



Unterstützungsbedürfnisse pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Ein integratives Review mit Bezug zum KOMMA-Ansatz

Julia Sonntag , Claudia Schwaizer, Christiane Kreyer

Departement für Pflegewissenschaft und Gerontologie, UMIT TIROL – Privatuniversität für Gesundheitswissenschaften und -technologie, Hall in Tirol, Österreich

Zusammenfassung: *Hintergrund:* Pflegende Angehörige haben einen hohen Stellenwert bei der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz (MmD). Die Pflege und damit verbundenen Belastungen können sich negativ auf deren Gesundheit auswirken. KOMMA ist ein Ansatz zur Unterstützung von Angehörigen in der häuslichen Palliativversorgung, der für diese Personengruppe genutzt werden könnte. *Ziel:* Ziel war es, in der Literatur Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Menschen mit Demenz zu identifizieren und sie mit jenen, die Grundlage für die Entwicklung des KOMMA-Ansatzes waren, zu vergleichen. *Methode:* Es wurde ein integratives Review durchgeführt. Die Literaturrecherche erfolgte im Februar und März 2021 in den Datenbanken MEDLINE, CINAHL und PsycInfo. Relevante Studien wurden identifiziert, anhand von Ein- und Ausschlusskriterien selektiert und bewertet. Die Daten wurden mit einem inhaltsanalytischen Verfahren mithilfe von MAXQDA in Kategorien zugeordnet. *Ergebnisse:* Es wurden 23 Studien inkludiert, die in einer Zeitschrift mit Peer-Review-Verfahren veröffentlicht worden sind. Pflegende Angehörige zeigen im Vergleich zum KOMMA-Ansatz abweichende Unterstützungsbedürfnisse in den Bereichen (in-)formelle Hilfe, Zugang zu Wissen, Umgang mit physischem und psychischem Gesundheitszustand, Aufrechterhaltung der Beziehung, (vorübergehende) Abgabe der Betreuungsrolle und soziale Integration. *Schlussfolgerung:* Der KOMMA-Ansatz zur Erfassung von Unterstützungsbedürfnissen kann für diese Angehörigengruppe in der vorliegenden Form nicht übernommen werden. Angesichts der Fülle identifizierter Unterstützungsbedürfnisse erscheint die Entwicklung eines personenzentrierten und bedürfnisorientierten Assessments aber als wichtig.

Schlüsselwörter: Bedürfnisse, pflegende Angehörige, Demenz, häusliche Versorgung, integratives Review

Support needs of caregivers of people with dementia: An integrative literature review

Abstract: *Background:* Family caregivers are of great importance in the home care for people with dementia. The care and related stress can have a negative impact on their health. The CSNAT (German: KOMMA) is an approach to support family caregivers in palliative home care that could be used for this group of people. *Aim:* The aim was to identify support needs for caregivers of people with dementia in the literature and compare these with those that formed the basis for the development of the KOMMA approach. *Method:* We performed an integrative review. Literature research was conducted in February and March 2021 in the MEDLINE, CINAHL and PsycInfo databases. Relevant studies were identified and assessed using inclusion and exclusion criteria. Using MAXQDA, the data were assigned to categories with a content analytic procedure. *Results:* 23 studies were included that had been published with peer review procedure. Compared to the KOMMA approach, family caregivers show divergent support needs in the areas of (in)formal assistance, access to knowledge, managing physical and mental health conditions, maintaining the relationship, (temporarily) relinquishing the caregiving role and social integration. *Conclusion:* The KOMMA tool for identifying support needs cannot be directly adopted for this group of caregivers in its present form. However, given the richness of identified support needs, the development of a person-centered and needs-oriented assessment seems important.

Keywords: needs, caregivers, dementia, home care, integrative review

Einleitung

Demenzielle Erkrankungen nehmen aufgrund der soziodemografischen Entwicklung zu. Die jährliche Inzidenz liegt bei 330 000 (World Alzheimer Report, 2015). Mehr

als zwei Drittel der Menschen mit Demenz (MmD) werden zuhause von Angehörigen, meist den Kindern oder den Partner_innen, versorgt (Dietzel et al., 2020), zu 75 % von Frauen (Stütterlin et al., 2011). Die meisten der Angehörigen leben mit den Pflegebedürftigen in einem Haushalt

Was ist zu dieser Thematik schon bekannt?

Bedürfnisorientierte Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz werden dringend benötigt.

Welchen Erkenntniszugewinn leistet die Studie?

Bedürfnisse von Angehörigen sterbender Menschen und Angehöriger demenzerkrankter Menschen unterscheiden sich, weshalb der KOMMA-Ansatz adaptiert werden sollte.

(62%) (Bickel, 2018). Der Pflegebedarf von MmD steigt aufgrund der progredienten Entwicklung der Erkrankung kontinuierlich an, was für Angehörige eine große Herausforderung darstellen kann (Dietzel et al., 2020). Psychische und Verhaltenssymptome wie Agitation, Angst oder Apathie werden als herausfordernd wahrgenommen (Retzlik & Jessen, 2016), der daraus resultierende Pflege- und Betreuungsbedarf ist zeitaufwendig und belastend. Dies hat sowohl physische als auch psychische, soziale und ökonomische Auswirkungen auf Angehörige und führt zu negativen Effekten auf Lebensqualität und Gesundheit (Dietzel et al., 2020). Pflegenden Angehörigen haben im Vergleich zur Gesamtbevölkerung ein höheres Risiko, stressbedingt zu erkranken (Tatzer et al., 2020). Sie beurteilen ihre Lebensqualität und ihre soziale Partizipation signifikant schlechter als nicht pflegende Angehörige (Winkler et al., 2006) und werden daher auch als unsichtbare zweite Patient_innen bezeichnet (Dietzel et al., 2020). Bestehende Unterstützungsangebote werden nur zögerlich in Anspruch genommen, da sie nicht ausreichend bedürfnisgerecht sind (Tatzer et al., 2020). Es ist daher essenziell, Bedürfnisse pflegender Angehöriger möglichst früh zu erkennen (Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin, 2020) und personenzentrierte Unterstützungskonzepte zu entwickeln (Bressan et al., 2020).

Der KOMMA-Ansatz ist eine personenzentrierte und bedürfnisorientierte Pflegeintervention zur Unterstützung von Angehörigen. Dieser basiert auf dem von Ewing und Grande (2013) entwickelten Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT), welches für den deutschsprachigen Raum unter dem Namen KOMMA (Kommunikation mit Angehörigen) adaptiert wurde (Kreyer et al. 2020). Der KOMMA-Ansatz besteht aus zwei Komponenten: (1) einem evidenzbasierten Selbsteinschätzungsinstrument mit 14 Fragen und (2) einem fünfschrittigen personenzentrierten Assessmentprozess, in dem Angehörige ermutigt wer-

den, sich selbst einzuschätzen und eigene Anliegen frühzeitig zu benennen. Die fünf Schritte umfassen: (1) das Vorstellen des Assessmentinstruments durch eine Pflegeperson, (2) das Nachdenken über Unterstützungsbedürfnisse mithilfe des Selbsteinschätzungsinstruments durch die Angehörigen, (3) ein Einzelgespräch, in dem die Anliegen der Angehörigen besprochen werden, (4) eine gemeinsame Maßnahmenplanung und (5) die gemeinsame Evaluation (Kreyer & Pleschberger, 2018). Das Assessmentinstrument enthält 14 Domänen von Unterstützungsbedürfnissen (Tab. 1), die in zwei unterschiedliche Bereiche unterteilt werden können: Unterstützungsbedürfnisse in Bezug auf die Versorgung der erkrankten Person sowie individuelle, persönliche Unterstützungsbedürfnisse der Angehörigen selbst (Ewing et al., 2013).

Studien zeigen positive Effekte des KOMMA-Ansatzes auf Angehörige, darunter auch die Reduktion von Belastungen (Grande et al., 2017; Lund et al., 2020). Der Krankheitsverlauf bei Demenz, die Art der Versorgung und die Anforderungen an Angehörige sowie auch der Zugang zu Unterstützungsmöglichkeiten (Dietzel et al., 2020) unterscheiden sich jedoch von der Angehörigenpflege in der Palliativversorgung (Götze et al., 2015). Unterstützungsbedürfnisse von pflegenden Angehörigen von MmD sind bislang nicht gebündelt dargestellt und mit jenen aus dem KOMMA-Ansatz verglichen worden.

Ziel und Forschungsfrage

Ziel dieses integrativen Reviews war es, Unterstützungsbedürfnisse von pflegenden Angehörigen von MmD aus der aktuellen Fachliteratur zu identifizieren. Darauf basierend wurde verglichen, wie sich diese von den Unterstützungsbedürfnissen von Angehörigen in der Palliativversorgung, die Grundlage des KOMMA-Ansatzes waren, unterscheiden. Damit sollte festgestellt werden, ob sich der KOMMA-Ansatz in der vorliegenden Form auch für die Unterstützung von Angehörigen von MmD eignet.

Methode

Ziel integrativer Reviews ist es, empirische und theoretische Literatur zusammenzufassen, um ein umfassendes

Tabelle 1. KOMMA-Unterstützungsbedürfnisse (Ewing & Grande, 2013; Kreyer & Pleschberger, 2018)

Unterstützungsbedürfnisse in Bezug auf die Pflege und Versorgung der erkrankten Person	Persönliche Unterstützungsbedürfnisse der Angehörigen selbst
Rolle als „Co-Worker“	Rolle als Betroffene_r
• Wissen, wer bei Problemen kontaktiert werden kann • Verstehen der Krankheit • Wissen, was in Zukunft zu erwarten ist • Symptomkontrolle und Medikamente • Mit dem Patient / der Patientin über das Kranksein sprechen • Hilfsmittel für die Versorgung • Pflegeaufgaben (z.B. Körperpflege)	• Die eigene Gesundheit • Mit Gefühlen und Sorgen umgehen • Religion, Glaube oder spirituelle Aspekte • Praktische Hilfe im Haushalt • Finanzielle, rechtliche oder berufliche Aspekte • Zeit für sich selbst haben • Entlastung von nächtlicher Betreuung

Verständnis eines Phänomens zu erhalten. Dabei können Studien unterschiedlicher Designs eingeschlossen werden (Whittemore & Knafl, 2005). Die Darstellung des Vorgehens orientiert sich am Publikationsstandard PRISMA (Page et al., 2021).

Studienidentifikation

Die systematische Literaturrecherche wurde anhand der Prozessschritte nach Sturma et al. (2016) durchgeführt und erfolgte im Februar und März 2021 in den Datenbanken MEDLINE via PubMed, CINAHL und PsycInfo via EBSCOhost sowie über eine Handsuche. Die Suchbegriffe caregiver/carers, family nursing/relatives, dementia/alzheimer disease, support needs wurden als Schlagwörter und MESH-Terms verwendet, trunkiert und mittels der booleschen Operatoren verknüpft.

Studienselektion

Ein- und Ausschlusskriterien (Tab. 2) wurden vorab definiert. Inkludiert wurden deutsch- und englischsprachige Publikationen in Zeitschriften mit Peer-Review-Verfahren aus den Jahren 2015 bis 2020. Die Studien mussten sich mit Unterstützungsbedürfnissen von hauptverantwortlichen erwachsenen Angehörigen im häuslichen Setting, unabhängig vom Stadium der Krankheit, befassen. Es wurden auch Studien inkludiert, die nicht direkt das Ziel hatten, Bedürfnisse zu ermitteln, sondern diese im Rahmen der Untersuchung von Erfahrungen von Angehörigen oder von Belastungsfaktoren identifizierten.

Im Rahmen der Sichtung der Titel und Abstracts wurden unpassende Studien sowie Duplikate ausgeschlossen. Unklar geeignete Studien wurden vorerst durch die Einschätzung einer Person (JS) in das Volltextscreening übernommen, das im Vieraugenprinzip (JS, CK) mittels Microsoft® Excel® durchgeführt wurde. Bei Unstimmigkeiten wurde eine dritte Person (JS, CK, CS) hinzugezogen.

Kritische Würdigung der Studien

Studien werden in integrativen Reviews üblicherweise nicht aufgrund der Qualität ausgeschlossen (Whittemore & Knafl, 2005). Dennoch wurden in dieser Arbeit die Angemessenheit von Studienziel, Studiendesign, Rekrutierung von Teilnehmenden, Datenerhebung und -analyse, Präsentation der Ergebnisse sowie Diskussion und Schlussfolgerungen anhand passender Bewertungshilfen von zwei Personen (JS, CK) kritisch gewürdigt (Panfil, 2018). Darüber hinaus war entscheidend, dass die Studien aussagekräftige Ergebnisse zu Unterstützungsbedürfnissen von Angehörigen enthielten.

Datenextrahierung und Auswertung

Die extrahierten Informationen wurden mittels Techniken aus inhaltsanalytischen Verfahren organisiert und sortiert (Sturma et al., 2016). Die 14 Unterstützungsdomänen aus dem KOMMA-Ansatz wurden als Kategoriensystem in die Software MAXQDA eingepflegt und die identifizierten Unterstützungsbedürfnisse entweder deduktiv zugeordnet oder es wurden induktiv neue Kategorien gebildet. Dabei wurden Bedürfnisse teilweise mehreren Kategorien zugeordnet. Die Zuordnung wurde innerhalb der Forschungsgruppe diskutiert.

Ergebnisse

Über die Datenbankrecherche ($n = 746$) und weitere Quellen ($n = 35$) konnten 85 Volltexte identifiziert werden. Von diesen wurden 62 aufgrund der fehlenden Beschreibung von Unterstützungsbedürfnissen (Ziel), weil die Studie nicht die häusliche Pflege fokussierte (Setting) oder die Vorgehensweise nicht angemessen beschrieben war (kritische Würdigung) ausgeschlossen. Somit wurden 23 mit Peer-Review-Verfahren publizierte Studien inkludiert (Abb. 1). Eine tabellarische Übersicht ist als Elektronisches Supple-

Tabelle 2. Ein- und Ausschlusskriterien (Eigendarstellung)

	Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Suchkriterien	- Deutsch- und englischsprachige Publikationen - Veröffentlicht in Zeitschrift mit Peer-Review-Verfahren - Zeitraum 2015 – 2021 - Keine Einschränkung bzgl. Studiendesign	- Weitere Sprachen - Literatur vor 2015 oder nach 2021
Population	Hauptverantwortliche Angehörige (keine nähere Differenzierung bezüglich des Verwandtschaftsgrades)	Personen unter dem 18. Lebensjahr
Interest	Angehörigenpflege von Menschen mit Demenz: - Unterstützungsbedürfnisse - Auch Belastungsfaktoren, unerfüllte Bedürfnisse, Barrieren, Erfahrungen	Spezifische Aspekte der Angehörigenpflege, z. B. gesundheitlicher Zustand der Angehörigen
Context	- Erkenntnisse zur Versorgung im häuslichen Setting - Alle Stadien der Krankheit	Stationäre Versorgung der demenzerkrankten Person

ment ESM1 beigefügt. Davon waren elf qualitativ, vier quantitativ, eine im Mixed-Design und sieben Übersichtsarbeiten. Acht davon stammten aus den USA, drei aus Kanada und Australien, zwei aus dem Vereinigten Königreich und jeweils eine aus Italien, Österreich, Deutschland, Niederlande, Schweden, Spanien und Indien. In empirischen Untersuchungen wurden die pflegenden Angehörigen über verschiedene Wege rekrutiert, zum Beispiel über eine Selbsthilfegruppe (Tatzer et al., 2020), ein Primärversorgungszentrum (Moreno-Cámara et al., 2019) oder über den Hausarzt (Zwingmann et al., 2018). In den meisten Studien wurden entweder Einzel- oder Fokusgruppeninterviews oder eine Kombination (Lamech et al., 2019) zur Datenerhebung verwendet. Wenige erhoben die Daten über einen Fragebogen (Steiner et al., 2015) oder ein Assessment (Zwingmann et al., 2018). Die Forschungsdesigns der quantitativen Studien reichten von einer Querschnittsbefragung (Jennings et al., 2015) über eine retrospektive Befragung (Killen et al., 2015), eine deskriptive Studie (Steiner et al., 2015) bis hin zu einer clusterrandomisierten Studie (Zwingmann et al., 2018). In den Übersichtsarbeiten wurden die Ergebnisse aus zwölf (McCabe et al., 2016), 27 (Millenaar et al., 2016), 37 (Bressan et al., 2020), 54 (Khanassov & Vedel, 2016) und 55 (Queluz et al., 2019) Studien miteinbezogen, in einer wurde dazu keine Angabe gemacht (Whitlatch & Orsulic-Jeras, 2018). Die Studien hatten klare Forschungsfragen und präsentierten angemessene Daten. Bei den qualitativen Studien waren die Datenanalyse und -interpretation in den Daten verankert, was anhand von Originalzitierten nachvollzogen werden konnte. Die quantitativen Studien

und Übersichtsarbeiten waren von solider methodischer Qualität.

Identifizierte Unterstützungsbedürfnisse

Die Ergebnisse zeigen, dass sich auch die Bedürfnisse der Angehörigen von MmD auf die beiden Hauptstränge des KOMMA-Ansatzes beziehen. Angehörige benötigen sowohl Unterstützung, um ihren Pflegebedürftigen zu versorgen, als auch, um sich um ihre eigene Person zu kümmern. Die Ergebnisse bilden einerseits ab, dass sich Themen innerhalb der Stränge wiederfinden. Andererseits sind über die KOMMA-Domänen hinaus weitere Bereiche zum Vorschein gekommen. Folgend werden alle Unterstützungsbereiche beschrieben. Ein Vergleich der Unterstützungsbedürfnisse beider Angehörigengruppen ist als Elektronisches Supplement ESM2 beigefügt.

Rolle als Co-Worker_in

Wissen, wer bei Problemen kontaktiert werden kann

Angehörige wünschen sich feste Ansprechpartner_innen und möchten wissen, wo Hilfe auffindbar ist, zum Beispiel in Bezug auf Notfälle oder finanzielle Angelegenheiten (Millenaar et al., 2016). Sie benötigen Informationen über Hilfsmöglichkeiten (Jennings et al., 2015; Millenaar et al., 2016) sowie Betreuungsdienste (Samson et al., 2016) und damit verbundene Kosten (Queluz et al., 2019). Dieses Unterstützungsbedürfnis zeigt sich besonders zum Zeitpunkt der Diagnose (Killen et al., 2015; Lethin et al., 2015).

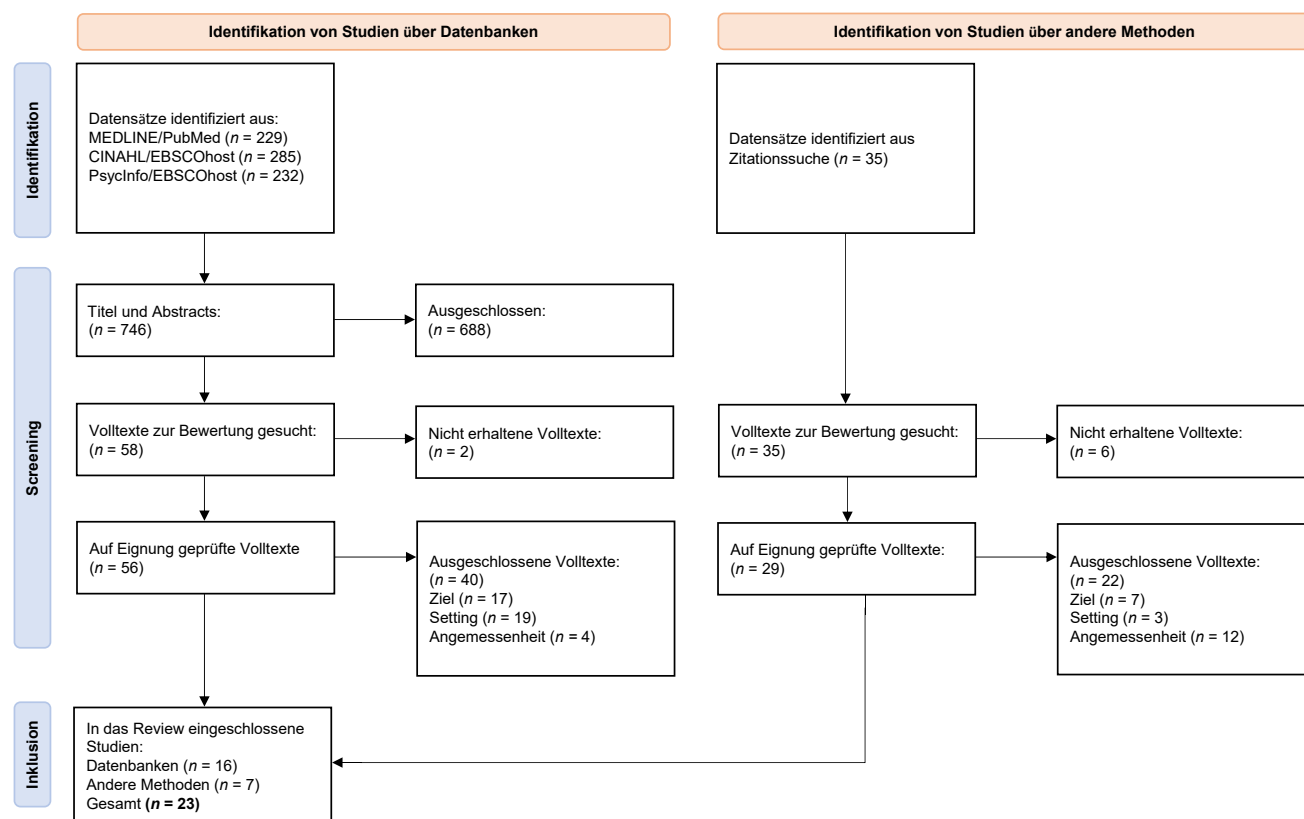


Abbildung 1. PRISMA Flowchart (Eigendarstellung).

Verstehen der Krankheit und Wissen über Diagnose, Verlauf und Therapiemöglichkeiten

Angehörige benötigen ein adäquates Verständnis der Erkrankung (Lamech et al., 2019), um fundierte Entscheidungen zu treffen (Whitlatch & Orsulic-Jeras, 2018). Eine frühzeitige Diagnosestellung ist wichtig (Khanassov & Vedel, 2016), um Schwierigkeiten zu deuten (Millenaar et al., 2016), Verhaltensprobleme zu verstehen und rechtzeitig Ressourcen zu aktivieren (Khanassov & Vedel, 2016). Dabei wünschen sich Angehörige ausdrücklich die Mitteilung der Diagnose Demenz, sodass sie sich zielgerichtet informieren können (Peterson et al., 2016). Nach Erhalt der Diagnose haben sie das Bedürfnis nach spezifischen Informationen, um die Krankheit und die damit verbundenen Probleme besser zu verstehen. Dies betrifft den Verlauf, die Symptome (Cola et al., 2017; Killen et al., 2015; McCabe et al., 2016; Queluz et al., 2019) und mögliche Versorgungsprobleme (Khanassov & Vedel, 2016).

Pflegeaufgaben

Angehörige haben das Bedürfnis nach mehr Wissen über konkrete Pflegetechniken, um bei den Aktivitäten des täglichen Lebens Hilfestellung zu geben (Bressan et al., 2020; Tatzer et al., 2020). Sie äußern Unterstützungsbedarf in den Bereichen Ernährung, Mobilität, Ausscheidung, Essenszubereitung und Hausarbeit (McCabe et al., 2016) sowie bei praktischen Themen wie Wohnungsanpassung oder spezifischer Pflege (Millenaar et al., 2016).

Zugang zu Information und Wissen (neu)

Angehörige berichten von Bedürfnissen in Bezug auf die Überwältigung durch und den Zugang zu den richtigen Informationen (McCabe et al., 2016). Frustrierend für sie ist, dass sie medizinische Terminologie entziffern und selbst die für sie wichtigen Informationen erkennen müssen. Die Suche nach Informationen über Verhaltenssymptome benötigt viel Zeit, da mehrere Quellen nötig sind, um die Gültigkeit einer Information zu bestätigen (Lethin et al., 2015; Werner et al., 2017). Informationsbedürfnisse beziehen sich vor allem auf das Selbstmanagement. Angehörige äußern den Wunsch, alle Informationen an einem Ort zu finden sowie individuell zugeschnittene psychoedukative Angebote zu erhalten (Queluz et al., 2019). Gewünscht werden auch Onlineangebote, um Termine zu planen, mit Beteiligten zu kommunizieren, Fragen zu stellen oder Anleitungsvideos zu sehen (Iribarren et al., 2018). Informationen sind dann nützlich, wenn sie auf die aktuellen Bedürfnisse und die konkrete Situation abgestimmt sind (Whitlatch & Orsulic-Jeras, 2018; Bressan et al., 2020).

Umgang mit einem veränderten physischen und psychischen Gesundheitszustand (neu)

Angehörige benötigen Beratung und Training im Umgang mit dem psychischen Gesundheitszustand und maladaptiven Verhaltensweisen des MmD (Bressan et al., 2020; Khanassov & Vedel, 2016; McCabe et al., 2016; Queluz et al., 2019; Zwingmann et al., 2018). Dies betrifft Apathie, den Verlust sozialer Reziprozität, Unruhe (Millenaar et al.,

2016), Vergesslichkeit, Verwirrtheit, mangelnde Kooperation (Steiner et al., 2015) sowie Aggressivität, Misstrauen und Widerstand gegen die Pflege (Moreno-Cámara et al., 2019). Zudem benötigen sie Hilfe beim Umgang mit physischen Problemen wie Inkontinenz, Sturz und reduzierter Mobilität (Killen et al., 2015). Dabei reicht Aufklärung nicht aus, es benötigt den Erwerb von Kompetenzen und Techniken im Umgang mit den Verhaltensweisen (Whitlatch & Orsulic-Jeras, 2018). Angehörige wollen Coping-Strategien mit anderen betroffenen Angehörigen erlernen (Iribarren et al., 2018; Millenaar et al., 2016; Peterson et al., 2016). Gelegentlich haben sie Bedarf, Themen ohne die Anwesenheit des MmD zu besprechen (Queluz et al., 2019). Barrieren sind dabei die Betreuung während ihrer Abwesenheit und die Distanz zum Wohnort (Werner et al., 2017).

Formelle und professionelle Hilfsangebote (neu)

Angehörige von MmD benötigen kompetente Pflege durch Fachpersonen, welche die Pflege und Versorgung strukturieren, koordinieren, Austausch zwischen den beteiligten Personen organisieren und die Familien begleiten (Cola et al., 2017; Lamech et al., 2019). Ergänzend zu dem Bedürfnis zu wissen, wer bei Problemen kontaktiert werden kann, ist es dieser Angehörigengruppe von großer Bedeutung, mit professioneller Pflege zusammenzuarbeiten und als gleichberechtigte Partner_innen in die Pflegeplanung einbezogen zu werden (Khanassov & Vedel, 2016; McCabe et al., 2016; Macleod et al., 2017). Mangelnde Zusammenarbeit mit Professionellen führt dazu, dass sich Angehörige an ihre Grenzen gebracht fühlen (Lethin et al., 2015).

Rolle als Betroffene_r

Die eigene Gesundheit

Angehörige haben das Bedürfnis, sich um eigene Gesundheitsprobleme zu kümmern (Wawrziczny et al., 2017). Sie wünschen sich einen Ausgleich zwischen den Selbstpflegebedürfnissen und den Bedürfnissen der pflegebedürftigen Person (Waligora et al., 2018). Sie legen zwar Wert auf die Aufrechterhaltung ihrer Lebensqualität und Gesundheit (Zwingmann et al., 2018; McCabe et al., 2016), äußern jedoch, dass sie erst Hilfe suchen, wenn Selbstfürsorge unausweichlich wird (Waligora et al., 2018). Sie sind mit Barrieren wie begrenzter Zeit oder finanziellen Problemen konfrontiert (Iribarren et al., 2018), empfinden ihre eigenen Bedürfnisse als zweitrangig (Tatangelo et al., 2018) und neigen dazu, ihr Wohlbefinden zu ignorieren (Samson et al., 2016). Angehörige benötigen mehr Informationen zum Umgang mit Stress (Steiner et al., 2015). Sie äußern Unterstützungsbedarf bei der Erfüllung von Grundbedürfnissen wie Schlaf (Waligora et al., 2018), Sexualität (Tatzer et al., 2020), Bewegung und Ernährung (Tatangelo et al., 2018).

Mit Gefühlen und Sorgen umgehen

Eine neue Rollenverteilung und der Verlust der Beziehung, verursacht durch Persönlichkeitsveränderungen und Abbau von Fähigkeiten der erkrankten Person, prägen

die Emotionen der Angehörigen (Lamech et al., 2019). Sie haben das Bedürfnis nach Unterstützung bei Gefühlen des Alleinseins, des Verlassenwerdens, der Hilflosigkeit, der Erschöpfung (Khanassov & Vedel, 2016) sowie bei Depression und Angst (Zwingmann et al., 2018). Barrieren bei der Bewältigung solcher Gefühle sind zu wenig Zeit, sich damit zu beschäftigen oder Unsicherheit, was helfen könnte (Quinn et al., 2015). Sorgen konzentrieren sich auf ihre Fähigkeit, den MmD angemessen zu versorgen und was in Zukunft passieren könnte, wenn sie nicht mehr in der Lage wären, die Pflege zu leisten. Sie sind mit Gefühlen der Selbstaufopferung und Trauer in Bezug auf die Veränderungen und Opfer, die sie in ihrem Leben bringen mussten, um ihrer Rolle als pflegende Angehörige gerecht zu werden, konfrontiert. Zurückhaltung bei der Inanspruchnahme von Dienstleistungen ist auch mit Loyalität und Verpflichtung gegenüber der pflegebedürftigen Person (Tatangelo et al., 2018) sowie Schuldgefühlen (Cola et al., 2017) verbunden.

Religion, Glaube oder spirituelle Aspekte

Angehörige äußern das Bedürfnis nach spiritueller Unterstützung an einem Ort, an dem Gefühle ausgedrückt werden können, wie der Kirche (Samson et al., 2016). Religiöse Aktivitäten durch Kirchen und Gemeinden sind bei manchen erwünscht (Waligora et al., 2018).

Praktische Hilfe im Haushalt

Angehörige von MmD haben Bedarf an Unterstützung bei der Haushaltsführung (Khanassov & Vedel, 2016; Lamech et al., 2019; Queluz et al., 2019).

Finanzielle, rechtliche oder berufliche Aspekte

Ein Bedürfnis nach Unterstützung bei finanziellen Problematiken kann bestehen (Queluz et al., 2019). Kostengünstige Leistungen (Lamech et al., 2019) sind für Angehörige von MmD sehr wichtig (Whitlatch & Orsulic-Jeras, 2018). Zu hohe Kosten sind ein Hindernis für den Zugang zu Entlastungsdiensten (Tatzer et al., 2020; Waligora et al., 2018), können die wirtschaftliche Situation der Familien beeinträchtigen (Cola et al., 2017; Iribarren et al., 2018) und die Abgabe der Pflege erschweren (Millenaar et al., 2016). Im Gesundheitssystem werden große bürokratische Hürden erlebt (Tatzer et al., 2020). Unterstützungsbedarf besteht auch bei Fragen zu Vormundschaft oder Vollmachten (Khanassov & Vedel, 2016).

Zeit für sich selbst haben

Da die Pflege und Versorgung eines MmD viel Zeit und Kraft erfordern, haben Angehörige das Bedürfnis, auch ihr eigenes Leben gut zu organisieren. Sie erkennen, dass sich die Pflege negativ auf ihr Leben und Wohlbefinden auswirkt (Waligora et al., 2018) und andere Beziehungen und Verantwortlichkeiten beeinträchtigt (Millenaar et al., 2016). Sie haben das Gefühl, soziale Kontakte, Erholung und Urlaub zu vernachlässigen (Tatangelo et al., 2018). Sie wünschen sich Zeit für sich selbst, für eigene Kinder, Arbeit oder andere Verpflichtungen (Cola et al., 2017; More-

no-Cámara et al., 2019; Peterson et al., 2016; Wawrziczny et al., 2017; Khanassov & Vedel, 2016). Angehörige beschreiben das Gefühl, verzweifelt nach Atempausen zu suchen und ständig auf Abruf zu sein. Sie haben das Bedürfnis auszugehen, ohne an die Pflege denken zu müssen (Quinn et al., 2015), und sie vermissen ihre Freiheit (Lethin et al., 2015). Sie möchten dabei unterstützt werden, ein Gleichgewicht zwischen der Pflegesituation und ihrem eigenen Leben zu finden (Millenaar et al., 2016).

Informelle Unterstützung aus dem Bekannten- oder Familienkreis (neu)

Angehörige äußern ein Bedürfnis nach sozialer Unterstützung durch die Familie (Lethin et al., 2015; Waligora et al., 2018). Die Hilfe aus dem Verwandten- oder Freundeskreis reicht meist nicht aus (Tatzer et al., 2020). Ein Mangel an informeller Unterstützung hat Einfluss auf die physische und psychische Gesundheit (Queluz et al., 2019). Wichtig ist die Kommunikation der Diagnose im eigenen Umfeld, sodass andere Verständnis zeigen und offen mit der erkrankten Person umgehen können (Tatzer et al., 2020). Sie möchten Familienmitgliedern und Bekannten beibringen, was für den MmD das Beste ist (Iribarren et al., 2018). Eine Verheimlichung der Diagnose trägt zur Isolation der Betroffenen sowie zum Fehlen informeller Betreuung bei (Millenaar et al., 2016). Wenn Nachbarschaft und Freundeskreis über die Krankheit informiert sind, werden sie als wertvolle Unterstützung gesehen (Lethin et al., 2015).

(Vorübergehende) Abgabe der Betreuungsrolle (neu)

Das Thema, die Pflegerolle abzugeben, hat für Angehörige von MmD einen eigenen Stellenwert. Im Kampf um die Balance der Bedürfnisse erkennen manche, dass es eine Zeit geben könnte, in der sie ihre eigenen Bedürfnisse an erste Stelle stellen müssen und eine Auszeit von der Pflege brauchen (Quinn et al., 2015; Waligora et al., 2018) oder die Betreuungsrolle aufgeben müssen (McCabe et al., 2016). Für die Nutzung von Angeboten bestehen aber Barrieren. Angehörige nehmen Angebote nicht in Anspruch, weil sie einen Mangel an Qualität oder Flexibilität wahrnehmen oder weil die pflegebedürftige Person sich dagegen wehrt. Wenn Angehörige Pflege außerhalb der Familie suchen, wollen sie sicher sein, dass ihr Familienmitglied eine qualitativ hochwertige und kulturell respektvolle Behandlung erhält (Tatangelo et al., 2018). Wenn sich Angehörige manchmal schlecht fühlen, wäre es für sie wichtig, jemanden zu haben, der sie für einen bestimmten Zeitraum ersetzt (Moreno-Cámara et al., 2019).

Aufrechterhaltung der Beziehung und gemeinsame Aktivitäten (neu)

Unterstützungsbedürfnisse bestehen hinsichtlich des Umgangs mit neuen Rollen, Verantwortlichkeiten und der sich verändernden Beziehung zur pflegebedürftigen Person (Steiner et al., 2015). Angehörige legen Wert auf eine gute Kommunikation mit dem MmD (Macleod et al., 2017). Ihnen ist wichtig, trotz der Erkrankung Momente des Austausches und gemeinsame Aktivitäten zu pflegen

(Khanassov & Vedel, 2016; Wawrziczny et al., 2017). Jedoch erleben sie einen Mangel an sinnvoller Aktivität und Sinn in ihrem täglichen Leben (Millenaar et al., 2016). Dilemmata entstehen aus dem Wunsch, die Beziehung zum MmD zu erhalten und gleichzeitig zu erkennen, dass sich diese verändert (Quinn et al., 2015).

Soziale Integration (neu)

Verhaltensbedingte Veränderungen können zur Reduktion sozialer Beziehungen führen. Mangelndes Verständnis anderer ist eine Barriere, die dazu beiträgt, dass sich Angehörige weniger in früheren sozialen Netzwerken bewegen (Tatangelo et al., 2018). Sie benötigen Hilfe, soziale Beziehungen zur Familie und zum Freundeskreis aufrechtzuerhalten. Sie fühlen sich isoliert und allein, vermissen familiäre und gemeinschaftliche Unterstützung und äußern ein Bedürfnis nach sozialer Integration (Lethin et al., 2015; Waligora et al., 2018). Sie möchten mit anderen Menschen interagieren und Kontakte pflegen (Khanassov & Vedel, 2016; Wawrziczny et al., 2017). Angehörige profitierten von emotionaler Unterstützung und positiver Ermutigung, einem Gefühl der Zugehörigkeit und Sicherheit. Dies steigert ihre Motivation und reduziert emotionale Belastung (McCabe et al., 2016). Ein wichtiger Punkt im Rahmen der sozialen Integration ist die Anerkennung durch andere (Moreno-Cámara et al., 2019) sowie psychologische, emotionale und soziale Unterstützung (McCabe et al., 2016; Waligora et al., 2018; Bressan et al., 2020). Sie möchten in der Rolle der Betreuenden von der Familie und der Gesellschaft wahrgenommen und geschätzt werden (Queluz et al., 2019; Wawrziczny et al., 2017). Selbsthilfegruppen haben sich als hilfreich für Familien erwiesen, um Isolation zu reduzieren und soziale Unterstützung zu ermöglichen (Whitlatch & Orsulic-Jeras, 2018).

Diskussion

Ziel dieses integrativen Reviews war es, Unterstützungsbedürfnisse von pflegenden Angehörigen von MmD aus der Fachliteratur systematisch zu erfassen.

Angehörige wünschen sich besseren Zugang zu Informationen sowie Entlastung durch Professionelle, Familie und Bekannte. Sie hoffen, dass die Betreuung in ihrer Abwesenheit qualitativ hochwertig weitergeführt wird. Wichtig ist für sie, dass ihre Arbeit als pflegende Angehörige anerkannt und wertgeschätzt wird. Dafür bedarf es aus ihrer Sicht mehr gesellschaftlicher Aufklärung und Verständnis für ihre Situation. Zentral ist für sie, die Beziehung zur pflegebedürftigen Person aufrechtzuerhalten, die Versorgungsaufgaben mit dem eigenen Leben gut vereinbaren zu können, Zeit für sich selbst zu haben und gesund zu bleiben.

Die Ergebnisse zeigen sowohl Übereinstimmungen als auch Abweichungen zu den Domänen des KOMMA-Ansatzes und somit den Unterstützungsbedürfnissen von pflegenden Angehörigen in der häuslichen Palliativversorgung. Übereinstimmende Unterstützungsbedürfnisse

zeigten sich bei den Domänen „Verstehen der Krankheit“ und „Wissen, was in Zukunft zu erwarten ist“, „Die eigene Gesundheit“, „Mit Gefühlen und Sorgen umgehen“ sowie „Zeit für sich selbst zu haben“. Unterschiedliche Bedürfnisse zeigten sich in zweierlei Hinsicht: Es fehlten Domänen und es zeigten sich zusätzliche. Den Domänen „Mit dem Patienten/der Patientin über das Kranksein sprechen“, „Symptomkontrolle und Medikamente“, „Hilfsmittel für die Versorgung“ und „Entlastung von nächtlicher Betreuung“ konnten keine Unterstützungsbedürfnisse zugeordnet werden. Die Domänen „Wissen, wer bei Problemen kontaktiert werden kann“, „Pflegeaufgaben“, „Religion, Glaube oder spirituelle Aspekte“, „Finanzielle, rechtliche oder berufliche Aspekte“ sowie „Praktische Hilfe im Haushalt“ sind in den inkludierten Studien nur gering ausgeprägt. Ob Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von MmD in diesen Bereichen nicht bestehen oder bislang nicht erfasst werden konnten, sollte untersucht werden. Im Vergleich zu Angehörigen in der häuslichen Palliativversorgung zeigten sich bei den Angehörigen von MmD sieben zusätzliche Domänen: „Zugang zu Information und Wissen“, „Umgang mit verändertem physischem und psychischem Gesundheitszustand“, „Formelle und informelle Unterstützung“, „(Vorübergehende) Abgabe der Betreuungsrolle“, „Aufrechterhaltung der Beziehung“ und „Soziale Integration“. Unterschiedliche Bedürfnisse dieser beiden Gruppen von Angehörigen können auf mehrere Aspekte zurückzuführen sein. Die Pflege einer an Demenz erkrankten Person dauert in der Regel lange und geht mit starken Verhaltensänderungen einher, welche Einfluss auf die Beziehung haben (Tatangelo et al., 2018). Angehörige von MmD erhalten wenig Verständnis und Wertschätzung (Moreno-Cámara et al., 2019). Da der Pflege- und Krankheitsprozess schleichend ist (Queluz et al., 2019) wachsen Angehörige langsam in die Pflegerolle hinein. Dies könnte erklären, warum sie nur wenige Unterstützungsbedürfnisse in den Bereichen Pflegeaufgaben oder Haushaltsversorgung haben. Bei sterbenden Menschen können diese Bedürfnisse in kurzer Zeit auftreten, da Pflegesituationen oft unvermittelt eintreffen (Götze et al., 2015). Diese Annahmen gilt es empirisch zu überprüfen.

Die Fülle an identifizierten Unterstützungsbedürfnissen macht deutlich, dass ein personenzentrierter Ansatz auch für diese Angehörigengruppe wichtig erscheint (Bressan et al., 2020). Dies insbesondere, weil vorhandene Angebote von Angehörigen oft nicht genutzt werden (Lüdecke et al., 2012). Studien zeigen, dass Angebote aus Sicht der Angehörigen zu wenig auf ihre individuellen Bedürfnisse eingehen oder als nicht passend für die eigene Situation eingeschätzt werden. Hingegen ist die gezielte Identifizierung von Unterstützungsbedürfnissen mit einer besseren Nutzung von Angeboten verbunden und mit einer höheren Wahrscheinlichkeit, dass die betreute Person in der eigenen Wohnung verbleiben kann (Brodsky et al., 2005; Chen & Thompson, 2010). Interventionen, die auf individuelle Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen abzielen, wie psychosoziale und Beratungsinterventionen, zeigen bessere Effekte in Bezug auf Belastung als etwa

Gruppenangebote (Martín-Carrasco et al., 2014; Vandeputte et al., 2016). Der KOMMA-Ansatz als evidenzbasierte personenzentrierte Pflegeintervention könnte für diese Angehörigengruppe ein vielversprechender Ansatz zur Unterstützung sein, er kann aber in vorliegender Form nicht direkt übernommen werden.

In das integrative Review wurden 23 Studien unterschiedlicher Methodik und Qualität aus den Jahren 2015 bis 2020 einbezogen. Wie in integrativen Reviews (Whittemore & Knafl, 2005) üblich, wurden die Studien aufgrund der Heterogenität der eingeschlossenen Studiendesigns in Hinsicht auf deren Angemessenheit, also die schlüssige und nachvollziehbare Darstellung der wesentlichen Studienmerkmale kritisch gewürdigt. Die Anzahl der inkludierten Studien, die Breite der Studiendesigns sowie der Einschluss von mehreren systematischen Literaturübersichten sprechen für die Aussagekraft der extrahierten Daten. Die identifizierten Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von MmD sind damit breit abgesichert und konnten durch die Einordnung in ein wissenschaftsbasiertes Schema schlüssig dargestellt werden.

Limitationen

Intention dieser Arbeit war es, einen breiten Überblick darzustellen. Deswegen wurden auch Studien, die sich auf einen bestimmten nationalen Raum oder eine ethnische Gruppe fokussierten, inkludiert. Grenzen der Arbeit sind darüber hinaus die Teilnehmenden der inkludierten Studien, die entweder vermehrte Bedürfnisse gehabt haben könnten oder eine größere Bereitschaft, über ihre Situation zu sprechen als andere Angehörige, wie etwa solche mit schlechterem Gesundheitszustand. Darüber hinaus waren die meisten Teilnehmenden Frauen, weshalb Ergebnisse nicht grundsätzlich auf Männer übertragen werden können.

Grenzen des integrativen Reviews betreffen die Suchstrategie und die Qualität der untersuchten Arbeiten. Der Suchzeitraum war auf die Jahre 2015 bis 2020 beschränkt, um Unterstützungsbedürfnisse der aktuellen Generation von pflegenden Angehörigen zu erfassen. Die initiale Literaturrecherche wurde aus Ressourcengründen nur von einer Person durchgeführt. Um die Glaubwürdigkeit zu erhöhen, wurde jedoch jeder Schritt des Rechercheprozesses im wissenschaftlichen Team ausführlich diskutiert. Die Studien wurden in Bezug auf die Angemessenheit und Schlüssigkeit eingeschätzt, auf eine formale kritische Beurteilung wurde verzichtet, da verschiedene Studiendesigns eingeschlossen wurden und der Fokus auf der Identifikation von Unterstützungsbedürfnissen von Angehörigen von MmD und deren Vergleich lag.

Schlussfolgerung

In diesem Review identifizierte Unterstützungsdomänen sollten weiter erforscht werden. Insbesondere die Unter-

schiede zu den Domänen des KOMMA-Ansatzes bzw. Bedürfnisse, die hier nicht zum Vorschein kamen, sollten hinterfragt werden. Das bestehende KOMMA-Assessmentinstrument sollte für diese Personengruppe adaptiert werden.

Elektronische Supplemente (ESM)

Die elektronischen Supplemente sind mit der Online-Version dieses Artikels verfügbar unter <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000920>.

ESM1. Tabellarische Studienübersicht.

ESM2. Unterstützungsbedürfnisse beider Angehörigengruppen.

Literatur

- Bickel, H. (2018). *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf
- Bressan, V., Visintini, C., & Palese, A. (2020). What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health & social care in the community*, 28(6), 1942 – 1960. <https://doi.org/10.1111/hsc.13048>.
- Brodaty, H., Thomson, C., Thomposon, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 537 – 546. <https://doi.org/10.1002/gps.1322>
- Chen, Y., & Thompson, E. (2010). Understanding factors that influence success of home- and community-based services in keeping older adults in community settings. *Journal of Aging Health*, 22(3), 267 – 291. <https://doi.org/10.1177/0898264309356593>
- Cola, M. C. de, Lo Buono, V., Mento, A., Foti, M., Marino, S., Bramanti, P., Manuli, A., & Calabrò, R. S. (2017). Unmet Needs for Family Caregivers of Elderly People With Dementia Living in Italy. What Do We Know So Far and What Should We Do Next? *Inquiry. Journal of medical care organization, provision and financing*, 54, 46958017713708. <https://doi.org/10.1177/0046958017713708>
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. (2020). *Leitlinie S3: Pflegenden Angehörigen von Erwachsenen. Langfassung*. https://www.degam.de/files/Inhalte/Leitlinien-Inhalte/Dokumente/DEGAM-S3-Leitlinien/053-006_Pflegende%20Angehoeerige/053-006_DEGAM%20LL%20Pflegende%20Angehoeerige%20CC%88rige_4-3-2019.pdf
- Dietzel, N., Karrer, L., Wolff, F., Kratzer, A., Hess, M., Gräbel, E., & Kolominsky-Rabas, P. (2020). Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung der Angehörigen von MmD: der Bayerische Demenz Survey. *Gesundheitswesen. Bundesverband der Ärzte des öffentlichen Gesundheitsdienstes*, 82(1), 30 – 39. <https://doi.org/10.1055/a-1071-7886>
- Ewing, G., Brundle, C., Payne, S., & Grande, G. (2013). The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. *Journal of pain and symptom management*, 46(3), 395 – 405. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.09.008>
- Ewing, G., & Grande, G. (2013). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. *Palliative medicine*, 27(3), 244 – 256. <https://doi.org/10.1177/0269216312440607>
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., & Köhler, N. (2015). Erschöpfung und Überlastung pflegender Angehöriger von Krebspatienten in der palliativen Situation. *Psychosom Med Psychol*, 65(2), 66 – 72. <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1385933>

- Grande, G. E., Austin, L., Ewing, G., O'Leary, N., & Roberts, C. (2017). Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial. *BMJ supportive & palliative care*, 7(3), 326–334. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000829>
- Iribarren, S., Stonbraker, S., Suero-Tejeda, N., Granja, M., Luchsinger, J. A., Mittelman, M., Bakken, S., & Lucero, R. (2018). Information, communication, and online tool needs of Hispanic family caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *Informatics for health & social care*, 44(2), 115–134. <https://doi.org/10.1080/17538157.2018.1433674>
- Jennings, L. A., Reuben, D. B., Evertson, L. C., Serrano, K. S., Erco-li, L., Grill, J., Chodosh, J. Tan, Z., & Wenger, N. S. (2015). Unmet needs of caregivers of individuals referred to a dementia care program. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(2), 282–289. <https://doi.org/10.1111/jgs.13251>
- Khanassov, V., & Vedel, I. (2016). Family Physician-Case Manager Collaboration and Needs of Patients With Dementia and Their Caregivers: A Systematic Mixed Studies Review. *Annals of family medicine*, 14(2), 166–177. <https://doi.org/10.1370/afm.1898>
- Killen, A., Flynn, D., Brún, A. de, O'Brien, N., O'Brien, J., Thomas, A. J., McKeith, I., & Taylor, J.-P. (2015). Support and information needs following a diagnosis of dementia with Lewy bodies. *International Psychogeriatrics*, 28(3), 495–501. <https://doi.org/10.1017/S1041610215001362>
- Kreyer, C., & Pleschberger, S. (2018). KOMMA – ein nutzerorientierter Ansatz zur Unterstützung von Angehörigen in der häuslichen Hospiz- und Palliativversorgung. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 19(6), 299–304. <https://doi.org/10.1055/a-0667-0274>
- Kreyer, C., Bükki, J., & Pleschberger, S. (2020). Development of a German version of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT): The process of translation and cultural adaptation. *Palliat Support Care*, 18(2), 193–198. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000671>
- Lamech, N., Raghuraman, S., Vaitheswaran, S., & Rangaswamy, T. (2019). The support needs of family caregivers of persons with dementia in India: Implications for health services. *Dementia*, 18(6), 2230–2243. <https://doi.org/10.1177/1471301217744613>
- Lethin, C., Hallberg, I. R., Karlsson, S., & Janlöv, A.-C. (2015). Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(3), 526–534. <https://doi.org/10.1111/scs.12275>
- Lund, L., Ross, L., Aagaard Peterson, M., Blach, A., Rosted, E., Bollig, G., Juhl, G., Bollerup Farholt, H., Winther, H., Laursen, L., Hasse, M., Weensgaard, S., Guldin, M.-B., Ewing, G., Grande, G., & Groenvold, M. (2020). Effect of the Carer Support Needs Assessment Tool intervention (CSNAT-I) in the Danish specialised palliative care setting: a stepped-wedge cluster randomised controlled trial. *BMJ Support Palliative Care*, Oct 28, s. p. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002467>
- Lüdecke, D., Mnich, E., & Kofahl, C. (2012). The impact of sociodemographic factors on the utilisation of support services for family caregivers of elderly dependents – results from the German sample of the EUROFAMCARE study. *Psychosocial Medicine Journal*, 9, 1–11. <https://doi.org/10.3205%2Fpsm000084>
- Macleod, A., Tatangelo, G., McCabe, M., & You, E. (2017). "There isn't an easy way of finding the help that's available." Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study. *International Psychogeriatrics*, 29(5), 765–776. <https://doi.org/10.1017/S1041610216002532>
- Martín-Carrasco, M., Ballesteros-Rodríguez, J., Domínguez-Pan-chón, A., Muñoz-Hermoso, P., & González-Fraile, E. (2014). Interventions for caregivers of patients with dementia. *Actas Esp Psiquiatr*, 42(6), 300–314. PMID: 25388772
- McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70–88. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- Millenaar, J. K., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M., Verhey, F. R. J., Kurz, A., & Vugt, M. E. de (2016). The care needs and experiences with the use of services of people with young-onset dementia and their caregivers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(12), 1261–1276. <https://doi.org/10.1002/gps.4502>
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. Á., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Parra-Anguila, L., & Del-Pino-Casado, R. (2019). Perceived Needs of The Family Caregivers of People with Dementia in a Mediterranean Setting: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(6), 993. <https://doi.org/10.3390/ijerph16060993>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Panfil, E.-M. (2018). Analyse von Forschungsstudien. In H. Brandenburg, E.-M. Panfil, H. Mayer & B. Schrems (Hrsg.), *Pflegewissenschaft 2* (S. 261–265). Hogrefe.
- 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*, 16(1), 164. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0338-7>
- Queluz, F. N. F. R., Kervin, E., Wozney, L., Fancey, P., McGrath, P. J., & Keefe, J. (2019). Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. *International Psychogeriatrics*, 32(1), 35–52. <https://doi.org/10.1017/S1041610219000243>
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. T. (2015). Balancing needs: the role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia. *Dementia*, 14(2), 220–237. <https://doi.org/10.1177/1471301213495863>
- Retzlik, J., & Jessen, F. (2016). Psychische und Verhaltenssymptome der Demenz. *Der Neurologe und Psychiater*, 17, 46–55. <https://doi.org/10.1007/s15202-016-1043-2>
- Samson, Z. B., Parker, M., Dye, C., & Hepburn, K. (2016). Experiences and Learning Needs of African American Family Dementia Caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 31(6), 492–501. <https://doi.org/10.1177/1533317516628518>
- Steiner, V., Pierce, L. L., & Salvador, D. (2015). Information Needs of Family Caregivers of People With Dementia. *Rehabilitation nursing. The Official Journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, 41(3), 162–169. <https://doi.org/10.1002/rnj.214>
- Stütterlin, S., Hoßmann, I., & Klingholz, R. (2011). *Demenz-Report. Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten*. Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung. https://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/32148/ssoar-2011-sutterlin_et_al-Demenz-Report_wie_sich_die_Regionen.pdf?sequence=1&isAllowed=y&lnkname=ssoar-2011-sutterlin_et_al-Demenz-Report_wie_sich_die_Regionen.pdf
- Sturma, A., Ritschl, V., Dennhardt, S., & Stamm, S. (2016). Reviews: Welche Schritte müssen bei einem Literaturreview eingehalten werden? In V. Ritschl, R. Weigl, T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben* (S. 212–219). Springer.
- Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., & You, E. (2018). "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 8–14. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011>
- Tatzer, V. C., Reitingner, E., Plunger, P., & Heimerl, K. (2020). „Wenn es nicht schlimmer wird, kann ich damit leben“ Bedürfnisse und Erfahrungen pflegender Angehöriger von MmD in Österreich. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 53(3), 245–250. <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01581-9>
- Vandepitte, S., Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K., & Annemans, L. (2016). Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review of Randomized and Non-Randomized Controlled Trials. *Journal of*

- Alzheimer's Disease*, 52(3), 929–965. <https://doi.org/10.3233/JAD-151011>
- Waligora, K. J., Bahouth, M. N., & Han, H.-R. (2018). The Self-Care Needs and Behaviors of Dementia Informal Caregivers: A Systematic Review. *The Gerontologist*, 59(5), e565–e583. <https://doi.org/10.1093/geront/gny076>.
- 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: the official journal of the Japanese Psychogeriatric Society*, 17(5), 282–291. <https://doi.org/10.1111/psyg.12234>.
- Werner, N. E., Stanislawski, B., Marx, K. A., Watkins, D. C., Kobayashi, M., Kales, H., & Gitlin, L. N. (2017). Getting what they need when they need it. Identifying barriers to information needs of family caregivers to manage dementia-related behavioral symptoms. *Applied Clinical Informatics*, 8(1), 191–205. <https://doi.org/10.4338/ACI-2016-07-RA-0122>
- Whitlatch, C. J., & Orsulic-Jeras, S. (2018). Meeting the Informational, Educational, and Psychosocial Support Needs of Persons Living With Dementia and Their Family Caregivers. *The Gerontologist*, 58(1), 58–73. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx162>.
- Whittenmore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546–553.
- Winkler, I., Kilian, R., Matschinger, H. & Angermeyer, M. C. (2006). Lebensqualität älterer pflegender Angehöriger von Demenzerkrankten. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 19(1), 17–24. <https://doi.org/10.1024/1011-6877.19.1.17>
- World Alzheimer Report. (2015). *The Global Impact of Dementia. An Analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- Zwingmann, I., Michalowsky, B., Esser, A., Kaczynski, A., Monsees, J., Keller, A., Hertel, J., Wucherer, D., Thyrian, J. R., Eichler, T., Kilimann, I., Teipel, S., Dreier Wolfgramm, A., & Hoffmann, W. (2018). Identifying Unmet Needs of Family Dementia Caregivers: Results of the Baseline Assessment of a Cluster-Randomized Controlled Intervention Trial. *JAD*, 67(2), 527–539. <https://doi.org/10.3233/JAD-180244>

Historie

Manuskripteingang: 09.09.2021

Manuskript angenommen: 18.09.2022

Onlineveröffentlichung: 22.11.2022

Autorenschaft

Beitrag zur Konzeption der Arbeit: JS, CK, CS

Beitrag bei der Erfassung, Analyse und Interpretation der Daten: JS, CK, CS

Manuskripterstellung: JS

Kritische Überarbeitung des Manuskripts: CK, CS

Genehmigung der letzten Version des Manuskripts: CK

Übernahme der Verantwortung für das gesamte Manuskript: JS, CK, CS

Danksagung

Wir danken Bettina Wandl, BScN für die Unterstützung bei der Überarbeitung der Publikation.

Förderung

Das Projekt wurde vom Tiroler Wissenschaftsfonds gefördert.

ORCID

Julia Sonntag

 <https://orcid.org/0000-0002-3703-7128>



Julia Sonntag, MScN

Alterspsychiatrie
ZfP Südwürttemberg
Weingartshoferstraße 2
88214 Ravensburg
Deutschland
ju-sonntag@web.de

Was war die größte Herausforderung bei Ihrer Studie?

Es war eine Herausforderung, die Fülle der identifizierten Bedürfnisse subsumiert darzustellen.

Was wünschen Sie sich bezüglich der Thematik für die Zukunft?

Die Unterstützung von pflegenden Angehörigen sollte klar zum pflegerischen Behandlungsauftrag gehören. Konzepte müssen individuell, auf die Situation und die Person zugeschnitten sein.

Was empfehlen Sie zum Weiterlesen/Vertiefen?

Carer Support Needs Assessment Tool (Ewing & Grande, 2013) und KOMMA-Ansatz (Kreyer & Pleschberger, 2018) (siehe Literatur).