

Z Gerontol Geriat

<https://doi.org/10.1007/s00391-019-01581-9>

Eingegangen: 15. Februar 2018

Angenommen: 25. Juni 2019

© Der/die Autor(en) 2019

V. C. Tatzer<sup>1</sup> · E. Reitingner<sup>2</sup> · P. Plunger<sup>2</sup> · K. Heimerl<sup>2</sup><sup>1</sup> Abteilung für Ergotherapie, Fachhochschule Wiener Neustadt, Wiener Neustadt, Österreich<sup>2</sup> Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien, Wien, Österreich

# „Wenn es nicht schlimmer wird, kann ich damit leben“ Bedürfnisse und Erfahrungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in Österreich

## Hintergrund und Fragestellung

Angehörige nehmen eine zentrale Stellung in der Pflege von Menschen mit Demenz ein, stellen aber in Österreich eine noch nicht gut erforschte Gruppe dar. Pflegende Angehörige sind stressbedingten Erkrankungen häufiger ausgesetzt als die Durchschnittsbevölkerung, und Demenz wird als zentrale Herausforderung in der Pflege genannt [14]. Ziel der explorativen Erhebung war es, Bedürfnisse und Erfahrungen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, die in einer Selbsthilfegruppe (SHG) organisiert waren, zu erforschen. Hintergrund dieses Beitrags ist das Projekt „Demenzfreundliche Apotheke – Kommunale Gesundheitsförderung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen“ [17]. Die hier präsentierte Studie stellt einen Teil der Bedürfniserhebung dar, die als Grundlage für die Interventionsentwicklung des partizipativen Forschungsprojekts diente. Ergebnisse zu den Apotheken werden an anderer Stelle präsentiert [16].

Forschungsarbeiten untersuchen sowohl Belastungen als auch positive Effekte der Angehörigenpflege, Unterstützungsnetzwerke und Auswirkungen von Demenz auf Familien [5–7, 14]. In einer österreichischen Befragung mit 3246 pflegenden Angehörigen berichten 58 %

der Angehörigen von Menschen mit diagnostizierter Demenz davon, „so gut wie rund um die Uhr“ für die betreute Person da zu sein [14]. ProfessionistInnen beschreiben pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz als Gruppe, die Probleme eher nicht zugeben möchte und Hilfestellung tendenziell ablehnt [21]. Pflegende Angehörige können durch SHG in Selbstorganisation unterstützt werden. Der Austausch in SHG vermittelt Wissen, bietet emotionale Unterstützung und wirkt positiv auf das Gesundheitsverhalten, die Nutzung von Versorgungsangeboten, auf die Stabilität sozialer Netzwerke und die psychische Gesundheit der Teilnehmenden [3]. Eine deutsche Studie zeigte, dass von 231 pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, die in einer SHG organisiert waren, 75 % mit der Nutzung sehr zufrieden waren und dass die Bereitschaft, SHG zu nutzen mit dem Auftreten von Komplikationen wie psychischen Problemen und Verhaltensauffälligkeiten seitens der Personen mit Demenz steigt [18]. Obwohl die Teilnahme an SHG viele Vorteile bietet, halten nur 12 % von 2354 der in einer Erhebung befragten pflegenden Angehörigen in Österreich diese für sehr wichtig [14]. Trotz des positiven Potenzials von SHG gibt es keine aktuelle Studie, die Bedürfnisse und Erfahrungen von pfe-

genden Angehörigen, die in einer SHG in Österreich organisiert waren, erhoben hat. Die Forschungsfragen lauten daher: Wie beschreiben pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz, die in einer SHG organisiert sind, ihre Bedürfnisse, und wie erleben sie ihre täglichen Erfahrungen in der Pflege?

## Design und Methoden

Für die Erhebung wurde ein qualitatives Design gewählt. Mittels qualitativer Forschung können Innensichten der Teilnehmenden in ihrer Bedeutung erfasst werden [2]. Eine Fokusgruppe wie von Dahlin-Ivanoff und Hultberg beschrieben [8] und drei leitfadengestützten Interviews nach Kvale [12] wurden durchgeführt. Die Triangulation der Datenerhebung war sinnvoll, um ein vertieftes Verständnis der Pflege von Menschen mit Demenz aus Sicht der Angehörigen zu erhalten. Die Fokusgruppe ermöglichte es, eine Breite an Themen in der Gruppe anzusprechen und Diskussionen der Teilnehmenden untereinander zu erheben [8]. In den Interviews hingegen wurden die längerfristigen Erfahrungen der Angehörigen in der Pflege und sensitive Aspekte erfasst. Insgesamt wurden 10 Personen mit Erfahrung in der Pflege von Menschen mit Demenz in die Erhebung einbezogen, 7 in

Tab. 1 Teilnehmende der Fokusgruppe

Geschlecht	Alter in Jahren	Berufliche Situation	Bildungsabschluss	Beziehung
W	68	Pensioniert	Matura (Abitur)	Ehe
W	61	Pensioniert	Handelsschule	Ehe
W	63	Pensioniert	Berufsausbildung (Lehre)	Lebensgemeinschaft
W	82	Pensioniert	Berufsausbildung (Lehre)	Ehe
M	52	Selbstständiger Unternehmer	Berufsausbildung (Lehre)	Schwager
M	79	Pensioniert	Berufsausbildung (Lehre)	Ehe
M	74	Pensioniert	Berufsausbildung (Lehre)	Ehe

W weiblich, M männlich

Tab. 2 Teilnehmende der Interviews

Geschlecht	Alter in Jahren	Berufliche Situation	Bildungsabschluss	Beziehung
W	38	Freiberufliche Tätigkeit	Universität	Schwiegertochter
W	55	Pensioniert; freiberufliche Tätigkeit	Universität	Tochter; Nichte
W	73	Pensioniert	Berufsausbildung (Lehre)	Ehe

W weiblich, M männlich

der Fokusgruppe und 3 in leitfadengestützten Interviews. Durch eine gezielte Sampling-Strategie wurden Teilnehmende rekrutiert, die sich in Geschlecht, Alter, Setting der Pflege der betreuten Person und Beziehung zu der Person mit Demenz unterschieden, um ein breites Spektrum an Erfahrungen abbilden zu können (► Tab. 1 und 2). Alle Teilnehmenden waren Teil der SHG „Alzheimer Austria“. Alle Interviews und die Fokusgruppe wurden mit einem Aufnahmegerät aufgenommen, wörtlich transkribiert und anonymisiert.

## Analyse

Eine induktive thematische Analyse nach Braun und Clark wurde durchgeführt [4]. Diese Methode erlaubt es, Muster und Themen innerhalb von Daten-Sets zu identifizieren. Dabei sind 6 Phasen vorgesehen: In Phase 1 wurde das ganze Daten-Set mehrmals gelesen. In Phase 2 wurden Codes aus dem Datenmaterial abgeleitet, d. h., in einem induktiven Vorgang wurden Codes Textsegmenten zugeord-

net. Dieser Vorgang wurde mehrmals im gesamten Daten-Set durchgeführt. In Phase 3 wurden die Codes tiefer interpretiert und Themen gebildet. Phase 4 beinhaltete die Revision der Themen und deren Diskussion zwischen 4 Forschenden. In Phase 5 wurden die Themen definiert und beschrieben. In Phase 6 wurden Zitate, die für die Themen repräsentativ waren, von den Forschenden ausgewählt.

## Ethische Aspekte und Glaubwürdigkeit

Der Zugang zu den Teilnehmenden wurde über die SHG „Alzheimer Austria“ gewonnen. Alle Teilnehmenden erhielten vor der Fokusgruppe schriftliche Informationen und unterschrieben eine Einverständniserklärung. Die Teilnehmenden der Interviews prüften die Ergebnisse im Sinne eines „member check“ [9]. Ein Forschungstagebuch diente der Reflexivität und Glaubwürdigkeit. Die Glaubwürdigkeit der Themen im Kontext der Gesamtdaten wurde von 4 Forschenden geprüft. Der länger währende Kontakt

im Feld im laufenden Projekt sicherte die Qualität der Erkenntnisse zusätzlich [10].

## Ergebnisse

In Bezug auf die Alltagserfahrungen und Bedürfnisse der Angehörigen konnten 4 Themen identifiziert werden: 1. *beängstigende Bilder von Demenz in der Gesellschaft*, 2. *Kontinuität und Konflikte in der Beziehung zur Person mit Demenz*, 3. *Selbstsorge und Umgang mit eigener Gesundheit*, 4. *fehlende Unterstützung und Gemeinschaft*. Die Themen werden folgend dargestellt.

### 1. Beängstigende Bilder von Demenz in der Gesellschaft

Für die Angehörigen war es von großer Bedeutung, welche gesellschaftlichen Bilder existierten, und welche Informationen sie zu Demenz erhielten, z. B. aus dem Internet. Informationen, die ein beängstigendes Bild transportierten, wurden als „schädlich“ wahrgenommen.

„... aber ich hab' dann aufgehört, weil da sind oft dann Abläufe drinnen gestanden (...)

*Du machst dich nur verrückt, (...) es ist bei jedem anders, und es ist nicht immer ein Schema.“ (Interview 3)*

Ursprünge dieser Bilder waren aber auch andere Medien und Aussagen von professionell Helfenden. Die Aussicht auf Pflegebedürftigkeit und einen progredienten Verlauf war ein Schock für die von uns befragten Angehörigen, der psychische Krisen auslösen konnte. Diese Bilder förderten den tabuisierten Umgang mit Demenz in der Öffentlichkeit und führten zu Gefühlen von Scham und Peinlichkeit.

„Es ist so, wie wenn man Krebs hat. Ich glaub, früher war das ein Tabu, und da hat man sich dafür geschämt, und jetzt ist es auch schon (...) offener irgendwie, nicht bei allen, aber dass man offenerer darüber spricht, und ich denke bei einer Alzheimer-Demenz, (...) wir haben eine Leistungsgesellschaft, und es ist offenbar noch immer vielen peinlich, wenn ein Mensch wieder an Kompetenzen verliert.“ (Interview 1)

V. C. Tatzer · E. Reitinger · P. Plunger · K. Heimerl

## „Wenn es nicht schlimmer wird, kann ich damit leben“ Bedürfnisse und Erfahrungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in Österreich

### Zusammenfassung

**Hintergrund.** Angehörige übernehmen den Großteil der Pflege von Menschen mit Demenz. Das Ziel dieses Beitrages ist es, Erfahrungen und Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen aus Österreich, die in einer Selbsthilfegruppe organisiert waren, zu erforschen.

**Methoden.** In einem explorativen qualitativen Forschungsdesign wurden eine Fokusgruppe und drei Leitfadeninterviews mit insgesamt 10 pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz aus einer Selbsthilfegruppe durchgeführt. Die Analyse erfolgte thematisch und resultierte in 4 Themen: *beängstigende Bilder von Demenz in der Gesellschaft, Kontinuität und Konflikte in der Beziehung zur Person mit*

*Demenz, Selbstsorge und Umgang mit eigener Gesundheit sowie fehlende Unterstützung und Gemeinschaft.*

**Ergebnisse.** Kontinuität in der Beziehung zu und gemeinsame Aktivitäten mit den Personen mit Demenz wurden positiv beschrieben, bei gleichzeitig häufig auftretenden Konflikten, die belastend waren. Geschildert wurden bürokratische, strukturelle oder finanzielle Hürden für die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen. Bestehende Angebote wurden teilweise als nicht ausreichend bedürfnisgerecht erlebt. Die Kommunikation der Demenzdiagnose im Umfeld war aus Sicht der Teilnehmenden

eine Voraussetzung für Unterstützung in der Gemeinde.

**Diskussion.** Aufklärung sowie der Ausbau von bedürfnisgerechten demenzspezifischen Unterstützungsangeboten sowie auch Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz können weitere Schritte darstellen. Die Kommunikation der Demenzdiagnose im Lebensumfeld scheint ein zentraler, aber schwieriger Schritt für die in einer Selbsthilfegruppe organisierten Angehörigen zu sein.

### Schlüsselwörter

Kognitive Einschränkung · Pflege · Gesundheit · Aktivitäten · Qualitative Methoden

## “I can live with it, if it doesn’t get worse”—Caregivers of people with dementia in Austria talk about their needs and experiences

### Abstract

**Background.** Family members undertake a large proportion of the care of people living with dementia. The purpose of this study was to explore the needs and caring experiences of family caregivers of people with dementia in Austria, who were organized in a self-help group.

**Methods.** Using an explorative, qualitative research design, data were collected through 1 focus group and 3 in-depth interviews with a total of 10 family caregivers of people with dementia from a self-help group. An inductive qualitative analysis was applied and resulted in four themes: frightening images of dementia in society, continuity and conflicts in

the relationship to the person with dementia, caring for one’s own health and lack of support and community.

**Results.** Continuity in the relationship to and joint activities with the person with dementia were positively described but simultaneously the frequently occurring conflicts were described as burdensome. Also described were bureaucratic, structural and financial hurdles for the utilization of support services. The existing support systems offered were mostly judged to be inadequate, inaccessible or unaffordable. The participating caregivers described the communication of

the diagnosis of dementia in the environment as a prerequisite for support in the community.

**Discussion.** Destigmatization and the further development of dementia-specific support offers and self-help groups for caring relatives and people living with dementia could represent further steps forward. Communicating the dementia diagnosis in the social environment and community seems to be an important but difficult step for caregivers organized in a self-help group.

### Keywords

Cognitive disorder · Care · Health · Activities · Qualitative methods

Diese vorrangig negativen Bilder wurden durch die eigenen, auch positiven Erfahrungen kontrastiert, wie im zweiten Thema deutlich wird.

### 2. Kontinuität und Konflikte in der Beziehung zu den Menschen mit Demenz

Die Alltagserfahrungen der Angehörigen beinhalteten Kontinuität in Beziehungen und positive Begegnungen, in denen Humor von großer Bedeutung war:

*„Wir lachen manchmal (...), was uns sehr hilft, wir können noch viel miteinander lachen. Das ist schön. Er hat Humor und ich auch (...), das hilft uns sehr viel darüber hinweg.“ (Fokusgruppe B3)*

Wenn die Beziehung und gemeinsame Aktivitäten aufrechterhalten werden konnten, war ein gut erträgliches Leben möglich. Demgegenüber kam es regelmäßig zu Konflikten bei der gemeinsamen Durchführung von Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL). Vor allem die ganz normale Alltagsbewältigung stellte

die Angehörigen vor große Herausforderungen, wie im titelgebenden Zitat deutlich wird:

*„Es ist schwierig. (...) am Abend die Zahnprothese rauszunehmen. Da geht er ins Badezimmer und sagt: ‚Wo soll ich sie denn hin‘ (...), in den Spiegelkasten‘ (...). Das macht er, dann nimmt er sie heraus, nimmt sie wieder hinein und kommt und zeigt mir sie. Und ich sag: ‚Du sollst sie ja hinaustun! (...)‘ ‚Hab ich ja eh‘ (...) ... , warum muss ich es raus.‘ (...) wenn ich dann zweimal sa-*

ge, (...) dann sagt er: ‚Warum schreist denn mit mir?‘ (...) Aber ... wenn es nicht schlimmer wird, kann ich damit leben.“ (Interview 3)

Mangelndes Wissen über konkrete Pflegepraktiken bzw. Hilfestellung, um bei den ATL anzuleiten war ebenso deutlich wie die Belastung von sich häufig wiederholenden Situationen, die zu Konflikten führten. Auch von Gewalterfahrungen berichteten v.a. die in Partnerschaft zu Menschen mit Demenz stehenden Angehörigen. Verwechslungen oder der schwierige Umgang mit unterschiedlichen Bedürfnissen nach Sexualität wurden als belastend erlebt.

### 3. Selbstsorge und Umgang mit eigener Gesundheit

Für sich selbst zu sorgen, beschrieben die Angehörigen als schwierig. Alle Teilnehmenden nannten als Strategie, um gesund zu bleiben, Freizeitaktivitäten durchzuführen. Beispiele waren „in den Jazz-Club gehen“ oder „Freunde treffen“. Obwohl sie ihre eigenen Bedürfnisse nennen konnten, schilderten sie, dass es oft nicht möglich war, diese zu erfüllen: „Ich ginge so gerne Power Walken, (...) aber es fehlt mir die Zeit. (...) wenn ich es zu ihm sage, ‚bleibst jetzt da, ich gehe jetzt eine Stunde mit Stöcken‘, dann sagt er zuerst einmal: ‚ich geh mit‘, und dann ist es schon erledigt. (...)“ (Interview 2). Ein Problem entstand, wenn pflegende Angehörige selbst akut erkrankten. Beispiele waren Operationen, die aufgeschoben wurden, oder der Abbruch von Regenerationsphasen:

- B2: „Ja, das selber Kranksein ist eine Schwierigkeit.“
- B3: Das ist das Ärgste.
- B6: Man genehmigt sich es gar nicht.
- B3: Das ist es. Freitag noch im Spital gewesen.
- B3: Jeden Tag, Gott sei Dank, heute geht es mir gut, (...) weil sonst ...
- B6: Mir ist es auch heuer passiert. Ich habe einen Liegegips gekriegt. Was habe ich gemacht, ich bin keine Minute gelegen, bin mit den Krücken die ganze Zeit herumgehumpelt und habe alles gemacht.“ (Fokusgruppe)

### 4. Fehlende Unterstützung und Gemeinschaft

Alle Angehörigen schilderten ihre oft erfolglosen Versuche, sich Unterstützung zu organisieren, da diese aus dem Verwandten- und Freundeskreis nicht ausreichte. Zum einen wurde vom Fehlen von mobilen Diensten wie Besuchsdiensten, Ersatzpflege, Ergotherapie oder Physiotherapie, aber auch Tageszentren berichtet. Zum anderen war die Inanspruchnahme dieser Leistungen aufgrund von finanziellen oder strukturellen Problemen oft nicht möglich. Die Angehörigen berichteten auch von existierenden Angeboten, die sie als nicht adäquat einschätzten und daher nicht in Anspruch nahmen:

„... weil (...) ein [spezialisiertes] Heim, (...) das gibt es praktisch gar nicht. Es gibt wohl in Y das (...) –Pflegeheim, aber dort gibt es keine Abteilung für Demenzkranke, da wäre er nur bei den Pflegebedürftigen, und das traue ich mir ihm nicht zumuten. Weil er braucht schon (...) ein Umfeld, das mit ihm redet und die ihn miteinbeziehen und wenn Leute dort sind, die nur im Rollstuhl sitzen oder nicht mehr kommunikativ sind (...) – da wäre er ganz arm.“ (Interview 2)

Auf Hürden stießen die Angehörigen aber auch im Manövrieren im Gesundheits- und Sozialsystem, wie folgendes Zitat zeigt:

„Was mir vergangenes Jahr passiert [ist], mit den Medikamenten. Die Gattin war im Spital (...) wegen dem Zucker (...), wir haben dann Medikamente für 3 Monate und einen Verordnungsschein für die Nadeln mitgekriegt, weil die gibt es nur bei der Krankenkassa zum Abholen. (...) Sagt sie, was wollen Sie da? Sage ich, ich muss Nadeln holen. Nein, mit dem Schein nicht. (...) Einen neuen Verordnungsschein. Geh ich dort hin, (...) die nimmt den Schein, sagt, die kann ich Ihnen nicht geben. (...) Sag ich, wenn sie jetzt nicht SOFORT – oder ich hol’ die Polizei! Auf einmal habe ich sie gekriegt.“ (Fokusgruppe B4)

Die SHG wurde von allen Teilnehmenden sehr geschätzt und als hilfreich beschrieben:

„(...) in Z, dieses Alzheimer-Café, (...) da fahren wir beide hin, und das war super, (...) weil jeder bringt irgendwas ein, wo er sagt, schau, das könntet ihr machen, und dort könntet ihr was erfahren oder Hilfe noch beanspruchen und alles.“ (Interview 3)

Eine Voraussetzung, um die betreuten Personen an ihrem Umfeld weitererteilhaben zu lassen, war aus Sicht der Teilnehmenden die Kommunikation der Diagnose in der Nachbarschaft. Die Aufklärung über die Diagnose konnte dazu führen, Unterstützung aus der Gemeinschaft zu erhalten, wie z. B. im lokalen Lebensmittelgeschäft:

„Ich war einmal mit ihr [einkaufen], und da war ein Wagen von den Regaleinschlichterinnen, und sie hat diesen Wagen genommen und (...), weil sie sie kennen, haben sie gesagt: ‚Frau Simma, das ist ja gar nicht ihr Wagen, aber danke, dass sie mir es bringen‘ und sind darauf eingestiegen (...), es war dann wie bei Kindern, ein spielerischer Zugang, aber wirklich positiv. (...) Und das ist ein Erfolgserlebnis für sie.“ (Interview 1)

### Diskussion

Die Ergebnisse beleuchten Ressourcen, aber auch Problemfelder aus Sicht der Angehörigen. Gerade weil die Teilnehmenden bereits in der SHG organisiert waren, interpretieren wir ihre Aussagen als kompetent und für eine Gruppe sprechend, deren Bedürfnisse und Erfahrungen in Österreich noch wenig erforscht sind. Das Wissen über den progredienten Verlauf einer Demenz war bei allen Angehörigen vorhanden. Das titelgebende Zitat kann daher als Dilemma interpretiert werden: als der Versuch, die gerade noch erträgliche Gegenwart im Bewusstsein zu meistern, dass es wahrscheinlich „schlimmer“ werden wird.

Das Thema „Beängstigende Bilder von Demenz in der Gesellschaft“ macht deutlich, wie stark die in Medien vermittelten oft negativen Botschaften das Leben der Angehörigen von Menschen mit Demenz beeinflussten. Unsere auf den Ergebnissen beruhende Annahme ist, dass die SHG die Konstruktion eines akzeptable-

ren Bildes von Menschen mit Demenz unterstützt, hierfür ist aber weitere Forschung nötig. Positive Aspekte des Lebens mit einer Demenz, von denen die Angehörigen im Thema *Kontinuität und Konflikte mit der Person mit Demenz* berichteten, werden kaum beforscht oder medial transportiert [22]. Die Herausforderungen im Pflegealltag waren vielschichtig, insbesondere *Selbstsorge und Umgang mit der eigenen Gesundheit*: Es war für Angehörige schwierig, gesundheitsfördernde Aktivitäten durchzuführen. Aber sogar nötige Gesundheitsleistungen im Akutfall für sich selbst in Anspruch zu nehmen, war nicht selbstverständlich und konnte zu Krisen in der Pflege und Betreuung führen. Diese Krisen sind oft Anlass, um überhaupt oder mehr formelle Unterstützung in Anspruch zu nehmen [21], das zeigte sich auch in unseren Daten. Um diese Eskalation zu vermeiden, wären demenzspezifische Angebote für diese Gruppe daher sinnvoll, sind in Österreich aber noch nicht ausreichend verbreitet [11, 15, 20]. Die Befragten konnten in für uns überraschender Klarheit ihre Bedürfnisse formulieren, wie im Thema *Fehlende Unterstützung und Gemeinschaft* erörtert. Das in der Literatur häufig beschriebene Problem der prinzipiell ablehnenden Haltung von Angehörigen gegenüber Unterstützung [21] konnte in der von uns befragten Gruppe nicht bestätigt werden. Vielmehr wurden die bestehenden Angebote als nicht ausreichend bedürfnisgerecht eingeschätzt. In internationaler Forschung wird ebenfalls berichtet, dass demenzspezifische Strukturen und Leistungen fehlen oder nicht zugänglich sind, sowie dass bestehende Angebote von pflegenden Angehörigen als nicht ausreichend bedürfnisgerecht eingeschätzt werden [1, 13, 21]. Bürokratische Hürden im Versorgungssystem stellten auch die von uns befragten Angehörigen vor Herausforderungen [1, 21].

Ein besonders relevantes Ergebnis ist die Bedeutung der Kommunikation der Demenzdiagnose in der Nachbarschaft; die meisten Teilnehmenden gingen nach anfänglichen Schwierigkeiten offen mit der Einschränkung ihrer betreuten Personen um. Die SHG wurde von den Teilnehmenden als sehr positiv beschrieben.

Die Vermittlung zu SHG, Aufklärung und bürgerschaftliche Ansätze wie z. B. „demenzfreundliche Kommunen“ sollten daher weiter ausgebaut werden, sie können bedürfnisgerechte Gesundheits- und Sozialleistungen aber nicht ersetzen [19]. Auffallend ist das hohe Reflexionspotenzial der Teilnehmenden; Bedürfnisse konnten sie explizit aussprechen. Das ist eine Stärke dieser Studie. Eine Limitation ist, dass die Ergebnisse nicht auf alle Angehörigen von Menschen mit Demenz in Österreich übertragen werden können. Eine weitere Limitation ist, dass die Schwere der Demenz der Betroffenen nicht erhoben wurde, die Teilnehmenden berichteten mit einer Ausnahme aber von fortgeschrittener Demenz.

## Schlussfolgerungen

Die von uns befragten pflegenden Angehörigen, die in einer SHG organisiert waren, verfügten über ein hohes Reflexionspotenzial und konnten ihre Bedürfnisse formulieren. Die Kommunikation der Demenzdiagnose im lebensweltlichen Umfeld beschrieben die Angehörigen als Hürde. Gleichzeitig wurde die Kommunikation der Diagnose als zentral für ein gutes gemeinsames Leben geschildert und sollte daher in zukünftigen Interventionen berücksichtigt werden.

## Korrespondenzadresse



**Dr. in phil. V. C. Tatzler, MSc**  
Abteilung für Ergotherapie,  
Fachhochschule Wiener  
Neustadt  
Johannes Gutenberg Straße 3,  
2700 Wiener Neustadt,  
Österreich  
verena.tatzler@fhwn.ac.at

**Danksagung.** Danke an die teilnehmenden Angehörigen und Alzheimer Austria für die Forschungszusammenarbeit.

**Funding.** Open access funding provided by University of Applied Sciences Wiener Neustadt GmbH. Das Projekt wurde vom Fonds Gesundes Österreich – ein Geschäftsbereich der Gesundheit Österreich GmbH (2316), dem Niederösterreichischen Gesundheits- und Sozialfonds, der Wiener Gesundheitsförderung und der österreichischen Apothekerkammer gefördert.

## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** V.C. Tatzler, E. Reitingner, P. Plunger und K. Heimerl geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Ethische Aspekte wurden beachtet und von allen Teilnehmenden liegt eine Einverständniserklärung vor.

**Open Access.** Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

## Literatur

1. Bieber A, Stephan A, Verbeek H et al (2018) Access to community care for people with dementia and their informal carers case vignettes for a European comparison of structures and common pathways to formal care. *Z Gerontol Geriatr* 51:530–536
2. Bogdan RC, Biklen SK (2007) Qualitative research for education. An introduction to theories and methods. Pearson, Allyn & Bacon, Boston
3. Borgetto B (2007) Wirkungen und Nutzen von Selbsthilfegruppen. *Public Health Forum* 15:6–8
4. Braun V, Clarke V (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 3:77–101
5. Buchebner-Ferstl S, Geserick C (2019) Demenz und Familie. *Familienforschung*, Wien
6. Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY (2015) Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *Int Nurs Rev* 62:340–350
7. Cho J, Ory MG, Stevens AB (2015) Socioecological factors and positive aspects of caregiving: Findings from the REACH II intervention. *Aging Ment Health* 20(11):1190–1201
8. Dahlin-Ivanoff S, Hultberg J (2006) Understanding the multiple realities of everyday life: Basic assumptions in focus-group methodology. *Scand J Occup Ther* 13:125–132
9. Flick U (2007) *Designing qualitative research*. SAGE, London
10. Flick U (2007) *Managing quality in qualitative research*. SAGE, Los Angeles; London
11. Klug G, Jagsch CZ (2017) Gemeindefähige psychosoziale Versorgung von Menschen mit Demenz. *Z Gerontol Geriatr* 50:609–615
12. Kvale S (1996) *Interviews. An introduction to qualitative research interviewing*. SAGE, Thousand Oaks
13. Macleod A, Tatangelo G, McCabe M et al (2017) “There isn’t an easy way of finding the help that’s available.” Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: A qualitative study. *Int Psychogeriatr* 29:765–776
14. Nagl-Cupal M, Kolland F, Zartler U et al (2018) Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke. BMASGK, Wien
15. Plunger P, Heimerl K, Reitingner E (2014) Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz –

- Ein Beitrag zur Lebensqualität von Menschen mit Demenzzu Hause. BMASGK, Wien
16. Plunger P, Heimerl K, Tatzer VC, Zepke G, Finsterwald M, Pichler B, Reitinger E (2019) Developing dementia-friendly pharmacies in Austria: a health promotion approach. *Health Promot Int*. <https://doi.org/10.1093/heapro/daz063>
  17. Plunger P, Tatzer VC, Heimerl K et al (2015) Dementia-friendly pharmacy: A doorway in the community in Vienna and Lower Austria. In: Wegleitner K, Heimerl K, Kellehear A (Hrsg) *Compassionate communities: Case studies from Britain and Europe*. Routledge, London, New York
  18. Riedel O, Wittchen HU (2017) Users and utilization of support groups among caregivers of dementia patients: Results of a naturalistic observational study. *Z Gerontol Geriatr* 50:14–20
  19. Rothe V, Kreutzner G, Gronemeyer R (2015) *Im Leben bleiben. Unterwegs zu demenzfreundlichen Kommunen*. transcript, Bielefeld
  20. Schulz H, Auer S, Span E et al (2012) A training program for dementia trainers. *Z Gerontol Geriatr* 45:637–641
  21. Stephan A, Bieber A, Hopper L et al (2018) Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: Findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC Geriatr* 18:131
  22. Wolverson EL, Clarke C, Moniz-Cook ED (2015) Living positively with dementia: A systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Aging Ment Health* 20:676–699