

Bachelorarbeit

Erfahrungen und Belastungen von informell pflegenden Partner/innen von Demenzerkrankten

Eine Literaturrecherche

eingereicht von

Lisa Mastnak

zur Erlangung des akademischen Grades Bachelor of Nursing Science

(BScN)

Medizinische Universität Graz

Institut für Pflegewissenschaft

Unter der Anleitung von

Priv.-Doz.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ scient.med. Franziska Großschädl, BSc. MSc

Graz, 15. April 2020

Eidesstattliche Erklärung

„Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet und die den benutzen Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.“

15. April 2020

Lisa Mastnak, e.h.

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis und Abbildungsverzeichnis	V
Zusammenfassung	VI
Abstract	VIII
1 Einleitung	1
1.1 Der demografische Wandel	1
1.2 Informelle Pflege	1
1.3 Demenz	3
1.4 Forschungsziel und Forschungsfrage	7
2 Methode	7
2.1 Design	7
2.2 Datensammlung/Suchstrategie	7
2.3 Limitationen und Ausschlusskriterien:	9
2.4 Datenanalyse	10
2.4.1 Bewertungsinstrument	10
2.4.2 Identifizierung der Literatur	11
3 Ergebnisse	12
3.1 Die Paarbeziehung	12
3.2 Sinnfindung und Sinnfrage	12
3.3 Der Alltag informell pflegender Ehe- bzw. Lebenspartner/innen	14
3.4 Entscheidungen	16
3.5 Freunde und Familie	18
3.6 Übersichtstabelle der eingeschlossenen Studien	21
4 Diskussion	28
4.1 Paarbindung als Kraftquelle	28
4.2 Veränderung der Rollenaufteilung in der Paarbeziehung	29

4.3	Stigmatisierung von Demenzkranken und ihren Partnern/Partnerinnen..	31
4.4	Trauer.....	31
4.5	Soziale Kontakte, Gruppenzugehörigkeit und soziale Isolation	32
4.6	Rollenübernahme als Coping-Strategie.....	33
4.7	Belastungen durch Tätigkeiten des täglichen Lebens	33
4.8	Finanzielle Auswirkungen der Demenzerkrankung	35
4.9	Entscheidungsprozesse	35
5	Stärken und Limitationen	37
6	Praxisempfehlungen	37
7	Forschungsempfehlungen	40
8	Schlussfolgerung	41
9	Literaturverzeichnis.....	43
10	Anhang	50

Tabellenverzeichnis und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: verwendetet Suchstrategie in den Datenbanken	9
Tabelle 2: Übersicht der Eingeschlossenen Studien	21
Tabelle 3 Beurteilung der identifizierten Studien mittels MMAT	51
Abbildung1: The integrated caregiving system: (World Health Organization & Alzheimer's Disease International 2012)	2
Abbildung 2 grafische Darstellung der Literatursuche mittels PRISMA-Statement (Ziegler, Antes, & König 2011)	11
Abbildung 3 Bewertungsinstrument MMAT (Hong, Pluye, et al. 2018)	50

Zusammenfassung

Hintergrund: Aufgrund des demographischen Wandels und der weltweiten Zunahme von Demenzerkrankungen sind Angehörige vermehrt mit der Übernahme von Pflegeaufgaben konfrontiert. Hierbei sind es vor allem Ehe- bzw. Lebenspartner/innen, die zuerst die Betreuung von ihren an Demenz erkrankten Partner/innen übernehmen. Auf Grund der Pflegeübernahme kommt es für diese zu verschiedenen (psychischen, physischen, finanziellen) Belastungen, was sich negativ auf ihre Lebensqualität auswirkt. Somit stellen pflegende Ehe- bzw. Lebenspartner/innen eine besonders vulnerable Gruppe dar.

Ziel: Darstellung der Erfahrungen und Belastungen pflegender Ehe- bzw. Lebenspartner/innen von Demenzkranken, um einen Einblick in deren Lebenswelt zu geben und mögliche Unterstützungsmaßnahmen aufzuzeigen.

Methode: Literaturrecherche in den Datenbanken PubMed und CINAHL, Handsuche; Definition von Suchbegriffen und MeSH-Terms, Begrenzung des Erscheinungszeitraums auf die Jahre 2009-2019 sowie auf Veröffentlichungen in deutscher und englischer Sprache; Auswahl von 8 Studien und Bewertung mittels des Mixed Methods Appraisal Tools (MMAT) von Hong et al. 2018.

Ergebnisse: Erfahrungen und Belastungen pflegender Ehe- bzw. Lebenspartner/innen sind komplex. Durch die Übernahme von Pflegeaufgaben kommt es zu einer Veränderung der Rollen in der Beziehung. Unterstützung durch die Familie wird nicht zwangsläufig als hilfreich empfunden, wenn die Paare zum Beispiel in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt werden. Unterstützung durch Gesundheitsdienste muss für beide Partner/innen zufriedenstellend sein, ansonsten wird diese nicht wahrgenommen. Isolation aufgrund der Krankheit betrifft beide Partner/innen. Einsamkeit und Trauer sind prägende Erfahrungen und Belastungen. Soziale Interaktionen haben eine große Bedeutung, Freunde mit ähnlichen Erfahrungen sowie Selbsthilfe- bzw. Angehörigengruppen leisten wichtige Unterstützung. Der Alltag ist von diversen Herausforderungen geprägt. Zu ihrer Bewältigung nehmen pflegende Angehörige verschiedene Rollen ein. Entscheidungsprozesse in der Beziehung verändern sich abhängig von den Fähigkeiten des/der gesunden Partners/in.

Schlussfolgerung: Unterstützungsmaßnahmen sollten auf die Bedürfnisse der Paare abgestimmt sein. Dabei ist eine personenzentrierte, ressourcenfördernde und flexible Betreuung anzustreben. Schulungen können Wissen vermitteln und dadurch den Alltag mit der an Demenz erkrankten Person erleichtern. Die Sichtbarmachung der Krankheit in der Öffentlichkeit kann der Stigmatisierung entgegenwirken. Selbsthilfe- bzw. Angehörigengruppen kommt bei der Bewältigung eine wichtige Funktion zu.

Schlüsselworte: Demenz, informelle Pflege, Ehepartner, Gattin, Gatte, Partner, Erfahrungen, Belastungen

Abstract

Background: Demographic change has led to a global increase in dementia. This entails that relatives are increasingly confronted with caregiving tasks. This applies particularly to spouses/life partners, who are usually the first to take on caregiving roles and are therefore subject to multiple (psychological, physical, financial) burdens. Spousal caregivers are thus a particularly vulnerable group.

Aims: Presentation of experiences and burdens of spousal caregivers of patients with dementia to give an insight into their lifeworlds and show possible support measures.

Method: Systematic literature search in two databases (PubMed, CINAHL) as well as hand search; definition of search terms and MeSH-terms; restriction of search to 2009–2019 and to publications in English or German language; selection of a total of 8 articles and evaluation using the Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) by Hong et al. 2018

Results: Experiences and burdens of spousal caregivers are complex. Taking over caregiving tasks causes relationship roles to shift. Family support is not perceived as positive, especially if this affects couples' autonomy. Support through Health Care Services is only accepted if perceived as satisfactory by both partners. Both partners are affected by isolation due to the illness. Solitude and grief are common among spousal caregivers. Social interaction is paramount, as is support through self-help groups and friends with similar experiences. Daily routines become challenging; spousal caregivers assume various roles as a means of coping. Decision making becomes increasingly challenging, depending on the healthy partner's abilities.

Conclusion: Support measures need to fit couples' needs. Care should be person-centered, supportive and flexible. Training can help to educate and thereby facilitate day-to-day routines with the dementia patient. Making the illness visible in public may counteract stigmatisation. Self-help groups are paramount in terms of coping with caring for a patient with dementia.

Keywords: dementia, informal caregiver, spouse, wife, husband, couples, experience, burden of caregiver

1 Einleitung

1.1 Der demografische Wandel

Durch den demographischen Wandel, womit vereinfacht gesagt ein Anstieg des Anteils der älteren Bevölkerung in Verbindung mit einer Schrumpfung des Anteils der nachkommenden jungen Bevölkerung gemeint ist, muss sich Österreich in den kommenden Jahren neuen Herausforderungen stellen (Statistik Austria 2019), die insbesondere im Gesundheitswesen spürbar werden. Die Babyboomer-Generation, das sind jene Menschen, die um die 1960er Jahre geboren wurden, also in den Aufschwungsjahren nach Kriegsende, kommen nunmehr ins Pensionsalter und fallen somit aus dem Erwerbsleben heraus. Mit zunehmendem Alter dieser Generation steigt auch die Anzahl an Pflegebedürftigen, zugleich schrumpft die Zahl derer, die derzeit noch informell Pflege leisten (Famira-Mühlberger & Mayrhuber 2015). Daraus ergeben sich für die nahe Zukunft Herausforderungen für das Gesundheitswesen, beispielsweise durch die steigende Anzahl von zu betreuenden Personen (Höfler, Auer, Winkle, & Griebler 2015).

1.2 Informelle Pflege

Als informelle Pflege bezeichnet man die Übernahme von Tätigkeiten, die von einer Person nicht mehr oder nicht allein bewältigt werden können, durch dem/der Pflegebedürftigen nahestehende Personen, wie z. B. Angehörige, und nicht durch professionelle Personen aus den Gesundheitsberufen (Isfort & Lademann 2007). Unterstützt werden müssen dabei zunächst vor allem Aktivitäten des täglichen Lebens. Diese unterteilt man gewöhnlich in 12 Bereiche bzw. Tätigkeitsfelder, die die physischen und psychischen Grundbedürfnisse des Menschen widerspiegeln. Dazu zählen unter anderem Atmung, Ausscheidung, Waschen und Ankleiden, Nahrungsaufnahme, Schlaf, Bewegung, Beschäftigung und Kommunikation, um an dieser Stelle einige Beispiele zu nennen (Schäffler 2016). In Österreich werden 80 % der Pflegebedürftigen in den eigenen vier Wänden durch Angehörige und somit informell versorgt und unterstützt (Pochobradsky et al. 2005). Umgekehrt sind 10 % der österreichischen Gesamtbevölkerung mit der Betreuung und Pflege einer/eines Angehörigen befasst (Nagl-Cupal et al. 2018). Abbildung 1 (aus einem Bericht der World Health Organisation) und liefert eine anschauliche Darstellung der Rangreihenfolge in der informellen Pflege.



Abbildung 1: *The integrated caregiving system* (World Health Organization & Alzheimer's Disease International 2012).

Im Zentrum der Grafik steht die pflegebedürftige Person. Das Naheverhältnis von Personen im (näheren) Umfeld wird dabei durch die konzentrischen Kreise ausgedrückt. Konkret heißt dies, dass die Verantwortung für die Betreuung und Unterstützung zuerst und zuvorderst den nächsten Angehörigen obliegt, mithin der Familie und im speziellen den (Ehe-)Partnern/Partnerinnen (Macdonald et al. 2019). Sind diese – aus welchen Gründen auch immer – dazu nicht in der Lage, fällt die Aufgabe der nächsten Personengruppe zu, das wären die nächsten Verwandten und Freunde/Freundinnen. In Österreich werden 40 % der erkrankten Ehe- oder Lebenspartner/innen von ihren Partnern/Partnerinnen versorgt (Pochobradsky et al. 2005). Wie die Grafik anschaulich darlegt, kann man als Angehörige im weiteren Sinne, also auch und gerade in Situationen informeller Pflege, auch Nachbarn/Nachbarinnen oder enge Freunde verstehen, die sich um Personen kümmern. Dies tritt z. B. dann ein, wenn die betreffende Person keinen Partner/keine Partnerin oder keine Kinder hat. In diesem Fall kann auch diese Personengruppe unter den Begriff „Angehörige“ fallen (World Health Organization & Alzheimer's Disease International 2012).

Bei der informellen Pflege zeigt sich unabhängig von der Erkrankung eine Vergeschlechtlichung, insofern 76 % der informell Pflegenden Frauen sind, also bspw. Ehe- bzw. Lebenspartnerinnen, Töchter und Schwiegertöchter (Döhner, Kofahl, Lüdecke, & Philipp n.d.). In dieser Arbeit wird der Fokus jedoch auf die Ehe- bzw. Lebenspartner/innen gelegt. Im Folgenden werden Spezifika der Demenzerkrankung mit Blick auf die Situation pflegender Angehöriger erläutert.

1.3 Demenz

Demenz ist eine erworbene Erkrankung, die mit Fortschreiten des Erkrankungsbildes jeden Aspekt des menschlichen Daseins beeinflusst. An Demenz erkranken vor allem ältere Personen. Demenz ist laut Definition der WHO, dies sollte jedenfalls erwähnt werden, kein normaler Vorgang des Alterns (WHO & Alzheimer's Disease International 2012). Allerdings ist die Prävalenz mit steigendem Alter höher. Dagegen betrifft die sog. Young Onset-Demenz oder auch Early Onset-Demenz Personen, die jünger als 65 Jahre sind. Der Anteil der Demenzkranken an der Gesamtzahl der Unter-65-jährigen liegt bei 9 %. Üblicherweise assoziiert man mit Demenz Symptome, wie z. B. Verwirrtheit und Gedächtnisverlust, wobei die Einbußen zu Beginn v. a. das Kurzzeitgedächtnis, später allerdings auch das Langzeitgedächtnis betreffen. Eine Demenzerkrankung verläuft in drei Stadien. Im frühen Stadium der Erkrankung fallen die Defizite nur gering aus und die Erkrankung wird meist noch übersehen. Diese erste Phase kann etwa 1–2 Jahre dauern. Dabei verändern sich die Persönlichkeiten der betroffenen Personen. Emotionen können bei bestimmten Formen der Demenz schwerer bzw. gar nicht mehr kontrolliert werden. Bisweilen äußert sich dies auch durch eine depressive Grundstimmung bzw. Antriebslosigkeit. Erste Symptome können zum Beispiel Sprach- und Wortfindungsschwierigkeiten sein, wodurch die soziale Interaktion mit anderen Menschen negativ beeinflusst wird. Dies geht oft mit dem sozialen Rückzug der Person sowie Vergesslichkeit, gedrückter Stimmung und Aufgabe von zuvor geliebten Freizeitaktivitäten und Hobbies einher, um hier nur ein paar Beispiele zu nennen. Aufgrund der schrittweisen Verschlechterung der geistigen Fähigkeiten gestaltet sich die Bewältigung alltäglicher Aufgaben für die Betroffenen zunehmend schwierig. Rechenfähigkeit und Sprachvermögen sowie das abstrakte Denken sind eingeschränkt bzw. gehen verloren. Die Unterstützung durch die Angehörigen erfolgt in dieser Phase noch hauptsächlich im Wege

emotionalen Beistands und durch Hilfestellung in instrumentellen Lebensbereichen, wie z. B. beim Bezahlen von Rechnungen, beim Einkaufen und bei der Haushaltsführung. Im mittleren Stadium, die Zeitspanne kann hier 2 bis 5 Jahre betragen, müssen erste Defizite bei der Körperpflege sowie beim Kochen kompensiert werden. Es kommt zu Schlafstörungen und Orientierungslosigkeit, die Person wandert umher und weist kaum Orientierung auf. Ein selbstständiges Leben ist hier nicht mehr möglich. Im letzten Stadium der Erkrankung ist die betroffene Person vollständig pflegeabhängig, die Erkrankung beeinflusst schließlich alle Bereiche des täglichen Lebens. Betroffene vergessen bzw. verlieren die Fähigkeit zu essen und zu trinken. Schlussendlich sind alle Lebensbereiche betroffen. Patientinnen werden inkontinent und verlieren die Fähigkeit zur gezielten Mobilisation/Bewegung/Motorik (WHO & Alzheimer's Disease International 2012).

Man unterscheidet grob zwei Typen von Demenz:

- Primäre degenerative Demenzformen zählen zu den häufigeren Krankheitstypen und machen etwa 80–90 % der Fälle aus. Zu den primären Demenzformen zählt man neurodegenerative Demenzformen wie die Alzheimerdemenz; mit einem Anteil zwischen 60 und 70 % stellt diese die häufigste Form der primären degenerativen Demenz dar. Weitere Beispiele sind die Lewy-Körperchen-Demenz. Zu den primären Formen zählt man auch Formen der vaskulären Demenz, also etwa die Multiinfarktdemenz sowie Demenzformen aufgrund von zerebrovaskulärer Insuffizienz. Es bestehen aber auch Mischformen aus neurodegenerativen und vaskulären Formkreisen (Schäffler 2018).
- Als sekundäre Demenz bezeichnet man Formen, bei denen eine andere Erkrankung im Vordergrund steht und die Demenz lediglich als Symptom auftritt, etwa bei Stoffwechselerkrankungen, wie z. B. Erkrankungen der Schilddrüse sowie Vergiftungen. Verletzungen oder verschiedene Erkrankungen des Gehirns können sekundäre Demenzformen auslösen. Dazu zählen Hirntumore, Epilepsie, Chorea Huntington, Parkinson, Multiple Sklerose sowie die Creutzfeld-Jakob-Krankheit. Auch Infektionen können hier Ursachen sein (Demenz z. B. bei HIV, Toxoplasmose oder Syphilis). Ebenso können Mangelerscheinungen Ursachen sein, z. B. kann ein Mangel

an Vitamin B12, aber auch Flüssigkeitsmangel Demenzsymptome mit sich bringen (Schäffler 2018).

Weltweit stellt Demenz eine der Hauptursachen von Pflegeabhängigkeit im Alter dar. Die Zahl der an Demenz Erkrankten weltweit liegt zurzeit schätzungsweise bei 50 Millionen. Diese Zahl wird in den kommenden Jahren nach jetzigem Stand weiter steigen. Bis 2030 wird ein Anstieg auf 83 Millionen und bis 2050 sogar auf 152 Millionen erwartet. Jährlich steigt die Zahl der Erkrankten um 9,9 Millionen, das heißt, alle 3 Sekunden kommt ein neuer Fall von Demenz hinzu (World Health Organization & Alzheimer's Disease International 2012). In Österreich leiden Schätzungen zufolge derzeit mehr als 130 000 Menschen an Demenz (Höfler et al. 2015). Die steigende Zahl von an Demenz Erkrankten macht dieses Thema zu einem globalen Phänomen/Problem. Daher wurde von der WHO ein globaler Aktionsplan der öffentlichen Gesundheit in Hinblick auf Demenz erarbeitet. Dieser sog. „*Global action plan on the public health response to dementia*“ umfasst 7 Schritte:

1. Demenz zu einer Priorität der öffentlichen Gesundheit zu machen
2. Bewusstsein für die Erkrankung und ihre Folgen schärfen
3. Risikominimierung der Erkrankung
4. Diagnose und Behandlungen
5. Unterstützung für die Pflegenden von Demenzerkrankten
6. Bereitstellung von Informationen und Wissen über Demenz
7. Forschung und Innovationen (World Health Organization & Alzheimer's Disease International 2012)

Demenz ist somit ein globales Thema. Das GuKG, genauer §12(5) und § 14(7), nennt explizit die Beratung, Prävention sowie die Bildung von Konzepten und Programmen zur Erhaltung der Gesundheit und der Gesundheitsförderung als Aufgaben der Gesundheits- und Krankenpflege. Diese werden dabei gesetzlich nicht nur auf ein klinisches oder ambulantes Setting reduziert, sondern bereits auf eine gemeinde- und bevölkerungsorientierte Pflege ausgerichtet (RIS – Gesundheits- und Krankenpflegegesetz – Bundesrecht konsolidiert 2019). In Hinblick auf die weltweit steigenden Zahlen von Demenzkranken sowie Punkt 5 des

WHO-Aktionsplans – Unterstützung für die Pflegenden von Demenzerkrankten – ist die Relevanz des Themas Demenz für die Pflege als gegeben anzusehen.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass das Thema der Versorgung und Betreuung von an Demenz Erkrankten in Hinblick auf die wachsende Zahl von Demenzerkrankten und den demografischen Wandel immer wichtiger werden wird. Die Erkrankung endet jedoch nicht bei der betroffenen Person, sondern betrifft mit Ihren Auswirkungen das gesamte den Menschen umgebende System – Ehepartner/innen, Angehörige, Freunde/Freundinnen, im weiteren Sinne auch das gesamte soziale Umfeld. Die Krankheit weist neben den sozialen Aspekten (worunter demnach nicht nur die Angehörigen zu zählen sind) auch ökonomische und gesamtpolitische Aspekte auf (WHO & Alzheimer's Disease International 2012). Durch den kontinuierlichen Verlust an Fähigkeiten und Tätigkeitsfeldern der an Demenz erkrankten Personen steigen im gleichen Ausmaß die Betreuungsaufgaben, was vor allem Angehörige zusehends fordern wird. International wurde das Thema Demenz bereits in vielen Facetten untersucht. Für Österreich ist der Forschungsstand noch überschaubar bis kaum vorhanden. Als besonders brisant erweist sich hierbei die Frage nach den Auswirkungen der Erkrankung auf die Partner/innen der Erkrankten, nachdem letztere bisweilen die größte Nähe zum/zur Erkrankten aufweisen (Macdonald et al. 2019). Durch den progredienten Verlauf der Erkrankung, der alle Aspekte des Lebens der an Demenz erkrankten Person und ihrer Angehörigen beeinflusst, ergeben sich eine Vielzahl von Belastungen für die pflegenden Ehe- bzw. Lebenspartner/innen. Diese Belastungen haben Auswirkungen auf die psychische und physische Gesundheit der betreuenden Personen, deren Lebensqualität im Vergleich zu jener der an Demenz Erkrankten Ehe- bzw. Lebenspartner/innen als geringer angegeben wird. Dass die informelle Pflege von an Demenz erkrankten Personen mit höherer Belastung einhergeht als die informelle Pflege von nicht dementen Personen, ist bereits durch eine Reihe von Studien belegt (Adams 2008; Ask et al. 2014). Das wiederum unterstreicht die Vulnerabilität dieser speziellen Gruppe (d. h. der nächsten Angehörigen von Demenzkranken). Diese Arbeit verfolgt somit das Ziel, die Ergebnisse des internationalen Forschungsstandes mit Blick auf Erfahrungen und Belastungen pflegender Ehe- bzw. Lebenspartner/innen von Demenzkranken

zu rekonstruieren und Schlussfolgerungen für das Setting Österreich v. a. mit Blick auf mögliche Unterstützungsmaßnahmen abzuleiten.

1.4 Forschungsziel und Forschungsfrage

Aus den bereits genannten Punkten ergibt sich folgende Forschungsfrage: Von welchen Erfahrungen/Belastungen berichten informell Pflegende (Ehe-) Partner/innen von Demenzerkrankten? Mit der Beantwortung dieser Frage sollen Belastungen und Erfahrungen aufgezeigt werden, um daraus passende Hilfsangebote für Angehörige ableiten zu können.

2 Methode

Im folgenden Kapitel dieser Arbeit wird die genaue Methode und das Vorgehen beschrieben. Es wird erläutert, wie die Forschungsfrage im Rahmen dieser Bachelorarbeit beantwortet wurde und welche Vorgehensweise zur Datenerhebung und Analyse gewählt wurde.

2.1 Design

Die hier aufgeworfene Forschungsfrage wird im Folgenden auf Basis einer Literaturrecherche beantwortet. Nachdem eine Frage formuliert ist, muss bei dieser Methode eine Strategie zur Beantwortung dieser Frage generiert werden, um eine Literaturrecherche zu starten. Bei der Literaturrecherche wird die aktuelle Literatur zum gewählten Thema gesichtet, gelesen und mit einem passenden Hilfsmittel zunächst bewertet und danach interpretiert. Diese erarbeiteten Informationen zur Beantwortung einer Frage werden analysiert und für die Arbeit schriftlich festgehalten (Machi & McEvoy 2016).

2.2 Datensammlung/Suchstrategie

Die Datensammlung wurde von Oktober bis November 2019 durchgeführt. Die Literatursuche wurde in den Datenbanken PubMed (Public Medical Literature Online) sowie bei CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) durchgeführt. Eine Handsuche erfolgte auf Google Scholar, zusätzlich wurden Referenzlisten sowie die in PubMed vorgeschlagenen „Similar Articles“ durchgesehen.

Nach der Formulierung einer Forschungsfrage wurden passende Suchbegriffe/ Schlüsselbegriffe identifiziert. Aus den Suchbegriffen wurden dann Synonyme abgeleitet. Es wurden mögliche MESH (Medical Subject Headings) Terms gefunden. Danach wurden Schlüsselwörter, Synonyme sowie mögliche Subject Headings mittels der Booleschen Operatoren AND, OR und NOT verknüpft, um passende Literatur zu finden.

Zu den Suchbegriffen für die Datenbanken zählte u. a. „Dementia“. Dieser Begriff wurde in PubMed u. a. als MESH Term und in CINAHL als MH Exact Subject Heading verwendet. Die Suchbegriffe „Dementia“, „Alzheimer“ und „Alzheimer’s Disease“ wurden verwendet, um den Begriff „Demenz“ möglichst großflächig abzudecken. Der Begriff der (Ehe-)Partner/in wurde mittels Synonymen erweitert, um verschiedene Konstellationen von Partnerschaften/Beziehungsmodellen in die Suchstrategie zu integrieren: „Spouse OR Wife OR Wives OR Husband OR Married OR Mr OR Mister OR Mrs OR Mistress“ (um Ehepaare abzubilden), sowie die Begriffe „Partner OR Couples OR Companion OR Significant other OR other half OR romantic partner OR sexual partner OR relationship OR partnership OR boyfriend OR girlfriend“, um andere Konstellationen zu erfassen. Diese Begriffe wurden in PubMed in Abstracts und Titeln und in CINAHL in Abstracts gesucht. Der Begriff „informell Pflegende“ wurde mithilfe des Suchstrings „informal carers OR informal caregivers OR spousal care OR spousal caregive“ gesucht, wobei in PubMed ein MESH Term verwendet wurde, und zwar „caregivers, spouse“, wobei zusätzlich der Begriff „family caregivers“ integriert wurde. Da es sich jedoch bei der Fragestellung um (Ehe-)Partner/innen handelt, wurde dieser Begriff bei der Suche in CINAHL ausgeschlossen, da er häufig zu Artikeln führte, die sich mit Kindern bzw. Schwiegerkindern beschäftigten. Nachdem Erfahrungen und Belastungen pflegender Ehepartner/innen ein Kernelement der Forschungsfrage bilden, wurden Synonyme gewählt, welche bei beiden Suchportalen im Text enthalten sein sollten, um auch dieses Begriffsfeld in die Suchstrategie zu integrieren: „experience OR view OR perception OR attitude OR needs OR support OR requirement OR care OR wants OR wishes OR burden OR “Burden of caregiver“ OR Wellbeing OR “Well-being“ OR Well being OR “Quality of life“. Eine genaue und übersichtliche Darstellung der Suche ist Tabelle 1 zu entnehmen.

2.3 Limitationen und Ausschlusskriterien:

Limitationen wurden gesetzt, um die Suche einzuschränken und um passendere/genauere Literatur zu Beantwortung der Frage zu erhalten. Insbesondere wurde der relevante Publikationszeitraum auf die letzten 10 Jahre beschränkt, mithin wurden lediglich Veröffentlichungen in die Analyse einbezogen, die zwischen 2009 und 2019 erschienen sind. Die Sprache der Publikation musste Englisch sein. Systematic Reviews und Meta-Analysen wurden ebenfalls ausgeschlossen, da diese Art von Literatur mit dem gewählten Bewertungsinstrument nicht sinnvoll beurteilt werden kann. Außerdem wurden Inhalte und Artikel ausgeschlossen, die sich ausschließlich mit informell pflegenden Kindern bzw. Schwiegerkindern beschäftigten, da diese Gruppe nicht primär Gegenstand der Forschungsfrage waren.

Tabelle1: Suchstrategie in den Datenbanken

PubMed	<pre> ((((((((dementia[MeSH Terms]) AND (dementia[Title/Abstract] OR alzheimer[Title/Abstract] OR alzheimers disease[Title/Abstract])) AND (Spouse[Title/Abstract] OR Wife[Title/Abstract] OR Wives[Title/Abstract] OR Husband[Title/Abstract] OR Partner[Title/Abstract] OR Couples[Title/Abstract] OR Companion[Title/Abstract] OR Significant other[Title/Abstract] OR other half[Title/Abstract] OR Married[Title/Abstract] OR romantic partner[Title/Abstract] OR sexual partner[Title/Abstract] OR relationship[Title/Abstract] OR partnership[Title/Abstract] OR boyfriend[Title/Abstract] OR girlfriend[Title/Abstract])) AND "last 10 years"[PDat])) AND (informal carers OR informal caregivers OR family caregivers OR spousal care </pre>	<p>159 Treffer</p> <p>Filter: 2009-2019</p> <p>Sprache: Englisch</p>
--------	---	--

	OR spousal caregive)) AND caregivers, spouse[MeSH Terms]) AND "last 10 years"[PDat])) AND (experience[Text Word] OR perspective[Text Word] OR view[Text Word] OR perception[Text Word] OR attitude[Text Word] OR needs[Text Word] OR support[Text Word] OR requirement[Text Word] OR care[Text Word] OR wants[Text Word] OR wishes[Text Word] OR "Burden of caregiver"[Text Word] OR Wellbeing [Text Word] OR Well being[Text Word] OR "Quality of life" [Text Word])	
CINAHL	MH (dementia or alzheimers) AND AB (informal caregivers or informal carers or spousal caregiver or spousal care) AND AB (Spouse OR Wife OR Wives OR Husband OR Partner OR Couples OR Companion OR Significant other OR other half OR Married OR romantic partner OR sexual partner OR relationship OR partnership OR boyfriend OR girlfriend MR Or Mister Or Mrs OR Mistress) AND AB (experience OR "Quality of life" OR "Well-being" OR perspective OR view OR perception OR attitude OR needs OR support OR requirement OR care OR wants OR wishes OR Burden OR "Burden of caregiver" OR Wellbeing OR Well being) AND AB (dementia or alzheimers)	Treffer:171 Filter: 2009-2019 Sprache: Englisch

2.4 Datenanalyse

Im folgenden Abschnitt erfolgt eine Analyse der identifizierten Texte mittels eines eigens ausgewählten Bewertungsinstruments.

2.4.1 Bewertungsinstrument

Zur Bewertung der Literatur wurde das Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) in der Version von 2018 verwendet. Dieser Bewertungsbogen ermöglicht es, verschiedene Hauptkategorien von Studiendesigns zu bewerten. Enthalten sind qualitative Studien, randomisierte kontrollierte quantitative Studien, nicht

randomisierte quantitative Studien, deskriptive Designs und Studien mit Mixed Methods Design. Der Bewertungsbogen besteht aus zwei Teilen. Der erste Teil bzw. die erste Seite besteht aus der eigentlichen Bewertungstabelle für die verschiedenen Designs. Die entsprechende Tabelle ist nach den verschiedenen möglichen Studiendesigns und dazu passende Bewertungsfragen unterteilt und gruppiert. Die Fragen können mit „Yes“, „No“ und „Can´t tell“ beantwortet werden. Dazu besteht die Möglichkeit, Kommentare zu verfassen. Der zweite Teil des Erhebungsinstrumentes besteht aus den genauen Erklärungen, es werden Beispiel für verschiedene Designvarianten genannt, um die Zuordnung zu den fünf Hauptkategorien zu erleichtern. Damit werden die Fragen der Erhebungstabelle erklärt und begründet (Hong, Pluye, et al. 2018).

2.4.2 Identifizierung der Literatur

Nach der Suche in den Datenbanken CINAHL und PubMed wurden die gefundenen Treffer auf Duplikate untersucht, danach erfolgte ein Titel- und Abstract-Screening. Nach diesem Schritt verblieben noch 28 Artikel im Sample, welche mittels Erstellung einer „Datenmatrix“ zu Kategorien zusammengefasst wurden, um Hauptthemen/Themenblöcke in der Literatur nachzuweisen. Nachfolgend wird die Literatursuche in Form eines PRISMA-Flowcharts dargestellt.

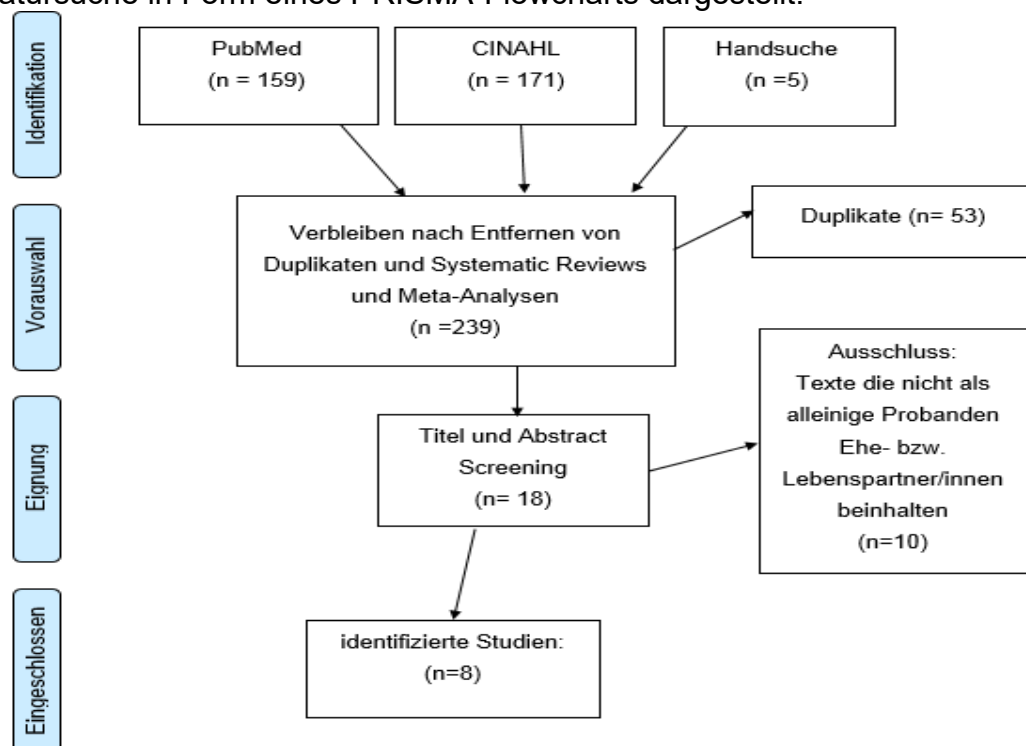


Abbildung 2 bildliche Darstellung der Literatursuche mittels PRISMA-Statement (Ziegler et al. 2011).

3 Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die zentralen Erkenntnisse der Literaturlauswertung nach Themen in Unterkapitel geordnet dargestellt. Tabelle 2 am Ende dieser Darstellung gibt nachfolgend einen Überblick über die in jeder einzelnen hier analysierten Arbeit behandelten Fragen sowie die wichtigsten Ergebnisse. Beim Großteil der für die vorliegende Arbeit identifizierten Studien handelt es sich um qualitative Arbeiten. In der hier analysierten Literatur wurden folgende Studiendesigns bzw. Methoden verwendet: phänomenologische Studien, eine Diskursanalyse, Grounded Theory sowie deskriptive Studien und eine Sekundäranalyse.

3.1 Die Paarbeziehung

Der/die Partner/in beginnt sich zu verändern, wird vergesslich, verliert in den Gesprächen mit dem/der Partner/in den Faden, Gegenstände werden häufig verlegt oder verloren, bei der Konfrontation mit den Symptomen werden die Partner/innen emotional negativ geladen. Misstrauen gegenüber der Umwelt tritt auf. Der/die Partner/in beginnt sich durch die Erkrankung zu verändern. Diese Veränderungen des/der geliebten Partner/in mitanzusehen führt aufseiten der Ehe- bzw. Lebenspartner/innen zu Trauer. Erst nach der Diagnose ergibt das Verhalten des erkrankten Partners/der erkrankten Partnerin Sinn. Die negativen Gefühle aufgrund des Verhaltens des Partners/der Partnerin werden danach in einem neuen Licht gesehen (Meyer, Cullough, & Berggren 2016). Bis zur Stellung der Diagnose vergingen in der Studie von Meyer, Cullough und Berggren (2016) ein bis zwei Jahre.

“Von der Gemeinsamkeit zur Einsamkeit...Diese Veränderung führte zu Einsamkeit, die sich in den praktischen Aufgaben des Alltags, in finanziellen Angelegenheiten sowie in Gesprächen und der Nähe zeigte. Obwohl sie physisch zusammen waren, waren sie emotional allein.“ (Meyer et al. 2016, Übers. L. M.)

3.2 Sinnfindung und Sinnfrage

Mit der Frage nach dem Finden von Sinn in der Aufgabe der Pflege des an Demenz erkrankten Partners/der an Demenz erkrankten Partnerin beschäftigt sich die Studie von Shim, Barroso, Gilliss, und Davis (2013). Das Ehegelübde und dessen Wahrung

wurden als wichtig angegeben, aber auch die Tatsache, dass bzw. ob die Personen noch Liebe für den an Demenz erkrankten Partner/die an Demenz erkrankte Partnerin verspürt haben. Insbesondere pflegende Partner/innen mit einer positiven Einstellung beschrieben ihre Beziehung zu dem an Demenz erkrankten Partner/zu der an Demenz erkrankten Partnerin als positiv (in Vergangenheit und Gegenwart). Trauer spielte zwar auch bei dieser Personengruppe eine Rolle, jedoch schienen sich die positiv eingestellten Partner/innen mehr auf die positiven Aspekte zu konzentrieren, die sie noch mit dem Partner/der Partnerin gemeinsam hatten; sie stellten die Bedürfnisse des an Demenz erkrankten Partners/der an Demenz erkrankten Partnerin in den Vordergrund (Shim, Barroso, & Davis 2011). Vor allem Ehemänner gaben an, durch die Erkrankung des Partners und die sich daraus ergebende Pflegeaufgabe Sinn für sich in der Aufgabe zu finden, da sie die Liebe und Unterstützung, die sie in ihrem Leben erfahren hatten, nun zurückgeben konnten. Dieser Befund wurde in beiden Studien beschrieben (Shim et al. 2013; Shim et al. 2012). Diese Lebenseinstellung hilft pflegenden Partnern/Partnerinnen, Sinn in ihrer Tätigkeit zu finden. Wird die Versorgung des Partners/der Partnerin anstatt als Verpflichtung als freie Wahl anerkannt, befördert dies die Akzeptanz. Besonders geholfen hat den Befragten das Akzeptieren der Erkrankung und das Wissen darum, dass man die Erkrankung nicht beeinflussen könne, sondern nur sich selbst und die jeweils eigene Sicht der Dinge, die man auf die Welt hat. Dieser Befund ist sowohl der Arbeit Shims von 2011 (Shim et al. 2011) als auch der von 2013 (Shim et al. 2013) zu entnehmen. Auch das Akzeptieren und die aktive Suche nach Hilfe erleichtert die Situation. Weitere Aspekte, die bei der Sinnsuche als hilfreich beschrieben werden sind Glaube, altruistische Werte, und Liebe. Aus der Bewältigung der neuen Aufgaben schöpfen Betroffene bisweilen eine neue Einstellung zum Leben. Viele gaben an, aufgrund der neuen Aufgabe persönliches Wachstum erlebt zu haben. Durch die aktive Auseinandersetzung mit dem Thema war es den Betroffenen möglich, positiven Sinn in der Pflegeaufgabe zu finden. Die Rückschlüsse auf die eigene Position ermöglichten den Betroffenen (wieder) eine positive Sicht der Dinge. Dies half wiederum nicht nur den pflegenden Partnern/Partnerinnen. Durch die Neubewertung der Situation änderte sich auch die Einstellung gegenüber den Pflegeempfängern/Pflegeempfangenerinnen. Diese Erkenntnisse konnten nunmehr bewusst und aktiv eingesetzt werden (Shim et al. 2013). Hatten pflegende Ehepartner/innen nur negative Einstellungen, so kann

daraus geschlossen werden, dass die Beziehung bereits in der Vergangenheit nicht positiv bewertet worden war. Negativ eingestellte Partner/innen brachten dem/der an Demenz erkrankten Partner/in gegenüber auch keine Empathie auf. Pflegende Partner/innen, die sowohl positive als auch negative Gefühle in Bezug auf die Pflegesituation und den damit verbundenen Sinn hegten, gaben an, dass ihre Beziehungsvergangenheit als positiv empfunden werde, aber die momentane Situation schwierig sei. Diese zogen jedoch noch einen Sinn aus der Pflegeaufgabe. Hier könnten passende, auf die Situation pflegender Angehöriger abgestimmte Informationen über den Verlauf der Erkrankung Pflegenden die Entwicklung einer realistischen Vorstellungen dessen ermöglichen, was sie erwartet (Shim et al. 2011).

3.3 Der Alltag informell pflegender Ehe- bzw. Lebenspartner/innen

Der/die Partner/in der an Demenz erkrankten Person wechselt durch die Erkrankung die Rolle. Sie oder er entwickelt sich von dem/der Beziehungspartner/in hin zum/zur Pflegenden. Mit Fortschreiten der Erkrankung müssen die Partner/innen immer mehr Hilfestellungen bei Aktivitäten des täglichen Lebens leisten. Zu den Aktivitäten, bei denen die an Demenz Erkrankten Unterstützung benötigen, gehören unter anderem Körperhygiene, An-/Entkleiden und Ausscheidung. Der Schlafrhythmus verändert sich, Harninkontinenz und allgemein Ausscheidung wird zum Problem, und Betroffene vernachlässigen zunehmend die persönliche Hygiene. Die Unterstützungen dieser Tätigkeiten können für den/die Partner/in belastend sein. Angehörige von Demenzkranken berichten auch von Halluzinationen, die sowohl für die Betroffenen selbst als auch die Angehörigen zum Problem werden. Ehe- bzw. Lebenspartner/innen von Demenzkranken berichten auch über Erschöpfung, weil das Verhalten des erkrankten Partners/der erkrankten Partnerin den Schlaf stört (Meyer et al. 2016).

Jene Ehe- bzw. Lebenspartner/innen, die zur Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens bereits externe Hilfe in Anspruch genommen hatten, wünschten sich eine möglichst geringe Personalrotation. Erst durch kontinuierlichen Kontakt ist der Aufbau von Vertrauen möglich – Betroffene gaben an, dass fallweise sogar Termine abgesagt wurden, wenn die Person, welche die Familie normalerweise unterstützte, gerade nicht im Dienst oder krank war. Sinnvolle Beschäftigung und in die täglichen Aktivitäten mit einbezogen zu werden hilft den an Demenz Erkrankten,

eine Form von Lebensqualität zu erhalten. Dies wiederum unterstützt auch den/die Partner/in in seinem/ihrer Wunsch, dass es dem/der Partner/in gut geht. Mit fortschreitender Erkrankung benötigt die an Demenz erkrankte Person immer mehr Hilfestellungen, was bei den Partnern/Partnerinnen der Betroffenen häufig mit Sorgen um die finanzielle Situation einhergeht. In Hinblick auf die finanzielle Situation ist auch das Alter relevant, in dem die Erkrankung ausbricht. Mit finanziellen Einbußen und damit einhergehenden Belastungen ist demnach vor allem bei einer früh einsetzenden Demenz zurechnen. Problematisch wird dies dann, wenn die betroffene Person aufgrund der Erkrankung in Rente gehen oder der/die Pflegende sein/ihr Arbeitspensum senken oder die Arbeitsanstellung zur Gänze aufgeben muss, um die neuen Pflegeaufgaben bewältigen zu können. Hier ist besonders mit finanziellen Einbußen zu rechnen (Morrisby, Joosten, & Ciccarelli 2019).

Eine weitere Schwierigkeit ergibt sich aus den neuen Rollen, welche die pflegenden Partner/innen einnehmen müssen. In der Studie von Lövenmark, Summer, Meranius und Hammar (2018) wird ein Spektrum an neuen Rollen genannt, welche die betroffenen Personen einnehmen, um das Zusammenleben und den Alltag mit den erkrankten Partnern/Partnerinnen besser meistern zu können. Bisweilen nehmen die pflegenden Ehepartner/innen ihre/n an Demenz erkrankten Partnern/Partnerinnen gegenüber die Rolle des Schauspielers/der Schauspielerin ein. Diese Rolle hat den Vorteil, den erkrankten Partner/die erkrankte Partnerin nicht mehr in ihrer Realität korrigieren zu müssen. Dies bliebe zumeist ohne Konsequenzen, da sich das Verhalten der Erkrankten vielfach nicht mehr zum Besseren verändern lässt. Dies betrifft vor allem Tätigkeiten, bei denen die an Demenz erkrankte Person weder sich selbst noch andere in Gefahr bringt. Häufig werden an Demenz erkrankten Partner/innen bestimmte Informationen vorenthalten aus Angst, diese könnten den/die Partner/in unnötig emotional aufwühlen. In der Selbstwahrnehmung der Ehepartner/innen wird dieses Verhalten (Verschweigen von Informationen, ausbleibende Korrektur von falschen Annahmen) nicht als Lügen angesehen. Vielmehr spielen die Lebenspartner/innen der betroffenen Person eine Realität vor, um sie gewissenmaßen zu schützen. Der/die Ehepartner/in übernimmt zunehmend die Rolle des Elternteils, der zu Beginn erinnert, dann kontrolliert und schließlich übernimmt, wenn es nicht mehr anders

geht. Durch die Elternrolle fällt pflegenden Angehörigen auch die Aufgabe zu, darüber zu entscheiden, wann sich eine Diskussion lohnt bzw. wann eine Korrektur des Verhaltens nötig ist. Diese Aspekte der informellen Pflege, insbesondere die Übernahme der Elternrolle und der progrediente Verlauf dieser Erkrankung, haben zur Folge, dass sich die informelle Betreuung zur 24-Stunden-Belastung entwickelt. Hinzu kommt aus Sicht der informell Pflegenden noch die Rolle des Überlebenden: Der/die gesunde Partner/in bleiben zurück, während die Persönlichkeit, Fähigkeiten und Eigenschaften des an Demenz erkrankten Partners/der an Demenz erkrankten Partnerin verblassen und schließlich verschwinden. Ein/e Partner/in verschwindet gewissermaßen von der Beziehungsbühne und nur die andere Person bleibt zurück. Die Partner/innen reagieren, indem sie die eigenen Bedürfnisse hintanstellen. Hier wäre es jedoch wichtig, diesen zu vermitteln, dass der Selbstpflege und der Wahrnehmung der eigenen Bedürfnisse eine wichtige Rolle zukommt: Nur wenn es den pflegenden Partnern/Partnerinnen gut geht, kann es auch den an Demenz erkrankten Partnern/Partnerinnen gut gehen (Lövenmark et al. 2018).

Die fortschreitende Abnahme der kognitiven Fähigkeiten führt dazu, dass die an Demenz erkrankte Person nur noch bedingt oder überhaupt nicht mehr bei Entscheidungen mit einbezogen werden kann. Auch die Kommunikation mit der an Demenz erkrankten Person wird immer schwieriger. Die Zukunft ist für betroffene Paare stets ungewiss. Sorgen über die finanzielle Situation aufgrund der Pflegeabhängigkeit und auch die Wohnsituation sind Themen, mit welchen sich die Pflegenden auseinandersetzen müssen. Selbst nachdem die an Demenz erkrankte Person in eine Pflegeeinrichtung umgezogen ist, berichten Partner/innen noch immer über ein Gefühl der Verbundenheit. Auch wenn sich die Pflegenden an die Situation anpassen, bleibt doch ein Gefühl der Trauer über die Situation bei den Betroffenen bestehen (Meyer et al. 2016).

3.4 Entscheidungen

Zu den einschneidenden Erfahrungen, mit denen die Partner/innen von an Demenz erkrankten Personen konfrontiert sind, zählen die Veränderungen bei der Entscheidungsfindung. Der progrediente Verlauf der Erkrankung kann zu veränderten Rollen und Aufgabenbereichen in einer Beziehung führen. Aufgaben, die zuvor durch Rollenzuschreibung auf Grund von Geschlechterstereotypen verteilt wurden, müssen im Verlauf der Erkrankung in der Beziehung neu besetzt werden.

Das bedeutet, dass von den Paaren erwartet wird, dass sie Ihre Beziehungsstrukturen anpassen und ihre jeweiligen Rollen neu definieren (Meyer et al. 2016; Shim et al. 2012). Diese Adaption an die neue Situation kann längere Zeiträume in Anspruch nehmen, da dies auch mit dem Loslassen und Verabschieden der alten Paarbeziehung zu tun hat. Die Partner/innen geben den Punkt, wenn der/die an Demenz erkrankte Partner/in nicht mehr fähig ist zunehmenden Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten steigt auf der anderen Seite proportional die Verantwortung, welche der/die Ehepartner/in für den an Demenz erkrankten Partner/die an Demenz erkrankte Partnerin übernehmen muss (Sinclair et al. 2018).

In der Studie von Sinclair et al. (2018) wird aufgezeigt, wie Entscheidungen getroffen und wie diese bewertet werden. Gemeint sind erstens Entscheidungen zu Themen der Gesundheit –die medizinische und pflegerische Versorgung betreffend, zweitens Entscheidungen betreffend der Lebensweise und der Lebensart – hier wurde von den Probanden das Thema Wohnen als wichtig bewertet, was einen möglichen Umzug, Umbau bzw. Adaptierung der Wohneinheit, Umzug in Pflegewohnheime einschließt, als auch drittens Entscheidungen des Alltags – etwa Entscheidungen über finanzielle Aspekte. Entscheidungen in diesen Bereichen können Ehe- bzw. Lebenspartner/innen nun in ungewohnte, ihnen nicht bekannte Rolle bringen. Entscheidungen können dabei von der an Demenz erkrankten Person selbstständig und unabhängig getroffen werden, aber auch gemeinsam als Paar und unterstützend – also die an Demenz erkrankte Person wird von dem/der Partner/in unterstützt oder Entscheidungen werden von dem/der Partner/in in Vertretung der an Demenz erkrankten Person getroffen. Jedoch wird die Art und Weise, wie Entscheidungen getroffen werden, von zusätzlichen Faktoren beeinflusst. Als zusätzlich beeinflussende Faktoren werden in der Studie u. a. genannt:

- das Stadium der Demenz
- die Tagesverfassung der an Demenz erkrankten Person
- Tragweite oder die Komplexität der Entscheidung (ist diese zu groß für die Demenz erkrankte Person oder müssen schnelle Entscheidungen getroffen werden, werden diese von dem/der gesunden Partner/in getroffen)

Auch wie gut der/die gesunde Partner/in die Krankheit annehmen kann, welche Präferenzen die an Demenz erkrankte Person in Bezug auf das Treffen von Entscheidungen hat (also ob sie/er immer schon gerne mit einbezogen wurde oder ob die Verantwortung eher abgegeben wurde, wie Kommunikation und Entscheidungsfindung in der Beziehungsgeschichte gelebt wurde, also ob beide Partner/innen gleichwertig waren ob die Kommunikation und der Umgang in der Beziehung offen und harmonisch war oder eher dominant und hierarchisch). Zudem, so wird in der Studie erwähnt, haben die Fähigkeiten des Ehepartners/der Ehepartnerin Einfluss darauf, ob zum Beispiel schwierigere Sachverhalte vereinfacht werden können, ob zusätzlich Zeit war, um der an Demenz erkrankten Person den betreffenden Sachverhalt zu erklären, und ob die Anzahl der Entscheidungsmöglichkeiten für die an Demenz erkrankte Person reduziert wurden. Externe Faktoren wie das Einmischen bei Entscheidungen durch Angehörige, Freunde/Freundinnen oder Personen aus dem Gesundheitsbereich haben Einfluss auf dem Prozess. Wichtig für die an Demenz erkrankte Person war, die Vertrauensperson also den/die Partner/in an ihrer Seite zu wissen. Diese wissen, dass der/die Partner/in die Wünsche, Ansichten und Vorlieben kennt, dies erleichtert es den an Demenz erkrankte Personen, auch Entscheidungen abzugeben (Sinclair et al. 2018). In der Studie von Sinclair et al. (2018) wird beschrieben, dass aufgrund der Vertrautheit des Partners/der Partnerin mit den eigenen Wünschen Maßnahmen wie vorausschauende gesundheitliche Versorgungsplanung als unnötig erachtet werden. Partizipanten äußerten in der Studie den Wunsch, dass im Falle des Ablebens (oder anders verursachten Ausfalls) des Partners/der Partnerin Familienmitglieder einspringen sollten. Den pflegenden Partnern/Partnerinnen war es wichtig, die an Demenz erkrankte Person so lange wie möglich in Entscheidungen mit einzubinden. So wird jener Punkt, an dem dies nicht mehr möglich ist, in der Studie als Wendepunkt bezeichnet; er ist i. d. R. mit tiefer Trauer verbunden (Sinclair et al. 2018).

3.5 Freunde und Familie

Die Arbeit von Donnellan, Bennett und Soulsby (2017) untersucht die komplexe soziale Situation pflegender Ehepartner/innen sowie die Frage, ob eine breites soziales Netzwerk Partnern/Partnerinnen einer an Demenz erkrankten Person dabei hilft, Resilienz aufzubauen. Mit dem Begriff „Resilienz“ wird allgemein

psychische Widerstandsfähigkeit bezeichnet, welche es Menschen ermöglicht, auch nach Durchleben von schlimmen und belastenden Erfahrungen nicht psychisch zu erkranken (Margraf & Heinzow 2018). Die Rolle der Pflege, in der sich die Partner/innen wiederfinden, bringt es mit sich, dass soziale Interaktionen mit Familie und Freunden zurückgehen, dies zeigen die Studien von Meyer et al. (2016) und Donnellan et al. (2017). Bei dem/der Pflegenden zeigt sich der Wunsch nach sozialer Interaktion mit Freunden und Familie. Die beiden Arbeiten zeigen eindrucksvoll, dass sich pflegende Angehörige durch die Situation isoliert fühlen. Selbst in Situationen, in denen Unterstützung durch die Familie vorhanden war, war diese nicht immer effizient für alle Betroffenen. Die Studien betonen die Wichtigkeit für die gesunden Partner/innen, soziale Kontakte zu pflegen, um genügend Energie zu haben, um die Pflegesituation meistern zu können (Meyer et al. 2016). Wie wichtig Freunde und Familie für die Unterstützung sind, wird auch in der Studie von Morrisby et al. (2019) erwähnt. Allerdings verweisen die Autoren auch auf eine gewisse Stigmatisierung pflegender Angehöriger. Viele berichten von Unwissenheit über die Erkrankung in ihrem Umfeld. Wenn Personen nicht ausreichend mit der Thematik Demenz vertraut sind, fühlen sich Pflegende vor allem in den letzten Stadien der Demenz weniger in der Lage, sich auf ihre Angehörigen zu verlassen (Morrisby et al. 2019). Wie wichtig die Unterstützung durch die Familie in dieser Situation ist, unterstreicht auch die Studie von Morrisby, Joosten, & Ciccarelli (2019), da der Familie eine führende Rolle bei der Einleitung von Unterstützungsangeboten von außen zukommt. Die Unterstützung durch die Familie – wie durch Kinder oder auch Schwiegerkinder – scheint hier einer geschlechterstereotypen Aufteilung zu unterliegen. Während weibliche Personen emotionale Unterstützung, Zuneigung, sowie soziale Interaktionen fördern, um den Pflegenden aus dem Alltag zu reißen, Informationen beschaffen und der Person auf Wunsch Feedback und auch praktische Hilfestellung bieten, scheinen männliche Personen vor allem für praktische Hilfestellung gebraucht zu werden. Dazu kommt, dass männliche Pflegende mehr Unterstützung bekommen als weibliche Personen in der gleichen Situation. Vor allem Töchter scheinen die Väter, wenn sie in die Lage kommen, ihre Ehepartnerin/ihren Ehepartner zu pflegen, mehr zu unterstützen als die Mütter. Junge Enkelkinder sind nützlich, da sie die Pflegenden aus ihrem Alltag reißen und dadurch den Fokus für kurze Zeit von der Pflege ablenken. Das Einbringen von Enkelkindern wird im Gegensatz zu Kindern und Schwiegerkindern

eher akzeptiert. Vom Vorhandensein sozialer Unterstützung kann jedoch nicht automatisch auf die Ausbildung von Resilienz geschlossen werden. Jedoch neigen pflegende Personen, die nicht resilient sind, dazu, Hilfestellungen eher abzulehnen. Dies wird damit begründet, dass die unterstützenden Personen ja selbst Verpflichtungen haben und sie diese nicht zusätzlich belasten wollen. Ebenso besteht die Gefahr, dass sich Kinder zu sehr in die Belange des Paares einmischen und ihnen dadurch ihre Autonomie nehmen. Die Gefahr ist hierbei jedoch, dass nicht resiliente Personen dazu neigen, Hilfe abzulehnen und es durch die Pflegesituation zur Überlastung und sozialen Isolation kommt (Donnellan et al. 2017). Donnellan et al. (2017) empfehlen daher, dass Unterstützungsangebote sich nach den Wünschen und Bedingungen der Hauptpflegeperson richten sollten, um adäquate Hilfe zu leisten. Unterstützung durch Freunde/Freundinnen, die ähnliches durchmachen oder durchgemacht haben, ist wertvoll für die Pflegenden, da sie ähnliche Erfahrungen teilen. Freunde/Freundinnen unterstützen auf verschiedenen Ebenen und geben den Pflegenden die Möglichkeit, eine gewisse Form der Normalität zu verspüren (Morrisby et al. 2019). Wie wertvoll Vereine und Selbsthilfegruppen sind, wird auch in dieser Studie betont. Nicht resiliente Personen ziehen aus den Gruppen soziale und emotionale Unterstützung, während resiliente Personen Informationen mitnehmen. Nachbarn/Nachbarinnen zählen zwar weder zur Familie noch zum Freundeskreis, jedoch bieten sie praktische Unterstützung und sind vor allem in Krisensituationen sehr wertvoll, da sie sofort greifbar sind (Donnellan et al. 2017).

3.6 Übersichtstabelle der eingeschlossenen Studien

Tabelle 2: Übersicht der eingeschlossenen Studien

Autor & Jahr	Forschungsziel	Design	Stichprobe & Setting	Zusammenfassung der Ergebnisse
(Meyer et al. 2016)	Aufzuzeigen, mit welchen Erfahrungen Partner/innen von Demenz erkrankten Personen im täglichen Zusammenleben konfrontiert sind.	Phänomenologischer Ansatz	n=7 Insgesamt wurden 12 Einladungen an Partner/innen gesendet, welche/r Mitglied in einer Angehörigen-gruppe von an Demenzerkrankten waren. Setting: Interviews wurden bei den Partizipanten zu Hause durchgeführt. (Schweden)	Die Studie gibt einen Einblick in die Lebenswelt von Ehepartnern/Ehepartnerinnen, und der Trauer, die daraus resultiert, dass die Demenz erkrankte Person zwar noch körperlich anwesend ist, jedoch sein/ihr Wesen nach und nach einbüßt, die Einsamkeit, die aus der Pflegesituation und dem Verlust des Partners/der Partnerin resultieren kann, sowie den Rollenwechsel weg vom/von der Partner/in hin zur Pflegeperson.
(Sinclair et al. 2018)	Aufzuzeigen, wie Paare, bei denen eine	Phänomenologischer Ansatz	n= 28 Personen Von den Personen waren 13 an Demenz	Es gibt verschiedene Ansätze wie Paare, bei denen eine Person an De-

	Person an Demenz erkrankt ist, Entscheidungen treffen, was diese beeinflusst und wie sie diese erleben.		erkrankt und 15 Ehepartner/innen (davon ein gleichgeschlechtliches Paar). Setting: Wo die Interviews abgehalten wurde, wird nicht erwähnt jedoch wurde sich vor ab getroffen und geklärt ob das Interview als Paar gemeinsam oder individuelle Interviews geführt werden sollen. (Australien)	menz erkrankt ist, Entscheidungen treffen können. Die Bandbreite reicht von Entscheidungen, welche die an Demenz erkrankte Person allein und selbstständig trifft, bis hin zu Entscheidungen, die vom/von der gesunden Partner/in in Vertretung für die an Demenz erkrankte Person getroffen werden. Das Gefühl, dass der/die Partner/in die Interessen und Wünsche der an Demenz erkrankten Person kennt, macht es einfacher Entscheidungen abzugeben bzw. zu beeinflussen. Entscheidungen vereinfachen zu können, hängt mit den Fähigkeiten des gesunden Partners/der gesunden Partner/in zusammen.
(Donnellan et al. 2017)	Besteht darin, aufzuzeigen, ob sich resiliente bzw. nicht-resiliente Ehepartner/innen	Grounded Theory	n=23 Partizipanten/Partizipantinnen wurden von	Es konnte kein Unterschied bezüglich der sozialen Unterstützung für resiliente bzw. nicht resiliente Ehepartner/innen gefunden werden. Daraus

	hinsichtlich der Verfügbarkeit von sozialer Unterstützung unterscheiden.		zwei Selbsthilfegruppe und einem Pflegewohnheim rekrutiert. Setting: Interviews erfolgten in einem nicht näher ausgeführten, ruhigen Raum. (England)	schließen die Verfasser der Studie, dass die Unterstützungsangebote nicht zwingenderweise Auswirkung darauf haben, ob jemand eine Resilienz ausgebildet oder nicht. Die Unterstützungsangebote von Kindern unterliegen einer rollenspezifische Aufteilung nach Geschlecht. Die Nützlichkeit von Selbsthilfegruppen und anderen Vereinen als Unterstützung konnte belegt werden.
(Morrisby et al. 2019)	Aufzuzeigen, was pflegende Ehepartner/innen und ihre Partner/innen, die sich in verschiedenen Stationen der Demenz befanden, als Unterstützung wünschen und brauchen.	Interpretative Description mit Co-Construction als theoretischem Zugriff	n= 20 Aus Interviews wurden Fragen entwickelt, die dann in Fokusgruppen besprochen wurden. Setting: Interview wurde bei den 10 partizipierenden Paaren zu Hause durchgeführt.	Zu den wichtigen Unterstützungsangeboten zählt die soziale Unterstützung durch Familie, Freunde/Freundinnen, Vereine und Gruppen, aber auch die Beziehung der Partner/innen und die Selbstpflege des gesunden Partners/der gesunden Partnerin. Eine personenzentrierte Bezugspflege wird bevorzugt, wenn externe Hilfe nötig ist. Schulungen und Aufklärung über Demenz ist wichtig, um einen besseren

			(Australien)	Überblick zu haben, wann externe Hilfe nötig wird. Eine sinnvolle Beschäftigung ist als wichtig identifiziert worden und unterstützt die Lebensqualität von beiden.
(Shim et al. 2013)	Möchte die Erfahrungen von pflegenden Ehepartnern/Ehepartnerinnen aufzeigen, die angeben Sinn in ihrer Tätigkeit gefunden zu haben, um daraus Strategien für all jene ableiten zu können, die noch keinen Sinn gefunden haben.	Qualitative Studie	n=11 (alles Christen) Rekrutierung mittels Flyern, Setting: Die Interviews wurden geführt, während die erkrankte Person von jemanden anderem als dem/der Ehe- bzw. Lebenspartner/in versorgt wurde. Ort und Zeit des Interviews konnten von den Partizi-	Die Ehepartner/innen gaben an, ihr Ehegelübde als Grund zu betrachten, warum sie sich um die an Demenz erkrankte Person kümmern, auch dass sie noch Gefühle für diese Person haben und nunmehr erhaltene Liebe und auch Unterstützung zurückgeben können. Wie die Personen Sinn gefunden haben, ist unterschiedlich. Die Krankheit an sich zu akzeptieren, eine positive Grundeinstellung, Humor, altruistische Werte und Gläubigkeit helfen. Die Studienleiter/innen konnten auch darauf schließen, dass es durch positive Reflexionstätigkeit zu einer positiveren

			<p>panten/Partizipantinnen frei gewählt werden.</p> <p>(USA)</p>	<p>Sicht auf die Situation kommt. Dies unterstützt wiederum nicht nur den Pflegenden/die Pflegende positiv, sondern verbessert auch die Einstellung und das Verhalten gegenüber dem/der an Demenz erkrankten Partner/in.</p>
<p>(Shim et al. 2011)</p>	<p>Aufzuzeigen, wie sehr sich die Erfahrungen von Ehepartner/innen von an Demenz erkrankten Partnern/Partnerinnen unterscheiden und welche Rolle Charaktereigenschaften bei der Einstellung spielen, ob etwas positiv oder negativ empfunden wird.</p>	<p>Sekundäranalyse einer Longitudinalstudie</p>	<p>n=21</p> <p>Setting: Sekundäranalyse aus einer anderen Studie.</p> <p>Rekrutiert wurde in Tageskliniken, geriatrischen Kliniken, in Praxen von Allgemeinmedizinern/Allgemeinmedizinerinnen und bei Hauskrankenpflege Agenturen.</p> <p>(USA)</p>	<p>Es gibt Pflegende, die positive, gemischte oder negative Gefühle bezüglich der Pflegesituation empfinden. Wie die Einstellung zu der Situation ist, ist auch abhängig davon, wie die Beziehung vor der Erkrankung war. Positiv eingestellte Personen beziehen ihre Einstellung – so wie die negativ eingestellten Personen – u. a. aus ihrer Beziehungsvergangenheit mit dem/der Partner/in. Rein positive Partner/innen beziehen Freude rein aus der Beziehung und dem Zusammensein, ambivalente Personen beziehen Freude e-</p>

				her aus kleinen Momenten und Situationen welche nicht Beziehungsbezogen sind bzw. nicht rein auf den/die Demenz erkrankten Partner/in ausgerichtet sind.
(Lövenmark et al. 2018)	Ziel bestand darin, den pflegenden Ehepartner/die pflegende Ehepartnerin selbst beschreiben zu lassen, wie es ist, ihren an Demenz erkrankten Partner/ihre an Demenz erkrankte Partnerin zu pflegen und mit ihnen zu leben.	Diskursanalyse anhand teilstrukturierter Interviews	n=9 Davon waren 4 Männer und 5 Frauen Setting: Interviews wurden bei den Partizipanten/Partizipantinnen zu Hause durchgeführt. (Schweden)	Beschrieben werden jene Rollen, die Ehepartner/innen im Rahmen der Pflege ihrer an Demenz erkrankten Partner/innen annehmen, um mit der Situation und dem/der Partner/in leben zu können. Dazu zählen die Rolle als Schauspieler, die Rolle als Elternteil und die Rolle als Überlebender. Wichtig erscheint es, den Pflegenden zu vermitteln, dass eine Pflege der eigenen Bedürfnisse wichtig ist um auch den Bedürfnissen des an Demenz erkrankten Partners/der an Demenz erkrankten Partnerin weiter nachkommen zu können.

(Bergman et al. 2016)	Das Ziel ist es, Einblicke in das Leben von pflegenden Ehe- bzw. Lebenspartnern/Ehe- bzw. Lebenspartnerinnen von früh an Alzheimer erkrankten Partnern/Partnerinnen zu geben.	Phänomenologischer Ansatz	n=10 Davon waren 5 Frauen und 5 Männer im Alter zwischen 40 und 64 Jahren. Setting: Interview, Ort und Zeit wurden im Text nicht genau angegeben diese wurden individuell ausgemacht. (Schweden)	Durch die Erkrankung kommt es für den gesunden Partner/die gesunde Partnerin zu Einschränkungen, das Gefühl an das Zuhause gebunden zu sein, in dem sich die demente Person befindet, ist gegeben, da die Person kognitiv nicht mehr zurechnungsfähig ist. Erfahrungen der Einsamkeit, auch wenn man mit dem/der Partner/in physisch zusammen ist. Um den/die Partner/in nicht zu belasten, werden eigene Bedürfnisse hintangestellt.
-----------------------	---	---------------------------	---	---

4 Diskussion

Die Fragestellung dieser Arbeit bezog sich auf jene Erfahrungen und Belastungen, mit denen informell pflegende Partner/innen konfrontiert sind. Die Bezeichnung „Erfahrung“ kann sowohl neutral wie positiv belegt sein, während der Begriff „Belastung“ eher negativ konnotiert ist. Der Begriff „Erfahrungen“ wurde somit gewählt, um die komplexen und vielfältigen Lebenswelten von pflegenden Ehe- bzw. Lebenspartnern/Ehe- bzw. Lebenspartnerinnen besser darstellen zu können.

Beim Großteil der identifizierten Studien handelt es sich um qualitative Arbeiten. Dieses Resultat dürfte allerdings angesichts der zugrunde gelegten Fragestellung nicht weiter überraschen, die vorrangig die Erfahrungen informell Pflegender behandelt. Derartige Fragestellungen lassen sich mithilfe von qualitativen Designs bearbeiten.

4.1 Paarbindung als Kraftquelle

Für Partner/innen waren das Ehegelübde und die Liebe und Zuneigung, die sie für die/den Erkrankte/n empfanden ein wichtiger Aspekt, um die Pflege zu übernehmen (Shim et al. 2013; Morrisby et al. 2019). Auch in den Beiträgen von Cahill (1999) und Zahed et al. (2019), aber auch in Greenwood et al. (2019) werden die Ergebnisse von Shim (2013) und Morrisby et al. (2019) wiedergegeben, wonach vor allem Zuneigung und Liebe, Pflichtgefühl und moralische Vorstellungen als Gründe genannt werden, sich um den Demenz erkrankten Partner/die Demenz erkrankte Partnerin zu kümmern. In Shim et al. (2013) berichten Betroffene auch von der Möglichkeit, die Liebe, die man im Laufe der Beziehung erhalten hat, zurückgeben zu können und dadurch persönliches Wachstum und eine Adaption der persönlichen Lebenseinstellungen zu erreichen. Bergman et al. (2016) berichten, dass das Zusammensein mit dem/der Partner/in und das Erleben von gemeinsamen Tätigkeiten für pflegende Partner/innen Verbundenheit mit dem/der Partner/in widerspiegelt. Diese wird zur Aufrechterhaltung eines Gefühls der Paarbeziehung als wichtig erachtet. Die Liebe und Einstellung gegenüber dem/der Pflegeempfänger/in wird auch als wichtig dafür erachtet, wie die Pflegesituation empfunden wird. Die Liebe zum Partner/zur Partnerin wird als Grund angegeben, auch angesichts von Widrigkeiten in der Pflegesituation weiterzumachen (Greenwood, Pound, Brearley, et al. 2019). Wie Ehe- bzw. Lebenspartner/innen die

Pflegesituation erleben, hat nicht nur mit dem aktuellen Zustand zu tun, sondern auch mit der Beziehungsgeschichte des Paares. In jenen Fällen, in denen der Umgang des Paares miteinander bereits in der Vergangenheit negativ behaftet war (etwa aufgrund von physischen oder psychischen Verletzungen), wurde auch die Gegenwart als negativ erachtet (Shim et al. 2011). Wo jedoch Sinn in der Pfl egetätigkeit gefunden worden war, erleichterte dies die Situation. Dies betrifft insbesondere den Gedanken, sich aktiv für die Pflegeübernahme entschlossen und diese nicht aufgebürdet bekommen zu haben. Die Anregung, die Pflegeaufgabe und die positiven Geschehnisse in der Pflege zu reflektieren, triggerte häufig eine positive Einstellung (Shim et al. 2013). Auch der Systematic Review von Quinn et al. (2010) kommt zu dem Schluss, dass das Finden von Motivation und Sinn in der Pfl egetätigkeit positive Auswirkungen auf das Wohlbefinden des Ehe- bzw. Lebenspartners/der Ehe- bzw. Lebenspartnerin hat, und belegt daher die Erkenntnisse von Shim et al. (2013).

4.2 Veränderung der Rollenaufteilung in der Paarbeziehung

Aus den im Rahmen dieser Arbeit analysierten Studien geht hervor, dass es durch die Erkrankung zu einer neuen Rollenverteilung kommt – weg von der reinen Ehe- bzw. Partnerschaftsrolle hin zur Pflegerolle, was wiederum zu einer Neustrukturierung der partnerschaftlichen Aufgaben führt (Meyer et al. 2016; Shim et al. 2012; Morrisby et al. 2019). Partner/innen kommen beispielsweise in die Situation, Aufgaben und Entscheidungen übernehmen zu müssen, welche vor der Erkrankung gemeinsam oder auch von dem/der erkrankten Partner/in übernommen worden waren. Darunter fallen auch Aufgaben in der Beziehung, die einer geschlechtsspezifischen Zuteilung unterlegen waren, wie zum Beispiel das Regeln von finanziellen Angelegenheiten (Bergman et al. 2016; Meyer et al. 2016; Sinclair et al. 2018). Diese Erkenntnis einer Neuaufteilung der Rollen innerhalb der Beziehung entlang geschlechtlicher Zuteilung geht auch aus der Meta-Synthese von Wadham et al. (2016) hervor. Durch die Veränderungen aufgrund der Erkrankung kommt es zu Veränderungen des Partners/der Partnerin, die wiederum zu Veränderungen der Aufgaben und Rollen in der Beziehung führen. Diese Veränderungen sind mit Trauer verbunden (Meyer et al. 2016). In der Arbeit von Meyer et al. (2016) wird dies eindrucksvoll zum dargestellt: „Obwohl sie physisch zusammen waren, waren sie emotional allein“ (Meyer et al. 2016, Übers. L. M.).

Diese Erkenntnis wird in der Studie von Greenwood et al. (2019) bestätigt. Neben Trauer spielen auch Erfahrungen von Einsamkeit eine große Rolle im Krankheits- und Betreuungsverlauf. In den Studien von Bergman et al. (2016), Meyer et al. (2016) und Shim et al. (2011) dargelegte Gefühle von Einsamkeit und Isolation finden sich auch bei Greenwood et al. (2019), beispielsweise Einsamkeit durch Veränderungen in der Partnerschaft aufgrund der Erkrankung, aufgrund von Schwierigkeiten bei der Kommunikation und aufgrund des Verlusts von Intimität. Neben den Veränderungen in der Paarbeziehung wird in den hier zusammengefassten Arbeiten auch die Reduktion der sozialen Interaktion aufgrund der Übernahme der Pflege angegeben. Betroffene geben an, sich isoliert zu fühlen, da sich der/die Betroffene nicht traut, den/die Partner/in allein zu Hause zurückzulassen, insofern dies mit einem Kontrollverlust einher gehen würde (Bergman et al. 2016; Meyer et al. 2016). Dieser Aspekt der informellen Pflege, das Gefühl, an das Haus/die Wohnung gebunden zu sein, wird nicht nur in den bereits erwähnten Arbeiten von Bergman et al. (2016) und Meyer et al. (2016) beschrieben, sondern auch in Granbo et al. (2019) und Greenwood et al. (2019). Die Erkenntnisse der Studien von Bergman et al. (2016) und Meyer et al. (2016) sollten in Hinblick darauf betrachtet und ergänzt werden, dass die Ehe- bzw. Lebenspartner/innen in den meisten Fällen bereits ein gewisses Alter erreicht haben. Höheres Alter bedeutet meist auch, dass das soziale Netzwerk schrumpft, weil etwa Freunde sterben, und die nach der Pflege des dementen Partners/der dementen Partnerin verbleibende Energie reduziert sein kann. Mit steigendem Alter nimmt auch die Wahrscheinlichkeit zu, dass sich die Pflegenden selbst in keinem guten Gesundheitszustand befinden, was diese zusätzlich ans Haus bindet und die Energiereserven schrumpfen lässt (Greenwood, Pound, Brearley et al. 2019). Die (wahrgenommene oder tatsächliche) Unmöglichkeit, sich vom Haus lösen zu können, lässt die empfundene Belastung noch weiter ansteigen. Sowohl der Umstand, dass der/die nicht erkrankte Ehe- bzw. Lebenspartner/in das Geschehen aus nächster Nähe miterlebt, als auch die schiere Anzahl der zu leistenden Betreuungsstunden – auch wenn externe Hilfe/Unterstützung vorhanden bzw. hier am höchsten ist – beeinflussen die Person negativ (Pinquart & Sörensen 2011).

4.3 Stigmatisierung von Demenzkranken und ihren Partnern/Partnerinnen

In der Studie von Morrisby et al. (2019) wird u. a. das Thema Stigmatisierung aufgegriffen – durch die Erkrankung nahmen Freunde Abstand von der/dem Erkrankten, was u. a. auf fehlendes Wissen über die Erkrankung aufseiten der Bevölkerung zurückgeführt wird. Unwissenheit und Stigmatisierung führen zur Isolation von der sozialen Umwelt. Diese betrifft dann nicht nur die Person mit Demenz, sondern auch die informell pflegenden Partner/innen. Zu diesem Schluss kommt auch der Systematic Review von Greenwood et al. (2018). Durch die Stigmatisierung der Erkrankung und die Angst, welche damit einhergeht, werden Demenzerkrankungen bisweilen geheim gehalten (Morrisby et al. 2019; Stokes, Combes, & Stokes 2012). Außerdem reduzieren sich die sozialen Kontakte von den an Demenz erkrankten Personen und den Partnern/Partnerinnen zusehends (Granbo et al. 2019; Lockeridge & Simpson 2012). Insbesondere bei jungen Paaren führt die Erkrankung zu einer Irritation der Umwelt, da die äußere Erscheinung der an Demenz erkrankten Person – jedenfalls auf den ersten Blick – noch nicht darauf schließen lässt, dass sie an Demenz erkrankt ist. Daher entwickeln die Partner/innen Strategien, darunter etwa die Möglichkeit, Menschen aus dem Weg zu gehen und die demente Person nicht der Öffentlichkeit auszusetzen (zumindest dort, wo es dazu Alternativen gibt). Diese gleichsam aktive Minimierung sozialer Kontakte aus Scham davor, dass sich der/die Demente unpassend benehmen könnte, führen weiter in die Einsamkeit und in die Trauer (Lockeridge & Simpson 2012).

4.4 Trauer

Zu den Erkenntnissen dieser Forschungslinie gehört auch, dass die Trauer (auch) mit dem graduellen Verschwinden der geliebten Person zu tun hat. Es kommt zu einer Verwandlung des geliebten Menschen. Der/die an Demenz erkrankte Partner/in verwandelt sich Stück für Stück in eine fremde Person und der/die gesunde Partner/in verwandelt sich für den/die an Demenz erkrankte Partner/in ebenfalls von einer bekannten in eine fremde Person (Bergman et al. 2016). In der Studie von Cheung et al. (2018) wird angegeben, dass die Trauer über den Verlust des Partners/der Partnerin bevor diese/r stirbt (Anticipatory Grief) bei Ehe- bzw. Lebenspartnern/Ehe- bzw. Lebenspartnerinnen von Demenz erkrankten

Partnern/Partnerinnen im Vergleich zu pflegenden Kindern höher ist. Daraus schließen die Studienautoren und Studienautorinnen, dass pflegende Partner/innen in der Bewältigung ihrer Trauer unterstützt und begleitet werden sollten, da diese vorgezogene Trauer im Zusammenhang mit Demenz auch nur bedingt sozial unterstützt/anerkannt wird (Cheung et al. 2018).

4.5 Soziale Kontakte, Gruppenzugehörigkeit und soziale Isolation

Wie aus den Erkenntnissen über Gefühle von Trauer und Isolation hervorgeht, sind soziale Kontakte sehr wichtig, um die schwierige Pflegeaufgabe meistern zu können. Die Ebenen, auf denen die Pflegenden unterstützt werden können, sind vielfältig. In puncto Hilfestellungen ist von sozialen und emotionalen Hilfestellungen bis hin zu sachgegebenen Hilfestellungen wie dem Verrichten von Reparaturen, der Unterstützung beim Einkaufen oder der Hilfestellung bei den Finanzen etc. viel möglich (Sherbourne & Stewart 1991). In der Studie von Donnellan et al. (2017) zeigen die Ergebnisse, dass die Verfügbarkeit von sozialer Unterstützung für resiliente bzw. nicht resiliente Ehepartner/innen von an Demenz erkrankten Personen in beiden Gruppen gleich groß ist. Freunde und Gruppenzugehörigkeit (Selbsthilfegruppen, Kirchengruppen) sind ebenfalls sehr wichtig und hilfreich, wie etwa aus den Arbeiten von Donnellan et al. (2017), Morrisby et al. (2019), Bergman et al. (2016) sowie auch Han et al. (2014) hervorgeht. Der Nutzen, den resiliente bzw. nicht-resiliente Ehe- bzw. Lebenspartner/innen aus der Zugehörigkeit zu diesen Gruppen ziehen ist unterschiedlich. Nicht-Resiliente ziehen aus ihnen die Möglichkeit positiver besetzter sozialer Interaktionen und resiliente Personen nehmen hier die Möglichkeit wahr, Informationen und Tipps einzuholen. Freunde/Freundinnen, die ähnliches erlebt haben, scheinen für die Ehe- bzw. Lebenspartner/innen besonders wertvoll zu sein, da diese die besondere Situation und jene Aspekte, die die Situation bereichern bzw. erschweren, nachvollziehen können (Donnellan et al. 2017). Durch das Treffen von Freunden sowie durch neue bzw. andere soziale Kontakte neben dem/der an Demenz erkrankten Partner/in bekommen pflegende Partner/innen neue Energie (Meyer et al. 2016), zugleich wird dadurch ein Gefühl der Normalität erhalten (Morrisby et al. 2019). Die soziale Interaktion und der Austausch reduzieren Stressgefühle und Belastungen, welche sich durch die Pflegesituation ergeben – zu diesem Ergebnis kommt auch die Studie von Han et al. (2014). Die Familie unterstützt die pflegenden Ehe- bzw.

Lebenspartner/innen in verschiedenen Bereichen. Allerdings wird diese Hilfestellung nicht immer als hilfreich empfunden, etwa dann, wenn Kinder ihre Eltern im Rahmen der Hilfestellung in ihrer Selbstständigkeit einschränken und eine zu große Rolle einnehmen wollen (Donnellan et al. 2017).

4.6 Rollenübernahme als Coping-Strategie

In der Studie von Lövenmark et al. (2018) werden die komplexen Rollen beschrieben, welche die Partner/innen einnehmen, um den Alltag mit der an Demenz erkrankten Person meistern zu können. Dazu zählen die Rolle des Schauspielers/der Schauspielerin, des Elternteils und die Rolle des/der Überlebenden. Die Übernahme dieser Rollen stellt eine 24-Stunden-Aufgabe dar, hängt doch die jeweils einzunehmende Rolle eng vom Verhalten und der Situation ab, in welcher sich die an Demenz erkrankte Person gerade befindet. Je nach Situation schlüpfen der/die Partner/in in die Rolle des Elternteils oder des Schauspielers/der Schauspielerin. Diese ständige Präsenz und Anpassung unabhängig von den eigenen Gefühlen ist belastend. Ähnlich wie die Rolle als Schauspieler/in wird auch der Umgang mit dem/der an Demenz erkrankten Partner/in in der Studie von Bergman et al. (2016) beschrieben – die eigenen Bedürfnisse werden zurückgestellt und eventuell vorliegendes Fehlverhalten nicht korrigiert. Ob Konflikte es wert sind ausgetragen zu werden, um ein Verhalten zu korrigieren oder Aktivitäten zu unterbrechen, bestimmt der/die Ehe- bzw. Lebenspartner/in in Anlehnung an die Rolle des Elternteils, wie etwa bei Lövenmark et al. (2018) beschrieben. Die pflegenden Ehe- bzw. Lebenspartner/innen sind jedenfalls die Überlebenden – sie leben im Hier und Jetzt und bleiben zurück –, da der/die ihnen bekannte Partner/in zunehmend verschwindet (Lövenmark et al. 2018).

4.7 Belastungen durch Tätigkeiten des täglichen Lebens

Als belastend werden auch die Unterstützungsleistungen bei der Verrichtung von Aktivitäten des täglichen Lebens wahrgenommen. Hierzu werden in der Studie von Meyer et al (2016) Probleme genannt, die sich bezüglich der Ausscheidungen entwickeln. Diese werden verursacht durch kognitive Defizite, Ausscheidungen werden nicht immer an dem dafür vorgesehenen Ort verrichtet. Auch Inkontinenz ist ein Thema. Durch das Wandern aufgrund von Ruhelosigkeit und des veränderten

Schlafrhythmus kann auch der erholsame Schlaf des/der informell Pflegenden in Mitleidenschaft gezogen werden. Die Erkrankung betrifft also nicht nur eine Person, sondern beide als Paar (Meyer et al. 2016). Das Thema des reduzierten Schlafs und der damit einhergehende Belastungen wird auch in der Studie von Greenwood, Pound, Brearley et al. (2019) behandelt. Schlafmangel wirkt sich dabei negativ auf die Belastungsfähigkeit des gesunden Partners/der gesunden Partnerin aus. In jenen Fällen, in denen Unterstützung durch Gesundheitsanbieter/innen hinzugeholt wurde, gaben die Betroffenen außerdem an, dass Personalrotation und nicht individuell angepasste Pflege als wenig hilfreich erachtet wurde. Erhielten jedoch die pflegenden Ehe- bzw. Lebenspartner/innen ein passendes oder zumindest zufriedenstellendes Service, wurden die mit der Pflgetätigkeit einhergehenden Belastungen gesenkt (Morrisby et al. 2019). In der Studie von Morrisby et al. (2019) wird dargelegt, dass geplante Hilfestellung sogar abgelehnt bzw. abgesagt wurde, wenn die vertraute Pflegeperson krank oder nicht im Dienst war. Dieses Fehlen einer individuellen, personenbezogenen Pflege wird auch in der Studie von Granbo et al. (2019) thematisiert. Passive Pflege, in der lediglich Aktivitäten übernommen werden, die jedoch nicht an den individuellen Fähigkeiten ausgerichtet bzw. wo keine Eigenaktivität gefordert wird, wird als negativ wahrgenommen. Dasselbe gilt für häufig wechselnde Pflegepersonen bei Paaren zu Hause. Auch ein sich ständig abwechselndes Team wird als negativ wahrgenommen. Der Wunsch nach sinnvoller Beschäftigung für die an Demenz erkrankte Person, die soweit möglich nach deren individuellen Interessen und Fähigkeiten ausgerichtet sein soll, wird häufig geäußert (Granbo et al. 2019). In jenen Publikationen, die im Rahmen dieser Arbeit analysiert wurden, wird die Wichtigkeit von Rollen und sinnvoller Beschäftigung ebenfalls aufgegriffen, und zwar nicht nur im Haushalt, sondern auch in sozialen Interaktionen z. B. die Rolle als Großmutter oder Großvater (Meyer et al. 2016; Morrisby et al. 2019). Würden diese Vorstellungen von einer passenden Betreuung besser umgesetzt, fiel es den gesunden Partnern/Partnerinnen leichter, den an Demenz erkrankten Partner/die an Demenz erkrankte Partnerin in Fremdbetreuung abzugeben und damit Zeitressourcen für sich selbst zu lukrieren und diese ohne schlechtes Gewissen zu genießen. Dies wiederum trüge dazu bei, die Belastungen für die informell Pflegenden zu minimieren (Granbo et al. 2019).

4.8 Finanzielle Auswirkungen der Demenzerkrankung

Ein wichtiges Thema in den gewählten Studien betrifft die Finanzen von an Demenz erkrankten Personen. Die Erhöhung des Pflegebedarfes und die damit zusätzlich nötig werdenden Unterstützungsmaßnahmen gehen vielfach mit finanziellen Einbußen und damit verbundenen Sorgen einher. (Morrisby et al. 2019) Hier muss jedenfalls der Kontext miteinbezogen werden, in dem die Erkrankung auftritt. Vor allem bei früh einsetzender Demenz (also Personen, die vor dem 65. Lebensjahr erkranken) sind die finanziellen Folgen oft erheblich. Erschwerend kann für diese Gruppe sein, dass diese noch im Berufsleben steht. Durch die Erkrankung und die Pflege kann es bei dem/der Ehe- bzw. Lebenspartner/in dazu kommen, dass diese/r seine/ihre Arbeitsstunden reduzieren muss oder dass die an Demenz erkrankte Person vorzeitig in Pension gehen muss. In beiden Fällen, sowohl bei früh als auch bei spät einsetzenden Demenzformen, kommt es zu finanziellen Einbußen für die Paare. Bei den Paaren, bei denen die früh einsetzende Demenzformen vorhanden sind, kommen noch weitere vielfältigen Verantwortungsbereiche – wie Kinder und eigene pflegebedürftige Eltern – zu dem/der demenzkranken Partner/in hinzu (Lockeridge & Simpson 2012). Natürlich ist auch bei älteren Paaren eine zusätzliche finanzielle Belastung durch die Pflegesituation gegeben. Da diese jedoch bereits aus dem Arbeitsleben ausgeschieden und deren (Schwieger-) Eltern zumeist bereits verstorben sind, kann man anerkennen, dass die Situation bei beiden Gruppen zwar ähnlich erscheint, jedoch andere Entfaltungsmerkmale aufweist. Diese belastenden Situationen können zu Angst und Depressionen bei den Ehe- bzw. Lebenspartnern/Ehe- bzw. Lebenspartnerinnen führen.

4.9 Entscheidungsprozesse

Veränderungen bei Entscheidungen und Entscheidungsprozessen bilden einen weiteren Aspekt der Erfahrungen und Belastungen, mit denen informell pflegende Ehe- bzw. Lebenspartner/innen konfrontiert sind. In der Arbeit von Sinclair et al. (2018) wird beschrieben, wie Paare in solchen Situationen Entscheidungen treffen. Entscheidungsfelder können gesundheitliche Aspekte, Aspekte des Lebensstiles oder aber Aspekte des täglichen Lebens betreffen. Faktoren, die den Entscheidungsprozess beeinflussen sind u. a.:

- der Grad der Demenz

- Zeit, Art und Komplexität der zu treffenden Entscheidungen
- Fähigkeiten des Partners/der Partnerin, komplexe Sachverhalte zu vereinfachen
- Gewohnheiten der Entscheidungsfindung in der Paarbeziehung
- Der Wunsch nach Einbeziehung aufseiten des Partners/der Partnerin (je nach Charakter)
- Der Modus der Entscheidungsfindung (ob diese unabhängig, gemeinsam, unterstützt oder in Vertretung getroffen werden)

Das Gefühl, dass der/die Partner/in die eigenen Wünsche und Einstellungen kennt, ist dort hilfreich, wo Entscheidungskompetenz abgegeben werden soll (Sinclair et al. 2018). In der Studie von Fetherstonhaugh, Rayner, und Tarzia (2016) wird ebenfalls beschrieben, dass Demente Entscheidungen an ihre Partner/innen abgeben, insofern sie diesen vertrauen. Der Wunsch nach Einbeziehung wird trotzdem angegeben. Wie gut dies funktioniert, hängt wie auch in der Arbeit von Sinclair et al. (2018) davon ab, wie gut die Fähigkeiten des gesunden Partners/der gesunden Partnerin sind, Entscheidungen zu vereinfachen oder aber auch passende Hilfestellungen bei der Entscheidungsfindung zu geben. Kommunikationstrainings für Angehörige könnten die Fähigkeiten der pflegenden Ehe- bzw. Lebenspartner/innen verbessern und dadurch die Einbeziehung der dementen Person bei Entscheidungen erleichtern. Dieser von beiden Seiten geäußerte Wunsch nach Einbeziehung beider Partner/innen spiegelt den Wunsch nach einer partnerschaftlichen Integrität wider und stärkt das „Wir“-Gefühl (Hydén & Nilsson 2013). Ein wichtiger Aspekt der Entscheidungsfindung ist das Erstellen eines vorausschauenden Versorgungsplans. Dies geschieht aber zumeist erst infolge eines akuten Geschehens, zum Beispiel aufgrund eines Sturz oder einer (plötzlich) auftretenden Erkrankung, welche einen Krankenhausaufenthalt nach sich zieht und die Betreuung des an Demenz erkrankten Partners/der an Demenz erkrankten Partnerin verunmöglicht (Sinclair et al. 2018). Wenn die Versorgung des an Demenz erkrankten Partners/der an Demenz erkrankten Partnerin nicht geklärt ist, kann dies zu Angst und Stress führen und lässt somit die gefühlten Belastungen steigen (Greenwood, Pound, & Brearley 2019).

5 Stärken und Limitationen

Zu den Stärken dieser Bachelorarbeit zählt, dass die Suche nicht nur in verschiedenen Datenbanken wie PubMed und CINAHL durchgeführt wurde, sondern auch in Google Scholar und über die Suche in den Literaturverzeichnissen der gewählten Studien. Eine weitere Stärke liegt im betrachteten Zeitraum. Die Grenze für die Einbeziehung von Arbeiten wurde mit maximal 10 Jahren festgelegt. Zur Bewertung der Studien wurde das MMAT (Mixed Methods Appraisal Tool) verwendet. Dieses Tool ermöglicht die Bewertung qualitativer, quantitativer und Mixed Methods-Studien (Hong, Gonzalez-Reyes, & Pluye 2018). In puncto Limitationen dieser Arbeit ist zu erwähnen, dass Literatursuche und -bewertung ausschließlich durch die Verfasserin dieser Bachelorarbeit durchgeführt wurden und diese somit nicht durch eine zweite Person bewertet wurden. Keine der hier zusammengetragenen Studien wurde in Österreich durchgeführt. Dennoch lassen sich aus den internationalen Studien Rückschlüsse ziehen, insofern der Großteil der hier zusammengefassten Forschungen im europäischen Raum durchgeführt wurden, u. a. in Schweden und England, aber auch außerhalb Europas, in den USA und Australien. Eine weitere Limitation könnte aufgrund der Beschränkung auf Studien in deutscher und englischer Sprache bestehen. Ebenso wurden keine Metaanalysen oder systematischen Reviews einbezogen, da diese nicht mittels MMAT bewertet werden können. Bei den identifizierten Studien handelt es sich zumeist um qualitative Forschungsansätze. Dies liegt jedoch in der spezifischen Fragestellung begründet, die dieser Arbeit zugrunde liegt.

6 Praxisempfehlungen

Aus den hier zusammengefassten Studien und den dort dargelegten Erkenntnissen sowie den Anreizen aus der Diskussion lassen sich Empfehlungen für die Praxis ableiten und mit passenden Angeboten in Österreich in Verbindung bringen. Im Folgenden werden demnach Verbesserungs- oder Ausbaumöglichkeiten dargelegt, die sich daraus für Österreich ableiten lassen.

In der Studie von Donnellan et al. (2017) wird dargelegt, dass sowohl resiliente wie auch nicht-resiliente Ehe- bzw. Lebenspartner/innen Unterstützung durch die Familie erfahren. Ob diese Unterstützung als hilfreich empfunden und von nicht-resilienten Personen zugelassen wird, hängt davon ab, ob sich die

Unterstützungsangebote nach den Bedürfnissen des Paares richten und ob Kinder ihre Eltern in ihrer Selbstständigkeit einschränken. Für die Pflege können diese Erkenntnisse im Bereich des Case- und Care-Managements von Bedeutung sein, wenn gemeinsam mit dem Betroffenen mögliche Unterstützungsmaßnahmen identifiziert und imitiert werden. Im Bereich der Angehörigenunterstützung könnten diese Ergebnisse beim Erstellen und Festlegen von Unterstützungsleistungen von Angehörigen hilfreich sein. Auch die Erstellung bzw. Definition eines vorrausschauenden Versorgungsplans wird dadurch erleichtert. Dies ist dort relevant, wo es dem/der gesunden Partner/in nicht möglich ist, die Pflege zu übernehmen (Greenwood, Pound, & Brearley 2019; Sinclair et al. 2018). In Österreich besteht neben der Festlegung einer Ersatzpflegeperson in der Familie die Möglichkeit, eine Patientenverfügung zu erstellen. In puncto passende Betreuung und Unterstützung der Paare wurde in der Studie von Morrisby et al. (2019) beobachtet, dass Hilfestellungen von außerhalb vielfach abgelehnt wurden – bspw. haben die dort befragten Personen Besuche durch externes Pflegepersonal abgesagt oder verschoben, wenn die gewohnte Pflegeperson nicht im Dienst war. Daraus ergibt sich die Wichtigkeit von zufriedenstellenden Unterstützungsleistungen für die Paare. Aus den Studien von Granbo et al. (2019) und Morrisby et al. (2019) geht ebenfalls hervor, dass das Pflegepersonal passend für Demenz geschult sein und die Eigenaktivität des Demenz erkrankten Partners/der Demenz erkrankten Partnerin so lange als möglich fördern sollte, um die betroffenen Paare beidseits zufrieden zu stellen. In Zeiten, in denen die Fähigkeiten des an Demenz erkrankten Partners/der an Demenz erkrankten Partnerin abnehmen, steigt das Konfliktpotential innerhalb der Paare. Aktivitäten es täglichen Lebens können nur mehr bedingt alleine bewältigt werden, bis sie irgendwann gar nicht mehr alleine machbar sind (Meyer et al. 2016). In Österreich gibt es Demenz-Schulungen, die sowohl für Pflegefachpersonen als auch für Angehörige angeboten werden. Im österreichischen Gesundheits- und Krankenpflegegesetz ist bereits eine Spezialisierung im Bereich psychogeriatrische Pflege enthalten, ein Schwerpunkt dieser Ausbildung widmet sich der Pflege von Demenzkranken (ÖGKV n.d.). Die ständige Personalrotation wird als belastend empfunden und fördert nicht den Aufbau von Vertrauen und Beziehungsbildung zwischen den Parteien (Morrisby et al. 2019). Eine Lösungsmöglichkeit wäre hier

die Integration von Primary Nursing als flächendeckendes Konzept in der Hauskrankenpflege in Österreich.

Schulungen für die informelle Pflege können dazu dienen, sowohl die pflegenden Partner/innen als auch die erkrankten Personen bei den täglichen Herausforderungen im Umgang und im Zusammenleben miteinander zu unterstützen (National Collaborating Centre for Mental Health (Great Britain) et al. 2007). Solche Schulungsmaßnahmen könnten dabei helfen, die Belastungen aufgrund der verschiedenen Rollen, welche die Partner/innen einnehmen zu reduzieren (für eine Beschreibung der Rollen siehe die Arbeit von Lövenmark et al. (2018)). Schulungen für Angehörige werden in Österreich von verschiedenen Anbietern/Anbieterinnen durchgeführt, beispielsweise Kurse zur Validation (Rotes Kreuz n.d.). Durch bessere Kommunikationsfähigkeiten mit dem/ der an Demenz erkrankten Partner/in kann der/die gesunde Partner/in besser vermitteln, wenn Entscheidungen getroffen werden (Fetherstonhaugh et al. 2016; Sinclair et al. 2018).

Die Themen Stigmatisierung und Isolation waren in den ausgewählten Studien von zentraler Bedeutung (z. B. in Bergman et al. 2016; Stokes et al. 2012). Dabei kommt der Wissensvermittlung eine zentrale Rolle zu, um Stigmatisierungen durch Demenz entgegen zu wirken. In Österreich wurde eine Demenzstrategie entwickelt. Außerdem gibt es den Tag der pflegenden Angehörigen sowie den Welt-Alzheimer-Tag, um diese Fragen in die Öffentlichkeit zu bringen (*Tag der pflegenden Angehörigen am 13. September 2019; Welt-Alzheimer-Tag am 21. September 2018*).

Gefühle der Isolation, der Einsamkeit und der Trauer stellen eine weitere Quelle von Belastungen für pflegende Partner/innen dar, wie in den Arbeiten von Meyer et al. (2016), Bergman et al. (2016) und Shim et al. (2011) dargestellt. Wie in der Studie von Meyer et al. (2016) beschrieben, bewegen sich Paare weg von der Gemeinsamkeit hin in die Einsamkeit, da der/die geliebte Partner/in verschwindet. Die Möglichkeiten, pflegende Partner/innen hier zu unterstützen, liegen u. a. in der Stärkung der sozialen Interaktion, etwa durch das Treffen von Freunden/Freundinnen, das Besuchen von Selbsthilfe- bzw. Angehörigengruppen. In Österreich gibt es verschiedene Gruppen für pflegende Angehörige von Alzheimer

und Demenz, in der Steiermark z. B. die Gruppe SALZ (Selbsthilfegruppe für Angehörige von Alzheimerpatienten). Wenn die Belastungen zu hoch werden, besteht in Österreich die Möglichkeit, ein kostenloses Angehörigengespräch wahrzunehmen.

Auch finanzielle Sorgen wurden in der Studie von Meyer et al. (2016) als große Belastung angegeben. Hierzu gibt es in Österreich verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten. Dazu zählen die Anerkennung von Pflegegeld je nach Pflegeabhängigkeit sowie die Möglichkeit von Pflegekarenz oder Pflegeteilzeit. Das Burgenland hat als erstes Bundesland Österreichs die Möglichkeit eines Anstellungsmodells sowie Mit-, Weiter- und Selbstversicherungen bei der Pensions-/Krankenversicherung für pflegende Angehörige geschaffen. Es gibt also bereits vielfältige Unterstützungsangebote im Bereich der Angehörigenpflege. Jedoch wären weitere wünschenswert: Unterstützungsangebote die flexibel genutzt werden können, z. B. in der Nacht oder für wenige Stunden. Förderung der Wertschätzung von Pflegeaufgaben in der Gesellschaft sowie die Ausweitung sinnvoller Beschäftigungsangebote sind nur einige Vorschläge, wie hier Anreize gesetzt werden könnten.

7 Forschungsempfehlungen

Durch die Literaturrecherche konnten Teilaspekte der Erfahrungen und Belastungen der Lebenswelt von informell pflegenden Ehe- bzw. Lebenspartnern/Ehe- bzw. Lebenspartnerinnen von an Demenz erkrankten Personen dargestellt werden. Aus der Literaturarbeit geht hervor, dass man sich dem brisanten und vielfältigen Thema Demenz auf vielfältige Weise angenommen hat. Die Forschung zum Thema ist allerdings vorwiegend international, in Österreich selbst oder mit speziellem Bezug auf Österreich ist sie aber praktisch nicht vorhanden. Forschung mit stärkerem Bezug zu Österreich wäre daher wünschenswert, um Implikationen für die Praxis einfacher darzustellen. Es sind jedoch auch größere, durch die WHO oder die Europäische Kommission initiierte bzw. geförderte Forschungsprojekte vorhanden. Wie sich die weitere Betreuung durch Ehe- bzw. Lebenspartner/innen entwickelt sollte mit Blick auf die sich verändernden Beziehungsformen – weg von der monogamen Langzeitbeziehung hin zur seriellen Monogamie – jedenfalls weiter beforscht werden. Weiters ist zu

bedenken, dass sich die Erfahrungen und Belastungen weiter verändern werden, da sich auch die Unterstützungsmaßnahmen/Möglichkeiten verändern werden. Außerdem ist die Situation gleichgeschlechtlicher Paare derzeit systematisch unterbeleuchtet. Diese wurden lediglich in einer einzigen der hier zusammengetragenen Studien beleuchtet. Ebenso wäre Forschung wünschenswert, die sich mit den Erfahrungen und Belastungen von lesbischen, schwulen, queeren, transsexuellen und asexuellen Paaren auseinandersetzt, in denen eine Person an Demenz erkrankt ist und in der der/die Partner/in die Pflege übernimmt, da diese aufgrund ihrer Sexualität einer zusätzlichen Stigmatisierung ausgesetzt sind.

8 Schlussfolgerung

Abschließend lässt sich aufgrund der identifizierten Studien feststellen, dass die Lebenswelt von pflegenden Ehe- bzw. Lebenspartner/innen von Demenzkranken komplex ist. Dies gilt ebenso für ihre Erfahrungen und Belastungen. Durch die Übernahme von Pflegeaufgaben sind diese verschiedenen Belastungen ausgesetzt, was sich sowohl auf deren Gesundheit als auch auf die Pflegesituation auswirkt. Sie sind durch die Diagnose des Partners/der Partnerin ebenso einer Stigmatisierung und oft auch einer Isolation ausgesetzt. Diese resultieren u. a. aus den vielfältigen Unterstützungsleistungen für den/die Demente/n. Als Gründe für die Übernahme der Pflegeaufgabe wurden vielfach Liebe und Zuneigung genannt. Finanzielle Sorgen, aber auch Probleme im Bereich der Erholung und des Schlafes stellen für den/die Ehe- bzw. Lebenspartner/in zusätzliche Belastungen dar. Trauer und Einsamkeit sind häufige Erfahrungen im Krankheitsverlauf – durch das Verschwinden des Partners/der Partnerin kommt es zu (vorgezogenen) Trauerreaktionen. Die Wichtigkeit sozialer Kontakte mit Freunden/Freundinnen, die ähnliches erlebt haben, sowie Unterstützung durch die Familie (die aber nicht bevormunden sollte) wird ebenso betont wie die positive Funktion und Wichtigkeit der Zugehörigkeit zu Gruppen. Zu letzteren zählen insbesondere Selbsthilfe- und Angehörigengruppen. Die Pflegenden sollten daher bei der Selbstpflege und bei der Pflege sozialer Kontakte unterstützt werden. Durch die Erkrankung kommt es zu einer neuen Rollenverteilung, weg vom Ehe- bzw. Lebenspartner/in hin zum Pflegenden. Die Rollen, welche die Partner/innen im Tagesverlauf einnehmen sind unterschiedlich und dienen dazu, das Zusammenleben zu erleichtern.

Entscheidungsfindungen laufen anders ab und werden von verschiedenen Faktoren beeinflusst.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Pflege durch Pflegefachkräfte personenzentriert sein sollte. Sie sollte ferner verlässlich und mit möglichst wenig Personalrotation vorstattengehen, um den Aufbau von Vertrauen zu ermöglichen und die Eigenaktivität der Betroffenen zu fördern. Beides würde von betroffenen Paaren als nützlich und zufriedenstellend wahrgenommen werden. Entscheidungsprozesse als Paar sollten unterstützt werden, und auch die Unterstützung beim Erstellen von vorausschauenden Versorgungsplänen ist wichtig. Wenn Ehe- bzw. Lebenspartner/innen zur positiven Reflexion der Pflegesituation angehalten werden beeinflusst dies ihre Einstellungen ebenfalls positiv. Schulungen und Weiterbildungen sowohl im privaten als auch im professionellen Sektor sind zu empfehlen, damit Pflegende mit Situationen, die sich durch die Erkrankung ergeben, besser umgehen können. Die Erfahrungen dieser Gruppe sind sehr vielfältig. Es wäre wünschenswert, dem/der Ehe- bzw. Lebenspartner/in adäquate Unterstützung zu ermöglichen, so dass der/die an Demenz erkrankte Partner/in möglichst lange gut zu Hause betreut werden kann. Dies entspricht den Wünschen aller Parteien, jenen des gesunden Partners/der gesunden Partnerin, jenen der an Demenz erkrankten Person, und jenen des Gesundheitswesens.

9 Literaturverzeichnis

- Bergman, M, Graff, C, Eriksdotter, M, Fugl-Meyer, KS, & Schuster, M 2016, 'The meaning of living close to a person with Alzheimer disease' *Medicine, Health Care, and Philosophy*, vol. 19, pp. 341–349, doi: 10.1007/s11019-016-9696-3.
- Cheung, DSK, Ho, KHM, Cheung, TF, Lam, SC, & Tse, MMY 2018, 'Anticipatory grief of spousal and adult children caregivers of people with dementia' *BMC Palliative Care*, vol. 17, no. 1, p. N.PAG-N.PAG, doi: 10.1186/s12904-018-0376-3.
- Döhner, H, Kofahl, C, Lüdecke, D, & Philipp, M n.d., *EUROFAMCARE Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage Pan-European Background Report*, p. 115, Hamburg: Institute for Medical Sociology, Retrieved from www.uke.de › eurofamcare › documents › nabares › peubare_a5.
- Donnellan, WJ, Bennett, KM, & Soulsby, LK 2017, 'Family close but friends closer: exploring social support and resilience in older spousal dementia carers' *Aging & Mental Health*, vol. 21, no. 11, pp. 1222–1228, doi: 10.1080/13607863.2016.1209734.
- Famira-Mühlberger, U & Mayrhuber, C 2015, 'Strukturveränderungen als Folge demographischer Veränderungen', p. 102.
- Fetherstonhaugh, D, Rayner, J-A, & Tarzia, L 2016, 'Hanging on to Some Autonomy in Decisionmaking: How do Spouse Carers Support this?': *Dementia*, doi: 10.1177/1471301216678104.
- Granbo, R, Boulton, E, Saltvedt, I, Helbostad, JL, & Taraldsen, K 2019, 'My husband is not ill; he has memory loss - caregivers' perspectives on health care services

- for persons with dementia' *BMC Geriatrics*, vol. 19, no. 1, p. 75, doi: 10.1186/s12877-019-1090-6.
- Greenwood, N, Mezey, G, & Smith, R 2018, 'Social exclusion in adult informal carers: A systematic narrative review of the experiences of informal carers of people with dementia and mental illness' *Maturitas*, vol. 112, pp. 39–45, doi: 10.1016/j.maturitas.2018.03.011.
- Greenwood, N, Pound, C, & Brearley, S 2019, "What happens when I can no longer care?" Informal carers' concerns about facing their own illness or death: a qualitative focus group study' *BMJ Open*, vol. 9, no. 8, p. e030590, doi: 10.1136/bmjopen-2019-030590.
- Greenwood, N, Pound, C, Brearley, S, & Smith, R 2019, 'A qualitative study of older informal carers' experiences and perceptions of their caring role' *Maturitas*, vol. 124, pp. 1–7, doi: 10.1016/j.maturitas.2019.03.006.
- Höfler, S, Auer, E, Winkle, P, & Griebler, R 2015, 'Österreichischer Demenzbericht 2014', Retrieved from <https://repository.publisso.de/resource/fri:6096104>.
- Hong, QN, Gonzalez-Reyes, A, & Pluye, P 2018, 'Improving the usefulness of a tool for appraising the quality of qualitative, quantitative and mixed methods studies, the Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)' *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, vol. 24, no. 3, pp. 459–467, doi: 10.1111/jep.12884.
- Hong, QN, Pluye, P, Fàbregues, S, Bartlett, G, Boardman, F, Cargo, M, Dagenais, P, Gagnon, M, Griffiths, F, Nicolau, B, O'Cathain, A, Rousseau, M, & Vedel, I 2018, August 1, 'Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) Version 2018', Retrieved from http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com/w/file/fetch/127916259/MMAT_2018_criteria-manual_2018-08-01_ENG.pdf.

- Hydén, L-C & Nilsson, E 2013, 'Couples with dementia: Positioning the "we":' *Dementia*, doi: 10.1177/1471301213506923.
- Isfort, M & Lademann, J 2007, *Informelle Pflege*, 4th edn, Urban & Fischer/Elsevier GmbH, München.
- Lockeridge, S & Simpson, J 2012, 'The experience of caring for a partner with young onset dementia: How younger carers cope': *Dementia*, doi: 10.1177/1471301212440873.
- Lövenmark, A, Summer Meranius, M, & Hammar, LM 2018, 'That mr. Alzheimer... you never know what he's up to, but what about me? A discourse analysis of how Swedish spouse caregivers can make their subject positions understandable and meaningful' *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, vol. 13, no. 1, doi: 10.1080/17482631.2018.1554025.
- Machi, LA & McEvoy, BT 2016, *The Literature Review: Six Steps to Success*, Corwin Press.
- Margraf, J & Heinzow, B 2018, 'Resilienz [Psychologie]' in *Pschyrembel*, Retrieved from <https://www.pschyrembel.de/Resilienz%20%5BPsychologie%5D/K0JPW>.
- Meyer, J, Cullough, JM, & Berggren, I 2016, 'A phenomenological study of living with a partner affected with dementia' *British Journal of Community Nursing*, vol. 21, no. 1, pp. 24–30, doi: 10.12968/bjcn.2016.21.1.24.
- Meyer, M 2006, *Pflegende Angehörige in Deutschland Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen*, p. 111, Hamburg: Institut für Medizin-Soziologie im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendo, Retrieved from <https://docplayer.org/38256-Martha-meyer-pflegende-angehoerige-in-deutschland-ueberblick-ueber-den-derzeitigen-stand-und-zukuenftige-entwicklungen.html>.

Morrisby, C, Joosten, A, & Ciccarelli, M 2019, 'Needs of people with dementia and their spousal carers: A study of those living in the community' *Australasian Journal on Ageing*, vol. 38, no. 2, pp. e43–e49, doi: 10.1111/ajag.12609.

Nagl-Cupal, M, Kolland, F, Zartler, U, Mayer, H, Bittner, M, Koller, MM, Parisot, V, & Stöhr, D 2018, *Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke*, p. 283, Wien: Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (Hg.).

National Collaborating Centre for Mental Health (Great Britain), Social Care Institute for Excellence (Great Britain), National Institute for Health and Clinical Excellence (Great Britain), British Psychological Society, & Royal College of Psychiatrists 2007, *Dementia: a NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care*, British Psychological Society; Royal College of Psychiatrists, Leicester; London, Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK55459/>.

ÖGKV n.d., 'Weiterbildungen und Spezialisierungen', Österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverband, viewed 21 March 2020, <https://www.oegkv.at/aus-und-weiterbildung/weiterbildungen-und-spezialisierungen/>.

Pinquart, M & Sörensen, S 2011, 'Spouses, Adult Children, and Children-in-Law as Caregivers of Older Adults: A Meta-Analytic Comparison' *Psychology and Aging*, vol. 26, no. 1, p. 1, doi: 10.1037/a0021863.

Pochobradsky, E, Bergmann, F, Brix-Samoylenko, H, Erfkamp, H, & Laub, R 2005, *SITUATION PFLEGENDER ANGEHÖRIGER* Im Auftrag des Bundesministeriums für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, p. 175, Wien: Bundesministeriums für soziale Sicherheit,

- Generationen und Konsumentenschutz, Retrieved from <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=176>.
- Quinn, C, Clare, L, & Woods, RT 2010, 'The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review' *International Psychogeriatrics*, vol. 22, no. 1, pp. 43–55, doi: 10.1017/S1041610209990810.
- 'RIS - Gesundheits- und Krankenpflegegesetz - Bundesrecht konsolidiert', (2019), Retrieved from <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10011026>.
- Rotes Kreuz n.d., 'Ausbildungszentrum: Validation', viewed 21 March 2020, <https://kursbuchung.wrk.at/gesundheits-und-sozialbereich-wien/validation/>.
- Schäffler, A 2016, 'Aktivitäten des täglichen Lebens' in *Pschyrembel*, Augsburg, Retrieved from <https://www.pschyrembel.de/Aktivitaeten-des-taeglichen-Lebens/K01WM>.
- Schäffler, A 2018, 'Demenz' [Medizinisches Nachschlagewerk], Pschyrembel Online, viewed 18 February 2020, <https://www.pschyrembel.de/Demenz/K05MH>.
- Sherbourne, CD & Stewart, AL 1991, 'The MOS social support survey' *Social Science & Medicine* (1982), vol. 32, no. 6, pp. 705–714, doi: 10.1016/0277-9536(91)90150-b.
- Shim, B, Barroso, J, & Davis, LL 2011, 'A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive

- experiences' *International Journal of Nursing Studies*, vol. 49, no. 2, pp. 220–229, doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.09.003.
- Shim, B, Barroso, J, Gilliss, CL, & Davis, LL 2013, 'Finding meaning in caring for a spouse with dementia' *Applied Nursing Research*, vol. 26, no. 3, pp. 121–126.
- Sinclair, C, Gersbach, K, Hogan, M, Bucks, RS, Auret, KA, Clayton, JM, Agar, M, & Kurrle, S 2018, 'How couples with dementia experience healthcare, lifestyle, and everyday decision-making' *International Psychogeriatrics*, vol. 30, no. 11, pp. 1639–1647, doi: 10.1017/S1041610218000741.
- Statistik Austria 2019, 'Demographische Prognosen', Statistik Austria, viewed 2 December 2019, http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/demographische_prognosen/122070.html.
- Stokes, LA, Combes, H, & Stokes, G 2012, 'Understanding the dementia diagnosis: The impact on the caregiving experience': *Dementia*, doi: 10.1177/1471301212447157.
- 'Tag der pflegenden Angehörigen am 13. September 2019' 2019, September 13, Dachverband HOSPIZ Österreich, viewed 21 March 2020, <https://www.hospiz.at/tag-der-pflegenden-angehoerigen-am-13-september-2019/>.
- Wadham, O, Simpson, J, Rust, J, & Murray, C 2016, 'Couples' shared experiences of dementia: a meta-synthesis of the impact upon relationships and couplehood' *Aging & Mental Health*, vol. 20, no. 5, pp. 463–473, doi: 10.1080/13607863.2015.1023769.
- 'Welt Alzheimer Tag am 21. September' 2018, September 18, Retrieved from <https://demenz-portal.at/aktuelles/welt-alzheimer-tag-am-21-september/>.

World Health Organization & Alzheimer's Disease International (eds.) 2012, *Dementia: a public health priority*, Geneva, Retrieved from https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf?sequence=1.

Ziegler, A, Antes, G, & König, I 2011, 'Bevorzugte Report Items für systematische Übersichten und Meta-Analysen: Das PRISMA-Statement' *DMW - Deutsche Medizinische Wochenschrift*, vol. 136, no. 08, pp. e9–e15, doi: 10.1055/s-0031-1272978.

10 Anhang

Part I: Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT), version 2018

Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?				
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?				
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
1. Qualitative	1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?				
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?				
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?				
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?				
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?				
2. Quantitative randomized controlled trials	2.1. Is randomization appropriately performed?				
	2.2. Are the groups comparable at baseline?				
	2.3. Are there complete outcome data?				
	2.4. Are outcome assessors blinded to the intervention provided?				
	2.5. Did the participants adhere to the assigned intervention?				
3. Quantitative non-randomized	3.1. Are the participants representative of the target population?				
	3.2. Are measurements appropriate regarding both the outcome and intervention (or exposure)?				
	3.3. Are there complete outcome data?				
	3.4. Are the confounders accounted for in the design and analysis?				
	3.5. During the study period, is the intervention administered (or exposure occurred) as intended?				
4. Quantitative descriptive	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?				
	4.2. Is the sample representative of the target population?				
	4.3. Are the measurements appropriate?				
	4.4. Is the risk of nonresponse bias low?				
	4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?				
5. Mixed methods	5.1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods design to address the research question?				
	5.2. Are the different components of the study effectively integrated to answer the research question?				
	5.3. Are the outputs of the integration of qualitative and quantitative components adequately interpreted?				
	5.4. Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results adequately addressed?				
	5.5. Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradition of the methods involved?				

Abbildung 3 Bewertungsinstrument MMAT (HONG et al. 2018)

Tabelle 3 Beurteilung der identifizierten Studien mittels MMAT:

Donnellan et al. 2017				
	YES	NO	Can't tell	Comments
S1.	++			Die Frage bzw. das Ziel des Artikels sind klar definiert und im Text enthalten.
S2.	++			Ja, die Frage konnte beantwortet werden.
1.1	++			Grounded Theory scheint passend, da sie das Phänomen soziale Unterstützung und Resilienz untersuchen wollen.
1.2	+*			Die Art der Datenerhebung ist im Artikel inkludiert, ist auch passend für das Design; Ein- bzw. Ausschlusskriterien werden angegeben; qualitative Methode wurde gewählt; semi-strukturierte Interviews 25–90 Minuten, n=23; (Rekrutierung aus zwei Selbsthilfegruppe und einem Pflegewohnheim in England), Methode der Analyse wird genau erläutert.
1.3	++			Chronologisch-retrospektiver Ansatz wurde genutzt, Vorgehen wurde genau beschrieben (im Abschnitt „Sequential“).
1.4	++			Ausschnitte aus den Interviews wurden hinzugefügt, um Erkenntnisse aus der Studie anschaulicher darzustellen; bei der Datenauswertung wurde weitgehend Konsens zwischen den Forschern/Forscherinnen erzielt.
1.5	++			Rückschlüsse aus den Ergebnissen der Studie werden mittels Fachliteratur unterstrichen, belegt oder näher ausgeführt.

Sinclair et al. 2018				
	YES	NO	Can't tell	Comments
S1.	++			Fragestellung/Ziel des Artikels ist klar definiert und im Text enthalten.
S2.	++			Ja, die Forschungsfrage konnte beantwortet werden.
1.1	++			Ja, aber es wäre evtl. auch eine case study möglich gewesen. Die vorliegende Studie wurde aber mittels eines phänomenologischen Ansatzes beantwortet, was ebenfalls passend erscheint, insofern es um das Phänomen der Entscheidungsfindung von Paaren geht, von denen ein/e Partner/in an Demenz erkrankt ist.
1.2	+			Es wurden teilstrukturierte Interviews durchgeführt und Audioaufnahmen gemacht; die Auswertung wurde durch drei Autoren durchgeführt, die identifizierten Themen wurden dann zwischen den drei Autoren und im größeren Team besprochen.
1.3	+			Wurden transkribiert inkl. deskriptiven, konzeptuellen und sprachlichen Beobachtungen, auch die Interaktion zwischen den Paaren wurde dokumentiert.
1.4	+			Entdeckte Themen wurden strukturiert und mittels Direktzitate aus den Interviews vervollständigt und mit bereits gefundenen Ergebnissen der Literatur untermauert oder in Zusammenhang gebracht.
1.5	+			Die Ergebnisse wurde mit wissenschaftlichen Artikeln verglichen und unterlegt.

Meyer et al. 2016				
	YES	NO	Can't tell	Comments
S1.	++			Die Frage bzw. das Ziel des Artikels sind klar definiert und im Text enthalten
S2.	++			Ja, die Forschungsfrage konnte beantwortet werden.
1.1	++			Phänomenologischer Ansatz ist passend, da es um die Erfassung der subjektiven Erfahrungen geht, wie es ist, mit einem/einer an Demenz erkrankten Partner/in zu leben.
1.2	+			Es wurden Life-word-Interviews mit den Partizipierenden zu Hause gemacht diese wurden mittels Audiotape aufgezeichnet (Dauer ca. 30 bis 90 Minuten). Im Anschluss wurden die Interviews unter Einbeziehung nonverbaler Aspekte der Kommunikation transkribiert. Die Transkripte wurden von drei Autoren zunächst einzeln und anschließend gemeinsam gelesen es wurden die Inhalte in Themengebiete/Kategorien unterteilt und interpretiert.
1.3	+			Die Daten-Analyse wurde in ihren 4 Phasen genau beschrieben.
1.4	++			Die Ergebnisse werden unter Verwendung von Interviewpassagen präsentiert.
1.5	++			Ergebnisse werden mit anderem wissenschaftlichen Artikel verglichen und unterlegt.

Bergman et al. 2016				
---------------------	--	--	--	--

	YES	NO	Can´t tell	Comments
S1.	++			Die Frage des Artikels konnte beantwortet werden.
S2.	++			Ja.
1.1	++			Ja, es geht darum, die Lebenswelt und Erfahrungen von Partnern/Partnerinnen darzustellen, welche mit Demenzkranken zusammenleben. Interpretativer-Phänomenologischer Ansatz passen.
1.2	++			10 In-Depth-Interviews (Dauer zwischen 60 und 95 Minuten), durchgeführt an einem von den Partizipierenden gewählten Ort; genutzt wurde die Conversational Method nach Van Manen (1997), Interviews wurden unter Einbeziehung nonverbaler Kommunikation transkribiert; die Transkripte wurden von zwei Autoren gelesen und dann verglichen; daraus Entwicklung von Beschreibungen der Lebenswelten der Befragten.
1.3	+			Die Analyse erfolgt non-linear, Verwendung eines Leitfadens (ermöglicht dem/der Interviewer/in und dem/der Interviewten sich auf die Situation, die Personen und die Erfahrungen zu fokussieren, um zu zeigen, in welcher Lebenswelt sich die Probanden befinden),
1.4	+			Ergebnisse werden durch andere Fachliteratur unterstrichen,
1.5	+s			Durch die Unterlegung der Ergebnisse mit Literatur können die Ergebnisse besser dargestellt werden.

Lövenmark et al. 2018				
	YES	NO	Can't tell	Comments
S1.	++			Das Ziel ist aus dem Text genau zu entnehmen.
S2.	++			Die gesammelten Daten ermöglichen es, die Forschungsfrage zu beantworten.
1.1	++			Ja, es wird genau erläutert, warum eine Diskursanalyse verwendet wurde.
1.2	++			Es wurde teilstrukturierte Interviews in der Wohnung der Teilnehmer/innen durchgeführt (von einem Autor – Dauer ca. 1 h; story-tell context).
1.3	++			Die Analyse der Aussagen ist gut beschrieben, im Anhang befinden sich Tabellen die den Auswertungsprozess/Analyseprozess nachvollziehbar machen.
1.4	+			Ja.
1.5	++			Erkenntnisse werden mit Literatur unterlegt und interpretiert.

Shim et al. 2013				
	YES	NO	Can't tell	Comments
S1.	++			Ja, es sind klare Fragen vorhanden.
S2.	++			Mit den Ergebnissen kann die Frage beantwortet werden.
1.1	++			Eine deskriptive qualitative Studie wurde gewählt – Begründung ist im Textabschnitt Methode enthalten und wirkt schlüssig.

1.2	++			Teilstrukturierte Interviews, Audioaufnahmen wurden gemacht und transkribiert. Von den 12 Interviews wurden eines entfernt, es verbleiben daher n=11.
1.3	++			Die Daten wurden mittels Inhaltsanalyse ausgewertet. Coding ist genau beschrieben in drei Schritten und es wird auch explizit erwähnt, dass eine Datensättigung stattgefunden hat.
1.4	+			Die Erkenntnisse wurden strukturiert dargestellt, jedoch wurden die Erkenntnisse der Studie nur mit wenig Literatur unterstützt, Diskussionsteil ist kurz gefasst
1.5	++			Durch das Ergänzen der Anwendungen für die Praxis kann Kohärenz erreicht werden.

Shim et al. 2011				
	YES	NO	Can´t tell	Comments
S1.	++			Ziel der Studie ist klar formuliert, Frage ist im Text enthalten.
S2.	++			Ja, mit den Ergebnissen kann die Frage beantwortet werden.
1.1	++			Sekundär-Analyse – es wurden Interviews einer longitudinalen Studie ausgewertet.
1.2	++			Sekundär-Analyse, es wurden nur Personen aus der Kontrollgruppe der Hauptstudie genommen, Interviews wurden mittels Field Notes und Audioaufnahmen festgehalten. Die Stichprobe wird genau beschrieben; von anfangs 25 wurden 3 ausgeschlossen, weil der/die demenzerkrankte Partner/in verstorben ist und ein/e Partizipant/in

				wurde entfernt, weil Teile des Interviews ineffizient waren oder gar gefehlt haben
1.3	++			Es wurde mittels "manifest and latent content" analysiert (Analyseverfahren wird genau beschrieben).
1.4	++			Direkte Aussagen werden zu den Ergebnissen ergänzt, um diese zu untermauern.
1.5	++			Ja, Ergebnisse und Analyse passen zusammen.

Morrisby et al. 2019				
	YES	NO	Can't tell	Comments
S1.	++			Das Ziel ist im Text enthalten.
S2.	++			Die Ergebnisse erlauben es, die Frage zu beantworten.
1.1	++			Interpretative Description mit Co-Construction als theoretischem Zugriff.
1.2	++			Qualitative Studie, deskriptiver Ansatz (co-constructive approach), die Interviews (Dauer im Durchschnitt 65 Min) wurden bei den Partizipierenden zu Hause geführt, die ersten drei wurden gleich analysiert, um mögliche Themen ausfindig zu machen. Datenerhebung fand bis zur Sättigung statt, aus den gefundenen Themengebieten wurden dann Fragen konzipiert für zwei Fokusgruppen (Dauer ca. 120 Minuten) wurden mittels Audiotape aufgenommen und danach transkribiert.

1.3	++			Die Daten wurden mittels "six-stage thematic" analysiert.
1.4	++			Interpretationen werden durch direkt Aussagen unterstützt, und werden im Diskussionsteil mit Literatur unterlegt.
1.5	++			Die Forschungsfrage wird zufriedenstellend beantwortet.