

Masterarbeit

**Bedürfnisse und Erwartungen pflegender
Angehöriger von Personen mit Demenz – *ein
integratives Review***

eingereicht von

Yasmin – Stefanie Gruze, BScN

zur Erlangung des akademischen Grades

Master of Science (MSc)

an der

Medizinischen Universität Graz

ausgeführt am

Institut für Pflegewissenschaft

unter der Anleitung von Betreuerinnen

Univ.-Ass.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ rer.cur. Manuela Hödl, BSc, MSc

Univ.-Prof.ⁱⁿ Dipl. Pflegepäd.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ rer.cur. Christa Lohrmann

Graz, am 29. Jänner 2021

Eidesstattliche Erklärung

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

Graz, am 29. Jänner 2021

Yasmin – Stefanie Gruze BScN, eh.

Inhaltsverzeichnis

ZUSAMMENFASSUNG	1
ABSTRACT	2
1. EINLEITUNG	3
1.1 DEFINITION DEMENZ	4
1.2 HÄUFIGKEIT & KOSTEN VON DEMENZ.....	6
1.3 PFLEGENDE ANGEHÖRIGE VON PERSONEN MIT DEMENZ	7
1.4 THEORETISCHER RAHMEN IN HINBLICK AUF DAS FORSCHUNGSTHEMA	9
1.5 FORSCHUNGSLÜCKE/ZIEL	10
2. METHODE	11
2.1 DESIGN	11
2.2 SUCHSTRATEGIE	11
2.3 EIN- UND AUSSCHLUSSKRITERIEN	12
2.4 ERGEBNISSE DER LITERATURRECHERCHE	13
2.5 KRITISCHE BEWERTUNG DER STUDIEN.....	17
2.6 ANALYSE DER DATEN	18
2.7 QUALITÄT DER STUDIEN.....	18
3. ERGEBNISSE	19
3.1 CHARAKTERISTIKA DER INKLUDIERTEN STUDIEN.....	19
3.2 BEDÜRFNISSE PFLEGENDER ANGEHÖRIGER VON PERSONEN MIT DEMENZ	25
3.2.1 <i>Pflege und Betreuung</i>	25
3.2.2 <i>Aufrechterhaltung des eigenen Wohlbefindens</i>	28
3.2.3 <i>Finanzielle Angelegenheiten</i>	29
3.3 UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE VON PERSONEN MIT DEMENZ.....	30
3.4 SYNTHESE DER ERGEBNISSE IN HINBLICK AUF DEN THEORETISCHEN RAHMEN.....	32
4. DISKUSSION	34
4.1 STÄRKEN UND LIMITATIONEN	39
5. SCHLUSSFOLGERUNG	39
5.1 EMPFEHLUNGEN FÜR DIE PRAXIS	40
5.2 EMPFEHLUNGEN FÜR DIE FORSCHUNG.....	40
LITERATURVERZEICHNIS	42

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Charakteristika der Studien zur Beantwortung der ersten Forschungsfrage....	20
Tabelle 2: Charakteristika der Studien zur Beantwortung der zweiten Forschungsfrage .	24
Tabelle 3: Abgeleitete Kategorien der Bedürfnisse pflegender Angehöriger	25

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Flussdiagramm, angelehnt an Moher et al. 2009.....	14
Abbildung 2: Flussdiagramm, angelehnt an Moher et al. 2009.....	16
Abbildung 3: Synthese der Ergebnisse in Verbindung mit dem theoretischen Rahmen...	33

Zusammenfassung

Einleitung: Die Bevölkerungsstrukturen ändern sich und dies bedeutet unter anderem, dass der Anteil älterer Menschen weltweit zunimmt. Mit der Steigerung der Lebenserwartung ändern sich auch die Ursachen für Krankheit und Tod. Viele Menschen sind vor allem an chronischen Krankheiten wie Herz-Kreislauferkrankungen, Diabetes oder Demenz erkrankt. Für die verschiedenen Berufsgruppen im Gesundheitswesen und vor allem auch für pflegende Angehörige zählt Demenz zu den häufigsten psychischen, sowie herausforderndsten altersbedingten Erkrankungen. **Ziel:** Das Ziel dieser Arbeit ist es, darzustellen welche Bedürfnisse pflegende Angehörige von Personen mit Demenz haben und Unterstützungsangebote aufzuzeigen, um ihnen eine angemessene Basis für die Pflege und Betreuung zu Hause bieten zu können. **Methode:** Das Design dieser Arbeit ist ein integratives Review, dessen Durchführung an der Grundlage der Empfehlungen von Whitemore und Knafl (2005) angelehnt ist. Die Literatursuche nach relevanten Studien wurde in den Datenbanken PubMed, Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINAHL) und Web of Science, sowie durch eine Internetrecherche in Google Scholar durchgeführt. Zur Überprüfung der Studienqualität wurden diese anhand des Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) von Hong et al. (2018) kritisch beurteilt. **Ergebnisse:** Die 14 inkludierten Studien zur Beantwortung der ersten Forschungsfrage zeigten unter anderem auf, dass Pflege und Betreuung“, „Aufrechterhaltung des eigenen Wohlbefindens“ sowie „Finanzielle Angelegenheiten“, Bedürfnisse sind, welche für Angehörige bei der Versorgung von Personen mit Demenz von Bedeutung sind. Die 5 inkludierten Studien zur Beantwortung der zweiten Forschungsfrage zeigten auf, dass Internetforen, Selbsthilfegruppen, Informationstechnologien und Websites mögliche Unterstützungsangebote dafür sind. **Diskussion:** Es sollte beachtet werden, dass pflegende Angehörige im Bedürfnisbereich „Bedarf an Wissen und Informationen“ über einige Probleme berichteten. Die bereits bestehenden Strukturen scheinen den hohen Bedarf in Bezug auf Wissen und Information speziell zum Krankheitsbild Demenz nicht zu decken. **Schlussfolgerung:** Allgemein gilt darauf zu achten, dass im Zusammenhang mit Demenz ein umfangreiches Unterstützungsangebot zur Bedürfnisbefriedigung unerlässlich ist, um im weiteren Verlauf der Krankheit fundierte Entscheidungen treffen zu können.

Abstract

Introduction: Population structures are changing and the proportion of older people is increasing worldwide. With the increase in life expectancy, the causes of illness and death are also changing. Many people are mainly affected by chronic diseases such as cardiovascular diseases, diabetes or dementia. For the various professional groups in the health care system and especially for family caregivers, dementia is one of the most common mental as well as most challenging age-related illnesses.

Aim: The aim of this review is to present the needs of family caregivers of persons with dementia and to identify support services in order to provide them with an adequate basis for care and support at home.

Methods: The design is an integrative review which is based on the recommendations of Whitemore and Knafl (2005). In order to obtain relevant studies, a systematic literature search was conducted in PubMed, Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINAHL), and Web of Science databases, as well as through an Internet search in Google Scholar. To check the quality of studies, they were critically appraised using the Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) by Hong et al. (2018).

Results: The 14 included studies to answer the first research question indicated, that "care and support," "maintaining one's own well-being," and "financial matters," are needs that are important for family members in caring for persons with dementia. The 5 included studies to answer the second research question indicated that internet forums, support groups, information technologies and websites are possible support services for this.

Discussion: It should be noted that family caregivers reported some problems in the need for knowledge and information. The already existing structures do not seem to cover the high demand in terms of knowledge and information especially regarding the clinical picture of dementia.

Conclusion: In general, it is important that a comprehensive range of need satisfaction is essential to make informed decisions as the disease progresses.

1. Einleitung

Weltweit nimmt der Anteil älterer Menschen zu. Die Bevölkerungsstrukturen ändern sich und es wird prognostiziert, dass im Jahr 2030 die Zahl der über 60 – jährigen Menschen auf 1,4 Milliarden und bis 2050 auf 2,1 Milliarden ansteigen wird (WHO 2020).

Das demografische Altern ist ein globaler Vorgang, bei dem sich die Erfolge einer verbesserten gesundheitlichen Versorgung im Bereich der Diagnostik, Therapie und Prävention während des letzten Jahrhunderts abbilden. In Verbindung mit einem deutlichen Rückgang der Geburtenraten führt die gesteigerte Lebenserwartung dazu, dass die Weltbevölkerung rasch altert (WHO 2015).

Im Jahr 2019 betrug der Anteil der Bevölkerung zwischen 0 und 14 Jahre in der Europäischen Union (EU) 15,2%. Der Anteil der Altersgruppe zwischen 15 und 64 Jahre betrug 64,5% und 20,3 % der Bevölkerung waren 65 Jahre und älter. Im Jahr 2009 betrug der Anteil der Bevölkerung in der EU über 65 Jahre hingegen nur 17,3% (EUROSTAT 2020).

Altern wird dabei aber nicht mehr als ein rein biologisches Geschehen angesehen, vielmehr spielen psychologische, soziale und Umweltfaktoren eine immer größere Rolle (Prunty & Foli 2019). In Österreich kommt es ebenfalls zu einer Veränderung der Altersstruktur, demnach wird die Zahl der über 60 - Jährigen von 22.5 % der Bevölkerung im Jahr 2008 auf 34 % im Jahr 2050 ansteigen (Höfler et al. 2014). Mit dem demographischen Wandel und der Steigerung der Lebenserwartung haben sich auch die Ursachen für Krankheit und Tod geändert. Es sind vor allem chronische Krankheiten wie maligne Tumorerkrankungen, Herz-Kreislaufkrankungen, Diabetes oder Demenz, an denen viele Menschen erkrankt sind (Ruppe & Stückler 2015).

1.1 Definition Demenz

Die deutsche Version (ICD – 10- 2012) der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme definiert Demenz folgendermaßen:

„Demenz (F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet,....“. (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information 2012)

Es gibt mehrere Formen der Demenz, denen verschiedene krankhafte Prozesse zugrunde liegen und letztendlich zum Absterben von Gehirnzellen führen. Wenn das Gehirn selbst geschädigt ist, handelt es sich um primär degenerative Demenzen, dazu zählen Alzheimer, vaskuläre Demenz (15 – 20%), Lewy-Body Demenz (7-20%), Frontotemporale Demenz (5%) sowie Mischformen (20%). Sekundäre Demenz wird durch Schädigungen, Infektionen, Vergiftungen oder Störungen, die außerhalb des Gehirns liegen, verursacht (Österreichische Alzheimer Gesellschaft 2020).

Die Alzheimer - Krankheit ist für 60 - 80% der Demenzen verantwortlich und somit die häufigste auftretende Form. Die langsam fortschreitenden Gedächtnis- und Denkstörungen führen bei Betroffenen zu Beeinträchtigungen der Alltagsaktivitäten bei wachem Bewusstsein. Ein charakteristisches Frühsymptom ist die zunehmende Beeinträchtigung des Gedächtnisses für alltägliche Ereignisse. Es kann jedoch auch vorkommen, dass in einzelnen Wissensbereichen über lange Zeit „Gedächtnisinseln“ erhalten bleiben. Zu Beginn ist es meist möglich, sich an weit zurückliegende Ereignisse zu erinnern. Die Betroffenen leben wegen der überwiegenden Gedächtnisstörung biographisch rückorientiert und in der Frühphase der Erkrankung bleibt die kognitive Beeinträchtigung infolge erhaltener „Fassade“ der Umgebung oft verborgen. Aus diesem Grund sind

Selbstbeurteilungstests und Aufklärungsarbeit für die Früherkennung bedeutend (BMASGK 2018).

Betrachtet man den Verlauf der Demenz, so lässt sich die Krankheit in drei Stadien einteilen: frühes, mittleres und spätes Stadium. Bei vielen Betroffenen kann meist davon ausgegangen werden, dass der Krankheitsprozess bereits mehrere Jahre vor der Diagnose der Krankheit begonnen hat (Gleichweit & Rossa 2009).

Frühes Stadium der Demenz

Die frühe Krankheitsphase ist gekennzeichnet durch Störungen des Kurzzeitgedächtnisses, der Orientierung und der Wortfindung. Betroffene können sich nur an Teile von Ereignissen erinnern, die kurze Zeit zurückliegen. Zunehmende Schwierigkeiten treten dabei auf verlegte Dinge wieder zu finden, sich in einer fremden Umgebung zurechtzufinden sowie an Gesprächen teilzunehmen. Im weiteren Verlauf verlieren sie die Fähigkeit, eigenständig Probleme zu lösen oder Entscheidungen zu treffen, dabei können die Einschränkungen unterschiedlich ausfallen. Die meisten Betroffenen sind in der Frühphase noch in der Lage, ihren Alltag weitgehend alleine zu bewältigen. In diesem Stadium nehmen die Erkrankten ihre Defizite selbst noch wahr, was dazu führt, dass sie versuchen, ihre Einschränkungen und Fehler zu verheimlichen, damit diese von der Umgebung nicht sofort wahrgenommen werden (Gleichweit & Rossa 2009).

Mittleres Stadium der Demenz

In diesem Stadium fällt es den Betroffenen schwer, den Alltag eigenständig zu bewältigen. Unterstützung ist schon bei einfachen alltäglichen Handlungsabläufen notwendig. Die Betroffenen beginnen die Bedeutung von bestimmten Gegenständen zu vergessen bzw. zu verwechseln. Weiters wird es immer schwieriger, sich mit den Erkrankten zu verständigen, da diese die Fähigkeit verlieren sich auszudrücken. Anfänglich sprechen die Betroffenen in kurzen Sätzen, oder einzelnen Worten, dies geht schließlich in ein Lallen über, bis sie letztendlich nicht mehr sprechen. Im weiteren Verlauf der Erkrankung geht der Orientierungssinn gänzlich verloren und lange zurückliegende Ereignisse werden vergessen. Zudem führt der immer weiter fortschreitende Verlust der Fähigkeiten

bei den Betroffenen meist zu einem herausfordernden Verhalten (Gleichweit & Rossa 2009).

Spätes Stadium der Demenz

In diesem Stadium sind Betroffene in jeder Lebenslage auf fremde Hilfe angewiesen. Körperfunktionen können aufgrund der mittlerweile ausgeprägten Gehirnschädigung nicht mehr selbst kontrolliert werden, dies führt zur Mobilitätseinschränkung und einem damit verbunden erhöhten Sturzrisiko. Im weiteren Verlauf entwickeln Personen mit Demenz Schluckstörungen, Krampfanfälle treten auf und es kommt immer häufiger zu Infektionen. In der Endphase jeder Form der Demenz ist eine ständige Betreuung und Aufsicht durch professionell Pflegende oder Angehörige notwendig (Gleichweit & Rossa 2009).

1.2 Häufigkeit & Kosten von Demenz

Die Zunahme der älteren Bevölkerung hat auch weltweit zu einem Anstieg der Zahl der Personen mit der Diagnose Demenz geführt (Prunty & Foli 2019). Im Jahr 2010 lebten zirka 35,6 Millionen Menschen mit Demenz, diese Zahl wird sich Schätzungen zufolge bis 2030 verdoppeln und bis 2050 verdreifachen (WHO 2020). Ein systematisches Review von Bacigalupo et al. (2018) berichtet über einen Anstieg der Demenzprävalenz mit zunehmendem Alter in ganz Europa unabhängig von der Region. Es wird zudem aufgezeigt, dass ein solcher Anstieg bei Frauen (80 - 84 Jahre) tendenziell früher einsetzt als bei Männern. In Österreich leben aktuell 130.000 Personen mit einer Form der Demenz, wobei diese Zahl bis zum Jahr 2050 auf etwa 260.000 ansteigen wird (Österreichische Alzheimer Gesellschaft 2020).

Bezogen auf die Gesamtkosten für demenzielle Erkrankungen entfallen 2- 3% auf die Diagnose und Medikamente (Österreichische Alzheimer Gesellschaft 2020). Der Hauptanteil der Kosten fällt für die Pflege und Betreuung an, da demente Pflegebedürftige deutlich länger und intensiver gepflegt werden müssen als Pflegebedürftige, die ausschließlich körperlich eingeschränkt sind (Sütterlin et al. 2011). Im Jahr 2010 beliefen sich die jährlichen Kosten für Demenz weltweit auf 604 Milliarden US – Dollar, wovon 70% in Westeuropa und Nordamerika anfielen (Wimo & Prince 2010). Die indirekten Kosten, welche pflegende Angehörige durch die Rundumbetreuung aufbringen, machen weltweit den Hauptanteil aus. Bei

Aufenthalt in einer Langzeitpflegeeinrichtung fallen ausschließlich direkte Kosten an, welche jedoch im Durchschnitt weit höher liegen als die Summe der direkten und indirekten Kosten bei informeller Pflege (Sütterlin et al. 2011). Die geschätzten zukünftigen Kosten des Gesundheitssektors in Österreich belaufen sich für Personen mit Demenz in häuslicher Pflege pro Patient*in jährlich auf etwa 11 000 Euro. Die Gesamtkosten erhöhen sich auf das Vierfache, wenn Personen mit Demenz in stationären Einrichtungen untergebracht werden (Höfler et al. 2014).

Demenz zählt zu den häufigsten psychischen, sowie herausforderndsten altersbedingten Erkrankungen nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für die verschiedenen Berufsgruppen im Gesundheitswesen und vor allem auch für ihre pflegenden Angehörigen (Tretteteig 2017).

1.3 Pflegende Angehörige von Personen mit Demenz

Der diverse Krankheitsverlauf bei Personen mit Demenz, welcher durch unterschiedlich stark ausgeprägte Symptome gekennzeichnet ist und zudem in mehreren Stadien verläuft, erfordert einen jeweils unterschiedlichen Pflege- und Betreuungsaufwand. Die Pflege, welche im späten Krankheitsverlauf unumgänglich ist, erfolgt entweder durch ausgebildete Fachpersonen oder wird von Angehörigen übernommen. Als pflegende Angehörige oder Laienpflege/ informelle Pflege, werden in dieser Arbeit jene Personen bezeichnet, welche die Pflege oder Betreuung für Personen mit Demenz leisten, ohne dafür entlohnt zu werden oder qualifiziert zu sein. Dies sind vorwiegend Familienangehörige, häufig aber auch Lebenspartner*innen, Freund*innen oder Nachbar*innen (Lamura et al. 2006).

Die deutschsprachigen europäischen Länder weisen eine hohe Zahl an pflegenden Angehörigen im häuslichen Umfeld auf. In der Schweiz werden rund 60% der an einer Form der Demenz betroffenen Personen von Angehörigen zu Hause begleitet und gepflegt (Perrig-Chiello et al. 2010). Von den rund 1,3 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland werden rund 71% durch pflegende Angehörige betreut (Sütterlin et al. 2011). In Österreich erhalten 75% aller Betroffenen, die auf Betreuung und Pflege angewiesen sind, diese im Bedarfsfall von einer nahestehenden Person oder von Familienmitgliedern (BMASGK 2018). Die

Mehrheit der pflegenden Angehörigen in Österreich sind Frauen, meist (Ehe-)Partnerinnen, Töchter oder Schwiegertöchter (WHO 2012).

In Österreich wenden pflegende Angehörige für die Pflege und Betreuung im Durchschnitt 45,6 Stunden pro Woche auf. Dies führt zu enormer Belastung und kann zudem weitreichende Auswirkungen auf deren Wohlbefinden und physische und psychische Gesundheit haben (BMASGK 2018). Es bleibt kaum Zeit, eigene Bedürfnisse zu stillen, da die Pflege und Betreuung einer Person mit Demenz eine besondere Verantwortung nach sich zieht. Die Belastungen übersteigen jene, die bei der Betreuung von körperlich Pflegebedürftigen entstehen, da pflegende Angehörige meist Schwierigkeiten haben, mit den unterschiedlichen Verhaltensweisen der Betroffenen umzugehen (Sütterlin et al. 2011). In Österreich erweist sich eine zusätzliche Berufsausübung durch die ständige Anwesenheit im Lebensbereich der Betroffenen als zunehmend schwierig (BMASGK 2018). Durch die Vielfalt an Aufgaben, finanziellen Einschränkungen sowie Verpflichtungen stoßen pflegende Angehörige häufig an ihre Grenzen und fühlen sich überfordert (Sütterlin et al. 2011).

Im Jahr 2018 nahmen laut Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz in Österreich 78% der pflegenden Angehörigen keine Unterstützung durch professionelle Pflegende in Anspruch. Dies misst der Angehörigenpflege einen hohen Stellenwert bei und macht diese Form der Betreuung zum weitaus größten „Pflegedienst der Nation“ (BMASGK 2018). Damit Angehörige mit dieser außerordentlichen Situation im Alltag gut zurechtkommen ist es essentiell, deren Bedürfnisse und Erwartungen zu kennen, um ein adäquates Unterstützungsangebot bereitstellen zu können. Als theoretischer Rahmen dieser Arbeit dient die Selbstpflegedefizit – Theorie (The self-care deficit nursing theory) von Orem (1971), welche nachfolgend beschrieben wird.

1.4 Theoretischer Rahmen in Hinblick auf das Forschungsthema

Die Selbstpflagedefizit – Theorie (The self-care deficit nursing theory) von Dorothea Orem (1971) bildet den theoretischen Rahmen der Arbeit. Die Kernaussage der Theorie besagt, dass Menschen selbstständig sein sollen und Verantwortung für ihre Pflege als auch für andere in der Familie übernehmen sollen. Selbstfürsorge gilt dabei als zielorientiertes, erlerntes Verhalten und freiwillige Regulierung der menschlichen Entwicklung, die zur Erhaltung von Gesundheit und Wohlbefinden unerlässlich ist. Das "Selbst" gilt sowohl als Objekt als auch als Subjekt der Pflege; Selbstpflege wird also für das Selbst und durch das Selbst geleistet (Orem 1971). Pflegende Angehörige sollen demnach einen gewissen Grad an Selbstpflege durchführen, um ihre eigene Gesundheit zu fördern und in weiterer Folge eine bedürfnisorientierte Pflege für die zu pflegende Person aufbringen können.

Nachfolgend werden die wichtigsten Aspekte der Theorie nach Orem (1971) dargestellt. Die Theorie ist in drei Unterkategorien eingeteilt: Selbstpflgetheorie, Theorie des Selbstpflgedefizits, Theorie der Pflegesysteme, welche im Folgenden auf die Rolle der pflegenden Angehörigen heruntergebrochen werden.

Die Selbstpflgetheorie besagt, dass pflegen ein erlerntes, zielgerichtetes Verhalten ist, das zu Gesundheit und Wohlbefinden beiträgt. Bezogen auf pflegende Angehörige bedeutet dies, dass die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen, erfüllt sein sollen, um die eigene Gesundheit fördern zu können.

Die Theorie des Selbstpflgedefizits beschreibt unter welchen Bedingungen eine Person Pflege durch andere benötigt.

In Bezug auf die Theorie des Selbstpflgedefizits, erkennen pflegende Angehörige, welche ihrer Bedürfnisse nicht befriedigt sind und in welchem Bereich der Pflege, Betreuung und Versorgung sie noch Unterstützung benötigen.

Diese Unterstützung kann vollständig kompensatorisch, teilweise kompensatorisch, unterstützend erzieherisch sein.

Pflegende Angehörige können somit in Form der drei Pflegesysteme Unterstützung erhalten: Unterstützung im vollständig kompensatorischen System bedeutet, dass pflegende Angehörige nicht mehr alleine in der Lage sind, beispielsweise die Körperpflege bei der Person mit Demenz durchzuführen und demnach Hilfe durch professionelle Gesundheitskräfte in Anspruch nehmen. Das teilweise kompensatorische System ermöglicht pflegenden Angehörigen Unterstützung zum

Beispiel durch den Austausch mit anderen Pflegenden zu erhalten. Das unterstützend erzieherische System ermöglicht pflegenden Angehörigen, dass sie zum Beispiel in Hinblick auf den Einsatz von Hilfsmitteln, Anleitung, Beratung und Schulung erhalten können.

Die letzte Kategorie, die Theorie der Pflegesysteme, eruiert wer und wie die Selbstpflege eine pflegebedürftige Person, bei bestehendem Selbstpflegedefizit, unterstützen kann. Demnach soll aufgezeigt werden, welche Unterstützungsmöglichkeiten pflegenden Angehörigen angeboten werden und für den Einzelnen zielführend sind. Dazu ist es aber notwendig, die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen zu kennen und die Angebote daran zu orientieren.

1.5 Forschungslücke/Ziel

Studien, von Clemmensen et al. (2019) oder Park et al. (2019), die sich mit Demenz und den Bedürfnissen Pflegenden Angehöriger, sowie Unterstützungsmöglichkeiten befassten, untersuchten entweder die Bedürfnisse, oder Teilaspekte davon, oder hatten zum Ziel, Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige im Zusammenhang mit Demenz aufzuzeigen. Aus der Literaturrecherche ging hervor, dass es nur wenige Studien gibt, die zum Ziel hatten, sowohl Antworten auf die Fragen zu geben, welche Bedürfnisse pflegende Angehörige von Personen mit Demenz haben, wodurch diese entstehen und was häufige Einflussfaktoren sind, als auch auf die Frage, welche Unterstützungsmöglichkeiten demnach gebraucht werden. Das Ziel dieser Arbeit ist es daher darzustellen, welche Bedürfnisse pflegende Angehörige von Personen mit Demenz haben und andererseits Unterstützungsangebote aufzuzeigen, um ihnen eine angemessene Basis für die Pflege und Betreuung zu Hause bieten zu können.

Daraus ergeben sich folgende Forschungsfragen:

- Welche Erwartungen und Bedürfnisse haben pflegende Angehörige von Personen mit Demenz?
- Welche Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige von Personen mit Demenz werden in der internationalen Literatur beschrieben?

2. Methode

2.1 Design

Das Design dieser Arbeit ist ein integratives Review, dessen Durchführung an der Grundlage der Empfehlungen von Whitemore und Knafl (2005) angelehnt ist, welche fünf Phasen umfasst: 1) Identifizierung des Themas, 2) eine Literaturrecherche, 3) Auswertung der Daten, 4) Analyse der Daten und 5) Präsentation der Ergebnisse. Ein integratives Review ist definiert als eine umfassende systematische Suchmethode, welche die gleichzeitige Einbeziehung von experimenteller und nicht-experimenteller Forschung ermöglicht. Die theoretischen und empirischen Elemente werden berücksichtigt und analysiert, um ein vollständiges Verständnis zu schaffen, das eine systemische Sicht auf das behandelte Thema gewährleistet (Hopia et al. 2016). Die Forschungsfrage stützt sich auf Erwartungen und Bedürfnisse pflegender Angehöriger – diese subjektiven Wahrnehmungen lassen sich mit qualitativer Forschung darstellen. Um zusätzlich Unterstützungsangebote und deren Nutzen aufzeigen zu können, werden quantitative Methoden miteinbezogen. Das integrative Review ist der einzige Ansatz, der die Kombination verschiedener Methodologien erlaubt (Hopia et al. 2016).

2.2 Suchstrategie

Die Literatursuche nach relevanten Studien zur Beantwortung der Forschungsfragen wurde in den Datenbanken PubMed, Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINAHL) und Web of Science von Juni bis Juli 2020 durchgeführt. Zusätzlich wurde eine Internetrecherche in Google Scholar (Durchsicht der ersten zehn Seiten) durchgeführt. Zur Literaturrecherche wurden in den Datenbanken englische Schlüsselwörter und deren Synonyme, sowie Medical Subject Headings (MeSH) verwendet, welche an die jeweilige Datenbank angepasst wurden. Durch Bool'sche Operatoren wie AND und OR wurden die einzelnen Schlüsselwörter miteinander verbunden, sowie Trunkierungen (*) gesetzt, um die Suche zu konkretisieren. Folgende Schlüsselwörter wurden für die beiden Forschungsfragen verwendet beziehungsweise kombiniert:

1. Forschungsfrage: Welche Erwartungen und Bedürfnisse haben pflegende Angehörige von Personen mit Demenz?

((caregiv* OR informal OR famil* OR home nursing [Mesh]) AND ("Caregivers"[Mesh]) AND ("Dementia"[Mesh]OR cognitive dysfunction [Mesh] OR cognitive impair* OR cognitive disorder*) AND ("needs assessment" [Mesh] OR need* OR desire* OR wish* OR expectation* OR requirement*OR demand*))

Für Google Scholar ergab sich folgende Suchstrategie „informal caregiv* AND dementia AND need*“

2. Forschungsfrage: Welche Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige von Personen mit Demenz werden in der internationalen Literatur beschrieben?

((caregiv* OR informal OR famil* OR home nursing [Mesh]) AND ("Caregivers"[Mesh]) AND ("Dementia"[Mesh]OR cognitive dysfunction [Mesh] OR cognitive impair* OR cognitive disorder*) AND (support* OR assist* OR service*))

Für Google Scholar ergab sich die Suchstrategie „informal caregiv* AND dementia AND support*“

Um die Ergebnisse der Literatursuche eingrenzen zu können, wurden folgende Limitationen gesetzt: deutsch- und englischsprachige Studien, Studien der letzten 10 Jahre, Population muss sich auf Menschen (human) beziehen.

2.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Eingeschlossen wurden Studien, welche Bedürfnisse von Angehörigen aufzeigten, die die Pflege informell, also unbezahlt und ohne Ausbildung im Gesundheitswesen durchführen. Studien, die Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige aufzeigten, wurden ebenfalls berücksichtigt und eingeschlossen.

Zum Ausschluss von Studien kam es, wenn die pflegenden Angehörigen die Personen mit Demenz in einem anderen Umfeld, wie beispielsweise in einem

Pflegeheim betreuten. Litten die Personen mit Demenz an einer sekundären Form der Erkrankung, wurden diese Studien ebenso ausgeschlossen.

2.4 Ergebnisse der Literaturrecherche

Für die erste Forschungsfrage wurden mit der definierten Suchstrategie und den gesetzten Limitationen 602 Studien in PubMed, 126 Studien in CINAHL, 107 Studien in Web of Science gefunden. Anschließend wurden die Studien einem Titelscreening unterzogen, bei dem auf folgende Schlüsselwörter geachtet wurde: „informal care/family care/caregiver“, „dementia/cognitive impairment“, „need“. Im Zuge des Abstractscreenings wurde darauf geachtet, dass essentielle Merkmale (Problem, Methode, Ergebnisse, Diskussion, Schlussfolgerung) im Abstract beschrieben wurden. Die Internetrecherche in Google Scholar unter Durchsicht der ersten zehn Seiten ergab drei Treffer. Anschließend wurden Duplikate ausgeschlossen. Von den verbliebenden 14 Studien wurde der Volltext gelesen, und anhand des Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) von Hong et al. (2018) kritisch beurteilt. Das MMAT kann nur zur Beurteilung der Qualität der empirischen Forschung verwendet werden (Wachholz et al. 2019), insbesondere zur Beurteilung von: qualitativer Forschung, quantitativ beschreibenden Studien und Studien mit gemischten Methoden. Das Flussdiagramm (Abb. 1) stellt die Ergebnisse der Literaturrecherche für die erste Forschungsfrage dar.

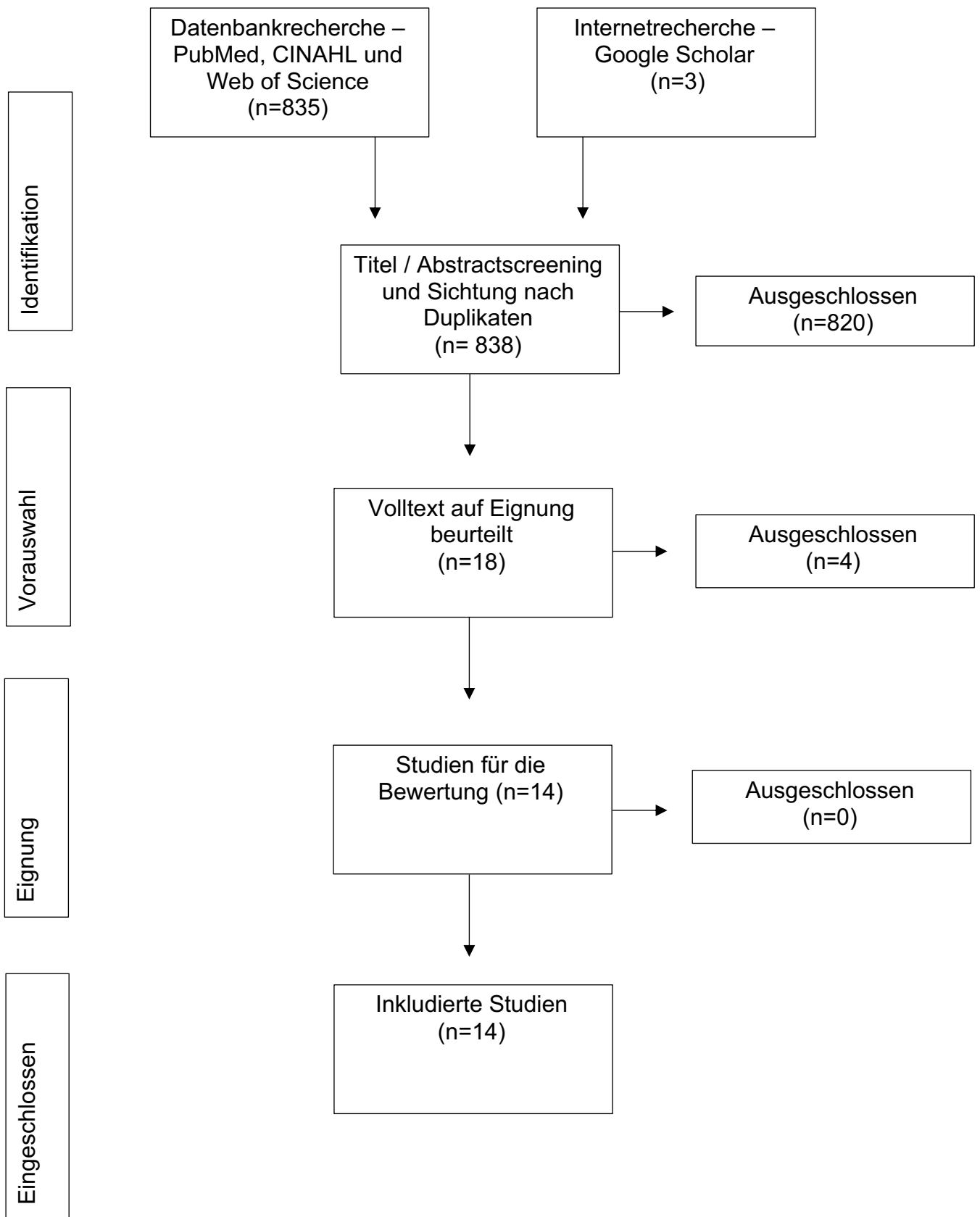


Abbildung 1: Flussdiagramm, angelehnt an Moher et al. 2009

Die Suchstrategie für die zweite Forschungsfrage erzielte in PubMed 720 Treffer, in CINAHL 219 und in Web of Science 145. Diese Treffer wurden wiederum einem Titel – und Abstractscreening unterzogen, wobei darauf geachtet wurde, dass folgende Schlüsselwörter im Titel angeführt wurden: „informal care/family care/caregiver“, „dementia/ cognitive impairment“, „support/service“. Im Zuge des Abstractscreenings wurde erneut darauf geachtet, dass essentielle Merkmale beschrieben wurden. Die Durchsicht der ersten zehn Seiten in Google Scholar ergab einen Treffer. Anschließend wurden Duplikate ausgeschlossen. Die übrigen 5 Treffer wurden anhand des Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) von Hong et al. (2018) beurteilt. Das MMAT kann nur zur Beurteilung der Qualität der empirischen Forschung verwendet werden (Wachholz et al. 2019). Das Flussdiagramm (Abb. 2) stellt die genauen Ergebnisse der Literaturrecherche für die zweite Forschungsfrage dar.

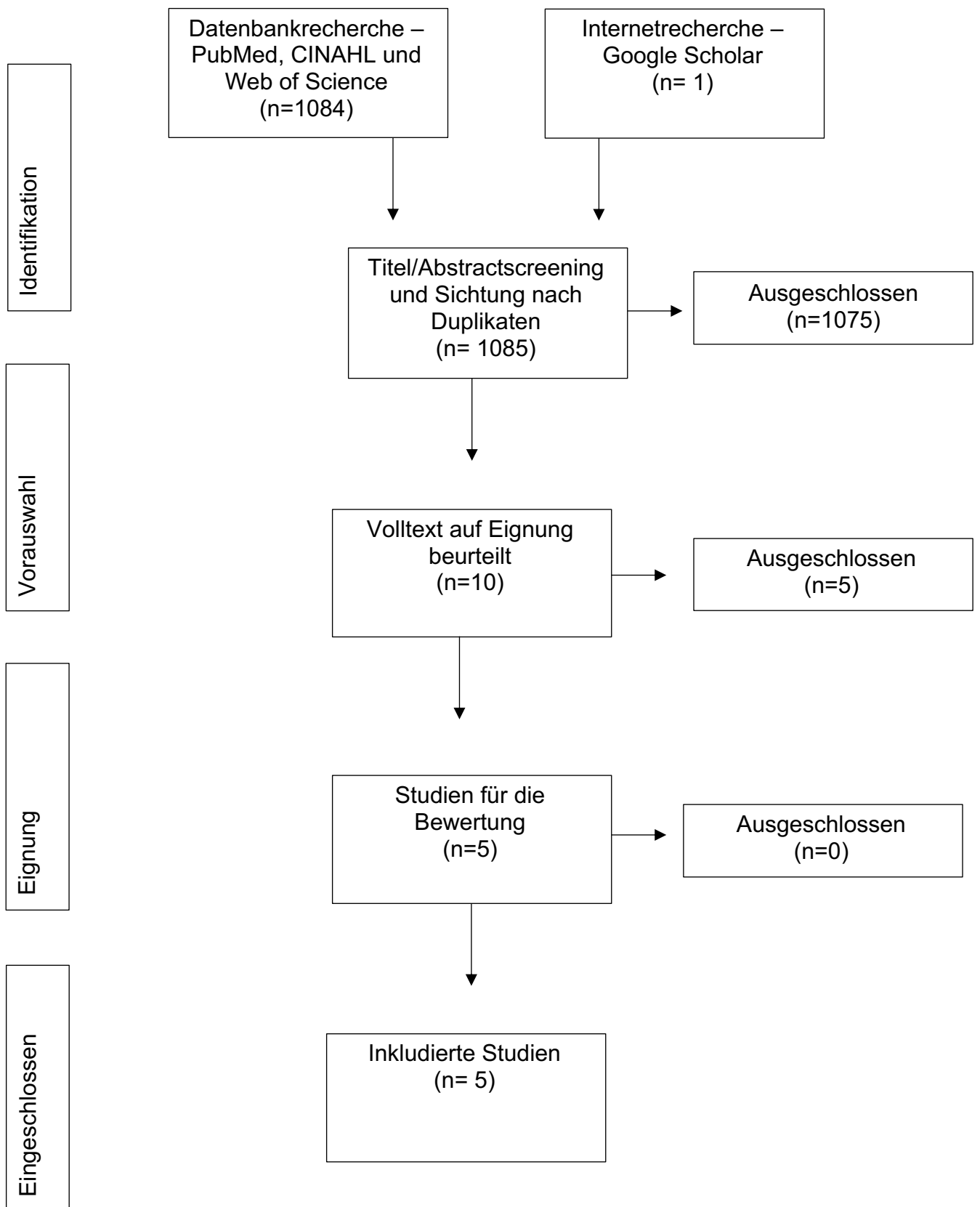


Abbildung 2: Flussdiagramm, angelehnt an Moher et al. 2009

2.5 Kritische Bewertung der Studien

Nach Abschluss der Literaturrecherche wurden die Studien, die den Einschlusskriterien entsprachen anhand des Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) von Hong et al. (2018) durch zwei Personen unabhängig voneinander kritisch beurteilt. Das MMAT kann nur zur Beurteilung der Qualität der empirischen Forschung verwendet werden und bietet Forschenden eine Anleitung, um das Risiko von Verzerrungen abzuschätzen (Wachholz et al. 2019), insbesondere zur Beurteilung von: qualitativer Forschung, randomisiert kontrollierten Studien, nicht-randomisierten Studien, quantitativ beschreibenden Studien und Studien mit gemischten Methoden. Das MMAT verfügt über zwei Screening-Kriterien und vier methodologische Qualitätskriterien sowohl für quantitative als auch für qualitative Studien. Zwei Screening-Kriterien umfassen (a) klare Forschungsfragen und (b) die Behandlung der Forschungsfragen auf der Grundlage der erhobenen Daten. Die Screening-Fragen wurden verwendet, um festzustellen, ob eine weitere Beurteilung durchführbar oder angemessen wäre. Hinsichtlich quantitativer Studien bietet das MMAT zu erfüllende Qualitätskriterien: Verwendung einer relevanten Methode der Stichprobenstrategie, repräsentative Stichprobe der untersuchten Bevölkerung, Verwendung geeigneter Messinstrumente, Umsetzung einer geeigneten Datenanalyse. Für qualitative Studien werden auch Qualitätskriterien angeführt: Untersuchung relevanter Methoden qualitativer Daten, Analyse qualitativer Daten, die für die Forschungsfragen relevant sind, angemessene Berücksichtigung der Frage, wie sich die Ergebnisse auf den Kontext beziehen, und angemessene Beachtung der Frage, wie sich die Ergebnisse auf den Einfluss der Forschenden beziehen. Die Bewertung der jeweils 5 Kriterien sollte nicht durch eine Gesamtpunktzahl berechnet werden, sondern durch eine detaillierte Darstellung der Bewertungen jedes Kriteriums (Hong et al. 2018) mittels drei Antwortmöglichkeiten: „Ja“, „Nein“ und „Kann nicht gesagt werden“. „Ja“ bedeutet, in der Fragestellung genannten Punkte werden in der Studie beschrieben, „Nein“ wird ausgewählt, wenn in der Fragestellung vorkommende Punkte in der Studie nicht beschrieben werden und „Kann nicht gesagt werden“, wenn die in der Fragestellung genannten Punkte im Artikel unzureichend oder nicht deutlich beschrieben werden. Aus jeder Studie wurden alle relevanten Daten identifiziert und entsprechend den MMAT-Kriterien herangezogen.

2.6 Analyse der Daten

In Anlehnung an die Grundlage der Empfehlungen von Whitemore und Knafli (2005), wurden die Daten zur Beantwortung der Forschungsfragen von der Autorin aus den inkludierten Studien mit einem Datenextraktionsblatt extrahiert (vgl. Tabelle 1 & 2), um Muster und Beziehungen zwischen den Datenquellen zu erkennen und diese als Ausgangspunkt für die Ergebnisdarstellung zu nutzen. Demnach wurden die Studien so gelesen, um die Studienergebnisse im Allgemeinen zu verstehen. Den daraus identifizierten signifikanten Aussagen wurden anschließend Schlüsselwörter zugeordnet. Weiters wurden die Schlüsselwörter nach Ähnlichkeitsbereichen (z.B. Informations- und Wissensbedarf) generiert, um infolgedessen Themen zu identifizieren und zu Kategorien zusammenzufassen, welche narrativ dargestellt wurden.

2.7 Qualität der Studien

Zwei Personen bewerteten unabhängig voneinander die methodische Qualität der insgesamt 19 Studien mit der MMAT – Checkliste. Im Falle einer nicht Übereinstimmung bei den Bewertungen diskutierten die beiden Forscher*innen die Diskrepanz, um einen Konsens zu erzielen. Die insgesamt 19 Studien setzten sich aus 12 qualitativen, einer quantitativen und 6 Mixed - Method Studien zusammen.

Bei allen 19 inkludierten Studien, lag ein Stichprobenplan mit wesentlichen demographischen Charakteristika, wie Alter, Geschlecht und Familienstand vor. Bei 4 der 12 qualitativen Studien wurde die Methode der Analyse und die Ergebnissynthese wenig beschrieben (Chan et al. 2010; Egdell 2012; Mc Lennon et al. 2019; Huis in het Veld et al. 2018). Die quantitative Studie von Rosa et al. (2010) gab eine klare Begründung für die verwendete Samplinstrategie an, es wurden auch validierte und auf Zuverlässigkeit getestete Datenerhebungsinstrumente verwendet. Des Weiteren wurden die Ergebnisse verständlich dargestellt. Rosa et al. (2010) führte lediglich keine Angaben bezüglich einer Poweranalyse an. Bei 2 (Cova et al. 2018; Pagan – Ortiz et al. 2014) der 6 Mixed – Methods wurde die Interpretation der Ergebnisse aus der Kombination der qualitativen und quantitativen Ergebnisse nur gering angeführt. Der Vergleich der Bewertungen von

der Autorin und einer weiteren unabhängigen Person führte dazu, dass keine Studie aufgrund mangelnder Qualität ausgeschlossen wurde.

3. Ergebnisse

3.1 Charakteristika der inkludierten Studien

Bei den 19 Studien, welche in das integrative Review einbezogen wurden, handelte es sich vorwiegend um qualitative Studien. In diesen Studien wurden zum Beispiel Fokusgruppen durchgeführt sowie eine kombinierte thematische Analyse, um Lebenserfahrungen zu beschreiben (Sandelowski 2010). Bei einer Studie handelte es sich um eine Phänomenologische Studie (Chan et al. 2010). In der Phänomenologischen Studie besteht der Zweck darin, Erfahrungen so zu beschreiben, wie sie gelebt werden (Burns & Grove 2010). Das Forschungsdesign der einen eingeschlossenen quantitativen Studie ist die Umfrage (engl. survey). Bei 6 der 19 inkludierten Studien handelte es sich um Studien mit einem „Mixed – Method“ – Ansatz. Mithilfe von „Mixed – Methods“ werden qualitative und quantitative Forschung kombiniert, um ein konkretes Forschungsthema zu beantworten und dieses aus verschiedenen Blickwinkeln zu betrachten (Burns & Grove 2010). Die Hermeneutik als Methode wurde bei einer Studie angewendet. Dies ist ein systematisiertes, praktisches Verfahren, um Texte verstehen zu können und diese auf reflektierte Weise interpretieren zu können (Burns & Grove 2010).

Die Studienteilnehmer*innen waren vorwiegend Frauen /Ehepartner*innen, oder Kinder der Betroffenen. In der Studie von Chan et al. (2010) waren von den befragten 27 pflegenden Angehörigen, 5 Ehefrauen und 16 Töchter. Ebenso in der Studie von Peterson et al. (2016) setzten sich die 27 Teilnehmer*innen aus 19 Frauen, davon 7 Ehefrauen und 12 Töchter, sowie 8 Männern zusammen. Das Alter der Studienteilnehmer*innen reichte von 22 Jahre (Mc Kechnie et al. 2014; Pagan – Ortiz et al. 2014) bis 90 Jahre (Egdell 2012). In den nachfolgenden Tabellen werden die Charakteristika der inkludierten Studien jeweils für die erste und zweite Forschungsfrage dargestellt.

Tabelle 1: Charakteristika der Studien zur Beantwortung der ersten Forschungsfrage

Autor*innen/Jahr	Design	Datensammlung	Studienpopulation	Ergebnisse
Chan et al. 2010 (Hong Kong)	Phänomenologie	Fokusgruppeninterviews	27 Personen; 10 Eheleute (5 Ehefrauen und 5 Ehemänner); 17 Kinder (16 Töchter und 1 Sohn) Alter reichte von 36 bis 82 Jahre	Mehr Informationen über die Diagnose Umgang mit Verhaltensweisen der Betroffenen Vorhandensein einer Anlaufstelle
Egdell 2012 (England)	Qualitative Beschreibung	Semistrukturierte Interviews, Tagebuch	13 Personen; 8 Eheleute (4 Frauen, 4 Männer); 4 Kinder (3 Töchter und 1 Sohn); 1 Schwester Alter reichte von 40 bis 90 Jahre	Vorhandensein einer Anlaufstelle
Krajo et al. 2011 (Niederlande)	Mixed – Method	Q- Methodology zur Verknüpfung von qualitativen und quantitativen Daten	53 Personen; 28 Frauen, 25 Männer Durchschnittsalter 74 Jahre	Vorhandensein einer Anlaufstelle Zugängliche Tageseinrichtungen
Peterson et al. 2016 (USA)	Qualitative Beschreibung	Semistrukturierte Interviews	27 Personen; 19 Frauen, 8 Männer Durchschnittsalter 58 Jahre	Mehr Informationen über die Diagnose
Rosa et al. 2010 (Italien)	Umfrage	Fragebögen	112 Personen ; 77 Frauen, 35 Männer Durchschnittsalter 55 Jahre	Angemessenes Stressmanagement Psychologische Betreuung

				Umgang mit Verhaltensweisen der Betroffenen Professionelle Unterstützung
Vaingankar et al. 2013 (Singapur)	Qualitative Beschreibung	Fokusgruppeninterviews und semistrukturierte Interviews	63 Personen; 38 Frauen, 25 Männer Durchschnittsalter 52 Jahre	Emotionale und soziale Unterstützung Mehr Informationen über die Diagnose Finanzielle Unterstützung Zugängliche Tageseinrichtungen
Boots et al. 2015 (Niederlande)	Qualitative Beschreibung	Fokusgruppeninterviews	28 Personen; 21 Frauen, 7 Männer Durchschnittsalter 63 Jahre	Informationen über pflegerische Aspekte Unterstützung bezüglich der Rollenänderung

Cova et al. 2018 (Italien)	Mixed- Method	„Self-completed questionnaire Caregiver Needs Assessment“, Erhebung soziokultureller Merkmale, Interviews mit offenen Fragen bezüglich Bedürfnisse	50 Personen; 34 Frauen, 16 Männer Durchschnittsalter 58 Jahre	Finanzielle Unterstützung Umgang mit Verhaltensweisen der Betroffenen Mehr Informationen über die Diagnose
Iribarren et al. 2019 (USA)	Mixed – Method	„Design Sessions“ → Fokusgruppeninterviews und Erstellen von Collagen	24 Personen; 19 Frauen, 5 Männer Durchschnittsalter 59 Jahre	Mehr Informationen über die Diagnose Informationen über pflegerische Aspekte
Quinn et al. 2013 (England)	Qualitative Beschreibung	Semistrukturierte Interviews	12 Personen; 10 Frauen (4 Töchter, 6 Ehefrauen) 2 Ehemänner Durchschnittsalter 65 Jahre	Unterstützung bezüglich der Rollenänderungen Umgang mit Verhaltensweisen der Betroffenen
Rathnayake et al. 2019 (Australien)	Qualitative Beschreibung	Semistrukturierte Interviews	10 Personen; 9 Frauen, 1 Mann Durchschnittsalter 59 Jahre	Mehr Informationen über die Diagnose Informationen über pflegerische Aspekte
Wawrziczny et al. 2017 (Frankreich)	Mixed – Method	Semistrukturierte Interviews, Vergleich zwischen Alter und Bedürfnisse	78 Personen; 43 Frauen, 35 Männer	Zeit für sich selbst zu nehmen

			Durchschnittsalter 57 Jahre	Unterstützung bezüglich der Rollenänderung Informationen über die Diagnose Finanzielle Unterstützung Informationen über pflegerische Aspekte
Johannessen et al. 2017 (Norwegen)	Qualitative Beschreibung	Semistrukturierte Interviews	16 Personen; 15 Eheleute (9 Frauen, 7 Männer) Alter reichte von 51 bis 69 Jahren	Mehr Informationen über die Diagnose
Mc Lennon et al. 2019 (USA)	Hermeneutische Untersuchung	Hermeneutische Untersuchung von Texten	6 Frauen (5 Töchter, 1 Ehefrau)	Informationen im Umgang mit den Betroffenen am Lebensende

Tabelle 2: Charakteristika der Studien zur Beantwortung der zweiten Forschungsfrage

Autor*innen/ Jahr	Design	Datensammlung	Studienteilnehmer*innen	Hauptergebnisse
Mc Kechnie et al. 2014 (England)	Mixed – Method	12 – wöchige Messungen von Depressionen, Ängsten und Beziehungsqualität; Semistrukturierte Interviews	119 Personen; 99 Frauen, 18 Männer, 2 ohne Angaben) Durchschnittsalter 56 Jahre	Geeignet, um nach Rat zu fragen, Informationen auszutauschen
West & Hogan 2019 (England)	Qualitative Beschreibung	Semistrukturierte Interviews	14 Personen; 12 Frauen, 2 Männer Alter reichte von 51 bis 84 Jahre	Teilnahme war mit subjektivem Wohlbefinden verbunden Soziale Unterstützung
Mc Hugh et al. 2012 (Irland)	Qualitative Beschreibung	Semistrukturierte Interviews	14 Personen; 8 Ehemänner, 6 Ehefrauen) Keine Angaben zum Alter	Unterstützende Technologien
Pagan – Ortiz et al. 2014 (USA)	Mixed – Method	Nutzen der Website, sechs offene Fragen beantworten	23 Personen; 14 Frauen, 9 Männer Alter reichte von 22 bis 47 Jahre	Website geeignet, um schnell und einfach an Informationen zu gelangen
Huis in het Veld et al. 2018 (Niederlande)	Qualitative Beschreibung	Fokusgruppeninterviews	36 Personen; 32 Frauen, 4 Männer Alter reichte von 42 bis 81 Jahre	e - Health (Internetforen)

3.2 Bedürfnisse pflegender Angehöriger von Personen mit Demenz

Die 14 inkludierten Studien zur Beantwortung der ersten Forschungsfrage zeigen Bedürfnisse und Erwartungen auf, welche für Angehörige bei der Versorgung von Personen mit Demenz von Bedeutung sind. Daraus konnten 3 Hauptkategorien identifiziert werden: „Pflege und Betreuung“, „Aufrechterhaltung des eigenen Wohlbefindens“, „Finanzielle Angelegenheiten“. Diese Hauptkategorien werden zusammen mit den jeweiligen Unterkategorien in Tabelle 3 zusammengefasst.

Tabelle 3: Abgeleitete Kategorien der Bedürfnisse pflegender Angehöriger

Bedürfnisse pflegender Angehöriger

Hauptkategorien	Unterkategorien
Pflege und Betreuung	Bedarf an Wissen und Information Bedarf an Fähigkeiten/Fertigkeiten im Umgang mit Verhaltensweisen Bedarf an professioneller Unterstützung
Aufrechterhaltung des eigenen Wohlbefindens	
Finanzielle Angelegenheiten	

3.2.1 Pflege und Betreuung

Diese Kategorie setzt sich aus den folgenden Unterkategorien zusammen: Bedarf an Wissen und Informationen; Bedarf an Fähigkeiten/Fertigkeiten im Umgang mit Verhaltensweisen; Bedarf an professioneller Unterstützung.

Bedarf an Wissen und Informationen

Von den inkludierten Studien, diskutierten 11 die Informations- und/oder Wissensbedürfnisse von pflegenden Angehörigen, die im Zusammenhang mit der Versorgung von Personen mit Demenz von Bedeutung sind (Chan et al. 2010; Boots

et al. 2015; Mc Lennon et al. 2019; Peterson et al. 2016; Vaingankar et al. 2013; Cova et al. 2018; Iribarren et al. 2019; Rathnayake et al. 2019; Wawrziczny et al. 2017; Johannessen et al. 2017).

In den Studien ging hervor, dass der Bedarf an Informationsweitergabe durch Gesundheitspersonal über die Diagnose essentiell ist, damit pflegende Angehörige eine korrekte Definition kennen. Obwohl sich alle darin einig waren, dass ihre Familienangehörigen an einem Gesundheitsproblem leiden, hatten sie sehr unterschiedliche Ansichten über die genaue Bezeichnung (Chan et al. 2010; Iribarren et al. 2019). Während einige angaben, dass deren Angehörige an Schizophrenie leiden, beschrieben andere die Krankheit als eine starke Form des Vergessens, jedoch ohne das Wort „Demenz“ dabei zu nennen (Chan et al. 2010).

Zudem berichteten pflegende Angehörige, dass sie bis zur Nennung eines bestimmten Krankheitsnamens oder einer Diagnose nicht wussten, wie sie Informationen suchen oder erhalten sollten (Peterson et al. 2016). Des Weiteren äußerten die Teilnehmer*innen einen starken, noch nicht gedeckten Bedarf an grundlegenden Informationen über die Erkrankung Demenz, einschließlich ihrer Ursachen und Risikofaktoren, der Erkennung von Frühzeichen, und verfügbaren Behandlungsoptionen, um dadurch eine informierte Pflegeentscheidung und eine bessere Versorgung des Betroffenen zu ermöglichen (Vaingankar et al. 2013; Wawrziczny et al. 2017).

In der Studie von Peterson et al. (2016) wurden pflegende Angehörige nach ihren bevorzugten Quellen für das Erhalten von Informationen bezüglich der Diagnose gefragt. Alle Teilnehmer*innen hatten das Bedürfnis die Informationen vom Gesundheitspersonal in einem persönlichen Gespräch vermittelt zu bekommen und zusätzliche Empfehlungen für Internetquellen oder schriftliche Materialien zu erhalten. Sie betrachteten die Empfehlungen des Gesundheitspersonals als einen Hinweis für die Glaubwürdigkeit und Qualität der Informationen, die sie erhalten würden, um ein angemessenes Basiswissen für die Versorgung der Betroffenen zu haben (Peterson et al. 2016).

Des Weiteren hatten pflegende Angehörige das Bedürfnis, ausreichend Wissen über pflegerische Tätigkeiten zu haben (Boots et al. 2015; Rathnayake et al. 2019; Wawrziczny et al. 2017; Mc Lennon et al. 2019; Iribarren et al. 2019). Die schwierigsten Aktivitäten, je nach Ausmaß der Pflegebedürftigkeit des Betroffenen,

von denen die pflegenden Angehörigen am häufigsten berichteten, waren die Unterstützung bei der Körperpflege, der Transfer in den Rollstuhl, die Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme sowie das Medikamenten- und Blutzuckermanagement (Rathnayake et al. 2019; Iribarren et al. 2019; Wawrziczny et al. 2017). Das Aspirationsrisiko aufgrund von Dysphagie, unzureichende Flüssigkeitszufuhr, das Risiko von Stürzen und Brüchen, Infektionen, Arthritis, Inkontinenz und Verstopfung waren weitere Aspekte bei denen pflegende Angehörige das Bedürfnis hatten, mehr Informationen und Wissen zu erhalten (Rathnayake et al. 2019; Boots et al. 2015; Iribarren et al. 2019). Aus der Studie von Mc Lennon et al. (2019) ging hervor, dass pflegende Angehörige in den fortgeschrittenen Stadien der Demenz, insbesondere mit dem nahenden Lebensende der Betroffenen, mehr Informationen über das Symptomanagement der Betroffenen, wohlthuenden Pflegehandlungen und der möglichen Nahrungszufuhr erhalten möchten.

Bedarf an Fähigkeiten/Fertigkeiten im Umgang mit Verhaltensweisen

In 4 Studien berichteten pflegende Angehörige über verschiedene Verhaltensweisen der Betroffenen, die sie bei der Betreuung erlebten (Chan et al. 2010; Rosa et al. 2010; Cova et al. 2018; Quinn et al. 2013). Diese umfassten ein breites Spektrum von Symptomen, wie Erregung, Reizbarkeit, Aggression und Eigensinn. Obwohl die Stimmungsschwankungen nur vorübergehend waren, schilderten pflegende Angehörige, dass sie verzweifelt waren, weil die Betroffenen diese herausfordernden Verhaltensweisen aufwiesen und oft Schimpfworte benutzten (Rosa et al. 2010; Quinn et al. 2013). Da die Betroffenen ihr Verhalten von einerseits heiterem Befinden, rasch durch Reizbarkeit ersetzen konnten, erzeugte dies bei den pflegenden Angehörigen ein Gefühl der Unsicherheit, da sie nicht wussten, wie sie mit den Veränderungen umgehen sollten (Chan et al. 2010; Rosa et al. 2010; Quinn et al. 2013). Pflegende Angehörige hatten das Bedürfnis zu lernen, wie mit den Verhaltensänderungen umzugehen ist (Chan et al. 2010; Rosa et al. 2010; Cova et al. 2018; Quinn et al. 2013).

Bedarf an professioneller Unterstützung

In 5 Studien berichteten pflegende Angehörige, über einen Bedarf an professioneller Unterstützung und mehr Informationen über zugängliche Gesundheitsdienste in ihrer jeweiligen Region (Chan et al. 2010; Egdell 2012; Kraijo et al. 2011; Vaingankar et al. 2013; Rosa et al. 2010). Pflegende Angehörige gaben an, dass professionelle Unterstützung in Form von zentralen Anlaufstellen, mobilen Diensten zur Unterstützung bei der Körperpflege, oder Haushaltsführung und Tageseinrichtungen essentiell sind (Chan et al. 2010; Egdell 2012; Kraijo et al. 2011; Vaingankar et al. 2013; Rosa et al. 2010). In der Studie von Egdell (2012), welche in England durchgeführt wurde, gaben die Teilnehmer*innen an, dass es teilweise sehr schwierig war Informationen über professionelle Unterstützung zu finden. Mehrere pflegende Angehörige berichteten, dass sie nach der Diagnose von Demenz bei den Betroffenen nicht über die verfügbaren Dienste informiert wurden. Der Zugang zu Unterstützungsdiensten war ein zeitaufwändiger Prozess, der Ressourcen (sachkundige soziale Netzwerke und Anlaufstellen) und persönliche Fähigkeiten, wie Kommunikationsfähigkeit, Motivation erforderte (Egdell 2012). Demnach hatten pflegende Angehörige das Bedürfnis nach einem transparenteren Informationsfluss bezüglich professioneller Unterstützung (Chan et al. 2010; Egdell 2012; Kraijo et al. 2011; Vaingankar et al. 2013; Rosa et al. 2010). In der Studie von Rosa et al. (2010) berichteten von 112 teilnehmenden pflegenden Angehörigen, 44 % vom Wunsch nach Informationen über die Vorgehensweise bei einer möglichen Aufnahme der Betroffenen in eine Langzeitpflegeeinrichtung. 83% der pflegenden Angehörigen äußerten das Bedürfnis nach Schulungen, um ihre pflegerischen Fähigkeiten und ihre Kommunikationsfähigkeiten mit den Betroffenen vertiefen zu können.

3.2.2 Aufrechterhaltung des eigenen Wohlbefindens

In 5 Studien berichteten pflegende Angehörige über die Notwendigkeit, sich mit ihren eigenen physischen und psychischen Gesundheitsproblemen auseinanderzusetzen (Rosa et al. 2010; Vaingankar et al. 2013; Boots et al. 2015; Quinn et al. 2013; Wawrziczny et al. 2017). Pflegende Angehörige berichteten, dass das Zeitmanagement wichtig für die Aufrechterhaltung eines gesunden Gleichgewichts zwischen der Pflege der Betroffenen und der Pflege für sich selbst

ist (Vaingankar et al. 2013; Boots et al. 2015; Wawrziczny et al. 2017). Die am häufigsten benannten psychosozialen Bedürfnisse, welche von 66,7% der 78 teilnehmenden pflegenden Angehörigen in der Studie von Wawrziczny et al. (2017) genannt wurden, waren mehr Besuche von Bekannten, in den Urlaub zu fahren, oder mehr Kontakt zu anderen pflegenden Angehörigen zu haben. Des Weiteren hatten pflegende Angehörige das Bedürfnis, mehr Unterstützung im Umgang mit der Rollenänderung zu erhalten (Boots et al. 2015; Quinn et al. 2013; Wawrziczny et al. 2017). Viele pflegenden Angehörige waren zuvor abhängig von den Betroffenen und hatten infolgedessen Schwierigkeiten, von nun an die Verantwortung für diese zu übernehmen und Entscheidungen zu treffen (Rosa et al. 2010; Vaingankar et al. 2013; Boots et al. 2015; Quinn et al. 2013; Wawrziczny et al. 2017). Ein weiteres Bedürfnis der pflegenden Angehörigen bestand darin, Unterstützung und Verständnis von weiteren Familienmitgliedern zu erhalten (Quinn et al. 2013; Vaingankar et al. 2013). Für die Aufrechterhaltung der emotionalen und psychischen Stabilität gaben pflegende Angehörige das Bedürfnis nach psychologischer Betreuung sowie das Bedürfnis danach zu erfahren, wie sie Stress abbauen können (Rosa et al. 2010).

3.2.3 Finanzielle Angelegenheiten

In 3 Studien, welche in Frankreich, Italien und Singapur durchgeführt wurden, berichteten pflegende Angehörige über das Bedürfnis, mehr finanzielle Unterstützung zu benötigen (Wawrziczny et al. 2017; Cova et al. 2018; Vaingankar et al. 2013). Die Kosten für Medikamente, Krankenhausaufenthalte und Grundversorgungsmittel belasteten die pflegenden Angehörigen erheblich (Wawrziczny et al. 2017; Vaingankar et al. 2013). Einige pflegende Angehörige berichteten, dass sie ihre Beschäftigung reduziert, oder ganz aufgegeben haben, um die Betroffenen zu Hause zu pflegen, was zu Verdienstaufschlägen führte (Vaingankar et al. 2013). Die Notwendigkeit, erwerbstätig zu bleiben, um sämtliche Ausgaben zu bewältigen, für die Zukunft zu sparen und die Grundversorgung der eigenen Kinder sicherzustellen, wurde von männlichen pflegenden Angehörigen stärker hervorgehoben als von weiblichen (Cova et al. 2018). In der Studie von Wawrziczny et al. (2017) gaben von 78 Teilnehmer*innen 78,2 % an, sich von der Politik im Stich gelassen zu fühlen. Zudem wurde berichtet, dass viele pflegende

Angehörige nicht wussten, wohin sie sich wenden sollten, wenn sie Informationen zu möglichen finanziellen Hilfen benötigten (Wawrziczny et al. 2017; Vaingankar et al. 2013).

3.3 Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige von Personen mit Demenz

Die 5 inkludierten Studien zur Beantwortung der zweiten Forschungsfrage zeigen Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige von Personen mit Demenz auf. Einerseits sollen die beschriebenen Unterstützungsangebote dazu dienen, pflegenden Angehörigen die Pflege und Betreuung der Betroffenen zu erleichtern. Andererseits sollen sich die genannten Unterstützungsangebote auf die Aufrechterhaltung des Wohlbefindens von pflegenden Angehörigen beziehen.

Internetforen

In 2 Studien wurde ein Internetforum als gutes Medium beschrieben, um schnell und einfach mit anderen pflegenden Angehörigen in Kontakt zu treten (Mc Kechnie et al. 2014; Huis in het Veld et al. 2018). Pflegende Angehörige stellten fest, dass die Möglichkeit, Internetforen zu nutzen, ihre Isolation und Einsamkeit verringere, da sie wussten, nicht die einzigen in dieser Situation zu sein (Mc Kechnie et al. 2014; Huis in het Veld et al. 2018). Einige erlebten aufgrund ihrer Rolle als pflegender Angehöriger Isolation. Die meisten dieser Angehörigen, hatten zwar soziale Unterstützung, fühlten sich aber dennoch allein bevor sie dem Forum beitraten (Mc Kechnie et al. 2014). In der Studie von Mc Kechnie et al. (2014) betonten die Teilnehmer*innen, dass sie in dem Forum erfuhren, wie die Erkrankung fortschreiten könnte und was sie hinsichtlich der Pflege und Betreuung zu erwarten hatten. Pflegende Angehörige gaben an, dass Foren sofortigen Zugang zu Informationen und sofortige Reaktionen auf Fragen und Diskussionen ermöglichten. Bedingt durch die gegebene Anonymität, Offenheit und Ehrlichkeit bei der Kommunikation war es möglich, Probleme zu erörtern, die bei einer Diskussion von Angesicht zu Angesicht unangenehm sein könnten (Mc Kechnie et al. 2014; Huis in het Veld et al. 2018).

Selbsthilfegruppen

In der Studie von West & Hogan (2019) zeigte die Analyse, dass die Teilnahme an Selbsthilfegruppe im Zuge eines persönlichen Gesprächs mit subjektivem Wohlbefinden verbunden war und dass die, von der Gruppe geleistete soziale Unterstützung, sowohl anregend, als auch unterstützend für die pflegenden Angehörigen war. Die Teilnehmer*innen schätzten die Gelegenheit, ihre Erfahrungen mit anderen Gruppenmitgliedern zu teilen. Häufig berichteten die Teilnehmer*innen, dass der Zeitraum, in dem die Betroffenen die Diagnose erhielten, traumatisch war und sie Zeit brauchten, um sich an ihre neuen Umstände zu gewöhnen, bevor sie eine Selbsthilfegruppe besuchten. Des Weiteren gaben pflegende Angehörige an, dass die Teilnahme an Selbsthilfegruppen für sie essentiell sei, weil sie dadurch das häusliche Umfeld verlassen konnten und sich dieser Informationsaustausch sowohl auf sie selbst, als auch auf die Betroffenen positiv auswirkte (West & Hogan 2019).

Informationstechnologien

Mc Hugh et al. (2012) zeigten in ihrer Studie, welche in Irland durchgeführt wurde, eine Möglichkeit zur schnelleren und individuell angepassten Weitergabe von Informationen im Internet, rund um die Pflege und Betreuung von Personen mit Demenz auf. Durch die Beantwortung von einer Reihe an Fragen, die sich auf die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen beziehen, erhalten die Benutzer*innen die für sie relevanten, Informationen über mögliche mobile Dienste in ihrer Region, oder Schulungsmaterial zu bestimmten Pflegephänomenen. Mc Hugh et al. (2012) unterstrichen die Notwendigkeit den Umfang dieser Informationstechnologien zu erweitern und dies in mehreren Ländern zu implementieren, um pflegende Angehörige bei der Versorgung von Personen mit Demenz bestmöglich zu unterstützen.

Websites

In der Studie von Pagán-Ortiz et al. (2014) wurde eine Website für pflegende Angehörige von Personen mit Demenz entwickelt und evaluiert. Ziel dieser Studie, welche in den USA durchgeführt wurde, war es, einfach an Schulungs - und Informationsmaterialien zu gelangen und zudem soziale Kontakte zu knüpfen. Die

Website bietet Informationen über die Erkrankung, praktische Anleitungen zum Umgang mit ändernden Verhaltensweisen und Informationen für pflegende Angehörige zur Steigerung des eigenen Wohlbefindens. Zu den weiteren Funktionen der Website gehören ein Kommentarbereich zum Austausch mit anderen pflegenden Angehörigen und die Möglichkeit mit Expert*innen zu interagieren. Die Mehrheit der Teilnehmer*innen besuchte die Website mindestens jeden zweiten Tag, zwischen dreißig Minuten und einer Stunde. Viele Teilnehmer*innen schickten Fragen an die Expert*innen, und berichteten, dass sie zeitnahe und zufriedenstellende Antworten erhielten. Die pflegenden Angehörigen hielten die Website für umfassend, praktisch und einfach zu nutzen (Pagán-Ortiz et al. 2014).

3.4 Synthese der Ergebnisse in Hinblick auf den theoretischen Rahmen

Dieser Arbeit liegt die Selbstpflegetheorie – Theorie von Dorothea Orem (1991) zugrunde, welche besagt, dass die Selbstpflege für das Selbst und durch das Selbst geleistet werden soll. Dies bedeutet für pflegende Angehörige, dass sie einen gewissen Grad an Selbstpflege durchführen, indem sie ihre Bedürfnisse stillen (Selbstpflegetheorie), damit ihre Gesundheit fördern, um so eine bedürfnisorientierte Pflege für den Betroffenen durchführen zu können. Zudem sollen sie erkennen in welchem Bereich der Pflege, Betreuung und Versorgung sie noch Unterstützung benötigen. Diese Unterstützung kann in Bezug auf die Theorie des Selbstpflegetheorie vollständig kompensatorisch, teilweise kompensatorisch oder unterstützend erzieherisch sein, welche sie aus angebotenen Unterstützungsmöglichkeiten (Theorie der Pflegesysteme) erhalten. In Abbildung 3 werden die Ergebnisse aus den inkludierten Studien in Bezug auf den theoretischen Rahmen in Form einer Grafik gemeinsam dargestellt.

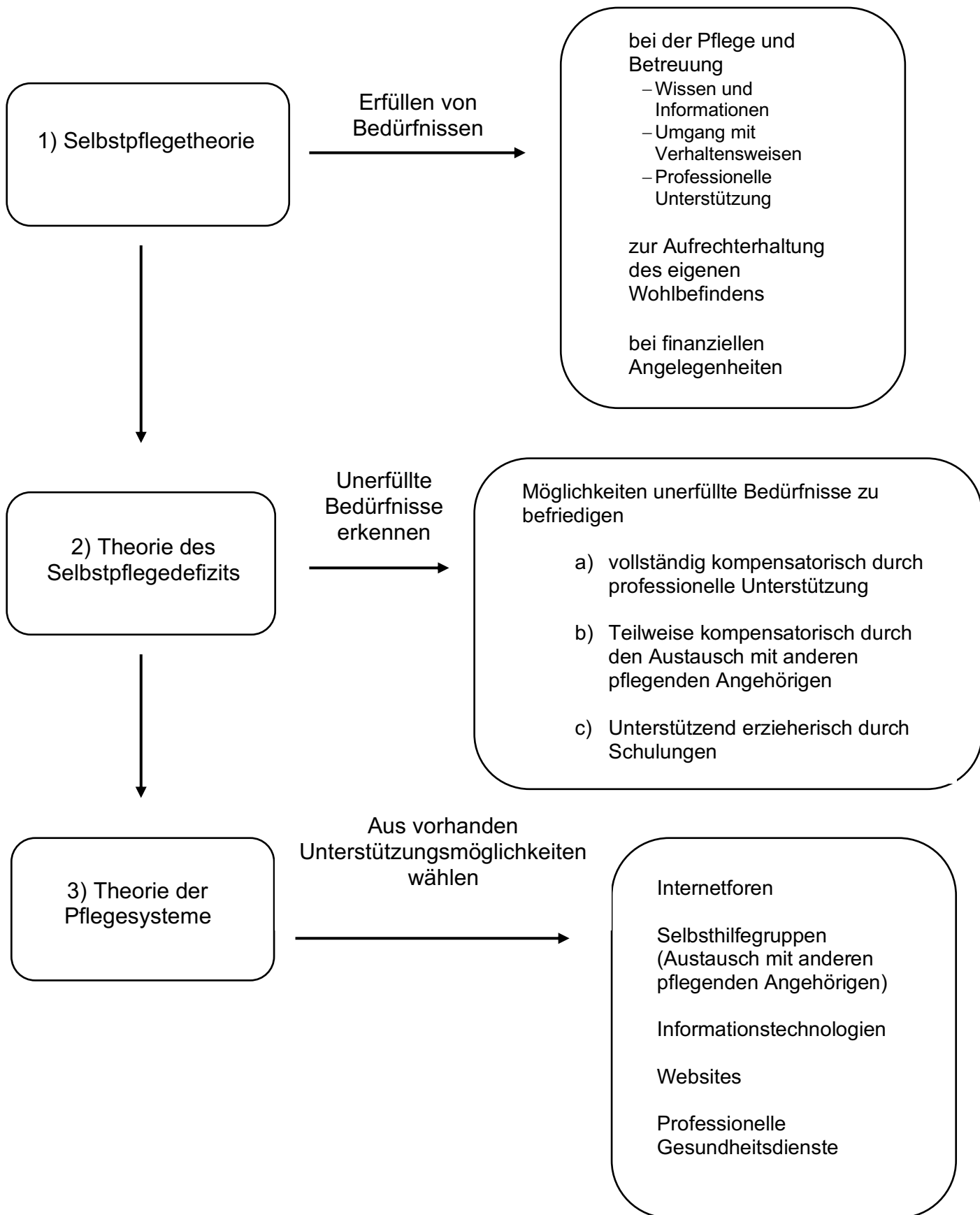


Abbildung 3: Synthese der Ergebnisse in Verbindung mit dem theoretischen Rahmen

4. Diskussion

Ziel dieser Arbeit war es darzustellen, welche Bedürfnisse pflegende Angehörige von Personen mit Demenz haben und andererseits Unterstützungsangebote aufzuzeigen, um ihnen eine angemessene Basis für die Pflege und Betreuung zu Hause bieten zu können. Aus den 14 inkludierten Studien zur Beantwortung der ersten Forschungsfrage gingen 3 Hauptkategorien hervor: „Pflege und Betreuung“, „Aufrechterhaltung des eigenen Wohlbefindens“, „Finanzielle Angelegenheiten“. Bezierend auf die „Pflege und Betreuung“ und die „Aufrechterhaltung des Wohlbefindens“ von pflegenden Angehörigen konnten verschiedene Unterstützungsangebote (z.B. Internetforen, Selbsthilfegruppen, Websites etc.) für die zweite Forschungsfrage identifiziert werden.

Die Hauptkategorie „Pflege und Betreuung“, welche anhand der Studien identifiziert werden konnte, setzte sich aus weiteren Unterkategorien zusammen: „Bedarf an Wissen und Informationen“, „Bedarf an Fähigkeiten/Fertigkeiten im Umgang mit Verhaltensweisen“, „Bedarf an professioneller Unterstützung“. Diese Unterkategorien wurden in nahezu jeder, der ausgewählten Studien von pflegenden Angehörigen genannt und dies verdeutlicht, dass sich die beschriebenen Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen von Personen mit Demenz ähneln. Deutlich wurde außerdem, dass vor allem der Bedarf an Wissen und Informationen hinsichtlich des Krankheitsbildes für pflegende Angehörige ein essentieller Faktor für die Pflege und Betreuung ist (Chan et al. 2010; Boots et al. 2015; Mc Lennon et al. 2019; Peterson et al. 2016; Vaingankar et al. 2013; Cova et al. 2018; Iribarren et al. 2019; Rathnayake et al. 2019; Wawrziczny et al. 2017; Johannessen et al. 2017). Das Wissen und die Informationen wurden in den Studien häufig unterteilt in: Diagnose und Verlauf der Demenz, Demenzsymptome und demenzbedingte Gesundheitsprobleme und Verhaltensweisen sowie Methoden des Managements der physischen und kognitiven Funktionen wie Gedächtnisverlust (Chan et al. 2010; Boots et al. 2015; Mc Lennon et al. 2019). Dies geht auch aus einer anderen internationalen Studie hervor. In der Studie von Jacobs et al. (2016) wurde deutlich, dass pflegende Angehörige oftmals kein ausreichendes Wissen hinsichtlich der Erkrankung des zu pflegenden Menschen mit Demenz haben und dadurch auf krankheitsspezifische Symptome überfordert reagieren. In der Studie von Boots et al. 2015 sowie in der Studie von Mc Lennon et al. 2019 wurde bestätigt, dass

pflegende Angehörige in diesem Bedürfnisbereich über einige Probleme berichteten. Pflegende Angehörige gaben an, dass sie einmalig von einer großen Menge an Informationen überwältigt wurden und im weiteren Verlauf der Krankheit keine oder nur wenige Informationen erhielten. Die Übereinstimmung dieser Ergebnisse lässt darauf schließen, dass die bereits bestehenden Strukturen den hohen Bedarf in Bezug auf Pflege und Betreuung speziell zum Krankheitsbild Demenz nicht decken und Angehörige der Gesundheitsberufe oftmals zu wenig Wissen und Informationen weitergeben. Hierbei ist es wichtig, auf andere angemessene Ansprechpersonen zu verweisen.

Des Weiteren berichteten pflegende Angehörige häufig über einen Bedarf an professioneller Unterstützung zur Bewältigung von Pflegehandlungen wie zum Beispiel bei der Mobilisation und mehr Informationen über zugängliche Gesundheitsdienste in ihrer jeweiligen Region (Chan et al. 2010; Egdell 2012; Kraijo et al. 2011; Vaingankar et al. 2013; Rosa et al. 2010). In der internationalen Literatur ging hervor, dass pflegende Angehörige den Bedarf an professioneller Unterstützung zwar benennen, sich jedoch bei der Inanspruchnahme von Dienstleistungen zur Bedürfnisbefriedigung zurückhalten, da dies ein schlechtes Licht auf ihre Fähigkeit zur Pflege werfen würde und dass es zudem mehr Informationen über bestehende Gesundheitsdienste im nahen Umfeld geben sollte (Jacobs et al. 2016). Dies stimmt mit den Ergebnissen der inkludierten Studien überein, welche aufzeigten, dass pflegende Angehörige das Bedürfnis nach einem transparenteren Informationsfluss bezüglich professioneller Unterstützung hatten (Chan et al. 2010; Egdell 2012; Kraijo et al. 2011; Vaingankar et al. 2013; Rosa et al. 2010). Dieses Ergebnis spiegelte die Übereinstimmung mit internationaler Literatur wieder. Die Studie von Karlsson et al. (2015) zeigte auf, dass es sehr hilfreich sein könnte, eine zentrale Kontaktperson zu haben, die pflegende Angehörige von Personen mit Demenz von Beginn an begleitet und unterstützt.

Aus den Ergebnissen der inkludierten Studien ging hervor, dass Unterstützungsangebote vor allem durch virtuelle Möglichkeiten, wie Websites oder Internetforen bereitgestellt wurden (Mc Kechnie et al. 2014; Huis in het Veld et al. 2018; Mc Hugh et al. 2012; Pagán-Ortiz et al. 2014). Die Nutzung dieser Foren stimmt mit einer weiteren internationalen Untersuchung überein, die ergab, dass die

primären Funktionen solcher Gruppen darin bestehen, Informationen auszutauschen, eine Verbindung zu anderen herzustellen und emotionale Unterstützung zu erhalten, ohne dabei an fixe Termine gebunden zu sein, wie es bei Selbsthilfegruppen der Fall ist (Gies et al. 2013).

Deutlich wurde auch, dass das Ausmaß in dem die Rolle der Pflegenden problematisch oder belastend ist, von verschiedenen Faktoren beeinflusst wird beispielsweise von verhaltensbedingten und psychologischen Symptomen der Betroffenen wie Aggression, Agitation und Reizbarkeit (Chan et al. 2010; Rosa et al. 2010; Quinn et al. 2013). In einer weiteren Studie wurde auch aufgezeigt, dass das Auftreten von verhaltensbedingten Symptomen bei Personen mit Demenz vor allem auf den Familien – und Bekanntenkreis störend wirkte. Dies führte häufig dazu, dass pflegende Angehörige sich zurückzogen und ihre sozialen Kontakte abbrachen. Verwandte und nahestehende Personen konnten die Situation, in der sich die pflegenden Angehörigen befinden, nicht verstehen und empfanden diese als befremdlich und unbegreiflich (Dam et al. 2017). Dies lässt sich vermutlich darauf zurückführen, dass das Thema „Demenz“ durch eine offene Kommunikation in der Gesellschaft sensibilisiert werden sollte, indem zum Beispiel umfangreiche Aufklärungskampagnen gestartet werden.

In den inkludierten Studien wurde aufgezeigt, dass professionelle Unterstützung für den Verbleib in der Rolle des pflegenden Angehörigen von entscheidender Bedeutung ist, da diese Unterstützungsmöglichkeit für pflegende Angehörige nicht nur als Informationsquelle dient, sondern darauf abzielt eine gute und stabile Versorgung in den eigenen vier Wänden zu entwickeln und umzusetzen (Chan et al. 2010; Egdell 2012; Kraijo et al. 2011; Vaingankar et al. 2013; Rosa et al. 2010). Dies wird durch die Studie von Cunningham & Roberston et al. (2019) bestätigt. In dieser Studie ging hervor, dass die Bereitschaft der pflegenden Angehörigen die Betroffenen auch in Zukunft weiter zu betreuen gegeben ist, wenn die Unterstützungsangebote verstärkt genutzt werden können. Diese Ergebnisse verdeutlichen die Notwendigkeit der transparenten Informationsweitergabe, da die bereits vorhandenen Unterstützungsangebote demnach besser kommuniziert werden müssen.

Des Weiteren äußerten pflegende Angehörige das Bedürfnis nach mehr Unterstützung in Bezug auf finanzielle Hilfe (Wawrziczny et al. 2017; Cova et al. 2018; Vaingankar et al. 2013) und nach Schulungen, um ihre pflegerischen Fähigkeiten und ihre Kommunikationsfähigkeiten mit den Betroffenen vertiefen zu können (Chan et al. 2010; Egdell 2012; Kraijo et al. 2011; Vaingankar et al. 2013; Rosa et al. 2010). Im Gegensatz dazu zeigt internationale Literatur, dass pflegende Angehörige mit der Unterstützung in Bezug auf finanzielle Angelegenheiten größtenteils zufrieden waren, sie jedoch nicht wussten, an wen sie sich wenden sollten, um die notwendigen Informationen zu erhalten (Karlsson et al. 2015). Dies lässt sich vermutlich darauf zurückführen, dass die Versorgungsleistungen in Bezug auf finanzielle Unterstützung noch nicht ausreichend adaptiert und kommuniziert wurden. Es gibt nach wie vor nur sehr wenige Konzepte, welche direkt an pflegende Angehörige gerichtet sind. Ein Beispiel dafür wäre Irland, wo es zwei Formen der finanziellen Unterstützung für pflegende Angehörige gibt: die Leistung zur Pflege und die Beihilfe zur Pflege. Beiden Unterstützungsmöglichkeiten liegen unterschiedlichen Voraussetzungen zugrunde, welche pflegende Angehörige erfüllen müssen, um finanzielle Hilfe zu bekommen (Care Alliance Ireland 2018). In Finnland und Österreich erfolgt die finanzielle Unterstützung indirekt als Pflegebudget/Pflegegeld (Jacobs et al. 2016; BMASGK 2018). Ein weiteres Beispiel für indirekte finanzielle Unterstützung wäre Deutschland als Vorreiter der Pflegeversicherung. Die Leistungen der sozialen Pflegeversicherung werden durch Beiträge finanziert, die alle gesetzlich und privat Versicherten entrichten. Es hängt von der Dauer der Pflegebedürftigkeit, vom Pflegegrad und der Art der Pflege ab, welche Leistungen in Anspruch genommen werden können. Die Pflegeversicherung gibt dabei den Pflegebedürftigen die Möglichkeit professionelle Fachkräfte in Anspruch zu nehmen oder aber Geld zu beziehen, welches sie den pflegenden Angehörigen als finanzielle Anerkennung geben können (Jacobs et al. 2016). In diesen Ländern sind Regelwerke für finanzielle Unterstützungsangebote bereits in Ansätzen vorhanden, es sollten jedoch Strukturen und Maßnahmen in Form von Leitfäden gefördert werden, die klar und verständlich aufzeigen, wie pflegende Angehörige dazu kommen finanzielle Unterstützung zu erhalten. Des Weiteren sind die Beiträge die Pflegende Angehörige erhalten, wie zum Beispiel das österreichische Pflegegeld, sehr knapp bemessen und reichen oftmals nicht aus, um eine adäquate Versorgung zu ermöglichen. Außerdem werden die Einstufungen

größtenteils von Ärzten vorgenommen und die Betroffenen falsch eingestuft. Es ist zwar möglich gegen die Einstufungen eine Berufung einzulegen, jedoch wissen viele der Angehörigen nicht wie dies funktioniert oder scheuen sich davor.

Hinsichtlich der Qualität der Studien ist zu sagen, dass in einigen der inkludierten Studien wie Boots et al. (2015) oder Peterson et al. (2016) die Ergebnisse nicht repräsentativ für die Population waren, da pflegende Angehörige meist aus einer bestimmten Region oder einem bestimmten Setting kamen und meist einen hohen Bildungsabschluss vorzuweisen hatten, wobei Personen aus ethnischen Minderheiten zu wenig berücksichtigt wurden. Zudem wurden meist „nur“ pflegende Angehörige von Personen mit Demenz in frühen oder mittleren Stadien, nicht aber jene in späteren Stadien inkludiert. All dies kann zu einer Beeinträchtigung der Repräsentativität der Stichprobe, sowie zur Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse führen (Polit & Beck 2012). Oft fehlte in den Studien eine ausführliche Beschreibung der Methode der Datenanalyse, der Ergebnissynthese, oder eine klare Verbindung zwischen Datenquellen, Datenerhebung, Analyse und Interpretation. Die quantitative Studie von Rosa et al. (2010) gab keine Angaben bezüglich einer Poweranalyse an, welche erforderlich ist, um die zugrunde liegende Population korrekt wiederzugeben. Demnach kann nicht bestimmt gesagt werden, ob die Stichprobengröße ausreichend ist, denn eine zu kleine Stichprobe würde die Aussagekraft der Ergebnisse beschränken (Polit & Beck 2012). Teilweise fehlte in Studien eine konkrete Definition von wesentlichen Begriffen wie Demenz, Bedürfnis oder pflegende Angehörige (Peterson et al. 2016; Rosa et al. 2010; Vaingankar et al. 2013) und dies führte somit zu einer erschwerten Vergleichbarkeit der Ergebnisse.

Es konnten zwar Studien identifiziert werden, die zur Beantwortung der Forschungsfragen in europäischen Ländern durchgeführt wurden, allerdings war aktuell keine Studie vorhanden, die in Österreich durchgeführt wurde. Dieser Umstand verdeutlicht, dass es Österreichweit bisher kaum Forschung betreffend Bedürfnisse, Erwartungen und möglichen Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige von Personen mit Demenz gibt. Nachfolgend werden die Stärken und Limitationen dieser Arbeit aufgezeigt.

4.1 Stärken und Limitationen

Als Stärke dieser Arbeit ist zu nennen, dass die Auswahl des Designs zu einem umfassenden Überblick über vorhandene internationale Literatur führte. Zudem wurde die Qualitätsbeurteilung anhand des MMAT von Hong et al. (2018) und von zwei voneinander unabhängigen Personen durchgeführt. Das vorliegende integrative Review ermöglichte durch die gleichzeitige Einbeziehung von qualitativen und quantitativen Studien ein umfassendes Verständnis zu schaffen, das eine systemische Sicht auf das behandelte Thema gewährleisten sollte.

Eine Limitation dieser Arbeit beruht darauf, dass die Ergebnisse der Studien jener aus dem asiatischen Raum, aus kultureller Sicht nur eingeschränkt auf pflegende Angehörige in Europa übertragen werden können, da die Möglichkeit besteht, dass andere Werte und Lebensweisen zu diesem Thema und dem Umgang mit Personen mit Demenz zwischen den Kulturen bestehen. Da für diese Arbeit kein Ausschluss für bestimmte Regionen definiert wurde, wurden die Ergebnisse der Studien aus dem asiatischen Raum auch in die Ergebnisdarstellung miteinbezogen.

5. Schlussfolgerung

Anhand der derzeitigen internationalen Studienlage, konnte aufgezeigt werden, dass pflegende Angehörige vielfältige Bedürfnisse und Erwartungen bei der Pflege und Betreuung von Personen mit Demenz haben, welche durch adäquate Unterstützungsangebote gestillt werden könnten. Die angeführten Bedürfnisse und Erwartungen, welche für Angehörige bei der Versorgung von Personen mit Demenz von Bedeutung sind, konnten in drei Hauptkategorien unterteilt werden: „Pflege und Betreuung“, „Aufrechterhaltung des eigenen Wohlbefindens“ und „Finanzielle Angelegenheiten“. Es wurden Unterstützungsangebote beschrieben, welche pflegenden Angehörigen die Pflege und Betreuung der Betroffenen erleichtern sollten, sowie zur Aufrechterhaltung des eigenen Wohlbefindens dienen sollten. Es konnten demnach Unterstützungsangebote aufgezeigt werden, die darauf abzielen, das Wissen der Pflegepersonen sowohl hinsichtlich der Erkrankung des Betroffenen als auch über Pflegedienste, finanzielle Unterstützung und Möglichkeiten zur Aufrechterhaltung des eigenen Wohlbefindens zu erweitern. Im Zusammenhang mit

Demenz, einer degenerativen Krankheit, ist ein umfangreiches Unterstützungsangebot unerlässlich, um im weiteren Verlauf der Krankheit fundierte Entscheidungen treffen zu können. Um die teilweise defizitäre Versorgungssituation zu verbessern, sollten Angebote besser kommuniziert werden.

5.1 Empfehlungen für die Praxis

Die Ergebnisse können für die professionelle Pflegepraxis genutzt werden: Gesundheitsprofessionen könnten pflegende Angehörige auf die Aspekte der Pflege und Betreuung vorbereiten, indem sie sie rechtzeitig und angemessen über das Krankheitsbild, über verfügbare professionelle Unterstützungsmöglichkeiten sowie über Entlastungsmöglichkeiten zur Steigerung des eigenen Wohlbefindens informieren.

Neben dem erweiterten virtuellen Angebot an Unterstützungsmöglichkeiten sollte auch das Angebot an zentralen Anlaufstellen in Gemeinden ausgebaut werden. Speziell für Österreicherinnen und Österreicher sollten diese Anlaufstellen durch „Gemeindeschwestern“ erweitert werden. Diese diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegepersonen könnten pflegenden Angehörigen notwendige Informationen rund um die Pflege und Betreuung von Personen mit Demenz bereitstellen. Des Weiteren sollte vor allem in kleineren Städten darüber nachgedacht werden, vermehrt Tageszentren für Personen mit Demenz zu errichten, um pflegenden Angehörigen Erholungsphasen bieten zu können. Die Anerkennung der Rolle pflegender Angehöriger von Personen mit Demenz und die Förderung einer besseren Kommunikation zwischen pflegenden Angehörigen und professionellen Gesundheitsdiensten würde dazu beitragen, die Lebensqualität von Personen mit Demenz und ihren Pflegenden zu verbessern und des Weiteren auch die effektive Pflege und Betreuung zu Hause zu unterstützen.

5.2 Empfehlungen für die Forschung

Ein wichtiges Thema für zukünftige Studien wäre es zu erforschen, wie man pflegenden Angehörigen helfen könnte, ihre Bedürfnisse zunächst zu identifizieren und sie demnach klar und spezifisch auszudrücken, um Unterstützungsangebote daran zu orientieren.

Das Fortschreiten der Demenz und die damit verbundenen ändernden Verhaltensweisen der Betroffenen, führten meist zu einer Verschlechterung des Wohlbefindens der pflegenden Angehörigen und zu einer Zunahme ihrer Rollenüberlastung (Chan et al. 2010; Rosa et al. 2010; Cova et al. 2018; Quinn et al. 2013). Daher wäre die Art und Weise, in der sich die Bedürfnisse und Erwartungen der pflegenden Angehörigen je nach Schwere, Komplexität und Verlauf der Krankheit verändern, ein wichtiges Thema für weitere Untersuchungen. Die Ergebnisse der Literaturrecherche dieser Arbeit lieferten vorwiegend Studien mit geringer Evidenz, dies zeigt den Bedarf an weiteren Studien, um mehr evidenzbasiertes Wissen mit entsprechend hoher Tragweite gewinnen zu können.

Literaturverzeichnis

Afram, B, Verbeek, H, Bleijlevens, M H, & Hamers, J P 2015, "Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia: A systematic review of qualitative studies", *International Psychogeriatrics/IPA*, vol. 27, pp. 891– 902.

Amt der Steiermärkischen Landesregierung 2020, *Pflegedrehscheibe – Case -und Caremanagement*, viewed 22.10. 2020, <https://www.gesundheit.steiermark.at/cms/ziel/142146817/DE/>

Bacigalupo, I, Mayer, F, Lacorte, E, Di Pucchio, A, Marzolini, F, Canevelli, M, Di Fiandra, T & Vanacore, N 2018, „A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the Highest-Quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria“, *Journal of Alzheimer's Disease*, vol. 66, pp. 1471-1481.

Berbiglia, V A & Banfield, B 2013, *Self-care deficit theory of nursing*. Nursing Theorists and Their Work, E-Book, 30, 240.

Boots, L M, Wolfs, C A, Verhey, F R, Kempen, G I & De Vugt, M E 2015, „Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help“, *Int Psychogeriatr*, vol. 27, pp. 927-36.

Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz 2018, *Pflege und Betreuung*, viewed 29.03.2020, <https://www.sozialministerium.at/Services/Studien.html>

Burns, N, & Grove, S K 2010, *Understanding nursing research: Building an evidence-based practice*, Elsevier Health Sciences.

Care Alliance Ireland 2018, *Pre-Budget Submission for Budget 2017, Recognising and Respecting Family Carers in Ireland as Key Partners in Care*, viewed 22.11.2020, [https://carealliance.ie/userfiles/files/Care%20Alliance%20Ireland%20Pre%20Budget%20Statement%20\(Cross%20departmental%20-%20Budget%202020\)%20Final.pdf](https://carealliance.ie/userfiles/files/Care%20Alliance%20Ireland%20Pre%20Budget%20Statement%20(Cross%20departmental%20-%20Budget%202020)%20Final.pdf)

Chan, W C, Ng, C, Mok, C C M, Wong, F L F, Pang, S L & Chiu, H K F 2010, „Lived experience of caregivers of persons with dementia in Hong Kong: a qualitative study“, *East Asian Archives of Psychiatry*, vol. 20, pp. 163-168.

Corbett, A, Stevens, J, Aarsland, D, Day, S, Moniz-Cook, E, Woods, R & Ballard, C 2012, "Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers", *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 27, pp. 628–636.

Cova, I, Travi, N, Maggiore, L, Cucumo, V, Mariani, C & Pomati, S 2018, „What are the caregivers' needs on dementia care? An integrated qualitative and quantitative assessment“, *Neurol Sci*, vol. 39, pp.1085-1091.

Cunningham, N A, Cunningham, T R & Roberston, J M 2019, „Understanding and Measuring the Wellbeing of Carers of People With Dementia“, *Gerontologist*, vol. 59, pp. 552-564.

Dam, A E H, De Vugt, M E, Van Boxtel, M P J & Verhey, F R J 2017, „Effectiveness of an online social support intervention for caregivers of people with dementia: the study protocol of a randomised controlled trial“, *Trials*, vol.18, pp.395.

Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information 2012, *ICD-10-GM Version 2012*, viewed 05.04.2020, <https://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2012/block-f00-f09.htm>

Egdell, V 2012, „The needs of informal carers for people with dementia“, *British Journal of Healthcare Management*, vol.18, pp. 628-635.

EUROSTAT 2020, *Länder, EU & Euro-Zone – Altersstruktur von 2009 – 2019*, viewed 15.09.2020, <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/248980/umfrage/altersstruktur-in-der-europaeischen-union-eu/>

Gies, C, Pierce, L, Steiner, V, Van Der Bijl, J & Salvador, D 2014, „Web-based Psychosocial Assessment for Caregivers of Persons with Dementia: A Feasibility Study“, *Rehabilitation Nursing*, vol. 39, pp. 102-109.

Gleichweit, S & Rossa, M 2009, *Erster Österreichischer Demenzbericht – Teil 1: Analyse der Versorgungssituation durch das CC Integrierte Versorgung der Österreichischen Sozialversicherung*, Wiener Gebietskrankenkasse, Wien.

Höfler, S, Bengough, T, Winkler, P & Griebler, R 2014, *Österreichischer Demenzbericht 2014*, Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium.

Hong, Q N, Pluye, P, Fàbregues, S, Bartlett, G, Boardman, F, Cargo M, Dagenais, P, Gagnon, M P, Griffiths, F, Nicolau, B, O’Cathain, A, Rousseau, M C & Vedel, I 2018, „Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)“, version 2018.

Hopia, H, Latvala, E & Liimatainen, L 2016, „Reviewing the methodology of an integrative review“, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol.30, pp. 662 - 669.

Huis, J G, Verkaik, R, Van Meijel, B, Verkade, P J, Werkman, W, Hertogh, C & Francke, A L 2018, „Self-Management Support and eHealth When Managing Changes in Behavior and Mood of a Relative With Dementia An Asynchronous Online Focus Group Study of Family Caregivers' Needs“, *Research in Gerontological Nursing*, vol.11, pp.151-159.

Iribarren, S, Stonbraker, S, Suero-Tejeda, N, Granja, M, Luchsinger, J A, Mittelman, M, Bakken, S & Lucero, R 2019, „Information, communication, and online tool needs of Hispanic family caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias“, *Informatics for Health Social Care*, vol. 44, pp.115-134.

Jacobs, K, Schwinger, A, Klauber J, Gres, S & Kuhlmeiy, A 2016, *Pflege-Report 2016: Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus*, Schattauer Verlag.

Johannessen, A, Helvik, A S, Engedal, K & Thorsen, K 2017, „Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease“, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol. 31, pp. 779-788.

Karlsson, S, Bleijlevens, M, Roe, B, Saks, K, Martin, M S, Stephan, A, Hallberg, I R 2015, „Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers“, *Journal of Advanced Nursing*, vol. 71, pp. 1405–1416.

Kraijo, H, Brouwer, W, De Leeuw, R, Schrijvers, G & Van Exel, J 2012, „Coping with caring: Profiles of caregiving by informal carers living with a loved one who has dementia“, *Dementia*, vol. 11, pp. 113-130.

Lamura, G, Mnich, E, Wojszel, B, Nolan, M, Krevers, B, Mestheneos, L & Döhner, H 2006, „Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen“, *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, vol. 39, pp. 429-442.

Mc Cabe, M, You, E & Tatangelo, 2016, „Hearing their voice: a systematic review of dementia family caregivers' needs“, *The Gerontologist*, vol. 56, pp. 70-88.

Mc Hugh, J E, Wherton, J P, Prendergast, D & Lawlor, B A 2012, „Identifying opportunities for supporting caregivers of persons with dementia through information and communication technology“, *Gerontechnology*, vol. 10, pp. 220-230.

Mc Kechnie, V, Barker, C & Stott, J 2014, „The effectiveness of an Internet support forum for carers of people with dementia: a pre-post cohort study“, *Journal of Medical Internet Research*, vol.16, pp. 13-68.

Mc Lennon, S M, Davis, A, Covington, S & Anderson, J G 2019, "At the End We Feel Forgotten": Needs, Concerns, and Advice from Blogs of Dementia Family Caregivers“, *Clinical Nursing Research*, vol.15.

Moher, D, Liberati, A, Tetzlaff, J & Altman, D 2009, "Bevorzugte Report Items für systematische Übersichten und Meta - Analysen: Das PRISMA Statement“, *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, vol.136, pp. 11.

Orem, D E 1991, *Nursing: Concepts of practice (4th ed.)*, MO: Mosby-Year Book, St. Louis.

Österreichische Alzheimer Gesellschaft 2020, *Zahlen und Statistik*, viewed 29.03.2020, <http://www.alzheimergesellschaft.at/index.php?id=46>.

Pagan-Ortiz, M E, Cortes, D E, Rudloff, N, Weitzman, P & Levkoff, S 2014, „Use of an online community to provide support to caregivers of people with dementia“, *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 57, pp. 694-709.

Perrig-Chiello, P, Höpflinger, F & Schnegg, B 2010, *SwissAgeCare-2010 Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Deutschschweiz*, Spitexverband, Schweiz.

Peterson, K, Hahn, H, Lee, A J, Madison, C A & Atri, A 2016, „In the Information Age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences“, *BMC geriatrics*, vol.16, pp. 164.

Polit, D F & Beck, C T 2012, *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice (9th ed.)*, Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

Prunty, M M & Foli, K J 2019, „Guilt experienced by caregivers to individuals with dementia: A concept analysis“, *International journal of older people nursing*, vol. 14, pp. 1-13.

Quinn, C, Clare, L & Woods, R T 2013, „Balancing needs: the role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia“, *Dementia (London)*, vol.14, pp. 220-37.

Rathnayake, S, Jones, C, Calleja, P & Moyle, W 2019, „Family carers' perspectives of managing activities of daily living and use of mHealth applications in dementia care: A qualitative study“, *Journal of Clinical Nursing*, vol. 28, pp. 4460-4470.

Rosa, E, Lussignoli, G, Sabbatini, F, Chiappa, A, Di Cesare, S, Lamanna, L & Zanetti, O 2010, „Needs of caregivers of the patients with dementia“, *Archives of gerontology and geriatrics*, vol.51, pp. 54-58.

Ruppe, G & Stückler, A 2015, *Österreichische Interdisziplinäre Hochaltrigenstudie - Zusammenwirken von Gesundheit, Lebensgestaltung und Betreuung*, Österreichischen Plattform für Interdisziplinäre Altersfragen (ÖPIA), viewed 05.04.2020, http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/4/7/6/CH1104/CMS1430841729259/ho_chaltrigenstudie.pdf.

Sandelowski, M 2010. What's in a name? Qualitative description revisited. *Research in Nursing and Health*, vol.33(1), pp. 77-84.

Sütterlin, S, Hossman, I & Klingholz, R 2011, *Demenz-Report: Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können*, DEU.

Tretteteig, S, Vatne, S & Rokstad, A M M 2017, „Meaning in family caregiving for people with dementia: a narrative study about relationships, values, and motivation, and how day care influences these factors“, *Journal of multidisciplinary healthcare*, vol.10, pp. 445.

Vaingankar, J A, Subramaniam, M, Picco, L, Eng, G K, Shafie, S, Sambasivam, R, Zhang, Y J, Sagayadevan, V & Chong, S A 2013, „Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore“, *International Psychogeriatrics*, vol. 25, pp.1605.

Wachholz, P, Ricci, N A, Hinsliff-Smith, K, Devi, R, Shepherd, V, Boas, P J & Gordon, A L 2019, Research on longterm care homes for older people in Brazil: protocol for a scoping review. *East Midlands Research into Ageing Network*, vol.32, pp.1-16.

Wawrziczny, E, Pasquier, F, Ducharme, F, Kergoat, M J & Antoine, P 2017, „Do spouse caregivers of young and older persons with dementia have different needs? A comparative study“, *Psychogeriatrics*, vol. 17, pp. 282-291.

West, M & Hogan, K F 2019, „Carers' experiences of dementia support groups: A qualitative exploration“, *Counselling & Psychotherapy Research*, vol. 20, pp.136-142.

Whittemore, R & Knafl, K 2005, „The integrative review: updated methodology“, *Journal of advanced nursing*, vol. 52, pp. 546-553.

WHO (World Health Organization) 2012, *Ten facts on ageing and the life course-Features, Factfiles, Ageing*, viewed 05.04.2020, http://www.who.int/features/factfiles/ageing/ageing_facts/en/index1.html

WHO (World Health Organization) 2015, *World report on ageing and health: summary*, viewed 22.06.2020, https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186468/WHO_FWC_ALC_15.01_jpn.pdf

WHO (World Health Organization) 2020, *Health topics/Ageing*, viewed 15.09.2020, https://www.who.int/health-topics/ageing#tab=tab_1

Wimo, A & Prince, M 2010, *Alzheimer's Disease International World Alzheimer Report 2010 -The global economic impact of dementia*, London.