



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Arbeit

Einflussfaktoren auf die Lebensqualität von pflegenden
Angehörigen demenziell erkrankter Personen

Verfasserin

Doris Berger

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag.phil.)

Wien, im November 2015

Studienkennzahl lt. Studienblatt:
Studienrichtung lt. Studienblatt:
Betreuer:

A 298
Diplomstudium Psychologie
Ao. Univ.- Prof. Dr. Germain Weber

Danksagung

Ich möchte hiermit gleich die Gelegenheit nutzen, um den Menschen zu danken, die mich vor und während dieser Arbeit so großartig unterstützt haben.

Meinen größten Respekt möchte ich meiner Mutter, Sylvia Berger, aussprechen, die der Grund dafür ist, dass ich mich für das Thema meiner Diplomarbeit entschieden habe. In ihren mehr als 14 Jahren als pflegende Angehörige hat sie mir vorgelebt, dass mit so viel Last und Leid, es letztendlich die Liebe ist, die einem die Kraft gibt, einen Menschen durch seinen letzten und langen holprigen Weg zu begleiten.

Meiner Großmutter, Maria Stippel (1921-2011), gilt deshalb auch mein größtes Dankeschön für alle Facetten ihrer Person, die ich erleben durfte, sowie ihrer liebevollen Gutmütigkeit und Authentizität. Ohne sie wäre diese Arbeit nicht zustande gekommen.

Ebenso möchte ich meiner Großtante, Hermine Pauser (1923-2014), herzlichst danken, die mich dabei inspiriert hat, würdevoll und selbstbestimmt zu altern, sowie Hilfe und Unterstützung mit Stolz und Freude anzunehmen.

Ein Dankeschön gilt auch allen die mich in der Zeit meines Studiums und der Diplomarbeit bestärkt, geprägt und begleitet haben:

Meinen Eltern - meinen Vater, Manfred Berger, möchte ich nochmals dafür danken, dass er mich, ohne zu zögern, stets im Studium unterstützt hat.

Michael Jesenko für seine unendliche Geduld.

Maria Kienesberger und Claudia Roithner für die Übersetzungen der Fragebögen und des Abstracts.

Allen Institutionen, Angehörigen und Interessent/innen, die an dieser Untersuchung teilgenommen haben. Ich wünsche ihnen viel Kraft.

Vielen Dank!

INHALTSVERZEICHNIS

I. Zusammenfassung und Abstract	1
II. Einleitung	3

THEORETISCHER HINTERGRUND

1. DEMENZ	6
1.1. Definition	6
1.2 Formen der Demenz	7
1.2.1 Alzheimer Demenz	8
1.2.2 Vaskuläre Demenz	9
1.2.3 Mischformen	10
1.3 Demenzstadien	10
1.3.1 Leichte Demenz	10
1.3.2 Mittelschwere Demenz.....	11
1.3.3 Schwere Demenz.....	11
1.4 Demenzdiagnostik	12
2. PFLEGENDE ANGEHÖRIGE	14
2.1 Definition	14
2.2 Motive	15
3. LEBENSQUALITÄT	16
3.1 Definitionen	16
3.2 Abgrenzung und Überschneidung zu anderen Konstrukten	19

3.2.1 Wohlbefinden („well-being“)	19
3.2.2 Der Antriebsansatz (Engine-Approach) des Wohlbefindens	20
3.3 Diagnostik von Lebensqualität	22
3.4 Lebensqualität von pflegenden Angehörigen	23
4. UNTERSTÜTZUNG UND BEWÄLTIGUNG:	
RESILIENZ UND RESSOURCEN VON PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN	26
4.1 Unterstützungsangebote	26
4.1.1 Unterstützungsbedarf von pflegenden Angehörigen	28
4.1.2 Nutzung von Unterstützungsangeboten	29
4.2. Wissen über Demenz	29
4.3 Copingstrategien	30
4.3.1 Copingstile	31
4.3.2 Copingverhalten von pflegenden Angehörigen	33
5. THEORETISCHE UND PRAKTISCHE RELEVANZ DER ARBEIT	38

EMPIRISCHER TEIL

6. ZIEL DER UNTERSUCHUNG, HAUPTFRAGESTELLUNG UND WEITERE HYPOTHESEN	42
6.1 Hypothesen	43
6.1.1 Hypothese 1: Wissen	43
6.1.2 Hypothese 2: Copingstil	43
6.1.3 Hypothese 3: Nutzung von Unterstützungsangeboten	43
6.1.4 Hypothese 4: Einfluss der Geschlechtszugehörigkeit	43

6.1.5 Hypothese 5: Einfluss des Alters	44
6.1.6 Hypothese 6: Einfluss des Bildungsniveaus	44
6.1.7 Hypothese 7: Einfluss der Berufstätigkeit	44
6.1.8 Hypothese 8: Naheverhältnis	44
6.1.9 Hypothese 9: Alter des/ der Demenzpatient/in	44
6.1.10 Hypothese 10: Einfluss der Wohnform	44
7. PLANUNG, STICHPROBENREKRUTIERUNG UND DURCHFÜHRUNG DER UNTERSUCHUNG	45
8. ERHEBUNGSINSTRUMENTE	48
8.1 demographische Angaben, Fragen zum/r Patient/in und Pflegesituation	48
8.2 Copingstrategien	49
8.3 Nutzung von Unterstützungsangeboten	50
8.4 Wissen über Demenz	52
8.5 Lebensqualität	52
9. AUSWERTUNG	54
9.1 Analyse der Messinstrumente	56
9.1.1 Faktorenanalyse des Coping Strategies Inventory (CSI)	56
9.1.2 Reliabilität des Coping Strategies Inventory (CSI)	57
9.1.3 Reliabilität des SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand	57
9.1.4 Reliabilität des Alzheimer's Disease Knowledge Scale (ADKS)	58
10. ERGEBNISSE	59
10.1 Deskriptivstatistik, Stichprobenbeschreibung	59

10.1.1 Soziodemographische Merkmale der pflegenden Angehörigen	59
10.1.2 Merkmale der Demenzpatient/innen und der Pflegesituation	60
10.1.3 Lebensqualität, Copingstil und Wissen von pflegenden Angehörigen	65
10.2 Hypothesenprüfung	67
10.2.1 Hypothese 1: Wissen.....	68
10.2.2 Hypothese 2: Copingstil	69
10.2.3 Hypothese 3: Nutzung von Unterstützungsangeboten	69
10.2.4 Hypothese 4: Einfluss der Geschlechtszugehörigkeit	70
10.2.5 Hypothese 5: Einfluss des Alters	71
10.2.6 Hypothese 6: Einfluss des Bildungsniveaus	71
10.2.7 Hypothese 7: Einfluss der Berufstätigkeit.....	73
10.2.8 Hypothese 8: Naheverhältnis	74
10.2.9 Hypothese 9: Alter des/ der Demenzpatient/in	74
10.2.10 Hypothese 10: Einfluss der Wohnform	75
11. INTERPRETATION UND DISKUSSION	76
Literatur	83
Anhang A – Tabellen	98
Anhang B – Abbildungen	99
Anhang C – Fragebogen	100
Originalitätserklärung	109
Curriculum vitae	110

I. Zusammenfassung

Hintergrund: Aufgrund der Tatsache, dass die Lebenserwartung in den vergangenen Jahren enorm zugenommen hat, steigen mit ihr auch chronische Erkrankungen, zu denen unter anderem Demenzen gehören. Die vielfachen Symptomatiken dieser Erkrankungen erfordern in ihrem Verlauf adäquate Betreuung und Pflege der Betroffenen. In den meisten Fällen (etwa 80%) wird diese Aufgabe von Angehörigen übernommen. Zahlreiche Studien zeigen, dass sich die Pflegelast negativ auf den psychischen und physischen Gesundheitszustand der pflegenden Angehörigen auswirkt und mit einer schlechteren Lebensqualität einhergeht als bei der Durchschnittspopulation.

Fragestellung und Methode: Das österreichische Gesundheits- und Sozialsystem stellt viele Angebote zur Verfügung, um die Angehörigen zu unterstützen; die Nutzungsrate allerdings ist eher gering. Um herauszufinden, wie groß der Einfluss der Nutzung dieser Angebote, aber auch das Wissen über die Krankheit und bestimmte Bewältigungsstrategien auf die Lebensqualität dieser Zielgruppe ist, wurde eine einmalige Fragebogenerhebung an 82 pflegenden Angehörigen durchgeführt.

Ergebnisse: Den größten Einfluss stellen Bewältigungsstrategien dar, gefolgt von der Anzahl der genutzten Angebote. Ebenso haben das Wissen über Demenz, das Alter der Angehörigen und das Bildungsniveau einen bedeutenden Einfluss auf deren Lebensqualität.

Diskussion und Schlussfolgerung: Obwohl in dieser Studie eindeutig hervorgeht, dass eine höhere Lebensqualität zu erwarten ist, wenn eine höhere Nutzungsrate gegeben ist, steht vielmehr die Qualität der Angebote als die Quantität im Vordergrund. Für eine bessere Anpassung der Angebote an die Bedürfnisse der Angehörigen und Betroffenen, bedarf es einer detaillierteren Analyse der Angebotsnutzung. Ebenso ist das Wissen zwar von großer Bedeutung, der Umgang damit scheint aber den meisten Einfluss zu haben.

Abstract

Background: Due to the fact that life expectancy has risen during the past years, chronic diseases have been increasing simultaneously. Dementia is one of these chronic diseases. The multiple symptoms of dementia require adequate supervision and care. In most cases (ca. 80%) relatives take over these tasks. Numerous studies show that the burden of care has a negative influence on the physical and mental health of the relatives negatively affecting the quality of life compared to the average population.

Objectives and Methodology: The Austrian social- and health care system offers many services for caregivers; however, hardly anyone uses these offers. A questionnaire survey - 82 caregivers were interviewed - was conducted in order to find out how big the influence of the use of the offers, but also the knowledge about the illness and certain coping strategies on the quality of life of the target group is.

Results: The coping strategies turned out to be the biggest influence, followed by the number of used service offers. Moreover, the knowledge about dementia, the age of the relatives and the level of education do have a significant influence on the quality of life.

Discussion and conclusion: Despite the fact that this study clearly states that a better quality of life is to be expected when a higher use of the offered services is given, the quality of the service offers is more important than the quantity. For a better adaptation of the offers to the needs of the caregivers and the persons concerned, a detailed analysis of the offer usage would be required. Likewise, the knowledge of the illness is of crucial importance, but the handling of it seems to have the most influence.

II. Einleitung

Eine steigende Lebenserwartung und somit auch eine vermehrte Auseinandersetzung mit chronischen Krankheiten ist mittlerweile ein bedeutendes Thema in unserer Gesellschaft (Seidl, 2007). Demenz gilt als häufigste Erkrankung im Alter und hat zahlreiche Auswirkungen auf die gesamte Gesellschaft (Gleichweit & Rossa, 2009). Sie geht unter anderem mit einer Veränderung der emotionalen Kontrolle und des Sozialverhaltens (Dilling, Mombour, & Schmidt, 2011) einher und ist von dem Verlust kognitiver Fähigkeiten und einer Verschlechterung der Sprache und Motorik geprägt. Die Bewältigung alltäglicher Aufgaben wird mit zunehmendem Krankheitsverlauf schwieriger (Gleichweit & Rossa, 2009). Zahlreiche Symptome, die sowohl das Gedächtnis und das Denken, aber auch viele Auffälligkeiten im Verhalten und Veränderungen der Persönlichkeit betreffen, erschweren Angehörigen oft den Umgang mit den Betroffenen als auch die Pflege derselbigen (Gleichweit & Rossa, 2009; Guttman, Altmann, & Nielsen, 1999; Kastner & Löbach, 2007). Aus vielen Studien geht hervor, dass pflegende Angehörige unter einer Vielfalt von Belastungen leiden und diese von verschiedenen Faktoren abhängig sind. So wurden Geschlechtsunterschiede in Bezug auf das Belastungserleben gefunden (Bédard, Kuzik, Chambers, Molloy, Dubois, & Lever; 2005; Pinquart & Sörensen, 2006); ebenso haben ökonomische Bedingungen (Schulz, O'Brien, Brookwala, & Fleissner, 1995; Takano & Arai, 2005), das Alter der Angehörigen (Dunkin & Anderson-Hanley, 1998), sowie die Rollenkollision einen Einfluss auf das Befinden. Zu den Belastungen zählen vor allem das Angebundensein, mangelnde Freizeit, soziale Isolation, eine Beeinträchtigung der Gesundheit, finanzielle Sorgen, eine Wohnraumanpassung als auch unpassende professionelle Unterstützung (Seidl, 2007). Angehörige, die eine Person mit Demenz betreuen und pflegen, leiden häufig an Depressionen und Ängsten (Berger, Bernhardt, Weimer, Kratsch, & Frolich 2005; Rosness, Mjorud, & Engedal, 2011; Zanetti, Frisoni, Bianchetti, Tamanza, Cigoli, &

Trabucchi, 1998). Es besteht ein hoher Bedarf an Informationen zum Versorgungssystem, zu individuellen Zugangsmöglichkeiten, zu regionalen Dienstleistungen und situations- und krankheitsspezifische Fragen, ebenso über persönliche Probleme zu sprechen (Kryspin-Exner, Barth, Günther, Kaufmann, Gössner, & Moritz, 1993; Nickel, Born, Hanns, & Brähler, 2010). Das Wissen über Demenz hat sowohl Vor- als auch Nachteile. So kann viel Wissen dabei helfen, Symptome frühzeitig zu erkennen und angemessen zu reagieren (De Nooijer, Lecher, & De Vries, 2001; Werner, 2003). Es kann allerdings auch zu mehr Angst führen (Graham, Ballard, & Sham, 1997).

Durch die zahlreichen Belastungen liegt die psychische Gesundheit der Angehörigen unter der der Durchschnittsbevölkerung (Kenny, Hall, Zapart, & Davis, 2010). Trotz der allgemeinen und spezifischen Dienstleistungen, die vor allem bei der Pflege, aber auch in persönlichen Angelegenheiten unterstützen sollen, wird aus verschiedenen Gründen eine sehr niedrige Nutzungsrate beobachtet (Lamura et al., 2006).

Aufgrund der im Trend liegenden Fokussierung auf die Lebensqualität anstelle einer Konzentration auf die Belastungen und Beschwerden von Individuen, wird auch in der vorliegenden Untersuchung ein stärkeres Augenmaß auf die Lebensqualität gesetzt. Zahlreiche Forschungsergebnisse haben bereits in den letzten Jahrzehnten bestätigt, dass pflegende Angehörige einer besonderen physischen und vor allem psychischen Belastung ausgesetzt sind. Durch die *Positive Psychologie* (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000) soll vermehrt auf stärkende Eigenschaften und Gefühle, die Glück auslösen, eingegangen werden, um so die Lebensqualität und Selbstwirksamkeit zu stärken. Vor allem der Konzentration auf pathologische Zustände und Veränderungen soll hier in präventiver Weise entgegengewirkt werden (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Ein wesentlicher Beitrag, der in der folgenden Studie erforscht wurde, betrifft den Copingstil, der einen bedeutenden Einfluss darauf haben soll, wie mit Stress umgegangen wird (Snyder et al., 2014).

THEORETISCHER HINTERGRUND

1. DEMENZ

1.1. Definition

Demenz steht als Überbegriff für eine Vielzahl geistiger Degenerationserscheinungen. Sie wird als Syndrom vieler Symptome gesehen und gilt als eine der häufigsten Erkrankungen im Alter mit zahlreichen Auswirkungen auf die gesamte Gesellschaft. Als zentral gilt ein allgemein fortschreitender Verlust früher erworbener Fähigkeiten des Gehirns, der Gedächtnisfunktionen, der Urteilsfähigkeit, der Orientierung und des Denkvermögens. (Gleichweit & Rossa, 2009)

Laut den ICD-10-Kriterien (F00-F03) wird Demenz wie folgt beschrieben (Dilling et al., 2011):

Das demenzielle Syndrom, als Folge einer Krankheit des Gehirns, verläuft gewöhnlich chronisch oder fortschreitend unter Beeinträchtigung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Es finden sich keine qualitativen Bewusstseinsstörungen. Die kognitiven Beeinträchtigungen sind meist begleitet von Verschlechterung der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation. Diese Symptome gehen auch gelegentlich voran. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulärer Krankheit und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen. (aus Dilling et al., 2011; S. 73f)

1.2 Formen der Demenz

Derzeit sind etwa 50 Krankheiten bekannt, die zu einer demenziellen Erkrankung führen können (u.a. Morbus Alzheimer, Morbus Parkinson, Creutzfeldt-Jakob-Krankheit, Epilepsie, Multiple Sklerose, Gefäßerkrankungen des Gehirns, Gehirntumore, und viele mehr) (Gleichweit & Rossa, 2009).

Der Verlauf zeigt einen Verlust von geistiger Fähigkeit (Intelligenz), eine Verschlechterung der Gedächtnisleistungen, des Denkvermögens, der Sprache und des praktischen Geschicks. Die Fähigkeit alltägliche Aufgaben auszuführen verschlechtert sich somit. Auszuschließen ist dies aufgrund von normalen Alterserscheinungen. (Gleichweit & Rossa, 2009)

Zu unterscheiden sind primäre und sekundäre Demenzformen (Kastner & Löbach, 2007): Primäre, die häufiger auftreten, werden durch Schädigung des Hirngewebes verursacht und sekundäre durch pathologische Geschehnisse und physiologische Störungen (nicht in erster Linie im Gehirn zu suchen; z.B. Schädel-Hirn-Traumen, Medikamente, Alkohol oder Stoffwechselveränderungen).

Weiters werden degenerative und nichtdegenerative Demenzen unterschieden. Degenerativ ist eine Demenz dann, wenn von Abbauprozessen die Rede ist, die kontinuierlich verstärkt werden; einer einmaligen Schädigung zugrunde liegend sind nichtdegenerative Demenzen. (Kastner & Löbach, 2007)

Die häufigsten Formen sind die Alzheimer-Demenz (60-80%), vaskuläre Demenzen und Lewy-Körper-Demenz (7-25%), die frontotemporale Demenz (5%), Mischformen (20%; vor allem Alzheimer Demenz und vaskulärer Demenz) und andere seltene Formen (Gleichweit & Rossa, 2009).

Im Folgenden soll auf die häufigsten Formen näher eingegangen werden.

1.2.1 Alzheimer-Demenz (AD)

Von präseniler Alzheimer-Demenz wird bei einem Alter von unter 65 Jahren gesprochen, von einer senilen ab 65 (Wallesch & Förstl, 2005). Zu den Risikofaktoren zählen das (höhere) Alter, das weibliche Geschlecht, ein geringerer Bildungsstand, genetische Faktoren, Vorerkrankungen (z.B. Diabetes, Parkinson-Syndrom, Depression, Schädel-Hirn-Traumen) sowie Rauchen, eine Fehlernährung und Alkoholkonsum (Grossman, Bergmann, & Parker, 2006; Kornhuber, Bleich, & Wiltfang, 2005; Wallesch & Förstl, 2005).

Alzheimer-Demenz gilt als eine chronisch degenerative Erkrankung. Der Krankheitsbeginn ist häufig mit Störungen der Emotion verbunden, gefolgt von einem Verlust kognitiver und geistiger Fähigkeit (z.B. Merkfähigkeit, Gedächtnis, Urteilsvermögen, abstraktes Denkvermögen, Orientierungslosigkeit, Sprach- und Kommunikationsstörungen). Später treten motorische Einschränkungen, Bewegungsstörungen, Inkontinenz, eine gestörte Nahrungsaufnahme sowie der Verlust des sozialen Rollenbildes auf. (Gleichweit & Rossa, 2009)

Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen wie etwa Angst- und Erregungszustände, Unruhe, Launenhaftigkeit, ein gestörter Tag-Nacht-Rhythmus, Paranoia, sowie Feindseligkeit und Gewalt können ebenfalls im Laufe der Erkrankung erscheinen (Guttman, Altmann, & Nielsen, 1999; Kastner & Löbach, 2007).

Kastner und Löbach (2007) unterscheiden zwischen fünf Hauptgruppen von Demenzsymptomen: kognitive Einschränkungen, psychische Störungen und Verhaltensänderungen, psychische Symptome, Verhaltensänderungen (herausforderndes Verhalten) und körperliche Symptome.

Die Dauer kann von zwei bis etwa zehn Jahren dauern und endet mit dem Tod (Guttman, Altman, & Nielsen, 1999), wobei die Krankheit an sich nicht die direkte Todesursache darstellt, sondern andere damit verbundene Schwierigkeiten, wie z.B. eine

durch Schluckstörungen verminderte Nahrungs- oder Flüssigkeitsaufnahme. Todesursachen sind häufig Herzkreislauf-Versagen und Infektionen (Kastner & Löbach, 2007).

1.2.2 *Vaskuläre Demenz (VD)*

Im Unterschied zur Alzheimer-Demenz ist die vaskuläre Demenz mit einem plötzlichen Beginn charakterisiert und hängt häufig mit Hirninfarkten zusammen. Sie ist ein Syndrom mit unterschiedlichen Ursachen, wie z.B. Schlaganfall oder Risikofaktoren. (Kastner & Löbach, 2007)

Als Risikofaktoren gelten ebenfalls ein höheres Lebensalter, eine niedrige Bildung, genetische Faktoren, als auch Depressionen und Komorbiditäten (z.B. Arteriosklerose und ungesunde Ernährung, Diabetes, Hypertonie). Anders als bei der Alzheimer-Demenz besteht hier ein höheres Risiko bei Männern als bei Frauen (Chapman, Williams, Strine, Anda, & Moore, 2006).

Aufgrund einer Blockade des Blutflusses im Gehirn kommt es durch eine Minderdurchblutung zum Absterben ganzer Gehirnregionen. Es kann zum einen phasenweise zu einer Stabilisierung und Verbesserungen kommen, zum anderen können erneute Hirninfarkte wieder akute Verschlechterungen bedingen. (Wallesch & Förstl, 2005)

Die Symptome sind abhängig von den jeweiligen Regionen und können durch kognitive und motorische Defizite gekennzeichnet sein, als auch durch globale neuropsychologische Funktionseinbußen, Sprachstörungen, Amnesien, Aprasien und Störungen von exekutiven Funktionen (Martin & Schelling, 2005; Wallesch & Förstl, 2005). Hierbei ist die durchschnittliche Lebenserwartung aufgrund von vaskulären Komplikationen, wie Herzinfarkten oder Rezidiv-Schlaganfällen, geringer als bei der Alzheimer-Demenz (Wallesch & Förstl, 2005).

1.2.3 *Mischformen*

Treten zum Beispiel eine Alzheimer- und eine vaskuläre Demenz gemeinsam auf, so wird von einer Mischform gesprochen. Neben dieser, die in etwa zwanzig Prozent der Fälle auftritt, wird derzeit von etwa 55 weiteren Erkrankungen ausgegangen, die demenzähnliche Krankheitszeichen aufweisen. Die Schädigungen des Gehirns betreffen ähnliche Bereiche, jedoch durch andere Ursachen. Beispielsweise können Schädel-Hirn-Traumen, infektiös-entzündliche Erkrankungen und Niereninsuffizienzen zu demenziellen Erkrankungen führen. (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, BMASK, 2014)

1.3 Demenzstadien

Das Erkennen der Erkrankung ist frühzeitig oft schwierig, da Betroffene und deren Angehörige keine Anzeichen wahrnehmen bzw. sie bagatellisieren und Schwächen kompensieren (Rebhandl & Rieder, 2004).

Für den ersten Verdacht einer Diagnose werden am häufigsten in der allgemeinmedizinischen Diagnostik der Mini Mental Status Test nach Folstein, Folstein und McHugh (1975) sowie der Uhren-Zeichen-Test nach Shulman, Gold, Cohen und Zucchero (1993) eingesetzt (Kastner & Löbach, 2007).

Der Mini Mental Status Test (MMST) klassifiziert die kognitiven Einschränkungen in drei Schweregrade: leichte, mittelschwere und schwere Demenz.

1.3.1 *Leichte Demenz*

Von einer leichten Demenz ist dann die Rede, wenn sich Beeinträchtigungen in der Arbeit und bei sozialen Aktivitäten zeigen, aber die Betroffenen ein unabhängiges Leben führen und selbstständig zurechtkommen können (Gleichweit & Rossa, 2009). Sie haben Schwierigkeiten dabei, Gesprächen zu folgen, ihre Merkfähigkeit ist leicht beeinträchtigt; dabei werden

Personen nicht wiedererkannt, Termine werden vergessen, Gegenstände werden verlegt und vieles mehr. Es treten Wortfindungsstörungen auf, Gesprächsinhalte werden mehrmals wiederholt, erste Fehlhandlungen (v.a. bei komplexen Aufgaben) treten im häuslichen Umfeld auf und berufliche Leistungsverschlechterungen sind in diesem Stadium üblich (Gleichweit & Rossa, 2009).

Störungen, die Antrieb und Affekt betreffen sind Aspontaneität, Depression, Antriebsmangel, Reizbarkeit und Stimmungsschwankungen (Vollmar, 2005).

1.3.2 Mittelschwere Demenz

Bei einer mittelschweren Demenz ist ein vollständig unabhängiges Leben nicht mehr möglich; Hilfestellung und Aufsicht sind notwendig. Es entstehen Probleme bei einfachen Abläufen (z.B. Auswahl von Kleidungsstücken, einkaufen) und die Körperpflege wird vernachlässigt. Psychische Symptome verstärken sich: Angst, wahnhaftes Erleben, Rastlosigkeit, weitere Verhaltensstörungen, innere Unruhe und Orientierungsstörungen (Herumirren, Weglaufen), gestörter Tag-Nacht-Rhythmus, kognitive Harninkontinenz, d.h. die Patienten finden nicht mehr rechtzeitig die Toilette. Störungen, die Antrieb und Affekt betreffen sind Unruhe, Wutausbrüche und aggressive Verhaltensweisen. (Vollmar, 2005)

1.3.3 Schwere Demenz

Eine eigenständige Lebensführung ist bei einer schweren Demenz nicht mehr möglich. Es wird kontinuierlich Hilfe benötigt. Vor allem körperlich-neurologische Symptome treten in den Vordergrund. Zunehmend erscheinen motorische Störungen, die schlussendlich zu Bettlägerigkeit führen. Geschmacks- und Geruchsstörungen, sowie Schluckbeschwerden führen zu einer verminderten Nahrungsaufnahme. Körperfunktionen können nicht mehr kontrolliert werden (Harn- und Stuhlinkontinenz). (Vollmar, 2005)

Störungen, die Antrieb und Affekt betreffen sind Unruhe, Schreien, gestörter Tag-Nacht-Rhythmus und Nesteln (Vollmar, 2005).

1.4 Demenzdiagnostik

Als Voraussetzungen für eine Demenzdiagnose gelten nach der internationalen Klassifikation psychischer Störungen (ICD-10; Dilling et al., 2011) im Allgemeinen eine Abnahme des Gedächtnisses und des Denkvermögens, eine bedeutende Beeinträchtigung der alltäglichen Aktivitäten, sowie der Aufnahme, des Speicherns und der Wiedergabe von neuen Informationen. Die genannten Symptome müssen seit zumindest sechs Monaten bestehen. (Dilling et al., 2011)

Die Unterscheidung zwischen normalen Alterungsprozessen und Demenzerkrankungen im Frühstadium ist oft nicht leicht zu treffen. Um angemessene therapeutische Maßnahmen treffen zu können, ist es wichtig eine frühzeitige Erkennung der Demenz zu gewährleisten. Je später eine Diagnose gestellt wird, desto schlechter können geeignete Behandlungen den Krankheitsverlauf hinauszögern und das Auftreten von schweren Symptomen und Begleiterkrankungen beeinflussen (Pochobradsky, Bergmann, Nemeth, & Preninger, 2008; Gleichweit & Rossa, 2009). Die Basisdiagnostik beinhaltet nach dem ÖGAM-Konsensuspapier (Rebhandl & Rieder, 2004) sowohl neurologische als auch psychiatrische und internistische Untersuchungen. Die Erfassung der Krankenvorgeschichte, sowie internistische, psychiatrische und neurologische Untersuchungen, als auch psychologische Leistungstests, Laboruntersuchungen und bildgebene Verfahren (v.a. CT, MRT) werden zur Diagnosestellung herangezogen (Pochobradsky et al., 2008). Üblicherweise werden die testpsychologischen und medizinischen Untersuchungen in einer Memory-Klinik vollzogen (Pochobradsky et al.,

2008). Zu den am häufigsten verwendeten Testverfahren, die in der allgemeinmedizinischen Praxis eingesetzt werden zählen der Mini-Mental-Status-Test und der Uhren-Zeichen-Test (Pochobradsky et al., 2008). Der Mini-Mental-Status-Test (MMST; nach Folstein et al., 1975) besteht aus elf Aufgaben, die Orientierung, Gedächtnis, Rechenfähigkeit, Konzentrationsfähigkeit, Sprache, Motorik und Schreibfähigkeit erfassen (Pochobradsky et al., 2008). Daraus lässt sich bei einer vorliegenden Erkrankung in die oben genannten Stadien (leichte, mittelschwere, schwere Demenz) unterscheiden (Pochobradsky et al., 2008). Er ist somit gut geeignet für eine Verlaufsdokumentation und Stadieneinteilung bereits bekannter Erkrankungen (Gleichweit & Rossa, 2009). Der Uhren-Zeichentest (nach Shulman et al., 1993), bei dem die Betroffenen einen Kreis zeichnen, darin die Ziffern einer Uhr korrekt anordnen und schließlich eine vorgegebene Uhrzeit richtig eintragen sollen, dient ebenfalls als Überprüfung von kognitiven Funktionen. Weitere Testverfahren sind u.a. der „Functional Activities Questionnaire“ (FAQ), der alltagsrelevante Defizite erfragt, der „Test zur Früherkennung von Demenzen mit Depressionsabgrenzung“ (TFDD), der „Zehn-Wort-Test mit Einspeicherhilfe“, der „Mac-Q“-Fragebogen, der die Gedächtnisstörungen unabhängig von Depression erhebt sowie der „Drei-Wörter-Uhren-Test“ (englisch: „Mini-Cog“) - ebenso zur Früherkennung geeignet.

Sobald aufgrund eines Screeningverfahrens ein Demenzverdacht vorliegt, muss mittels weiterer Diagnostik die Ursache erforscht werden. (Pochobradsky et al., 2008)

Eine medikamentöse Therapie der Demenz erfolgt nach einer Unterscheidung zwischen der Behandlung von kognitiven und nicht-kognitiven Symptomen. Antidementiva sollen die vorhandenen kognitiven Fähigkeiten zu erhalten versuchen, während Neuroleptika, Benzodiazepine, Antidepressiva, Antipsychotika und Schlafmittel nicht-kognitive Begleitsymptome wie Wahn, Unruhe, Ängste, Depressionen und Aggressionen zu behandeln versuchen. (Pochobradsky et al., 2008)

2. PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

2.1 Definition

Lamura und Kollegen (2006) definieren pflegende Angehörige als Personen, die sich selbst als solche bezeichnen und einen Menschen über 65 Jahre zumindest vier Stunden pro Woche zu Hause oder in einer Einrichtung unterstützen. Ebenso beziehen sie Personen mit ein, die die Pflege organisieren. Ausgeschlossen sind Angehörige, die nur finanzielle Unterstützung erhalten.

Nach Reggentin (2005) sind pflegende Angehörige nicht-professionelle Hauptpflegepersonen, die in den vorangegangenen sechs Monaten oder länger den hauptsächlichen Pflegebedarf von demenziell erkrankten Personen erbracht haben.

Angehörige von Demenzpatienten übernehmen deren Betreuung, worunter sowohl eine anwaltschaftliche Fürsprecherfunktion verstanden wird als auch der Einsatz für eine Verbesserung der Lebenssituation der Betroffenen (Seidl, 2007).

Eine weitere Auslegung von Camden, Livingston und Cooper (2011) besagt, dass jemand ein/e pflegende/r Angehörige/r ist, wenn er/ sie für mindestens vier Stunden pro Woche ein an Demenz erkranktes Familienmitglied oder eine/n an Demenz erkrankte/n Freund/in betreut.

Aus den zahlreichen Definitionen lassen sich pflegende Angehörige somit als Personen beschreiben, die nicht professionelle und unbezahlte Betreuung für mindestens vier Stunden pro Woche bereitstellen und mit dem Erkrankten ein Naheverhältnis haben (z.B. Ehepartner, Elternteil, Schwiegerelternteil, Kind, Freund, Nachbar).

2.2 Motive

Die Motive für die Übernahme der Pflege bzw. Betreuung eines nahestehenden Menschen sind weitgefächert und können in folgende Kategorien unterteilt werden (Feeney & Collins, 2003; Kolmer, Tellings, Gelissen, Garretsen, & Bongers, 2008):

- Akzeptanz und kulturelle Normen (welche Familienzugehörigkeit, Pflichtgefühl und Reziprozität inkludieren)
- Zuneigung
- Bedeutung im Leben (welche Würdigung, Kompetenzgefühl und das Bedürfnis nach Beziehung mit einbezieht)
- finanzieller Ausgleich
- Mangel an Alternativen

Nach del-Pino-Casado und Kollegen (2011) seien Pflichtgefühl und Reziprozität („Geben und Nehmen“) höher bei (Ehe)-Partnern als bei anderen Verwandten oder nicht-verwandten Angehörigen. Ebenso steige das Pflichtgefühl mit zunehmendem Alter. Die Motive variieren in den unterschiedlichen Phasen der Pflegesituation. Während das Pflichtgefühl vor allem zu Beginn von Bedeutung ist, halten soziale Wechselwirkungen die Motivation aufrecht. (del-Pino-Casado, Frias-Osuna, & Palomino-Moral, 2011)

Eine schlechtere Beziehung zum/r Patient/in, eine geringere Bedeutsamkeit und weniger intrinsische Motivation, sowie eine höhere extrinsische Motivation gelten als Prädiktoren für das Gefühl einer größeren Rollenangebundenheit. Ein größeres Stundenausmaß für die Vorbereitung der Pflege wird mit einer größeren Kompetenz in Verbindung gebracht. Ebenso sprechen höhere intrinsische Motive und eine höhere Bedeutsamkeit für eine größere Kompetenz. (Quinn, Clare, & Woods, 2010)

3. LEBENSQUALITÄT

3.1 Definitionen

Die Definition von Lebensqualität ist schwierig, da das Verständnis und die dazugehörigen Komponenten von Person zu Person stark schwanken. Ob von Glück, Wohlstand oder Wohlbefinden die Rede ist, hängt von der individuellen Sichtweise ab. Veenhoven (2000) versuchte die Lebensqualität in vier grobe Bereiche zu unterteilen, welche in Tabelle 1 zur besseren Übersicht zusammengefasst sind.

Tabelle 1

Lebensqualität nach Veenhoven (2000)

	äußere Qualitäten	innere Qualitäten
Lebenschancen	Lebenswert in der Umwelt (ökologisch, sozial, ökonomisch, kulturell)	Lebensqualität eines Individuums (phys. u. psych. Gesundheit, Wissen, Fähigkeiten, Lebensart)
Lebensergebnisse	Objektive Nützlichkeit des Lebens (externale Nützlichkeit, moralische Perfektion)	Subjektive Wertschätzung des Lebens (Bewertungen von Lebensaspekten, vorherrschende Stimmungen, Gesamtbewertungen)

Zu den Lebenschancen zählt Veenhoven erstens den Lebenswert in der Umwelt und zweitens die Lebensqualität eines Individuums; mit Lebensergebnissen sind drittens die Nützlichkeit und viertens die Wertschätzung des Lebens gemeint. Weiters unterteilt er sie in äußere und innere Qualitäten. Zum Lebenswert in der Umwelt werden ökologische, soziale, ökonomische und kulturelle Komponenten genannt, die zu den äußeren Qualitäten der Lebenschancen gehören. (Veenhoven, 2000)

Die Lebensqualität eines Individuums beinhaltet die physische und psychische Gesundheit, Wissen, Fähigkeiten und die Lebensart und wird den inneren Qualitäten der Lebenschancen zugeordnet. Die objektive Nützlichkeit, die sowohl die externale Nützlichkeit als auch die moralische Perfektion impliziert, ist zu den äußeren Qualitäten der Lebensergebnisse zu zählen; und die subjektive Wertschätzung des Lebens, die sowohl Bewertungen von Lebensaspekten, Stimmungen und Gesamtbewertungen einbezieht, findet ihren Platz unter den inneren Qualitäten der Lebensergebnisse. (Veenhoven, 2000)

Lebensqualität wird in der sozialwissenschaftlichen Wohlfahrts- und Sozialindikatorenforschung in Bezug zu Bevölkerungsgruppen gesehen und als ein Maß an Übereinstimmung von objektiven Lebensbedingungen und subjektiven Bewertungen dieser zusammengefasst. Unter subjektiver Bewertung seien das individuelle Wohlbefinden und die Zufriedenheit zu verstehen. (Schumacher, Klaiberg, & Brähler, 2003)

Die Abgrenzung zu verwandten Konzepten, wie dem Wohlbefinden („*well-being*“) oder dem Glück („*happiness*“) stellt sich als große Herausforderung dar (Veenhoven, 2000). Eine detailliertere Auffassung des Konzepts des Wohlbefindens findet sich in Kapitel 3.2.

Schumacher und Kollegen (2003) beziehen sich auf eine operationale Sichtweise, die gesundheitsbezogene Lebensqualität als ein „multidimensionales Konstrukt, das körperliche,

emotionale, mentale, soziale, spirituelle und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit (des Handlungsvermögens) aus der subjektiven Sicht der Betroffenen beinhaltet“ (Schumacher, Klaiberg, & Brähler, 2003, S. 2)

Eine Aufteilung der Lebensqualität in vier inhaltliche Gebiete schlagen Patrick und Erickson (1988) vor:

- a. krankheitsbedingte körperliche Beschwerden (werden als Ursache für die Einschränkung der Lebensqualität gesehen)
- b. psychische Verfassung (Lebenszufriedenheit, emotionale Befindlichkeit und allgemeines Wohlbefinden)
- c. funktionale Einschränkungen in alltäglichen Lebensbereichen aufgrund von Erkrankungen (beruflich, Freizeit, Hausarbeit)
- d. Beeinträchtigungen der sozialen Funktionsfähigkeit (zwischenmenschliche Interaktionen)

(Vgl. Schumacher et al., 2003)

Die subjektive Bewertung und individuelle Wahrnehmung scheinen somit zentrale Punkte in der Beschreibung der Lebensqualität von Individuen zu sein. So fügt die Welt-Gesundheitsorganisation (*World Health Organization*; WHO) ebenso zur persönlichen körperlichen Gesundheit, zur psychischen Verfassung und zu den sozialen Bedingungen den kulturellen Kontext als auch individuelle Wertesysteme hinzu und weist außerdem auf die Bedeutung ökologischer Umweltmerkmale hin (The WHOQOL-Group, 1994). (Vgl. Schumacher et al., 2003)

Andere Forscher wiederum gehen davon aus, dass Lebensqualität nur als intraindividuelle Dimension zu sehen ist, weil sie grundsätzlich nicht interpersonell verglichen werden kann (Carr, Gibson, & Robinson, 2001).

3.2 Abgrenzung und Überschneidung zu anderen Konstrukten

3.2.1 *Wohlbefinden („Well-being“)*

Ebenso wie bei dem Versuch Lebensqualität zu definieren, gibt es in der Literatur eine weite Vielfalt an Modellen, die bemüht sind, Wohlbefinden als Konzept zu erfassen. So beschreiben Diener und Emmons in ihrer „Theorie des Subjektiven Wohlbefindens“ (*subjective well-being*) zwei Hauptkomponenten, die sich zum einen als kognitiv-evaluative Komponente und zum anderen als emotionale oder affektive Komponente darstellen (Diener & Emmons, 1984).

Das „Strukturmodell des Wohlbefindens“ von Becker (1994) geht von einem aktuellen und einem habituellen Wohlbefinden aus und unterscheidet zusätzlich zwischen psychischem und physischem Wohlbefinden. Während er zum aktuellen psychischen Wohlbefinden positive Gefühle wie Freude, Glücksgefühle, positive Stimmung und aktuelle Beschwerdefreiheit zählt, finden sich im habituellen psychischen Wohlbefinden selten negative Gefühle und Stimmungen, eine habituelle Beschwerdefreiheit sowie häufig auftretende positive Gefühle und Stimmungen. Das Gleiche gilt beim aktuellen und habituellen physischen Wohlbefinden im körperlichen Ausmaß (z.B. aktuelle als auch länger andauernde Vitalität und Freiheit von Beschwerden). Gemeinsam bedingen sie eine allgemeine und bereichsspezifische Lebenszufriedenheit (Mayring, 1994). (Schumacher et al., 2003)

Im Vergleich zu Beckers Theorie betrachtet Bradburn (1969) das psychische Wohlbefinden als Balance zwischen positiven und negativen Gefühlszuständen.

Seligman nennt in seiner Theorie fünf Elemente, die zu Wohlbefinden führen: positive Emotionen, Einbindung (*Engagement*), Beziehung, Bedeutung und Erfolg. (Jayawickreme, Forgeard, & Seligman, 2012)

Der Ressourcenansatz (*Capabilities Approach*) von Nussbaum (2006) zählt insgesamt zehn Potenziale oder Fähigkeiten auf, die für das Wohlbefinden eine zentrale Rolle spielen:

Leben, körperliche Gesundheit und Integrität, Gedanken, Emotionen, Pragmatik, Zugehörigkeit, in Beziehung mit anderen Spezies leben, Spiel, Kontrolle über die eigene Umwelt.

Von einem eudämonischen Konzept geht Ryff (1995) in ihrem psychologischen Ansatz des Wohlbefindens aus, welcher sechs Dimensionen einbezieht: Selbstakzeptanz, positive Beziehungen zu anderen, Autonomie, Umweltbewältigung, Lebensaufgabe, persönliches Wachstum.

Deci und Ryan's (2000) Selbstbestimmungstheorie unterscheidet zwischen intrinsischer (z.B. Wachstum, Zugehörigkeit, Gemeinschaft, Gesundheit) und extrinsischer (z.B. Wohlstand, Ruhm, Image) Motivation und Erwartung. Autonomie, Kompetenz und Verbundenheit gelten als Prädiktoren für das Wohlbefinden von Individuen. (Jayawickreme et al., 2012)

3.2.2 Der Antriebsansatz („Engine-Approach“) des Wohlbefindens

Veenhoven (2000) und Cummins (1998) schlagen einen systemtheoretischen Ansatz vor, der Input-, Prozess- und Outcomevariablen impliziert. Als Inputvariablen werden exogene und endogene Prädiktoren in Betracht gezogen. Während sich exogene Prädiktoren als Umweltvariablen (wie Einkommen, Bildung, Genetik) verstehen und exogene Bedürfnisse befriedigen, werden den endogenen Variablen Persönlichkeitsmerkmale (wie Optimismus, Neurotizismus, Neugier, beständige Werte, Stärken und Talente) zugeordnet.

Unter Prozessvariablen hingegen sind innere Zustände gemeint, die Entscheidungen beeinflussen. Ausgehend vom Selbstregulationsmodell von Carver und Scheier (1981) reagieren Individuen auf ihre Umwelt, indem sie durch Handlungen, also durch das Wählen von verschiedenen Alternativen, ihre Ziele erreichen. Diese Entscheidungen werden von mehreren Variablen beeinflusst, wie zum Beispiel Stimmungen, Glaubenssätzen, Kognitionen oder emotionalen Zuständen.

Zu den Outcomevariablen zählen die Autoren sowohl Präferenzen, als auch Verhalten und zielgesteuertes Funktionieren. Die Auswirkungen des Antriebsansatzes (*Engine-Approach*) beinhalten somit ein willkürliches Verhalten, das Wohlbefinden beschreibt. Positive Beziehungen, positive Leistung, Arbeitsengagement, Liebe, Spiel, authentischs und autonomes Verhalten sowie bedeutungsvolle Aktivität sind Elemente des hier definierten Wohlbefindens. Nach Seligman (2011) und Sen (1999) sind die Auswirkungen von Wohlbefinden das, was Individuen, sofern sie frei von Zwang sind, ihrerwegen wählen würden. (Jayawickreme et al., 2012)

Wohlbefinden kann sich in drei Hauptarten von Ansätzen gliedern (Jayawickreme et al., 2012)

- a. *Wanting*-Ansätze (eher ökonomisch)
- b. *Liking*-Ansätze (eher psychologisch)
- c. *Needing*-Ansätze (öffentliche Politik, Psychologie)

a. *Wanting*-Theorie: *Rational Desire-Fulfillment Accounts*

Ziel ist hier die Erfüllung von Wünschen. Ein Individuum erreicht dann Wohlbefinden, wenn es fähig dazu ist, seine Wünsche (*desires*) zu befriedigen. (Jayawickreme et al., 2012)

b. *Liking*-Theorie: *Hedonic Accounts*

Hedonistische Erfahrungen, also momentane Emotionen und Stimmungen, sowie kognitive Bewertungen stehen hier im Vordergrund (Jayawickreme et al., 2012). Höhere SWB-Werte (subjektives Wohlbefinden; *subjective well-being*) stehen im Zusammenhang mit besserer Gesundheit, besseren Arbeitsergebnissen, besseren sozialen Beziehungen und ethischerem Verhalten (Diener & Tov, 2007). Ebenso scheinen Menschen mit einem höheren subjektiven Wohlbefinden ein längeres Lebens zu haben (Danner, Snowden, & Friesen, 2001).

c. *Needing-Theorie: Objective-List and Eudemonic Accounts*

Die Bedürfnispyramide von Maslow (1954) zählt eine Reihe von Bedürfnissen auf, die in der Regel nur nacheinander erfüllt werden können, um zu höheren Bedürfnissen zu gelangen. Die fünf Stufen der Hierarchie sind in Abbildung 1 dargestellt:

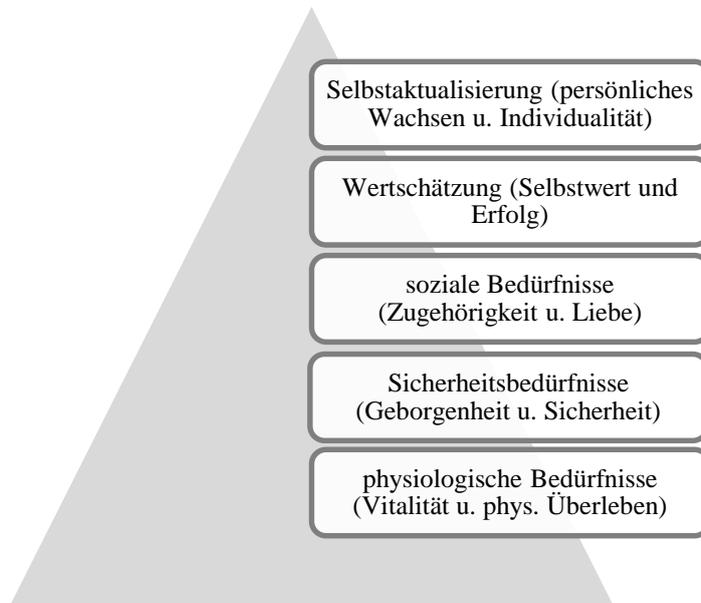


Abbildung 1. Bedürfnispyramie nach Maslow (1954)

3.3 Diagnostik von Lebensqualität

Da sich die Definition der Lebensqualität selbst als ein kaum lösbares Problem darstellt, stellt sich nun die Frage, wie sich ein solches Konstrukt sinnvoll messen lassen will. Wichtig dabei erscheint, dass Lebensqualität an sich nicht direkt beobachtbar ist, sondern ein latentes Konzept ist, sich also nur über indirekte Indikatoren operationalisieren lässt. So wurden in den vergangenen Jahren viele Erhebungsinstrumente entwickelt, die sich in unidimensionale Verfahren (globale Fragen; Böhmer & Kohlmann, 2000), multidimensionale Verfahren

(Darstellung eines Profils), krankheitsübergreifende und krankheitsspezifische Verfahren als auch Selbst- und Fremdbeurteilungsverfahren sowie interkulturelle Erhebungsverfahren unterteilen lassen (Schumacher et al., 2003). Die gängige Wahl bei der Diagnostik stellt Selbstbeurteilungsfragebögen in den Vordergrund (Diener, 1984).

Zu beachten bei der Diagnostik von Lebensqualität ist, dass die Messung durch viele Faktoren beeinflusst und damit verfälscht werden kann. So kann die aktuelle Stimmung (Veenhoven, 2006) oder die Art bzw. der Kontext der gestellten Fragen (Strack, Martin, & Schwarz, 1988) die Ergebnisse verzerren. (Jayawickreme et al., 2012)

3.4 Lebensqualität pflegender Angehöriger

In einer Studie von Kenny und Kollegen (2010) zeigte sich, dass die psychische Gesundheit von pflegenden Angehörigen, gemessen mit dem SF-36 (Bullinger & Kirchberg, 1989) geringer als in der Durchschnittspopulation war. Alter und Geschlecht haben einen Einfluss auf die physische, nicht aber auf die psychische Gesundheit (Kenny et al., 2010).

Den wahrscheinlich größten Einfluss auf das Leid beziehungsweise auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen demenziell erkrankter Personen hat, nach Shuter und Kollegen, das Zusammenspiel von individuellen Charakteristiken, der Rollenbewertung, (interne und externe) Ressourcen und der Erfahrung mit Fachleuten aus dem Gesundheitswesen (Shuter, Beattie, & Edwards, 2014). Diese Einflüsse lassen sich in drei Schlüsselbereiche unterteilen, deren Interaktion sich als komplex und dynamisch erweist (Shuter et al., 2014):

- a. Hintergrundvariablen (z.B. Angehörigen- und Patientencharakteristika, Verwendung von Ressourcen, Wissen über Pflegebedingungen, soziale Unterstützung)
- b. intervenierende Prozesse (z.B. Bewertung der Pflegerolle, Leid und Belastung, Erfahrung mit dem Gesundheits- und Pflegepersonal)

aus einer Interaktion dieser beiden Bereiche lässt sich auf den dritten schließen:

c. Outcomes (gesundheitliche Auswirkungen)

Eine geringere Eingebundenheit der Angehörigen in die professionelle Pflege des/der Demenzerkrankten zeigt eine höhere Zuversicht dieser, dass die Pflegeperson gut versorgt wird. Haben Angehörige keine oder unzureichende intrinsische Ressourcen was ihre Resilienz betrifft, so besteht die Gefahr, höherem Stress ausgesetzt zu sein. (Shuter et al., 2014)

Die Vielfalt an Belastungen von pflegenden Angehörigen ist groß und hängt von verschiedenen Faktoren ab:

Frauen fühlen sich stärker belastet als Männer (Bédard et al., 2005; Pinquart & Sörensen, 2006). Weibliche Angehörige leiden mehr bei jüngeren zu Pflegenden (Takano & Arai, 2005). Ebenso internalisieren Frauen oftmals ihre Pflegerolle, fühlen sich sozial unter Druck und vermeiden es nach Unterstützung zu suchen, was zu einem höheren Level an Stress, Angst und Depression sowie zu einer Vernachlässigung von Gesundheitsbedürfnissen, zur Arbeitslosigkeit und sozialer Isolation führen kann (del Rio-Lozano, del Mar Garcia-Calvente, Marcos-Marcos, Entrena-Duran, & Maroto-Navarro, 2013). Männer hingegen identifizieren sich nicht so stark mit der Pflegerolle, fragen eher nach Unterstützung und delegieren ihre Pflegebelastung an andere, bevor ihre Lebensqualität ernsthaft betroffen ist (del Rio-Lozano et al., 2013). Frauen empfinden Schuld, wenn sie die Pflege für ihren Job aufgeben, Männer dann, wenn sie ihren Job aufgrund der Pflege aufgeben (del Rio-Lozano et al., 2013). Die ökonomischen Kosten der Pflege erzeugen signifikant negative persönliche Effekte bei Frauen, wenn der Ehemann an einer Demenz erkrankt ist, da die Familie die Mehrheit des Einkommens verliert (Takano & Arai, 2005). Für jüngere Patient/innen und deren Angehörigen reicht die finanzielle Unterstützung meist nicht aus (Takano & Arai, 2005). Die Kosten sind höher, wenn ältere Patienten zu Hause betreut werden und stark

abhängig sind (Takano & Arai, 2005), was sich grundsätzlich damit widerspricht, dass häusliche Pflege eine wichtige Ressource in der Versorgungsstruktur darstellt und somit auch Kosten erspart (Budnick, Kummer, Blüher, & Dräger, 2012; Lamura et al., 2006). Im Gegensatz zu weiblichen Angehörigen arbeiten Männer meist weiter, was einen geringeren ökonomischen Effekt hat (Takano & Arai, 2005). Takano und Arai (2005) fanden in ihrer Studie einen signifikanten Zusammenhang zwischen der persönlichen Belastung sowie der Rollenbelastung des/ der Angehörigen und dem Alter des/ der Patient/in; ebenso höhere Depressionswerte bei weiblichen Angehörigen.

Die Pflege eines demenzkranken Ehepartners wird als größere Bürde angesehen als die Pflege eines Elternteils (Kurz & Wilz, 2011).

Ein höheres Alter der pflegenden Angehörigen (Dunkin & Anderson-Hanley, 1998), ein geringeres Einkommen (Schulz et al., 1995), körperliche oder seelische Gesundheitsstörungen (Zanetti et al., 1998) sowie ein gemeinsamer Haushalt führen zu mehr Stress.

Zu den Belastungen von pflegenden Angehörigen zählen unter anderem das Angebundensein und mangelnde Freizeit, soziale Ausgrenzung, eine Beeinträchtigung der Gesundheit, finanzielle Belastung und Wohnraumanpassung, sowie eine inadäquate professionelle Unterstützung (Seidl, 2007).

Starken Einfluss haben außerdem die vielschichtigen Krankheitssymptome von Demenzpatient/innen (z.B. zunehmende Unselbstständigkeit, kognitive Leistungseinbußen) und die Versorgungsaufgaben, die einen enormen Zeitaufwand darstellen können (Kurz & Wilz, 2011). Als stressigste Verhaltensprobleme werden die Enthemmung mit Wandertrieb, Aggression, Unruhe, Wahn, Angst und Reizbarkeit empfunden (Takano & Arai, 2005). Aufgrund von Rollenkollisionen kommt es verstärkt zu Spannungen und psychischer Belastung, was auch die Vernachlässigung eigener Interessen und die Gesundheit betrifft (Budnick et al., 2012; del Rio-Lozano et al., 2013; Kurz & Wilz, 2011; Seidl, 2007).

Des Weiteren wurde in zahlreichen Studien herausgefunden, dass pflegende Angehörige von Menschen die an einer Demenz erkrankt sind, häufig an Depressionen und Ängsten leiden (Berger et al., 2005; Rosness et al., 2011; Zanetti et al., 1998).

4. UNTERSTÜTZUNG UND BEWÄLTIGUNG:

RESILIENZ UND RESSOURCEN PFLEGENDER ANGEHÖRIGER

4. 1 Unterstützungsangebote

Lamura und Kollegen (2006) unterscheiden zwischen allgemeinen und spezifischen Dienstleistungen. Während unter allgemeinen Leistungen soziale Angebote verstanden werden, die die Allgemeinbevölkerung betreffen (z.B. Hausarzt), beziehen sich spezifische Dienstleistungen auf die folgenden Bereiche: sozial-emotionale Unterstützung (inkl. Beratung, Sozialarbeit und Selbsthilfegruppen), Informationen (über Krankheiten, Pflege, Leistungsansprüche, finanzielle Zuwendungen und Unterstützungsmöglichkeiten), Entlastungsmöglichkeiten (Kurzzeitpflege, Supervision und Betreuung der zu Pflegenden), sowie Pflegekurse und Einschätzungen der Pflegesituation.

Folgende Unterstützungsangebote (Abbildung 2) lassen sich laut Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (2014) derzeit in Wien zusammentragen:



Abbildung 2. Unterstützungsangebote in Wien (BMASK, 2014)

Das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMASK) bietet eine Vielfalt von Informationen für pflegende Angehörige an. Eine individuelle Beratung wird u.a. über das Pfl egetelefon und das Sozialtelefon bereitgestellt. Zudem gibt es auf der Internetplattform aktuelle Publikationen und Literatur, die direkt heruntergeladen werden können. Eine große Auswahl an Informationen zu spezifischen Themenbereichen wird angeboten.

Für pflegebedürftige Menschen werden mobile, teilstationäre und stationäre Dienste angeboten.

Zusammenfassend können die Angebote somit in informative und beratende (rechtlich, sozial-emotional), pflegerische und entlastende, finanzielle, sowie edukative unterteilt werden.

4.1.1 *Unterstützungsbedarf von pflegenden Angehörigen*

Es besteht ein hoher Informationsbedarf bei der Diagnosestellung einer Demenz (Hesemann, Petermann, & Reif, 2013). Die Schwere und Progredienz der Krankheit löst oft Angst und Hilflosigkeit bei den Betroffenen und deren Angehörigen aus (Kurz & Wilz, 2011).

Bei der ärztlichen Diagnosemitteilung, die in 80% von Fachärzt/innen (Neurolog/innen, Psychiater/innen) vorgenommen wird, wurden, laut einer Studie von Hesemann et al. (2013) in 54% der Fälle keine regionalen Anlaufstellen vorgeschlagen und bei 47% keine Informationsbroschüren weitergereicht. Fand das ärztliche Aufklärungsgespräch unmittelbar nach der Diagnosemitteilung (in 64% der Fälle) statt, so beeinflusste dies die Kompetenz, die Sicherheit und das Informationsbedürfnis positiv (Hesemann et al, 2013). Über die ärztliche Aufklärung hinaus haben Angehörige das Bedürfnis über Pflegeangebote, Entlastungsmöglichkeiten am Wohnort und Informationen zu finanziellen, rechtlichen und versicherungstechnischen Aussichten aufgeklärt zu werden (Hesemann et al, 2013).

Nickel und Kollegen (2010) unterscheiden vier Kernbereiche, über die ältere Menschen als auch ihre pflegenden Angehörigen informiert werden wollen. Dazu zählen: Informationen zum Versorgungssystem, Informationen zu individuellen Zugangsmöglichkeiten, Informationen zu regionalen Dienstleistern als auch Informationen zu situations- und krankheitsspezifischen Fragen. In ihrer Studie zeigte sich ein geringes Interesse an allgemeinen Schulungsmaßnahmen zur Verbesserung der Dependenzpflegekompetenz (Angehörigenschulungen) im Vergleich zu anderen Informationen, während im Widerspruch dazu verstärkt nach Schulungsprogrammen gefragt wurde, die ihre Pflegekompetenz verbessern. (Nickel et al., 2010)

Es zeigt sich auch, dass pflegende Angehörige neben dem Einholen formeller Informationen ein starkes Bedürfnis daran haben, über persönliche Probleme zu sprechen (Kryspin-Exner et al., 1993; Nickel et al., 2010).

Als weitere Anliegen zählt Seidl (2007) gesellschaftliche Anerkennung, Familie und Freunde, Sozialleistungen, mobile Dienste, weitere Aspekte der häuslichen Betreuung und ärztliche Betreuung hinzu.

4.1.2 *Nutzung von Unterstützungsangeboten*

Etwa ein Drittel der Angehörigen nutzen einen Dienst, was eine niedrige Nutzungsrate darstellt. Der Gesamtmittelwert der genutzten Angebote bezieht sich auf 0,5 Dienste pro Pflegeperson. Sozial-psychologische Unterstützungsformen erreichen weniger als 5 % der Pflegepersonen. Informationsangebote werden im Durchschnitt von einer von 25 Personen genutzt und differieren im internationalen Vergleich stark. Am wenigsten werden Schulungsmaßnahmen genutzt. Zu den Schwierigkeiten beim Versuch Pflegeleistungen zu nutzen zählen Angehörige vor allem bürokratische Probleme, Kosten, fehlende Transportmöglichkeiten, Mangel an angemessener Informationsvermittlung, lange Wartelisten, Qualitätsmängel und begrenzte Zugangsmöglichkeiten. Zudem sind viele Pflegepersonen der Ansicht, keine Dienste zu benötigen, was in Mittelmeerländern allerdings weniger der Fall ist und den Schluss zulässt, dass in Ländern mit einer höheren Autonomiewahrnehmung weniger Angebote genutzt werden. Deshalb wird eine informelle Pflege vor allem in den höher entwickelten Wohlfahrtsstaaten bevorzugt. (Lamura et al., 2006) Allgemein nutzen Frauen Angebote seltener als Männer (del Rio-Lozano et al., 2013).

4.2 Wissen über Demenz

Das Wissen über eine Krankheit kann dabei helfen, Symptome der Krankheit früh zu erkennen und somit diese rechtzeitig und besser zu behandeln. Eine korrekte Interpretation der Warnhinweise ist mit einer angemessenen Hilfesuche verbunden (De Nooijer et al., 2001). Laien erkennen v.a. die Gedächtnisverschlechterung als Symptom einer Alzheimer Demenz

(Werner, 2003). Verheiratete und höher gebildete Personen verfügen über mehr Wissen über die Hauptsymptome (Goncalves-Pereira et al., 2010; Werner, 2003). Demgegenüber haben ältere Menschen geringere Kenntnis über Warnhinweise der Alzheimer Demenz (AD), möglicherweise durch den schwierigeren Zugang zu Informationsquellen (z.B. über das Internet) (Mundt, Kaplan, & Greist, 2001; Werner 2003). Mehr Wissen über Symptome ist mit einer höheren Absicht verbunden, sich Hilfe von nicht-professionellen Quellen zu suchen (Werner, 2003). Graham und Kollegen (1997) fanden heraus, dass mehr Wissen mit weniger Depression in Verbindung steht, allerdings zu mehr Angst führen kann. Männer haben mehr Wissen als Frauen, es gibt allerdings keinen Zusammenhang zwischen Wissen und dem Gefühl der Rollenangebundenheit (Graham et al., 1997). Durch mehr Wissen entsteht ein Gefühl, kompetenter und bewusster zu werden, weniger Erwartungen an die Fähigkeiten des/der Patient/in und mehr positive Vergleiche zu haben (Graham et al., 1997). Es sei darauf hingewiesen, dass Wissen alleine noch nicht ausreicht, um die Auswirkungen zu erklären, vielmehr geht es darum wie Angehörige das Wissen verstehen und nutzen. Während einige Angehörige es vorziehen, Wissen über Demenz zu vermeiden, um kurzfristig psychologischen Auswirkungen entgegenzuwirken, suchen andere aktiv nach so vielen Informationen wie möglich (Miller, 1987). Es besteht somit ein unterschiedliches Bedürfnis, Informationen zu bekommen. Weiters ist auch zwischen wahrgenommenem und tatsächlichem Wissen zu unterscheiden, wobei das wahrgenommene Wissen die Befindlichkeit von Angehörigen stärker beeinflusst (Schindler, Engel, & Rupprecht, 2012).

4.3 Copingstrategien

Trotz der relativ großen Anzahl an vorhandenen Entlastungsmöglichkeiten wird eine geringe Inanspruchnahme dieser beobachtet (Dörpinghaus, 2006). Gründe dafür sind ein Mangel an Zielgruppen- und Bedarfsorientierung sowie ungeeignete Zugangs- und Angebotsstrukturen

(Dörpinghaus, 2006). Als relevante Bedarfsbereiche gelten: Freiraum, Anerkennung und Wertschätzung, soziale Kontakte, Information als auch körperliche Aktivität (Budnick et al., 2012).

Strategien, wie Individuen mit Stress umgehen, beeinflussen das allgemeine Wohlbefinden, inklusive der physischen Gesundheit (Snyder et al., 2014). Folkman (1997) zählt sowohl die Bewertung des Stressors, Ressourcen der Bewältigung, verschiedene Copingstile und positive Emotionen als auch eine Entlastung von Distress und Stressmanagement zu diesen Strategien. Pflegende Angehörige erleben primäre Stressoren, das sind solche, die direkten Einfluss auf sie nehmen (z.B. die Charakteristik, Verhaltensauffälligkeiten, neuropsychiatrische Symptome oder kognitive Beeinträchtigungen des/ der Patient/in) und sekundäre Stressoren, welche indirekt durch die Rolle des Angehörigen erlebt werden (z.B. ökonomische Belastung, Berufstätigkeit, soziale Konflikte). Copingstrategien, als auch die Suche nach sozialer Unterstützung, werden als Mediatoren zwischen den Stressoren und dem Gesundheitszustand von pflegenden Angehörigen betrachtet. (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990)

4.3.1 *Copingstile*

Folgende Copingstile werden im Allgemeinen unterschieden:

- *problem-fokussiert* (Kramer, 1993; Vitaliano, Russo, Carr, Maiuro, & Becker, 1985):

Individuen handeln, um die Beziehung zwischen ihnen und ihrer Umwelt zu verändern (Lazarus & Folkman, 1984) und um die Beziehung zum Stressor zu verändern (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989).

- *emotions-fokussiert* (Carver et al., 1989): Reduktion des Levels an emotional erlebtem Distress. Dieser Stil kann effektiv sein, wenn Individuen glauben, dass sie die Stressquelle

nicht vermeiden können. Er ist allerdings sehr heterogen und beinhaltet z.B. Wunschdenken, Vermeidung, Selbstbeschuldigung, Spiritualität (Revheim & Greenberg, 2007) und Vergebung (Worthington & Scherer, 2004).

-*sinn-fokussiert* (Folkman, 1997): Die Rolle der positiven Emotionen bei der Stressauflösung sowie stützende Copingressourcen stehen hier im Mittelpunkt.

- *soziales Coping* (Folkman & Moskowitz, 2004): Dieser Stil bezieht sich auf die Suche nach emotionaler und praktischer Unterstützung bei/ von anderen (ähnlich wie der emotionsfokussierte Copingstil).

- *Annäherung und Vermeidung* (Skinner, Edge, Altman, & Sherwood, 2003): Beide Strategien können sowohl kognitive als auch emotionale Aktivitäten beinhalten. Trotzdem wird davon ausgegangen, dass Problembewältigung und Hilfesuche eher zu Annäherungsstrategien und emotionale sowie Fluchthandlungen zu Vermeidungsstrategien zählen.

O'Rourke und Cappeliez (2002) gehen davon aus, dass sich problem- und emotionsfokussierte Strategien grundsätzlich nicht gegenseitig ausschließen, dennoch besteht die Tendenz für eine Strategie. In der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen ist es von Vorteil der Pflegesituation mittels Problembewältigung und Akzeptanz zu begegnen (Wells, Dywan, & Dumas, 2005).

Wie bereits erwähnt, geht die Forschung von primären und sekundären Stressoren aus. So können die Pflegelast und die Anforderungen der Situation als primäre Stressoren die Copingstrategien vorhersagen, die wiederum direkte oder indirekte Auswirkungen auf den Copingstil haben (Chappell & Dujela, 2009).

4.3.2 Copingverhalten von pflegenden Angehörigen

In der Gruppe der pflegenden Angehörigen demenziell erkrankter Individuen werden am meisten problemfokussierte Copingstrategien verwendet, gefolgt von der Suche nach sozialer Unterstützung. Negative emotionsorientierte Strategien werden am wenigsten genutzt. (Chappell& Dujela, 2009)

Als meist genanntes Problem, welches die gewählte Copingstrategie vorhersagt, wird die Bereitstellung der Pflege genannt. Emotions-fokussierte Copingstrategien sind mit einer höheren Angst und einem höheren gesundheitlichen Leiden von pflegenden Angehörigen von Demenzpatient/innen verbunden. Wunschdenken und Selbstbeschuldigung hängen mit größerer Angst zusammen. Eine signifikante Interaktion zwischen dem Geschlecht des/ der Angehörigen und der Beschuldigung anderer, sowie eine signifikante Interaktion zwischen dem Alter und Wunschdenken stehen in Zusammenhang mit gesundheitlichem Leiden: Jene männliche Angehörige, die, laut Snyder et al. (2014), stärker andere beschuldigen, berichten von einer größeren Anzahl an gesundheitlichen Beschwerden, während dies von weiblichen Angehörigen gegenteilig berichtet wird. Jüngere Angehörige, die ein vermehrtes Wunschdenken äußern, scheinen weniger gesundheitliche Beschwerden zu haben im Gegensatz zu älteren Angehörigen. (Snyder et al., 2014)

Ängstliche Angehörige finden es schwieriger den Problemen direkt gegenüberzutreten, verwenden also vermehrt vermeidende dysfunktionale Strategien. Dysfunktionale Copingstrategien sind somit der wichtigste Prädiktor für Angst. (Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2006)

Zusammengefasst kann gesagt werden, dass Wunschdenken und Selbstbeschuldigung mit einer höheren Angst zusammenhängen (Snyder et al., 2014); Wunschdenken ist mit höheren depressiven Symptomen verbunden (Piercy et al., 2012); Wunschdenken und eine höhere Anzahl an medizinischen Beschwerden bei älteren Angehörigen korrelieren miteinander, während die Beschuldigung anderer mit einer größeren Anzahl an

Gesundheitsproblemen bei männlichen Angehörigen zusammenhängt. Alter und Geschlecht haben einen Einfluss darauf, wie nach Hilfe gesucht wird, sowie auf die Verwendung von Copingstrategien (vor allem Wunschdenken) in Verbindung mit gesundheitlichen Ergebnissen. (Snyder et al., 2014)

Wie Angehörige die Pflegesituation bewältigen hängt von einer Reihe von Faktoren ab. Hier seien die wichtigsten genannt:

a. Anforderungen (Zeit, Symptomatologie):

Je größer der zeitliche Aufwand von pflegenden Angehörigen ist, desto weniger wird nach sozialer Unterstützung gesucht; je größer das soziale Netzwerk ist und je mehr Stress empfunden wird, desto eher wird nach sozialer Unterstützung gesucht (Dell' Aquila, 2003). Deal und Kollegen betonen, dass die Qualität dieser Unterstützung und nicht so sehr die Quantität ausschlaggebend für das Wohlbefinden der Angehörigen ist (Deal, Dunst, & Trivette, 1989). Häufigkeit der Symptome und Schwere der Demenz sind ebenso wichtige Prädiktoren in Bezug auf die Resilienz und Lebensqualität von pflegenden Angehörigen. So erschweren Symptome wie z.B. Aggression, Enthemmung, Stimmungsschwankungen und motorische Funktionsschwierigkeiten die psychologische Funktionsfähigkeit und erhöhen das Belastungs- und Stresserleben des/ der Angehörigen (Kumamoto, Arai, Hashimoto, Ikeda, Mizuno, & Washio, 2004; Mourick, Rosso, Niermeijer, Duivenvoorden, van Swieten, & Tibben, 2004; Wilks, Little, Gough, & Spurlock, 2011).

b. Persönlichkeit der Angehörigen:

Während hohe Neurotizismuswerte sowohl mit problem- als auch mit emotionsfokussiertem Coping in Verbindung stehen, wurde dies mit sozialer Unterstützung nicht festgestellt (Hooker, Frazier, & Monahan, 1994). Hoch neurotische Individuen, solche mit erhöhten

Angstwerten, hoher Vulnerabilität, hoher Reizbarkeit, hoher Besorgnis und Neigung zu Schuldgefühlen, zeigen höhere Stresslevels, sowie physiologische und mentale Gesundheitsprobleme (Hooker, et al., 1994; Hooker, Monahan, Bowman, Frazier, & Shifren, 1998; Hooker, Monahan, Shifren, & Hutchinson, 1992; Monahan, & Hooker, 1995); sowie weniger Freude bei der Pflege (Kenyon & Koerner, 2007; Reis, Gold, Andres, Markiewicz, & Gauthier, 1994). Ein negativer Zusammenhang zwischen Neurotizismus und Resilienz kann somit angenommen werden (Fernandez-Lansac, Crespo L'opez, Caceres, & Rodriguez-Poyo, 2012). Individuen, die widerstandsfähiger sind tendieren eher zu annähernden und problemfokussierten Copingstrategien, während wenig widerstandsfähige Personen eher vermeidende und emotionsfokussierte Strategien nutzen (Florian, Mikulincer, & Taubman, 1995). In anderen Studien konnte ein solches Ergebnis nicht nachgewiesen werden; im Gegenteil: Nach DiBartolo und Soeken (2003) sei Widerstandsfähigkeit negativ mit einem problemfokussierten und positiv mit einem emotionsfokussierten Coping verbunden. Aufgrund dessen lässt sich schließen, dass sich Widerstandsfähigkeit zwischen Subgruppen unterscheiden mag. Ein weiteres Konstrukt, welches sich auf die Resilienz von pflegenden Angehörigen auswirkt, ist die Kohärenz, also die Stimmigkeit und der Glaube daran, dass das Leben machbar und bedeutsam ist (Antonovsky, 1987). So ist Kohärenz negativ mit Depressionen verbunden, sowie mit Isolation, Enttäuschung und emotionaler Eingebundenheit (Andren & Elmstahl, 2008; Kristensson, 2004; O'Rourke et al., 2010).

c. Kontextueller Hintergrund (Alter, Geschlecht):

Jüngere Angehörige neigen zu Flucht- bzw. Vermeidungsverhalten (Stephens, Norris, Kinney, Ritchie, & Grotz, 1988) und ältere Angehörige schätzen die Pflegesituation als weniger veränderbar ein und tendieren daher zu eher passiv interpersonalen emotionsfokussierten Copingsstrategien (Folkman, Lazarus, Pimley, & Novacek, 1987). Alter steht nicht im direkten Zusammenhang zum Copingstil, jedoch hängt es indirekt mit der Pflegelast und den

Anforderungen zusammen, v.a. die Stunden pro Woche; was wiederum negativ mit der Suche nach sozialer Unterstützung in Zusammenhang steht und mit problemfokussiertem Coping verbunden ist (Chappell & Dujela, 2009). Männern wird eher ein problemorientierter Copingstil vorhergesagt, weil sie als aufgabenorientierter gelten als Frauen und weibliche Angehörige neigen zu emotionsfokussiertem Coping (Holahan, Moos, Holohan, & Brennan, 1995).

d. Ethnie, Kultur und Glaube:

Bisher wurden Unterschiede in verschiedenen ethnischen Gruppen bezüglich ihrer Resilienz gefunden, was mit unterschiedlichen Bewertungen, Copingstilen und der Erreichbarkeit von sozialer Unterstützung in Zusammenhang gebracht wird (Chu, 1991; Depuis, Epp, & Smale, 2004). Dennoch wird ebenso von kulturunabhängigen Faktoren ausgegangen, wie beispielsweise das pathologische Verhalten des/ der Patient/in. Auch das familiäre Umfeld und das Netzwerk von Angehörigen sind weitgehend unabhängig von ethnischen Gruppen. (Adams, Aranda, Temp, & Takaji, 2002; Chu, 1991). Über den Einfluss von Religion und Spiritualität sind sich bisherige Forschungsergebnisse uneins. Während in einigen Studien keine Auswirkungen auf das subjektive Wohlbefinden gefunden wurden (Coen, Boyle, Coakley, & Lawlor, 2002; Farran, Miller, Kaufman, & Davis, 1997; Hinrichsen & Ramirez, 1992; Picot, 1994; Robinson & Kaye, 1994), gehen andere von einem positiven Einfluss auf das Belastungslevel (Karlin, 2004), die Zufriedenheit (Lee, Kim, & You, 1997; Meller, 2001) oder die soziale Funktionsfähigkeit aus. Laut Stuckey (2001) stellt Religion Hoffnung zur Verfügung, was eine höhere Bewältigbarkeit zur Folge haben kann. Die Fähigkeit, einen Sinn in der Situation und in der Rolle als Angehöriger zu finden, schützt vor Ohnmachts- bzw. Machtlosigkeitsgefühlen und ist mit einem besseren psychischen Wohlbefinden verbunden (Quinn, Clare, & Woods, 2009; Quinn et al., 2010).

e. soziale und formelle Unterstützung:

Als soziale Unterstützung wird die subjektive Bewertung der Verfügbarkeit und Angemessenheit von Unterstützung und deren wahrgenommene und tatsächliche Umsetzung verstanden (Gomes & Higginson, 2004). Wichtig dabei ist nicht bloß die quantitative Unterstützung, sondern die Zufriedenheit mit dieser, um Stressoren und infolge derer psychische und physische Gesundheitsprobleme vorzubeugen (Higginson, 2000). Eine größere Rolle hierbei spielt die wahrgenommene Unterstützung und weniger die tatsächliche (Gomes & Higginson, 2008). Ist eine formelle Unterstützung verfügbar und wird diese akzeptiert, so steht sie im Zusammenhang mit einer geringeren Belastung (Weuve, Boult, & Morishita, 2000), einer höheren Selbstwirksamkeit (Gitlin, Corcoran, Winter, Boyce, & Hauck, 2001), einer höheren Zufriedenheit (Mohide, Pringle, Streiner, Gilbert, Muir, & Tew, 1990) und einem positiven Wohlbefinden (Winslow, 2003). Als die häufigsten Ursachen dafür, warum eine solche formelle Hilfe nicht in Anspruch genommen wird, zählen eine fehlende Wahrnehmung der Bedürftigkeit, Widerwillen bzw. die Abneigung Hilfe zu akzeptieren und die fehlende Verfügbarkeit bzw. fehlendes Wissen über angebotene Dienste (Kosloski, Montgomery, & Karner, 1999; Pedlar & Biegel, 1999; Robinson, Buckwalter, & Reed, 2005). Den größten Einfluss auf das Wohlbefinden der Angehörigen haben formelle Dienste, wenn sie sich nicht nur als Pause für Angehörige gestalten, sondern ebenso einen sozialen und psychologischen Nutzen für die Demenzperson haben (Strang & Haughey, 1998).

f. Bindungsstil:

Der Bindungsstil, der die psychosoziale Entwicklung eines Individuums beeinflusst, wird durch eine wiederholende Internalisierung der Interaktion mit der primären Bezugsperson in der frühen Kindheit geformt und verfestigt (Ciechanowski, Worley, Russo, & Katon, 2006). Er beeinflusst bis ins Erwachsenenalter das Verhalten in nahen Beziehungen (Adshead, 2010).

Es bestehen zwar keine eindeutigen kausalen Zusammenhänge zwischen einem bestimmten Bindungsstil und emotionsfokussiertem oder problemfokussiertem Copingverhalten, trotzdem ist eine sichere Bindung positiv mit sogenannten „hilfreichen“ Copingstrategien verbunden und wirkt angstreduzierend (Cooper, Owens, Katona, & Lvingston, 2008). Sicher gebundene Individuen haben ein höheres Level an Resilienz (Cooper et al., 2008).

5. THEORETISCHE UND PRAKTISCHE RELEVANZ DER ARBEIT

Durch die steigende Lebenserwartung in den Industrieländern und der damit verbundenen gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit chronischen Krankheiten, wie Demenzen, steigt auch die Notwendigkeit die Situation der Betroffenen und deren Angehörigen vielfach zu untersuchen. Mehr als 80% der pflegebedürftigen Menschen in Österreich werden zu Hause betreut bzw. gepflegt. (Seidl, 2007)

Die Bevölkerungsveränderung, als auch die damit verbundenen Konsequenzen des Gesundheits- und Sozialsystems fordern Maßnahmen, um die Gesundheit der Angehörigen zu schützen (Lamura et al., 2006), was wiederum einen staatlichen Nutzen hat, weil eine stationäre Unterbringung von Patient/innen mit höheren Kosten verbunden ist. Ebenso soll einer Stigmatisierung pflegender Angehöriger Demenzerkrankter entgegengewirkt werden.

In der Breite der wissenschaftlichen Forschung, sowohl über Demenzpatient/innen als auch über ihre pflegenden Angehörigen wurden bisher zahlreiche Variablen miteinander in Verbindung gebracht. Da die Lebensqualität sowohl einen Einfluss auf den Pflegeeinsatz hat, aber auch das Wissen über die Besonderheiten von Demenzerkrankungen und die damit verbundenen Versorgungsentscheidungen, soll in dieser Untersuchung näher darauf eingegangen werden. Gerade die Schwierigkeit im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten oder einer Veränderung der Persönlichkeit einer erkrankten nahestehenden Person, erfordert

eine flexible Anpassung und gesundheitserhaltende Strategien, um von (psychischen) Krankheiten geschützt zu sein.

Die Lebensqualität der Angehörigen, ihr Wissen über Demenz und Bewältigungsstrategien, welche auch die Nutzung von Unterstützungsangeboten einbeziehen, wurden, nach ausführlicher Recherche, in dieser Konstellation noch nicht untersucht. Mit dem Fokus auf die Förderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, unter anderem mittels Stärkung der Selbstwirksamkeit, was sich in der Nutzung von Unterstützungsangeboten und/oder im jeweiligen Copingstil zeigt, sollen diese Variablen bzw. Prädiktoren genauer untersucht werden. Das Zusammenspiel dieser wichtigen Einflussfaktoren treibt die Forschung auf dem Gebiet voran und ist deshalb von großer Bedeutung.

EMPIRISCHER TEIL

6. Ziel der Untersuchung, Hauptfragestellung und weitere Hypothesen

Durch die Erfassung von Wissen über Demenz, Copingstrategien und der Nutzung von Unterstützungsangeboten als auch soziodemographischen Merkmalen sollen mögliche Zusammenhänge zwischen diesen genannten Konstrukten und der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen erkennbar gemacht werden. In Abbildung 3 ist das Modell graphisch dargestellt und soll zur besseren Übersicht dienen. Als Outputvariable steht die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen. Aus dem theoretischen Hintergrund (Teil 1 dieser Arbeit) wurde bereits näher auf die einzelnen hier angeführten Prädiktoren Bezug genommen. Die wichtigsten soziodemographischen Merkmale der Angehörigen werden hier auf Grundlage der bisherigen Forschungsergebnisse auf das Geschlecht und das Alter der Angehörigen reduziert. Als Ressourcen bzw. Bewältigungsstrategien sollen die Nutzung von Unterstützungsangeboten sowie das Copingverhalten untersucht werden. Als letzter Prädiktor wird das Wissen über Demenz ausgewählt, um zu überprüfen, in welchem Ausmaß sich hier Einflüsse bestätigen lassen. Somit lässt sich folgende Hauptfragestellung formulieren:

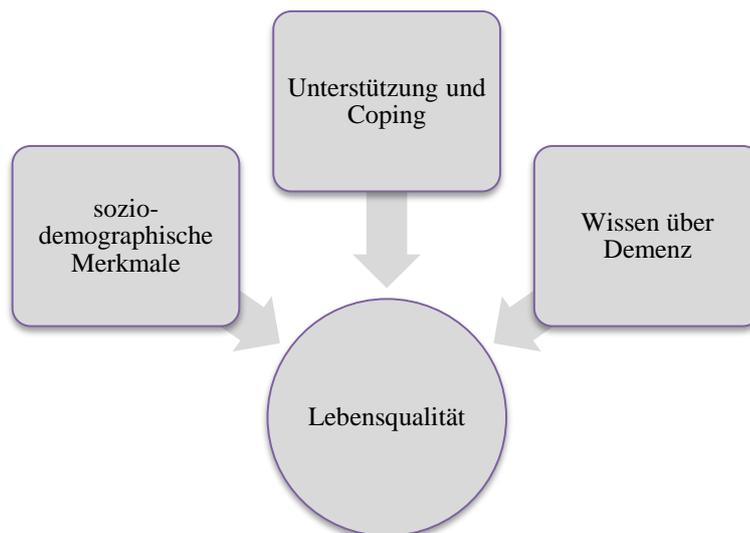


Abbildung 3. Einflussfaktoren auf die Lebensqualität von Demenz pflegenden Angehörigen

Hauptfragestellung:

Welche Prädiktoren stellen den wichtigsten Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von pflegenden Angehörigen dar?

6.1 Hypothesen

Als zusätzliche Hypothesen soll auf einzelne Variablen genauer eingegangen werden.

6.1.1 *Wissen*

Hypothese 1: Je mehr Wissen über Demenz ein pflegender Angehöriger hat, desto höher ist dessen Lebensqualität.

6.1.2 *Copingstil*

Hypothese 2: Angehörige, die Rückzug als Copingstrategie verwenden, haben eine geringere Lebensqualität als Angehörige, die eine höhere Einbindung in die Pflegesituation zeigen.

6.1.3 *Nutzung von Unterstützungsangeboten*

Hypothese 3: Je mehr Angebote genutzt werden, desto höher ist die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen.

6.1.4 *Einfluss der Geschlechtszugehörigkeit*

Hypothese 4a: Es gibt Geschlechtsunterschiede hinsichtlich der Lebensqualität.

Hypothese 4b: Weibliche Angehörige haben eine geringere physische Lebensqualität als männliche Angehörige.

6.1.5 *Einfluss des Alters*

Hypothese 5: Das (eigene) Alter hat einen bedeutenden Einfluss auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen.

6.1.6 *Einfluss des Bildungsniveaus*

Hypothese 6: Je niedriger das Bildungsniveau ist, desto niedriger ist die Lebensqualität.

6.1.7 *Einfluss der Berufstätigkeit*

Hypothese 7: Berufstätige Angehörige unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Lebensqualität von nicht berufstätigen Angehörigen.

6.1.8 *Naheverhältnis*

Hypothese 8: Die Pflege eines Ehepartners hängt mit einer geringeren Lebensqualität des Angehörigen zusammen als die Pflege eines Elternteils.

6.1.9 *Alter des/ der Demenzpatienten/in*

Hypothese 9: Je jünger die zu pflegende Person ist, desto geringer ist die Lebensqualität von (weiblichen) Angehörigen.

6.1.10 *Einfluss der Wohnform*

Hypothese 10: Ein gemeinsamer Haushalt zeigt eine geringere Lebensqualität des Angehörigen als ein getrennter Haushalt.

7. Planung, Stichprobenrekrutierung und Durchführung der Untersuchung

In der durchgeführten Studie handelt es sich um eine einfache Querschnittsuntersuchung. Bereits während der Planung der Arbeit wurde mit unterschiedlichen Institutionen Kontakt hergestellt. Darunter befanden sich Fachärzte und Fachärztinnen für Neurologie und Psychiatrie mit Schwerpunkt Demenzerkrankungen, soziale Einrichtungen (Tageszentren, Angehörigenberatungsstellen, etc.), Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen.

Von insgesamt 57 telefonisch, per E-Mail oder persönlich angefragten Organisationen, Institutionen und Personen wurden von den unten (Tabelle 2, S.47) angeführten Stellen, Fragebögen an Angehörige weitergeleitet oder ein persönlicher Kontakt zu diesen hergestellt.

Die Vorbereitung der Untersuchung, welche die Literaturrecherche, das Formulieren der Fragestellung und der Hypothesen, die Konzept- und Fragebogenerstellung sowie die Kontaktaufnahme für die Stichprobenrekrutierung einschließt, erfolgte von Februar 2014 bis Februar 2015.

Die gesamte Erhebungsphase erstreckte sich somit von Mitte Februar 2015 bis Anfang Juli 2015 und ergab eine gesamte Anzahl von 78 vollständig ausgefüllten und retournierten Fragebögen. Von insgesamt 82 erhaltenen Fragebögen konnten vier nicht in die Auswertung aufgenommen werden, weil ein Großteil der Daten unvollständig ausgefüllt wurde.

Der nötige Stichprobenumfang ist für Korrelationen (bei einem Signifikanzniveau von $\alpha = 0.05$ und $\beta = 0.8$ und einer mittleren Effektstärke von $d = 0.3$) 68 Studienteilnehmer/innen (Bortz & Döring, 2006), wobei aufgrund der hohen Variablenanzahl der Prädiktoren etwa 100 Teilnehmer/innen angestrebt wurden.

Für die Untersuchung wurden pflegende Angehörige gesucht, die eine an Demenz erkrankte Person für mindestens vier Stunden pro Woche in häuslicher Umgebung oder in einer

betreuten Einrichtung pflegen. Inbegriffen waren somit volljährige männliche und weibliche Teilnehmer/innen, die ein Naheverhältnis zur Pflegeperson haben. Als Ausschlusskriterien galten Angehörige, die eine Pflegeperson unter 65 Jahren pflegen, unter vier Stunden pro Woche Zeitaufwand benötigen, sowie nur finanzielle Unterstützung erhalten. Ebenfalls ausgenommen waren Angehörige, die eine Person betreuen, die keine Demenz-Diagnose hat. Aufgrund der tatsächlichen sehr knappen Stichprobenanzahl wurden dennoch Angehörige in die Untersuchung aufgenommen, die eine Person unter 65 Jahren pflegten. Die jüngste Demenzpatientin war 54 Jahre alt. Alle Teilnehmer/innen wurden schriftlich und gegebenenfalls zusätzlich mündlich über den Zweck der Studie aufgeklärt und bei offenen Fragen wurde ihnen die Möglichkeit gegeben, mich persönlich, telefonisch oder per E-Mail zu kontaktieren.

Die Durchführung der Fragebogenerhebung erfolgte in unterschiedlicher Weise, je nach Gegebenheit und Absprache mit den jeweiligen Kontaktpersonen der teilnehmenden Institutionen. So wurde bei einem Informationsseminar über Demenzerkrankungen als auch bei regelmäßig stattfindenden Stammtischen („Alzheimer Cafés“) der *Alzheimer Selbsthilfegruppe Wien* teilgenommen und es wurden direkt pflegende Angehörige gefragt, ob sie an der Studie teilnehmen wollen. Anderen Organisationen, wie *Caritas Socialis Mobile Dienste*, *Schönborn Pflege - Beratung - Betreuung*, *Caritas Demenz-WG Wien 21*, oder *Kaisermühlen Pflegehospiz* wurden Fragebögen mit leeren Kuverts überreicht und am Ende der Erhebungsphase entweder persönlich abgeholt oder es wurden frankierte Rücksendekuvets bereitgestellt.

Tabelle 2 auf der folgenden Seite zeigt die Methode und den Rücklauf der Fragebögen pro Institution.

Tabelle 2

Übersicht über die Art der Datenerhebung und des Fragebogenrücklaufs

Institution	Ausgabe/ Methode	Rückgabe
Alzheimer Selbsthilfe Wien	persönliche Anfrage an Teilnehmer/innen	34 persönlich, postalisch
Schönborn Pflege - Betreuung - Beratung	10 Weiterleitung durch Herrn Schönborn, frankierte Rücksendekuverts	10 postalisch
Caritas Demenz-WG Wien 21	16 Weiterleitung durch WG-Leitung	3 persönliche Abholung
Caritas Socialis Mobile Dienste	25 Weiterleitung durch Heimhilfen, frankierte Rücksendekuverts	20 persönliche Abholung, postalisch
Tageszentrum Donauefeld	Informationszettel mit Kontaktdaten, Weiterleitung durch Sozialarbeiterin	3 postalisch, per Mail
Kaisermühlen Pflegehospiz	10 Weiterleitung durch Hospiz-Leitung	5 persönliche Abholung
private Kontakte	9 private Anfragen	7 persönlich

8. Erhebungsinstrumente

8.1 demographische Daten, Informationen zur Pflegesituation und zur/ m Patient/in

Mittels Erhebung von persönlichen Merkmalen wie Alter und Geschlecht des/ der Angehörigen, sowie zur Pflegesituation und Person, die gepflegt bzw. betreut wird, können Hintergrund- und Kontextvariablen herangezogen werden. Folgende Daten, die in Tabelle 3 aufgelistet sind, wurden hierzu erfragt:

Tabelle 3

soziodemographische Daten, Informationen zur Pflegesituation und zur/ m Patient/in

Informationen zur/ m pflegenden Angehörigen	Geschlecht, Alter, Bildungsniveau, Berufstätigkeit (ja/ nein) und berufliches Ausmaß, Naheverhältnis zur Pflegeperson
Informationen zur Pflegesituation	Dauer der Pflege, zeitlicher Pflegeaufwand pro Woche
Informationen zur/ m Patient/in	Geschlecht, Alter, Demenzform, Diagnosezeitpunkt, Pflegestufe, Wohnsituation

Als Bildungsniveau konnte zwischen Hauptschule, Lehre, BHS/ AHS-Matura und Studium ausgewählt werden. Als Naheverhältnis waren Ehepartner/in bzw. Lebenspartner/in, Sohn/ Tochter, Schwiegertochter/ Schwiegersohn, Bruder/ Schwester, Vater/ Mutter, Freundin bzw. Bekannte/r oder Nachbar/in, Enkelsohn/ Enkeltochter und Nefte/ Nichte zur Auswahl angegeben. Bei der Wohnsituation konnte zwischen alleine wohnend, mit dem pflegenden Angehörigen lebend, betreutes bzw. stationäres Wohnen und einer anderen Wohnform

gewählt werden. Die Demenzform bezog sich auf die häufigsten: Alzheimer Demenz, vaskuläre Demenz, andere Form (welche) und nicht bekannt. Für die Pflegestufe waren alle in Wien möglichen Stufen (0 bis 7) als auch „unbekannt“ als Antwortmöglichkeit angegeben.

8.2 Copingstrategien

- Coping Strategies Inventory Short Version (CSI-S; Tobin, 2001)

Das *Coping Strategies Inventory* ist ein Fragebogen mit 72 Items zur Selbsteinschätzung, welches das Copingverhalten in Bezug auf einen spezifischen Stressor erfasst. Es wurde von einem von Lazarus entwickelten Fragebogen adaptiert („*Ways of Coping*“; Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis, & Gruen, 1986). Dabei werden Personen dazu aufgefordert in ein bis zwei Sätzen kurz ein stressvolles Ereignis zu beschreiben. Im Anschluss darauf sollen sie die 72 Fragen beantworten.

Der Fragebogen beinhaltet insgesamt 14 Subskalen, welche in acht Primärskalen, vier Sekundärskalen und zwei Tertiärskalen unterteilt werden. Tabelle 4 präsentiert die Einteilung der Skalen.

Zur Auswertung wird empfohlen, sich für eine Skalenart zu entscheiden. Die Kurzversion des Fragebogens ist auf 32 Items reduziert und wurde in der aktuellen Untersuchung vorgegeben. Der Fragebogen existiert zurzeit nur als englische Version und wurde mithilfe einer Anglistin ins Deutsche übersetzt und wieder rückübersetzt, was mittels Blinder Parallel-Methode durchgeführt wurde.

Tabelle 4

Skalenunterteilung des Coping Strategies Inventory (CSI; Tobin, 2001)

Primärskala	Problembewältigung
	Kognitive Restrukturierung
	Soziale Unterstützung
	Emotionsausdruck
	Problemvermeidung
	Wunschdenken
	Selbstkritik
	Sozialer Rückzug
Sekundärskala	problemfokussierte Einbindung
	emotionsfokussierte Einbindung
	problemfokussierter Rückzug
	emotionsfokussierter Rückzug
Tertiärskala	Einbindung (<i>Engagement</i>)
	Rückzug (<i>Disengagement</i>)

8.3 Unterstützungsangebote

- Checkliste der genutzten Unterstützungsangebote innerhalb der letzten 6 Monate

Aus der Recherche der sozialen Einrichtungen in Wien, in erster Linie durch das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (2014) wurden folgende 31 Angebote im Fragebogen aufgenommen. Tabelle 5 gibt einen besseren Überblick dieser. Die Beantwortung der Checkliste erfolgte über ein dichotomes Antwortmuster (Ja/ Nein).

Tabelle 5

31 Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, 2014)

Haus- und Facharzt	Pflegeberatung/ Angehörigenberatung
Rechtsberatung	Pflegekurs
Sozialarbeit	Selbsthilfegruppen
Supervision	Psychologische Unterstützung
Heimhilfe	24-Stunden-Betreuung
Kontinenzberatung	Altenhilfe/ Pflegehilfe
Tageszentren/ Tagespflege	Hauskrankenpflege
Essen auf Rädern	Besuchsdienste
Rufhilfe	Organisierte Nachbarschaft
Mobile therapeutische Dienste	Verleih von Pflegebehelfen
Fahrtendienst	Persönliche Assistenz
Mobile Hospizbetreuung	Pflegeheim
Kurzzeitpflege	Wäscheservice
Unterstützung durch Familienangehörige	Unterstützung durch Freunde
Unterstützung durch Bekannte und Kollegen	Unterstützung durch Nachbarn
Sonstiges	

Zusätzlich wurden pro Unterstützungsangebot sowohl die Wichtigkeit als auch die Zufriedenheit dieses in einer fünfstufigen Likertskala befragt. Durch die mangelnde Beteiligung dieser Beantwortungsmöglichkeit wurden die Informationen jedoch bei der Auswertung nicht weiter berücksichtigt.

8.4 Wissen über Demenz

- The Alzheimer's Disease Knowledge Scale (ADKS; Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson, & Gatz, 2009)

Der Fragebogen besteht aus 30 Fragen, welche das Wissen über Alzheimer Demenz und verwandte Krankheiten befragt und folgende Bereiche beinhaltet: Risikofaktoren, Einschätzung und Diagnose, Symptome, Verlauf, Auswirkung auf das Leben, Pflege, Behandlung und Handhabung. Die Fragen sind mit Ja/Nein zu beantworten, woraus sich ein Gesamtscore berechnen lässt (0 bis 30) und benötigen etwa zwischen fünf und zehn Minuten. Der Fragebogen existiert zurzeit nur als englische Version und wurde mithilfe einer Anglistin ins Deutsche übersetzt und rückübersetzt, was mittels Blinder Parallel-Methode durchgeführt wurde.

8.5 Lebensqualität

- SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand (Bullinger & Kirchberger, 1989)

Der SF-36 erfasst die gesundheitsbezogene Lebensqualität und besteht aus 36 Items. Dabei werden mittels psychischer, körperlicher und sozialer Aspekte acht Dimensionen der subjektiven Gesundheit erfasst (Tabelle 6). Weiters erfragt ein zusätzliches Item den aktuellen Gesundheitszustand im Vergleich zum vergangenen Jahr. Die Antwortkategorien variieren von dichotomen Ja-/ Nein-Antworten bis hin zu sechsstufen Skalenformaten. Es bestehen zwei Versionen mit unterschiedlichem Zeitbezug. Während sich die Standardversion, die auch in der aktuellen Studie verwendet wurde, auf die subjektive Gesundheitseinschätzung der vergangenen vier Wochen bezieht, fragt die Akutversion nach der vergangenen letzten Woche. Weiters ist zwischen Fremdbeurteilungsfragebogen, Selbsteinschätzung (in dieser Untersuchung verwendet) und Interviewform zu wählen. Eingesetzt wird das Verfahren in

einer Vielzahl an Populationen, bei sowohl gesunden als auch erkrankten Personengruppen. Auch im Rahmen einer gesundheitlichen Versorgung findet das Instrument Anwendung. Eingeschränkt ist es lediglich im Bereich des Alters, da es ab einem Alter von 14 Jahren als geeignet erscheint.

Tabelle 6

Gesundheitskonzepte und deren Inhalte der SF-36 Skalen (Bullinger & Kirchberger, 1989 – aktuelles Manual)

Körperliche Funktionsfähigkeit	fragt nach dem Ausmaß des Gesundheitszustandes, der körperliche Aktivitäten beeinträchtigt (z.B. Gehen, Treppensteigen, mittelschwere bis anstrengende Tätigkeiten)
Körperliche Rollenfunktion	fragt nach dem Ausmaß des Gesundheitszustandes, der tägliche Aktivitäten beeinträchtigt (z.B. Arbeit)
Körperliche Schmerzen	fragt nach dem Ausmaß an Schmerzen und deren Einfluss auf die Arbeit (innerhalb und außerhalb des Hauses)
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	fragt nach der subjektiven Beurteilung der eigenen Gesundheit (z.B. aktueller Gesundheitszustand, Erwartungen und Widerstandsfähigkeit gegenüber Erkrankungen)
Vitalität	fragt nach der subjektiven Einschätzung der Vitalität (z.B. sich energiegeladen fühlen, müde oder erschöpft sein)

Fortsetzung Tabelle 6

Gesundheitskonzepte und deren Inhalte der SF-36 Skalen (Bullinger & Kirchberger, 1989 – aktuelles Manual)

Soziale Funktionsfähigkeit	fragt nach dem Ausmaß, bei dem die körperliche Gesundheit bzw. emotionale Probleme, soziale Aktivitäten beeinträchtigen
Emotionale Rollenfunktion	fragt nach dem Ausmaß, in dem emotionale Probleme die Arbeit oder andere Aktivitäten beeinträchtigen (z.B. weniger schaffen, nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten)
Psychisches Wohlbefinden	fragt nach der allgemeinen psychischen Gesundheit (z.B. Depression, Angst, emotionale und verhaltensbezogene Kontrolle, allgemeine positive Gestimmtheit)
Veränderung der Gesundheit	fragt nach der Beurteilung des aktuellen Gesundheitszustandes im Vergleich zum vergangenen Jahr

9. Auswertung

Die statistische Auswertung erfolgte mittels SPSS 22.0 (Statistical Package for the Social Sciences, Version 22) für Windows. Je nach Fragestellung wurden unterschiedliche Analyseverfahren verwendet. Für die Stichprobenbeschreibung sind in Kapitel 10.1 vor allem Häufigkeiten, Prozentangaben, Mittelwerte und die dazugehörigen Standardabweichungen präsentiert. Mit graphischen Darstellungen soll nochmals ein besserer Überblick gewährleistet

werden. Die Analyse der Erhebungsinstrumente erfolgte mittels Reliabilitätsanalysen. Diese dienen zur Erfassung der Messgenauigkeit der Tests und vermitteln somit die thesttheoretische Brauchbarkeit der Daten und werden durch Cronbachs Alpha angegeben. Eine Reliabilität über .80 weist auf einen guten Test hin, zwischen .70 bis .80 ist der Test als ausreichend zu bewerten und in der Praxis sind Werte ab .60 ebenso brauchbar (Bortz & Döring, 2006).

Für die Berechnungen der Hypothesen wurde ein Signifikanzniveau mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit von .05 gewählt. Die Verteilung der Werte der Stichprobe über die erhobenen Variablen hinweg wurde mittels Kolmogorov-Smirnov-Test durchgeführt. Dieser prüft die Wahrscheinlichkeit unter der Nullhypothese, was bedeutet, dass ein nicht signifikantes Ergebnis für eine Normalverteilung der Daten spricht. Um die Homogenität der Varianzen zu berücksichtigen, wurde stets der Levene-Test herangezogen. (Bortz, 2005)

Die Hypothesen wurden zum Großteil einseitig getestet. Um den Einfluss von Prädiktoren zu schätzen wurden Regressionsanalysen berechnet. Die Hauptfragestellung wurde anhand einer schrittweisen multiplen linearen Regression geprüft. Mit multiplen Regressionsrechnungen wird die Beziehung zwischen mehreren Prädiktorvariablen und einer Kriteriumsvariable vorhergesagt. Ein schrittweises Verfahren ist dann einzusetzen, wenn Interkorrelationen zwischen den Prädiktoren angenommen werden können. So wird zunächst die mit der abhängigen Variable am höchsten (positiv oder negativ) korrelierende Variable in die Gleichung aufgenommen. (Bortz, 2005)

Für die Prüfung von Unterschiedshypothesen wurde der T-Test für unabhängige Stichproben verwendet und der Vergleich von Mittelwerten wurde anhand von univariaten Varianzanalysen getestet. Die Voraussetzungen der eingesetzten Verfahren wurden im

Vorfeld überprüft und konnten als gegeben betrachtet werden. Ausschließlich in Hypothese 4b wurden die Voraussetzungen für den T-Test verletzt, worauf auf den Mann-Whitney-U-Test zurückgegriffen wurde, der als nicht-parametrischer Test eingesetzt werden kann. Signifikanztests, mit denen die statistische Bedeutung berechnet wird, werden mittels p -Wert angegeben. Ein Test ist dann statistisch signifikant, wenn die Fehlerwahrscheinlichkeit unter dem zuvor ausgewählten Alphaniveau liegt; das heißt ein p -Wert von unter .05 deutet auf ein statistisch bedeutsames Ergebnis und bestätigt somit die Alternativhypothese bzw. verwirft die Nullhypothese, unter der ein zufälliges Auftreten des Ergebnisses angenommen wird. (Bortz, 2005)

Mit Effektgrößen wird ein (standardisierter) Unterschied, der zwischen zwei Populationen bestehen muss, angegeben, um von einem praktisch bedeutsamen Unterschied ausgehen zu können. Die Interpretation des Zusammenhangs bei Mittelwertvergleichen von (un)-abhängigen Stichproben erfolgt nach Cohens d . Eine Effektgröße von 0.2 kann als kleiner Effekt, um 0.5 herum als mittlerer und ab 0.8 als großer Effekt bezeichnet werden. Weitere Maße in aufsteigender Effektgröße gibt es für Korrelationen ($r = 0.1, r = 0.3, r = 0.5$), für Regressionsanalysen ($f^2 = 0.02, f^2 = 0.15, f^2 = 0.35$) und für Varianzanalysen ($f = 0.10, f = 0.25, f = 0.40$). (Cohen, 1988)

9.1 Analyse der Messinstrumente

9.1.1 Faktorenanalyse des Coping Strategies Inventory (CSI; Tobin, 2001)

Um die Copingstile, wie sie im Coping Strategies Inventory untersucht werden, zu bestätigen wurde eine konfirmatorische Faktorenanalyse angewendet, um die relevanten Faktoren herauszufiltern. Aufgrund der Analyse konnten die Copingstile von den vier Subskalen (problem-fokussierte Einbindung, emotions-fokussierte Einbindung, problem-fokussierter

Rückzug, emotions-fokussierter Rückzug) auf zwei Faktoren reduziert werden. Die Faktorenanalyse bestätigt somit eine Aufteilung in zwei Subskalen, Einbindung versus Rückzug. In Tabelle 7 sind die Korrelationen der Skalen deutlich zu erkennen. Positive Korrelationen deuten auf einen positiven Zusammenhang hin und negative Korrelationen schließen einander aus. Daher war es sinnvoll zwischen Rückzug und Einbindung zu unterscheiden.

Tabelle 7

Aufteilung der Subskalen des Coping Strategies Inventory (Tobin, 2001)

Korrelationsmatrix

	emotions-fokussierter Rückzug	problem-fokussierter Rückzug	emotions-fokussierte Einbindung	problem-fokussierte Einbindung
Korrelation emot. Rückzug	1,000	,605	-,212	-,312
probl. Rückzug	,605	1,000	-,358	-,299
emot. Einbindung	-,212	-,358	1,000	,581
probl. Einbindung	-,312	-,299	,581	1,000

9.1.2 *Reliabilität des Coping Strategies Inventory (CSI; Tobin, 2001)*

Mit einem Cronbach-Alpha = .754 des Copingstils „Rückzug“ und einem Cronbach-Alpha = .734 des Copingstils „Einbindung“ ist die Reliabilität in beiden Subskalen ausreichend gut.

9.1.3 *Reliabilität des SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand (Bullinger & Kirchberger, 1989)*

Die Reliabilität des Instruments ist mit einem Cronbach-Alpha von .841 sehr gut.

In der unteren Tabelle (Tabelle 8) sind die einzelnen Werte der Subskalen aufgedgliedert und sprechen mit Werten über .81 für eine gute Reliabilität.

Tabelle 8

Reliabilitäten der einzelnen Subskalen des SF-36 (Bullinger & Kirchberger, 1989)

	Cronbach- Alpha, wenn Item gelöscht
Körperliche Funktionsfähigkeit	.824
Körperliche Rollenfunktion	.812
Körperliche Schmerzen	.824
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	.840
Vitalität	.813
Soziale Funktionsfähigkeit	.818
Emotionale Rollenfunktion	.818
Psychisches Wohlbefinden	.826

Für die Überprüfung der Hypothese 4, in der zwischen der psychischen und physischen Lebensqualität unterschieden wurde, wurden die Subskalen Körperliche Funktionsfähigkeit, Körperliche Rollenfunktion, Körperliche Schmerzen und Vitalität als „physische Lebensqualität“ und die Subskalen emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden als „psychische Lebensqualität“ zusammengefasst. Die physische Lebensqualität konnte mit einem Cronbach-Alpha von .796 (mindestens $\text{cron } \alpha = .710$) als ausreichend gut bewertet werden und die psychische Lebensqualität mit $\text{cron } \alpha = .622$ gerade noch als akzeptabel angenommen werden.

9.1.4 Reliabilität des Alzheimer's Disease Knowledge Scale (ADKS; Carpenter, et al., 2009)

Die Reliabilität des Fragebogens lag bei .80. Die innere Konsistenz war mit einem Cronbach-Alpha von .71 ausreichend. Der Fragebogen wurde in zahlreichen Studien verwendet und gilt als bekanntes Messinstrument zur Wissensüberprüfung über Demenzerkrankungen. Für die durchgeführte Untersuchung wurde der Gesamtscore verwendet, der auch von den Autoren

als Maß empfohlen wurde, anstatt die einzelnen Skalen (siehe Kapitel 8.4 Wissen über Demenz, S. 52) heranzuziehen.

10. Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der durchgeführten Studie präsentiert.

10.1 Deskriptivstatistik, Stichprobenbeschreibung

10.1.1 soziodemographische Merkmale der pflegenden Angehörigen

Die Gesamtstichprobe betrug 78 Angehörige, davon waren 22 (28%) männlich und 56 (72%) weiblich. Das durchschnittliche Alter war 63.55 Jahre ($SD = 10.97$). Das Bildungsniveau variierte zwischen Hauptschulabschluss (13%), Lehrabschluss (33%), BHS- oder AHS-Matura (33%) und Studienabschluss (21%). Während 55 (71%) der Angehörigen nicht (mehr) berufstätig waren, arbeiteten 23 (30%) im Ausmaß von 22 bis 40 Wochenstunden. Die Abbildungen 4 und 5 veranschaulichen die Häufigkeiten von Geschlecht und Bildungsniveau.

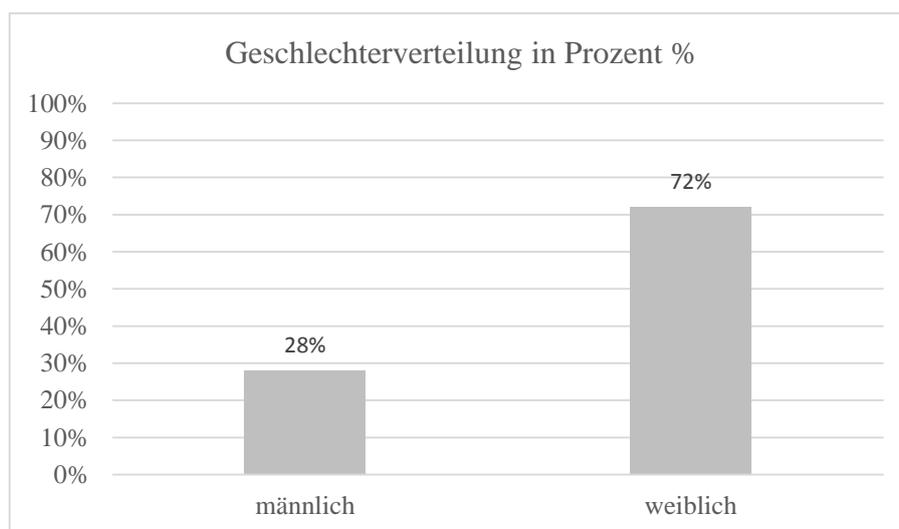


Abbildung 4. Geschlechterverteilung der pflegenden Angehörigen in Prozent.

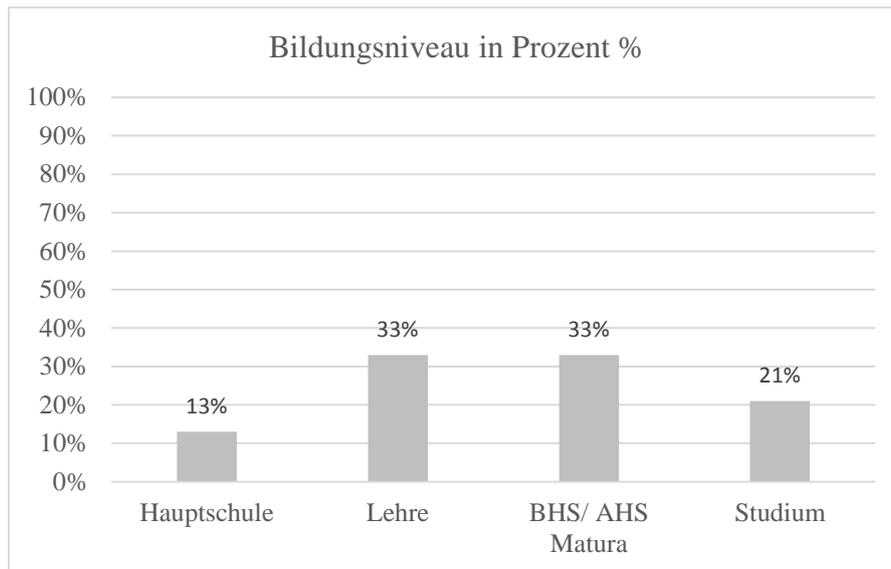


Abbildung 5. Bildungsniveau der pflegenden Angehörigen in Prozent.

10.1.2 Merkmale der Demenzpatient/innen und der Pflegesituation

Es wurden 24 (31%) männliche und 54 (69%) weibliche Personen mit einer Demenzerkrankung betreut bzw. gepflegt. Das durchschnittliche Alter war 79.29 Jahre ($SD = 7.84$), wobei die jüngste Patientin 54 Jahre alt war und der älteste 92 (siehe Abbildung 6). Die häufigste angegebene Demenzform war die Alzheimer Demenz (65%), gefolgt von der vaskulären Demenz (14%), andere Demenzformen wurden zehn Mal angegeben (13%) und sechs Angehörigen war die Diagnose unbekannt (8%) (Abbildung 7). Der Diagnosezeitpunkt schwankte sehr stark und war 0 Monate bis 204 Monate, also 17 Jahre her. Der durchschnittliche Zeitpunkt kann als Median mit 30 Monaten, also mit 2.5 Jahren angegeben werden. Die Dauer der Pflege bzw. Betreuung des/ der Demenzpatient/in durch eine/n Angehörigen variierte ebenfalls sehr stark (min. 2 bis max. 192 Monaten) mit einem durchschnittlichen Median von 27 Monaten, also etwas mehr als zwei Jahre. Der Pflegeaufwand pro Woche reichte von vier bis 100 Stunden ($Median = 20$) (Abbildung 8).

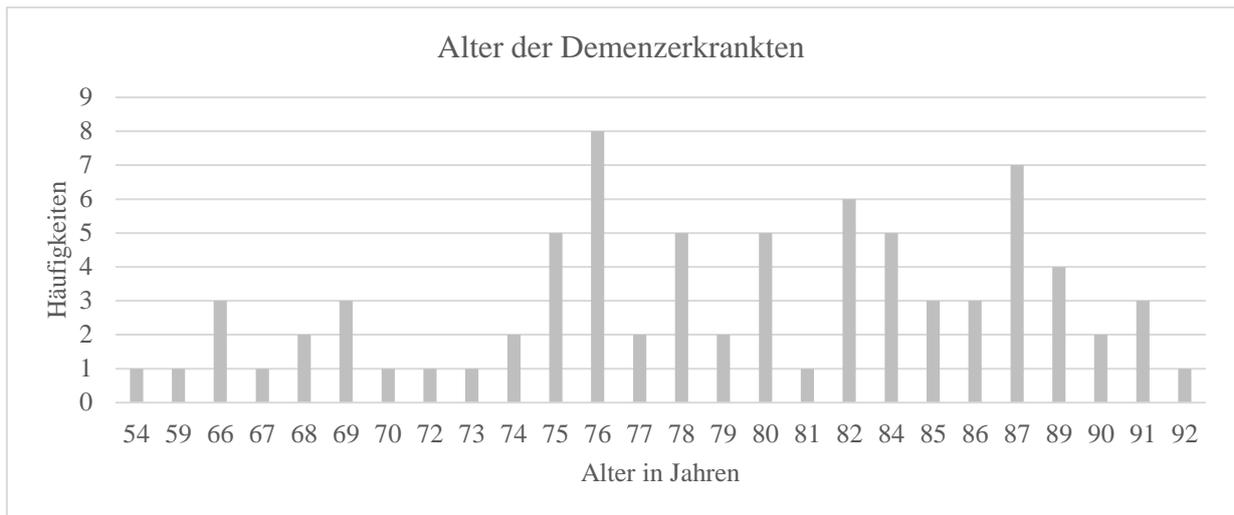


Abbildung 6. Alter der Demenzerkrankten in Jahren und Häufigkeiten

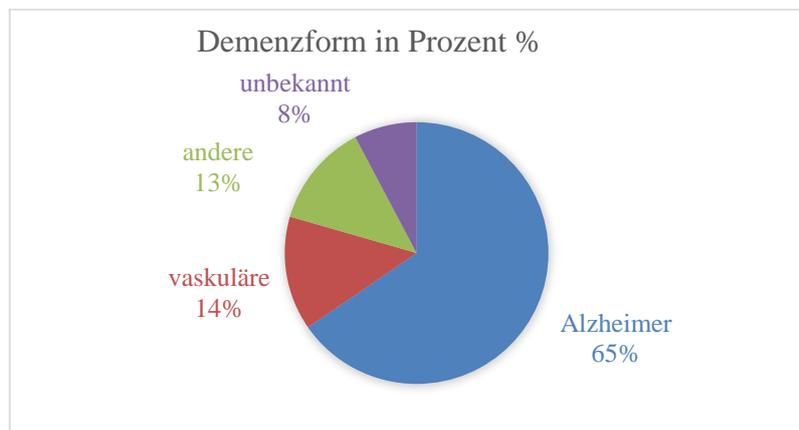


Abbildung 7. Häufigkeiten der Demenzformen in Prozent

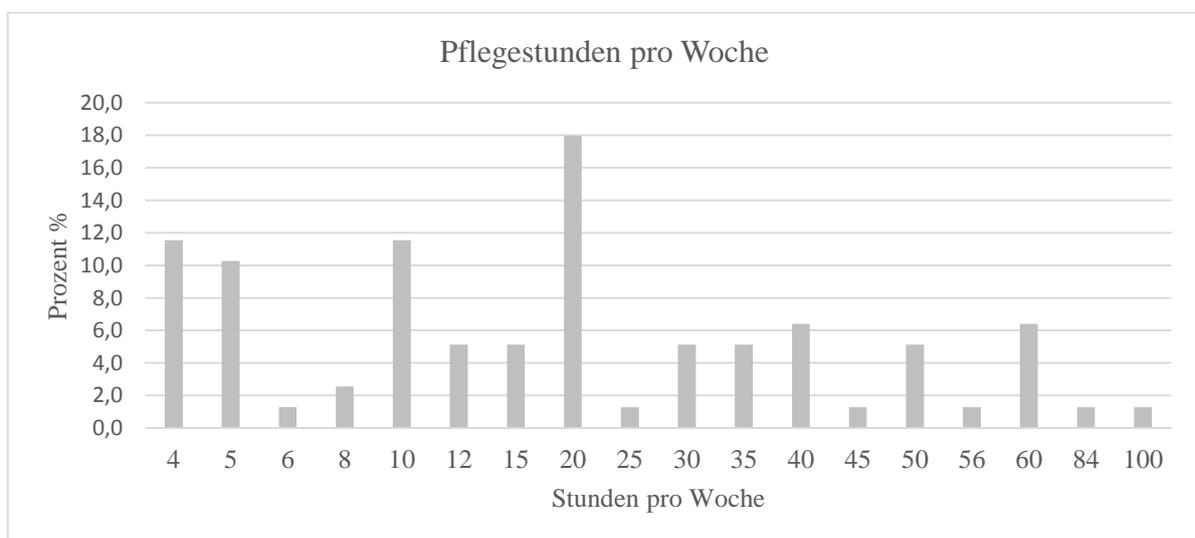


Abbildung 8. Pflegeaufwand in Stunden pro Woche

In Tabelle 9 finden sich die Mittelwerte der Lebensqualität in Bezug zu den Pflegestufen, in denen sich die Demenzerkrankten, laut Angehörigen, befinden. Mehr als ein Viertel der Angehörigen (26%) geben an, dass sich ihre zu pflegende Person auf Pflegestufe 3 befindet. Dreißig Patient/innen wohnten alleine (39%), 33 (42%) mit ihren Angehörigen zusammen, sechs wohnten in einer betreuten oder stationären Einrichtung (8%) und neun (12%) anders (siehe Tabelle 10). Von 78 Angehörigen pflegten 31 (40%) ihren (Ehe-)Partner, 34 (44%) von ihnen waren Töchter oder Söhne und 13 (17%) hatten eine andere Beziehung zum/r Patient/in (darunter sechs Brüder bzw. Schwestern, eine Schwiegertochter, eine Mutter, vier Freund/innen bzw. Bekannte oder Nachbarn und eine Nichte) (Abbildung 9).

Tabelle 9

Lebensqualität der Angehörigen bezogen auf die jeweiligen Pflegestufen

Pflegestufe	keine	1	2	3	4	5	6	7	unbekannt
	<i>M</i>								
Lebensqualität	53.52	63.77	67.72	58.29	47.89	49.10	60.32	59.04	68.08

Tabelle 10

Wohnform der Demenzpatient/innen

Wohnform	Häufigkeit	Prozent
alleine	30	39
mit Angehörigen	33	42
betreutes/ stationäres Wohnen	6	8
anders	9	12
Gesamt	78	100

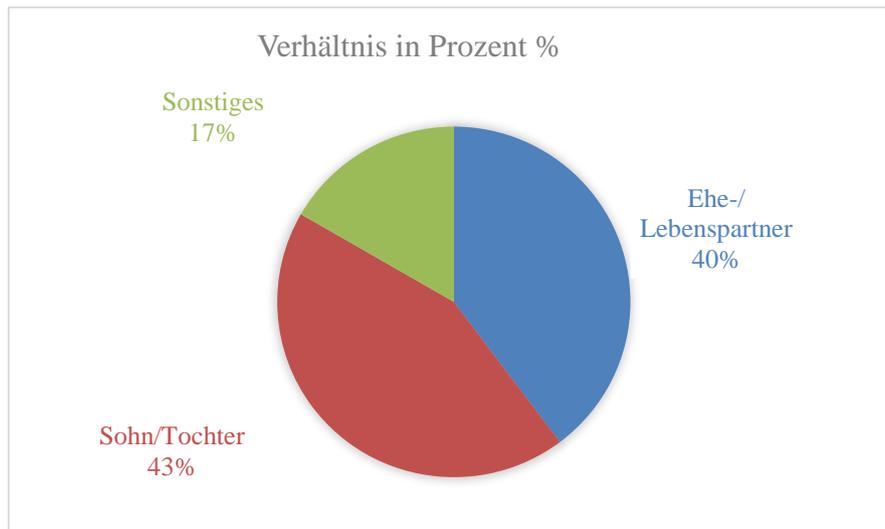


Abbildung 9. Naheverhältnis der pflegenden Angehörigen zu den Demenzerkrankten

Zur Nutzung von Unterstützungsangeboten kann gesagt werden, dass die meisten Angehörigen Haus- und Fachärzt/innen konsultierten (87%), gefolgt von Hauskrankenpflege (62%) und Pflege- und Altenberatung (53%). Am wenigsten wurden mobile Hospizbetreuung (1%), Pflegeheime (4%) und Supervision (5%) in Anspruch genommen. Im Durchschnitt wurden acht Angebote pro Angehöriger genutzt ($M = 8.23$, $SD = 3.98$). Zur genaueren Übersicht finden sich die Häufigkeiten und die Prozente der Fälle in Tabelle 11 auf der nächsten Seite. Hierbei ist anzumerken, dass die Nutzungsrate der dargestellten Angebote aufgrund der Rekrutierung dieser konkreten Stichprobe durch gezielte Institutionen in ihrer generellen Aussage beschränkt ist. Zu bedenken ist, dass unter anderem 34 Angehörige durch eine Selbsthilfegruppe oder zwanzig Angehörige durch mobile soziale Dienste, wie etwa Heimhilfen herangezogen wurden (siehe Kapitel 7. Tabelle 2, S. 47).

Tabelle 11

Häufigkeit und Prozent der genutzten Angebote durch

die pflegenden Angehörigen der vorliegenden Stichprobe

Angebote	Häufigkeit	Prozent der Fälle
Haus- und Fachärzt/innen	68	87%
Hauskrankenpflege	48	62%
Pflegeberatung/ Angehörigenberatung	41	53%
Heimhilfe	40	51%
Familienangehörige	40	51%
Selbsthilfegruppen	37	47%
Tageszentrum/ Tagespflege	33	42%
Pflegebehelfe	30	39%
Fahrtendienste	27	35%
Freunde	26	33%
Altenhilfe/ Pflegehilfe	24	31%
Mobile therapeutische Dienste	19	24%
Essen auf Rädern	18	23%
Rechtsberatung	17	22%
Psychologische Unterstützung	17	22%
Kontinenzberatung	14	18%
Besuchsdienste	14	18%
Sozialarbeit	13	17%
Anders	13	17%
Rufhilfe	12	15%
Organisierte Nachbarschaft	12	15%
persönliche Assistenz	12	15%
Nachbarn	11	14%
Bekannte/ Kollegen	10	13%
24-Stunden-Betreuung	9	12%
Wäscheservice	9	12%
Pflegekurs	7	9%
Kurzzeitpflege	7	9%
Supervision	4	5%
Pflegeheim	3	4%
Mobile Hospizbetreuung	1	1%

Da das Einschlusskriterium für das Alter der Patient/innen mindestens 65 Jahre war, hätten zwei Fragebögen aus der Auswertung ausgeschlossen werden müssen. Aufgrund der geringen Stichprobengröße wurden diese dennoch aufgenommen. Es handelte sich um eine 74-jährige Mutter, die ihre 54-jährige Tochter seit sechs Monaten mit einer vaskulären Demenz pflegt, als auch um eine 56-jährige Angehörige, die ihre 59-jährige Schwester seit ebenfalls sechs Monaten mit einer vaskulären Demenz pflegt. Erstere Angehörige lebe im gemeinsamen Haushalt, unterstütze ihre Tochter 40 Stunden pro Woche, zeigte Rückzug als Copingstrategie und nutze vier Angebote. Ihre durchschnittliche Lebensqualität betrug 20.38, was unter dem Durchschnitt liegt. Zweitere Angehörige pflegt ihre Schwester vier Stunden pro Woche, sei berufstätig mit 28 Wochenstunden und lebe getrennt von ihr. Die Angehörige zeigte Einbindung als Copingstrategie und nutze sechs Angebote. Ihre durchschnittliche Lebensqualität betrug 54.88.

10.1.3 *Lebensqualität, Copingstil und Wissen von pflegenden Angehörigen*

Die durchschnittliche Lebensqualität, gemessen mit dem SF-36 (Bullinger & Kirchberger, 1989), ergab einen Gesamtwert von $M = 58.72$ ($SD = 19.42$), wobei Werte zwischen 0 und 100 möglich sind. Tabelle 12 zeigt die jeweiligen Mittelwerte und Standardabweichungen der Subskalen.

Die Subskalen *Körperfunktionen*, *Körperrolle*, *körperliche Schmerzen*, *allgemeine Gesundheit* und *Vitalität* wurden zur Berechnung der physischen Lebensqualität in eine Skala zusammengefügt und die Subskalen *emotionale Rolle* und *psychisches Wohlbefinden* wurden unter dem Namen „psychische Lebensqualität“ in eine Skala zusammengefasst. In der folgenden Tabelle finden sich die Mittelwerte und Standardabweichungen der gesamten Stichprobe (Tabelle 13).

Tabelle 12

Durchschnittliche Lebensqualität von pflegenden Angehörigen, gemessen mit dem SF-36

Subskalen des SF-36	Mittelwert (<i>M</i>)	Standardabweichung (<i>SD</i>)
Körperliche Funktionsfähigkeit	75.96	27.89
Körperliche Rollenfunktion	61.54	37.73
Körperliche Schmerzen	61.15	25.49
Allg. Gesundheitswahrnehmung	60.94	16.88
Vitalität	44.81	18.72
Soziale Funktionsfähigkeit	57.69	26.13
Emotionale Rollenfunktion	53.44	43.09
Psychisches Wohlbefinden	54.26	18.50

Tabelle 13

Mittelwerte und Standardabweichungen der physischen und psychischen Lebensqualität, gemessen mit dem SF-36

zusammengefasste Subskalen	Mittelwert (<i>M</i>)	Standardabweichung (<i>SD</i>)
Physische LQ	60.88	22.27
Psychische LQ	53.86	28.23

Der Copingstil wurde mit dem Coping Strategies Inventory (CSI-S; Tobin, 2001) erhoben, der sich aufgrund der durchgeführten Faktorenanalyse in zwei Subskalen aufteilen ließ: Rückzug (*Disengagement*) und Einbindung (*Engagement*). In der nachfolgenden Tabelle sind Mittelwerte und Standardabweichungen der Stichprobe angegeben (Tabelle 14). Die Werte beziehen sich auf die im Test zu erreichenden Rohwerte von 0 bis maximal 40 Punkte.

Tabelle 14

Mittelwerte und Standardabweichungen der Copingstile Rückzug und Einbindung

Copingstil	Mittelwert (<i>M</i>)	Standardabweichung (<i>SD</i>)
Rückzug (<i>Disengagement</i>)	16.85	4.97
Einbindung (<i>Engagement</i>)	23.38	5.85

Beim Wissenstest über (Alzheimer)-Demenz, der mittels Alzheimer's Disease Knowledge Scale (ADKS; Carpenter, et al. 2009) erhoben wurde, konnten die Angehörigen im Durchschnitt 22 von insgesamt 30 Fragen richtig beantworten ($M = 21.63$, $SD = 2.64$).

10.2 Hypothesenprüfung

Im Folgenden werden die Ergebnisse der einzelnen Fragestellungen bzw. Hypothesen dargestellt und beantwortet. Sie wurden ebenfalls mit dem Statistikprogramm SPSS 22.0 berechnet. Sofern nicht anders angemerkt, wurden alle Tests einseitig gerechnet und ein Signifikanzniveau von .05 wurde ausgewählt.

Hauptfragestellung:

Welche Prädiktoren stellen den wichtigsten Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von pflegenden Angehörigen dar?

Zur Überprüfung der Hauptfragestellung wurden die wichtigsten aus der Literatur entnommenen und vermuteten Prädiktoren ausgewählt und mittels schrittweiser multipler Regressionsanalyse untersucht. In die Berechnung eingeschlossen wurden das Alter und Geschlecht der Angehörigen, die Anzahl an genutzten Unterstützungsangeboten, der

Copingstil, das Wissen über Demenz und das Bildungsniveau der Angehörigen. Die Voraussetzungen für die Berechnung waren erfüllt. Die Regressionsanalyse zeigte in zwei Modellen die bedeutendsten Prädiktoren. Modell 1 deutet darauf hin, dass der Copingstil „Rückzug“ den größten Einfluss auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen hat ($R = .554$, $R^2 = .307$, $F(1,77) = 33.725$, $p = .000$). Rückzug erklärt somit knapp 31% der Varianz der Lebensqualität und ist der stärkste Prädiktor mit einer großen Effektstärke von $d = 0.4430$. Modell 2 fügt die Anzahl an genutzten Angeboten hinzu. So erklären der Copingstil „Rückzug“ zusammen mit der Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote etwa 38% der Varianz der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen ($R = .615$, $R^2 = .378$, $F(2,77) = 22.835$, $p = .000$) mit einer großen Effektstärke von $f^2 = 0.6077$.

10.2.1 Wissen

Hypothese 1: Je mehr Wissen über Demenz ein pflegender Angehöriger hat, desto höher ist dessen Lebensqualität.

Die Hypothese wurde mittels einfacher linearer Regression berechnet. Die Normalverteilung, die mittels Kolmogorov-Smirnov-Test ($p = .203$) getestet und mittels Histogramm dargestellt wurde, konnte angenommen werden.

Die Ergebnisse zeigen, dass das Wissen über Demenz mit der Lebensqualität positiv zusammenhängt ($r = .225$) und 5.1% der Varianz der Lebensqualität erklärt ($R^2 = .051$). Die Daten deuten auf einen signifikanten Einfluss ($F(1,77) = 4.044$; $p = .048$) mit einem geringen Effekt ($f^2 = 0.054$) hin. Die Nullhypothese kann somit verworfen werden.

10.2.2 Copingstil

Hypothese 2: Angehörige, die Rückzug als Copingstrategie verwenden, haben eine geringere Lebensqualität als Angehörige, die eine höhere Einbindung in die Pflegesituation zeigen.

Die Hypothese wurde mittels T-Test überprüft. Die Voraussetzung der Normalverteilung mittels Kolmogorov-Smirnov-Test konnte angenommen werden und das Histogramm konnte für „Rückzug“ als ausreichend normalverteilt beurteilt werden.

In einem T-Test für unabhängige Stichproben konnte ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Copingstilen festgestellt werden, $t(76) = 4.031$, $p < .000$. Mit einer Effektstärke von $d = 1.189$ kann ein großer Effekt angenommen werden. Angehörige, die eher Rückzug ($M = 16.85$, $SD = 4.97$) als Copingstrategie verwenden, zeigen eine geringere Lebensqualität als jene Angehörige, die Einbindung ($M = 23.38$, $SD = 5.85$) in die Pflegesituation als die Copingstrategie der Wahl verwenden. Die Nullhypothese wurde damit verworfen.

10.2.3 Nutzung von Unterstützungsangeboten

Hypothese 3: Je mehr Angebote genutzt werden, desto höher ist die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen.

Die Hypothese wurde mittels einer einfachen linearen Regression überprüft. Die Voraussetzungen der Normalverteilung können als gegeben betrachtet werden.

Der Zusammenhang von $r = .472$ und das Bestimmtheitsmaß ($R^2 = .223$) deuten auf ein positives Ergebnis hin. Die Anzahl an genutzten Angeboten erklärt 22.3% der Varianz der Lebensqualität und mit einer Signifikanz von $p = .000$ ($F(1,77) = 21.786$) kann von einem signifikanten Einfluss ausgegangen werden.

Eine Effektstärke von $f^2 = 0.287$ zeigt einen großen Effekt. Die Nullhypothese kann somit verworfen werden.

10.2.4 Einfluss der Geschlechtszugehörigkeit

Hypothese 4a: Es gibt Geschlechtsunterschiede hinsichtlich der Lebensqualität.

Hierbei wurde ein T-Test für unabhängige Stichproben gerechnet. Eine Normalverteilung konnte für beide Geschlechter angenommen werden (männliche Angehörige $p = .167$, weibliche Angehörige $p = .200$). Die Lebensqualität von männlichen und weiblichen Angehörigen unterscheidet sich nicht signifikant voneinander ($t(76) = 1.801, p = .076$). Mit einer Effektstärke von $d = 0.453$ kann zumindest ein kleiner Effekt angegeben werden. Die Nullhypothese ist somit beizubehalten. Aus den Mittelwertvergleichen lässt sich allerdings eine Tendenz zugunsten der männlichen Angehörigen erkennen, die allerdings in dieser Stichprobe keine statistische Bedeutung hat (männliche Angehörige: $M = 64.95, SD = 15.63$; weibliche Angehörige: $M = 56.27, SD = 20.33$).

Hypothese 4b: Weibliche Angehörige haben eine geringere physische Lebensqualität als männliche Angehörige.

Eine Normalverteilung konnte weder in der physischen Lebensqualität der weiblichen Angehörigen ($p = .013$) noch in der physischen Lebensqualität der männlichen Angehörigen ($p = .007$) bestätigt werden, weshalb der Einsatz eines T-Tests nicht sinnvoll erschien und auf den nicht-parametrischen Mann-Whitney U-Test zurückgegriffen wurde.

Dieser ergab keinen signifikanten Unterschied zwischen männlichen und weiblichen Angehörigen hinsichtlich der physischen Lebensqualität ($U = 497, p = .186$). Die Nullhypothese musste somit beibehalten werden.

Zusätzlich wurde der Unterschied zwischen den Geschlechtern hinsichtlich der psychischen Lebensqualität getestet, was ebenso auf kein signifikantes Ergebnis ($U = 459, p = .080$) hindeutet.

10.2.5 Einfluss des Alters

Hypothese 5: Das (eigene) Alter hat einen bedeutenden Einfluss auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen.

Die Berechnung erfolgte mittels einfacher linearer Regression. Die Voraussetzung der Normalverteilung war gegeben.

Fast 6% der Varianz der Lebensqualität wird durch das Alter erklärt ($R^2 = .056$).

Mit einem signifikanten $p = .038$ ($F(1,77) = 4.481$) ist das Alter von statistischer Bedeutung und hat mit $f^2 = 0.0593$ einen geringen Effekt auf die Lebensqualität. Der Zusammenhang zwischen Alter und Lebensqualität, berechnet mittels Pearson-Korrelation, zeigt einen negativen Wert ($r = -.236$). Die Alternativhypothese kann somit bestätigt werden. Alter hat einen geringen, aber statistisch signifikanten Effekt auf die Lebensqualität dahingehend, dass mit steigendem Alter die Lebensqualität sinkt.

10.2.6 Einfluss des Bildungsniveaus

Hypothese 6: Je niedriger das Bildungsniveau ist, desto niedriger ist die Lebensqualität.

Für die Berechnung der Unterschiede zwischen den Bildungsniveaus wurde eine univariate Varianzanalyse angewendet. Die Voraussetzungen dafür waren erfüllt. Die Mittelwertvergleiche deuten auf einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen ($F(3,77) = 7.767, p = .000$) und haben eine Effektstärke von $\eta^2 = .239$, was auf einen großen Effekt schließt. Die Post-hoc-Analysen zeigen, dass sich nur die Gruppe der

Hauptschulabsolventen von den anderen Bildungsniveaus signifikant unterscheidet und zwar dahingehend, dass diese eine signifikant geringere Lebensqualität zeigt als die Gruppen der höheren Bildungsniveaus. In Tabelle 15 und 16 sind nochmals sowohl die Mittelwerte als auch die Signifikanzwerte der Gruppen übersichtlich dargestellt.

Tabelle 15

Mittelwerte der Lebensqualität innerhalb der unterschiedlichen Bildungsniveaus

Bildungsniveau	Mittelwert (<i>M</i>)	Standardabweichung (<i>SD</i>)
Hauptschule	35.05	16.63
Lehre	58.91	19.14
BHS/AHS-Matura	63.44	16.19
Studium	65.57	16.09

Diese Hypothese kann nicht eindeutig beantwortet werden, da zwar die Gruppe mit dem niedrigsten Bildungsabschluss eine geringere Lebensqualität aufzeigt als die anderen Gruppen, jedoch eine stufenweise Verschlechterung, die statistisch von Bedeutung ist, nicht gefunden wurde.

Aus den Mittelwerten (Tabelle 15) lässt sich eine Tendenz zugunsten der Hypothese erkennen. Trotzdem wird die Nullhypothese beibehalten.

Tabelle 16

Post-hoc-Tests der Lebensqualität zwischen den unterschiedlichen Bildungsniveaus

Bildungsniveau	Bildungsniveau	Signifikanz (<i>p</i>)
Hauptschule	Lehre	.000
	BHS/AHS-Matura	.000
	Studium	.000
Lehre	Hauptschule	.000
	BHS/ AHS-Matura	.347
	Studium	.229
BHS/ AHS-Matura	Hauptschule	.000
	Lehre	.347
	Studium	.700
Studium	Hauptschule	.000
	Lehre	.229
	BHS/ AHS-Matura	.700

10.2.7 Einfluss der Berufstätigkeit

Hypothese 7: Berufstätige Angehörige unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Lebensqualität von nicht berufstätigen Angehörigen.

Um den Unterschied zwischen berufstätigen und nicht berufstätigen Angehörigen hinsichtlich ihrer Lebensqualität zu überprüfen wurde der T-Test für unabhängige Stichproben gewählt und es wurde zweiseitig getestet. Die Voraussetzungen waren erfüllt. Die Ergebnisse zeigen, dass keine signifikanten Unterschiede ($t(76) = -.682, p = .497$) bezüglich der Berufstätigkeit

gefunden werden konnten. Mit einer Effektstärke von $d = -.169$ kann somit kein Effekt angenommen werden. Die Nullhypothese wurde deshalb beibehalten.

Aufgrund der Tatsache, dass das Alter einen entscheidenden Einfluss auf die Berufstätigkeit hat, wurde die Stichprobe zusätzlich zwischen jüngeren (bis 63 Jahren) und älteren (ab 64 Jahren) Angehörigen aufgeteilt. Der T-Test der reduzierten Stichprobe auf 14 nicht-berufstätige und 23 berufstätige Angehörige konnte nach wie vor keinen signifikanten ($t(35) = .185, p = .854$) Unterschied feststellen.

10.2.8 Naheverhältnis

Hypothese 8: Die Pflege eines Ehepartners hängt mit einer geringeren Lebensqualität des Angehörigen zusammen als die Pflege eines Elternteils.

Die Hypothese wurde mittels univariater Varianzanalyse, Post-hoc-Tests und einem T-Test für unabhängige Stichproben untersucht. Die Normalverteilung konnte in allen Gruppen als gegeben beurteilt werden. Die univariate Varianzanalyse ergab einen nicht signifikanten Effekt ($F(3,77) = 2.389, p = .099$) mit einer mittleren Effektstärke von $\eta^2 = 0.060$. Die Post-hoc-Analysen zeigen, dass sich die Gruppen untereinander nicht signifikant voneinander unterscheiden. Auch der T-Test bestätigt dieses Ergebnis ($t(63) = -1.799, p = .077$). Die Nullhypothese muss deshalb beibehalten werden.

10.2.9 Alter des/ der Demenzpatienten/in

Hypothese 9: Je jünger die zu pflegende Person ist, desto geringer ist die Lebensqualität von (weiblichen) Angehörigen.

Der Einfluss des Alters des/ der Demenzerkrankten auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen wurde mittels einfacher linearer Regressionsanalyse berechnet. Die

Voraussetzungen waren erfüllt. Der Zusammenhang von $r = -.030$ und das Bestimmtheitsmaß $R^2 = .001$ ($F(1,77) = .071, p = .791$) deuten auf keinen signifikanten Zusammenhang hin. Eine Effektstärke von $f^2 = 0.0101$ weist auf keinen Effekt hin. Das Alter des/ der Demenzpatient/innen erklärt somit nur 0.1% der Varianz der Lebensqualität von Angehörigen. Auch der Einfluss auf weibliche Angehörige konnte nicht bestätigt werden ($R = .066, R^2 = .004, F(1,55) = .239, p = .627$). Daher ist die Nullhypothese beizubehalten.

10.2.10 Einfluss der Wohnform

Hypothese 10: Ein gemeinsamer Haushalt zeigt eine geringere Lebensqualität des Angehörigen als ein getrennter Haushalt.

Zur Überprüfung der Hypothese wurde die Stichprobe zuerst in zwei Gruppen aufgeteilt, getrennter ($n = 45$) versus gemeinsamer ($n = 33$) Haushalt. Die Voraussetzungen für den T-Test waren erfüllt. Der T-Test konnte in dieser Stichprobe bei einseitiger Testung der unabhängigen Stichproben keinen signifikanten Unterschied ($t(76) = 2.036, p = .064$) bestätigen. Die Effektstärke betrug $d = 0.467$ und deutet auf einen mittleren Effekt hin. Die Nullhypothese muss somit beibehalten werden. Der Vergleich der Mittelwerte zeigt allerdings eine Tendenz zugunsten der Hypothese. Während die durchschnittliche Lebensqualität von pflegenden Angehörigen, die mit der pflegebedürftigen Person einen gemeinsamen Haushalt teilen bei $M = 53.59$ ($SD = 21.62$) liegt, haben jene einen Mittelwert von $M = 62.48$ ($SD = 16.91$), die einen getrennten Haushalt haben.

11. Interpretation und Diskussion

Das Hauptaugenmerk der Untersuchung lag in der Lebensqualität und nicht so sehr auf der Belastung. Damit sollten die Ressourcen der Angehörigen näher durchschaut werden und sowohl begünstigende als auch nachteilige Komponenten besser nachvollzogen werden.

Hauptfragestellung:

Den größten Einfluss auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen haben, aus den untersuchten Variablen, der Copingstil und die Nutzung von Unterstützungsangeboten. Ein vermeidender Copingstil wie (emotionaler und problem-fokussierter) Rückzug führt zu einer schlechteren Lebensqualität. Es ist also ratsam, sich mit der Pflegesituation aktiv auseinanderzusetzen. Wie sich aus der bisherigen Literatur zeigt, ist es förderlich, veränderbare Situationen zu verändern versuchen (problem-fokussiert) und nichtveränderbare mittels Akzeptanz und/ oder sozialer Unterstützung, wie z.B. darüber sprechen, (emotions-fokussiert), zu bewältigen versuchen (Carver et al., 1989). Ebenso empfehlen Wells und Kollegen (2005) dieser Zielgruppe, der Pflegesituation mit Problembewältigung und Akzeptanz zu begegnen.

Unterstützungsangebote:

Eine durchschnittliche Anzahl von 8 genutzten Unterstützungsangeboten ist im Vergleich zur Studie von Lamura und Kollegen (2006), die durchschnittlich einen halben Dienst pro pflegenden Angehörigen bzw. Pflegeperson feststellten, sehr hoch, was allerdings auf die hier aquirierte Stichprobe schließen lässt (Vgl. Kapitel 7, S. 45f).

Die hohe Anzahl der Nutzung von Haus- und Fachärzten spricht für das große Bedürfnis sich mit einer vertrauten Fachperson auszutauschen und sich Informationen zu holen (Vgl. Hesemann et al., 2013).

Hierbei wäre interessant zu schauen, welche Angebote warum und wie genutzt werden – werden Haus- und Fachärzt/innen nur in Anspruch genommen, um Dauerrezepte abzuholen bzw. die Medikamenteneinnahme zu besprechen oder werden dort Tipps und Ratschläge eingeholt?

Das geringe Interesse an Schulungsmaßnahmen (Pflegekurse) konnte bestätigt werden (Nickel et al., 2010). Lediglich 7 Angehörige gaben an, einen Pflegekurs besucht zu haben. Von großem Interesse sind hierbei die Gründe für die geringe Inanspruchnahme eines solchen Angebotes, da eigentlich davon ausgegangen werden sollte, dass gezielte Schulungsprogramme die Kompetenz steigern und außerdem einen Austausch mit anderen Betroffenen ermöglichen. Wahrscheinliche Ursachen könnten bürokratische Hindernisse und mangelnde Informationsvermittlung sowie fehlende finanzielle und zeitliche Ressourcen seitens der Angehörigen sein.

Ein Kritikpunkt an der durchgeführten Studie bzw. an der quantitativen Herangehensweise hinsichtlich der Anzahl genutzter Unterstützungsangebote kann die Annahme von Deal und Kollegen (1989) bestätigen, die sagen, dass vielmehr die Qualität an Unterstützung und weniger die Quantität für das Wohlbefinden von Bedeutung ist. Diese Arbeit konnte somit keinen Einblick in die Erfahrung und die Zufriedenheit geben. Auch ist anzumerken, dass dies in einer quantitativen Querschnittsuntersuchung nur eingeschränkt möglich ist, da die Qualität von Unterstützungsangeboten ebenso von individuellen, persönlichen Eigenschaften der Angestellten sozialer Dienste abhängig ist. Die Nutzung von Unterstützungsangeboten bzw. deren Anzahl hat dennoch einen bedeutenden Einfluss auf die Lebensqualität. So kann aus unterschiedlichen Quellen eine Entlastung bzw. ein Austausch mit professionellen Angestellten oder anderen Angehörigen stattfinden. Das Delegieren von erschwerenden Aufgaben sowie befreiende Gespräche mit anderen sind Beispiele für Ressourcen, die Angehörige in der Angebotspalette finden können.

Wissen:

Aufgrund der bisherigen Studienergebnisse lassen sich bezüglich des Wissens gegensätzliche Richtungen beobachten. Trotz der Ergebnisse, dass sich Wissen negativ auf das psychische Wohlbefinden auswirken kann, insbesondere mit mehr Angst verbunden ist (Graham et al., 1997), wird vorherrschend der positive Aspekt des Wissens stets in den Vordergrund geschoben (De Nooijer et al., 2001; Werner, 2003). Weil Wissen auch darüber entscheiden kann, aus welchen Angeboten gewählt wird, wurde in dieser Untersuchung davon ausgegangen, dass diese Art von Kompetenz zu mehr Selbstwirksamkeit und somit zu einer höheren Lebensqualität führen kann. So konnte dieses Ergebnis bestätigt werden. Mehr Wissen hängt mit einer höheren Lebensqualität zusammen. Das impliziert, dass das Wissen zwar eine Bedeutung hat, aber nur gering. Außerdem soll nochmals darauf hingewiesen werden, dass es mehr darauf ankommt, wie mit diesem Wissen umgegangen wird (Miller, 1987), und so wiederum auf Bewältigungsstrategien zurückzuführen ist.

Copingstil:

Eine eindeutige Tendenz zugunsten der Einbindung als Copingstil konnte in dieser Stichprobe gefunden werden, was bedeutet, dass sich pflegende Angehörige eher in der Pflegesituation engagieren als sie zu vermeiden. Zu bedenken ist wieder, dass hier von einer Stichprobe die Rede ist, die anhand von Institutionen oder anderen Unterstützungsangeboten herangezogen wurde, somit also zumindest in irgendeiner Form Hilfe annimmt. Die Untersuchung bestätigt, dass sich dieser Copingstil (Einbindung) positiv auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen auswirkt. Es wird davon ausgegangen, dass sich primäre und sekundäre Stressoren (Vgl. Pearlin et al., 1990), wie sie in Kapitel 4.3 (S. 31f) beschrieben sind, gegenseitig beeinflussen. So können indirekte Einflüsse, wie zum Beispiel ökonomische Faktoren oder soziale Unterstützung kompensativ dem Belastungserleben von Angehörigen durch direkte Einflüsse, wie neuropsychiatrische Symptome der Erkrankten, entgegenwirken.

Da Rückzug in dieser Untersuchung am stärksten die Lebensqualität vorhersagt, kann davon ausgegangen werden, dass Angst ein sehr zentrales Thema in dieser Stichprobe ist. So wäre es wünschenswert, in der Öffentlichkeitsarbeit als auch im ärztlichen Beratungsgespräch nicht nur über den Verlauf und die Therapie von Demenzen zu informieren, sondern vor allem verstärkt auf die Ressourcen und Bewältigungsstrategien der pflegenden Angehörigen einzugehen; sprich, wie mit dem Wissen, welches notwendig ist, um sinnvolle Entscheidungen zu treffen, umgegangen werden kann.

Alter der Angehörigen:

Das Alter hat einen geringen, aber bedeutenden Einfluss auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen. Mit steigendem Alter sinkt die Lebensqualität. Dies kann ebenso auf die Beanspruchung und den natürlichen Abbau des Körpers und nicht in erster Linie aufgrund der Rolle als pflegende/r Angehörige/r zurückzuführen sein. Dennoch sei gesagt, dass gerade im höheren Alter die Pflegelast von besonderer Bedeutung zu sein scheint bzw. könnten sich diese beiden Faktoren gegenseitig beeinflussen.

Bildungseinfluss und Berufstätigkeit:

Auch das Bildungsniveau scheint einen Einfluss auf die Lebensqualität zu haben, auch wenn sich in dieser Untersuchung nur das niedrigste von allen anderen Niveaus unterschieden hat. Ein Kritikpunkt hierzu ist, dass die Auswahl der Bildungsabschlüsse im Fragebogen eingeschränkt war, noch konnten Angehörige, die gar keinen Bildungsabschluss haben, dies auch angeben.

Der Vergleich der jüngeren Altersgruppe an Angehörigen hinsichtlich ihrer (Nicht)-Berufstätigkeit kann aufgrund der zu geringen Anzahl als wenig aussagekräftig angesehen werden.

Aus der Literatur zeigt sich, dass der zeitliche Aufwand der Pflege einen Einfluss auf die aktive Suche nach sozialer Unterstützung hat (Dell' Aquilla, 2003). Die Mehrheit der Stichprobe war weiblich und nicht mehr berufstätig.

Ökonomische Faktoren spielen zwar bei weiblichen Angehörigen, die ihren (Ehe)-Partner pflegen, eine große Rolle, dies konnte jedoch in der vorliegenden Studie nicht beobachtet werden, da keine Angaben zum ökonomischen Stand befragt wurden.

Naheverhältnis und Wohnform:

Trotz der nicht signifikanten Ergebnisse zum Einfluss des Verhältnisses und der Wohnform auf die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen, konnten Tendenzen zugunsten der Hypothesen gefunden werden. Während pflegende Töchter oder Söhne beispielsweise eher getrennt von ihren demenzerkrankten Elternteilen wohnen, haben (Ehe)-Partner in der Regel einen gemeinsamen Haushalt. Eine schlechtere Lebensqualität von pflegenden (Ehe)-Partnern im Vergleich zu pflegenden Kindern kann zumindest beobachtet werden. Mit einer größeren Stichprobe könnten die Ergebnisse der beiden Hypothesen durchaus noch von statistischer Bedeutung sein.

Stichprobe, Fragebogen und Erhebung:

Die Geschlechterverteilung der Stichprobe war nicht gleich verteilt; deutlich mehr Frauen als Männer scheinen die Pflege eines demenzerkrankten Angehörigen zu übernehmen. Aufgrund eines eher knappen (nicht signifikanten) Ergebnisses hinsichtlich der psychischen Lebensqualität von pflegenden Angehörigen, könnte sich bei einer größeren Stichprobe ein möglicher Geschlechtsunterschied ergeben. In dieser Untersuchung zeigte sich eine Tendenz dahingehend, dass männliche Angehörige eine höhere psychische Lebensqualität als weibliche Angehörige zeigen.

Eine Demenzdiagnose war nicht bei allen erfüllt, was zu ungenauen Ergebnissen führen könnte. Als Kriterium war ein Alter von mindestens 65 Jahren für die Patient/innen gegeben, dennoch wurden zwei „Ausreißer“ (54 und 59 Jahre) in die Auswertung miteingeschlossen, trotz dieser allerdings keine Veränderungen der Ergebnisse zu erwarten waren.

Zusätzlich hätte noch die Wichtigkeit und Zufriedenheit der Angebote interessiert. Im Fragebogen waren diese neben den Angeboten mittels 5-stufiger Likertskala angegeben. Leider füllte nur eine Minderheit der Angehörigen diese Fragen (vollständig) aus, woraus sich keine weiteren Informationen ableiten ließen.

Aufgrund von unterschiedlichen Rahmenbedingungen beim Ausfüllen der Fragebögen könnte es zu verzerrten Ergebnissen gekommen sein. So konnte keine Kontrolle über die postalischen Erhebungen ausgeübt werden. Es gab somit keine einheitliche Versuchsbedingung.

Mischformen wurden im Fragebogen nicht vorgegeben, stellen aber die dritthäufigste Form von Demenzen dar. Es konnte allerdings unter der Kategorie „andere Form“ schriftlich bekannt gegeben werden.

Es wurde deshalb nach der Pflegestufe gefragt, weil ursprünglich die Schwere der Erkrankung bzw. die Pflegelast von Interesse waren. Nachdem eine Zuverlässigkeit der Richtigkeit über die Angaben des Demenzstadiums zweifelhaft schienen, also nicht erwartet werden konnte, dass die Angehörigen die Schwere wissen oder richtig einschätzen können, wurde auf die Pflegestufe zurückgegriffen, was eindeutiger zu beantworten ist. Es sollte damit die Pflegebedürftigkeit des Erkrankten verdeutlicht werden.

Wie schon erwähnt, wird vermutet, dass mit einer größeren Stichprobe bei der einen oder anderen Hypothese doch noch eine statistische Bedeutung zu erwarten wäre.

Ausblick:

Für weitere Untersuchungen wird empfohlen in detaillierterer Form die Copingstrategien und –stile zu erforschen, da sie einen erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen haben. Die emotionale Komponente der Pflegelast als auch in den Unterstützungsangeboten sollte verstärkt Anerkennung finden, da zwar viele Angebote zur pflegerischen Situation gemacht und genutzt werden, eine emotionale Auseinandersetzung und die damit positive Auswirkung auf die Lebensqualität und das Wohlbefinden, aber eher im Hintergrund stehen. Durch zahlreichere Hinweise und niederschwelligere Informationen soll einer Stigmatisierung von psychischer Belastung entgegengewirkt werden; gerade in Zielgruppen mit niedrigem Bildungsniveau. Ebenso ist zu klären, warum Pflegeschulungen, neben den zeitlichen Ressourcen, nicht von einer größeren Anzahl an Angehörigen genutzt werden.

Literaturverzeichnis

- Adams, B., Aranda, M., Temp, B., Takaji K. (2002). Ethnic and gender differences in distress among Anglo American, African American, Japanese American and Mexican American spousal caregivers of persons with dementia. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8 (4), 279–301.
- Adshead, G. (2010). Becoming a caregiver: attachment theory and poorly performing doctors. *Medical Education*, 44, 125–131.
- Andren, S., & Elmstahl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17 (6), 790–799.
- Antonovsky A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well*. London: Jossey-Bass.
- Becker, P. (1994). Theoretische Grundlagen. In A. Abele & P. Becker (Hrsg.), *Wohlbefinden. Theorie – Empirie – Diagnostik* (S. 13-49). Weinheim: Juventa.
- Bédard, M., Kuzik, R., Chambers, L. Molloy, D., Dubois, S., Lever, J. (2005). Understanding burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviors. *International Psychogeriatrics*, 17, 99-118.
- Berger, G., Bernhardt, T., Weimer, E., Kratsch, T., & Frolich, L. (2005). Longitudinal study on the relationship between symptomatology of dementia and levels of subjective burden and depression among family caregivers in memory clinic patients. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 18, 119-128.
- Böhmer, S. & Kohlmann, T. (2000). *Verfahren zur Bewertung von Gesundheitszuständen und Lebensqualität*. In U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.), *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte – Methoden – Anwendungen* (S. 53-72). Landsberg: Ecomed.

- Bortz, J. (2005). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler*. Heidelberg: Springer.
- Bortz, J. & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. Heidelberg: Springer.
- Bradburn, N. M. (1969). *The structure of psychological well-being*. Chicago: Aldine.
- Budnick, A., Kummer, K., Blüher, S., & Dräger, D. (2012). Pflegende Angehörige und Gesundheitsförderung. Pilotstudie zur Validität eines deutschsprachigen Assessments zur Erfassung von Ressourcen und Risiken älterer pflegender Angehöriger (ARR). *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 45, 201-211.
- Bullinger, M. & Kirchberger, I. (1989). SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. Göttingen Bern.
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz. Plattform für Pflegende Angehörige (2014). Zugriff am 15.09.2015. Verfügbar unter <http://www.pflegedaheim.at/cms/pflege/index.html>
- Camden, A., Livingstone, G., & Cooper, C. (2011). Reasons why family members become carers and the outcome for the person with dementia: results from the CARD study. *International Psychogeriatrics*, 23, 1442-1450.
- Carpenter, B., Balsis, S., Otilingam, P., Hanson, P., & Gatz, M. (2009). The Alzheimer's Disease Knowledge Scale: Development and Psychometric Properties. *The Gerontologist*, 49, 2, 236-247.
- Carr, A. J., Gibson, B., & Robinson, P. G. (2001). Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectation or experience? *British Medical Journal*, 322, 1240-1243.
- Carver, C., & Scheier, M. (1981). *Attention and self-regulation: A control-theory approach to human behavior*. New York, NY: Springer-Verlag.
- Carver, C., Scheier, M., & Weintraub, J. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56 (2), 267-283.

- Chapman, D., Williams, S., Strine, T., Anda, R., & Moore, M. (2006). Dementia and its implications for public health. *Preventing chronic disease, 3* (2), 1-13.
- Chappell, N., Dujela, C. (2009). Caregivers – Who copes how? *International Journal of Aging and Human Development, 69*, 221-244.
- Chu, I. (1991). Family care of the elderly with dementia in Hong Kong. *International Social Work, 34*, 365–372.
- Ciechanowski, P., Worley, L., Russo, J., Katon, W. (2006). Using relationship styles based on attachment theory to understand specialty choice in medicine. *BMC Medical Education, 6*, 3, 1-8.
- Coen, R.F., O’Boyle, C.A., Coakley D, & Lawlor B.A. (2002). Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 13*, 164–170.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2. Auflage). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2006). Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer’s disease: The LASER-AD study. *Journal of Affective Disorders 90*, 15-20.
- Cooper, C., Owens, C., Katona, C., & Livingston, G. (2008). Attachment style and anxiety in carers of people with Alzheimer’s disease: results from the LASER-AD study. *International Psychogeriatrics, 20* (3), 494–507.
- Cummins, R. A. (1998). The second approximation to an international standard for life satisfaction. *Social Indicators Research, 43*, 307–334.
- Danner, D., Snowden, D., & Friesen, W. (2001). Positive emotions in early life and longevity: Findings from the Nun Study. *Journal of Personality and Social Psychology, 80*, 804–813.

- Deal, A., Dunst, C., & Trivette, C. (1989). A flexible and functional approach to developing individualized family support plans. *Infants and Young Children, 1*(4), 32-43.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The “what” and “why” of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry, 11*, 227–268
- del-Pino-Casado, R., Frias-Osuna, A., & Palomino-Moral, P. (2011). Subjective burden and cultural motives for caregiving in informal caregivers of older people. *Journal of Nursing Scholarship, 43*, 282-291.
- del Rio-Lozano, M., del Mar Garcia-Calvente, M., Marcos-Marcos, J., Entrena-Duran, F., & Maroto-Navarro, G. (2013). Gender identity in informal care: impact on health in spanish caregivers. *Quality Health Research, 23* (11), 1506-1520.
- Dell’Aquila, R. D. (2003). Parkinson’s disease: Factors related to coping. *Dissertation Abstracts International, 63A*(8), 2975.
- De Nooijer, J., Lecher, I. & De Vries, H. (2001). A qualitative study on detecting cancer symptoms and seeking medical help: an application of Andersen’s model of total patient delay. *Patient Education Couns., 42*, 145-157.
- Depuis, S., Epp, T., & Smale, B. (2004). Caregivers of persons with dementia: Roles, experiences, supports and coping. A literature review. University of Waterloo.
- DiBartolo, M., & Soeken, K. (2003). Appraisal, coping, hardiness and self-perceived health in community-dwelling spouse caregivers of persons with dementia. *Research in Nursing and Health, 26* (6), 445–458.
- Diener, E. & Emmons, R. A. (1984). The independence of positive and negative affect. *Journal of Personality and Social Psychology, 47*, 1105-1117.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin, 95*, 542-575.
- Diener, E., & Tov, W. (2007). Subjective well-being and peace. *Journal of Social Issues, 63*, 421–440.

- Dilling, H., Mombour, W., & Schmidt, M. H. (2011). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10 Kapitel V (F) Klinisch-diagnostische Leitlinien*. Bern, Schweiz: Hans Huber.
- Dörpinghaus, S. (2006). Evaluation von Pflegekursen: Stärken und Herausforderungen. *Zeitschrift für Pflegewissenschaft 11*, 223-240.
- Dunkin, J., & Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden. A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology, 51*, 53-60.
- Farran, C., Miller, B., Kaufman, J., & Davis, L. (1997). Race, finding meaning, and caregiver distress. *Journal of Aging and Health, 9*, 316–333.
- Fernandez-Lansac, V., Crespo López, M., Cáceres, R., & Rodríguez-Poyo M. (2012). Resilience in caregivers of patients with dementia: A preliminary study. *Revista Española de Geriátría y Gerontología, 47* (3), 102–109.
- Feeney, B. C. & Collins, N. L. (2003). Motivations for caregiving in adult intimate relationships: influences on caregiving behavior and relationship functioning. *Personality and Social Psychology Bulletin, 29*, 950–968.
- Florian, V., Mikulincer, M., & Taubman, O. (1995). Does hardiness contribute to mental health during a stressful real life situation? The roles of appraisal and coping. *Journal of Personality and Social Psychology, 68*(4), 687-695.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine, 45* (8), 1207-1221.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. (1986). The dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology, 50*, 992-1003.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Pimley, S., & Novacek, J. (1987). Age differences in stress and coping processes. *Psychology and Aging, 2* (2), 171-184.

- Folkman, S., & Moskowitz, J. (2004). Coping. Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology, 55*, 745-774.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E., & McHugh, P.R. (1975). Mini-Mental State (a practical method for grading the state of patients for the clinician). *Journal of Psychiatric Research, 12*, 189-198.
- Gitlin, L., Corcoran, M., Winter, L., Boyce, A., & Hauck, W. (2001). A randomized controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *Gerontologist, 41*, 4-14.
- Gleichweit, S., & Rossa, M. (2009). *Competence Center. Integrierte Versorgung. Erster Österreichischer Demenzbericht*. Wien: WGKK (Hrsg.).
- Gomes, B., & Higginson, I. (2004). Home or hospital? Choices at the end of life. *Journal of the Royal Society of Medicine, 97* (9), 413-414.
- Gomes, B. & Higginson I. (2008). Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliative Medicine, 22*, 33-41.
- Goncalves-Pereira, M., Carmo, I., Alves da Silva, J., Papoila, A., Mateos, R. & Zarit, S. (2010). Caregiving experience and knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings. *International Psychogeriatrics, 22* (2), 270-280.
- Graham, C., Ballard, C., & Sham, P. (1997). Carers' knowledge of dementia, their coping strategies and morbidity. *International Journal of Geriatric Psychiatry, Vol. 12*, 931-936.
- Grossman, H., Bergmann, C., & Parker, S. (2006). Dementia: A brief review. *The Mount Sinai Journal of Medicine, 73* (7), 985-992.
- Guttman, R., Altman, R., & Nielsen, N. (1999). Alzheimer disease. Report of the council on scientific affairs. *Archives of Family Medicine, 8* (4), 347-353.

- Hesemann, H., Petermann, F., & Reif, K. (2013). Diagnosemitteilung und Aufklärungsgespräch bei Demenz. Retrospektive Wahrnehmung aus der Sicht von Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *46*, 658-662.
- Higginson, I.J. (2000). Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine*, *3* (3), 287–300.
- Hinrichsen, G., Ramirez, M. (1992). Black and white dementia caregivers: a comparison of their adaptation, adjustment, and service utilization. *Gerontologist*, *32*, 375–81.
- Holahan, C. J., Moos, R. H., Holahan, C. K., & Brennan, P. L. (1995). Social support, coping, and depressive symptoms in a late-middle-aged sample of patients reporting cardiac illness. *Health Psychology*, *14*, 152-163.
- Hooker, K., Frazier, L., & Monahan, D. (1994). Personality and coping among caregivers of spouses with dementia. *The Gerontologist*, *34*(3), 386-392.
- Hooker, K., Monahan, D.J, Bowman, S.R, Frazier, L.D, & Shifren, K. (1998). Personality counts for a lot: predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, *53* (2), 73–85.
- Hooker, K., Monahan, D., Shifren, K., & Hutchinson, C. (1992). Mental and physical health of spouse caregivers: the role of personality. *Psychology and Aging*, *7* (3), 367–375.
- Jayawickreme, E., Forgeard, M., & Seligman, M. (2012). *The Engine of Well-Being. Department of Psychology, Wake Forest University.*
- Karlin, N.(2004). An analysis of religiosity and exercise as predictors of support group attendance and caregiver burden while caring for a family member with Alzheimer's disease. *Journal of Mental Health and Aging*, *10* (2), 99–106.
- Kastner, U., & Löbach, R. (2007). *Handbuch Demenz*. München: Urban & Fischer.

- Kenny, P.M., Hall, J. P., Zapart, S., & Davis, P. R. (2010). Informal care and home-based palliative care: The health-related quality of life of carers. *Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 40* (1), 35-48.
- Kenyon, D., & Koerner, S. (2007). Understanding 'good days' and 'bad days': emotional and physical reactivity among caregivers for elder relatives. *Family Relations, 56*, 1–11.
- Kolmer, D.B., Tellings, A., Gelissen, J. Garretsen, H., & Bongers, I. (2008). Ranked motives of long-term care providing family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 22*, 29-39.
- Kornhuber, J., Bleich, S., & Wiltfang, J. (2005). *Demenzkrankungen und Morbus Alzheimer*. Bremen: Uni-Med Verlag.
- Kosloski, K., Montgomery, R., & Karner, T. (1999). Differences in the perceived need for assistive services by culturally diverse caregivers of persons with dementia. *Journal Applied Gerontology, 18*, 239–255.
- Kramer, B. (1993). Expanding the conceptualization of caregiver coping: The importance of relationship-focused coping strategies. *Family Relations, 42* (4), 383-391.
- Kristensson, E.A. (2004). Informal caregiving at old age, content, coping, difficulties and dissatisfaction. Lund University, Doctoral Thesis.
- Kryspin-Exner, I., Barth, D., Günther, V., Kaufmann, L., Gössner, B., & Moritz, C. (1993). Schulungsprogramm für Pflegepersonal und Angehörige geriatrischer Patienten. *Verhaltensmodifikation und Verhaltensmedizin, 4*, 356-378.
- Kumamoto, K., Arai, Y., Hashimoto, N., Ikeda, M., Mizuno, Y., & Washio, M. (2004). Problems family caregivers encounter in home care of patients with frontotemporal lobar degeneration. *Psychogeriatrics, 4*, 33–39.
- Kurz, A., & Wilz, G. (2011). Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten. *Der Nervenarzt, 82*, 336-342.

- 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. Ausgewählte Ergebnisse des Projektes EUROFAMCARE. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39, 429-442.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lee, H., Kim, S., & You, K.(1997). Learning from other lands. Caring for elderly demented Koreans. *Journal of Gerontological Nursing*, 23, 21–31.
- Martin, M., & Schelling, H. R. (2005). *Demenz in Schlüsselbegriffen. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige*. Bern: Hans Huber Verlag.
- Maslow, A. (1954). *Motivation and personality*. New York, NY: Harper Press.
- Mayring, Ph. (1994). Die Erfassung des subjektiven Wohlbefindens. In A. Abele & P. Becker (Hrsg.), *Wohlbefinden. Theorie – Empirie – Diagnostik* (S. 51-70). Weinheim: Juventa.
- Meller, S.(2001). A comparison of the well-being of family caregivers of elderly patients hospitalized with physical impairments versus the caregivers of patients hospitalized with dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 2 (2), 60–65.
- Miller, S.(1987). Monitoring and blunting: validation of a questionnaire to assess style of information seeking under threat. *Journal Personality and Social Psychology*; 52 (2), 345–353.
- Mohide, E., Pringle, D., Streiner, D., Gilbert, J., Muir, G., & Tew ,M. (1990). A randomized trial of family caregiver support in the home management of dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38 (4), 446–454.
- Monahan, D., & Hooker,K. (1995). Health of spouse caregivers of dementia patients: the role of personality and social support. *Social Work*, 40 (3), 305–314.

- Mourick, J.C, Rosso, S.M., Niermeijer, M.F, Duivenvoorden, H.J., van Swieten, J.C, & Tibben A. (2004). Frontotemporal dementia: behavioural symptoms and caregiver distress. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 183, 299–306.
- Mundt, J., Kaplan, D., & Greist, J. (2001). Meeting the need for public education about dementia. *Alzheimer's Disease Association Dis.*, 15, 1, 26-30.
- Nickel, W., Born, A., Hanns, S., & Brähler, E. (2010). Welche Informationsbedürfnisse haben pflegebedürftige ältere Menschen und pflegende Angehörige? *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 44, 109-114.
- Nussbaum, M. (2006). *Frontiers of justice: Disability, nationality, species*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- O'Rourke, N., & Cappeliez, P. (2002). Perceived control, coping, and expressed burden among spouses of suspected dementia patients: Analysis of the goodness-of-fit hypothesis. *Canadian Journal on Aging*, 21(3), 385-392.
- O'Rourke, N., Kupferschmidt, A.L., Claxton, A., Smith, J.Z., Chappell, N., & Beattie, B.L. (2010). Psychological resilience predicts depressive symptoms among spouses of persons with Alzheimer disease over time. *Aging Mental Health*, 14, 984–93.
- Patrick, D.L. & Erickson, P. (1988). Assessing health-related quality of life for clinical decision making. In S. Walker & R.M. Rosser (Hrsg), *Quality of life: Assessment and application*. Lancaster: MTP Press.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30 (5), 583-594.
- Pedlar, D. & Biegel, D. (1999). The impact of family caregiver attitudes on the use of community services for dementia care. *Journal of Applied Gerontology*, 18 (2), 201–221.
- Picot, S. (1994). Choice and social exchange theory and the rewards of African-American caregivers. *Journal of the National Black Nurses Association*; 7: 29–40.

- Piercy, K., Fauth, E., Norton, M., Pfister, R., Corcoran, C., Rabins, P., Tschanz, J. (2012). Predictors of dementia caregiver depressive symptoms in a population: The Cache County Dementia Progression Study. *Journals of Gerontology*.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *Journal of Gerontologic Psychology Science*, 61, 33-45.
- Pochobradsky, E., Bergmann, F., Nemeth, C., & Preninger, B. (2008). *Demenzhandbuch*. Wien: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, B. (2009) The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging Ment Health*, 13, 143–154.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R.T. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 22 (1), 43–55.
- Rebhandl, E., & Rieder, A. (2004). Demenz. Früherkennung in der Allgemeinmedizinischen Praxis. *Internationale Zeitschrift für ärztliche Fortbildung*, 42.
- Reggentin, H. (2005). Belastungen von Angehörigen demenziell Erkrankter in Wohngruppen im Vergleich zu häuslicher und stationärer Versorgung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 38, 101-107.
- Reis, M., Gold, D., Andres, D., Markiewicz, D., & Gauthier, S. (1994). Personality traits as determinants of burden and health complaints in caregiving. *International Journal of Aging and Human Development*, 39 (3), 257–271.
- Revheim, N., & Greenberg, W. (2007). Spirituality matters: Creating a time and place for hope. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30 (4), 307.

- Robinson, K. & Kaye, J. (1994). The relationship between spiritual perspective, social support, and depression in caregiving and non-caregiving wives. *Scholarly Inquiry of Nursing Practice*, 8 (4), 375–389.
- Robinson, K., Buckwalter, K., & Reed, D. (2005). Predictors of use of services among dementia caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 27 (2), 126–140.
- Rosness, T. A., Mjorud, M., & Engedal, K. (2011). Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. *Aging & Mental Health*, Vol. 15 (3), 299-306.
- Ryff, C. (1995). Psychological well-being in adult life. *Current Directions in Psychological Science*, 4, 99–104.
- Schindler, M., Engel, S., & Rupprecht, R. (2012). The impact of perceived knowledge of dementia on caregiver burden. *GerontoPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 25 (3), 127–134.
- Schulz, R., O'Brien, A., Brookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, 35, 771-791.
- Schumacher, J., Klaiberg A., & Brähler, E. (Hrsg.), (2003). *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen: Hogrefe.
- Seidl, E. (Hrsg.), (2007). *Pflegende Angehörige im Mittelpunkt: Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger von demenzkranken Menschen (1. Auflage)*. Wien: Böhlau.
- Seligman, M. (2011). *Flourish*. New York, NY: The Free Press.
- Seligman, M. & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology. An introduction. *The American Psychologist*, 55 (1), 5-14.
- Sen, A. (1999). *Development as freedom*. Oxford, England: Oxford University Press.

- Shulman, K.I., Gold, D.P., Cohen, C.A., & Zuccherro, C.A. (1993). Clock-drawing and dementia in the community. A longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 487-496.
- Shuter, P., Beattie, E., & Edwards, H. (2014). An exploratory study of grief and health-related quality of life for caregivers of people with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 29 (4), 379-385.
- Skinner, E., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129, 216-269.
- Snyder, C., Fauth, E., Wanzek, J., Piercy, W., Norton, M., Corcoran, C., Rabins, P., Lyketsos, C. & Tschanz, J. (2014). Dementia caregiver's coping strategies and their relationship to health and well-being: the Cache County Study. *Aging & Mental Health*, 19 (5), 390-399.
- Stephens, P. M., Norris, V. K., Kinney, J. M., Ritchie, S. W., & Grotz, R. C. (1988). Stressful situations in caregiving: Relations between caregiver coping and well-being. *Psychology and Aging*, 3(2), 208-209.
- Strack, F., Martin, L., & Schwarz, N. (1988). Priming and communication: Social determinants of information use in judgments of life satisfaction. *European Journal of Social Psychology*, 18, 429-442.
- Strang, V.R. & Haughey, M. (1998). Factors influencing the caregiver's ability to experience respite. *Journal of Family Nursing*, 4, 231-254.
- Stuckey, J. (2001). Blessed assurance: the role of religion and spirituality in Alzheimer's disease caregiving and other significant life events. *Journal of Aging Studies*, 15 (1), 69-84.
- Takano, M., & Arai, H. (2005). Gender difference and caregivers's burden in early-onset Alzheimer's disease. *Psychogeriatrics*, 5, 73-77.

- The WHOQOL-Group (1994). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument: The WHOQOL. In J. Orley & W. Kuyken (Eds.), *Quality of life assessment: International perspectives* (S. 41-57). Berlin: Springer.
- Tobin, D. (2001). Coping Strategies Inventory. User Manual.
- Veenhoven, R. (2000). The four qualities of life. Ordering concepts and measures of the good life. *Journal Of Happiness Studies, 1*, 1–39.
- Veenhoven, R. (2006). *How do we assess how happy we are? Tenets, implications and tenability of three theories*. University of Notre Dame, South Bend, IN.
- Vitaliano, P., Russo, J., Carr, J. Maiuro, R., & Becker, J. (1985). The ways of coping checklist: Revision and psychometric properties. *Multivariate Behavioral Research, 20*, 3-26.
- Vollmar, H., C. (2005). *Leitlinie Demenz. Wissensnetzwerk evidence.de der Universität Witten/ Herdecke*. Zugriff am 15.09.2015. Verfügbar unter <http://www.evidence.de/Leitlinien/leitlinienintern/>
- Wallesch, C.W., & Förstl, H. (2005). *Demenzen*. Stuttgart: Thieme-Verlag.
- Wells, R., Dywan, J., & Dumas, J. (2005). Life satisfaction and distress in family caregivers as related to specific behavioural changes after traumatic brain injury. *Brain Injury, 19(13)*, 1105-1115.
- Werner, P. (2003). Knowledge about symptoms of Alzheimer's disease: correlates and relationship to help-seeking behavior. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 18*, 1029-1036.
- Weuve, J., Boult, C., & Morishita, L. (2000). The effects of outpatient geriatric evaluation and management on caregiver burden. *Gerontologist, 40*, 429–36.
- Wilks, S.E., Little K.G., Gough, H.R., & Spurlock, W.J. (2011). Alzheimer's aggression: influences on caregiver coping and resilience. *Journal of Gerontological Social Work, 54 (3)*, 260–75.

- Winslow, B. (2003). Family caregivers' experiences with community services: a qualitative analysis. *Public Health Nurs*, 20, 341–48.
- Worthington, E., & Scherer, M. (2004). Forgiveness is an emotion-focused coping strategy that can reduce health risks and promote health resilience: Theory, review, and hypotheses. *Psychology & Health*, 19 (3), 385-405.
- Zanetti, O., Frisoni, G., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V., Trabucchi, M. (1998). Depressive symptoms of Alzheimer caregiver are mainly due to personal rather than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 358-367.

ANHANG A – Tabellen

Tabelle 1 – Lebensqualität nach Veenhoven (2000)	16
Tabelle 2 – Übersicht über die Art der Datenerhebung und des Fragebogenrücklaufs	47
Tabelle 3 – soziodemographische Daten, Informationen zur Pflegesituation und zur/m Patient/in	48
Tabelle 4 – Skalenunterteilung des Coping Strategies Inventory	50
Tabelle 5 – Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige	51
Tabelle 6 - Gesundheitskonzepte und deren Inhalte der SF-36 Skalen	53
Tabelle 7 – Aufteilung der Subskalen des Coping Strategies Inventory	57
Tabelle 8 – Reliabilitäten der einzelnen Subskalen des SF-36	58
Tabelle 9 – Lebensqualität der Angehörigen bezogen auf die jeweiligen Pflegestufen	62
Tabelle 10 – Wohnform der Demenzpatient/innen	62
Tabelle 11 – Häufigkeit und Prozent der genutzten Angebote durch die pflegenden Angehörigen der vorliegenden Stichprobe	64
Tabelle 12 – durchschnittliche Lebensqualität von pflegenden Angehörigen (SF-36) .	66
Tabelle 13 – Mittelwerte und Standardabweichungen der physischen und psychischen Lebensqualität	66
Tabelle 14 – Mittelwerte und Standardabweichungen der Copingstile Rückzug und Einbindung	67
Tabelle 15 – Mittelwerte der Lebensqualität innerhalb der unterschiedlichen Bildungsniveaus	72
Tabelle 16 – Post-hoc-Tests der Lebensqualität zwischen den unterschiedlichen Bildungsniveaus	73

ANHANG B – Abbildungen

Abbildung 1 – Bedürfnispyramide nach Maslow (1954)	22
Abbildung 2 – Unterstützungsangebote in Wien	27
Abbildung 3 – Einflussfaktoren auf die Lebensqualität von Demenz pflegenden Angehörigen	42
Abbildung 4 – Geschlechterverteilung der pflegenden Angehörigen in Prozent	59
Abbildung 5 – Bildungsniveau der pflegenden Angehörigen in Prozent	60
Abbildung 6 – Alter der Demenzerkrankten in Jahren und Häufigkeit	61
Abbildung 7 – Häufigkeit der Demenzformen in Prozent	61
Abbildung 8 – Pflegeaufwand in Stunden pro Woche	61
Abbildung 9 – Naheverhältnis der pflegenden Angehörigen zu den Demenzerkrankten	63

Liebe Angehörige!

Im Zuge meiner **Diplomarbeit** im Studienfach „Psychologie“ untersuche ich die **Lebensqualität von Angehörigen, die eine Person mit Demenz pflegen**.

Nachdem die Bevölkerung in unserer Kultur immer älter wird, ist auch das Thema Pflege von immer größer werdender Bedeutung. Sie als pflegender Angehöriger haben viele Aufgaben und stehen womöglich immer wieder vor neuen Herausforderungen. In meiner Untersuchung möchte ich mich mit Ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität beschäftigen.

Ich bitte Sie nun, die folgenden Fragen offen und ehrlich zu beantworten. Ihre Angaben werden anonym und von mir vertraulich behandelt und dienen ausschließlich zur Erhebung meiner Diplomarbeitsstudie.

Für Fragen bin ich gerne für Sie erreichbar unter dorisbe@gmx.at oder 0699/ 81 554 885.

Doris Berger

A) Im Folgenden finden Sie einige Fragen zu Ihnen, zu Ihrem Angehörigen und zur Pflegesituation. Bitte beantworten Sie jede Frage. Ihre Daten werden anonym und vertraulich behandelt.

1. Informationen zu Ihnen, dem pflegenden Angehörigen (= Person, die eine andere Person pflegt)

Geschlecht	<input type="checkbox"/> Männlich	<input type="checkbox"/> Weiblich
Alter Jahre	
Höchst abgeschlossene Ausbildung:		
1. <input type="checkbox"/>	Hauptschule	
2. <input type="checkbox"/>	Lehre	
3. <input type="checkbox"/>	BHS/AHS	
4. <input type="checkbox"/>	Studium	
Berufstätigkeit	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Falls ja, wie viele Stunden pro Woche? Std/ Woche	
In welchem Verhältnis stehen Sie zur Person, die Sie pflegen?		
Ich bin...		
<input type="checkbox"/>	EhepartnerIn/ LebenspartnerIn	<input type="checkbox"/> Vater/ Mutter
<input type="checkbox"/>	Sohn/ Tochter	<input type="checkbox"/> FreundIn/ BekannteR/ NachbarIn
<input type="checkbox"/>	Schwiegersohn/ Schwiegertochter	<input type="checkbox"/> Enkelsohn/ Enkeltochter
<input type="checkbox"/>	Bruder/ Schwester	<input type="checkbox"/> Nefte/ Nichte

2. Informationen zur Pflegesituation

Seit wann pflegen Sie Ihren Angehörigen schon? <i>Bitte entweder Jahre oder Monate angeben!</i>Jahre (oder)Monate
Wie viele Stunden pro Woche benötigen Sie für die Pflege Ihres Angehörigen? Stunden pro Woche

3. Informationen zur Pflegeperson (Person, die Sie pflegen)

Geschlecht	<input type="checkbox"/> Männlich		<input type="checkbox"/> Weiblich						
Alter Jahre								
Demenzform:									
<input type="checkbox"/> Alzheimer Demenz									
<input type="checkbox"/> Vaskuläre Demenz									
<input type="checkbox"/> andere Form, welche:									
<input type="checkbox"/> nicht bekannt									
Wann wurde die Diagnose bei der zu pflegenden Person gestellt? <i>Bitte entweder Datum, Jahreszahl oder vor ... Monaten/ Jahren angeben!</i>			am/ vor						
Auf welcher Pflegestufe ist die zu pflegende Person eingestuft?	0	1	2	3	4	5	6	7	nicht bekannt
Bitte geben Sie an, wie die <u>Wohn</u> situation der zu pflegenden Person aussieht:									
Wohnt alleine					<input type="checkbox"/> ja		<input type="checkbox"/> nein		
Wohnt mit pflegendem Angehörigen (also Ihnen) zusammen					<input type="checkbox"/> ja		<input type="checkbox"/> nein		
betreutes Wohnen/ stationär					<input type="checkbox"/> ja		<input type="checkbox"/> nein		
anders, welche					<input type="checkbox"/> ja		<input type="checkbox"/> nein		

B) Fragebogen zum Allgemeinen Gesundheitszustand SF 36

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Schlecht	Weniger gut	Gut	Sehr gut	Ausgezeichnet
1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben?	1	2	3	4	5

	Derzeit viel schlechter	Derzeit etwas schlechter	Etwa wie vor einem Jahr	Derzeit etwas besser	Derzeit viel besser
2. Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?	1	2	3	4	5

Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben.			
3. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Ja, stark eingeschränkt
3.a anstrengende Tätigkeiten , z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	1	2	3
3.b mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	1	2	3
3.c Einkaufstaschen heben oder tragen	1	2	3
3.d mehrere Treppenabsätze steigen	1	2	3
3.e einen Treppenabsatz steigen	1	2	3
3.f sich beugen, knien, bücken	1	2	3
3.g mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen	1	2	3
3.h mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	1	2	3
3.i eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	1	2	3
3.j sich baden oder anziehen	1	2	3

Hatten Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit</i> irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?	Ja	Nein
4.a Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	1	2
4.b Ich habe weniger geschafft als ich wollte	1	2
4.c Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	1	2
4.d Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung	1	2

Hatten Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme</i> irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?	Ja	Nein
5.a Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	1	2
5.b Ich habe weniger geschafft als ich wollte	1	2
5.c Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	1	2

6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den <i>vergangenen 4 Wochen</i> Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?	Überhaupt nicht	Etwas	Mäßig	Ziemlich	Sehr
	1	2	3	4	5

7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den <i>vergangenen 4 Wochen</i> ?	Keine Schmerzen	Sehr leicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark
	1	2	3	4	5	6

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen</i> bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?	Überhaupt nicht	Ein bisschen	Mäßig	Ziemlich	Sehr
	1	2	3	4	5

In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht).	Nie	Selten	Manchmal	ziemlich oft	meistens	Immer
Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen						
9.a ... voller Schwung?	1	2	3	4	5	6
9.b ... sehr nervös?	1	2	3	4	5	6
9.c ... so niedergeschlagen, dass Sie nichts Aufheitern konnte?	1	2	3	4	5	6
9.d ... ruhig und gelassen?	1	2	3	4	5	6
9.e ... voller Energie?	1	2	3	4	5	6
9.f ... entmutigt und traurig?	1	2	3	4	5	6
9.g ... erschöpft?	1	2	3	4	5	6
9.h ... glücklich?	1	2	3	4	5	6
9.i ... müde?	1	2	3	4	5	6

	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?	1	2	3	4	5

Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu?	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft weitgehend nicht zu	Weiß nicht	Trifft weitgehend zu	Trifft ganz zu
11.a Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden.	1	2	3	4	5
11.b Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	1	2	3	4	5
11.c Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt	1	2	3	4	5
11.d Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	1	2	3	4	5

C) Denken Sie für einen Moment lang an **ein Ereignis, das während der letzten 4 Wochen sehr stressig oder belastend** für Sie war. Entweder, weil Sie sich dabei schlecht gefühlt haben oder weil es einen hohen Aufwand erforderte, damit umzugehen. Wenn Sie nun die folgenden Aussagen lesen, bitte beantworten Sie diese basierend auf **Ihr Verhalten bezüglich des belastenden Ereignisses**.

	Überhaupt nicht	Ein bisschen	Einigermaßen	Ziemlich	Sehr
1. Ich arbeitete an der Lösung der Probleme in dieser Situation.	1	2	3	4	5
2. Ich suchte nach dem Silberstreif am Horizont, so zu sagen; ich habe versucht die positiven Aspekte der Dinge zu sehen.	1	2	3	4	5
3. Ich ließ meine Gefühle raus um Stress zu reduzieren.	1	2	3	4	5
4. Ich fand jemanden, der ein guter Zuhörer war.	1	2	3	4	5
5. Ich machte weiter, als wäre nichts geschehen.	1	2	3	4	5
6. Ich hoffte, dass ein Wunder geschehen würde.	1	2	3	4	5
7. Ich erkannte, dass ich persönlich für meine Probleme verantwortlich war und belehrte mich selbst.	1	2	3	4	5
8. Ich verbrachte mehr Zeit allein.	1	2	3	4	5
9. Ich machte einen Schlachtplan und folgte ihm.	1	2	3	4	5
10. Ich betrachtete die Dinge in einem anderen Licht und versuchte, das Beste, aus dem was verfügbar war, zu machen.	1	2	3	4	5
11. Ich ließ meine Gefühle irgendwie raus.	1	2	3	4	5
12. Ich sprach mit jemandem darüber, wie ich mich fühlte.	1	2	3	4	5
13. Ich habe versucht, die ganze Sache zu vergessen.	1	2	3	4	5
14. Ich wünschte mir, dass die Situation weggehen oder irgendwie vorbei sein würde.	1	2	3	4	5
15. Ich machte mich selbst dafür verantwortlich.	1	2	3	4	5
16. Ich vermied meine Familie und Freunde.	1	2	3	4	5
17. Ich löste das Problem entschlossen.	1	2	3	4	5
18. Ich fragte mich, was wirklich wichtig ist, und stellte fest, dass die Dinge im Grunde gar nicht so schlecht waren.	1	2	3	4	5
19. Ich ließ meine Gefühle raus.	1	2	3	4	5
20. Ich sprach mit jemandem, dem ich sehr nahe stand.	1	2	3	4	5
21. Ich ließ mich nicht verunsichern; ich weigerte mich, darüber zu viel nachzudenken.	1	2	3	4	5
22. Ich wünschte mir, dass die Situation nie begonnen hätte.	1	2	3	4	5
23. Ich kritisierte mich selbst für das, was passiert ist.	1	2	3	4	5
24. Ich vermied es, unter Menschen zu sein.	1	2	3	4	5

25. Ich wusste, was zu tun war, verdoppelte meine Bemühungen und strengte mich mehr an, damit die Dinge funktionierten.	1	2	3	4	5
26. Ich redete mir ein, dass die Dinge nicht ganz so schlimm waren, wie sie scheinen.	1	2	3	4	5
27. Ich trat in Verbindung mit meinen Gefühlen und ließ sie einfach gehen.	1	2	3	4	5
28. Ich fragte einen Freund oder Verwandten, den ich respektiere um Rat.	1	2	3	4	5
29. Ich vermied daran zu denken oder irgendetwas gegen die Situation zu tun.	1	2	3	4	5
30. Ich hoffe, dass, wenn ich lange genug wartete, die Dinge gut ausgehen würden.	1	2	3	4	5
31. Da das, was geschah meine Schuld war, machte ich mich selbst „zur Sau“.	1	2	3	4	5
32. Ich verbrachte einige Zeit allein.	1	2	3	4	5

D) Wissen über Alzheimer-Demenz

Nachstehend sind einige Aussagen über die Alzheimer-Krankheit. Bitte lesen Sie jede Aussage sorgfältig durch und kreuzen Sie an, ob die Aussage Ihrer Meinung nach wahr oder falsch ist. Wenn Sie sich nicht sicher sind, raten Sie. Es ist wichtig, dass Sie eine Antwort für jede Aussage ankreuzen, auch wenn Sie sich nicht ganz sicher sind.

1. Menschen mit Alzheimer sind besonders anfällig für Depressionen.	wahr	falsch
2. Es wurde wissenschaftlich nachgewiesen, dass Gedächtnisübungen Alzheimer verhindern können.	wahr	falsch
3. Nachdem Symptome der Alzheimer Krankheit aufgetreten sind, liegt die durchschnittliche Lebenserwartung bei 6 bis 12 Jahren.	wahr	falsch
4. Wenn eine Person mit Alzheimer unruhig ist, kann eine medizinische Untersuchung andere gesundheitliche Probleme aufdecken, die diese Unruhe verursacht haben.	wahr	falsch
5. Menschen mit Alzheimer kommen am besten mit leichten Schritt-für-Schritt Anweisungen zurecht.	wahr	falsch
6. Wenn es für Menschen mit Alzheimer schwer wird, für sich selbst zu sorgen, sollen Pfleger die Pflege gleich übernehmen.	wahr	falsch
7. Wenn eine Person mit Alzheimer in der Nacht alarmiert und unruhig ist, ist es eine gute Strategie sicherzustellen, dass die Person untermtags genügend körperliche Bewegung bekommt.	wahr	falsch
8. In seltenen Fällen besiegen Menschen die Alzheimer Krankheit.	wahr	falsch
9. Menschen, bei denen Alzheimer noch nicht weit fortgeschritten ist, können durch Psychotherapie gegen Depression und Angstzuständen profitieren.	wahr	falsch
10. Plötzlich auftretende Erinnerungsprobleme und verwirrtes Denken können auf Alzheimer zurückzuführen sein.	wahr	falsch
11. Die meisten Leute, die Alzheimer haben, leben in Altenheimen.	wahr	falsch

12. Schlechte Ernährung kann die Symptome von Alzheimer verschlechtern.	wahr	falsch
13. Menschen in ihren Dreißigern können Alzheimer haben.	wahr	falsch
14. Je fortgeschrittener die Krankheit ist, desto eher stürzt eine Person mit Alzheimer.	wahr	falsch
15. Wenn Menschen mit Alzheimer dieselbe Frage oder Geschichte immer wieder stellen bzw. erzählen, ist es hilfreich, sie daran zu erinnern, dass sie sich wiederholen.	wahr	falsch
16. Sobald Menschen Alzheimer haben, können sie keine durchdachten Entscheidungen über ihre Pflege mehr treffen.	wahr	falsch
17. Schlussendlich wird eine Person mit Alzheimer eine 24-Stunden-Betreuung benötigen.	wahr	falsch
18. Hohes Cholesterin kann das Risiko an Alzheimer zu erkranken erhöhen.	wahr	falsch
19. Zittern oder zitternde Hände oder Arme sind häufige Symptome für Menschen mit Alzheimer.	wahr	falsch
20. Symptome, die auf eine starke Depression hinweisen, können für Alzheimer-Symptome gehalten werden.	wahr	falsch
21. Die Alzheimer Krankheit ist eine Art von Demenz.	wahr	falsch
22. Probleme beim Umgang mit Geld oder beim Bezahlen von Rechnungen sind häufig erste Anzeichen von Alzheimer.	wahr	falsch
23. Ein Symptom, das bei Alzheimer auftreten kann, ist, dass man glaubt von anderen bestohlen zu werden.	wahr	falsch
24. Wenn eine Person Alzheimer hat, kann die Verwendung von Erinnerungsnotizen ein Schritt Richtung Verschlechterung sein.	wahr	falsch
25. Rezeptpflichtige Medikamente, die Alzheimer verhindern, sind erhältlich.	wahr	falsch
26. Hoher Blutdruck kann das Risiko auf Alzheimer erhöhen.	wahr	falsch
27. Gene können nur teilweise die Entwicklung der Alzheimer Krankheit bei einer Person erklären.	wahr	falsch
28. Es ist sicher für Menschen mit Alzheimer Auto zu fahren solange sie immer einen Beifahrer im Auto haben.	wahr	falsch
29. Alzheimer kann nicht geheilt werden.	wahr	falsch
30. Die meisten Leute mit Alzheimer können sich an Ereignisse, die kürzlich passiert sind, besser erinnern als an Dinge in der Vergangenheit.	wahr	falsch

E) Bitte kreuzen Sie zu jedem Angebot an, ob Sie dieses für die Pflege Ihres Angehörigen in Anspruch nehmen oder nicht und wie wichtig Ihnen das Angebot ist bzw. wie zufrieden Sie damit sind.

Angebot	Nutzen Sie dieses Angebot?		Wie wichtig ist Ihnen dieses Angebot? 1 = gar nicht wichtig 2 = nicht wichtig 3 = weder noch 4 = wichtig 5 = sehr wichtig	Wie zufrieden sind Sie damit? 1= gar nicht zufrieden 2 = nicht zufrieden 3 = weder noch 4 = zufrieden 5 = sehr zufrieden
	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Haus- und Facharzt	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Pflegeberatung/ Angehörigenberatung	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Rechtsberatung	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Pflegekurs	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Sozialarbeit	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Selbsthilfegruppen	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Supervision	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Psychologische Unterstützung	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Heimhilfe	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
24-Stunden-Betreuung	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Kontinenzberatung	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Altenhilfe/ Pflegehilfe	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Tageszentren/ Tagespflege	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Hauskrankenpflege	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Essen auf Rädern	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Besuchsdienste	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Rufhilfe	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Organisierte Nachbarschaft	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Mobile therapeutische Dienste	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Verleih von Pflegebehelfen	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Fahrtendienste	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Persönliche Assistenz	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Mobile Hospizbetreuung	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Pflegeheim	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Kurzzeitpflege	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Wäscheservice	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Unterstützung durch Familienangehörige	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Unterstützung durch Freunde	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Unterstützung durch Bekannte und Kollegen	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Unterstützung durch Nachbarn	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Sonstiges: _____	ja	nein	1 – 2 – 3 – 4 – 5	1 – 2 – 3 – 4 – 5

Vielen Dank!

Originalitätserklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich diese Arbeit selbstständig verfasst habe und jene Bezüge, die dem Wortlaut oder dem Sinn nach auf andere Quellen verweisen, gekennzeichnet habe. Es wurden keine unerlaubten Hilfsmittel verwendet. Weiters bestätige ich, dass ich diese Diplomarbeit bzw. das Thema bisher weder im In- noch im Ausland als Arbeit vorgelegt habe.

Doris Berger

Curriculum vitae



Name: Doris Berger

Geburtsdatum und -ort: 20.01.1984 in Wien

Beruflicher Werdegang: *seit 2014* Dipl. Lebens- u. Sozialberaterin
seit 2015 Ordinationsassistentin (Allgemeinmedizin)
2010-2013 Ordinationsassistentin (Urologie u. Andrologie)
2009-2010 Ordinationsassistentin (Allgemeinmedizin)
2009 Ordinationsassistentin (Gynäkologie)
2008-2009 Ordinationsassistentin (Innere Medizin, Kardiologie)
2007-2008 Lernstundenhilfe bei den Wr. Kinderfreunden
2004-2006 psychologische Assistentin (klinisch-psychologische
u. verkehrspsychologische Diagnostik)

Praktika: *2012-2014* Besuchsdienst, Validation, Begleitung (Jung & Alt)
2007 Praktikantin in psychol.-psychosomatischer Ordination
2001 Validation im Pflegeheim Baumgarten unter Supervision
von Brigitte Scharb (1949-2012)
2000 Praktikantin auf AKH Ambulanz-Leitstelle
2000 Praktikantin in Kindergarten und Krippe, (0-6 Jährige)
1999 Praktikantin als Familienhelferin

Ausbildung: 2011-2014 Ausbildung zur Lebens- u. Sozialberaterin
(Pro mente Wien)
2004-(2016) Diplomstudium Psychologie (Universität Wien)
2001-2004 Reifeprüfung (Bakip 7., Kenyongasse)
1998-2001 FS für Sozialberufe (17., Kalvarienberggasse)
1994-1998 AHS, HS (21., Ödenburgerstr./ Dr. Skala)
1990-1994 Volksschule (21., Dopschstraße)

Sprachkenntnisse: Deutsch (Erstsprache)
Englisch (Niveau B2)
Schwedisch (Niveau A2)

Informatikkenntnisse: MS Office (Word, Excel, Powerpoint), allg. PC-Kenntnisse

Sonstiges: *seit 2012* Besuchsdienst,
(validierende) Begleitung bei Jung & Alt

Hobbys: schreiben, lesen, Yoga, Sport, Musik, Natur, Weiterbildung