die Qualität der früheren Beziehung zum Pflegebedürftigen hat Einfluss auf die heutige Beziehung und das Erleben der pflegenden Angehörigen. Die Demenz hat Auswirkungen auf die pflegenden Angehörigen und deren Beziehungsgestaltung zum Umfeld. Den Verlust der Beziehung zum Demenzbetroffenen erleben die pflegenden Angehörigen als intensiv. Demenzbetroffene sind durch die Benützung der Tagesklinik sozial mehr integriert, dies erleben die pflegenden Angehörigen als positiv.	Im Assessment kann die Pflegefachperson die Familie auf die frühere und jetzige Beziehung ansprechen. Im CFAM ist es in der Kategorie zu Allianzen und Koalitionen einzuordnen. Der Austausch zwischen den Familienmitgliedern wird von der Pflegenden beobachtet. Dabei sollte sie auf verbale, emotionale und nonverbale Ausdrucksweisen achten. Dieses Verhalten könnte weiteren Aufschluss über die Beziehung zwischen den Familienmitgliedern geben.	Alle berichteten Erlebnisse können durch verschiedene Interventionen mit dem CFIM in Verbindung gebracht werden. Die Pflegefachperson kann die pflegenden Angehörigen motivieren, ihre Geschichte zu erzählen. Wenn dabei Emotionen hervortreten, sollten diese von der Pflegefachperson ernstgenommen werden. Auch die gesamte Familie sollte für die Thematik Beziehungsgestaltung sensibilisiert werden. So können sich die Familienangehörigen gegenseitig unterstützen. Diese Interventionen zielen auf alle drei Ebenen (kognitiv, affektiv und verhaltensbezogen) ab.

Die Emotionen, welche die pflegenden Angehörigen laut den Studienergebnissen aufweisen, sind in Tabelle 21 mit Verbindung zum CFAIM dargestellt.

Tabelle 21  
*Emotionen*

Emotionen	Calgary Familien Assessmentmodell	Calgary Familien Interventionsmodell
Das Erleben der pflegenden Angehörigen ist geprägt von Unsicherheit, Überforderung, Machtlosigkeit, Stress durch das Pflegen der Betroffenen,	Der Vertrauensaufbau ist in diesem Zusammenhang wichtig, damit die Familienmitglieder offen erzählen, was sie belastet und	Damit der Vertrauensaufbau gut gelingt, ist eine Wertschätzung gegenüber dem Geleisteten hilfreich. Allgemein ist ernst gemeinte Wertschätzung eine

sowie von Frustration und Schmerz durch Verluste im Zusammenhang mit der Demenz.

wie sie sich fühlen. Die Pflegefachperson kann Emotionen im Gespräch feststellen und/oder im Verhalten der pflegenden Angehörigen beobachten. Erkannte Emotionen wie Ängste, Unsicherheiten und Wut können angesprochen werden.

sehr effektive Intervention in der Arbeit mit Familien.

Die Pflegefachperson sollte die Emotionen der Familie normalisieren und anerkennen, sodass sich die Familienmitglieder ernstgenommen fühlen. Diese Intervention spricht die affektive Ebene an.

Von Tagesklinik-Nicht-Nutzern wird die Angst vor Entfremdung, Unruhe und die Befürchtung, die Tagesklinik sei nicht geeignet, geäußert. Tagesklinik-Nutzer hingegen äusserten positive Erwartungen.

Im Familiengespräch ist die Kommunikation zwischen den einzelnen Familienmitgliedern zu beobachten, um deren Kommunikationsmuster aufzudecken, auf denen danach Interventionen aufgebaut werden können. Dies ist wichtig, um positive Kommunikationsmuster zu verstärken respektive negative zirkuläre Kommunikation zu durchbrechen.

Die Ängste von Tagesklinik-Nicht-Nutzern wird auf ein Informationsdefizit zurückgeführt. Die Pflegefachpersonen sollten deshalb die Familien über ambulante Angebote informieren. Diese Intervention zielt auf die kognitive Ebene ab. Da negative Erwartungen zu Beginn verständlich sind, sollten diese von den Pflegenden ernstgenommen werden.

Die wichtigsten Aspekte zum Thema Sinn finden werden in der nachfolgenden Tabelle 22 mit dem Modell betrachtet.

Tabelle 22  
*Sinn finden*

Sinn finden	Calgary Familien Assessmentmodell	Calgary Familien Interventionsmodell
Sinn finden beinhaltet Spiritualität, Religion, Glauben, Überzeugungen, Werte und Lebensphilosophien. Wichtig ist für Angehörige grundsätzlich, positive Momente zu gestalten	Im Assessment kann Religion und Spiritualität durch die Pflegenden thematisiert werden. Um die Überzeugungen der Familie erfassen zu können, sind	Die Äusserungen der Familie zu diesem Thema wahrzunehmen kann der Pflegefachperson helfen, die Familie umfassender zu betreuen. Auch können anschliessend Interventionen

<p>und diese bewusst wahrzunehmen. Sinn finden in der Pflege des Betroffenen ist nicht für alle pflegenden Angehörigen einfach oder möglich.</p>	<p>Fragen zur Kategorie Überzeugungen möglich.</p>	<p>aus dem CFIM abgeleitet werden. Beispielsweise kann die Familie unterstützt werden, Rituale zu finden oder wieder aufzunehmen.</p>
--	--	---

---

In Tabelle 23 werden die spezifischen Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen an die Tagesklinik dargestellt.

Tabelle 23  
*Tagesklinik spezifische Bedürfnisse*

Bedürfnisse an die Tagesklinik	Calgary Familien Assessmentmodell	Calgary Familien Interventionsmodell
<p>Bedürfnis für mehr teilstationäre Einrichtungen, um eine physische Entlastung anzustreben.</p> <p>Die Flexibilität in der Nutzung der Tagesklinik wird geschätzt und als Bedürfnis angesehen. Hingegen treten teilweise Schwierigkeiten mit den Öffnungszeiten auf.</p>	<p>Im CFAM wird dieses Bedürfnis in die Kategorie grössere Systeme eingeordnet. Die Pflegefachperson kann die Familienmitglieder spezifisch auf die Tagesklinik ansprechen und deren Schwierigkeiten und Bedürfnisse erfragen. Anschliessend können bei Bedarf Interventionen vom CFIM abgeleitet werden.</p>	<p>Da laut Zank und Schacke (1998) mangelndes Wissen bezüglich der Tagesklinik besteht, müssten Informationen auf der kognitiven Ebene angeboten werden.</p> <p>Informationen über die Flexibilität sind nötig, damit Angehörige von diesem Angebot Gebrauch machen können.</p> <p>Wenn eine Schwierigkeit mit der zeitlichen Entlastung besteht und die Familienmitglieder weiterhin unter Druck stehen, müsste geschaut werden, ob zusätzliche Ruhepausen angezeigt wären.</p> <p>Eigenen würden sich Fragen, die auf das Verhalten abzielen.</p>

---

In Tabelle 24 sind die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen von Tagesklinikbesuchern der Kategorie Wertschätzung/Anerkennung am Modell gespiegelt.

Tabelle 24  
*Wertschätzung/ Anerkennung*

Wertschätzung/ Anerkennung	Calgary Familien Assessmentmodell	Calgary Familien Interventionsmodell
Vertrauen gegenüber der Pflegefachperson ist zentral, um Demenzbetroffene abgeben zu können. Pflegefachperson sollte pflegenden Angehörigen mehr Sicherheit und Vertrauen vermitteln. Pflegenden Angehörige und Familien unterstützen und ihnen mit Respekt begegnen.	Der Vertrauensaufbau ist im gesamten Gespräch von wichtiger Bedeutung. Deshalb sollte die Pflegefachperson darauf achten, dass sie eine gute Beziehung zu den Familienmitgliedern aufbauen kann. Im CFAM könnte dies in der Kategorie der Allianzen und Koalition abgehandelt werden.	Eine der wichtigsten Pflegeinterventionen besteht darin, die Familie zu bestärken und ihnen Wertschätzung auszusprechen. Durch Aussprechen von Anerkennung wird das System gestärkt und es wird der Familie gezeigt, dass ihre Ressourcen und Fähigkeiten wahrgenommen werden.

Information ist ein grosses Bedürfnis bei pflegenden Angehörigen und Familien von Demenzbetroffenen. Deshalb werden die Informationsbedürfnisse in verschiedene Unterkategorien unterteilt, um den Bezug zum Modell deutlicher aufzuzeigen. In Tabelle 25 befinden sich die medizinischen Informationsbedürfnisse. Anschliessend folgen Informationsbedürfnisse zum sozialen Bereich (Tabelle 26), Edukationsbedürfnisse (Tabelle 27) und psychologische Bedürfnisse (Tabelle 28).

Tabelle 25  
*Medizinische Informationsbedürfnisse*

Medizinische Bedürfnisse	Calgary Familien Assessmentmodell	Calgary Familien Interventionsmodell
Bei pflegenden Angehörigen besteht ein Informationsbedürfnis bezüglich Demenz allgemein, Diagnose, Symptome, Prognose, Behandlungen und Verbreitung der Erkrankung.	Bei medizinischen Informationsbedürfnissen ist sicher wichtig, dass die Pflegefachperson den genauen Bedarf an Informationen ausfindig macht. Erst dann können angepasste Massnahmen eingeleitet werden. Es kann beispielsweise sein, dass ein Problem besteht, welches mit einem	Hier liegt der Schwerpunkt sicher auf dem Bereich des Anbietens von Informationen. Die Informationen zielen vor allem auf den kognitiven Funktionsbereich ab. Teilweise sind die Familienmitglieder auch froh, wenn sie Meinungen von Pflegefachpersonen hören.

Wissensdefizit zusammenhängt und durch Edukation behoben werden kann.

Tabelle 26  
*Soziale Informationsbedürfnisse*

Soziale Informationsbedürfnisse	Calgary Familien Assessmentmodell	Calgary Familien Interventionsmodell
Interaktionen mit Anderen und Unterstützung von Anderen stellt für die pflegenden Angehörigen ein Bedürfnis dar.	Um dieses Bedürfnis einschätzen zu können, können mit Hilfe des CFAM Fragen zur Kategorie Familienzusammensetzung der erweiterten Familie und zu Kultur gestellt werden. Je nach Kultur ist die Unterstützung durch Andere unterschiedlich. Dabei kann es hilfreich sein, auch die Familienmitglieder durch zirkuläre Fragen miteinzubeziehen. Damit können sie gegenseitig ihre Bedürfnisse wahrnehmen.	Je nach Ergebnissen aus dem CFAM können spezifische Interventionen abgeleitet werden, damit sich die Familie gegenseitig unterstützt. Die Familie wird durch die Pflegefachperson an den Punkt begleitet, sodass die Familie sich selber stärkt und Unterstützung durch Andere erfahren kann. Hier werden verhaltensbezogene Fragen gestellt, die eine mögliche Verhaltensänderung erzielen können.
Informationsbedürfnis bei Rechts- und Finanzfragen	Die Pflegefachperson sollte hier anhand von sozialen Merkmalen (z.B. Bildung, finanzielle Lage, Wohnsituation, ...) die soziale Schicht einschätzen. Die Pflegefachperson kann individuell auf die Familie eingehen und sie je nach Sozialstatus beraten.	Für die Familie ist das Anbieten von Informationen wichtig. Dies kann beispielsweise auch bedeuten, den Sozialdienst beizuziehen oder die Familie an eine externe Stelle weiterzuleiten. Informationen beziehen sich auf die kognitive Ebene.
Der Informationsbedarf bezüglich Angeboten bezieht sich auf diese drei Punkte: - öffentliche Unterstützung - medizinische Zentren und	Die Pflegefachperson kann im Gespräch das soziale System der Familie erfragen. So zeigt sich, wie die Familie vernetzt ist und wo sie weitere	Für die Familie besteht in diesem Fall ein Bedürfnis nach Informationen. Deshalb sollen die Interventionen auf den kognitiven Bereich der Familie



<p>Unterstützungsangebote in der Umgebung - Anmeldeprozedere für Institutionen wie Tagesklinik.</p>	<p>Unterstützung benötigt. Auch können Wissenslücken bezüglich Angeboten entdeckt werden.</p>	<p>abzielen und in Form von Wissensvermittlung stattfinden.</p>
---	---	---

Tabelle 27  
*Edukative Bedürfnisse*

Eduktion	Calgary Familien Assessmentmodell	Calgary Familien Interventionsmodell
<p>Die pflegenden Angehörigen möchten spezifisch zur Demenz Schulungen erhalten beispielsweise zur Pflege, zu erster Hilfe, Verhaltensauffälligkeiten, Aggressivität, Verwirrung, Aktivitäten, Essen, Auto fahren, Inkontinenz, ...</p>	<p>Die Pflegefachperson sollte im Gespräch die IATL sowie die ATL erfragen. Davon ausgehend kann dann ein vorhandenes Schulungsbedürfnis festgestellt oder erfragt werden.</p>	<p>Zum einen besteht ein Schulungsbedürfnis bezüglich Informationen. Durch das Abgeben von Informationen können Familienmitglieder ermutigt werden, die Rolle der pflegenden Angehörigen zu übernehmen. Durch Edukationsmassnahmen - auf verschiedenen Ebenen - werden sie befähigt, die Pflege der Demenzbetroffenen zu bewältigen.</p>
	<p>Die Pflegefachperson sollte im Erstgespräch auf zirkuläre Kommunikation achten. Diese können sich beispielsweise durch Aggressivität zeigen. Anschliessend sollten sie angesprochen werden.</p>	<p>Wenn zirkuläre Kommunikation vorhanden ist, sollte den pflegenden Angehörigen dieses Muster erklärt werden. Dies hat das Ziel, dass positive Verhaltensmuster bestärkt und negative durchbrochen werden können. Diese Intervention setzt auf kognitiver Ebene an.</p>
<p>Schulungsbedarf bezüglich Stress-und-Coping-Themen wurden mehrfach genannt, wie beispielsweise gesunder Lebensstil, Umgang mit Trauer, Entspannung, Depression bei pflegenden Angehörigen und</p>	<p>Um die Bedürfnisse bezüglich Schulung im Bereich Coping und Stress herauszufinden ist wichtig, einfühlsam vorzugehen. Weiter macht es Sinn, die bisherigen Bewältigungsmuster/-strategien in Erfahrung zu</p>	<p>Wenn die diesbezüglichen Bedürfnisse klar herausgearbeitet sind und die Pflegefachperson weiss, in welchen Bereichen angesetzt werden kann, sollten Informationen und Schulung</p>

Demenzbetroffenen sowie Einfluss der Demenz auf die Familien.	bringen, um im Rahmen des CFIM daran anknüpfen zu können. Einzuordnen sind diese Bedürfnisse in die Kategorie Problemlösung.	bezüglich Coping und Stressverhalten vermittelt werden. Die Interventionen sind auf allen drei Ebene (kognitiv, affektiv und verhaltensbezogen) angesiedelt.
---	---	--

Tabelle 28  
*Psychologische Informationsbedürfnisse*

Psychologische Informationsbedürfnisse	Calgary Familien Assessmentmodell	Calgary Familien Interventionsmodell
Im Bereich psychologische Bedürfnisse nehmen Stress und Coping einen besonderen Stellenwert ein und es sammelten sich verschiedene Unterthemen an, zu denen sich die pflegenden Angehörigen Hilfestellungen wünschten. Unter anderem: - emotionale und psychische Unterstützung, - Hilfe bei der Ausarbeitung von negativen Emotionen, - Unterstützung im Umgang mit Stress und Frustration, - Demenz und deren Veränderungen akzeptieren und - beim Rollenwechsel.	Im Gespräch versucht die Pflegefachperson die Informationsbedürfnisse bezüglich dieser Themen herauszuhören. Dabei sollte sie wachsam sein und die emotionalen sowie nonverbalen Verhaltensweisen der pflegenden Angehörigen beobachten. Auch soll sie bei Verdacht die Familienmitglieder direkt ansprechen. Weiter sollte das Rollenverhalten angesprochen werden. Da sich dies, durch die Erkrankung, abhängig von der Familienkonstellation, unterschiedlich verändert.	Wenn sich im CFAM herausstellt, dass Interventionen angezeigt sind, zielen diese vor allem auf die Vermittlung von Informationen ab. Diese sollen auf die kognitive und verhaltensbezogene Ebene ausgerichtet sein. Weiter sollte die Pflegefachperson versuchen die gezeigten Emotionen zu normalisieren und die Familienmitglieder durch, auf den affektiven Bereich ausgerichtete Interventionen unterstützen.

Zur Vervollständigung wird zum Schluss in Tabelle 29 auf die Unterstützungsbedürfnisse eingegangen.

Tabelle 29  
*Unterstützungsbedürfnis*

Unterstützungsbedürfnis	Calgary Familien Assessmentmodell	Calgary Familien Interventionsmodell
Pflegende Angehörige möchten den Betroffenen emotionale Unterstützung anbieten. Dafür	Während des Assessments achtet die Pflegefachperson auf die Ausdrucksart der	Die Emotionen, welche die Familienmitglieder haben oder die durch das CFAM

<p>benötigen sie jedoch seitens der Pflege auch Unterstützung.</p> <p>Pflegende Angehörige wünschen zusätzlich Unterstützung, um die Gefühle des Pflegebedürftigen besser verstehen zu können.</p>	<p>Kommunikation der Familienmitglieder. Vor allem sollte dabei auf die emotionale Kommunikationsart geachtet werden. Zusätzlich ist es hilfreich, die Emotionen der Demenzbetroffenen vor der Intervention in Erfahrung zu bringen. So können die Pflegefachpersonen im CFIM gezielt die pflegenden Angehörigen unterstützen.</p>	<p>entstanden sind, können im CFIM unter dem Bereich validieren oder normalisieren von emotionalen Reaktionen abgehandelt werden. Die Fragen könnten seitens der Pflegefachperson auf den affektiven Bereich abzielen. Durch ernst nehmen der Gefühle kann die Pflegefachperson die Familienmitglieder unterstützen. Auch könnten den Familienmitgliedern auf kognitiver Ebene Inputs zum Umgang mit Emotionen vermittelt werden.</p>
<p>Die pflegenden Angehörigen suchen Unterstützung allgemein und bezüglich Integrität, Sicherheit und Schutz</p>	<p>In diesem Bereich sollte zuerst im Gespräch die Situation geklärt werden, um anschliessend gezielt das Unterstützungsbedürfnis befriedigen zu können. Bezüglich der Integrität kann je nach Situation die Kategorie Gender oder Rollen eine Rolle spielen. Bei Sicherheit und Schutz wäre wichtig, die Kategorie Umgebung einzubeziehen.</p>	<p>Wenn sich im Gespräch ein Unterstützungsbedürfnis herausgestellt hat, kann dies durch Anbieten von Informationen auf der kognitiven Ebene angesetzt werden. Dadurch könnte die Pflegefachperson den Familienmitgliedern beispielsweise mehr Wissen über Sicherheitssysteme oder ähnliches vermitteln.</p>

#### 6.4 Beantwortung der Frage an die Literatur

Die Forschungsfrage kann aus Sicht der Autorinnen nur teilweise beantwortet werden. Da es nur wenig Forschungsliteratur zum Erleben und zu den Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen in einer Tagesklinik gibt, ist es schwierig diese Frage aussagekräftig beantworten zu können. Um ein Gesamtbild über die pflegenden Angehörigen zu erhalten, wurden zur Beantwortung mehrere Studien aus dem

ambulanten Bereich hinzugezogen. Die Autorinnen nehmen nach wie vor an, dass eine Vergleichbarkeit besteht zwischen pflegenden Angehörigen im häuslichen Bereich und jenen die Tagespflege in Anspruch nehmen.

Aus der Diskussion wird ersichtlich, dass pflegende Angehörige ein starkes Bedürfnis nach Information haben. Dies wurde bei pflegenden Angehörigen in der Tagesklinik und im ambulanten Setting mehrfach betont.

Nach dem Kenntnisstand der Autorinnen gibt es noch keine englisch- oder deutschsprachige Studie zur Implementierung des Modells in einer Tagesklinik sowie dem ambulanten geriatrischen Bereich. Deshalb bleibt die Anwendbarkeit des CFAIM in diesem Setting und bei dieser Population offen. Anhand des Modells und den Bedürfnissen kann jedoch abgeleitet werden, wie familienzentrierte Pflege im Tageskliniksetting aussehen könnte. Dies wird im Theorie-Praxis-Transfer genauer beschrieben.

## 7 Theorie - Praxis - Transfer

Im Theorie-Praxis-Transfer werden die Erkenntnisse aus dem Ergebnis- und Diskussionsteil auf die Anwendbarkeit in einer Tagesklinik geprüft. Um die Umsetzung in der Praxis zu veranschaulichen, werden Beispielfragen aus dem CFAIM eingebaut. Weiter werden die Grenzen und nächste Schritte sowie eine mögliche konkrete Umsetzung für die Tagesklinikpraxis aufgezeigt.

### 7.1 Anwendung des CFAIM im Erstgespräch

Bevor ein neuer Besucher in die Tagesklinik kommt, findet ein Erstgespräch zusammen mit dem Betroffenen und den Angehörigen statt. Das CFAM kann für dieses Erstgespräch als strukturgebende Grundlage eingeführt oder angewendet werden. Sind potenzielle und häufige Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen vom Demenzbetroffenen bekannt, können ihr Vorhandensein und ihre Bedeutung unter Zuhilfenahme des CFAM systematisch erfasst werden. In Tabelle 30 und Anhang F ist ein Beispiel für einen Gesprächsleitfaden für das Erstgespräch dargestellt, in Anlehnung an den Leitfaden von Preusse-Bleuler und Métrailler (2012). Bei Bedarf können entsprechende Interventionen auf der Grundlage des CFIM eingeleitet werden, um die Familie zu unterstützen. Dabei ist zu beachten, dass bereits das Assessment eine Familienintervention sein kann.

Tabelle 30  
*Gesprächsleitfaden*

möglicher Ablauf	Beispiele für Formulierungen
1. Besucher und Angehörige begrüßen, sich vorstellen und in der Tagesklinik ankommen lassen, Ort für das Gespräch aufsuchen. Einleitung zum Gespräch mit Ziel und Zeitangabe.	
2. Eintrittsgrund in die Tagesklinik erfassen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Was hat Sie dazu bewegt, eine Tagesklinik näher anzuschauen/ kennen zu lernen?</li> <li>• Ich möchte gerne einmal von Ihnen Hr./Fr. .... wissen, weshalb Sie da sind?</li> </ul>
3. Vorhandenes Wissen zu Demenz und Umgang mit der Krankheit des Besuchers und der Familie erfragen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Was wissen Sie (Besucher und Familie) über die Demenzdiagnose?</li> <li>• Hat der Arzt Sie als pflegende Angehörige</li> </ul>

4. Besorgnisse, Befürchtungen, Sorgen, Unbehagen und Wünsche des Besuchers und der Familie in Bezug auf die Tagesklinik erfragen.

5. Aufzeichnen des Familiensystems bezüglich Verwandtschaft (Genogramm), der nicht verwandten Bezugspersonen wie Freunde, Hobbies, ... (Ökogramm) und Beziehungen.

6. Auf der Grundlage der erzählten

- gesehen und über die Krankheit informiert?
- In welchen Bereichen benötigen Sie als pflegende Angehörige mehr Informationen?
- Welche Informationsbedürfnisse sind aus Ihrer Sicht noch offen? Haben Sie Fragen zu medizinischen (Demenz, Verlauf, Symptome,..), sozialen (Rechts- und Finanzfragen), psychologischen Belangen (Stress und Bewältigung) oder Schulungsbedarf (Aktivitäten, Inkontinenz, Pflege, ...) ?
- Was brauchen Sie als pflegende Angehörige, damit ...
- Könnten Sie (Besucher) sich einen Tagesklinikbesuch vorstellen?
- Welche Bedenken, Ängste, Sorgen, ... haben Sie als pflegende Angehörige, wenn Sie an Tagesklinikbesuche ihres Angehörigen denken?
- Was sind Ihre grössten Sorgen, wenn Sie an den Tagesklinikbesuch denken?
- Was können wir als Pflegende der Tagesklinik tun, um Sie als Familie zu unterstützen?
- „Aus Erfahrung wissen wir, dass bei einer Erkrankung auch die Angehörigen betroffen sind, selber sind sie aber auch die wichtigsten Unterstützungspersonen für den Patienten“ (Preusse-Bleuler & Métrailler, 2012, S. 42).
- Aus diesem Grund möchte ich Sie fragen: Was denken Sie, ist für uns als Pflegefachperson wichtig über ihre Familie (mit Bezugspersonen) zu wissen?
- Wer war/ist für Sie/ihren Angehörigen eine besonders wichtige Person im Leben? Wen fragen Sie, wenn Sie um Rat suchen?
- Ich habe den Eindruck, dass Sie sehr viel

Geschichte, sollte jetzt eine Wertschätzung oder Anerkennung ausgesprochen werden.

Wichtig: Wertschätzung muss ehrlich sein!

7. Nach prägenden Erfahrungen der Familie bezüglich Gesundheit und Krankheit fragen.

8. Glaube, Spiritualität, Lebensphilosophie sowie relevante Fakten bezüglich Familienentwicklung, Herkunft, persönliche-, soziale-, berufliche Ereignisse in Erfahrung bringen.

9. Die Vorstellungen der Familie für die Zukunft ansprechen.

10. Aktivitäten des täglichen Lebens

leisten, damit es Hr./Fr. .... zu Hause gut geht.

- Habe ich Sie richtig verstanden, Sie sorgen sich intensiv um ihren Angehörigen?
- „Ich höre, dass es Sie viel Kraft kostet, immer wieder um (Verständnis, Geduld,...) zu ringen.“ (Preusse-Bleuler & Métrailler, 2012, S. 42)
- Ich habe den Eindruck, dass Sie sehr viel tun, damit Ihr Angehöriger (Ehemann/Mutter/...) zu Hause leben kann.
  
- Wie gehen Sie mit der Belastung der Demenzerkrankung um?
- Was hilft Ihnen in solchen Situationen am besten?
- Was belastet Sie als pflegende Angehörige und als Familie am stärksten?
- Wie geht ihre Familie mit der Demenzerkrankung ihres Angehörigen um?
  
- Inwiefern hat die Demenzerkrankung ihr Leben als Familie verändert?
- Welche Bedeutung haben der Glaube sowie die Spiritualität im Leben Ihrer Familie?
- Wie hat sich Ihre Beziehung mit der Demenzerkrankung ihres Angehörigen verhalten?
- An Drittperson: Was sind die Stärken ihrer [Mutter], mit dieser Situation umzugehen?
  
- Wie stellen Sie sich als Familie die weitere Zukunft vor?
- Welche Unterstützung benötigen Sie für die weitere Zukunft von unserer Seite?
  
- Um Ihnen auch anderweitige Unterstützungsmöglichkeiten aufzeigen zu können, wäre es für mich wichtig, mehr über Ihren Alltag zu wissen. Könnten Sie mir von einem typischen Morgen/ Abend erzählen?

11. Um sicherzustellen, dass sich die Familie verstanden gefühlt hat, wird dies zum Ende des Gesprächs erfragt. Fragen, welche im Moment noch nicht geklärt sind, können notiert werden und zu einem späteren Zeitpunkt besprochen werden. Nochmals Wertschätzung und Anerkennung gegenüber der Familie aussprechen. Sich für das Gespräch bedanken und weiteres Vorgehen klären.

- Gibt es aus Ihrer Sicht etwas, was ich nicht angesprochen habe und noch thematisiert werden sollte?
- Haben Sie noch Fragen?

---

*Anmerkung Preusse-Bleuler & Métrailler (2012), adaptiert nach Föhn & Schubiger (2014)*

## 7.2 Grenzen der Umsetzbarkeit

Grenzen der Umsetzbarkeit sehen die Autorinnen darin, dass das CFAIM ein eher unbekanntes Modell in diesem Setting ist und dieses zuerst geschult werden müsste. Dazu sind noch keine Studien bezüglich CFAIM im Tageskliniksetting vorhanden. Wenn es jedoch eingeführt wäre, könnte auf viele Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen eingegangen werden. So kann der spezifische Bedarf, beispielsweise an Information, entdeckt und entsprechend befriedigt werden.

In einer Tagesklinik ist der Kontakt zu pflegenden Angehörigen teils sehr kurz. Aus Erfahrung der Autorinnen eignet sich die Zeit zu Tagesbeginn, beim Bringen der Betroffenen, und am Ende des Tages, wenn sie abgeholt werden, für Gespräche am besten. Aus Sicht der Autorinnen, wäre die Vermittlung von Informationen zu diesen Zeitpunkten möglich, wenn dies geplant wird.

Auch könnte eine Informationsveranstaltung für pflegende Angehörige betreffend Demenz in der Tagesklinik organisiert werden. Jedoch stellt sich hier die Frage des Zeitpunktes und wer in dieser Zeit die Demenzbetroffenen betreut.

In der Literatur (de Jong & Boersma, 2009; Zank & Schacke, 1998) sowie aus Erfahrung der Autorinnen besteht ein weiteres Anliegen seitens der pflegenden Angehörigen bezüglich der Anpassung der Öffnungszeiten. Für Familienangehörige, welche in der Zwischenzeit arbeiten, ist es teilweise schwierig, die Besucher abzuholen. Eine Anpassung der Öffnungszeiten bedingt jedoch eine strukturelle Änderung und kann nicht so schnell umgesetzt werden.



### **7.3 Konkrete Umsetzung und nächste Schritte für die Praxis**

Die Arbeit zeigt auf, dass gerontologische Tageskliniken von der Anwendung des CFAIM profitieren könnten. Eine Implementierung des Modells wäre aus Sicht der Autorinnen erwünscht, doch kann sie in der Praxis eine Herausforderung darstellen. Dies auch, weil die familienzentrierte Pflege ein neueres Forschungsgebiet ist. Bisher gibt es dazu keine spezifische Forschungsliteratur im ambulanten, gerontologischen Setting. Den Autorinnen ist jedoch bekannt, dass das Modell bereits in mehreren Institutionen in der Schweiz wie dem Pflegeheim St. Otmar, Pflegeheim Thusis und weiteren angewendet wird (Preusse-Bleuler, 2013).

Um ein neues Modell in der Praxis zu implementieren, ist eine gute Projektplanung Voraussetzung. Vor der Implementierung ist eine Phase der Sensibilisierung und Auseinandersetzung mit der Thematik der familienzentrierten Pflege wichtig. Dies kann zu ambivalenten Gefühlen bei den Pflegefachpersonen führen. Wichtig ist dann, Vorteile des CFAIM aufzuzeigen.

Anschliessend folgt die Schulung der Mitarbeitenden zu folgenden Themen: Erleben und Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen und Familien, CFAM und CFIM, der Zusammenhang zwischen Erleben und Bedürfnissen und dem CFAIM herstellen sowie Anwendung mit Gesprächsleitfaden üben. Die konkrete Umsetzung in die Praxis wird im Anhang G ausführlich erläutert.

### **7.4 Beispiel aus der Praxiserfahrung einer Autorin in der Tagesklinik Institution A**

Im Fall der Institution A fand eine Auseinandersetzung mit der Thematik in Form von Diskussionen statt. Dabei kam es zum Vergleich von vorhandenem Wissen zum Umgang mit Angehörigen und den Inputs des CFAIM. Auch in dieser Diskussion kamen Bedenken zum Ausdruck. In konstruktiven Gesprächen mit fachlich fundierten Begründungen der Initiatorin konnten Bedenken abgebaut werden. Anschliessend wurde in Zusammenarbeit einer Autorin mit einer diplomierten Pflegefachperson ein Gesprächsleitfaden für das Erstgespräch erstellt. Bei der Implementierung in dieser Institution war noch kein Wissen zu Erleben und Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen aus der Literatur vorhanden.

Die nächsten Schritte wären: Die neuen Erkenntnisse aus dieser Arbeit in die Praxis einzubringen und mit den Pflegefachpersonen zu diskutieren. Anschliessend könnte der ergänzte Gesprächsleitfaden für das Erstgespräch vorgestellt werden. Danach

würde ein Austausch mit den Pflegefachpersonen über ihre Erfahrungen mit dem ursprünglich erstellten Leitfaden und den neuen Inputs folgen. So könnte der Gesprächsleitfaden auf ihre Bedürfnisse ausgerichtet werden.

## 8 Schlussfolgerung

Zum Abschluss folgt eine Synthese über die gesamte Arbeit.

In der Praxis hat sich ein Mangel an Wissen bezüglich des Umgangs mit den pflegenden Angehörigen in der Tagesklinik gezeigt. Das hat die Autorinnen dazu bewogen, sich dieser Thematik zu widmen. In der Arbeit wird gezeigt, was die pflegenden Angehörigen in ihrer Betreuung von Demenzbetroffenen im ambulanten Setting erleben und welche Bedürfnisse sie haben. Das CFAM erleichtert die Erfassung von Erleben und Bedürfnissen der Familienmitglieder und der Familie als Ganzes. Weiterführend könnte das CFIM genutzt werden, um Interventionen für die Familie abzuleiten. Es wird die Hypothese aufgestellt, dass auf diesem Weg individuelle Bedürfnisse in der Tagesklinik effizienter erfasst werden könnten und das Familiensystem im Problemlösungsprozess optimaler unterstützt werden könnte. Dies bringt einen Mehrnutzen für die Pflegefachpersonen sowie die pflegenden Angehörigen und deren Familien.

## Verzeichnisse

### Literaturverzeichnis

#### Literaturverzeichnis

- Beeber, A., Thorpe, J. & Clipp, E. (2008). Community-based service use by elders with dementia and their caregivers, A latent class analysis. *Nursing research*, 57(5), 312-321.
- Brockhaus, F. A. (2012). *Brockhaus Wissensservice [elektronische Version]*. Zugriff am 23/02/2014. Verfügbar unter <https://fh-zuer.brockhaus-wissensservice.com/>
- Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C. & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *Int J Geriatr Psychiatry*, 20, 537-546.
- Bruce, D. G. & Paterson, A. (2000). Barriers to community support for the dementia carer: a qualitative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(5), 451-457. doi: 10.1002/(SICI)1099-1166(200005)15:5<451::AID-GPS143>3.0.CO;2-K Verfügbar unter [http://dx.doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(200005\)15:53.0.CO;2-K](http://dx.doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(200005)15:53.0.CO;2-K)
- Bundesamt für Statistik. (2010). *Information aus der Demografie, Nr. 1, 1-16*. Zugriff am 15/08/2013. Verfügbar unter <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/news/publikationen.html?publicationID=3864>
- Butcher, H., Holkup, B. & Buckwalter, K. (2001). The experience of caring for a family member with alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 23(1), 33-55.
- Cohen-Mansfield, J. & Wirtz, P. (2007). Characteristics of adult day care participants who enter a nursing home. *Psychology and Aging*, 22(2), 354-360.
- Collins, L. G. & Swartz, K. (2011). Caregiver Care. *American Family Physician*, 83(11), 1309-1317.
- Concise Medical Dictionary. (2010). *Oxford Concise Medical Dictionary [elektronische Version]* (8th Aufl.) Oxford University Press.
- de Jong, J. D. & Boersma, F. (2009). Dutch psychogeriatric day-care centers: A qualitative study of the needs and wishes of carers. *International Psychogeriatrics*, 21(2), 268-277. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610208008247>
- Donath, C., Winkler, A., Graessel, E. & Luttenberger, K. (2011). Day care for dementia patients from a family caregiver's point of view: A questionnaire study

- on expected quality and predictors of utilisation - Part II. *BMC Health Services Research*, 11(1), 76-82.
- Douglass, C. & Visconti, C. (1998). Factors influencing the use of adult day care by individuals with alzheimer's disease: A multivariate examination of the California Alzheimer's disease diagnostic and treatment center program. *Home Health Care Services Quarterly*, 17(2), 53-69.
- Duhamel, F. & Talbot, L. R. (2004). A constructivist evaluation of family systems nursing interventions with families experiencing cardiovascular and cerebrovascular illness. *Journal of Family Nursing*, 10(1), 12-32.
- Etters, L., Goodall, D. & Harrison, B. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20, 423-428.
- Hirakawa, Y., Kuzuya, M., Enoki, H. & Uemura, K. (2011). Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 52(2), 202-205. doi:  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2010.03.019> Verfügbar unter  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0167494310000944>
- International Family Nursing Association. (2012). *Practice Models for Nursing Practice with Families, Calgary Family Assessment Model (CFAM) and Calgary Family Intervention Model (CFIM)*. Zugriff am 20/03/2014. Verfügbar unter <http://internationalfamilynursing.org/resources-for-family-nursing/practice/practice-models/>
- Kearney, M. H. (2001). Levels and applications of qualitative research evidence. *Research in nursing & health*, 24(2), 145-153.
- Loukissa, D., Farran, C. J. & Graham, K. L. (1999). Caring for a relative with Alzheimer's disease: the experience of African-American and Caucasian caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14(4), 207-216.
- Madjar, I. & Walton, J. A. (Hrsg.). (2001). *What is problematic about evidence? In J. M. Morse & J. M. Swanson & A. J. Kuzel (Eds.), The nature of qualitative evidence (pp. 28-45)*. Thousand Oaks: CA: Sage.
- Martin, E. & McFerran, T. (Hrsg.). (2008). *Oxford Dictionary of Nursing [elektronische Version]* (5 Aufl.)Oxford University Press.
- Matsuda, N. (2001). For the betterment of the family care for aged with dementia. *Kobe Journal of Medical Science*, 47(3), 123-129.
- Mavall, L. & Thorslund, M. (2007). Does day care also provide care for the caregiver?. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 45(2), 137-150.

- Nichols, L. O., Martindale-Adams, J., Greene, W. A., Burns, R., Graney, M. J. & Lummus, A. (2009). Dementia Caregivers' most pressing concerns. *Clinical Gerontologist*, 32(1), 1-14.
- Oppikofer, S. (2009). *Temporäre Entlastung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Evaluationsprojekt Tag/Nacht-Station Sonnweid. Erkenntnisse aus der Praxis - Empfehlungen für die Praxis*. Zürich: Zentrum für Gerontologie.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H. & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burdens. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457.
- Paun, O. (2003). Older women caring for spouses with Alzheimer's disease at home: making sense of the situation. *Health care for women international*, 24(4), 292-312. doi: 10.1080/07399330390183615
- Perrig-Chiello, P. & Höpflinger, F. (Hrsg.). (2012). *Pflegende Angehörige älterer Menschen. Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege* (1 Aufl.). Bern: Hans Huber.
- Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F. & Schnegg, B. (2010). *Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. SwissAgeCare-2010, Forschungsprojekt im Auftrag von Spitex-Schweiz, Schlussbericht*
- Preusse-Bleuler, B. (2013). *Familienzentrierte Pflege (Vorlesung)*. Präsentiert an der ZHAW, 21.-23.01.2013, Winterthur.
- Preusse-Bleuler, B. & Métrailler, M. (2012). *Familienzentrierte Pflege, Handbuch zum Film. Arbeitsinstrument für Familienzentrierte Pflege, Das Calgary Familien Assessment und Interventionsmodell in der Pflegepraxis in Lindenhofspital und Schule* (2nd Aufl.). Bern:
- Preusse-Bleuler, B. & Ris, I. (2012a). *Beurteilungskriterien: Qualitative Forschung*. Präsentiert an der ZHAW, 18.12.2012, Winterthur.
- Preusse-Bleuler, B. & Ris, I. (2012b). *Methoden der Pflegeforschung gPF203 (Einheit 5/6)*. Präsentiert an der ZHAW, 27.11/ 11.12.2012, Winterthur.
- Preusse-Bleuler, B. & Ris, I. (2012c). *Wiederholung Forschung, Artikel kritisch lesen, Beurteilungskriterien*. Präsentiert an der ZHAW, 13.11.2012, Winterthur.
- Pschyrembel Premium Online. (2011-2013). *Pschyrembel Premium Online, Pflege*. Zugriff am 25/08/2013. Verfügbar unter <http://www.degruyter.com/>
- Pschyrembel Premium Online. (2011-2014). *Pschyrembel Premium Online*. Zugriff am 23/02/2014. Verfügbar unter <http://www.degruyter.com/>

- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L. & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(1), 54-58. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2009.07.008>
- Schweizer Alzheimervereinigung. (2014a). *113 000 Menschen mit Demenz in der Schweiz*. Zugriff am 15/02/2014. Verfügbar unter Heruntergeladen von <http://alz.ch/index.php/wichtige-fakten.html>
- Schweizer Alzheimervereinigung. (2014b). *Angehörige von Menschen mit Demenz geben Auskunft*. Zugriff am 15/02/2014. Verfügbar unter <http://alz.ch/index.php/wichtige-fakten.html>
- Shim, B., Barroso, J. & Davis, L. L. (2012). A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *International journal of nursing studies*, 49(2), 220-229. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.09.003> Verfügbar unter <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748911003579>
- Simpson, P., Kin Yeung, K., Yat Kwan, T. & Kam Wah, W. (2006). Family systems nursing: A guide to mental health care in Hong Kong. *Journal of Family Nursing*, 12(3), 276-291.
- Stadt Winterthur. (2014). *Tagesklinik*. Zugriff am 18/03/2014. Verfügbar unter <http://soziales.winterthur.ch/alter-und-pflege/tagesklinik/>
- Sveinbjarnardottir, E., Svavarsdottir, E. & Wright, L. M. (2013). What are the benefits of a short therapeutic conversation intervention with acute psychiatric patients and their families? A controlled before and after study. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 593-602.
- Wackerbarth, S. B. & Johnson, M. M. S. (2002). Essential information and support needs of family caregivers. *Patient education and counseling*, 47(2), 95-100. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991\(01\)00194-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991(01)00194-X) Verfügbar unter <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S073839910100194X>
- Wright, L. M. & Leahey, M. (1994). Calgary family intervention model: One way to think about change. *Journal of marital and family therapy*, 20(4), 381-395. doi: 10.1111/j.1752-0606.1994.tb00128.x Verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.1111/j.1752-0606.1994.tb00128.x>
- Wright, L. M. & Leahey, M. (2009). *Familienzentrierte Pflege, Assessment und familienbezogene Interventionen*. Bern: Hans Huber.
- Zank, S. & Schacke, C. (1998). Belastungen pflegender Angehöriger und ihre Erwartungen an gerontopsychiatrische und geriatrische Tagesstätten [Burden of family caregivers and their expectations of geriatric day-care]. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 11(2), 87-95.

Zehnder, S. & Wüthrich, M. (2012). *Schweizerisches Rotes Kreuz, Fachinformation zum Thema pflegende Angehörige*. Zugriff am 09/2013. Verfügbar unter [http://www.redcross.ch/data/dossier/29/redcross\\_dossier\\_29\\_2\\_de.pdf](http://www.redcross.ch/data/dossier/29/redcross_dossier_29_2_de.pdf)

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1	Häufigkeit der Antworten (Matsuda, 2001, S. 127).....	20
Abbildung 2	Baumdiagramm des CFAM (Wright & Leahey, 2009, S. 70).....	47

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Definitionen zentraler Begriffe .....	5
Tabelle 2	Suchbegriffe und Operationalisierung .....	12
Tabelle 3	Ergebnis Ergebnisübersicht.....	16
Tabelle 4	Stichprobe Matsuda (2001) .....	19
Tabelle 5	Stichprobe Zank et al. (1998) .....	22
Tabelle 6	Stichprobe Shim et al. (2012) .....	24
Tabelle 7	Beschreibung der Merkmale der drei Gruppen (Shim et al., 2012) ..	25
Tabelle 8	Stichprobe Paun (2003).....	27
Tabelle 9	Beschreibung der Unterthemen zu Sinn finden (Paun, 2003) .....	29
Tabelle 10	Stichprobe Butcher et al. (2001) .....	31
Tabelle 11	Wesentliche und vorläufige Strukturelemente .....	32
Tabelle 12	Stichprobe de Jong et al. (2009) .....	35
Tabelle 13	Stichprobe Hirakawa et al. (2011) .....	37
Tabelle 14	Stichprobe Rosa et al. (2010) .....	40
Tabelle 15	Stichprobe Nichols et al. (2009) .....	42
Tabelle 16	Stichprobe Wackerbarth et al. (2002) .....	45
Tabelle 17	Calgary Familien Assessmentmodell, Beschreibung der Unterkategorien (Wright & Leahey, 2009) .....	47
Tabelle 18	Interventionsmöglichkeiten (Wright & Leahey, 2009) .....	51
Tabelle 19	Belastungen.....	60
Tabelle 20	Erleben der Beziehungen .....	62
Tabelle 21	Emotionen .....	62
Tabelle 22	Sinn finden .....	63
Tabelle 23	Tagesklinik spezifische Bedürfnisse .....	64
Tabelle 24	Wertschätzung / Anerkennung .....	65



Tabelle 25	Medizinische Informationsbedürfnisse .....	65
Tabelle 26	Soziale Informationsbedürfnisse .....	66
Tabelle 27	Edukative Bedürfnisse.....	67
Tabelle 28	Psychologische Informationsbedürfnisse .....	68
Tabelle 29	Unterstützungsbedürfnis.....	68
Tabelle 30	Gesprächsleitfaden.....	71

## Danksagung

Für die unterstützende und angenehme Begleitung mit konstruktiven Anregungen und Diskussionen möchten wir uns bei Frau Neumeyer herzlich bedanken. Des Weiteren möchten wir Frau Preusse-Bleuler für den Input zum Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell danken.

Wir danken der Tagesklinik Institution A für die Anregung bezüglich der Wichtigkeit der Thematik in der Praxis sowie den Einblick in die Betreuung der pflegenden Angehörigen in der Tagesklinik. Ein weiterer Dank geht an Frau Prof. Dr. Mahrer Imhof für die Bestärkung in dieser Thematik während der Phase der Themenwahl. Ein besonderes Dankeschön gebührt unseren Familien und Freundinnen für die Unterstützung, das Verständnis und die Rücksichtnahme während den intensiven Monaten. Schliesslich möchten wir uns bei unseren Korrektur- und Gegenlesern für die konstruktiven Rückmeldungen bedanken.

### Eigenständigkeitserklärung

„Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.“

Datum: .....

Unterschrift: .....

Datum: .....

Unterschrift: .....

## Anhang

### Anhang A Prozess der Themeneingrenzung und Literaturrecherche, ausführlich

Da die Autorinnen im Verlauf ihres Arbeitsprozesses einige Justierungen bezüglich der Themaeingrenzung vornehmen mussten, werden im Folgenden der Prozess bei der Literatursuche, die Modifikation des Schwerpunkts und die Entscheidungsfindung dargelegt.

Im ersten Schritt wurde die Literaturrecherche wie in der Disposition geplant angegangen und wissenschaftliche Literatur zu Bedürfnissen von Familien und pflegenden Angehörigen von älteren Tagesklinikbesuchern gesucht. Dazu verwendete Suchbegriffe waren unter anderem: *respite care, family, caregivers* und *needs*. Auf diese Weise konnte, anhand von Titel und Abstract, keine relevante Literatur gefunden werden. Parallel dazu wurde auch eine Literaturrecherche zum Thema familienzentrierte Pflege im Bereich geriatrischer Tagesklinik, mit dem Fokus auf Interventionen und Implementierung, durchgeführt. Hierfür verwendete Suchbegriffe waren unter anderem: *family centred care, family nursing, Calgary family model, respite care, adult day care, family, caregivers*. Trotz intensiver Recherche wurden dazu keine englischen oder deutschen Studien gefunden. Daraufhin wurde das Setting für beide Teilziele auf den ambulanten Bereich ausgeweitet und mit den Suchbegriffen *home care, ambulatory care, community health service, adult day care/service* ergänzt. Die gefundene Literatur bei der Recherche zu Bedürfnissen von Familien und pflegenden Angehörigen wiesen eine starke Heterogenität in der Population auf, insbesondere bezüglich der Diagnose der Pflegebedürftigen sowie im Alter der pflegenden Angehörigen und der Pflegebedürftigen. Das erschwerte Vergleiche und unterschiedliche Bedürfnisse erfordern oft auch verschiedene Interventionen.

Es wurde festgestellt, dass sich die Literatur allgemein auf die pflegenden Angehörigen konzentriert; Bedürfnisse von Familien wurden nicht genannt/erforscht. Aufgrund dessen wurde nachfolgend auch nach Literatur zu pflegenden Angehörigen gesucht. Bei der Literaturrecherche zu familienzentrierten resp. angehörig-zentrierten Pflegeinterventionen im erweiterten Setting wurden hauptsächlich Studien zu Demenz und häuslicher Pflege gefunden.

Aufgrund der oben genannten Befunde bei der Literaturrecherche und weil geriatrische Tageskliniken oft einen hohen Anteil an Besuchern mit Demenz haben, entschieden sich die Autorinnen für die Eingrenzung auf Pflegebedürftige mit Demenz.

Die Erkenntnis der Autorinnen, dass es sich beim Thema familienzentrierte Pflege im ambulanten, geriatrischen Setting wahrscheinlich um eine Forschungslücke handelt, wurde von einer Expertin im Gebiet familienzentrierte Pflege bestätigt. Grund für die geringe Datenlage vor allem bezüglich Interventionen ist die Tatsache, dass die familienzentrierte Pflege, insbesondere das CFAIM ein relativ junges Forschungsgebiet der Pflege ist.

Die Fachexpertin unterstützte die Autorinnen mit ihrem Input bei der Erarbeitung von zwei möglichen neuen/modifizierten Vorgehensweisen. Die erste Variante wäre, die von der Wissenschaft erforschten Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen (nicht mehr Familien) von Menschen mit Demenz im Tagesklinik- resp. ambulanten Setting darzustellen und parallel Interventionen für diese pflegenden Angehörigen in der Literatur zu suchen. Zusätzlich könnten die Ergebnisse - Bedürfnisse und Interventionen - am CFAIM gespiegelt werden. Diese Vorgehensweise bedürfte einer Anpassung der Fragestellung und Zielsetzung.

Die zweite Variante würde den Fokus auf das Erleben und die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in der Tagesklinik und auf die Anwendung des CFAIM legen. Die Literaturrecherche und -analyse würden sich dem Erleben und den Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in der Tagesklinik widmen. Das Setting müsste wahrscheinlich auf den ambulanten Bereich ausgeweitet werden, was jedoch vertretbar ist/scheint, da zu Hause lebende Menschen mit Demenz potenzielle Tagesklinikbesucher sind. Die so gewonnen Ergebnisse könnten anschliessend mit dem CFAIM analysiert werden und daraus Empfehlungen für Pflegefachpersonen für die Beratung und Interventionen für pflegende Angehörige für die Praxis abgeleitet werden.

Für die erste Variante würde für die Autorinnen insbesondere der Fakt sprechen, dass wissenschaftliche Literatur (Studien) zu Interventionen in der Arbeit untersucht werden könnten. Auch hätten sie für diese Variante schon mehr Literatur gesammelt. Es wäre spannend, die von der Literatur vorgeschlagenen Interventionen mit dem CFAIM zu vergleichen. Bei dieser Vorgehensweise könnten die verschiedenen

Aspekte Bedürfnisse, Interventionen und CFAIM in die Arbeit integriert und in die Empfehlung miteinbezogen werden. Da in der Literatur hauptsächlich Interventionen aus dem ambulanten Setting zu finden sind, wird die Übertragbarkeit der Interventionen auf die Tagesklinik als schwierig und heikel eingeschätzt. Dies ist insofern relevant, als die Autorinnen eine Empfehlung für das Setting Tagesklinik erstellen möchten.

Bei der zweiten Variante könnten keine Interventionen aus den Studien einbezogen werden und die Auseinandersetzung mit dem CFAIM (Wright & Leahey, 2009) müsste tiefer sein, um Handlungsempfehlungen für die Praxis abgeben zu können. Die Übertragbarkeit der Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen vom ambulanten Bereich ins Tageskliniksetting wird jedoch als weniger problematisch eingestuft als der Transfer von Interventionen. Weiter erscheint die Zusammenführung von Ergebnissen und Modell in dieser Variante einfacher. Dieser zweite Ansatz würde eine vertiefte Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen und dem Modell ermöglichen, was für die Autorinnen eine Ursprungsmotivation für die Wahl dieses Bachelorarbeitsthemas war.

Die Autorinnen entschlossen sich aufgrund der genannten Vor- und Nachteile für die zweite Variante.

## Anhang B Suchstrategien

Tabelle Anhang 1  
Suchstrategien

Datum (Jahr/ Monat/ Tag)	Daten- bank	Suchstrategie (Begriffe, Kombinationen)	# Hits	# Abstract Artikel	#Releva nte	Titel
2013/09 /08	Psyc- Info	1. exp Caregivers/	17437			
		2. exp respite care/	384			
		3. caregivers/	17437			
		4. caregiver burden/	4204			
		5. adult day care/	264			
		6. needs/	6511			
		7. health service needs/	3780			
		8. psychological needs/	1351			
		9. exp Nursing/	13117			
		10. stress/	41009			
		11. exp Expectations/	18913			
		12. 2 and 3 and 5 and 6	0			
		13. 2 and 3 and 7	5			
		14. 2 and 3 and 8	0			
		15. 3 and 5 and 8	0			
		16. exp Nursing Homes/ or exp Long Term Care/ or exp Institutionalization/	31858			
		17. 3 and 8 and 16	0			
		18. 3 and 7 and 16	12			
		19. 4 and 6 and 16	5			
		20. limit 19 to adulthood <18+ years>	5			
		21. 3 and 5 and 8	0			
		22. 3 and 5 and 6 and 10	0			
		23. 4 and 5	20		1	Zank_ Burden of family caregivers and their expectations of geriatric day- care.
		24. 4 and 5 and 6	0			
		25. 2 and 3 and 11	1			

Datum (Jahr/ Monat/ Tag)	Daten- bank	Suchstrategie (Begriffe, Kombinationen)	# Hits	# Abstracts	#relevante Artikel	Titel
2014-02-04	Medline	1. ((adult day-care or adult day care or adult day service or adult day services or geriatric day-care or geriatric day care or elderly day care) and (family or caregiver or spouse)).ab. and dementia.sh.	22			
		2. life experience.mp. or Life Change Events/	19569			
		3. (need or needs or family need* or caregivers need*).ab.	618175			
		4. (experience* or life experience*).ab.	544775			
		5. (wish* or desire or expectation* or anticipation).ab.	97114			
		6. ((adult day-care or adult day care or adult day service or adult day services or geriatric day-care or geriatric day care or elderly day care) and (family or caregiver or spouse) and (dementia or alzheimers disease or alzheimer)).ab.	36			
		7. 2 and 6	2		0	
		8. 3 and 6	11	IIII		
		9. 4 and 6	6	III		
		10. 5 and 6	2		0	
		11. ((adult day-care or adult day care or adult day service or adult day services or geriatric day-care or geriatric day care) and (family or caregiver) and (life experience or needs or wish or wishes or experience or experiences) and (dementia or alzheimer or alzheimers disease)).ab.	9	II	0	
		12. (caregiver and (dementia or alzheimer's disease or alzheimer or alzheimer disease)).ab. and (health education or information services).af.	49			
		13. Dementia/nu [Nursing]	2791			
		14. 12 and 13	9			Wackerbarth_E



essential  
information and  
support needs  
of family  
caregivers.

Datum (Jahr/ Monat/ Tag)	Daten- bank	Suchstrategie (Begriffe, Kombinationen)	# Hits	# Abstract	#relevante Abstrakt	Titel
2014- 01-22	Cinahl	1. (MH "Family")	20,321			
		2. (MH "Family Functioning")	(1,893)			
		3. (MH "Information Needs")	(8,154)			
		4. (MH "Human Needs (Psychology)") OR (MH "Human Needs (Physiology)")	1,103			
		5. (MH "Health Services Needs and Demand")	11,442			
		6. (MH "Life Experiences")	9,638			
		7. (MH "Caregivers")	15,741			
		8. (MH "Dementia+")	33,123			
		9. (MH "Adult Day Center (Saba CCC)") OR (MH "Day Care")	1,777			
		10. (MH "Home Health Care")	14,062			
		11. need OR needs	180,103			
		12. experience OR experiencing	98,696			
		13. "adult day care" OR "adult day centre" OR "adult day center" OR "adult day care center" OR "geriatric day care"	209			
		14. AB family OR family member OR caregiver OR spouse	(64,079)			
		15. AB "adult day care" OR "adult day centre" OR "adult day center" OR "adult day care center" OR "geriatric day care"	131			
		16. AB experience OR experiencing	79,326)			
		17. AB need OR needs	(140,31 5)			
		18. AB "before nursing home entry"	2		0	
		19. AB "nursing home entry"	24			
		20. AB experience OR "life experience" OR "life experiences" OR "experience of life" OR wisdom	(73,213)			
		21. S1 AND S6 AND S8	28	IIII	0	
		22. ((S1 AND S6 AND S8)) AND (S9)	1		0	
		23. (((S1 AND S6 AND S8))) AND (S13)	0			
		24. S1 AND S6 AND S8 AND S15	0			
		25.				
		26. S6 AND S7 AND S8 AND S9	1		0	
		27. S6 AND S7 AND S8	62			
		28. (S6 AND S7 AND S8) AND (S13)	0			
		29.				
		30. ((S6 AND S7 AND S8)) AND	0			

(S15)					
31. S8 AND S14 AND S15 AND S20	0				
32.					
33. S8 AND S9 AND S14 AND S20	2	II		0	
34. S8 AND S12 AND S13 AND S14	0				
35. S8 AND S10 AND S12 AND S14	5	II		0	
36. S6 AND S7 AND S8 AND S12	29				
37. (S7 AND S8 AND S9 AND S16)	5	II		0	
38. S2 AND S8 AND S9	0				
39. S2 AND S8 AND S10	0				
40. S1 AND S8 AND S9	28	IIII			
		III			
41. (S1 AND S8 AND S9) AND (S3)	0				
42. (S1 AND S8 AND S9) AND (S4)	0				
43. (S1 AND S8 AND S9) AND (S5)	0				
44. S8 AND S9 AND S14 AND S17	15	6		0	
45. S14 AND S15 AND S17	27				-> siehe 51
51. ( S14 AND S15 AND S17 ) AND AB ( cognitive impairment OR dementia )	8	III			
46. S2 AND S15	0				
47. S3 AND S14 AND S15	1	I		1	Nichols _Dementia caregivers' most pressing concerns.
48. S15 AND S16	7	II		0	
49. S8 AND S14 AND S15	22	IIII		1	Dementia caregivers' most pressing concerns. Nichols, LO, 2009
		III			

Datum (Jahr/ Monat/ Tag)	Daten- bank	Suchstrategie (Begriffe, Kombinationen)	# Hits	# Abstract relevance	#releva nte	Titel
2014- 01-25	Psyc- Info	1. exp Caregivers/ or caregiver.mp.	18040			
		2. exp Alzheimer's Disease/ or exp Cognitive Impairment/ or exp Dementia/	65776			
		3. exp Needs/ or exp Needs Assessment/ or need.mp.	216750			
		4. exp Life Experiences/	20392			
		5. (life experience or experience).af.	492317			
		6. (wishes or desire).af.	56985			
		7. exp Desire/ or desire.mp.	27408			
		8. (adult day care or elderly day	978			

care or adult day service).af.						
9. 3 or 4 or 5 or 6 or 7	710340					
10. 1 and 2	4107					
11. 9 and 10	1613					
12. 8 and 11	75	20	5		de Jong_ Dutch psychogeriatric day-care centers: a qualitative study of the needs and wishes of carers	
13 home care.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	6742					
14. exp Home Care/	4451					
15. 11 and 14	100					
16.limit 15 to "380 aged <age 65 yrs and older>"	49	20	6		Hirakawa Y._ Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients	
					Paun O._ Older women, caring for spouses with Alzheimer's disease at home making sense of the situation.	
					Butcher H W._ Exasperations as Blessings: Meaning- Making and the Caregiving Experience	
17. Needs of caregivers.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	130					
18. 2 and 17	36	17	6		Shim B._ A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative,	

ambivalent, and positive experiences

Butcher H. K.\_  
The Experience of Caring for a Family Member With Alzheimer's **Disease**

Rosa E.\_Needs of caregivers of the patients with dementia

19. 8 and 18  
20. 14 and 18

1 1  
2

Datum (Jahr/ Monat/ Tag)	Datenbank	Suchstrategie (Begriffe, Kombinationen)	# Hits	# Abstract	#relevante Abstract	Titel
2014/01/28	Pub-med	1. Search (((adult day-care OR adult day care OR adult day service OR adult day services OR geriatric day-care)) AND dementia) AND (family OR caregiver) AND (lived experience OR needs OR wish OR wishes OR experience OR experiences) 2. Search (((adult day-care OR adult day care OR adult day service OR adult day services OR geriatric day-care OR geriatric day care[MeSH Terms])) AND dementia[MeSH Terms]) AND (family OR caregiver) AND (lived experience OR needs OR wish OR wishes OR experience OR experiences[MeSH Terms]) 3. Search (((adult day-care OR adult day care OR adult day service OR adult day services OR geriatric day-care OR geriatric day care[Title/Abstract])) AND (amily OR caregiver[Title/Abstract])) AND (lived experience OR needs OR wish OR wishes OR experience OR experiences[Title/Abstract])) AND (dementia OR alzheimer OR alzheimer's disease[Title/Abstract]) 4 Search (((adult day-care OR adult day care OR adult day service OR adult day services OR geriatric day-care OR geriatric day care[Title/Abstract])) AND (family OR caregiver[Title/Abstract])) AND	106			
			87			
			30			Matsuda_For the betterment of the family care for the aged with dementia.
			83			

(lifed experience OR needs OR  
wish OR wishes OR experience OR  
experiences[Title/Abstract])) AND  
(dementia OR alzheimer OR  
alzheimer's disease[Title/Abstract]))  
5 Search (((adult day-care OR adult 150  
day care OR adult day service OR  
adult day services OR geriatric day-  
care OR geriatric day  
care[Title/Abstract]))) AND  
("characteristics of patients")  
6 Search (geriatric) AND (((adult 4  
day-care OR adult day care OR  
adult day service OR adult day  
services OR geriatric day-care OR  
geriatric day care[Title/Abstract]))  
AND ("characteristics of patients"))

---

## Anhang C Studienbeurteilungen

verwendete Abkürzungen:

AD Alzheimerdemenz

ADRD Alzheimerdemenz und damit verwandte Erkrankungen

h Studien

J. Jahre

p Signifikanz/ Signifikanzniveau

p.A. pflegende Angehörige

PB Pflegebedürftige

SD Standardabweichung

TK Tagesklinik

### **Butcher, H., Holkup, P. & Buckwalter, K. (2001).**

The experience of caring for a family member with alzheimer's disease.

*Tabelle Anhang 2 Butcher et al. (2001)*

#### **1. Sample**

Population	Pflegende Angehörige von Menschen mit diagnostizierter Alzheimerdemenz oder damit verwandten Erkrankung (ADRD)
Merkmale der Stichprobe	Total wurden 103 pflegende Angehörige in die Studie einbezogen. Merkmale der p.A.: 74 Frauen (=71.8%), 29 Männer; Altersdurchschnitt: 66 J. (Range: 36-86 J.), Beziehung: 66 Ehepartner, 27 Kinder, 7 Geschwister der PB; p.A. leben in 4 US-Bundesstaaten (Minnesota, Arizona, Indiana, Iowa); Abstammung: 93 Hellhäutige, 4 Afroamerikaner, 2 Hispanics, 1 Asiat, 3 „andere“; durchschnittlicher direkter Pflegeaufwand: 116.8h/Woche resp. >16h/d; durchschnittlich 3.3h Erholungszeit / Woche oder 4.9h professionelle Hilfe /Woche.
Stichprobenziehung	Merkmale PB: 49 Frauen, 54 Männer; Altersdurchschnitt: 76.5 J. (Range: 46-94 J.); ADRD-Diagnose seit durchschnittlich 4 Jahren. Nicht alle der total 245 Teilnehmer der Mutterstudie hatten ein Baseline-Interview oder es wurde nicht aufgenommen. Von den 156 transkribierten Baseline-Interviews der Mutterstudie wurden, unter Einbezug der Kriterien nach Hinds, Vogel und Clark-Seffen's (1997), <b>103</b> Interviews von pflegenden Angehörigen von Menschen mit ADRD als qualitativ und inhaltlich angemessen beurteilt und von Butcher et al. (2001) in die Studie/ Analyse einbezogen. Die p.A. deren Interviews in die Studie einbezogen wurden, unterschieden sich in demografischen Merkmalen nicht signifikant von denen der ausgeschlossenen p.A..

#### **2. Design/ Methode**

Phänomen	Gelebte Erfahrung von Familienangehörigen bei der Pflege eines Menschen mit Alzheimerdemenz/ ADRD
Ziel	Das Ziel dieser Studie war, die wesentlichen Strukturen der gelebten Erfahrung von Familienangehörigen bei der Pflege eines Familienmitglieds mit Alzheimerdemenz oder damit verwandten Erkrankung (ADRD) zu

beschreiben. Für die Studie wurde absichtlich eine grosse und heterogene Stichprobe von pflegenden Angehörigen von Menschen mit ADRD im häuslichen Setting gewählt und untersucht.

Forschungsfrage	„Was ist die gelebte Erfahrung bei der Pflege von Familienangehörigen mit Alzheimerdemenz zu Hause?“ (Butcher et al., 2001, S. 35)
qualitativer Ansatz und Begründung	Qualitative Studie mit phänomenologischem Ansatz Phänomenologie ist angebracht, da die gelebte Erfahrung erforscht sowie ein erweitertes und vertieftes Verständnis vom Wesen der Pflege eines Familienmitglieds mit ADRD gewonnen werden möchte.

### 3. Datenerhebung

Vorgehensweise	Die verwendeten Daten stammen aus einer anderen Studie und wurden vor Studienbeginn erhoben (Baseline-Daten). Sie wurden durch unstrukturierte, offene Tiefeninterviews bei den Teilnehmern zu Hause erhoben. Die Interviewer wurden vorgängig geschult und achteten darauf, neutrale Fragen zu stellen und keine neuen Themen ins Gespräch zu bringen.
Datenverarbeitung	Die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und später wortwörtlich transkribiert. Keine weiteren Angaben zum Vorgehen in dieser Studie.

### 4. Analyse

Analyseprozess	Die sekundäre phänomenologische Analyse der transkribierten Tiefeninterviews erfolgte nach der psychophenomenologische Methode nach van Kaam's (1966) mit vier-Stufen (Analyse, Übersetzung, Austausch, phänomenologische Reflexion) und 12-Schritten. Analyse: Die beschreibenden Ausdrücke in den Transkripten wurden herausgefiltert, benannt und mit ähnlichen Ausdrücken gruppiert. Die total 2115 deskriptiven Ausdrücke wurden in 38 vorläufige Strukturelemente eingeteilt (conforming). Diese wurden dann 8 wesentlichen Strukturelementen zugeordnet. Die gebildeten Gruppen wurden von Fachpersonen verglichen und auf Kongruenz geprüft. Sie verwendete zur Interviewanalyse auch die Kaam's Methode. Übersetzung: Die Strukturelemente wurden von der Sprache der Teilnehmer in aussagekräftige Fachsprache übersetzt. Austausch: Die übersetzten Strukturelemente wurden zwei unabhängigen Experten zur Überprüfung vorgelegt, um die Genauigkeit und Glaubwürdigkeit zu sichern. Die vorläufigen Strukturelemente wurden dann definitiv dem am besten passenden wesentlichen Strukturelement zugeordnet. Es folgte die abschliessende Synthese der Strukturelemente, welcher als letztes die Vorschläge der Experten zugefügt wurden (phänomenologische Reflexion). Die Resultate wurden abschliessend von 2 Advanced practice nurses (APN) kommentiert und bestätigt.
Qualität der Datenanalyse	2-3 fache Überprüfung der erarbeiteten Ergebnisse durch Fachpersonen und externen Begutachtern -> Steigerung/ Sicherstellung der Qualität

### 5. Resultate

Darstellung der Ergebnisse	Die Ergebnisse wurden als Fliesstext dargestellt und mit Zitaten aus den Interviews illustriert. Die vorläufigen und wesentlichen Strukturelemente wurde zusätzlich in 2 Tabellen aufgelistet und mit der Häufigkeit des Auftretens ergänzt.
Ergebnisse	Die Inhalte der 8 wesentlichen Strukturelemente werden nachfolgend erläutert. <ul style="list-style-type: none"> <li>• „Aushalten von Stress und Frustration“ (in 93% der Antworten)</li> </ul>

Die Pflege von Menschen mit ADRD wird als endlos, zeitraubend und das Leben dominierend beschrieben. Die befragten pflegenden Angehörigen erleben die Pflege als stressvoll und frustrierend. Trotzdem führten sie ihre Arbeit beharrlich weiter und erduldeten die schwierigen Umstände. Ausgedrückt wurden sowohl physische wie auch psychische Erschöpfung aufgrund der persistierenden Pflegearbeit. Der Gedächtnisverlust führt zu stark erhöhtem Energie und Zeitaufwand für pflegende Angehörige und sie werden von den Pflegeempfängern zunehmend nicht mehr erkannt. Das verursacht Stress und Frustration und ist häufig Ursache der wahrgenommenen Wut. Mit dieser Wut umzugehen, kann weiteren Stress verursachen. Frustration wurde in der Interaktion mit Pflegefachkräften auch durch Abgewiesen-werden erlebt.

- „in der Pflege versunken sein“ (93%)

Die tägliche Pflege nimmt die Angehörigen sehr in Beschlag. Trotz Stress und Frustration, fanden die pflegenden Angehörigen Wege, um eine mitfühlende und respektvolle Haltung gegenüber ihren Angehörigen auszudrücken. Sie versuchten soweit möglich Normalität beizubehalten und die Pflegebedürftigen in für sie handelbare Aktivitäten einzubinden. Durch aufmerksame Beobachtung versuchten pflegende Angehörige schwieriges Verhalten der Pflegebedürftigen möglichst früh abzufangen. Der Umgang mit Rollenveränderungen und die Beziehungsgestaltung mit ihrem Umfeld stellte für sie eine Herausforderung dar.

- „Bedeutung/ Sinn und Freude finden“ (78%)

Viel pflegende Angehörige erlebten auch positive Aspekte der Pflege. Mit dem Wissen um die kommende Verschlechterung des Pflegebedürftigen, betonten sie, wie wichtig es ist, den Fokus auf noch erhaltene Aspekte der Beziehung zu legen und diese zu geniessen. Sie gestalteten bewusster freudvolle Momente mit ihren Liebsten. Und sie pflegten mit von der früheren Beziehung genährten Hingabe. Zwei der Teilnehmer äusserten, dass sie Sinn und Freude der Pflege inmitten der Belastung finden.

- „ADRD in eigenes Leben integrieren“ (74%)

Durch den schleichenden Krankheitsverlauf von ADRD erfolgte eine schrittweise Entwicklung des Verständnisses, was für Auswirkungen die Krankheit auf die Familie hat. Das Bewusstwerden der ersten Krankheitszeichen und Einschränkungen führte bei vielen Angehörigen zu Erschütterung, Trauer und Ungläubigkeit. Trotzdem beobachteten und überwachten sie das Fortschreiten der Einschränkungen ihrer Ehepartner weiterhin und versuchten ihre Bedürfnisse bestmöglich herauszufinden. Für die pflegenden Angehörigen war es schwierig, die Krankheit und den Zustand ihrer Liebsten zu akzeptieren. Viele äusserten ein grosses Informationsbedürfnis bezüglich der Krankheit und empfanden das Gelernte als hilfreich für ihre Rolle.

- „mit der fortlaufenden Veränderung mitgehen“ (71%)

Das Auftreten und Fortschreiten einer ADRD ist verbunden mit starken Veränderungen und Unvorhersehbarkeiten im Leben der betroffenen Familie. Dies löst bei einigen Angst vor der Zukunft aus, weil sie nicht wissen, was als nächstes passieren könnte und wann. Sie versuchen Veränderungen zu



antizipieren, müssen aber immer wieder mit Unerwartetem und Veränderungen umgehen. Dies fällt ihnen teilweise sehr schwer. Wenn pflegende Angehörige neue Rollen und damit mehr Verantwortung übernehmen müssen, sind das für sie tangierende Veränderungen.

- „die Integrität bewahren“ (69%)

Viele der pflegenden Angehörigen legten Wert auf die Integrität von sich und dem Pflegeempfänger. Dazu gehörten das Erkennen von eigenen Grenzen und die (für nicht alle einfache) Selbstpflege/ Selbstfürsorge ebenso wie die Sorge um Sicherheit und Würde des Pflegebedürftigen. Weiter betonten die pflegenden Angehörigen wie wichtig Geduld und Behutsamkeit in der Beziehung zum Pflegebedürftigen sind.

- „Unterstützung suchen“ (67%)

Unterstützung finden pflegende Angehörige in Selbsthilfegruppen oder Unterstützungsprogrammen sowie bei Familien und Freunden. Vielen ziehen aus dem Glauben Kraft für die Pflege. Aber auch das Sammeln von Information über ADRD gehört zum Prozess des Unterstützung-Suchens.

- „durch die Verluste leiden“ (65%)

Trauer tauchte in vielen Antworten auf. Pflegende Angehörige erzählten vom Schmerz, den sie durch die Verluste aufgrund der fortschreitenden Erkrankung erlebten. Die schleichende (kognitive) Zustandsverschlechterung der Pflegeempfänger zog für die pflegenden Angehörigen ein schmerzliches, schrittweises Abschiednehmen von der einstmaligen Person und Beziehung nach sich. Für viele pflegende Angehörige ist es schmerzhaft, dass sie für die Person mit ADRD wie für ein Kind sorgen müssen.

(%) der total genannten Ausdrücke (nach Tabelle 2, p.43) (Butcher et al., 2001, S. 43, Tabelle 2)

## Diskussion & Interpretation

Butcher et al. (2001) bewerten den gewählten Ansatz (mit grosser Stichprobe) und die Analysemethode nach Kaam's als gewinnbringend bezüglich Erweiterung und Vertiefung des Wissens um das Erleben von p.A. von Menschen mit ADRD. Durch die grosse und heterogene Stichprobe lassen sich die Ergebnisse (wesentliche Strukturelemente) besser Übertragen. Mehrere Ergebnisse werden von früherer Literatur gestützt, es sind aber noch neue Erkenntnisse dazugekommen. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die meisten pflegende Angehörige (78%) trotz Leiden, Verlust, Traurigkeit, Schmerz, Stress und Frustration positive und bedeutungsvolle Aspekte in der Pflegeerfahrung finden. Sich an frühere und glückliche Augenblicke erinnern, gemeinsam angenehmen Aktivitäten nachgehen, den wertvollen Moment schätzen, bevor die Krankheit weiter fortschreitet und gegenseitige Loyalität für den Einsatz, bescherte den pflegenden Angehörigen bedeutungs- und freudvolle Momente. Langer (1995, zit. nach Butcher et al., 2001) fand heraus, dass pflegende Angehörige durch die Pflege in einen Prozess einsteigen, in dem sie sich selber neu entdecken und definieren. Die pflegenden Angehörigen dieser Studie fanden die Bedeutung/ den Sinn der Pflege durch ihre Verpflichtung und Hingabe zum Pflegeempfänger, das Erkennen von Positivem in der Pflege Anderer und durch das Schaffen von gemeinsamen, freudvollen Momenten.

Limitationen keine genannt

## 6. Beurteilung

Evidenzlevel 2 nach Kearney (2001)

Beurteilung der Studie Das Phänomen, Ziel und die Fragestellung der Studie sind klar formuliert. In der Einleitung wird ein Überblick über bereits vorhandene Literatur gegeben. Der methodologische Ansatz und die Methoden der Datenerhebung werden genannt, sind zielführend und passen zusammen. Die Stichprobe ist grösser als bei einer phänomenologischen Studie üblich. Die Autoren begründen dies mit der sekundären Datenanalyse. Weiter ist die Stichprobe heterogener als üblich, was laut den Autoren den Bedürfnissen entspricht. Die Ergebnisse der Studie sind dadurch breit abgestützt und allfällige verfälschende Einflüsse bei einzelnen Teilnehmern haben geringere Auswirkungen auf die Ergebnisse. Das „Sampling“ der Interviews wird anhand der Kriterien nach Hinds et al. (1997) durchgeführt. Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung (der Mutterstudie) und in besonderem Mass der Datenanalyse ist detailliert und nachvollziehbar beschrieben. Während des Arbeitsprozesses wurde mehrfach Feedback von Experten eingeholt. Aufgrund dessen wird eine hohe Güte vermutet. Die van Kaam's Methode ist laut Anderson und Eppard (2001, zit. nach Butcher, 2001) für grosse Mengen narrativer Daten geeignet, ihre Anwendung bei qualitativen Studien wird aber auch kritisiert. Die Ergebnisse demonstrieren *artfulness* und beleuchten das Phänomen als Ganzes. Die Ergebnisse werden mit empirischer Literatur verglichen und leisten einen Beitrag zum besseren Verstehen des Phänomens. Implikationen für die Praxis und weitere Forschungsmöglichkeiten fehlen.

## 7. Bedeutung für die Pflegepraxis

Implikationen keine explizit genannt

zukünftige Forschung keine genannt

Anmerkung: Preusse-Bleuler und Ris (2012). *Pflegeforschung: Beurteilungsraster*, adaptiert nach Föhn und Schubiger (2014)

## de Jong, J. D. & Boersma, F. (2009).

Dutch psychogeriatric day-care centers: A qualitative study of the needs and wishes of carers.

Tabelle Anhang 3 de Jong et al. (2009)

### 1. Sample

Population Die Forscher definierten Einschlusskriterien, um eine grosse Vielfalt an Erleben und Ideen zu erlangen. Die Einschlusskriterien sind: Dauer der Nutzung der TK, Alter, Stadium der Demenz, Lebenssituation der Demenzbetroffenen, Beziehung des pflegenden Angehörigen, Distanz welche zwischen dem pflegenden Angehörigen und dem Betroffenen liegt und welche Copingstrategien der pflegende Angehörige anwendet.

Merkmale der Stichprobe An der Studie teil nahmen pflegende Angehörige und zwar 2 Ehemänner, 2 Ehefrauen, 2 Söhne, 2 Töchter und 1 Schwiegertochter. Die Altersspanne der pflegenden Angehörigen ist nicht angegeben.

Stichprobenziehung Die Demenzbetroffenen sind im Alter von 67-88 Jahre alt. Die teilnehmenden pflegenden Angehörigen wurden aus einer

spezialisierten psychogeriatrischen Tagesklinik rekrutiert. Ein Sozialarbeiter vom Department stellte mit den Kriterien das Sample zusammen.

Basierend auf der Literatur wurden 13 pflegende Angehörige angefragt (Beeckaart, 2004 zit. nach de Jong et al. 2009).

Es fanden zwei Fokusgruppen mit spezialisierten Demenz-Fachpersonen statt. Eine Fokusgruppe bestand aus 6 Psychiatriepflegenden der Gemeindeversorgung. Die zweite Fokusgruppe bestand aus 6 spezialisierten Spitexpflegenden.

---

## 2. Design/ Methode

Phänomen	Bedürfnisse und Wünsche von pflegenden Angehörigen von Demenzbetroffenen welche eine Tagesklinikbesuchen.
Forschungsfrage/ Ziel/ Hypothese	Die Forscher möchten mit dieser Studie die Bedürfnisse und Wünsche von pflegenden Angehörigen von Demenzbetroffenen, welche eine Tagesklinik besuchen erkennen.
qualitativer Ansatz und Begründung	Die Forscher wählten den qualitativen explorativen Ansatz und die Anwendung von halbstrukturierten Interviews mit den pflegenden Angehörigen.

---

## 3. Datenerhebung

Vorgehensweise	Die Forscher führten halbstrukturierte Interviews mit den pflegenden Angehörigen durch. Die Interviews fanden am Telefon mit einer spezialisierten Spitexpflegefachperson statt. Das Interview wurde auf Tonband aufgenommen. Daten wurden bis zur Datensättigung ermittelt, das bedeutet, so lange bis es keine neuen Informationen mehr gab. Zusätzlich fanden zwei Fokusgruppen mit Fachpersonen statt, um Unklarheiten und weitere Einzelheiten zu klären.
Datenverarbeitung	Die Daten wurden vollständig transkribiert. Anschliessend wurde von einer zweiten spezialisierten Spitexpflegefachperson beurteilt, ob die Transkription korrekt ist. Diese gab auch ein inhaltliches Feedback. Die pflegenden Angehörigen wurden zum Schluss gefragt, ob sie sich in der Zusammenfassung der Interviewergebnisse wiedererkennen. Diese Zusammenfassung basierte auf den Transkriptionscodes. Das Fokusgruppeninterview wurde mit der identischen Methode transkribiert. Nachdem alle Interviews wiederholt gelesen und diskutiert wurden, war die Datenerhebung abgeschlossen.

---

## 4. Analyse

Analyseprozess	Die thematische Analyse fand gleichzeitig mit der Datenerfassung statt (Boyatzis, 1998, zit. nach de Jong et al. 2009). Jeder Forscher prüfte und beschriftete die Transkription der Interviews mit Codes. Danach tauschten sie sich aus und konkretisierten die Codes. Daraus ergaben sich die Kategorien.  Fokusgruppen: Es wurden ähnliche Kategorien zu den umfassenden Themen und Dimension gemacht. Für das Verwalten der Daten wurde die Software Kwalitan 5.0 verwendet (Peters, 2005, zit. nach de Jong, 2009).
Qualität der Datenanalyse	Sicherstellung durch gegenseitige Feedbacks der Expertinnen

---

## 5. Resultate

Darstellung der	Die Ergebnisse sind zusammengefasst dargestellt. Jede
-----------------	---

Ergebnisse	<p>beschriebene Kategorie wird in einer Abbildung mit Aussagen der pflegenden Angehörigen ausgeführt</p>
Ergebnisse	<p>Mehrere pflegende Angehörige nannten das Annehmen von Unterstützung als schwierig. Eine weitere Barriere von pflegenden Angehörigen ist, dass die Demenzbetroffenen Widerstand leisten, in die Tagesklinik zu gehen, obwohl sie nicht sagen können, weshalb das so ist. Diese Punkte wurden in der Fokusgruppe nicht ausgearbeitet.</p> <p>Die Fokusgruppen nannten andere Hindernisse als die pflegenden Angehörigen und diese lauten: „Stigma von SPDC“, Problem beim Akzeptieren der Demenzdiagnose, nicht gewillt die Pflege mit anderen Personen zu teilen, die Autonomie aufgeben, Angst vor Unbekanntem und ungenügend zugeschnittener Pflege. Einen weiteren Punkt nannten die Fokusgruppenteilnehmer beim Mangel an Familiarität in der Tagesklinik und damit zusammenhängende Barrieren zu den Fachpersonen.</p> <p>Die Bedürfnisse und Wünsche der pflegenden Angehörigen können in drei Kategorien eingeteilt werden: Pflegehaltung, Fachkenntnisse und Tagesprogramm.</p> <p>Pflegehaltung: Positiv erachten die pflegenden Angehörigen das Konzept der Tagesklinik, da die Fachpersonen sich gegenseitig informieren und eine Zusammenarbeit mit den Fachpersonen besteht. Die pflegenden Angehörigen wünschten, dass ihnen mehr Zuversicht und Sicherheit entgegengebracht wird. Nach Ergebnissen der Fokusgruppen werden diese Erwartungen nur selten erfüllt. Das könnte mit einem schlechten Austausch von Informationen und Zuständigkeitsverteilung zwischen den Fachpersonen zusammenhängen.</p> <p>Als weiteren wichtigen Punkt nennen die pflegenden Angehörigen die Familiarität. Für sie ist wichtig zu wissen, wem sie ihre Betroffenen abgeben. Vor allem für die Betreuung von Menschen mit Demenz ist es wichtig, Informationen von den Angehörigen über die Demenzbetroffenen zu erhalten. Das ist nur bei einem Vertrauensverhältnis möglich. Die pflegenden Angehörigen erwähnen die Flexibilität der Tagesklinik als wichtig, zum Beispiel wenn sie die Tagesklinik besuchen möchten. Das Wissen um Unterstützung von Tagesklinikpflegenden im Notfall, beispielsweise wenn plötzlich dringend ein Heimplatz gebraucht wird, ist für Angehörige sehr beruhigend.</p> <p>Fachkenntnisse: Pflegende Angehörige äussern das Bedürfnis mehr Informationen über die Demenz, Demenzprognose und Pflege zu erfahren. Sie äussern mit Symptomen wie Agitiertheit, Aggression, Angst, Apathie, Schlafrhythmuswechsel und Appetitlosigkeit konfrontiert zu sein, wissen jedoch nicht, wie damit umzugehen. Weiter wünschten sie sich mehr Sicherheit, z.B. bezüglich Sturz, im Umgang mit Medikamenten, Sicherung der häuslichen Umgebung (Schlüsselsystem). Als wesentliche Aufgabe der Tagesklinik sehen die pflegenden Angehörigen sowie die Fachpersonen der Fokusgruppe, die pflegenden Angehörigen frühzeitig von Problemen</p>

wie Wechsel des Gesundheitszustandes zu warnen.

Diskussion & Interpretation	<p>Tagesprogramm: Für die pflegenden Angehörigen sind physischen Aktivitäten wichtig. Jemand fand spezifische Einheiten wie sprechen, lesen und rechnen wichtig.</p> <p>Die Fokusgruppe findet die individuellen Aktivitäten als hilfreich. Einige pflegende Angehörige haben Schwierigkeiten mit den Öffnungszeiten der Tagesklinik sowie dem Transport dorthin. Sie wünschten sich mehr Flexibilität. In Bezug auf den Transport sehen sie als wichtig, dass die Chauffeure, welche die Demenzbetroffenen fahren, Wissen über die Erkrankung haben.</p> <p>Diese erste in Niederlanden durchgeführte Studie hatte das Ziel die Bedürfnisse und Wünsche von Tagesklinikbesuchern und deren Angehörigen zu befragen. Mit dem verbunden Ziel die Tagesklinik zu optimieren. Die Angehörigen wünschten einen besseren Austausch mit den Fachpersonen in der Tagesklinik, welche ihre Angehörigen betreuen. Von den p.A. wurde die Flexibilität der Tagesklinik geschätzt. Auch wünschen sich die p.A. mehr Information bezüglich der Krankheit, Prognose und wie sie mit den Verhaltensproblemen der Demenzbetroffenen umgehen müssen. Weiter wünschten sich die Teilnehmenden mehr körperliche Aktivität für die Demenzbetroffenen während dem Tag. Dies zusätzlich zu dem bisherigen Tag.</p>
Limitationen	<p>Eine Limitation ist dass sie nur die Hauptbezugsperson interviewten und nicht jede Person welche in die Pflege involviert ist. Zudem war ein Limit dass nur Personen dieser spezialisierten psychogeriatrischen Tagesklinik angeschrieben wurden.</p>

---

## 6. Beurteilung

Evidenzlevel	2 nach Kearney (2001)
Beurteilung der Studie	<p>Phänomen: Das Phänomen ist ausführlich beschrieben.</p> <p>Samplegrösse: Die Samplegrösse wird in der Tabelle erklärt, einzig das Alter der pflegenden Angehörigen fehlt.</p> <p>Design: Das Design ist sinnvoll gewählt.</p> <p>Datenerhebung nachvollziehbar: Die Datenerhebung ist beschrieben und erläutert, dass es bis zur Datensättigung gemacht wurde.</p> <p>Datenanalyse: Die Datenanalyse ist beschrieben und zeigt auf, dass die Forscher die Gütekriterien beachtetten. Sie zeigten auf, dass die Forscher die Zusammenfassungen den pflegenden Angehörigen zu lesen gaben. Auch zeigten sie anhand der Zitate, dass dies Aussagen der pflegenden Angehörigen sind. Die Transkripte wurden gegengelesen was ein weiteres Qualitätsmerkmal darstellt.</p> <p>Diskussion &amp; Interpretation: In der Diskussion werden die Ergebnisse mit der vorhandenen Literatur diskutiert, z.B. dass es bis jetzt die einzige Studie in der Niederlande ist, welche das Thema behandelt.</p> <p>Limitationen: Die Limitationen sind aufgezeigt. z.B: das sie nur die direkten pflegenden Angehörigen interviewten und nicht jede Person welche in die Pflege involviert ist. Auch wurden nur Personen dieser spezialisierten psychogeriatrischen Tagesklinik angeschrieben.</p> <p>Die Ergebnisse sind für die Pflegepraxis relevant und umsetzbar.</p>

---

*Anmerkung: Preusse-Bleuler und Ris (2012). Pflegeforschung: Beurteilungsraster, adaptiert nach Föhn und Schubiger (2014)*

**Hirakawa, Y., Kuzuya, M., Enoki, H. & Uemura, K. (2011).**

Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients.

*Tabelle Anhang 4 Hirakawa et al. (2011)*

<b>1. Sample</b>	
Population	Pflegende Angehörige von älteren pflegebedürftigen Menschen im häuslichen Setting aus Zentraljapan (Negoya city), die unterschiedliche ambulante Pflegedienste nutzten.
Merkmale der Stichprobe	P.A.: Durchschnittsalter 65 J., SD 12.2 J., 77% Frauen, Beziehung zum PB: 43% Partner, 50% Kinder; 89% leben mit PB zusammen, 2/3 hatten mindestens high school-Abschluss, 1/3 hat einen Job, subjektive Belastung: 18% massiv, 40% mässig, 37% leicht, 2% keine. PB: Durchschnittsalter 81.2 J., SD 8.7, 50% weiblich, 1/3 beanspruchte häusliche Pflegedienste, Demenz-Level: 17% keine Demenz, Level 1=31%, Level 2=24%, Level 3=17%, Level 4=6.5%, Level 5=1.5%; Komorbiditäten: zerebrovaskuläre Erkrankung (33%), Hypertonie (23%), Diabetes (15%), kardiopulmonale Erkrankung (12%), Neoplasie (9%), Arthrose (8%), Nierenerkrankung (7%); Abhängigkeit in ATLS: J=9%, A=40%, B=35%, C=12%; 60% können selbständig Essen, Kommunikation mit anderen bei 35% unabhängig, bei 17% gar nicht möglich.
Stichprobenziehung	Pflegende Angehörige wurden über die <i>Nagoya City Health Care Service Foundation for Older People</i> , bestehend aus 16 Organisationszentren, rekrutiert. 475 p.A. antworteten.
<b>2. Design/ Methode</b>	
Phänomen	Informationsbedürfnisse von pflegenden Angehörigen von älteren Menschen ohne, mit leichter und mit schwerer Demenz
Forschungsfrage/ Ziel/ Hypothese	Die Studie untersuchte die prioritären Informationsbedürfnisse und -quellen von pflegenden Angehörigen von älteren Menschen im häuslichen Setting und die Unterschiede in den Informationsbedürfnissen abhängig vom Schweregrad der Demenz.
Variablen	unabhängige: Schweregrad der Demenz, Merkmale der p.A. und PB (Alter, Geschlecht, Verwandtschaftsgrad; p.A.: Arbeit, Ausbildungsstand, subjektive Belastung; PB: Kommunikations- und ATL Einschränkung, Erkrankungen) abhängige: Informationsbedürfnisse, Informationsquellen
Design und Begründung	quantitative Studie, Design wird nicht genannt und begründet.
<b>3. Datenerhebung</b>	
Vorgehensweise	Durch strukturierte Selbstbeurteilungsfragebogen wurden Daten erhoben zu Gebieten in denen die untersuchte Population (p.A.) ein Bedürfnis für Edukation/ Schulung empfanden, sowie Daten zu häufig genutzten Informationsquellen. Daten zu den Merkmalen der p.A. und PB stammten aus den Akten der Organisationszentren.
Messinstrumente	Der Schweregrad der Demenz bei den PB wurde nach den Kriterien der Versicherungspolice der öffentlichen Langzeitpflege, in die Level 0 (keine kognitive Einschränkung) bis 5 (schwere kognitive Einschränkungen verbunden mit schwerer physischer Erkrankung), eingeschätzt. Die Einschätzung der Einschränkung in den ATLS erfolgte nach folgenden 4 Stufen der <i>ADL scale of disabled elderly</i> : J= unabhängig in den ATLS, A= ans Haus gebunden, B= an den Stuhl gebunden, C= ans Bett gebunden.

Der Fragebogen zur Erfassung der empfundenen Bedürfnisse zu spezifischen Themen und zu meistbenutzten Informationsquellen wurde von den Autoren in Zusammenarbeit mit Fachpersonen aus der *Foundation* erstellt.

---

#### 4. Analyse

##### Analyseprozess

Zur Analyse der unterschiedlichen Informationsbedürfnisse, abhängig vom Schweregrad der Demenz, wurden die teilnehmenden pflegenden Angehörigen nach dem Zustand ihres Pflegebedürftigen in drei einander ausschliessende Gruppen eingeteilt:

- 1) keine Demenz,
- 2) milde Demenz d.h. Level 1-2,
- 3) schwere Demenz d.h. Level 3-4;

Personen mit Level 5 wurden von der Analyse ausgeschlossen.

##### Datenniveau

Schweregrad der Demenz: Likert-Skala mit zugeordneten Zahlen -> ratioskaliert

Informationsbedürfnisse, Informationsquellen: jeweils Anzahl Stimmen pro Bedürfnis/Quelle -> nominal.

##### statistische Verfahren

Mit dem Kruskal-Wallis Test wurden Unterschiede bezüglich den Informationsbedürfnissen zwischen den pflegenden Angehörigen der verschiedenen Gruppen (keine, milde, schwere Demenz) analysiert. Signifikanzniveau wurde auf  $p < 0.05$  angesetzt.

Deskriptive Statistik zur Beschreibung der Merkmale der p.A. und PB, sowie der geäusserten Informationsbedürfnissen und -ressourcen

---

#### 5. Resultate

##### Darstellung der

##### Ergebnisse

Die Ergebnisse werden in 5 übersichtlichen Tabellen dargestellt. Im Text werden die wichtigsten Resultate beschrieben.

##### Ergebnisse

Die am häufigsten genannten Informationsbedürfnisse waren zu:

- Demenz (allgemein: 65% und Pflege: 49%)
- Erste Hilfe (59%)
- öffentliche Langzeitpflegeangebote (55%)
- Ernährung (47%)

Weitere Informationsbedürfnisse: „lebensbezogene Krankheit“ (42.7%), Stressmanagement (41.3%), „wann den Patienten ins Spital bringen“ (39.4%), „Probleme als Kunde“ (12.6%) (Hirakawa et al., 2011, p.203).

Als häufigste Informationsquellen wurden der Care Manager, der Arzt und Zeitungen/ Zeitschriften angegeben. Zusätzliche wichtige Quellen (>30%): Angehörige, Bekannte/Nachbarn, Pflegende. Weniger genutzte Informationsquellen waren (<13%): Broschüren, Internet, medizinische Bücher und Freiwilligengruppen.

Spezifische Bedürfnisse: Pflegende Angehörige von Menschen mit schwerer Demenz haben gegenüber solchen ohne Demenz ein grösseres Informationsbedürfnis bezüglich: Verbreitung von Demenz ( $P=0.003$ ), demenzspezifischer Pflege ( $P < 0.001$ ) und negativen Auswirkungen auf die Familie und das Umfeld des Erkrankten ( $P=0.068$ ) (siehe Abbildung Anhang 1)

**Table 5**  
Differences in information needs of family caregivers by dementia category.

Categories	No dementia		Mild dementia		Severe dementia		p
	n=81	%	n=261	%	n=111	%	
Spread of disease	22	27.2	106	40.6	58	52.3	0.003
Chance of recovery	14	17.3	66	25.3	26	23.4	0.301
Treatment	32	39.5	102	39.1	50	45.0	0.629
Care	27	33.3	122	46.7	71	64.0	0.001
Family impact	16	19.8	84	32.2	38	34.2	0.068

Notes: Data is presented as number of caregivers. The Kruskal-Wallis test was conducted among dementia groups.

*Abbildung Anhang 1 : Unterschiede in den Informationsbedürfnissen abhängig vom Grad der Demenz, von Autorinnen mit %-Zahlen ergänzt (Hirakawa et al., 2011, S. 204)*

## Diskussion & Interpretation

Mehr Information und Unterstützung für pflegende Familienangehörige von älteren Menschen mit Demenz oder ATL Einschränkungen im häuslichen Setting helfen, die Versorgung dieser abhängigen Menschen zu gewährleisten.

Der grosse Informationsbedarf zu Demenz hängt damit zusammen, dass viele Teilnehmer Menschen mit Demenz pflegen. Die Resultate zeigen, dass über die Hälfte der p.A. Erste Hilfe lernen möchten, wovon sie laut Hirakawa et al. (2011), angesichts der Morbidität und der Einschränkungen der Pflegeempfänger, profitieren würden. Über 50% drückten Informationsbedarf zu formellen Pflegeangeboten aus, wobei die Versorgung der älteren Leute in Japan von einem Care Manager koordiniert wird. Dieser wird von den pflegenden Angehörigen als häufigste/wichtigste und vertrauenswürdige Informationsquelle angesehen, was jedoch nicht unbedingt gegeben ist, da Care Manager keine Approbation haben. Die unüberblickbare Menge an Information zu Nahrungsmitteln und Ernährung kann die Entscheidungsfindung erschweren, und fast die Hälfte der Teilnehmer äusserte Interesse an Informationen zu diesem Thema. In Japan stehen den älteren Leuten Ernährungsberater zur Verfügung, welche auf die familiäre physische und finanzielle Situation abgestimmte Ernährungsrichtlinien erstellen. Dieses Angebot wird jedoch noch wenig benutzt.

Auch wenn unverlässliche Quellen zugänglich sind, so zeigten frühere Studien, dass besonders ältere Menschen ärztliche Ratschläge prioritär behandeln. Ärzte sind sich ihrer wichtigen Rolle aber aufgrund von Hindernissen (Zeit, Übung) oft nicht bewusst sind. Hirakawa et al. (2011) fordern, dass dagegen Interventionen ergriffen und die Ärzte mit Datenmaterial ausgestattet werden. Die Care Manager sind in Japan der Dreh- und Angelpunkt sowohl für die Organisation von Unterstützung wie auch für die Informationsbeschaffung. Wenn die Leute keinen Zugang zum Care Manager haben, ist unwahrscheinlich, dass sie zu den benötigten Informationen kommen. 50% der Studienteilnehmer äusserten Informationsbedarf zu Versicherungsoptionen zu öffentlichen Langzeitpflegeangeboten. Das Internet wird im Allgemeinen als wichtiges Informationsinstrument, auch für Gesundheitsfragen, angesehen. In dieser Studie wurde es jedoch von sehr wenigen Personen als wichtige Quelle angesehen, was mit dem fortgeschrittenen Alter und eingeschränktem Zugang zusammenhängen könnte. Die erwartete, zunehmende Popularität des Internets als Informationsquelle erhöht die Besorgnis wegen ungesicherter Qualität und Reliabilität dieser Informationen.



Damit die Menschen mit Demenz besser versorgt werden können, müssen die pflegenden Angehörigen den Einfluss, der die Demenz auf die Lebensbereiche haben kann, verstehen. Sie brauchen auch Informationen zum Umgang mit BPSD, weil dieses zu besonderen Belastungen im Alltag führt. In dieser Studie drückten die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz ein stärkeres Informationsbedürfnis zu demenzspezifischen Themen aus (Pflege, Krankheitsverlauf, negative Auswirkungen auf Umfeld), was damit erklärt werden könnte, dass herausforderndes Verhalten im Krankheitsverlauf zunehmen. Bei der Beratung von pflegenden Angehörigen sollte berücksichtigt werden, dass sich die Bedürfnisse je nach Stadium der Demenz unterscheiden können.

Limitationen werden keine genannt

---

## 6. Beurteilung

Evidenzlevel

Evidenzlevel 4 nach Madjar und Walton (2001)

Beurteilung der Studie

Das Ziel der Forschung wurde klar beschrieben und ist relevant für die Pflege sowie die vorliegende Abschlussarbeit. Eine Forschungsfrage oder Hypothesen wurden nicht formuliert. Die Variablen sind verständlich und nützlich beschrieben. Das Thema wurde im Kontext zu vorhandener Literatur dargestellt. Das Design wird nicht genannt und kann deswegen nicht beurteilt werden. Die Stichprobe scheint genügend gross, wird jedoch nicht begründet. Die Stichprobenziehung und die Datenerhebung sind begrenzt nachvollziehbar. Der Fragebogen zur Erhebung der Bedürfnisse und Quellen wird kritisch beurteilt, da er von den Forschern erstellt und kaum beschrieben wurde, weshalb die Reliabilität und Validität des Instruments in Frage gestellt werden. Die Einteilung der PB in die Demenz-Levels ist ebenfalls nicht nachvollziehbar beschrieben, doch wurde sie einem offiziellen Dokument entnommen, was die Glaubhaftigkeit erhöht. Die statistischen Verfahren scheinen sinnvoll angewendet zu sein. Die Ausführungen zu Tabelle 5 sind knapp und es wird nicht explizit angegeben, welche Resultate signifikant sind. Ansonst ergänzen die Tabellen den Text sinnvoll und geben einen leichteren Überblick über die Ergebnisse. In der Diskussion werden die Resultate in Bezug auf die Fragestellung sowie vorhandene Literatur diskutiert.

Die Resultate müssen mit Vorsicht behandelt werden, weil die Studie aus einem anderen Kulturraum stammt (Japan), was die Übertragbarkeit in Frage stellt. Damit zusammenhängend sind Unterschiede in der Organisation und Versorgung von älteren Menschen. So werden bei uns in der Schweiz/ Europa vermutlich andere Informationsquellen wichtiger sein, gerade da es bei uns wenig/ kein Care Manager gibt, wie sie in der Studie beschrieben wurden. Da die Case Manager in Japan eine Schlüsselfunktion einnehmen, sie es in dieser Form in der Schweiz aber nicht gibt, sind die können die Ergebnisse, insbesondere zu den Informationsquellen, diesbezüglich nicht 1:1 übertragen werden. Doch ist anzumerken, dass andere Studien zu vergleichbaren Ergebnissen bezüglich Bedürfnissen kamen.

---

*Anmerkung: Preusse-Bleuler und Ris (2012). Pflegeforschung: Beurteilungsraster, adaptiert nach Föhn und Schubiger (2014)*

**Matsuda, N. (2001).**

**For the Betterment of the Family Care for the Age with Dementia**

*Tabelle Anhang 5 Matsuda (2001)*

<b>1. Sample</b>	
Population, Merkmale der Stichprobe	Diese Studie fand in Japan statt. Es wurden 99 pflegende Angehörige, welche zu Hause ihre demenzbetroffenen Angehörigen betreuen angeschrieben, 67 p.A. konnten in die Studie einbezogen werden. Die pflegenden Angehörigen waren im Durchschnitt 57-jährig und die Demenzbetroffenen 77-jährig. Die Teilnehmer nahmen eine Tagesbetreuung in Anspruch, die von einem spezialisierten Altersheim organisiert war. Dort fand einmal pro Monat eine Familienzusammenkunft statt. Bei diesen Zusammenkünften werden je nach jährlicher Thematik Informationen über die Pflege, Krankheit, Medikamente, und ähnliches abgegeben. Die pflegenden Angehörigen betreuten ihre demenzbetroffenen Angehörigen durchschnittlich 6.2 Jahre.
Stichprobenziehung	Angeschrieben wurden alle Familien, die zu Hause eine demenzbetroffene Angehörige pflegten und die Tagesbetreuung beanspruchten.
<b>2. Design/ Methode</b>	
Phänomen	Belastungen und Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz erfassen
Ziel	In dieser Studie möchte die Forscherin die Gefühle der Belastung und die Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen von Demenzbetroffenen untersuchen, welche durch eine Familienzusammenkunft begleitet wurden und eine Tagesbetreuung besuchen.
Variablen	unabhängige Variablen: Alter, pflegende Angehörige, Dauer der Betreuung, ATL der Betroffenen. abhängige Variablen: Belastungen und Bedürfnisse
Design und Begründung	quantitative Studie mit beschreibender Statistik gewählt.
<b>3. Datenerhebung</b>	
Messinstrumente	Maslach Burnout Inventory (MBI) wurde benötigt, um die Gefühle der Belastung von Familien zu untersuchen. Die Familien MBI beinhaltet insgesamt 16 Elemente welche aus 8 Elementen von emotionaler Erschöpfung (EE), 4 Elementen von Störung des Ich-Erlebens/ Depersonalisierung (DP), 4 Elementen von Gefühl von schlechter Leistung(PA) bestehen. Jedes Element ist eingeteilt in einer 4 Punkte Likert-Skala von „das ist alles korrekt“ bis „das stimmt nicht auf mich zu.“ Weiter Fragen wurden gestellt, um die Familienbedürfnisse zu untersuchen, zum Beispiel die physischen Konstitution des pflegenden Angehörigen, seine Pflegesituation, Zukunftspläne für die Pflege, Schwierigkeiten der pflegenden Angehörigen in der Pflege, wie sie soziale Ressourcen nutzen und die Anforderungen an die Zukunft (freie Beschreibung).
<b>4. Analyse</b>	
Analyseprozess	Die statistische Analyse wurde mit den Daten des Familien MBI und den verschiedenen Elementen der Familienbedürfnisse gemacht. Familien MBI waren die Hauptkomponente dieser Analyse um die subjektiven Gefühle der Pflegebelastung zu begreifen. Zu den befragten Themen konnten sie die Anforderungen an die Zukunft in eigenen Worten beschreiben. Die Antworten wurden am Schluss kategorisiert.

Datenniveau,  
statistische Verfahren

-

## 5. Resultate

Darstellung der  
Ergebnisse  
Ergebnisse

Die Ergebnisse sind in Form von Grafiken und Tabellen dargestellt. Jedoch fehlt eine Ergebnisstabelle (Tabelle 3) auf welche im Text verwiesen ist. Von den 99 Anfragen kamen 67 gültige Antworten zurück, das entspricht einer Rücklaufquote von 67.7%.

47 freie Antworten wurden von den Teilnehmern geschrieben bezüglich den Anforderungen an die medizinische Behandlung, Pflege und Fürsorge. z.B. „wir haben das Bedürfnis für einen erhöhten Tagesklinikgebrauch“ (S.127).

59.7% der Befragten stimmten der Aussage zu: „Ich denke meine Pflege ist sinnvoll für den Betagten“ (PA1).

Bei den EE bestätigten ungefähr 30% der Teilnehmer die Elemente und bei der DP Elementen ungefähr 3%. Das zeigt die Tendenz zu höheren EE und tieferen PA als im Vergleich zur Studie von Nakatani (1994) und Noji (1994). Der erste Faktor wurde mit den Elementen „müde“ und „verbraucht“, in Verbindung gebracht und galt als Faktor der „Ermüdung“ in Bezug auf die EE welche in der Familie MBI gezeigt wurde für die Pflege von Nakatani. Es gab keine Korrelation zwischen dem ersten Faktor und dem Alter des pflegenden Angehörigen, Dauer der Pflege und Ausmass der ATL vom Betroffenen. Der zweite Faktor mit den Elementen von „Ich denke die Pflege ist nützlich für die Betagten“ und „Ich denke, dass es wert ist, sich um sie zu kümmern“ wurde mit dem Faktor „Beteiligung“ verbunden. Der dritte Faktor mit den Elementen von „Ich fühle, dass ich egal wie ich will unempfindlicher werde“ und „Ich werde gleichgültiger gegenüber Änderungen des Alters“ wurde mit dem Faktor „Depersonalisierung“ in Verbindung gebracht. Dies zeigte sich im Familien MBI für die Pflege im Nakatani. Zwischen dem vierten Faktor und pflegenden Angehörigen, Dauer der Pflege, und Ausmass der ATL vom Betroffenen gibt es keine Korrelation.

Diskussion &  
Interpretation

Das Erstes was die Autoren betonen ist, dass die pflegenden Angehörigen ein Bedürfnis für diese Einrichtungen haben und sie die Unterstützung benötigen, da sie körperlich an ihre Grenzen stossen. Das Zweite ist, dass sie gerne mehr Wissen und Informationen über die Pflege von Pflegebedürftigen mit Demenz hätten. Die Familienzusammenkünfte sollten weiter beibehalten werden, denn dort können wichtige Sachverhalte mit der Familie geklärt werden. Da 30% der pflegenden Angehörigen es als ihre Rolle betrachten die Pflegebedürftigen zu pflegen, sollten die Pflegefachpersonen die Familie unterstützen und ihnen mit Respekt gegenüberzutreten.

Limitationen

Limitationen sind keine erwähnt

## 6. Beurteilung

Evidenzlevel  
Beurteilung der Studie

5 nach Madjar und Walton (2001)

Das Phänomen ist beschrieben. Die Samplegrösse ist erläutert und anhand von Grafiken dargestellt. Jedoch wird die Interpretation der Ergebnisse durch das Fehlen einer Tabelle, sowie durch mangelnde Erklärungen der Grafiken erschwert. Das Design ist sinnvoll gewählt, die Autoren beschreiben ein Phänomen. Ordinalskala dürfen bei einer deskriptiven Studie angewandt werden. Die Messinstrumente sind klar aufgegliedert (Likert-Skala erwähnt). Das Vorgehen bei der Analyse wird beschrieben. In

der Diskussion und Interpretation werden nochmals kurz die Zusammenhänge dargestellt und die wichtigsten Punkte herausgestrichen.

## 7. Bedeutung für die Pflegepraxis

Implikationen

Die Diskussion zeigt immer mehr, dass die Tagesklinik wichtig ist und deshalb die pflegenden Angehörigen in ihren Bedürfnissen unterstützt werden sollten, wie zum Beispiel mit mehr Information betreffend Demenz.

zukünftige Forschung

Es werden Vorschläge für zukünftige Forschungsarbeiten gemacht.

Anmerkung: Preusse-Bleuler und Ris (2012). *Pflegeforschung: Beurteilungsraster*, adaptiert nach Föhn und Schubiger (2014)

## Nichols, L., Martindale-Adams, J., Greene, W., Burns, R., Graney, M. & Lummus, A. (2009).

### Dementia caregivers' most pressing concerns

Tabelle Anhang 6 Nichols et al. (2009)

#### 1. Sample

Population

Einschlusskriterien: afroamerikanische und hellhäutige, erwachsene (>21 J.), pflegende Angehörige, die mit dem Pflegebedürftigen zusammen leben und während den vergangenen 6 Monaten täglich mindestens 4h Pflege oder Betreuung leisteten. Die Pflegebedürftigen haben eine vermutete ADRD oder ein MMSE<24 und haben laut p.A. mindestens eine ATL- oder zwei IATL-Einschränkungen.

Ausschlusskriterien: Teilnahme an einer anderen Studie, sowie nicht mögliche Teilnahme durch schwere oder terminale Krankheit/ Behinderung des PB

Merkmale der Stichprobe

Die pflegenden Angehörigen waren vorwiegend weiblich (78.4%), durchschnittlich 64.7 Jahre alt (SD 13.5), zu 38.3% afroamerikanischer Abstammung, 70.7% verheiratet, vorwiegend Partner (50.3%) oder erwachsene Kinder (34.7%) der PB und pflegten diese durchschnittlich 4.1 J. (SD 3.9). Sie hatten durchschnittlich 12.9 J. Schulbildung und ein CES-D Wert von 13.0 (SD 10.9).

Die Pflegebedürftigen waren zu 55.1% weiblich, durchschnittlich 80.5-jährig (SD 7.9) und zu 39.5% afroamerikanischer Abstammung. Sie hatten durchschnittlich 10.6 J. Schulbildung, brauchten im Durchschnitt bei 3.2 (SD 2.0) ATLS und 7.4 (SD 1.1) IATLs Unterstützung und hatten einen MMSE von durchschnittlich 11.3 (SD 7.1) wobei 38 PB eine milde Demenz d.h. MMSE= 18-23 und 122 PB eine mittlere-schwere Demenz d.h. MMSE <18 hatten.

Stichprobenziehung

Datenmaterial von 165 pflegende Angehörigen - Pflegebedürftigen- Paaren die in 14 Hausarztpraxen in Tennessee (USA) rekrutiert wurden, wurde in die Studie einbezogen.

Konzept

Von Lazarus und Launer (1978)

Intervention

Intervention der REACH-Studie:

regelmässige Sitzungen (ca. alle 3 Monate) des p.A. mit dem Versuchsleiter während 2 Jahren. Die p.A. konnte pro Sitzung ein für sie/ihn momentan wichtiges Gesprächsthema von einer Liste auswählen, Wiederholungen waren erlaubt.

77 p.A. erhielten *Behavior Care Intervention* mit Flugblättern zu 25 Themen zum Verhaltensmanagement des PB) zur Auswahl.

88 p.A. erhielten *Enhanced Care Intervention* mit Flugblättern zu 25 Themen zum Verhaltensmanagement des PB und 12 Themen zum eigenem Stress- und-Copingmanagement.

<b>2. Design/ Methode</b>	
Phänomen	Wahl von verhaltensbezogenen und Stress-und-Coping-bezogenen Diskussions-/Beratungsthemen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz
Ziel	Ziel der Studie war, die von pflegenden Angehörigen bezeichneten Bedürfnisse zu erkunden.
Forschungsfragen	„Welches sind die wichtigsten Themen für pflegende Angehörige?“ (Nichols et al., 2009, p. 3). „Welche Themen haben unmittelbar Priorität und welche haben anhaltend hohe Priorität?“ (Nichols et al., 2009, p. 3). Drücken verschiedene Arten von pflegenden Angehörigen Bedürfnisse zu unterschiedlichen Themen aus? Die Forscher waren besonders interessiert daran, ob demografische, pflegerische oder klinische Merkmale der pflegenden Angehörigen oder der Pflegebedürftigen die Informationsbedürfnisse der pflegenden Angehörigen beeinflussen.
Variablen	unabhängige Variablen: demografische, pflegerische und klinische Merkmale der p.A. und PB abhängige Variablen: verhaltensbezogene und Stress-und-Coping-bezogene Gesprächsthemen
Design und Begründung	sekundäre Analyse, Design nicht genannt und begründet
<b>3. Datenerhebung</b>	
Vorgehensweise	Sekundäre Analyse von Baseline-Daten der p.A. und PB aus der REACH (Resources for Enhancing Alzheimer Caregiver's Health) Studie aus der Region Tennessee-Memphis (USA) in den Jahren 1995-2000. Zu Beginn jeder Sitzung der Mutterstudie wurden die Daten zur Themenwahl von einer verblindeten Person erhoben. Weiter wurden die soziodemografischen und klinischen Merkmale von pflegenden Angehörigen und Pflegebedürftigen erfasst.
Messinstrumente	p.A.: - Centre for Epidemiological Studies Depression scale (CES-D, Radloff, 1977), 20 Items mit Skala von 0 (selten-nie) bis 3 (meistens oder fast immer), Range 0-60, grosses Risiko für Depression bei CES-D >15; zur Erfassung des Affekts der p.A. PB: - Mini-Mental State Exam (MMSE), 30-Punkte Skala, wobei höhere Punktzahlen auf bessere kognitive Fähigkeiten hinweisen - Katz ADL Skala mit 6 Elementen (Katz et al., 1963) und Lawton und Brody IATL Skala mit 8 Elementen (Lawton & Brody, 1969), mit 0= keine Hilfe und 1= Hilfe, je grösser die Summe desto höher die funktionale Unfähigkeit
<b>4. Analyse</b>	
Analyseprozess	Ziel der Datenanalyse war, die von den pflegenden Angehörigen während der Studie ausgewählten Themen zu untersuchen. Erfasst wurde die Anzahl Teilnehmer die ein Thema wählten. Es wurden Gruppenvergleiche bezüglich verschiedenen demografischen und klinischen Merkmalen der p.A. und PB durchgeführt. Das Signifikanzniveau lag bei $p \leq 0.05$ .

Datenniveau	Die Merkmale der p.A. und PB wurden für die Vergleiche zu nominalskalierten Variablen gemacht
statistische Verfahren	Gesprächsthemen: nominalskaliert (gewählt oder nicht gewählt) deskriptive Statistik Chi <sup>2</sup> -Tests für Kontingenztafeln t-Test für unabhängige Stichproben

## 5. Resultate

Darstellung der Ergebnisse	Die Ergebnisse wurden in Textform dargestellt und mit Tabellen ergänzt.
Ergebnisse	<p>Am häufigsten gewählte verhaltensorientierte Themen: Aktivitäten (34.6%), Aggressivität (28.5%), Verwirrung (26.1%), Kommunikation (26.1%) sowie Essen (18.8%).</p> <p>Am häufigsten gewählte Stress-und-Coping-Themen: gesunder Lebensstil (50%), Trauer (23.9%), Entspannung (22.7%), Depression von pflegenden Angehörigen (19.3%) und Tagespflege (14.8%).</p> <p>Beim Vergleich zwischen den Bedürfnissen abhängig von demografischen Merkmalen fielen Trends auf, jedoch gab es keine signifikanten Unterschiede. Konkret wurden bei der Themenwahl folgende Unterschiede festgestellt: gesunder Lebensstil war für alle demografischen Gruppen zwischen 51-56%, mit Ausnahme der Männern (69%); Essen 32.3% der Männer vs. 15.3% der Frauen und Herumirren 20.8% der Hellhäutigen vs. 9.8% der Afroamerikaner. Partner wählten gegenüber Nichtpartnern vermehrt die Themen Trauer (34.2% vs. 17.1%) und mit ihren Gefühlen umgehen (19.5% vs. 7.3%), jedoch nicht Kleiden des PB (5.9% vs. 16.3%). Die 56 depressiven pflegenden Angehörigen, mit CES-D von &gt;15 Punkten, unterschieden sich in der Wahl der verhaltensbezogenen Themen nicht von den nicht-depressiven. Für depressive p.A. mit Enhance Care waren die Themen Tagespflege (ADC) (28% vs. 11%) und eigene Gefühle (20% vs. 9.3%) wichtiger als für p.A. ohne Depression, wenn auch nicht signifikant.</p> <p>Am wenigsten gewählt wurden die Themen: (verhaltensbezogen) Ferien für PB (2.4%), Sexualität (3%) und Besuch (4.9%) sowie Hospitalisation (4.9%); (Stress-und-Coping-bezogen) Problemlösung (1.1%) sowie neue Freundschaften schliessen, Ferien für p.A. und Durchsetzungsvermögen (je 3.4%).</p> <p>Im Vergleich zu den p.A. von Menschen mit mittlerer-schwerer Demenz, wählten die p.A. von Menschen mit leichter Demenz signifikant häufiger die verhaltensbezogenen Themen Verwirrung (p=0.034), Autofahren (p=0.002), Depressionen beim Pflegebedürftigen (p=0.026), Verdecken (p=0.048) und dem Patienten und anderen über die Diagnose erzählen (p=0.014). Weiter fragte diese Gruppe auch häufiger zu den Themen Trauer (p=0.019) und Umgang mit Depression beim p.A. (n.s.).</p> <p>Die Hauptergebnisse der Interventionsstudie wurden im Artikel von Burns, Nichols, Martindale-Adams und Graney (2003) publiziert.</p>
Diskussion & Interpretation	Während die Teilnehmer in den ersten Sitzungen eher Themen zu ATLS wählten, wurden längerfristig Themen zu emotionalen oder interpersonellen Aspekten häufiger gewählt. Es wird davon ausgegangen, dass diese Aspekte die Lebensqualität verbessern, was die Hauptmotivation vieler pflegender

Angehöriger sein mag. Andere Studien unterstützen die Resultate jener von Nichols et al. (2009), dass familiäre Beziehungen eine fundamentale Rolle spielen in Bezug darauf, wie pflegende Angehörige die Situation wahrnehmen und reagieren. Pflegende Angehörige mit *Enhance Care* wählten am häufigsten individualisierte, emotionale Themen und am seltensten solche zur Steigerung von sozialen Kontakten, was von der fehlenden Zeit der Leute zeugt. In Bezug auf das Thema gesunder Lebensstil wird die Vermutung angestellt, dass pflegende Angehörige zögern, zurückhaltend sind und besonders Männer solche sensiblen Themen selten von sich aus ansprechen.

Die Forscher waren überrascht, dass sich die Informationsbedürfnisse zwischen den verglichenen Gruppen nicht mehr unterschieden. Die Studie zeigte erneut, dass depressive pflegende Angehörige mehr Unterstützung brauchen, besonders auch bezüglich Stress und Coping. Die Unterschiede in der Themenwahl in Bezug auf das Stadium der Demenz könnten die bereits geleistete Anpassung an Veränderungen der pflegende Angehörige von Menschen mit fortgeschrittener Demenz widerspiegeln.

Die Studie zeigte, dass der Einbezug der pflegenden Angehörigen bei der Themenwahl für Information/ Edukation wichtig ist. Weiter wurde aufgezeigt, dass klinische Merkmale des Pflegebedürftigen und des pflegenden Angehörigen den Informationsbedarf thematisch beeinflussen.

#### Limitationen

Da es sich um eine sekundäre Datenanalyse handelte, und aufgrund der begrenzten Teilnehmerzahl bei einer grossen Auswahl an Themen, vermuten die Forscher, dass einige Ergebnisse klinisch relevant sind, auch wenn sie statistisch nicht signifikant waren.

Wenn pflegende Angehörige bei der Themenauswahl zögerten, wurde je nach Gruppe das Standardthema Aktivität oder gesunder Lebensstil genommen, was Einfluss auf die Ergebnisse hatte. Eine weitere Limitation ist, dass die pflegenden Angehörigen der überwiegend stark kognitiv eingeschränkten Pflegebedürftigen durchschnittlich 4 Jahre Pflegeerfahrung hatten, was Einfluss auf die Themenwahl gehabt haben könnte.

---

## 6. Beurteilung

### Evidenzlevel

Level 4 nach Madjar und Walton (2001)

### Beurteilung der Studie

Es wurden mehrere zusammenhängende Forschungsfragen genannt. Das Thema wurde mit vorhandener Literatur eingeführt. Das Design wurde nicht erwähnt und das Vorgehen bei der Datensammlung und vor allem bei der Analyse (d.h. wie die Forscher zur Erlangung dieser Ergebnisse vorgegangen sind) wurde ungenügend/ nicht nachvollziehbar beschrieben. Es ist insbesondere nicht überall klar, welche der Angaben sich auf die Mutterstudie beziehen und welche auf die aktuelle. Die Stichprobe ist genau beschrieben. Die Stichprobe hat einen grossen Anteil von Afroamerikanern, was bewusst so konzipiert wurde, jedoch die Übertragbarkeit der Resultate für Schweizer Verhältnisse in Frage stellt. Jedoch ist anzufügen, dass die Forscher keinen signifikanten Unterschied in den Bedürfnissen der Hellhäutigen und der afroamerikanischen Teilnehmern gefunden hatten, was eine Übertragung der Resultate rechtfertigt. Die Stichprobe ist für diese Forschungsarbeit, wie von den Autoren erwähnt, zu klein, um gut basierte Ergebnisse zu liefern. Die Zahl war aufgrund der Sekundäranalyse eingeschränkt veränderbar. Die Datenerhebung ist konsistent, die Vollständigkeit der Daten wurde nicht kommentiert. Es wurde nicht beschrieben, welche Daten für welche Studie

erhoben wurden, d.h. ob die vorliegende Studie nur auf sekundärer Datenanalyse basiert, oder ob Merkmale der Teilnehmer (z.B. CES-D) noch zusätzlich erhoben wurden. Es wurden bekannte Messinstrumente verwendet. Die verwendeten statistischen Verfahren scheinen angemessen. Die Tabellen ergänzen den Text sinnvoll und sind vollständig. Die Resultate und besonders auch überraschende wurden in Bezug auf die Fragestellung diskutiert. Limitationen wurden genannt.

---

## 7. Bedeutung für die Pflegepraxis

Implikationen	Implikationen wurden nicht konkret genannt, die Ergebnisse jedoch als für die Praxis und Forschung relevant beschrieben.
zukünftige Forschung	Zukünftige Forschungsmöglichkeiten werden bezüglich unterschiedlicher Bedürfnisse abhängig von Merkmalen der p.A und der PB gesehen, z.B. Personen mit anderen kulturellen Hintergründen.

---

*Anmerkung: Preusse-Bleuler und Ris (2012). Pflegeforschung: Beurteilungsraster, adaptiert nach Föhn und Schubiger (2014)*

## Paun, O. (2003)

Older women caring for spouses with alzheimer's disease at home: making sense of the situation

*Tabelle Anhang 7 Paun (2003)*

---

### 1. Sample

Population	Einschlusskriterien: Frauen über 60J. die ihre Ehemänner mit diagnostizierter AD RD seit mindestens 3 Jahren zu Hause pflegen und deren PB bei >2 ATLs Unterstützung benötigen. Weitere Voraussetzung: fliessendes Englisch.
Merkmale der Stichprobe	p.A.: 5 Afroamerikanerinnen, 9 Hellhäutige; Durchschnittsalter 72 J. (Range: 60-82 J.); verheiratet seit 25-56 J., 9 p.A. 1x, 4 p.A. 2x verheiratet; die meisten zogen 3 Kinder auf, je 1 p.A. keine, 7 resp. 8 Kinder; 1 p.A. jüdisch, die anderen christlich; 12 hatten früher Vollzeitjob; sozioökonomischer Status von tief bis obere Mittelklasse.
Stichprobenziehung	14 Frauen (=p.A.) wurde bewusst ausgewählt ( <i>purposive sampling</i> ). Sie wurde über 3 Organisationen rekrutiert: Tagesklinik für AD (9), Spitex-Vermittlung (2), Selbsthilfegruppe (3). Die Einschlusskriterien sind unter <i>Population</i> genannt.
Konzept	Die Stichprobe wurde auf diese Populationsgruppe limitiert, da ältere Ehefrauen spezielle Umstände haben. Dies insbesondere in Bezug auf die Beziehung und damit verbundene Erwartungen. Ältere Frauen berichten über eine grössere Belastung als Männer und werden durch die Veränderungen ihres Partners in ihrer täglichen Interaktion in besonderem Masse eingeschränkt.

---

### 2. Design/ Methode

Phänomen	Erleben/ Erfahrung von älteren Frauen bezüglich der Pflege ihrer Ehemännern mit AD zu Hause
Forschungsfrage	Wie ist es, als ältere Frau den Ehemann mit AD zu Hause zu pflegen?
Ziel	Die Ziele der Studie waren: Die Pflegeerfahrung aus der Perspektive von älteren Frauen, die ihre Ehemänner mit diagnostizierter AD zu Hause pflegen, zu dokumentieren und untersuchen. Sowie ein klares und umfassendes Verständnis zu gewinnen, was das Pflegen eines Menschen mit AD für eine ältere Frau bedeutet.



qualitativer Ansatz und Begründung Kombination von phänomenologischem und feministischem Ansatz. Aus Sicht der Autorin eignet sich diese Kombination für die Erreichung des Studienziels und die beiden Ansätze sind epistemologisch und methodologisch kompatibel, da beide Ansätze mehrere Wahrheiten anerkennen und aus der qualitativen Forschung sind.

### 3. Datenerhebung

Vorgehensweise

Mit jedem p.A. wurde ein 45-90 minütiges Tiefeninterview geführt und auf Tonband aufgenommen. Die Interviews fanden bei den p.A. zu Hause oder an einem gemeinsam vereinbarten Ort, der die Privatsphäre wahrte, statt. Die Interviews wurden von einem Fragenkatalog mit 6 Fragen geleitet. Durch Nachfragen wurde den p.A. reichlich Möglichkeit und Zeit gegeben, ihre Erfahrungen darzulegen und zu reflektieren. Zusätzlich wurde während dem ganzen Forschungsprozess ein Forschungstagebuch geführt. Inhalt des Tagebuchs: Vorannahmen, Feldnotizen, methodologische Entscheidungen, Reflexionen.

Datenverarbeitung

implizit: Transkription der Interviews

### 4. Analyse

Analyseprozess

Die Datenanalyse erfolgte mit einer Adaption der phänomenologischen Methode nach Colaizzi (1978). Aus den transkribierten Interviews wurden signifikante Aussagen und anschliessend Themen herausgefiltert. Die Themen wurden unterschieden zwischen Haupt- und Unterthemen und vorläufig gruppiert. In der Beratung mit Fachkollegen (peers) wurden die endgültigen Haupt- und Unterthemen formuliert. Diese wurden auf den Kontext abgestimmt. Anschliessend wurden ausführliche Zusammenfassungen zu den Hauptthemen geschrieben und darauf aufbauend eine detaillierte Beschreibung zum Erleben zur Pflege von Partnern mit AD verfasst. Zuletzt wurden diese Beschreibungen an die Teilnehmer zur Verifizierung zurückgegeben.

Qualität der Datenanalyse

Rigor ist laut Autorin durch die Wahl der Analysemethode gesichert. Vertrauenswürdigkeit (trustworthiness) und Glaubwürdigkeit der Studie wurden mit drei Verfahren (Forschungstagebuch, umfangreiche Daten und *peer review*) sichergestellt.

### 5. Resultate

Darstellung der Ergebnisse

Die Resultate wurden in Textform dargestellt und mit Zitaten illustriert.

Ergebnisse

Die 5 Hauptthemen, um die wesentlichen Strukturen der Erfahrung/ Erlebens dieser Frauen zu beschreiben, waren:

- „Veränderung wahrnehmen“
- „Verantwortung übernehmen“
- „anpassen/ bewältigen“
- „in die Zukunft blicken“
- „Bedeutung/ Sinn in der Situation finden“ (Paun, 2003, p. 298).  
Die Unterthemen von diesem Hauptpunkt wurden vertieft beschrieben.  
Das waren:
  - „konkrete Formulierungen“
  - „Verluste und Segen [blessings] zählen“
  - „sich selber definieren im Kontext der Erfahrung“
  - „das alte Ich des PB beschreiben und mit heutigem vergleichen“
  - „eheliche Beziehung überdenken und eheliche Verbindung definieren“
  - „Verpflichtung und Wahl im Kontext der Pflege von Menschen mit AD explorieren“

Diskussion & Interpretation	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ „Überzeugungen, Werte und Lebensphilosophie ausdrücken“</li> <li>○ „Pflegerfahrung in eine lebenslange Perspektive einordnen“ (Paun, 2003, S. 298)</li> </ul> <p>Die meisten Ergebnisse dieser Studie decken sich mit der vorhandenen Literatur zu pflegenden Angehörigen von Menschen mit AD. Einige erfordern aber spezielle Beachtung.</p> <p>Während andere Forscher Verlust und Machtlosigkeit als Hauptthemen beschrieben, drückten Teilnehmer dieser Studie keine akute Machtlosigkeit aus, sehr wohl aber die schmerzhaften persönlichen Verluste im Zusammenhang mit der Pflege. Grund dafür könnten der geringe Anteil an Afroamerikaner oder die Verfügbarkeit von offiziellen Unterstützungsmöglichkeiten sein. Auch wenn sich einige wenige Frauen einsam oder schuldig fühlten, zeichnet die Mehrheit ein Bild von Stärke, Entschlossenheit und Überlebenskünstlern. Diese Interpretation ihrer Situation deutet darauf hin, dass sie in der Pflege Sinn finden und dadurch persönliches Wachstum erfahren. Dass die Frauen, anders als in anderen Studien, kaum Probleme äusserten, neue Rollen zu übernehmen, könnte damit zusammenhängen, dass sie nicht die klassische Geschlechterrolle inne hatten. 12 der 14 Frauen hatten neben der Familie auch einen bezahlten Job und waren sich mehrfache Herausforderungen gewöhnt. Neue Aspekte in der Pflegerfahrung traten bezüglich ‚eheliche Beziehung überdenken‘ und in der Diskussion um Verpflichtung und Wahl im Kontext dieser Pflege auf. Wie schon bekannt (Motenko, 1989), hat die (frühere) Beziehung, wie auch der Entscheid zur Vergebung, einen Einfluss auf das Gefühl von Verpflichtung der pflegenden Angehörigen. Das paradoxe Erleben von Schmerz/ Leid und Wachstum (Vergabung) wird von den Frauen als tieferer Lebenssinn wahrgenommen. Wie auch in anderen Studien, berichteten die Afroamerikaner von ihrem unerschütterlichen Glauben an Gott und ihrem Leben als Teil eines grösseren Plans.</p>
Limitationen	<p>Eine Limitation ist die Art der Stichprobenziehung, da alle p.A. mindestens ein offizielles Unterstützungsangebot in Anspruch nehmen, deswegen kann das Resultat nicht 1:1 auf p.A. die keine Hilfe bekommen, übertragen werden. (Für unsere Arbeit ist diese Limitation aber gut, da Pflegenden nur p.A. unterstützen können, mit denen sie in Kontakt kommen.)</p>

---

## 6. Beurteilung

Evidenzlevel	2 nach Kearney (2001)
Beurteilung der Studie	<p>Die Studie beschreibt das pflegerelevante Phänomen klar und diskutiert die Signifikanz der Arbeit. Ziel und Fragestellung sind explizit formuliert und die Arbeit wird in empirische Literatur eingebettet. Der gewählte qualitative Ansatz ist passend und zielführend, es wird epistemologische und methodologische Kongruenz beschrieben. Die ausgewählten Teilnehmer werden, unter Berücksichtigung der Limitationen, als geeignet betrachtet und sind ausreichend beschrieben. Das Setting wurde unzureichend beschrieben. Das Vorgehen bei der Datenerhebung wurde nachvollziehbar ausgeführt. Der Rigor wurde durch die Wahl der Methode nach Colaizzi (1978) mit der zweifachen Überprüfung der Resultate als gewährleistet eingestuft. Die Freiwilligkeit der Teilnahme wurde durch einen mehrstufigen <i>informed consent</i> gesichert. Das Prozedere wurde beschrieben.</p> <p>Die Datenanalyse wurde präzise und ausführlich dargestellt. Die Glaubwürdigkeit wurde diskutiert und begründet. Analytische Entscheidungen wurden im Forschungstagebuch dokumentiert. Die Ergebnisse</p>

widerspiegeln eine präzise und kunstvolle Analyse und wurden im Kontext verankert. Es wird bedauert, dass nur eines der 5 Hauptthemen ausgeführt und die anderen 4 nur erwähnt wurden. Das ausgeführte Thema beleuchtet und erklärt aber einen wichtigen Teil der Erfahrungen von p.A. Die Ergebnisse werden mit vorhandener Literatur diskutiert und sind pflegerelevant. Es werden sinnvolle Implikationen vorgeschlagen.

## 7. Bedeutung für die Pflegepraxis

### Implikationen

Nach Munhall (1994) beeinflusst Glauben das Verhalten. Um das Verhalten, beispielsweise Entscheidungen, von pflegenden Angehörigen zu verstehen, müssen Gesundheitsfachpersonen die Bedeutung erfassen, welche p.A. der Situation oder Handlung beimessen. Die in dieser Studie dargestellten Themenbereiche können helfen, wichtige Themen zu erkennen und so anzusprechen. Pflegende Angehörige sollten in ihrem Prozess des Sinnfindens in der Situation dort abgeholt werden, wo sie stehen. Das setzt ein Assessment voraus, worauf hin den Bedürfnissen entsprechend interveniert und unterstützt werden kann, beispielsweise mit gezielten und direkten Fragen.

### zukünftige Forschung

Afroamerikaner drückten den Sinn/ Bedeutung in der Pflege etwas anders aus als Hellhäutige, geprägt von Spiritualität und der Fähigkeit, die Schwierigkeiten angesichts eines höheren Sinns auszuhalten/ zu übersteigen.

Die Ergebnisse zu ‚Sinn finden in der Situation‘ erfordern weitere Untersuchungen. Besonders, was Frauen mit schwierigen früheren Beziehungen befähigt, trotzdem Verpflichtung und Engagement zu zeigen und einen Sinn in der Pflege finden zu können. Diese Resultate könnten helfen, Strategien für pflegende Angehörige zu entwickeln, die Mühe damit haben. Eine andere weiterführende Forschungsfrage wäre, wie Bedeutung/ Sinn die Pflegequalität von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz beeinflusst.

Anmerkung: Preusse-Bleuler und Ris (2012). *Pflegerecherche: Beurteilungsraster*, adaptiert nach Föhn und Schubiger (2014)

## Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L. & Zanetti, O. (2010).

### Needs of caregivers of the patients with dementia

Tabelle Anhang 8 Rosa et al. (2010)

#### 1. Sample

##### Population

pflegende Angehörige (*primary caregiver*) von Menschen mit mittlerer bis schwerer Demenz (MMSE:  $9 \pm 7$ , Alter:  $80 \pm 8$ )

##### Stichprobenziehung

Die 112 pflegenden Angehörigen wurden in einer Memory Klinik in Brescia, Norditalien, in aufeinanderfolgender Reihenfolge rekrutiert.

##### Merkmale der Stichprobe

Die pflegenden Angehörigen waren durchschnittlich 55 Jahre alt (SD: 10), vorwiegend weiblich (69%), verheiratet (81%) und leben zu 61% mit den Pflegeempfängern zusammen. Durchschnittlich investieren die pflegenden Angehörigen 5h (SD: 5) in die Beaufsichtigung ihrer Pflegebedürftigen und 4h (SD: 4) in direkte Unterstützung. Die befragten pflegenden Angehörigen

nutzen folgende Dienstleistungen: Spitex (10%), Tagesklinik (11%), Pflegeheim (2%), privat engagierte, bezahlte ausländische Pflegenden (36%). 7% äusserten Unzufriedenheit bezüglich ihrer finanziellen Situation.

Die Pflegebedürftigen waren durchschnittlich 80 Jahre alt (SD: 8) und litten an mittlerer bis schwerer Demenz (MMSE durchschnittlich 9 Punkte, SD: 7)

---

## 2. Design/ Methode

Phänomen

Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz.

Forschungsfrage/ Ziel/  
Hypothese

Die Pilotstudie hatte zum Ziel, die ausgedrückten Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz innerhalb des medizinischen, sozialen, psychologischen und edukativen Bereichs darzustellen. Ein weiteres Ziel war, die entscheidenden Bereiche für potenzielle Interventionen herauszuarbeiten, um passende und ansprechende Unterstützungsangebote (Training, Edukation und psychologische U.) für pflegenden Angehörigen zu entwickeln, welche die pflege-assozierten Belastungen reduzieren könnten.

Variablen

In der Studie untersuchte Variablen:

unabhängige Variablen: soziodemographische Merkmale

abhängige Variablen: objektive (und subjektive) Belastung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, depressive Symptomatik, Symptome von Angst und Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen

Design und  
Begründung

Es handelt sich um eine quantitative Pilotstudie. Design nicht beschrieben.

---

## 3. Datenerhebung

Vorgehensweise

Es wurde eine einmalige, schriftliche Datenerhebung mit einem Fragebogen (zusammengesetzt aus verschiedenen Messinstrumenten und Fragebogen, - > siehe Messinstrumente) in der Memory-Klinik in Brescia durchgeführt. Der Aufwand pro Teilnehmer betrug etwa eine Stunde. Erhoben wurden dabei soziodemografische Merkmale, die Belastung der p.A., Symptome von Angst und Depression sowie Bedürfnisse von p.A..

Messinstrumente

Als Indikator für die objektive Belastung wurden die pflegenden Angehörigen nach der von ihnen täglich aufgewendeten Zeitdauer für die Beaufsichtigung und Unterstützung der Betroffenen in den ATLS gefragt.

Die Belastungen der pflegenden Angehörigen wurden zusätzlich mit dem „Caregiver Burden Inventory“ (CBI) von Norvak und Guest (1989) evaluiert. Dieser Fragebogen beinhaltet fünf Dimensionen: Zeitabhängigkeit, entwicklungsorientierte, physische, soziale und emotionale Belastungen.

Um depressive Symptome von pflegenden Angehörigen zu erfassen wurde die „center for epidemiological studies depression scale“ (CES-D) von Radloff (1977) mit 20 Items verwendet. Die pflegenden Angehörigen mussten auf einer nummerierten Likert-Skala (0-3) angeben, wie häufig sie die Symptome in der vorhergehenden Woche wahrnahmen. Dabei war 0=nie oder kaum, 1=selten oder wenig der Zeit, 2=manchmal, 3=meistens oder die ganze Zeit. Zur Evaluation der Angstsymptome wurde der „State-Trait Anxiety Inventory“ (STAIY1, STAIY2) von Spielberger et al. (1980), mit je 20 Items zur Einschätzung des Angstzustands und des Angstcharakters, eingesetzt

Die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen wurden mit den Fragebogen „Questionnaire assessing the caregivers' needs“ (Rosa et al., 2010, p. 55) erhoben, der vier Bedürfnisbereiche (medizinische, edukative, emotionale

und psychische sowie bezüglich geeigneten Angeboten) abdeckt.

---

#### 4. Analyse

##### 4. Analyse

Analyseprozess

Der Analyseprozess wird nicht beschrieben. Für die Analyse wurde die Software SPSS verwendet. Das Signifikanzniveau wurde auf  $p < 0.05$  festgelegt.

Datenniveau

- sozio-demografische Variablen: ratio- (z.B. Alter, Anzahl Stunden) oder nominalskaliert (z.B. Geschlecht: f/m, Dienstleistungsnutzung: ja/nein)
- aufgewendete Zeitdauer für Beaufsichtigung und Unterstützung der Betroffenen: ratioskaliert
- Caregiver burden Inventory (CBI) (Norvak & Guest, 1989): ratioskaliert (Likert-Skala mit Wertzuordnung 0-4)
- Center for epidemiological studies depression scale (CES-D) von Radloff (1977): ratioskaliert (Likert-Skala mit Wertzuordnung 0-3)
- State-Trait Anxiety Inventory (STAIY1, STAIY2) von Spielberger et al. (1980): (vermutlich NRS-> ratioskaliert)
- "Questionnaire assessing the caregivers' needs": Auswahl an Antworten, nominalskaliert („ja/nein“)

statistische Verfahren

Anhand der Resultate wurden die Merkmale der Stichprobe mit beschreibender Statistik ausgewertet.

Weiter wurde eine Varianzanalyse mit F-Test zur Ergründung eines Zusammenhang zwischen emotionalen Bedürfnissen von p.A. und ihren subjektiven und objektiven Belastungen vorgenommen.

---

#### 5. Resultate

Darstellung der

Ergebnisse

Ergebnisse

Die Ergebnisse wurden in Textform dargestellt und mit 3 Tabellen ergänzt.

Geäußerte Bedürfnisse (im medizinischen, edukativen, sozialen und psychologischen Bereich):

- Informationen zu regionalen oder bedürfnisspezifischen Betreuungsangeboten  
Die pflegenden Angehörigen der Studie bekundeten grosses Interesse an Informationen zu auf ihre Situation passenden Dienstleistungen (61%), zu geeigneten Institutionen in ihrer Umgebung (51%) und zum Vorgehen für eine Pflegeheim- oder Tagesklinik anmeldung (44%).
- medizinisches Wissen zu Diagnose, Krankheit und Pharmakotherapie bei Demenz
- Edukationsbedürfnisse für verbesserten Umgang mit Demenzbetroffenen (effektive Kommunikation, Management von kognitiver- und Verhaltensauffälligkeit) je >77%
- emotionale und psychologische Unterstützung, v.a. mit Emotionen (Angst, Schuldgefühle, Depression, Wut, Einsamkeit und Verlegenheit), im Umgang mit Stress, akzeptieren der Krankheit, Trauerprozess, Rollenwechsel

Die Varianzanalyse zeigt eine statistisch signifikante Korrelation zwischen emotionalen Bedürfnissen und den objektiven und subjektiven Belastungen der pflegenden Angehörigen auf.

Diskussion & Interpretation

Die Studie deckt das Ausmass und den Umfang der entscheidenden Probleme von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz auf. Brisant ist die Erkenntnis, dass viele pflegende Angehörige trotz langer Pflegetätigkeit immer noch Bedarf an zusätzlichen medizinischen

Informationen äusserten. In der Literatur werden verschiedenste Interventionsmöglichkeiten für pflegende Angehörige aufgeführt, jedoch scheint es, als würden diese noch nicht davon profitieren. Die Resultate der Studie widerspiegeln das zunehmende Bewusstsein für die Krankheit und die Erwartung um Wissen zum optimalen Management.

Limitationen

-

---

## 6. Beurteilung

Evidenzlevel

nicht-experimentelle Studie, Level 4 nach Madjar und Walton (2001)

Beurteilung der Studie

Die Studie beantwortet eine wichtige Frage der Pflegepraxis. Das Ziel der Forschungsarbeit wird klar beschrieben, Forschungsfrage und Hypothesen werden nicht genannt. Das Thema wird mit empirischer Literatur eingeführt. Die Variablen sind pflegerrelevant und klar dargestellt. Das verwendete Studiendesign wird nicht beschrieben. Ein- und Ausschlusskriterien für die Studienteilnahme werden nicht genannt und es ist nicht nachvollziehbar, was für Personen an der Studie teilnehmen konnten resp. teilgenommen haben. Diese Schwäche der Studie erschwert eine Übertragung der Resultate. Der Altersdurchschnitt der Stichprobe liegt unter jenem der Schweizer pflegenden Angehörigen (vgl. Perrig-Chiello, 2012). Die Datenerhebung ist nachvollziehbar, aufgrund der schriftlichen Form konsistent, die Vollständigkeit der Daten ist nicht beschrieben. Die Wahl der Messinstrumente wird begründet. Es werden 3 gebräuchliche, reliable und valide Instrumente (CBI, CES-D, STAY1+2) verwendet (CBI:  $\alpha > 0.80$ , Inhaltsvalidität wird angegeben (Marvardi, et al., 2005); CES-D:  $\alpha = 0.85 - 0.90$ , Konstruktvalidität wurde demonstriert (Radloff, 1977); STAY1+2:  $\alpha = 0.90$ , befriedigende Konstruktvalidität (Debener, 2003)). Beim "Questionnaire assessing the caregivers' needs" (von Autoren für Studie erstellt?), werden keine Angaben zu Reliabilität und Validität gemacht. Die Datenanalyse wird nicht beschrieben und kann deswegen nicht beurteilt werden. Die Tabellen sind beschriftet. Tabelle 2 wirkt inhaltlich unlogisch aufgebaut. Positiv an der Studie ist, dass Zusammenhänge zwischen Bedürfnissen und Belastungen ausgearbeitet und dargestellt wurden. Die Resultate der Studie werden am Rande diskutiert. Die Diskussion fokussiert hauptsächlich auf Interventionen aus der Literatur. Limitationen werden keine genannt. Es wird eine mögliche Implikation der Resultate aufgeführt.

---

## 7. Bedeutung für die

**Pflegepraxis**

Implikationen

Die Zusammentragung der verschiedenen Bedürfnisse auf medizinischer, edukativer, sozialer und psychischer Ebene sollen laut Rosa et al. (2010) auch als Leitfaden dienen, um auf die Situation und Menschen zugeschnittene Interventionen zu erarbeiten. Dieser Ansatz und die verschiedenen Bedürfnisse erfordern laut Rosa et al. (2010) verschiedene Schlüsselfiguren; genannt wurden Ärzte, Psychologen und Sozialarbeiter. Die Autorinnen der Arbeit sehen es aber auch als Aufgabenfeld der Pflege, die Angehörigen zu unterstützen und ihnen mit Informationen zu Krankheit oder va. Inputs zum Umgang mit den Menschen mit Demenz zu geben.

---

*Anmerkung: Preusse-Bleuler und Ris (2012). Pflegeforschung: Beurteilungsraster, adaptiert nach Föhn und Schubiger (2014)*

**Shim, B., Barroso, J. & Davis, L. (2012).**

A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences

*Tabelle Anhang 9 Shim et al. (2012)*

<b>1. Sample</b>	
Population	pflegende Angehörige (p.A.) von Ehepartner mit Alzheimerdemenz die zu Hause lebten
Merkmale der Stichprobe	Merkmale p.A.: 16 Frauen (76%), 5 Männer; Durchschnittsalter 71J. (Range 56-91J.); 17 Hellhäutige, 2 Dunkelhäutige, 2 „andere“; durchschnittliche Pflegedauer 6J. (Range: <1-13J.) Merkmale PB: Durchschnittsalter: 75.5 J., während der Studie wurden 6 PB institutionalisiert
<b>2. Design/ Methode</b>	
Phänomen	Erleben der pflegenden Angehörigen von Ehepartner mit AD
Ziel/ Hypothese	Das Ziel der Studie war, zu beschreiben, in welchen Charakteristika sich pflegende Ehepartner von Menschen mit Alzheimerdemenz unterscheiden, abhängig ob sie die Pflegeerfahrung als positiv oder negativ beschreiben.
Forschungsfragen	Die Forscher gingen folgenden Fragen nach: a) Wie war/ ist die Beziehung zwischen dem pflegenden Angehörigen und dem Pflegeempfänger? b) Worin unterschieden sich pflegende Angehörige, die positives Erleben äusserten von jenen, die dies nicht taten? c) Welche Bedeutung finden pflegende Angehörige in der Pflegeerfahrung? (Shim et al., 2012)
qualitativer Ansatz und Begründung	qualitative Studie, nicht näher bezeichnet oder beschrieben
<b>3. Datenerhebung</b>	
Vorgehensweise	Die verwendeten Daten stammen von einer longitudinalen Interventionsstudie und waren schon erhoben. Das verwendete Datenmaterial stammt aus 57 Interviews mit 21 Personen, wobei vorliegende Studie nur p.A. von Partner mit Demenz aus der Kontrollgruppe einbezog, um Bias zu vermeiden. Die Datenerhebung der Mutterstudie erfolgte durch geschulte Sozialarbeiterinnen und Pflegefachpersonen vor Handlungsbeginn, sowie nach 6 und 12 Monaten. Es wurden Feldnotizen und Tonbandaufnahme während den Interviews und anschliessend Transkripte gemacht.
Datenverarbeitung	Transkripte
<b>4. Analyse</b>	
Analyseprozess	Sekundäre Analyse von Interviewtranskriptionen einer anderen Studie. Interviews resp. Transkripte wurden mit manifester und latenter content analysis nach Boyatzis (1998) und thematischer Analyse analysiert. Relevante Interviewdaten für die drei Forschungsfragen wurden auf separaten Dokumenten zusammengetragen. Die Daten wurden longitudinal nach p.A. und kreuzweise mit den anderen analysiert. Die p.A. wurden entsprechend ihrer Einstellung/ Antworten in Gruppen und Subgruppen eingeteilt. Ein Datengitter zu den Merkmalen der p.A. und der Pflegesituation wurde erstellt, und eines zu den Überthemen mit relevanten Zitaten. Dies um die Zusammengehörigkeit und die Abgrenzung zwischen den Gruppen sicherzustellen.
Qualität der Datenanalyse	Unabhängige Überprüfungen der herausgearbeiteten Resultate und Schlussfolgerungen wurden von neutralen Forschern durchgeführt, um die

Glaubwürdigkeit (trustworthiness) zu prüfen/ nachzuweisen.

## 5. Resultate

Darstellung der  
Ergebnisse  
Ergebnisse

Als Fliesstext mit Zitaten aus den Interviews. Tabellarische Übersicht zur Demografie der Teilnehmenden.

geäussertes Erleben/ Erfahrungen der pflegenden Angehörigen:

negative Gruppe (nur negative E.)

- 3 p.A. mit ähnlichen, ausgeprägten Merkmalen
- beschreiben frühere und heutige Beziehung als negative Zeit
- früherer Missbrauch, Schmerz und Misstrauen beeinflussen die Wahrnehmung von p.A. des heute gezeigten Verhaltens der PB -> Charakter statt Demenz als Ursache
- Fokus nur auf eigene (unbefriedigte) Bedürfnisse, äusserten extreme Belastung durch die Pflege.
- kein Ausdruck von Empathie gegenüber dem PE. Keine auf den PB fokussierten Äusserungen, Perspektive/ Empfinden des PB wird ausgeblendet
- unfähig in der Pflege Sinn/ Bedeutung zu finden

ambivalente Gruppe (überwiegend negative, wenig positive E.)

- 12 p.A., berichteten über unterschiedliche Verhaltensmuster der PB und gemischte Gefühle bezüglich der Pflege
- beschreiben frühere Beziehung als überwiegend positiv und heutige Beziehung als konfliktreich
- trotz negativen Emotionen (Schmerz oder Frustration) wird durch die Pflege auch Befriedigung erfahren, verbunden mit der positiven Qualität der früheren Beziehung. Positiv ist für sie v.a., dass sie die Pflege selber übernehmen/ schaffen
- Verhalten von PB lässt p.A. teilweise ausrasten, fühlen sich deswegen danach schuldig
- p.A. führen Pflege ihres Partners trotz „verlorener“ Beziehung weiter; p.A. ringen damit, dass PB nicht mehr Anerkennung zeigen/ Gegenleistung bringen können
- versuchten die Bedürfnisse des PB zu fokussieren und dessen Verhalten zu verstehen, finden dies schwierig da sie nicht alle Veränderungen durch die AD akzeptieren können
- Pflege ist geprägt von Unsicherheit, Überforderung, Machtlosigkeit, sich durch den Tag kämpfen
- haben Mühe in der Pflege Sinn/ Bedeutung zu finden

positive Gruppe (weitgehend positive, minimal negative E.)

- 6 p.A.
- beschreiben frühere und heutige Beziehung als positive Zeit
- trauern schon um Verlust von früherem Partner/ Beziehung, aber Fokus ist auf pflegen und wertschätzen von dem, was noch vorhanden ist. Drücken auch Frustration oder Traurigkeit aus, aber können auf das Gute fokussieren.
- beschreiben viele positive Aspekte und Erfüllung durch Pflege
- auf Bedürfnisse und Integrität der PB fokussiert, nicht auf eigene Bedürfnisse
- akzeptieren und verstehen, dass PB nicht mehr Anerkennung/



Diskussion & Interpretation	<p>Gegenleistung erbringen können</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• zeigen viel Empathie und Barmherzigkeit/ Mitgefühl gegenüber PE</li> <li>• akzeptierten Ist-Situation, Gefühl von innerem Frieden und können Sinn finden in Pflege</li> <li>• für Männer schien das „etwas zurückgeben“ von empfangener Liebe eine spezielle Bedeutung zu haben</li> </ul> <p>Ergebnisse beleuchten viele versteckte Nuancen von Erfahrungen von p.A. von Menschen mit Demenz. Es wurden eine Vielzahl Perspektiven aufgedeckt, wie p.A. von Ehepartner mit Demenz in deren Pflegeerfahrung Bedeutung/ Sinn finden. Das Wichtigste war jedoch die Beschreibung der Merkmal von p.A., die zu einem gewissen Grad erklären können, wie einige p.A. fähig sind, in die Pflege ihrer Partner mit Demenz eine positive Einstellung zu haben können und Bedeutung/ Sinn darin zu finden. Die positive Gruppe der p.A. äusserte viel Empathie und Mitgefühl [compassion] gegenüber den PB und akzeptierte die durch die Demenz ausgelösten Veränderungen. Sie waren dankbar für alles, was von der Beziehung übrig blieb. Diese p.A. waren mehr auf die Bedürfnisse und die Integrität der PB fokussiert als auf die eigenen und beschrieben die Pflege als etwas Sinngebendes. Die Liebe, Empathie und das Mitgefühl das von diesen p.A. beschreiben wurde, befähigte sie, die Würde des PB zu wahren und auf sich selber Acht zu geben. Die fortwährende emotionale Verbindung scheint der Schlüssel zum Erfolg zu sein. Der Einfluss der Beziehung und emotionalen Verbindung auf das Erleben der Pflege wird von früherer Literatur gestützt.</p> <p>Die ausgedrückte Freude an der Pflege unterscheidet sich bei der ambivalenten und positiven Gruppe, besonders in der Dauer (kurzzeitiger Aufschwung vs. stabilere Zufriedenheit). Die Werte und Haltung der p.A. in Bezug auf die Pflege und den Partner, sowie die aufgebrachte Akzeptanz für die Situation haben grossen Einfluss auf das Erleben und die Freude der p.A..</p>
Limitationen	recht wenig p.A. in der negativen Gruppe und freiwillige Teilnahme an der Mutterstudie -> ev. Zusammenhang?

---

## 6. Beurteilung

Evidenzlevel	Evidenzlevel 4 nach Kearney (2001)
Beurteilung der Studie	<p>Die Studie untersucht ein pflegerelevantes Phänomen. Das Thema wird mit einer ausführlichen Übersicht über vorhandene Literatur eingeführt und die Signifikanz aufgezeigt. Das Forschungsziel und präzise Fragestellungen wurden formuliert. Der qualitative Ansatz wird nicht genannt. Die qualitative Methode wird von den Autoren am Ende kritisch betrachtet, um spezifische Unterschiede im Erleben der p.A. von PB mit Demenz zu erfassen. Aus Sicht der Autorinnen konnte die Forschungsarbeit die Fragen aber beantworten. Die Stichprobe wird angemessen beschrieben und eignet sich für diese Studie. Die Stichprobengrösse ist etwas knapp, da es wenig p.A. in der negativen Gruppe hatte, was auch als Limitation genannt wird. Die Datenerhebung und ethische Gesichtspunkte der Mutterstudie werden beschrieben. Die Methoden der Datenanalyse werden beschrieben und deren Wahl begründet. Keine Angaben zur Dokumentation von analytischen Entscheidungen. Die Glaubwürdigkeit wurde durch den Einbezug neutraler Forscher sichergestellt. Die Ergebnisse reflektieren die Reichhaltigkeit der Daten und sind aus „kunstvoller“ Analyse entstanden. Die gebildeten Kategorien sind logisch und unterscheidbar, mit Zitaten illustriert und so im</p>

Kontext verankert. Die Ergebnisse werden mit empirischer Literatur diskutiert und tragen zu einem besserem Verständnis des Phänomens bei. Es werden explizite Vorschläge für die Implikation gemacht, auch für die Pflege und zukünftige Forschungsrichtungen beschrieben.

## 7. Bedeutung für die Pflegepraxis

### Implikationen

Die Autoren fokussieren in der Diskussion auf die Ergebnisse der positiven Gruppe. Sie suchen nach Strategien, die von p.A. der anderen beiden Gruppen übernommen werden könnten. Nach Meinung der Autoren könnten p.A. von Empathie und die positive Beziehungsstrategien fördernden Massnahmen profitieren. Doch auch korrekte Information über das Fortschreiten der Demenz kann hilfreich sein, da es p.A. ermöglicht, realistische Erwartungen und mehr Verständnis für den PB zu entwickeln. Stetige Weiterbildung von Pflegefachpersonen ist wichtig, um ihnen die Wichtigkeit der Einstellung von p.A. gegenüber dem PB aufzuzeigen und das Bewusstsein zu stärken, wie wichtig es ist, Schwierigkeiten in der Beziehung zwischen p.A. und PB zu identifizieren. Weiter wird beschrieben, dass Sinn finden in schwierigen Situationen eine Entscheidung ist, beispielsweise eine Entscheidung für eine Einstellungsveränderung. Dieser Prozess kann demnach durch Interventionen unterstützt werden.

### zukünftige Forschung

Zukünftige Forschung ist nötig, um den genauen Prozess zu untersuchen, wie p.A. zu einer positiven Einstellung der Pflege gegenüber gelangen und wie diese in ein positives Erleben der Pflege umgewandelt wird.

*Anmerkung: Preusse-Bleuler und Ris (2012). Pflegeforschung: Beurteilungsraster, adaptiert nach Föhn und Schubiger (2014)*

## Wackerbarth, S. & Johnson, M. (2002).

### Essential information and support needs of family caregivers

*Tabelle Anhang 10 Wackerbarth et al. (2002)*

#### 1. Sample

Population	pflegenden Angehörigen von Menschen mit Alzheimerdemenz oder damit verwandter Demenz (ADRD)
Stichprobenziehung	Die Forscher versendeten die Unterlagen (inkl. Fragebogen) für das Forschungsprojekt an 272 pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Es gab ein Dropout von 13 wegen falscher Adresse. Die Teilnahme an der Studie war freiwillig, 128 (49.4%) Fragebogen kamen zur Auswertung zurück. Für die Zusammenstellung der Adressliste wurden zwei Teillisten der Datenbanken der Tagesklinik von Lexington/ Kentucky (USA) verwendet. Die Adressliste enthielt alle pflegenden Angehörigen dieser Patientengruppe, die während des vorhergehenden Jahres Tagespflege in Anspruch genommen hatten oder die sich bei der Klinik für Gedächtnisstörungen in Kentucky für Forschungszwecke zur Verfügung stellten.
Merkmale der Stichprobe	Merkmale p.A.: 74.6% weiblich; Durchschnittsalter 58.5 J. (Range: 34-85 J.); Männer pflegten häufiger ihre Partner (60%) als ihre Eltern (40%), Frauen pflegten deutlich häufiger ihre Eltern (74%) als ihre Partner (26%); es gab grosse Unterschiede bezüglich der Ausbildung der p.A.: durchschnittliche Ausbildungsdauer: 14.6 J. (Range: 8-22 J.), höchste Bildungsstufe der p.A.: Grundschulbildung 1.6%, High School 32%, Hochschule 62.8%; p.A. bezeichneten sich durchschnittlich seit 4.7 J. als Hauptbetreuungsperson (primary caregiver) (Range: 0.5 -8 J.)

Merkmale PB: 75.6% weiblich; Durchschnittsalter 78.5 J.; 65% Eltern, 35% Ehepartner; 67.8% lebten zu Hause, 32.2% in einer Institution; Unterstützung bei durchschnittlich 2.3 ATLS, wobei 48.7% bei 0-1 ATL und 14.1% bei allen 6 ATL.

---

## 2. Design/ Methode

Phänomen	Gewichtung von Informations- und Unterstützungsbedürfnissen bei/ durch pflegende Angehörige von Menschen mit ADRD, abhängig von Merkmalen der p.A.
Forschungsfrage/ Ziel/ Hypothese	Das Ziel der Studie war, wesentliche Informations- und Unterstützungsbedürfnisse von pflegenden Angehörigen von Personen mit Alzheimerdemenz oder einer ähnlichen Demenz (ADRD) zu identifizieren und die Beziehung zwischen den Merkmalen der pflegenden Angehörigen und deren Bedürfnissen zu untersuchen.  In dieser Studie soll der Informationsbedarf von verschiedenen Typen pflegender Angehöriger verglichen und die relative Wichtigkeit der unterschiedlichen Informations- und Unterstützungsbedürfnisse ermittelt werden.
Variablen	Die Merkmale der pflegenden Angehörigen sind die unabhängige Variabel, die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen und die Wichtigkeit von Informations- und Unterstützungsbedürfnissen für pflegende Angehörige sind die abhängigen Variablen.
Design und Begründung	Für die Erstellung des Fragebogens für die Studie werden qualitative Methoden verwendet, der Beschreibung nach waren sie gestützt auf die Grounded Theory.  Die Daten aus den Fragebogen werden nach quantitativen Methoden dargestellt und ausgewertet (Results). Es wird mit deskriptiver Statistik zur Identifizierung der Wichtigkeit der Bedürfnisse und (vermutlich) einer Korrelationsstudie für die Beziehung zwischen Charakteristiken der pflegenden Angehörigen und der Wichtigkeit derer Bedürfnisse gearbeitet. Die Wahl der Designs wird nicht begründet.

---

## 3. Datenerhebung

Vorgehensweise	Die Daten für die Hauptstudie wurden einmalig durch schriftliche Befragung mit einem Fragebogen erhoben. Mit dem Fragebogen wurde die Wichtigkeit von Informations- und Unterstützungsbedürfnissen für pflegende Angehörige erfasst.
Messinstrumente	Zur Erfassung, wie wichtig für pflegende Angehörige die einzelnen Informations- und Unterstützungsbedürfnisse sind, wurde im Fragebogen eine Likert-Skala von 0-3 (0=nicht wichtig, 1=wenig wichtig, 2=wichtig, 3=essentiell und x=trifft nicht auf mich zu) verwendet.  Mit einem anderen Fragebogen wurden die soziodemografischen Merkmale der p.A. und PB, Informationen zur Pflegeerfahrung und zu Pflegeaufgaben (ATL) erhoben.  Das Assessmentinstrument wurde, mit qualitativen Methoden, spezifisch für diese Studie entwickelt. Dazu wurden im Vorfeld der Studie einmalig halbstrukturierte Tiefeninterviews mit 28 pflegenden Angehörigen geführt, um Informations- und Unterstützungsbedürfnissen herauszufinden. Die Informanten wurden über die Alzheimervereinigung von Wisconsin gefunden und zielgerichtet nach soziodemografischen Merkmalen ausgewählt, um möglichst viele Erkenntnisse zu gewinnen. Die Datenerhebung wurde bis zur Datensättigung fortgeführt. Die 45-120 minütigen Interviews wurden bei den Informanten zuhause geführt, auf Tonband aufgenommen und transkribiert.

Es folgte eine systematische Analyse jedes Interviews durch drei Forscher. Die Bedürfnisse wurden aus den Transkripten herausgefiltert, die Resultate im Team verglichen und diskutiert. Anschliessend wurden alle gefundenen Bedürfnisse zusammengetragen, synthetisiert zusammengefasst und drei Fokusgruppen von sieben pflegenden Angehörigen zur Überprüfung und Einteilung in Gruppen vorgelegt. So entstand ein Fragebogen der 20 Informations- und 19 Unterstützungsbedürfnisse, in je drei Gruppen eingeteilt, beinhaltete.

---

#### 4. Analyse

Analyseprozess

Die verwendeten statistischen Verfahren zur Analyse wurden genannt. Das Signifikanzlevel wurde auf  $p < 0.05$  festgelegt. Zur Analyse wurde die Software Statistical Package for the Social Sciences (STSS) zur Hilfe genommen.

Datenniveau

Die Variable ‚Wichtigkeit von Informations- und Unterstützungsbedürfnissen für pflegende Angehörige‘ wurde mit einer Likert-Skala erhoben, der Nummern zugeteilt wurden und ist damit vom Datenniveau her ratioskaliert. Die Merkmale der pflegenden Angehörigen wurden für die Korrelationsstudie in eine dichotome Form gebracht (Mann - Frau, Partner - Kind, ländlich - städtisch, </>12 J. Edukation, PB zu Hause - in Institution) und sind somit nominalskaliert.

statistische Verfahren

In der Studie geht es um einen Zusammenhang zwischen zwei Variablen, einer ratio- und einer nominalskalierten. Verwendete statistische Verfahren waren:

- deskriptive Statistik - für Identifizierung der wesentlichen Bedürfnisse
- Student's t-Tests, angepasst für ungerade Stichprobengrößen - zum Vergleichen der Mittelwerte für jede Gruppe
- Pearson's-correlations (=Pearson Chi<sup>2</sup>, Korrelationsanalyse) - um die Beziehung zwischen Charakteristiken der pflegenden Angehörigen und der Wichtigkeit ihrer Bedürfnisse zu untersuchen resp. den Einfluss der Pflegeerfahrung und das Ausmass der Pflegeaufgaben von Angehörigen auf deren Bedürfnisse zu ermitteln.

---

#### 5. Resultate

Darstellung der Ergebnisse

Die Ergebnisse der deskriptiven Statistik werden im Text zusammengefasst, sowie mit zwei Tabellen veranschaulicht und ergänzt. Die Ergebnisse der Korrelationsstudie werden in Textform wiedergegeben.

Ergebnisse

Nutzung von Angeboten:

- Ø 2.1 soziale Dienstleistungen pro Paar; 1/5 nutzt keine, 1/5 >4 Dienstleistungen
- 48% beanspruchen Tagesbetreuung für Erwachsene (ADC), 36.6% häusliche Pflegedienste
- 48% haben Schwierigkeiten eine Dienstleistung zu finden
- p.A. kennen viele Ressourcen, >50% nennen die Alzheimervereinigung

Informationsbedürfnisse:

- Diagnose und Behandlung (Durchschnitt: [Ø]=2.37) (Kategorie)
- Rechts- und Finanzfragen (Ø =2.34) (Kategorie)
- generelle Informationen (Ø=2.23) (Kategorie)
- Deckung der Krankenkassenkosten (Ø=2.64) (spezifisches Bedürfnis)
- Finden der besten Pflege (Ø=2.63)

Unterstützungsbedürfnisse:

- Unterstützung des Pflegebedürftigen ( $\bar{X}$  =2.47) (Kategorie)
- Unterstützung für mich finden ( $\bar{X}$  =2.01) (Kategorie)
- Interaktion mit und Unterstützen von Anderen ( $\bar{X}$  =1.91)
- Hilfe bei der emotionalen Unterstützung des Pflegebedürftigen ( $\bar{X}$  =2.56)
- Gefühle des Pflegebedürftigen verstehen ( $\bar{X}$  =2.53)

(Wackerbarth & Johnson, 2002, p.97)

Unterschiede von Bedürfnissen in der Population:

Für Frauen sowie für die ländlichen Teilnehmenden der Studie sind die Kategorien ‚Interaktion mit und Unterstützen von Anderen‘ und ‚Unterstützung für mich finden‘ signifikant wichtiger als für Männer respektive die städtischen Teilnehmenden. Längere Erfahrung als pflegende Angehörige korreliert mit signifikant höher eingestufte Wichtigkeit für die Kategorien ‚Recht- und Finanzfragen‘, ‚Interaktion mit und Unterstützen von Anderen‘ und ‚Unterstützung für mich finden‘.

Keine signifikanten Unterschiede bezüglich der Bedürfnisse in den 3 Kategorien bei Vergleichen von: Partner versus (vs.) erwachsenen Kindern als pflegende Angehörige, Ausbildungszeit: <12 vs. >12 Jahre und Wohnort des Pflegebedürftigen: zu Hause vs. Institution. Der Pflegeaufwand (Hilfe bei Anzahl ATLS) korrelierte ebenfalls nicht mit den Informations- und Unterstützungsbedürfnissen.

---

Diskussion &  
Interpretation

Die Ergebnisse dieser Studie, dass Information und Unterstützung für pflegende Angehörige wichtig sind, werden von früherer Literatur unterstützt. Der Informationsbedarf wird von pflegenden Angehörigen in dieser Studie, mit 19 von 20 Punkten (mit einem Rating von 2 oder 3) höher eingestuft als der Unterstützungsbedarf, mit 10 aus 19 Punkten. Einige Informationen sind für eine breite Masse pflegender Angehöriger von grosser Wichtigkeit, während andere Informationen nur für spezifische Gruppen von Relevanz sind. Um die pflegenden Angehörigen nicht mit Informationen zu überrollen, ist es wichtig, die Bedürfnisse der einzelnen Person und Gruppen zu berücksichtigen.

Fortinsky und Hathaway (1990) haben im Gegensatz zu Wackerbarth und Johnson (2002) keine Unterschiede in den Bedürfnissen im Verlauf der Pflegetätigkeit gefunden. Es ist bei diesem Vergleich zu berücksichtigen, dass sie die Zeit für die Rolle der pflegenden Angehörigen anders rechneten. In dieser Studie werten die pflegenden Angehörigen die Informationsbedürfnisse wichtiger als Unterstützungsbedürfnisse. Die Autoren leiten daraus ab, dass pflegende Angehörige motivierter sein könnten, an einem Bildungsprogramm (educational program) als an einem herkömmliches Unterstützungsprogramm teilzunehmen. Weiter nehmen sie an, dass Selbsthilfegruppen die instrumentelle Hilfe/ das Austauschen von Information in den Vordergrund stellen als hilfreicher eingestuft werden als jene, die emotionale Unterstützung anbieten.

Limitationen

Die Forscher beschreiben folgende Limitationen: Stichprobe aus beschränktem Gebiet (nur Kentucky), aber widerspiegelt typisches Profil der pflegenden Angehörigen, ausser dass die Teilnehmer besser gebildet waren als der Durchschnitt; potenzieller Bias da es freiwillige, schriftliche Studie war, wobei die Teilnehmer sich demografisch nicht von den Nicht-Teilnehmern unterschieden; viele der Teilnehmer sind intensive Nutzer von Unterstützungsangeboten.

---

---

## 6. Beurteilung

Evidenzlevel	Die Studie hat einen Evidenzlevel 4 nach Madjar und Walton (2001) (nicht experimentelle Studie).
Beurteilung der Studie	<p>Die Fragestellung ist für die Pflege relevant, vom Outcome hatte sich die Autorinnen mehr (tiefere/ genauere Ergebnisse) erhofft. Das Ziel wurde genannt, jedoch keine Frage oder Hypothese formuliert. Das verwendete Design wird nicht genannt und nicht ganz klar beschrieben. Die Übertragbarkeit der Ergebnisse wird aufgrund der Stichprobenziehung (Quelle der Adressen) als beschränkt beurteilt. Verglichen mit der SwissAgeCare-Studie 2010 von Perrig-Chiello, Höpflinger und Schnegg (2010) ist die Population der Stichprobe in der vorliegenden Studie durchschnittlich jünger. Es ist jedoch anzumerken, dass Perrig-Chiello, Höpflinger und Schnegg (2010) beschreiben, dass ihre Stichprobe ein erhöhtes Durchschnittsalter der p.A. aufweist. Weiter unterscheiden sich die beiden Studien bezüglich der Zusammensetzung von erwachsenen Kindern und Partner als p.A., was ebenfalls einen Einfluss auf den Altersdurchschnitt hat.</p> <p>Die Datenerhebung kann aufgrund fehlender Angaben nicht beurteilt werden, aufgrund der schriftlichen Befragung kann Konsistenz in der Erhebung angenommen werden. Die Reliabilität und Validität des Fragebogens wurden nicht diskutiert, und da er nicht erprobt ist, kann dies nicht beurteilt werden. Die Methodik und Qualität der Analyse kann aufgrund der knappen Information nicht ausreichend beurteilt werden. Die Tabellen ergänzen die Resultate im Text sinnvoll. Die wichtigsten Resultate wurden diskutiert und mit vorhandener Literatur verglichen.</p> <p>In Bezug auf unsere Arbeit wird positiv bewertet, dass ein Grossteil der Stichprobe Tagespflege oder ein ambulantes Betreuungsangebot in Anspruch genommen hatten. So macht es die Population vergleichbar mit der von uns gewählten. Da die Studie untersucht, welche Merkmale, u.a. auch Alter, sich wie auf die Wichtigkeit der Bedürfnisse auswirken, sollte es trotz Differenzen im Altersdurchschnitt möglich sein, Ergebnisse mit der nötigen Vorsicht zu transferieren.</p>

---

## 7. Bedeutung für die Pflegepraxis

Implikationen	<p>Die Studie beleuchtet Aspekte zum Was, Wer und Wie von Beratung und Schulung von pflegenden Angehörigen von Patienten mit Demenz. Laut den Autoren sind viele Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen und Patienten ähnlich, doch gibt es auch Unterschiede. Die Informationsbedürfnisse unterscheiden sich je nach Geschlecht, Pflegeerfahrung und Lebensumfeld (Stadt vs. Land), jedoch nicht aufgrund der Beziehung zum Pflegeempfänger. Werden diese einfachen demografischen Charakteristiken bei der Zusammenstellung von Edukationsprogrammen berücksichtigt, können Pflegefachpersonen den individuellen Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen besser gerecht werden.</p>
zukünftige Forschung	Zukünftige Forschungsmöglichkeiten sehen die Autoren darin, aufbauend auf den gefundenen wichtigen Bedürfnissen, die optimale zeitliche Planung und Art von Information und Unterstützung zu untersuchen. Weitere Forschung wird benötigt, um zu verstehen, wie auf die Bedürfnisse der verschiedenen Gruppen von pflegenden Angehörigen und deren Pflegeerfahrung passende Interventionen entwickelt werden können.

Anmerkung: Preusse-Bleuler und Ris (2012). Pflegeforschung: Beurteilungsraster, adaptiert nach Föhn und Schubiger (2014)

## Zank, S. & Schacke, C. (1998).

### Belastungen pflegender Angehöriger und ihre Erwartungen an gerontopsychiatrische und geriatrische Tagesstätten

Tabelle Anhang 11 Zank et al. (1998)

<b>1. Sample</b>	
Population und Merkmale der Stichprobe	Die Versuchsgruppe besteht aus pflegende Angehörige (n=42), welche von der Tagesklinik bereits seit kurzem Gebrauch machen (in den ersten 10 Tageskliniktagen). Die Vergleichsgruppe besteht aus pflegenden Angehörige (n=43), welche mögliche Tageskliniknutzer werden könnten. Das Alter dieser pflegenden Angehörigen beträgt im Durchschnitt 55 Jahren. In diesen Stichproben sind häufig Töchter oder Söhne die pflegenden Angehörigen (n=49 von gesamt 85). Die Betroffenen sind im Durchschnitt 80 Jahre alt und leiden zu 90% an einer Demenz (schweren kognitiven Beeinträchtigung MMSE von 14.9).
Stichprobenziehung	wird nicht erläutert.
<b>2. Design/ Methode</b>	
Phänomen	Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz oder Menschen mit Depressionen welche von einer Tagesklinik Gebrauch machen.
Forschungsfrage/ Ziel/ Hypothese	Diese Studie möchte herausfinden, ob ein Tagesklinikbesuch von Demenzbetroffenen oder Personen mit Depressionen Auswirkungen auf ihre pflegenden Angehörigen hat. Die Forscher stellten zwei Annahmen auf: Einerseits wird angenommen, dass pflegende Angehörige, welche eine Tagesklinik zur Entlastung in Anspruch nehmen, einer höheren Belastung ausgesetzt sind als solche pflegende Angehörige welche keine Tagesklinik nutzen. Die zweite Annahme bezieht sich auf die Erwartungen an die Tagesklinik, dass pflegende Angehörige, welche eine Tagesklinik nutzen, eine positivere Wirksamkeitserwartung aufweisen als die Teilnehmer der Vergleichsgruppe.
Variablen	Unabhängige Variablen: Alter, Geschlecht, Demenz, MMSE, Beeinträchtigung ATL Abhängige Variablen: pflegebedingte Belastung (Gedächtnis-, Verhaltensprobleme, Pflegebelastung), Wohlbefinden (Lebenszufriedenheit, Selbstwert, Depression)
Design	Quantitative Studie. Zuerst wurde auf deskriptiver Ebene die pflegerische Belastung der pflegenden Angehörigen ermittelt. Auch wurden sie befragt, was sie für Erwartungen an die Tagesklinik stellen und diese sollten von ihnen beschrieben werden.
<b>3. Datenerhebung</b>	
Messinstrumente	Es wurden 5 verschiedene Messinstrumente benötigt um die subjektive Belastung der pflegenden Angehörigen ermitteln zu können: - subjektive Belastung durch Gedächtnis- und Verhaltensprobleme: 0= gar nicht beeinträchtigt bis 4= extrem beeinträchtigt ( Dtsch. Übersetzung von Zarit & Zarit, 1990) - Belastung durch die Pflege: 0= nie belastet bis 4= immer belastet

(Dtsch. Übersetzung von Zarit & Zarit, 1990)

- Lebenszufriedenheit mit dem Fragebogen von 0= nicht zufrieden bis 3= sehr zufrieden (Closs & Kempe, 1986) einschätzen.

- Selbstwert: von 0= kein Selbstwert bis 3 sehr hohen Selbstwert (Eigenkonstruktion, Zank & Schacke, 1998)

- Depressivität mit der allgemeinen Depressionsskala von 0=selten depressiv bis 60= massiv depressiv einschätzen.

Weiter wurden die Erwartungen der p.A. mittels folgender zwei Fragen untersucht: Welche Erwartungen haben die Besucher und welche die pflegenden Angehörigen für sich persönlich?

---

#### 4. Analyse

Datenniveau,  
statistische Verfahren

Eine Beschreibung wie sie die Daten analysierten, wurde nur kurz in den Ergebnissen erläutert. Die Analyse wurde mit dem Chi Square-Test gemacht.

---

#### 5. Resultate

Darstellung der  
Ergebnisse

Die Ergebnisse werden ausführlich beschrieben und mit der Hypothese in Verbindung gebracht. Die Tabellen unterstützen zusätzlich die Ergebnisse.

Ergebnisse

*subjektive Belastung der pflegenden Angehörigen:*

- Die pflegenden Angehörigen von Tagesklinikbesuchern schätzen ihre subjektive Belastung bezüglich den Gedächtnis- und Verhaltensproblemen bei 2.0 ein. Die Vergleichsgruppe liegt bei 1.8. Die Belastung, welche durch die Pflege hervorgerufen wird liegt bei den Angehörigen von Tagesklinikbesuchern im Mittel bei 1.8 und bei der Vergleichsgruppe bei 1.6. Beide Werte unterscheiden sich nach den Forschern nicht signifikant und liegen auf den Skalen eher im unteren Bereich.

- Im Bereich des Wohlbefindens treten in Bezug auf die drei Bereiche Lebenszufriedenheit, Selbstwert und Depression keine signifikanten Unterschiede auf. Der Selbstwert ist sowohl bei den pflegenden Angehörigen von Tagesklinikbesuchern als auch bei der Vergleichsgruppe im Mittel bei 2.3 respektive 2.2 und somit im oberen Bereich der Skala.

→ Hypothese: Laut (Zank & Schacke, 1998) wird die Hypothese widerlegt, dass Angehörige aufgrund grösserer Belastung die Tagesklinik benutzen.

*Erwartungen in Bezug auf die Tagesklinik*

Angehörige aus der Sicht der Betroffene:

Die Angehörigen von der Vergleichsgruppe machen sich Sorgen, dass der Betroffene ungeeignet ist und sich nicht integrieren lässt. Dies sagen weniger Angehörige, welche bereits die Tagesklinik nutzen. Auch meinen 43% der Vergleichsgruppe, dass die Tagesklinik schädlich ist und keinen Nutzen bringt. Dies widerlegen die pflegenden Angehörigen, welche dieses Angebot bereits nutzen. Als Positives beider Gruppen wird betrachtet, dass sie sich sozial mehr integrieren können und weniger isoliert leben müssen.

Die negativen Erwartungen liegen bei Tageskliniknutzern bei 16.7% und bei den Nicht-Nutzern bei 44.2%. Das entspricht einer Signifikanz von  $p=0.015$ .

Im Vergleich sind die positiven Erwartungen bei den Tageskliniknutzern



bei 78.6% und bei der Vergleichsgruppe bei 53.5%. Dies zeigt einen deutlichen signifikanten Unterschied auf ( $p=0.006$ ).

*Aus Sicht der Angehörigen selber:*

Als Positives wird erwähnt, dass die p.A. mehr Zeit für sich selber haben und somit entlastet werden. Die Angehörigen, welche eine Tagesklinik nutzen, äussern ausschliesslich positive Erwartungen an die Tagesklinik. Dagegen haben in der Vergleichsgruppe die Angehörigen Angst vor Entfremdung, Unruhe der Betroffenen und sonstige Bedenken.

Die negativen Erwartungen bezogen auf sich selbst werden von Tageskliniknutzern nicht genannt, bei der Vergleichsgruppe wird sie von 25.6% genannt. Das entspricht einem signifikanten Unterschied von  $p=0.001$ .

Positive Erwartungen werden von 81% der Tageskliniknutzern genannt, in der Vergleichsgruppe von 55.8%. Das zeigt einen signifikanten Unterschied von  $p=0.013$ .

Diskussion & Interpretation

Objektive Belastungsmerkmale sind ausgeprägt aufgrund dessen, dass die Angehörigen Demenzbetroffene pflegen. Jedoch ist die subjektive Belastung tiefer. Deshalb kann auch die erste Hypothese von den Forschern nicht betätigt werden.

Da eine gewisse Skepsis von Nichtnutzern vorhanden ist, müsste mehr Wissen über die Tagesklinik abgegeben werden.

Erst nach der Langzeitdatenuntersuchung kann Genaueres über die Wirksamkeit ausgesagt werden.

Limitationen

Es werden keine Limitationen genannt.

**6. Beurteilung**

Evidenzlevel

4 nach Madjar und Walton (2001)

Beurteilung der Studie

Das Phänomen ist klar beschrieben. Die Samplegrösse ist in der Tabelle klar dargestellt. Das Design ist sinnvoll gewählt. Die Datenerhebung wird mit den Messinstrumenten klar dargestellt, einzig die Validität und Reliabilität fehlen. Die Datenanalyse wird kurz im Ergebnissteil erläutert, ebenso dass ein Chi Test gemacht wird, jedoch fehlen anderweitige Angaben zur Analyse. Die Forscher nehmen in der Diskussion Bezug zur Fragestellung.

*Anmerkung: Preusse-Bleuler und Ris (2012). Pflegeforschung: Beurteilungsraster, adaptiert nach Föhn und Schubiger (2014)*

## Anhang D Evidenzlevel

Verwendete Vorlagen zur Einteilung in die Evidenzlevel

Evidenzlevel für quantitative Studien (Madjar & Walton, 2001)

Tabelle Anhang 12

*Evidenzlevel nach Madjar & Walton (2001)*

Level	Erklärung
Level 1 ( <i>höchstes Level</i> )	Evidenz basierend auf einer systematischen Review von relevanten (und mehreren) randomisierten klinischen Experimenten (Metaanalysis).
Level 2	Evidenz basierend auf einer oder mehreren klinischen Experimenten
Level 3	Evidenz basierend auf nicht randomisierten klinischen Experimenten, Case-Control-Studien oder Cohort-Studien, vorzugsweise durchgeführt an verschiedenen Orten und mit Mehrfachmessung über einen Zeitraum.
Level 4	Evidenz basierend auf nicht experimentellen Studien, vorzugsweise an verschiedenen Zentren durchgeführt.
Level 5 ( <i>tiefstes Level</i> )	Evidenz basierend auf den Meinungen von Autoritäten, basierend auf klinischer Expertise, deskriptive Studien oder den Reporten von Expertengruppen.

Evidenzlevel für qualitative Studien (Kearney, 2001)

Tabelle Anhang 13

*Evidenzlevel nach Kearney (2001)*

Level	Erklärung
Level 1 ( <i>höchstes Level</i> )	Detaillierte, umfassende Beschreibung komplexer Einflüsse, wie das Handeln von Menschen in spezifischen Situationen, beeinflusst wird. Die Umgebung wird detailliert beschrieben. Über bestimmte Zeiträume hinweg sichtbare Entwicklungen auf der persönlichen, kulturellen, sozialen und politischen Ebene werden beschrieben.
Level 2	Die Essenz geteilter Erfahrungen wird beschrieben und ergänzt, durch die Beschreibung oder Erklärung der Variationen dieser Erfahrungen, abhängig von Individualität und Kontext.
Level 3	Die Zusammenfassung geteilter Erfahrungen und Prozesse wird beschrieben.) Synthese geteilter Erfahrungen oder Prozesse. Beschreibung neuer Aspekte eines Phänomens. Die Essenz von Erfahrungen wird beschreiben.
Level 4	Daten werden in Kategorie eingeteilt. Verbindungen der Kategorien untereinander oder zum Kontext werden jedoch nicht detailliert beschrieben.
Level 5 ( <i>tiefstes Level</i> )	Die Daten werden einem bereits bestehenden theoretischen Rahmen zugeordnet.

## Anhang E Mindmap zu Kategorien Erleben und Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen

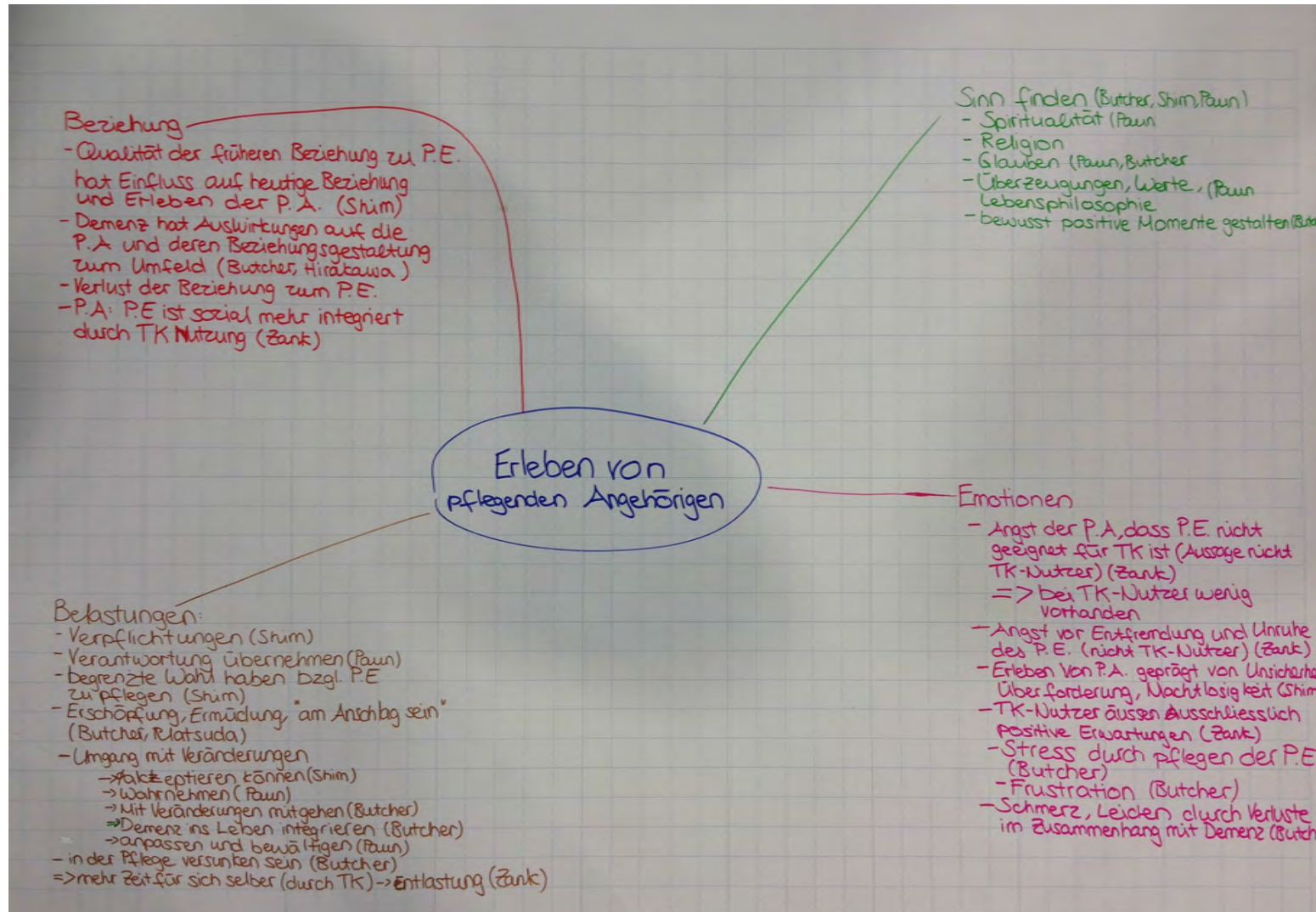


Abbildung Anhang 2 Mindmap Erleben (Föhn & Schubiger, 2014)

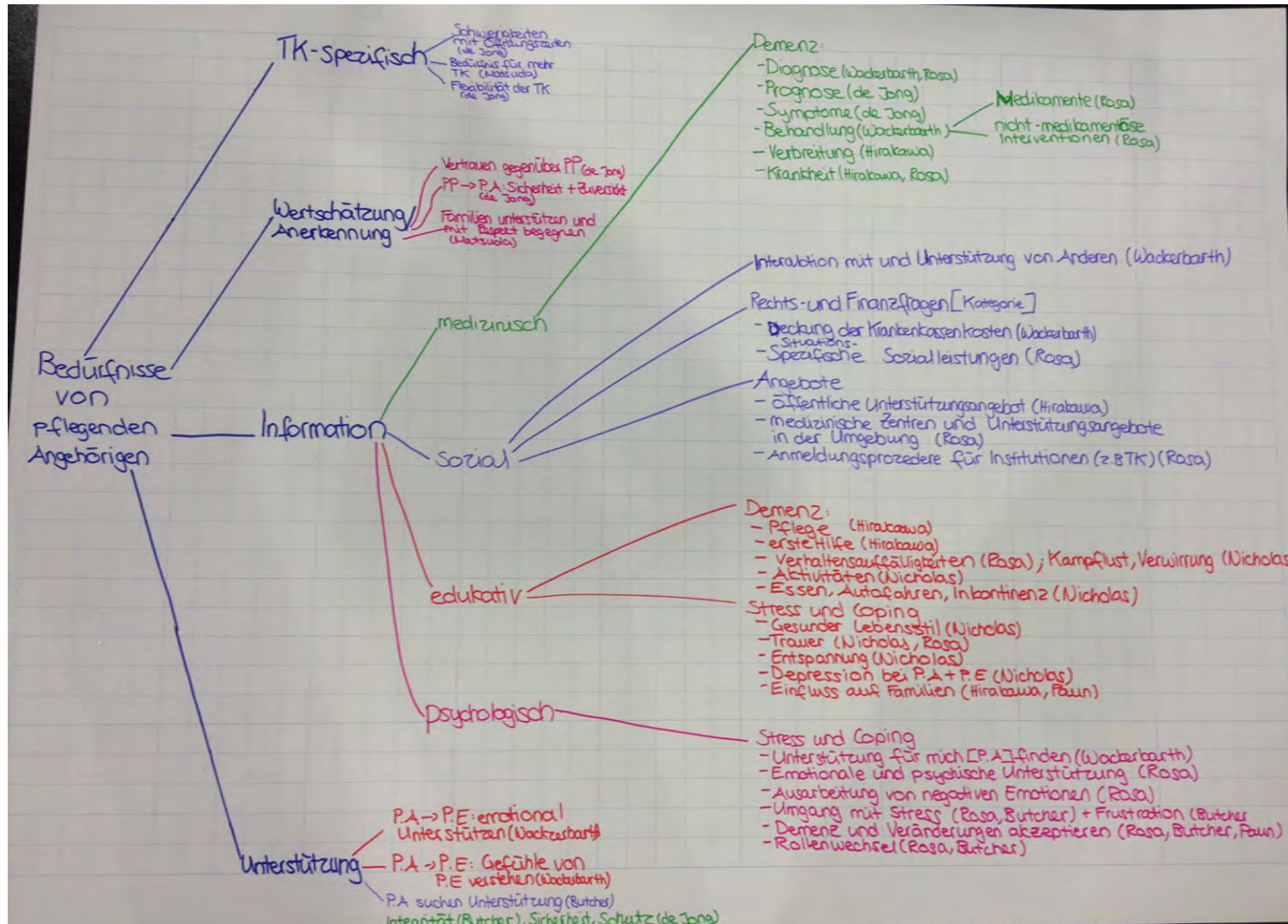


Abbildung Anhang 3 Mindmap Bedürfnisse (Föhn & Schubiger, 2014).

## Anhang F Leitfaden für ein Erstgespräch in der Tagesklinik

### Leitfaden für ein Erstgespräch für Pflegefachpersonen in einer gerontologischen Tagesklinik – Schwerpunkt Demenz

Föhn, R. & Schubiger, N., Bachelorstudierende Pflege

#### Einleitung:

Dieser Ablauf zeigt ein mögliches Vorgehen für ein Erstgespräch mit einem neuen Besucher mit Demenz und seiner Familie/ Bezugsperson in einer Tagesklinik auf. Basis bildet das Calgary Familien Assessmentmodell (Wright & Leahy, 2009) und der Leitfaden von Preusse-Bleuler und Métrailler (2012). Die Beispielfragen erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit und müssen der jeweiligen Situation angepasst werden.

Vorgehen/Schritte	Beispiele für die Formulierung der Fragen
1. Besucher und Angehörige begrüßen, sich vorstellen und in der Tagesklinik ankommen lassen, Ort für das Gespräch aufsuchen. Einleitung zum Gespräch mit Ziel und Zeitangabe.	
2. Eintrittsgrund in die Tagesklinik erfassen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Was hat Sie dazu bewegt, eine Tagesklinik näher anzuschauen/ kennen zu lernen?</li> <li>• Ich möchte gerne einmal von Ihnen Hr./Fr. .... wissen, weshalb Sie da sind?</li> </ul>
3. Vorhandenes Wissen zu Demenz und Umgang mit der Krankheit des Besuchers und der Familie erfragen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Was wissen Sie (Besucher und Familie) über die Demenzdiagnose?</li> <li>• Hat der Arzt Sie als pflegende Angehörige gesehen und über die Krankheit informiert?</li> <li>• In welchen Bereichen benötigen Sie als pflegende Angehörige mehr Information?</li> <li>• Welche Informationsbedürfnisse sind aus Ihrer Sicht noch offen? Haben Sie Fragen zu medizinischen (Demenz, Verlauf, Symptome,...), soziale (Rechts- und Finanzfragen), psychologischen Belange (Stress und Bewältigung) oder Schulungsbedarf (Aktivitäten, Inkontinenz, Pflege, ...)?</li> <li>• Was brauchen Sie als pflegende Angehörige, dass ...</li> </ul>
4. Besorgnisse, Befürchtungen, Sorgen, Unbehagen und Wünsche des Besuchers und der Familie in Bezug auf die Tagesklinik erfragen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Könnten Sie (Besucher) sich einen Tagesklinikbesuch vorstellen?</li> <li>• Welche Bedenken, Ängste Sorgen,... haben Sie als pflegende Angehörige, wenn Sie an den Tagesklinikbesuchen ihres Angehörigen denken?</li> <li>• Was sind Ihre grössten Sorgen, wenn Sie an den Tagesklinikbesuch denken?</li> <li>• Was können wir als Pflegende der Tagesklinik tun, um Sie als Familie zu unterstützen?</li> </ul>
5. Aufzeichnen des Familiensystems bezüglich Verwandtschaft (Genogramm), der nicht verwandten Bezugspersonen wie Freunde, Hobbies, ... (Ökogramm) und Beziehungen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• „Aus Erfahrung wissen wir, dass bei einer Erkrankung auch die Angehörigen betroffen sind, selber sind sie aber auch die wichtigsten Unterstützungspersonen für den Patienten.“ (Preusse-Bleuler &amp; Métrailler, 2012, p.42)</li> <li>• Aus diesem Grund möchte ich Sie fragen: Was denken Sie, ist für uns als Pflegefachperson wichtig über ihre Familie (mit Bezugspersonen) zu wissen?</li> <li>• Wer war/ist für Sie/ihren Angehörigen eine besonders wichtige Person im Leben? Wen fragen Sie, wenn Sie um Rat?</li> </ul>

Vorgehen/Schritte	Beispiele für die Formulierung der Fragen
<p>6. Auf Grund der erzählten Geschichte, sollte jetzt eine Wertschätzung oder Anerkennung ausgesprochen werden.</p> <p>Wichtig: Wertschätzung muss ehrlich sein!</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Das ist viel was Sie alles leisten. / Ich habe den Eindruck, dass Sie sehr viel leisten, damit es Hr./Fr. .... zu Hause gut geht.</i></li> <li>• <i>Habe ich Sie richtig verstanden, Sie sorgen sich intensiv um ihren Angehörigen?</i></li> <li>• <i>„Ich höre, dass es Sie viel Kraft kostet, immer wieder um (Verständnis, Geduld,...) zu ringen.“ (Preusse-Bleuler &amp; Métrailler, 2012, p.42)</i></li> <li>• <i>Ich habe den Eindruck, dass Sie sehr viel tun, damit Ihr Angehöriger (Ehemann/Mutter/...) zu Hause leben kann.</i></li> </ul>
<p>7. Nach prägenden Erfahrungen der Familie bezüglich Gesundheit und Krankheit fragen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Wie gehen Sie mit der Belastung der Demenzerkrankung um?</i></li> <li>• <i>Was hilft Ihnen in solchen Situationen am besten?</i></li> <li>• <i>Was belastet Sie als pflegende Angehörige und als Familie am stärksten?</i></li> <li>• <i>Wie geht ihre Familie mit der Demenzerkrankung ihres Angehörigen um?</i></li> </ul>
<p>8 Glaube, Spiritualität, Lebensphilosophie sowie relevante Fakten bezüglich Familienentwicklung, Herkunft, persönliche-, soziale-, berufliche Ereignisse in Erfahrung bringen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Inwiefern hat sich die Demenzerkrankung ihr Leben als Familie verändert?</i></li> <li>• <i>Welche Bedeutung hat der Glaube sowie die Spiritualität im Leben Ihrer Familie?</i></li> <li>• <i>Wie hat sich Ihre Beziehung mit der Demenzerkrankung ihres Angehörigen verhalten?</i></li> <li>• <i>An Drittperson: Was sind die Stärken ihrer [Mutter], mit dieser Situation umzugehen?</i></li> </ul>
<p>9. Die Vorstellungen der Familie für die Zukunft ansprechen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Wie stellen Sie als Familie sich die weitere Zukunft vor?</i></li> <li>• <i>Welche Unterstützung benötigen Sie für die weitere Zukunft von unserer Seite.</i></li> </ul>
<p>10. Aktivitäten des täglichen Lebens</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Um Ihnen auch anderweitig Unterstützungsmöglichkeiten aufzeigen zu können wäre es für mich wichtig, mehr über Ihren Alltag zu wissen. Könnten Sie mir von einen typischen Morgen/ Abend erzählen?</i></li> </ul>
<p>11. Um sicher zu stellen, ob sich die Familie verstanden gefühlt hat wird dies zum Ende des Gesprächs erfragt. Fragen, welche im Moment noch nicht geklärt sind, können notiert werden und zu einem späteren Zeitpunkt besprochen werden. Wertschätzung und Anerkennung gegenüber der Familie aussprechen. Sich für das Gespräch bedanken und weiteres Vorgehen klären.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Gibt es aus Ihrer Sicht etwas, was ich nicht angesprochen habe und noch thematisiert werden sollte?</i></li> <li>• <i>Haben Sie noch Fragen?</i></li> </ul>

**Fazit:** Durch die familienzentrierten Pflege mit Unterstützung des Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell kann die Familien als System erfasst und unterstützt werden. Das Ziel dieses Leitfadens war unter anderem die Erfassung der Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen. Aufbauend können gezielt Interventionsfragen zur positiven Beeinflussung der Bedürfnisse gestellt werden.

Quelle:

Preusse-Bleuler, B., & Métrailler, M. (2012). *Familienzentrierte Pflege, Handbuch zum Film. Arbeitsinstrument für familienzentrierte Pflege, das Calgary Familien Assessment und Interventionsmodell in der Pflegepraxis in Lindenhofspital und Schule*. Bern: Wright, L. M., & Leahey, M. (2009). In Preusse B. (Ed.), *Familienzentrierte Pflege, Assessment und familienbezogene Interventionen*. Bern: Hans Huber.

## **Anhang G Konkrete Umsetzung in die Praxis**

Im Folgenden wird konkret ein Vorschlag für eine mögliche Implementierung gemacht.

### ***Implementierung***

Wenn ein neues Modell in die Praxis implementiert werden möchte, ist es wichtig, dass das Projekt geplant wird. Bei der Projektplanung müssen unter anderem folgende Punkte bedacht werden:

- Was ist das Ziel und die Absicht des Projektes mit Vergleich des IST- und SOLL-Zustands (beispielsweise: IST: unsystematische Betreuung von pflegenden Angehörigen von Besuchern, verbunden mit Unsicherheiten; SOLL: theoretischer Bezugsrahmen für die Betreuung von Angehörigen, der Struktur und Sicherheit bietet)
- Zielgruppe definieren (hier beispielsweise Pflegefachpersonen der Tagesklinik und umliegende Spitexorganisationen)
- personelle, finanzielle und zeitliche Ressourcen prüfen
- Rollen der involvierten Personen: Wer hat die Projektleitung? Wer ist die Ansprechperson bei Fragen und Anliegen? Wer leitet die Schulungen (interne oder externe Person)? Aufgaben der beteiligten Personen definieren.
- Zeitplanung: Zeitrahmen und Meilensteine fürs Projekt festlegen
- Dokumentation und Kommunikation des Projektes festhalten

### ***Sensibilisierung***

Aus den Äusserungen der Pflegefachpersonen betreffend mehr Unterstützung bei der Betreuung von pflegenden Angehörigen wird ein Bedarf erkennbar. Der Ansatz der familienzentrierten Pflege ist eine wichtige Grundlage in der Interaktion mit Familien. Die Thematik der familienzentrierten Pflege muss im Pflorgeteam angesprochen und der Handlungsbedarf sowie die Vorteile des CFAIM aufgezeigt werden. Als wichtigster Schritt wird die Sensibilisierung der Pflegenden für die Wahrnehmung der Familie als System erachtet. Erfolge anderer Institutionen und Vorteile des Modells für die eigene Institution müssen aufgezeigt werden. Negative Reaktionen das Modell betreffend sind möglich. Diesen sollte Raum zur Diskussion gegeben werden.

## Schulung

Der Fokus bei der Schulung liegt auf den Pflegefachpersonen. Angesichts der Tatsache, dass in der Tagesklinik der Institution A verschiedene Berufsgruppen eng zusammenarbeiten, ist ein zusätzlicher, gemeinsamer Input zu familienzentrierter Pflege und CFAIM für Kurzkontakte sinnvoll. Beispielsweise im Sinn des Artikels „Maximizing Time, Minimizing Suffering: The 15-Minute (or less) Family Interview“ von Wright und Leahey (1999). Weiter ist eine Zusammenarbeit mit der Spitex in Betracht zu ziehen, da die Spitexfachkräfte auch oft Familien mit Demenzbetroffenen betreuen. Dies wäre auch bezogen auf das Kosten-Nutzen-Verhältnis einer Schulung und den kollegialen Austausch günstiger.

Sinnvoll wäre, die Schulung in verschiedene Teile zu gliedern. Konkret wären das:

- Erleben und Bedürfnis von pflegenden Angehörigen und Familien,
- CFAM und CFIM,
- Der Zusammenhang zwischen Erleben und Bedürfnissen und dem CFAIM herstellen und
- Anwendung des CFAIM mittels Gesprächsleitfaden üben.

Als erster Schritt werden die vorhandenen Erfahrungen der Teilnehmenden betreffend dem Erleben und der Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen und Familien ergründet. Anschliessend werden die genannten Bedürfnisse mit den Ergebnissen aus der Literatur ergänzt.

Danach werden das CFAM und CFIM erklärt. Anschliessend wird der Zusammenhang zwischen Erleben und Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen und dem CFAIM hergestellt. Die Tabellen im Diskussionsteil (Kapitel 6.3) können einen Input für die Umsetzung des CFAM und CFIM in der Praxis geben. Das kann weitere Gedanken für die Anwendung anregen. An diesem Punkt sollen auch die Erfahrungen der Pflegefachpersonen einbezogen werden. Ein Gesprächsleitfaden soll den Pflegefachpersonen eine Hilfe für ihren Praxisalltag sein. Beim anschliessenden Üben von Gesprächen können sie sich mit dem Leitfaden vertraut machen. Zum Trainingsteil gehört zusätzlich die Erweiterung von Gesprächskompetenzen (z.B. zirkuläre Fragen) und das Aufzeichnen von Geno-/Ökogrammen. Danach ist die Grundlage geschaffen, um ein Erstgespräch mit den Familien zu führen.



Nach einer Einführungsphase ist eine Evaluation nötig, um herauszufinden, was gut läuft und in welchen Bereichen Optimierungsbedarf besteht.

### **Wortzahl**

Abstract: 199

Arbeit: 11'854