



**Hauke Döblitz**

**Mareike Schröder**

**Carolin Schubert**

**Betreuung durch Bettina Weber**

**Bachelorarbeit im Fachbereich Ergotherapie**

**Zuyd Hogeschool, Heerlen, Niederlande**

**Dezember 2013**



© Zuyd Hogeschool:

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne vorhergehende schriftliche Zustimmung der Zuyd Hogeschool unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, die Speicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen, Mikroverfilmungen und Übersetzungen.

#### EIGENTUM DER ABSCHLUSSPRODUKTE

Die Studierenden Hauke Döblitz, Mareike Schröder, Carolin Schubert gewähren dem Kooperationspartnern der Zuyd Hogeschool, den Döpfer-Schulen GmbH, Klosterstrasse 19, 92421 Schwandorf, digitale Exemplare (pdf Format) der Abschlussarbeit in den Bibliotheken der Standorte vorliegen zu haben. Diese Exemplare sind Teil der Standortbibliothek und können im Rahmen des Studiums von Dritten ausgeliehen werden. Der Studierende ist dafür verantwortlich, dass die PDF Datei in kopiergeschützter Version eingereicht wird. Von Seiten des Studierenden kann schriftlich Widerspruch bei der Zuyd Hogeschool eingereicht werden.

## Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit versichern wir, dass wir die vorliegende Bachelorarbeit ohne fremde Hilfe und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Quellen und Hilfsmittel angefertigt und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht haben. Diese Arbeit hat in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegen.

Heerlen, den .....  
Datum                      Unterschrift

.....  
Datum                      Unterschrift

.....  
Datum                      Unterschrift

## Danksagung

An dieser Stelle möchten wir uns bei allen Personen bedanken, die uns bei unserer Bachelorarbeit unterstützend zur Seite standen.

Dieser Dank gilt insbesondere:

- Bettina Weber, die uns mit ihrer persönlichen und fachlichen Unterstützung jeder Zeit mit Rat zur Seite stand. Wir danken ihr für die schnellen und kompetenten Rückmeldungen, sowie für die aufmunternden und Mut zusprechenden Worte, die uns immer wieder vorangetrieben haben.
- Den Teilnehmern, die bei den Pretests an der Erstellung des Fragebogens mitgewirkt haben.
- Den pflegenden Angehörigen, die an unserer Studie teilgenommen haben und ohne deren Teilnahme die Studie nicht möglich gewesen wäre.
- Den Korrekturlesern, die sich die Zeit genommen haben.
- Den Übersetzern der Abstracts.
- Unseren Kommilitonen, die uns auch während stressiger und angespannter Zeiten zum Lachen gebracht haben.

Zu guter Letzt ein herzliches Dankeschön an unsere Partner, Familien und Freunde, die uns während der aufregenden Zeit mit viel Geduld und Verständnis eine große Unterstützung waren.

## Hinweise zur Lesbarkeit

### Symbole

*	Kennzeichnung der im Glossar definierten Begriffe bei ihrer ersten Nennung
▶ Kap.	Verweis auf Kapitel in der Bachelorarbeit
▶ Abb.	Verweis auf Abbildungen im Text
▶ Tab.	Verweis auf Tabellen im Text
↓	Verweis auf im Anhang weiter aufgeführte Inhalte, Beispiele, Erläuterungen

### Personenbezeichnungen

- Zur besseren Lesbarkeit wird in dieser Bachelorarbeit die männliche Schreibweise verwendet, diese schließt die weibliche Ausdrucksform mit ein. Es liegt dabei keine Form der Wertung oder der Diskriminierung vor.
- Wird in der Arbeit von Forschern oder Forschenden gesprochen, sind die Studenten gemeint, die diese Bachelorarbeit verfasst haben. Damit findet eine Abgrenzung von dem Begriff Autor statt, der für die Angabe der Schriftsteller von nationaler und internationaler Literatur benutzt wird.
- Die befragten Personen, die an der Fragebogenerhebung teilgenommen haben, werden im Folgenden Befragte, Teilnehmer, pflegende Angehörige oder Angehörige genannt.
- Entsprechend dem aktuellen ergotherapeutischen Paradigma (contemporary paradigm\*) mit der klientenzentrierten und ganzheitlichen Sichtweise, verwenden die Forschenden fortwährend anstelle des Begriffes „Patient“ den Begriff „Klient“. Der Begriff „Patient“ wird dennoch verwendet, wenn er in der Literatur oder von einem Teilnehmer in der Datenerhebung benutzt wird.

### Abkürzungen

Abkürzungen werden bei ihrer Erstnennung ausgeschrieben, in Klammern dahinter benannt und im Verlauf der Arbeit genutzt. Sie werden im Abkürzungsverzeichnis aufgeführt. Geläufige Abkürzungen (z.B., d.h.), die den Lesefluss erleichtern sollen, werden dort ebenfalls gelistet.

### Verweise und Zitate

Es wird die Zitierform nach APA 6 in dieser Bachelorarbeit genutzt. Als kurze Übersicht sollen dennoch folgende Informationen hervorgehoben werden:

- Zitate werden in Anführungszeichen geschrieben.
- Zitate ab einer Wortanzahl von 40, beginnen nach APA in einer neuen Zeile, werden eingerückt und nicht mehr mit Anführungszeichen versehen. Zur besseren Unterscheidung im Text entscheiden sich die Forscher zusätzlich für eine visuelle Kennzeichnung durch eine Schriftgröße kleiner und einem einfachen Zeilenabstand.

- Auslassungen von Wörtern im Zitat werden durch ... gekennzeichnet.
- Hinzugefügte Wörter im Zitat werden durch [ ] umrahmt.
- Zahlen <10 werden ausgeschrieben. Ausnahme hierbei bildet das Kapitel bezüglich der Darstellung der Ergebnisse (► Kap. 6), um hier den Lesefluss zu erleichtern, werden alle Zahlen als Ziffer geschrieben.
- Wird im Text hintereinander mehrfach auf die gleiche Literatur verwiesen, nutzen die Forscher an dieser Stelle ebd. (= ebenda)

Zum Teil werden englische Zitate übersetzt oder paraphrasiert. Es wurde hierbei nach bestem Wissen übersetzt, es kann sich dennoch um persönliche Interpretationen handeln, so dass keine Garantie auf die Richtigkeit gewährleistet wird.

## Abkürzungsverzeichnis

<b>AOTA</b>	American Occupational Therapy Association
<b>BMFSFJ</b>	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
<b>BMG</b>	Bundesministerium für Gesundheit
<b>BSHG</b>	Bundessozialhilfegesetz
<b>CAOT</b>	Canadian Association of Occupational Therapists
<b>CMCE</b>	Canadian Model of Client-Centered Enablement
<b>CMOP-E</b>	Canadian Model of Occupational Performance and Engagement
<b>DGN</b>	Deutsche Gesellschaft für Neurologie
<b>DGPPN</b>	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde
<b>d.h.</b>	das heißt
<b>DIMDI</b>	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
<b>DVE</b>	Deutscher Verband der Ergotherapeuten e.V.
<b>ebd.</b>	ebenda
<b>e.V.</b>	eingetragener Verein
<b>EN</b>	Ergotherapie Nederland
<b>Etc.</b>	et cetera
<b>MOHO</b>	Model of Human Occupation
<b>o.ä.</b>	oder ähnliches
<b>OTPF</b>	Occupational Therapy Practice Framework
<b>SGB</b>	Sozialgesetzbuch
<b>StGB</b>	Strafgesetzbuch
<b>TN</b>	Teilnehmer
<b>u.a.</b>	unter anderem
<b>v.a.</b>	vor allem
<b>WMO</b>	wet maatschappelijke ondersteuning
<b>z.B.</b>	zum Beispiel

## Abstracts

### Zusammenfassung

In Deutschland leben etwa 1,4 Millionen demenzerkrankte Personen (BMG, 2013), davon werden zwei Drittel von Angehörigen gepflegt (BMFSFJ, 2013). Die Forscher stellten sich die Frage, welchen Beratungsbedarf pflegende Angehörigen demenzerkrankter Personen äußern und inwieweit dieser im ergotherapeutischen Aufgabengebiet liegt. Eine Mixed Method (Schreier & Odağ, 2010) wurde durchgeführt und 14 pflegende Angehörige aus Hamburg per Fragebögen befragt. Die Auswertung erfolgte deskriptiv sowie inhaltsanalytisch in Anlehnung an Mayring (2010). Es zeigte sich Beratungsbedarf in typischen betätigungsorientierten Handlungsfeldern z.B.: Umgang mit der demenzerkrankten Person im Alltag. Die genannten Handlungsfelder fallen nach dem international anerkannten ergotherapeutischen Inhaltsmodell CMOP-E, in den Wirkungsbereich der Ergotherapie (Townsend & Polatajko, 2007). Die Ergebnisse der Studie zeigen: Ergotherapie kann einen Beitrag im Bereich der Angehörigenberatung beim Krankheitsbild Demenz leisten.

### Samenvatting

In Duitsland leven ongeveer 1,4 miljoen mensen met dementie (BMG, 2013), daarvan wordt ongeveer 2/3 door familieleden verzorgd (BMFSFJ, 2013). De onderzoekers stelden zich de vraag, over welke voorlichting de verzorgende familieleden van de personen met dementie uiten en hoe ver deze in het ergotherapeutische opgavengebied ligt. Een Mixed Method (Schreier & Odağ, 2010) is reeds doorgevoerd en 14 verzorgende familieleden uit Hamburg zijn per vragenlijst ondervraagd. De uitkomst van de bevraging wordt descriptieve en inhoudelijk analytisch naar Mayring (2010) doorgevoerd. Het liet duidelijk zien dat er voorlichting in de typisch bewegings georiënteerde afloop nodig is in bijv. Omgang met de patient in het dagelijks leven. De genoemde praktijken liggen volgens internationaal erkende ergotherapeutische modellen CMOP-E, in het werkbereik van de ergotherapie (Townsend & Polatajko, 2007). De uitslagen van de studies laten zien: ergotherapie kan een bijdrag leveren in het bereik van de voorlichting aan de verzorgende familieleden van mensen met dementie.

### Abstract

The approximated number of people with dementia in Germany amounts to 1.4 million (BMG, 2013) of which two-thirds are given care by family members (BMFSFJ, 2013). The scholars of the present bachelor's thesis asked for the need for counselling uttered by informal dementia caregivers and investigated the range of duty of occupational therapy in this matter. A mixed method (Schreier & Odağ, 2010) has been performed. Fourteen caregivers from Hamburg have been interrogated via questionnaires which have been assessed descriptively and analysed by content according to Mayring (2010). A need for counselling is evident in typical occupation-based activities, such as dealing with people with dementia. Following the internationally acknowledged Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E), these activities can be ascribed to the fields of occupational therapy (Townsend & Polatajko, 2007). The results of this study demonstrate that occupational therapy is able to contribute to advising informal dementia caregivers.

## Informative Zusammenfassung

Die Zahl der Demenzerkrankten in Deutschland nimmt stetig zu und wird bis zum Jahr 2030 auf zwei Millionen Erkrankte ansteigen (BMG, 2013). Die Pflege und Betreuung übernimmt bei weit mehr als der Hälfte der Demenzerkrankten die Familie (BMFSFJ, 2013). Es kommt durch die Pflegeübernahme zu Belastungen seitens der pflegenden Angehörigen (Schneekloth, 2005; Adler, 2011, S. 107). Trotz dieser Belastungen zeigt sich eine geringe Teilnahme der pflegenden Angehörigen an Beratungsangeboten (Schneekloth, 2005, S. 79). Das Ziel der vorliegenden Forschungsarbeit ist die Erhebung des Beratungsbedarfs von pflegenden Angehörigen von an Demenz erkrankten Personen im Bundesland Hamburg. Sie soll herausstellen, welcher Bedarf in das Aufgabengebiet der Ergotherapie fällt. Es stehen hierbei die pflegenden Angehörigen mit ihren Belastungen durch die Pflegeübernahme im Fokus dieser Studie. Um eine ganzheitliche und umfassende Betrachtung der Angehörigen zu gewährleisten, nutzen die Forscher das ergotherapeutische Inhaltsmodell Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) als Grundlage (Townsend & Polatajko, 2007). Der theoretische Hintergrund stützt sich im Wesentlichen auf medizinische, statistische, sozialwissenschaftliche und ergotherapeutische Erkenntnisse.

Die Datenerhebung erfolgte im Rahmen der Mixed Method (Hussy, Schreier, & Echterhoff, 2010, S. 278). Hierzu wurde ein Fragebogen entwickelt, der über öffentliche Anlaufstellen für pflegende Angehörige verteilt wurde. Dieser richtete sich ausschließlich an pflegende Angehörige von an Demenz erkrankten Personen, die in ihrem häuslichen Umfeld gepflegt werden. Als Ergänzung dieser Datenerhebung wurde eine Gruppendiskussion von in Hamburg tätigen Ergotherapeuten geplant, in der die Ergebnisse der Fragebögen diskutiert werden sollten. Die Gruppendiskussion musste im Verlauf des Forschungsprozesses aufgrund einer zu geringen Resonanz auf mehrere Rekrutierungsversuche weggelassen werden.

Die Auswertung und Analyse der erhobenen Daten erfolgte deskriptiv und in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2010, S. 68). Die Ergebnisse der Befragung konnten in acht Kategorien zusammengefasst werden und zeigen den Beratungsbedarf der pflegenden Angehörigen auf. Auch wurde der Wunsch der Angehörigen bezüglich einer Beratung im häuslichen Umfeld deutlich, welche in Alltagssituationen als Anleitung stattfinden sollte.

In der Diskussion der Forschungsergebnisse stellen die Forscher fest, dass ein großer Beratungsbedarf von Seiten der pflegenden Angehörigen besteht. Inhalte des erhobenen Bedarfs lassen sich im Aufgabengebiet der Ergotherapie wiederfinden. Ebenso kann konkret aufgezeigt werden, welche Fähigkeiten Ergotherapeuten durch ihre Expertise haben, um auf den Beratungsbedarf zu reagieren.

## Inhaltsverzeichnis

Ehrenwörtliche Erklärung .....	II
Danksagung .....	III
Hinweise zur Lesbarkeit .....	IV
Abkürzungsverzeichnis .....	VI
Abstracts .....	VII
Informative Zusammenfassung .....	VIII
1 Einleitung .....	1
2 Literaturrecherche .....	6
3 Theoretischer Hintergrund .....	7
3.1 Demenz .....	7
3.1.1 Krankheitsbild .....	7
3.1.2 Folgen für den dementiell Erkrankten .....	9
3.1.3 Ergotherapie im Bezug zur Demenz .....	10
3.2 Pflegende Angehörige .....	10
3.2.1 Begriffsdefinition: pflegende Angehörige .....	11
3.2.2 Vorhandensein der informellen Pflege in Deutschland .....	11
3.2.3 Motive für die Pflege zu Hause .....	12
3.2.4 Belastungen für Angehörige demenzerkrankter Personen .....	13
3.2.5 Entlastungsmöglichkeiten der pflegenden Angehörigen .....	15
3.2.6 Ergotherapie im Bezug auf pflegende Angehörige dementiell Erkrankter .....	17
3.3 Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) .....	19
3.4 Beratung .....	22
3.4.1 Allgemeine Bedeutung und Definition .....	22
3.4.2 Ziele von Beratung .....	23
3.4.3 Beratungsprozess .....	24
3.4.4 Beratung in Bezug auf Demenz und pflegende Angehörige .....	27
3.4.5 Gesetzliche Grundlagen .....	28
3.4.6 Beratung und Ergotherapie .....	29
4 Forschungsdesign und -methode .....	35
4.1 Quantitative Forschung .....	35
4.2 Qualitative Forschung .....	35
4.3 Mixed Method .....	37



4.4	Begründung der Methodenauswahl.....	38
4.5	Erhebungsverfahren .....	38
4.5.1	Fragebogen .....	39
4.5.2	Gruppendiskussion .....	39
4.6	Auswertungsverfahren .....	42
4.6.1	Deskriptive Statistik .....	42
4.6.2	Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring .....	42
4.7	Gütekriterien nach Mayring.....	43
5	Forschungsprozess.....	46
5.1	Erster Forschungsteil: Fragebogen .....	46
5.1.1	Einschlusskriterien & Teilnehmerrekrutierung, Sampling.....	47
5.1.2	Ethische Überlegungen.....	48
5.2	Zweiter Forschungsteil: Gruppendiskussion.....	48
5.2.1	Geplantes Vorgehen der Gruppendiskussion.....	49
5.3	Veränderungen des Forschungsprozesses .....	50
6	Darstellung der Ergebnisse .....	53
7	Diskussion und Schlussfolgerung.....	71
7.1	Diskussion .....	71
7.2	Schlussfolgerung .....	79
8	Reflexion der Studie .....	80
8.1	Überprüfung der Gütekriterien qualitativer Forschung .....	80
8.2	Schwächen .....	81
8.3	Stärken .....	82
9	Ausblick.....	83
	Glossar .....	84
	Literaturverzeichnis .....	87
	Anhang.....	96

## 1 Einleitung

Die Einleitung führt zunächst in die Problemstellung ein und zeigt die Motivation für die vorliegende Forschungsarbeit der Forscher auf. Im Folgenden werden die zentrale Fragestellung sowie die vier Leitfragen der Forschungsarbeit dargestellt. Die Zielstellung sowie notwendige Beschränkungen werden dargelegt und es wird ein Überblick über die einzelnen folgenden Kapitel gegeben, um Transparenz über den Aufbau zu schaffen.

„Menschen mit Demenz können ein weitgehend selbstbestimmtes Leben führen,  
wenn ihre Umgebung darauf eingestellt ist.“

(Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, 2011, S. 6)

### **Problemstellung und Motivation**

In Deutschland sind derzeit etwa 1,4 Millionen Menschen an Demenz erkrankt (Bundesministerium für Gesundheit (BMG), 2013). Bis zum Jahr 2030 wird die Zahl in Deutschland auf zwei Millionen Menschen ansteigen (ebd.). Aktuell werden zwei Drittel der Demenzerkrankten von der Familie gepflegt und betreut (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), 2013). Dieses familiäre Engagement ermöglicht der an Demenz erkrankten Person ein Leben in der eigenen Häuslichkeit (BMFSFJ, 2002, S. 115). Neben den Veränderungen im Leben des Erkrankten hat die Krankheit auch Einfluss auf die Angehörigen (Großhans, 2003, S. 18), so nehmen beispielsweise die Belastungen stark zu (Schneekloth, 2005). Die möglichen psychischen Veränderungen und Verhaltensstörungen der an Demenz erkrankten Personen stellen häufig eine erhebliche Belastung für die Angehörigen dar (Adler, 2011, S. 107). Daher ist es eine wesentliche Aufgabe, die individuellen Belastungen der Pflegenden zu erkennen und darauf adäquat einzugehen (BMFSFJ, 2013), z.B. durch Angehörigenberatung, welche ein bedeutsames Element in der Versorgungsstruktur darstellt (Jünemann & Gräsel, 2004). Obwohl sich augenscheinlich hohe Belastungen zeigen, werden Beratungsangebote von pflegenden Angehörigen wenig genutzt (Schneekloth, 2005, S. 79). Es stellt sich den Forschern daher die Frage, ob die pflegenden Angehörigen überhaupt einen Beratungsbedarf haben.

Die Diagnose- und Behandlungsleitlinie Demenz der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) und der Deutschen Gesellschaft Neurologie (DGN) schlägt belastungsreduzierende, strukturierte Angebote für Angehörige vor (DGPPN & DGN, 2010, S. 110). Dabei nennen sie verschiedene Inhalte wie Bewältigungsstrategien oder Umgang mit dem Verhalten des Erkrankten vor. Ergotherapeuten besitzen aufgrund ihrer Expertise auch im Bereich Beratung verschiedene Fähigkeiten (Deutscher Verband der Ergotherapeuten e.V. (DVE), 2007), daher sehen die Forscher in der Beratung von pflegenden Angehörigen eine mögliche Aufgabe auch für Ergotherapeuten.

**Zentrale Fragestellung**

Die Forscher entwickelten am Anfang der Forschungsarbeit aus der oben erläuterten Problemstellung und Motivation heraus folgende Forschungsfrage:

Welchen Beratungsbedarf äußern pflegende Angehörige von an Demenz erkrankten Personen und welche Beratungsinhalte bieten Ergotherapeuten an?

Bezüglich dieser Forschungsfrage entwickelten die Forschenden drei Leitfragen. Diese gehen spezieller auf einzelne Themenbereiche ein und dienen der Beantwortung der zentralen Fragestellung:

1. Bei welchen Herausforderungen im Alltag mit der an Demenz erkrankten Person äußern pflegende Angehörige Beratungsbedarf?
2. Welche Möglichkeiten hat die Ergotherapie, um auf diesen Beratungsbedarf einzugehen?
3. Welchen Beratungsbedarf sehen Ergotherapeuten für die Angehörigen von an Demenz erkrankten Personen?

Im Verlauf der Forschung wurde die geplante Vorgehensweise an die vorherrschenden Bedingungen angepasst und geändert (► Kap. 5.3). Im Zuge dessen wurde auch die Forschungsfrage mit ihren Unterfragen wie folgt angepasst:

**Zentrale Forschungsfrage:**

Welchen ergotherapeutisch relevanten Beratungsbedarf äußern pflegende Angehörige von an Demenz erkrankten Personen?

**Leitfragen:**

1. Bei welchen Herausforderungen im Alltag mit der an Demenz erkrankten Person äußern pflegende Angehörige Beratungsbedarf?
2. Inwieweit findet sich der geäußerte Beratungsbedarf im Aufgabengebiet der Ergotherapie, wie es im CMOP-E beschrieben ist, wieder?
3. Welche Möglichkeiten hat die Ergotherapie, um auf diesen Beratungsbedarf einzugehen?



**Vorgehensweise und notwendige Beschränkungen**

Das Ziel dieser Bachelorarbeit ist die Erhebung des Beratungsbedarfs der Angehörigen von an Demenz erkrankten Personen, die im häuslichen Umfeld leben. Aufbauend war die Absicht der Forscher zu erheben, inwieweit Ergotherapeuten auf diesen Bedarf eingehen. Dafür überlegten sich die Forscher zwei aufeinander folgende Datenerhebungen durchzuführen: eine schriftliche Befragung mittels Fragebogen, um den Beratungsbedarf der pflegenden Angehörigen zu erheben und darauf aufbauend eine Gruppendiskussion mit in diesem Arbeitsfeld tätigen Ergotherapeuten. Die Forschenden beschränkten sich dafür auf das Bundesland Hamburg. Dieses bietet aufgrund der hohen Bevölkerungsdichte (Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein, 2013) sowie einer hohen Anzahl an Beratungsstellen und -träger, eine gute Möglichkeit für eine umfangreiche Datenerhebung und Datensättigung. Auch die persönlichen Ressourcen der Forschenden im Rahmen einer Bachelorarbeit waren hier maßgeblich. Die Wohnortnähe bot eine hohe Flexibilität in der persönlichen Kontaktaufnahme zu Anlaufpunkten für pflegende Angehörige.

Im Verlauf des Forschungsprozesses musste die Gruppendiskussion nach mehreren Rekrutierungsversuchen gestrichen werden und die Forscher beschränkten sich auf die Ergebnisse der Fragebogenerhebung.

**Aufbau der Arbeit**

Dieser Abschnitt gibt einen Überblick bezüglich der zu erwartenden Inhalte und Kapitel, so dass eine Transparenz des Aufbaus für die Leser ermöglicht wird.

Nach der Einleitung schließt sich zunächst die Literaturrecherche an.

---

**Kapitel 2: *Literaturrecherche***

Die Literaturrecherche ist allen anderen Kapiteln vorweggeschaltet, da sie chronologisch zuerst durchgeführt wurde, um eine literaturbasierende Ausarbeitung und Bearbeitung der Inhalte zu ermöglichen. Es werden die Art und Weise der Recherche, die eingesetzten Suchbegriffe sowie die zugrundeliegende Evidenzeinteilung dieser Arbeit beschrieben.

---

**Kapitel 3: *Theoretischer Hintergrund***

In diesem Kapitel sind die für die Forschung bedeutungsvollen Inhalte als theoretische Basis der gesamten Arbeit niedergeschrieben. Sie dienen als Grundlage für die durchgeführte Studie und sollen dem Leser Einsicht in die vorliegende Thematik ermöglichen. Die hier aufgeführten Inhalte, sind für die gesamte Bachelorarbeit von Bedeutung und bilden den theoretischen Hintergrund, auf den im Verlauf der Arbeit immer wieder zurückgegriffen wird. Es handelt es sich um ein umfangreiches Kapitel, das sich mit den vier Themenkomplexen Demenz (► Kap. 3.1), Pflegende Angehörige (► Kap. 3.2), Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (► Kap. 3.3) sowie Beratung (► Kap. 3.4) beschäftigt. Jeder die-

ser Themenkomplexe ist anhand der durchgeführten Literaturrecherche (► Kap. 2) beschrieben und erhält einen konkreten Bezug zur Ergotherapie.

Die Kapitel Pflegende Angehörige (► Kap. 3.2) und Beratung (► Kap. 3.4) schließen aufgrund des Umfangs mit einem Fazit ab indem wichtige Aussagen für den Leser als Übersicht aufgezeigt werden.

---

#### Kapitel 4: *Forschungsdesign und -methode*

Die theoretischen Grundlagen zum Thema Forschungsdesign und Forschungsmethode sind in diesem Kapitel zusammengefasst dargestellt. Es beinhaltet zunächst die Beschreibung der quantitativen (► Kap. 4.1) und qualitativen Forschung (► Kap. 4.2), um darauf aufbauend auf die Mixed Method (► Kap. 4.3) einzugehen, da diese für die hier vorliegende Bachelorarbeit von besonderer Bedeutung ist. Die Methodenauswahl ist dahingehend auch begründet (► Kap. 4.4). Es folgt die theoretische Darstellung der geplanten Erhebungsverfahren (► Kap. 4.5): die literaturbasierte Beschreibung eines Fragebogens (► Kap. 4.5.1) und einer Gruppendiskussion (► Kap. 4.5.2). Schließlich sind auch die notwendigen Auswertungsverfahren (► Kap. 4.6) theoretisch dargelegt: Deskriptive Statistik (► Kap. 4.6.1) und qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (► Kap. 4.6.2). Zuletzt geht das Kapitel auf die Gütekriterien ein (► Kap. 4.7), die zur Beurteilung einer empirischen Forschung dienen. Das gesamte Kapitel schließt mit einem Fazit als Übersicht für den Leser über die vorangegangenen Inhalte ab.

---

#### Kapitel 5: *Forschungsprozess*

Die in den Kapiteln zuvor beschriebenen theoretischen Komplexe finden in dem Kapitel 5 ihre praktische Anwendung. So wird der dieser Arbeit zugrunde liegende Forschungsprozess chronologisch entsprechend seiner Durchführung abgebildet. Beginnend mit dem ersten Forschungsteil (► Kap. 5.1), der Datenerhebung mittels Fragebogen, sind die Einschlusskriterien, Rekrutierungsphasen und das Sampling (► Kap. 5.1.1) sowie die getätigten ethischen Überlegungen (► Kap. 5.1.2) festgehalten. Es folgt darauf der zweite Forschungsteil (► Kap. 5.2), dieser beinhaltet die Gruppendiskussion. Im Verlauf ergab sich die Notwendigkeit einer Anpassung des Forschungsprozesses (► Kap. 5.3). Diese wird zum Ende offen gelegt und reflektiert. Auch dieses gesamte Kapitel endet mit den wichtigen Aussagen in einem Fazit.

---

#### Kapitel 6: *Darstellung der Ergebnisse*

Nach der Durchführung der Datenerhebung erfolgt die Auswertung und Darstellung dieser Ergebnisse aus dem Fragebogen (► Kap. 6). Die quantitativen Fragen werden zum Teil durch Abbildungen oder Tabellen visualisiert dargestellt. In der Auswertung der qualitativen Fragen werden nach der entsprechenden Auswertungsmethode nach Mayring Kategorien gebildet, die den Beratungsbedarf der pflegenden Angehörigen widerspiegeln. Sie werden inhaltlich



konkret beschrieben und mit Zitaten durch die Befragten untermauert. Die Darstellung der Ergebnisse schließt mit einem Fazit ab.

---

Kapitel 7: *Diskussion und Schlussfolgerung*

Dieses 7. Kapitel beschäftigt sich mit der Kombination der Studienergebnisse (► Kap. 6) und dem theoretischen Hintergrund (► Kap. 3). Dabei gehen die Forscher mit den Ergebnissen ihrer Studie auf die recherchierte Literatur ein (► Kap. 7.1), um eine kritische Betrachtung stattfinden zu lassen sowie um Vergleiche zu entwickeln und Gemeinsamkeiten oder Unterschiede herauszufinden. Die zentrale Forschungsfrage als auch die drei Leitfragen werden hier beantwortet und gelten als Strukturvorgabe der Diskussion. Da dieses Kapitel mit einer zusammenfassenden Schlussfolgerung endet (► Kap. 7.2), wird auf ein separates Fazit, wie in vorangegangenen Kapiteln, verzichtet.

---

Kapitel 8: *Reflexion der Studie*

Das Kapitel beinhaltet die Überprüfung der Gütekriterien (► Kap. 8.1), welche bereits zuvor definiert wurden (► Kap. 4.7). Darauf folgt die kritische Reflexion der Studie: Schwächen (► Kap. 8.2) und Stärken (► Kap. 8.3) werden benannt.

---

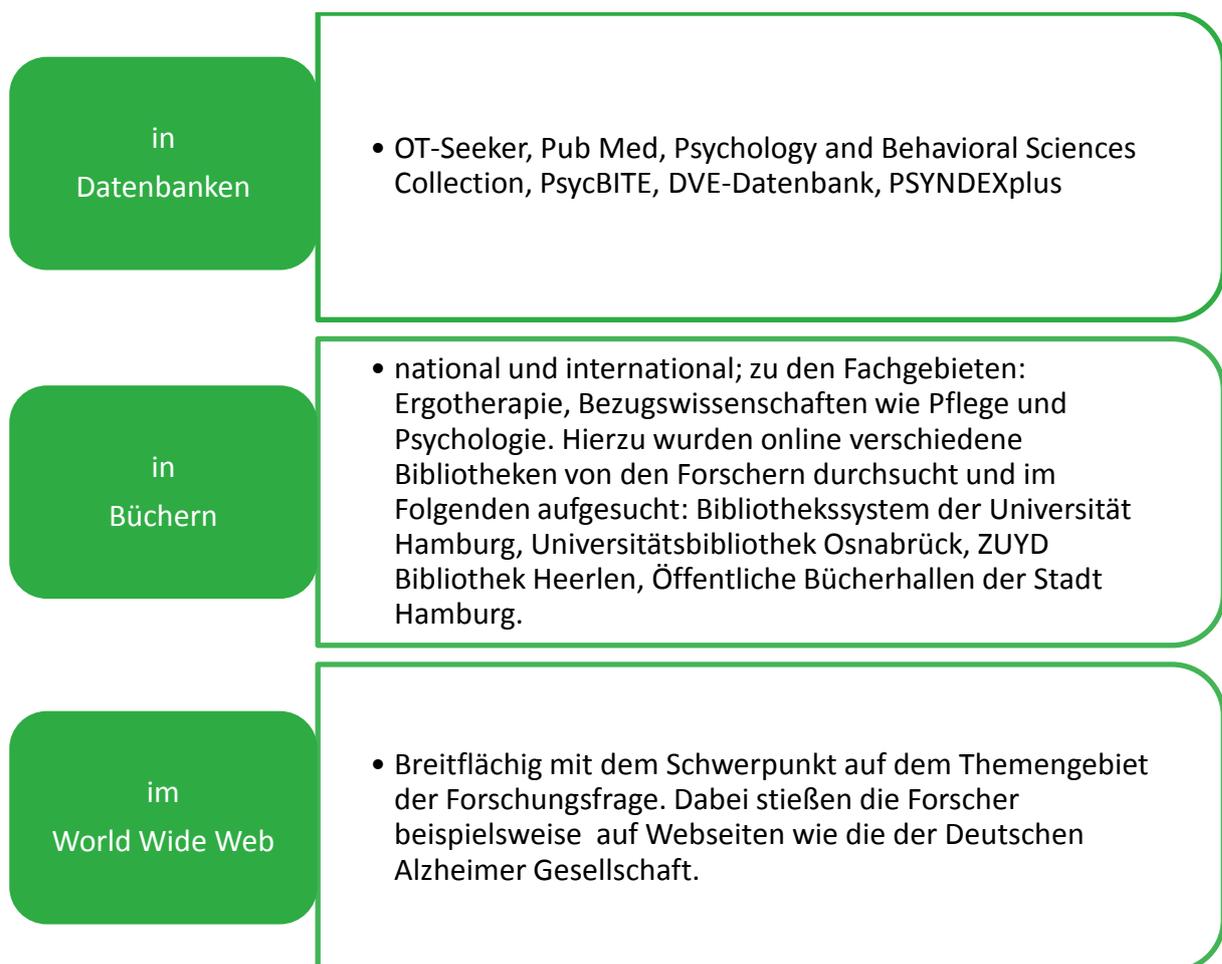
Kapitel 9: *Ausblick*

Das letzte Kapitel (► Kap. 9) dieser Arbeit befasst sich mit weiterführenden Themen, die an diese Forschungsarbeit angeschlossen werden könnten. Die Forscher geben Beispiele für weitere Forschungsinhalte.



## 2 Literaturrecherche

Die für die vorliegende Studienarbeit verwendete Literatur wurde in einer nationalen und internationalen Literaturrecherche gesammelt, die sich über den gesamten Forschungszeitraum erstreckte (März bis November 2013). Für die Recherche wurde neben ergotherapeutischer Literatur, ebenfalls Literatur anderer Bezugswissenschaften herangezogen. Darunter zählen beispielsweise die Psychologie und die Pflege. Eine ausführliche Beschreibung der Literaturrecherche in Form einer Tabelle inklusive verwendeter Suchbegriffe kann im Anhang eingesehen werden (↓1). Die Literaturrecherche erfolgte:



Die verwendete Evidenz wurde von den Forschern anhand der Forschungspyramide nach Borgetto et al. (2007) eingestuft, in der die Evidenzlevel hierarchisch aufgegliedert sind. In ihrer Recherche berücksichtigen die Forscher Meta-Analysen, RCTs sowie diverse qualitative Studien und Reviews aus fachspezifischen sowie fachübergreifenden Bereichen.

## 3 Theoretischer Hintergrund

### 3.1 Demenz

Dieses Kapitel gibt eine Übersicht über das Krankheitsbild Demenz und die Symptome im fortschreitenden Verlauf der Krankheit. Es beschreibt die gängigen Einteilungen in Formen und Schweregrade sowie das Vorkommen der Diagnose in unserer Gesellschaft. Danach liegt der Fokus zuerst auf dem dementiell Erkrankten, um einen Einblick in die Bedeutung der Krankheit für ihn selbst und den ergotherapeutischen Bezug zur Behandlung dementiell Erkrankter zu erhalten. Daraus resultierend folgt die Betrachtung der pflegenden Angehörigen von dementiell erkrankten Personen, diese stehen im Mittelpunkt dieser Forschungsarbeit.

#### 3.1.1 Krankheitsbild

Die Zahl der in Deutschland an Demenz erkrankten Menschen beträgt in etwa 1,4 Millionen (BMG, 2013), dabei wird weiterhin geschätzt, dass jährlich 250.000 weitere Menschen an Demenz erkranken (Maier, Schulz, Weggen, & Wolf, 2011, S. 22). Für das Jahr 2030 wird eine Zahl von 2,2 Millionen Demenzkranken geschätzt (BMG, 2013). Bickel (2000) stellt unter Sichtung diverser Studien eine Schätzung der Prävalenz (Krankheitshäufigkeit) und der Inzidenz (Häufigkeit von Neuerkrankungen) des Demenzsyndroms und der Alzheimer Krankheit dar. So beschreibt Bickel (2000), dass „die Zahl der Neuerkrankungen in Deutschland nur innerhalb breiter Grenzen angegeben werden“ (ebd., S. 215) kann, dennoch bestehe die Zahl der Neuerkrankungen „mit großer Wahrscheinlichkeit zwischen 190000 und 230000 Personen“ pro Jahr (ebd., S. 215). Ferner zeigt Bickel (2000) u.a. die geschätzten Zahlen für die Bundesländer Deutschlands auf. Für die vorliegende Arbeit werden die Zahlen für Hamburg herangezogen<sup>1</sup>: Hamburg hat demnach eine Bevölkerung von circa 288.000 Menschen, die über 65 Jahre sind. Dabei liegt die Krankheitshäufigkeit bei circa 20.000 Fällen und die Schätzung von jährlichen Neuerkrankungen bei circa 5.000 (Bickel, 2000, S. 216).

Die Entwicklungen der Medizin lässt das Lebensalter steigen, ebenso erhöht sich „das Risiko, an altersbedingten Krankheiten zu leiden“ (Maier et al., 2011, S. 22). Es ist dabei wichtig zu unterscheiden, dass es sich bei dem Krankheitsbild um keinen gewöhnlichen „Verlust von Nervenzellen“ (Alzheimer Europe, 1999, S. 1) bedingt durch das Alter handelt. Es handelt sich vielmehr um einen schnelleren Verlust begründet durch die Demenzkrankheit, sodass die Gehirntätigkeit der Betroffenen nicht mehr normal funktioniert (Alzheimer Europe, 1999, S. 1). Als Einzelursache für Pflegebedürftigkeit ist diese Krankheit als häufigste zu nennen (Perrig-Chiello, 2012, S. 124).

Der Verlauf der Demenz lässt sich in drei Stadien einteilen, welche die Schwere der Erkrankung einstufen: leichte, mittlere und schwere Demenz (Niklewski, Nordmann, & Riecke-Niklewski, 2010, S. 100-105). Je nach Stadium treten zunehmend mehr Symptome der Er-

<sup>1</sup> Da die Datenerhebung der Forschung in Hamburg stattgefunden hat, beschränken sich die Angaben auf ebendieses Bundesland.

krankung auf. Das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) definiert in Kapitel V der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10\*) diese Erkrankung folgendermaßen:

Demenz (F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. (DIMDI, 2013)

Weitere auftretende Symptome können Verwirrtheit oder Veränderungen der Persönlichkeit (Hutchison, Ritschard, Wittensöldner, Stettler-Murri, & Stettler-Schmid, 2012, S. 213), Verhaltensprobleme wie repetitives Fragen, Stimmungsschwankungen oder aggressives Verhalten sein (Pinquart & Sörensen, 2002, S. 86). Häufig tritt ein Wandel des Tag-Nacht-Rhythmus ein (Perrig-Chiello, 2012, S. 127). Im Krankheitsbild werden häufig herausfordernde Verhaltensweisen wie beispielsweise Aggression, Reizbarkeit, Ängstlichkeit, Halluzinationen und Wahnvorstellungen oder Enthemmung beschrieben, die immer wieder Probleme im Alltag hervorrufen (Universitätsklinikum Freiburg, 2013). Bei fortschreitender Demenz wird die „verbale Kommunikation immer schwieriger, Handlungsabläufe können immer weniger durchgeführt werden und bei vielen Menschen kommt es zu Fehlverhalten. Sie können Situationen immer weniger einordnen und auf Aufforderungen reagieren“ (Schaade, 2009, S. 80).

Die Erkrankung lässt sich neben der Einteilung der Schweregrade auch in verschiedene Demenzformen unterscheiden (Maier et al., 2011, S. 23-28):

### **Degenerative Demenzen:**

Die Gehirnzellen sterben langsam ab.

- Alzheimer-Krankheit: Die am häufigsten vorkommende Demenzerkrankung betrifft insbesondere Personen über 65 Jahren. Sie ist durch zunehmende Verschlechterungen des Kurzzeitgedächtnisses geprägt, sodass besonders Vergesslichkeit und repetitives Fragen auffallen. Die Bewältigung von Alltagsaufgaben fällt den Betroffenen immer schwerer. Das Leben in der Vergangenheit, veränderter Schlaf-Wach-Rhythmus, Unruhe, Bewegungsschwierigkeiten, Ängste und Depressionen werden immer präsenter.
- Frontotemporale Demenzen: Der Beginn dieser Demenz lässt sich an ihrem Namen erkennen. So startet sie im frontalen Bereich des Gehirns, genauer im Stirn- und Schläfenbereich. Durch die Veränderung in ebendiesem Bereich sind Auffälligkeiten im sozialen Kontakt, sowie im Verhalten zu erkennen.

- Lewy-Körper-Krankheit: Es lässt sich eine starke Ähnlichkeit zur Alzheimer-Krankheit feststellen. Besonders charakteristisch sind für die Lewy-Körper-Demenz optische Halluzinationen, welche im Verlauf durch die Betroffenen immer weniger von der Realität unterschieden werden können.
- Demenzen bei der Parkinson-Krankheit oder Chorea Huntington.

### **Vaskuläre Demenzen**

Diese Form der Demenz lässt sich auf Durchblutungsstörungen im Gehirn zurückführen, diese führen dazu, dass bestimmte Areale nicht mehr von Sauerstoff und Nährstoffen erreicht werden. Auftreten können diese Durchblutungsstörungen beispielsweise durch kleine Schlaganfälle.

### **Gemischte Demenzen**

Eine Mischform der degenerativen und vaskulären Demenz liegt vor.

### **Sekundäre Demenzen**

Die Ursache für dieses Erscheinungsbild liegt in anderen Grunderkrankungen (z.B. Schilddrüsenerkrankungen, Hirntumore, Vitaminmangelerkrankungen), weshalb die rechtzeitige Behandlung ebendieser zur Heilung der sekundären Demenz führen kann.

### **3.1.2 Folgen für den dementiell Erkrankten**

Im frühen Stadium der Demenz sind sich die Betroffenen zumeist der Veränderungen bezüglich ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit bewusst. Sie sind häufig noch vor den Angehörigen beunruhigt und bemerken Veränderungen im täglichen Leben, wie beispielsweise

- die Problematik sich neue Dinge zu merken,
- das Verlegen von Gegenständen,
- die Schwierigkeit in Gesprächen die richtigen Worte zu finden oder den Aussagen Folge zu leisten und sich darauf zu konzentrieren (Niklewski et al., 2010, S. 101).

Es entstehen Scham, Gefühle von Versagen und Wertlosigkeit (Gatterer & Croy, 2005, S. 221). Daraus folgend versuchen die Erkrankten häufig unangenehme Situationen zu vermeiden und isolieren sich immer mehr. Die Bagatellisierung wird zum Verstecken der Schwierigkeiten genutzt. Es folgt häufig die Schwierigkeit der Orientierung in unbekannter Umgebung (Niklewski et al., 2010, S. 101; Kojer, Schmidl, & Gutenthaler, 2005, S. 127). Diese wächst im Verlauf zum Orientierungsverlust, sodass Gefühle der Fremdheit und Bedrohung zum Erleben des dementiell Erkrankten gehören (ebd.).

Erkrankte werden immer wieder mit den Grenzen der eigenen kognitiven Leistungsfähigkeit konfrontiert und bemerken den eigenen Leistungsverlust (Niklewski et al., 2010, S. 65). Dies

führt dazu, dass sie ihre Sicherheit verlieren, sich weniger zutrauen und Angst entwickeln. Das Angstgefühl tritt zunächst bei neuen Situationen stark auf, im progredienten Verlauf wird die Angst meistens unbestimmter und undefinierbarer. Immer stärker werdende kognitive Einschränkungen, wie z.B. in der Funktion des Gedächtnisses führen dazu, dass früher Bekanntes nicht mehr vertraut erscheint. Je weiter die Erkrankung fortschreitet, desto mehr Hilfebedürftigkeit und Abhängigkeit bestimmen das Leben des Demenzkranken (Kojer et al., 2005, S. 127). Diese Einschränkungen besonders in den Aktivitäten des täglichen Lebens, wie Nahrungsaufnahme oder Körperhygiene, wirken sich negativ auf die Lebensqualität\* des Erkrankten aus (Griesinger, Weber, Boujong, Koppert, & Sittl, 2005, S. 91). Auch ein steigender Verbrauch von Medikamenten kann ein Indiz für Einschränkungen in der Lebensqualität sein (ebd., S. 89). Es ist wichtig, dass den Betroffenen Wünsche und Bedürfnisse nicht abgesprochen werden, um deren Leben nicht noch weiter zu erschweren (Kojer et al., 2005).

### 3.1.3 Ergotherapie im Bezug zur Demenz

Schaade (2005, S. 272) beschreibt, dass die ergotherapeutische Intervention bei der Demenzerkrankung aufgrund des progredienten Verlaufs vor eine besondere Herausforderung gestellt wird. Es müssen daher therapeutische Ansätze und Ziele flexibel variiert werden können. Im Fokus der Ergotherapie steht die Ermöglichung von bedeutungsvollen Betätigungen (Haase, 2007, S. 197-199), welche sich in die Bereiche der Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit einteilen lassen (Townsend & Polatajko, 2007, S. 23). Durch den progredienten Verlauf der Erkrankung wird der Betroffene in allen Bereichen seiner Fähigkeiten beeinträchtigt werden (Schaade, 2005, S. 273). Dies betrifft sowohl die körperlichen als auch die geistigen und seelischen Komponenten. Zieht man diese Informationen zusammen, ist zu erkennen, dass ein ständiger und fortlaufender Betätigungsverlust besteht. Schaade (2005) beschreibt, dass „der Anspruch, zu heilen, zumindest zu bessern oder Fähigkeiten zu reaktivieren scheitert“ (ebd., S. 272). Da die Demenzerkrankten irgendwann auf Hilfe angewiesen sein werden, sollten die Angehörigen nicht außer Acht gelassen werden (ebd., S. 274).

Die Angehörigen stellen das Hauptaugenmerk dieser Forschung dar, daher soll der eben vorgenommene Bezug der Ergotherapie zur Diagnose Demenz als Exkurs dienen. Im Weiteren werden die pflegenden Angehörigen in den Mittelpunkt gestellt und im nächsten Kapitel 3.2 ausführlich betrachtet.

## 3.2 Pflegende Angehörige

Zur besseren Verständlichkeit der Situation pflegender Angehöriger wird in diesem Kapitel ein Einblick in die Begrifflichkeit, die Gründe für Angehörigenpflege und auftretende Belastungen, sowie Unterstützungsmöglichkeiten für diese Gruppe dargelegt.

### 3.2.1 Begriffsdefinition: pflegende Angehörige

Ein Angehöriger wird laut Duden (2013) als ein „dem engsten Familienkreis angehörender Verwandter“ bezeichnet. Es handelt sich um eine Zugehörigkeit, um sogenannte „Mitglieder einer Organisation oder sozialen Gruppe“ bei denen zwischen den Personen eine „enge persönliche Beziehung“ (Keck, 2012, S. 81) besteht. In der Gesetzgebung wird die Bedeutung des Angehörigen im Strafgesetzbuch (StGB) §11 fixiert, auch hier wird sich auf die familiäre Beziehung festgelegt (StGB, 2013). Die Pflegeperson wird unterdessen im Sozialgesetzbuch (SGB) XI §19 als Person beschrieben, „die nicht erwerbsmäßig einen Pflegebedürftigen ... in seiner häuslichen Umgebung“ pflegt (SGB XI §19, 2013).

Mittels ihrer Studie fanden Schäufele, Köhler, Teufel und Weyerer (2005) heraus, dass 98% der teilnehmenden Demenzerkrankten eine Hauptbezugsperson in ihrem Leben haben, die auch ihre private Hauptpflegeperson war. Nach der Häufigkeit des Vorkommens sortiert, waren diese Personen Kinder, Ehepartner, Schwiegerkinder, Enkelkinder, Neffen und Nichten sowie Geschwister (ebd.). Keine Rolle spielten hier Personen ohne verwandtschaftliche Beziehung. Schneekloth (2006, S. 408) zeigt wiederum genau dieses Aufkommen der Versorgungs- und Betreuungsübernahme durch Nachbarn und Bekannte auf. Eine Zusammenfassung oben genannter Inhalte wird von Keck (2012, S. 82) formuliert, sodass neben der Familie auch Nachbarn, Freunde und Bekannte eingeschlossen sind. Er stellt die Nichterwerbsmäßigkeit und die lange Bekanntschaft der pflegenden und gepflegten Person in den Vordergrund (ebd.).

Durch die einzelnen Definitionen ist zu erkennen, dass ein einheitlicher Konsens für die Bedeutung pflegender Angehöriger nicht konsequent festgelegt werden kann. Für den weiteren Verlauf und die Verständlichkeit der Bachelorarbeit legen sich die Forscher auf die pflegenden Angehörigen im Rahmen der familiären Beziehung fest. In diesem Rahmen wird auch der Begriff der informellen Pflege verwendet, in den die pflegenden Angehörigen eingeordnet werden (Perrig-Chiello, 2012, S. 128).

### 3.2.2 Vorhandensein der informellen Pflege in Deutschland

Als Hauptperson in der Hilfe und Pflege der eigenen Angehörigen stehen der Partner oder die Partnerin an erster Stelle. Die einstige Familienfreundlichkeit der jetzt älteren Generationen führte zu einem heute vorhandenen Netzwerk von Verwandten, sodass eine gänzliche Isolation gering ist (Höpflinger, 2012, S. 70). Grond (2009a, S. 149) beschreibt die Formen der informellen Pflege zunächst mit dem Beginn der Partnerpflege, in der die Frau meist den Ehemann pflegt. Darauf folgt dann die Elternpflege durch die Kinder (ebd.). Frauen bilden die große Mehrheit an pflegenden Angehörigen, dennoch übernehmen mittlerweile auch immer mehr Männer diese Aufgabe (Höpflinger, 2012, S. 90; Schneekloth, 2006, S. 408): Hier ist die Zahl der männlichen Angehörigen von 1991 17% auf mittlerweile 27% gestiegen (Schneekloth, 2006, S. 408). Die Bereitschaft einer Pflege im Familienkreis ist hoch (Büker,

2009, S. 14), auch wenn die Berufstätigkeit bei bis zu 40% der Hauptpflegepersonen noch neben der Angehörigenpflege, dem Haushalt oder der Familie eine wichtige Rolle spielt. Es entsteht somit eine Belastung in mehrfacher Hinsicht (ebd., S.13). Die Pflegereform im Juli 2008 hat bezüglich der Berufstätigkeit der Angehörigen noch keinen Unterstützungsbeitrag geleistet, da die dort festgelegte Pflegezeit und damit das Fernbleiben vom Arbeitsplatz von bis zu 10 Tagen, nur bei akut und plötzlich vorliegenden Ereignissen in Anspruch genommen werden kann (Sozialverband Deutschland (SoVD), 2008).

Das Vorhandensein informeller Pflege hängt einerseits davon ab, ob der Kontakt zu den Angehörigen gehalten wurde, andererseits von der Einsicht der eigenen Hilfebedürftigkeit der Erkrankten (Höpflinger, 2012, S. 63-64). Sind diese Voraussetzungen nicht gegeben, wird die Hilfeleistung durch Angehörige erschwert. Daneben ist auch von Bedeutung, wie viele Angehörige verfügbar sind, denn auch die Wohndistanz zur hilfebedürftigen Person spielt für die Angehörigenpflege eine Rolle. Da die Bereitschaft für die Pflege in der Familie weiterhin aber hoch ist, ist die längst mögliche Versorgung in der Häuslichkeit immer noch beständig und stabil (Büker, 2009, S. 12; Schneekloth, 2005, S. 84; Schneekloth, 2006, S. 408). Durch die Angehörigen wird der „größte und billigste Pflegedienst“ (Grond, 2009a, S. 149) gebildet, von ihnen wird „die Hauptlast der Pflege“ (Grond, 2009b, S. 206) getragen, was speziell bei 70% der demenzerkrankten Personen zutrifft (BMFSFJ, 2013; Grond, 2009b, S. 206). Kognitive Beeinträchtigungen, „die auf eine dementielle Erkrankung hindeuten und die mit einem zum Teil erheblichen Bedarf im Bereich der Beaufsichtigung, Anleitung und Betreuung verbunden sein dürften“ (Schneekloth & Leven, 2003, S. 34), weisen circa 47% der in der Häuslichkeit versorgten Personen auf. Hinzuzufügen ist dabei, dass eine erforderliche Hilfe „bei den typischen alltäglichen Aktivitäten“ unabdingbar ist (Schneekloth & Leven, 2003, S. 16).

### 3.2.3 Motive für die Pflege zu Hause

Es werden immer wieder verschiedene Gründe für die familiäre Pflegeübernahme genannt. Für die Partnerschaft stehen beispielsweise „Verbundenheit, Liebe und langjährige Gefährtenschaft als Gründe für die erwartete Hilfe“ (Perrig-Chiello, 2012, S. 112) im Vordergrund. „Von erwachsenen Kindern wird wiederum vielfach so etwas wie ein Return of Investment in Form von Hilfe und Pflege erwartet – eine «Rendite» für die vielen Investitionen, die man als Eltern jahrzehntelang geleistet hat“ (Perrig-Chiello, 2012, S. 112). Die Selbstverständlichkeit für die Übernahme dieser Aufgabe wird häufig genannt (Niklewski et al., 2010, S. 113), daneben spielen Moral und Tradition, Verpflichtung, Aspekte der Ökonomie, Dankbarkeit, Bedürfnisse der Wiedergutmachung oder der Lebenszweck eine Rolle (Perig-Chiello, 2012, S. 134; Niklewski et al., 2010, S. 116). Nebenbei soll der gesellschaftlich kommende Einfluss und Druck auf die Entscheidung für oder gegen eine familiäre Pflege nicht unbe-

nannt bleiben: So ist es den Frauen der Familie nicht erlaubt „sich vor ihrer *Pflegepflicht(!)* »zu drücken«“ (Großhans, 2003, S. 35).

Das Verlassen der bekannten Umgebung und das Umziehen in eine stationäre Unterkunft, wie ein Pflege- oder Altersheim, wird möglichst lange hinausgezögert, hierfür ist die Unterstützung von Angehörigen notwendig (Perrig-Chiello, 2012, S. 112).

Es entspricht dem menschlichen Autonomiebestreben und dem Bedürfnis nach Intimität, Privatheit und sozialer Nähe, trotz Krankheit und Pflegebedürftigkeit möglichst bis ans Lebensende selbstbestimmt in den eigenen vier Wänden im Kreise geliebter Menschen – zumindest aber in einer vertrauten Umgebung – zu bleiben. (Perrig-Chiello, 2012, S. 111)

So besteht auch die Möglichkeit nach eigenen Regelmäßigkeiten und Gewohnheiten zu leben (Perrig-Chiello, 2012, S. 112). Im vierten Bericht zur Lage der älteren Generation (BMFSFJ, 2002) wird aufgezeigt, dass nur durch eine „intensive Betreuung durch pflegende Angehörige“ (ebd., S. 115) für dementiell Erkrankte „die Aufrechterhaltung des selbstständigen Haushaltes in der Privatwohnung“ (ebd., S. 115) ermöglicht werden kann. Das Ziel der informellen Pflege ist, die autonome Lebensführung der älteren Person so lange irgend möglich aufrechtzuerhalten (Perrig-Chiello, 2012, S. 128).

### 3.2.4 Belastungen für Angehörige demenzerkrankter Personen

Wie durch die Darstellung der pflegenden Angehörigen (► Kap. 3.2.1) deutlich wird, handelt es sich dabei um keine homogene Gruppe. Stattdessen spiegeln sich Menschen mit unterschiedlichen Ressourcen und Belastbarkeiten wieder, die beispielsweise durch das Alter der pflegenden Person beeinflusst werden (Perrig-Chiello, 2012, S. 113).

Durch den Eintritt der Pflegebedürftigkeit verändert sich neben dem Leben des Erkrankten auch das der Angehörigen, sie „stellt auch das Leben der ganzen Familie auf den Kopf“ (Großhans, 2003, S. 18). Schneekloth (2005) beschreibt, dass sich von den Hauptpflegepersonen 42% „eher stark und weitere 41% sogar sehr stark belastet“ (ebd., S. 87) fühlen. Besonders die ansteigende Hilfebedürftigkeit des Erkrankten wirkt sich negativ auf die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen aus (Griesinger et al., 2005, S. 91).

Die Übernahme der Pflege führt zur Einnahme von neuen Rollen, die mit Wissen und Fähigkeiten ausgefüllt werden müssen, um die aufkommenden Aufgaben erfüllen zu können (Hutchison et al., 2012, S. 213). Besonders wenn eine Demenzerkrankung vorliegt, sind die Anforderungen an die Rolle des pflegenden Angehörigen hoch (Hutchison et al., 2013), auch weil der Krankheitsverlauf fortschreitend ist, sodass eine wiederkehrende Anpassung erfolgen muss (Perrig-Chiello, 2012, S. 127).

Die Bewältigung ebendieser neuen Rollen kann zu einer Belastung führen (Grond, 2009a, S. 154). Im täglichen Leben werden für den dementiell Erkrankten Hilfestellungen ebenso not-

wendig wie der emotionale Beistand durch die Angehörigen (ebd.). Durch häufig auftretende Veränderungen des Tag-Nacht-Rhythmus, verschiebt sich die Betreuung dementiell Erkrankter auch in die Nacht (Perrig-Chiello, 2012, S. 127), was zu hohen Belastungen führt (Schneekloth, 2005, S. 87). Nächtliche Pfllegetätigkeiten müssen ausgeführt werden, wodurch es zu ständigen Unterbrechungen des Schlafes kommt (Gräbel, 2000) – das hohe Aufkommen von Schlaflosigkeit bei pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten sei daher nicht verwunderlich (Reggentin & Dettbarn-Reggentin, 2003). Diese Angehörigen bilden hierdurch „eine Hochrisikogruppe für Erschöpfung, Schlaf- und Appetitstörungen, Nervosität sowie für vermehrte Einnahmen von Psychopharmaka, vor allem gegen Anspannung“ (BMFSFJ, 2002, S. 202).

Die Entscheidung einen demenzkranken Angehörigen zu pflegen und zu betreuen, bringt neben der emotionalen Anforderung und der Aufwendung von Energie auch einen hohen Zeitaufwand mit sich, sodass die informell Pflegenden mit weiteren Belastungen konfrontiert sind: Es besteht die Gefahr, dass die pflegenden Angehörigen an die Grenze der Belastbarkeit gelangen und selbst zum Patienten werden (Perrig-Chiello, 2012, S. 128). Pinquart und Sörensen (2002, S. 86) beleuchten, dass die Pflege Demenzerkrankter mehr Stunden erfordert, als die von anders erkrankten älteren Personen. Dies hat negative Auswirkungen auf die Gestaltung des eigenen Lebens, wie Freizeit, soziale Kontakte oder Berufstätigkeit (Pinquart & Sörensen, 2002, S. 86).

Zu grundlegenden Aufgaben in der Betreuung und Pflege kommt der Umgang mit den auftretenden Symptomen einer Demenzerkrankung hinzu (►Kap. 3.1.1), wie Veränderungen der Persönlichkeit oder Verwirrtheit (Hutchison et al., 2012, S. 213). Eine hohe Belastung für die pflegenden Angehörigen sind „demenzspezifische Verhaltensprobleme wie Desorientierung, repetitives Fragen, Stimmungsschwankungen, aggressives Verhalten und andere Persönlichkeitsveränderungen“ (Pinquart & Sörensen, 2002, S. 86). Besonders diese Verhaltensprobleme stellen eine stärkere Belastung für die Angehörigen dar, als physische oder kognitive Beeinträchtigungen:

We find that behavior problems of the CR [care receiver] are consistently associated with CG [caregiver] burden and depression. In addition, CR behavior problems play a larger role in caregiving outcomes than do physical and cognitive impairments of the CR, thus indicating that CGs tolerate physical limitations and cognitive deficits better than CR behavior problems. (Pinquart & Sörensen, 2003, S. 119)

Es existieren Überforderung und Belastung auf verschiedenen Ebenen, die Grond (2009a, S. 154) in folgender Hierarchie angibt: zeitlich, emotional, familiär, gesundheitlich, körperlich und Störung in der Beziehung zur dementiell erkrankten Person. Grond (2009a) kommt zu der Aussage: Die „Demenzerkrankung hat zwei Opfer: den Kranken und die pflegende Angehörige, die oft mehr leidet als der Demenzerkrankte“ (ebd., S. 150).

Auch Buijssen (2008) beschreibt diese Ambivalenz:

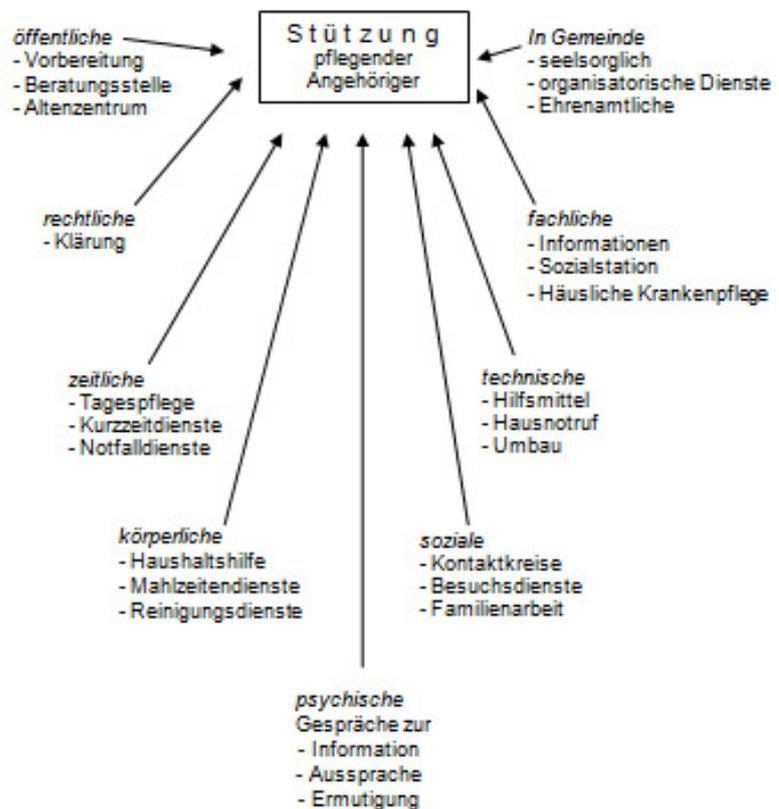
Eine chronische Krankheit trifft selten nur eine Person. Für Demenz gilt dies in besonderem Maß. Nur wenige Krankheiten verursachen bei Familienmitgliedern so viel Leid. In Amerika nennt man Demenz daher auch beholder's disease, d.h. »die Krankheit jener Menschen, die zuschauen müssen«. Jeder Mensch mit Demenz hat durchschnittlich fünf solcher »Zuschauer«. (S. 223)

Im Durchschnitt setzen sich 2,2 Hilfspersonen für die Bewältigung der (häuslichen) Versorgung der dementiell Erkrankten ein (Schäufele et al., 2005, S. 115).

### 3.2.5 Entlastungsmöglichkeiten der pflegenden Angehörigen

Der Überlastung und Belastung von pflegenden Angehörigen muss entgegen gewirkt werden, so beschreibt Grond (2009b) verschiedenen Bereiche durch die Angehörige Unterstützung oder eine Entlastung erhalten können (► Abb. 1).

Schneekloth (2005, S. 88) zeigt einen Risikofaktor der häuslichen Pflege in einer defizitären Versorgung im Bereich der Hilfsmittel auf. Hier konnten in den vergangenen Jahren bereits Fortschritte gemacht werden (ebd., S. 90), wie beispielsweise in der Ausstattung der Badezimmer in den Wohnungen.



**Abbildung 1 Entlastung für pflegende Angehörige**

Grond, E. (2009a). *Pflegende Demenzerkrankter*. Hannover: Brigitte Kunz Verlag. S. 233.

Die Unterstützung der Angehörigen ist erforderlich, um

- die eigene Gesundheit und die Lebensqualität der Angehörigen zu erhalten,
- familiäre Pflegebereitschaft zu erhalten und zu fördern,
- Autonomie und Selbstbestimmung von Familien zu stärken,

- Eigenverantwortung der Familie im Umgang mit Krankheit und Pflegebedürftigkeit zu fördern,
  - eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung der Pflegebedürftigen sicherzustellen und ihre Lebensqualität zu erhalten.
- (Büker, 2009, S. 15)

Das frühzeitige Annehmen von Hilfe ist besonders wichtig, damit sich die beschriebenen Überlastungen nicht erst entwickeln (Niklewski et al., 2010, S. 118). Durch die Entscheidung, seine Angehörigen in der Familie zu pflegen und zu betreuen, entsteht für die pflegenden Angehörigen die Aufgabe „für den individuellen Hilfebedarf die richtige Lösung [zu finden und dabei auf den] passenden Anbieter und die optimale Finanzierung“ zu achten (Schützendorf & Dannecker, 2008, S. 142) – hierfür sei eine kompetente (Angehörigen-) Beratung unabdingbar. Angehörige „müssen informiert, mit praktischen Ratschlägen beraten, ... und in Selbsthilfegruppen unterstützt werden“ (Grond, 2009a, S. 79). Doch hier besteht eine Schwierigkeit, denn Schneekloth (2003) begründet die beträchtlichen Belastungen der pflegenden Angehörigen damit, dass „nur zu einer Minderheit regelmäßig auf Beratung oder sonstige allgemeine Unterstützungsangeboten“ (ebd., S. 24) zurück gegriffen wird. Obwohl das Belastungspotential in der informellen Pflege vorhanden ist, wird die professionelle Hilfe nur von einem kleinen Teil der Angehörigen genutzt (Büker, 2009, S. 15). Für dieses geringe Vorkommen können verschiedene Gründe dargelegt werden, so ist beispielsweise das Defizit an Informationen zu nennen oder aber auch eine geringe Zufriedenheit bezüglich der Leistungsqualität (Büker, 2009). Auch kann eine Ursache darin liegen, dass das bestehende Angebot und der Hilfebedarf sowie die Erwartungen der Angehörigen nicht kongruent sind (ebd.). Bereits mit einer kleinen Zahl von sechs pflegenden Angehörigen wurde in einer Studie bezüglich einer Prozessanalyse festgestellt, dass sich das individuelle Belastungserleben der informellen Helfer in ähnlicher Situation sehr unterscheidet und sich damit auch psychische und physische Befindlichkeiten different ausprägen (Wilz, Adler, Gunzelmann, & Brähler, 1999). Daraus schlussfolgernd müssen Beratungsansätze für dieses Klientel eine individuelle Berücksichtigung finden, um eine Entlastung zu bieten (ebd.).

Im Mittelpunkt befindet sich die Existenz eines belastbaren sozialen Umfeldes zur Sicherstellung der häuslichen Versorgung dementiell erkrankter Personen: „Für die Aufrechterhaltung einer längerfristigen Pflege zu Hause ist die privat organisierte und damit im Kern freiwillig erbrachte Betreuung und Versorgung durch die eigenen Angehörigen die entscheidende Voraussetzung“ (Schneekloth & Wahl, 2005, S. 229).

Die Bedeutung der Beratung als Unterstützung ebendieser Angehörigen wird durch die auftretenden Belastungen deutlich, es besteht ein Bedürfnis und eine Notwendigkeit nach Beratung (Zwaanswijk, Peeters, van Beek, Meerveld, & Francke, 2013). Das Thema der Beratung wird in Kapitel 3.4 ausführlich beleuchtet.

### 3.2.6 Ergotherapie im Bezug auf pflegende Angehörige dementiell Erkrankter

Durch die dementielle Erkrankung kommt es zu Veränderungen im Leben der Familie. Angehörige nehmen eine neue Rolle ein (► Kap. 3.2.4), die Erkrankten sind oft gezwungen Rollen abzugeben, wie beispielsweise die des Versorgenden (Habermann & Kolster, 2002, S. 47). Es kommt somit zur Umverteilung dieser intrafamiliären Rollen, die meist zu einer Mehrbelastung der Angehörigen führt (Habermann & Kolster, 2002, S. 206). Ergotherapeuten haben das Wissen bezüglich der Existenz von Rollen im Leben, auch kennen sie die Internalisierung (Verinnerlichung) ebendieser (Kielhofner, 2008, S. 59). In dem ergotherapeutischen Inhaltsmodell Model of Human Occupation (MOHO) beschreibt Kielhofner (2008) diesen Inhalt: „Internalizing the role means taking on an identity, an outlook, and actions that belong to the role“ (ebd., S. 59). Die internalisierten Rollen bestimmen den Inhalt und die Art der Handlungen, ebenso die zeitliche Einteilung der Tage und Wochen (Kielhofner, 2008, S. 60-61). Das Wissen über die Komplexität der Veränderung von Rollen im Leben (ebd., S. 62) ist ein Vorteil, den Ergotherapeuten nutzen können, um sich auf die pflegenden Angehörigen individuell einzustellen. Ergotherapeuten können die entstehenden Kompetenzveränderung der Angehörigen beispielsweise durch Anleitungen begleiten (Habermann & Kolster, 2002, S. 47). Dabei nehmen sie Rücksicht auf den Hilfebedarf der Erkrankten und das „Helfervermögen der Angehörigen“ (ebd., S. 47). Die Besonderheit der ergotherapeutischen Beratung – speziell für die Zielgruppe der Angehörigen von demenziell erkrankten Personen – liegt in der Berücksichtigung aller vorhandenen Komponenten und Subsysteme sowie der sich bedingenden Faktoren der aufgetretenen neuropsychologischen Störung (ebd., S. 47). Die Angehörigen „sind maßgeblich an der Gestaltung der Umwelt beteiligt“ (Habermann & Kolster, 2002, S. 524) und um ebendiese zu adaptieren, auch zum weiteren Verbleib der Demenzerkrankten im häuslichen Umfeld, müssen die Angehörigen Instruktionen erhalten (ebd., S. 531). In der Diagnose- und Behandlungsleitlinie Demenz der DGPPN und der DGN wird darauf aufmerksam gemacht, dass „strukturierte Angebote für Bezugspersonen von Demenzerkrankten“ (DGPPN & DGN, 2010, S. 110) angeboten werden müssen, um Belastungen zu reduzieren. Es soll dabei auf verschiedene Inhalte eingegangen werden, wie Entlastungsmöglichkeiten, Umgang mit dem Verhalten des Erkrankten, Bewältigungsstrategien, sowie Vermittlung von Wissen.

Durch ihre Expertise können sich Ergotherapeuten an die Aufgabe der Beratung heranwagen (► Kap. 3.4.6).

**FAZIT**

Wichtige Aussagen aus diesem Kapitel sind hier als Überblick aufgelistet:

- Demenz ist die häufigste Erkrankung, die als Einzelursache zu einer Pflegebedürftigkeit führt (Perrig-Chiello, 2012, S. 124).
- Bei der Demenz handelt es sich meist um chronische Erkrankung des Gehirns. Es können viele Einschränkungen auftreten, wie beispielsweise beim Denken, Gedächtnis, Orientierung oder im Sozialverhalten (DIMDI, 2013).
- Hilfebedürftigkeit und Abhängigkeit nehmen im Verlauf der Demenzerkrankung zu (Kojer et al., 2005, S. 127). Einschränkungen v.a. in den Aktivitäten des täglichen Leben wirken sich negativ auf die Lebensqualität des Demenzerkrankten aus (Griesinger et al., 2005, S. 91).
- Die Bereitschaft für eine intrafamiliäre Pflege ist hoch (Büker, 2009, S. 14).
- Bei 70% der demenzerkrankten Personen liegt „die Hauptlast der Pflege“ (Grond, 2009b, S. 206) auf den Familienangehörigen.
- Es wird „das Leben der ganzen Familie auf den Kopf“ gestellt (Großhans, 2003, S. 18).
- 41% der Hauptpflegepersonen fühlen sich „sehr stark belastet“ (Schneekloth, 2005, S. 87).
- Die ansteigende Hilfebedürftigkeit des Erkrankten wirkt sich negativ auf die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen aus (Griesinger et al., 2005, S. 91).
- Die Ergotherapie ist durch ihre Expertise für die Arbeit mit dem Klientel der pflegenden Angehörigen prädestiniert.



### 3.3 Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E)

Dieses Kapitel widmet sich dem ergotherapeutischen Inhaltsmodell CMOP-E. Der Aufbau sowie die einzelnen Bereiche werden einführend beschrieben. Am Ende wird kurz auf das Canadian Model of Client Centered Enablement (CMCE) eingegangen und die getroffene Auswahl begründet.

Das CMOP-E ist ein ergotherapeutisches Modell, was internationale Anerkennung findet (Townsend & Polatajko, 2007, S. 27). Es setzt sich mit der menschlichen Betätigung auseinander und beschreibt die „occupational performance“ (ebd., S. 23) (Betätigungsausführung) sowie das „Engagement“ (ebd., S. 24) (Teilhabe an Betätigung, Eingebundensein in Betätigung). Letzterer Aspekt macht auch die Weiterentwicklung des Modells aus und grenzt es so von seinem Vorgänger, dem Canadian Model of Occupational Performance (CMOP) ab. Für die Verwirklichung von Zielen, zur Befriedigung von Bedürfnissen sowie zur Beeinflussung der Umwelt, muss sich eine Person betätigen oder an Betätigungen teilhaben können (ebd., S. 24). Für die Personen geht es dabei nicht ausschließlich um die Betätigungsausführung sondern auch um das Eingebundensein oder das Teilhaben an Betätigungen.

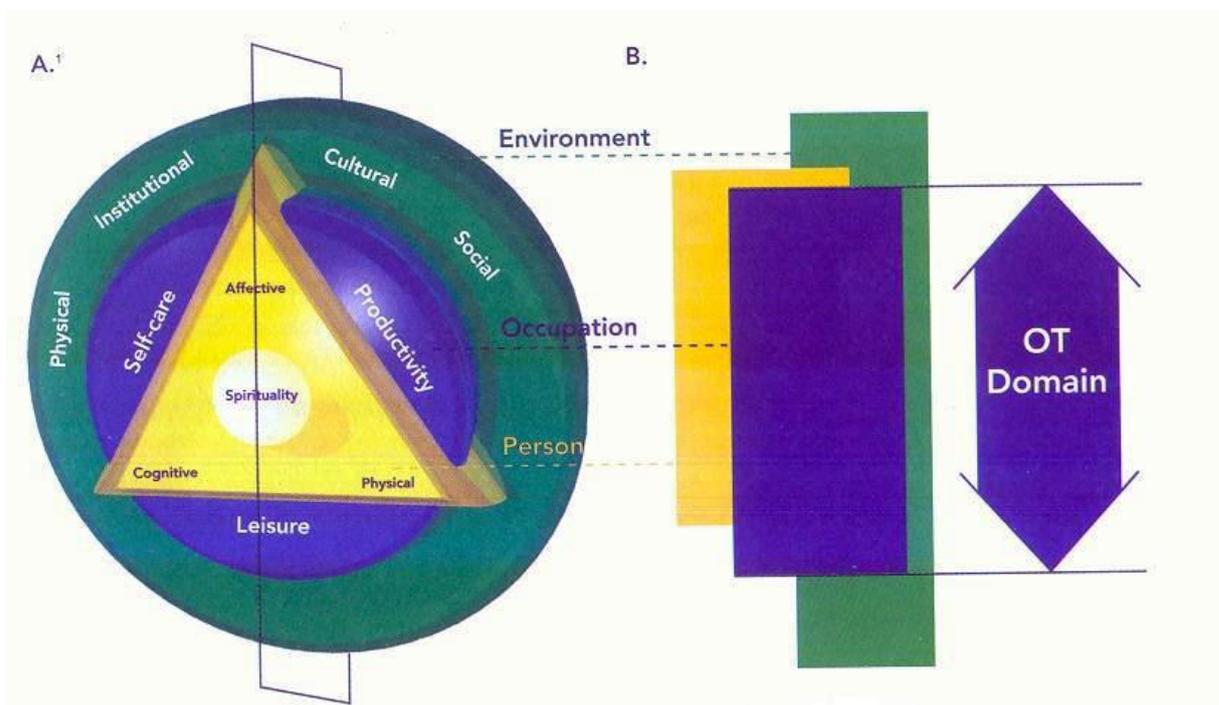


Abbildung 2 Schaubild CMOP-E

Polatajko, H.J., Townsend, E.A., & Craik, J. (2007). Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). In E.A. Townsend & H.J. Polatajko, *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being, & Justice through Occupation* (S. 23). Ottawa, Ontario: CAOT.



Das Zusammenspiel zwischen Betätigungsausführung und Engagement wird als dynamische Interaktion von Person, Betätigung und Umwelt beschrieben, aus der Betätigungsausführung und Engagement resultieren (ebd., S. 23) (► Abb. 2). Es handelt sich um einen systemischen Ansatz, in dem Ergotherapeuten aktiv sind und Betätigung stattfindet.

Im Folgenden werden die Komponenten des Modells für einen kurzen Einblick beschrieben: In der Grafik (► Abb. 2) wird das Konzept der **Person**, bestehend aus drei Komponenten, als Dreieck dargestellt. Dabei beinhaltet die Person affektive, kognitive und physische Fähigkeiten (Townsend & Polatajko, 2007, S. 23). Die Spiritualität bildet den Kern der Person (ebd., S. 23) und bezieht sich „auf das ganz persönliche Innere, die Anteile einer Person, die sie motivieren, sich den Aufgaben und Tätigkeiten im täglichen Leben zu stellen“ (Law, et al., 2009, S. 156). Die Person kann mit ihren Fähigkeiten innerhalb von drei Bereichen **Betätigungen** ausführen: Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit (Townsend & Polatajko, 2007, S. 23). Die Betätigung beinhaltet dabei alles Tun und Handeln des Menschen, um selber tätig zu sein. Die Person als auch die Betätigung sind in die **Umwelt** eingebettet, wodurch deutlich wird, dass sich jedes Individuum in der individuellen Umwelt befindet und dort unterschiedliche Betätigungen ermöglicht werden (ebd., S. 23). Die Betätigung verbindet die Person und die Umwelt als eine Art Brücke, was andeutet, dass Personen durch Betätigung auf die Umwelt einwirken (ebd., S. 23). Das CMOP-E unterteilt die Umwelt in vier Bereiche: die physische Umwelt, die soziale Umwelt, die institutionelle Umwelt und die kulturelle Umwelt (ebd., S. 23). Dabei richten sich die Autoren nach der Definition von „environmental elements“ der Canadian Association of Occupational Therapists (CAOT, 2002, S. 180): Environmental elements sind „cultural, institutional, physical, and social forces that lie outside individuals, yet are embedded in individuals actions“ (ebd., S. 180).

Ziel der Ergotherapie ist es also beispielsweise die Umwelt durch individuelle Maßnahmen so zu beeinflussen, dass die Person in die Lage versetzt wird, ihre Betätigungsausführung zu optimieren (Townsend & Polatajko, 2007). Zu den individuellen Maßnahmen der Ergotherapie gehört auch die Beratung des Klienten unter Einbezug der Angehörigen (DVE, 2009a) (► Kap. 3.4.6).

Das CMOP-E benennt explizit das Aufgabenfeld der Ergotherapie (► Abb. 2). Es besagt, dass die Betätigung im Vordergrund steht und dass die Aspekte der Person oder Umwelt, die nicht mit Betätigung in Verbindung stehen, nicht in den Bereich der Ergotherapie zählen (Townsend & Polatajko, 2007, S. 24): Das Modell ...

can be used to show that occupation is of central interest and delimits our concern with the person and environment. The transverse view – with occupation front and center – presents occupation as our domain of interest, showing that we are only concerned with what is related to human occupation and its connection with the occupational person and the occupational in-

fluences of the environment; those aspects of person or environment that are not related to occupation are beyond our scope. (Townsend & Polatajko, 2007, S. 24)

Townsend und Polatajko (2007, S. 112) beschreiben zusätzlich das **CMCE**. Das CMCE beinhaltet zehn *enablement skills* (Fähigkeiten zum Befähigen), die als Kernkompetenzen von Ergotherapeuten gesehen werden:

- Adapt (Anpassen)
- Advocate (Fürsprechen)
- Coach (Coachen)
- Collaborate (Zusammenarbeiten)
- Consult (Beraten)
- Coordinate (Koordinieren)
- Design/Build (Entwerfen/Konstruieren)
- Educate (Lehren, Ausbilden)
- Engage (Beteiligen)
- Specialize (Spezialisieren)

Townsend und Polatajko (2007) erläutern, dass „enablement skills in one setting may not work in another setting. ... professionals will learn and develop their skills in each particular client-professional context“ (ebd., S. 112). Die für diese Bachelorarbeit besonders bedeutungsvollen *enablement skills coach* und *consult* werden in Kapitel 3.4.6 näher beschrieben. Das CMOP-E wurde von den Forschern herangezogen, da es Betätigungen konkret einteilt und das Aufgabengebiet der Ergotherapie klar benennt. So soll diesbezüglich zu einem späteren Zeitpunkt darauf eingegangen werden, ob der Beratungsbedarf pflegender Angehöriger inhaltlich in ebendieses Aufgabengebiet einzuordnen ist (► Kap. 6.). Durch die klare Benennung der unterschiedlichen Klientenkategorien, wie beispielsweise Individuen oder Familien (Townsend & Polatajko, 2007, S. 97), ermöglicht es einen ganzheitlichen Blick auf die pflegenden Angehörigen und den Demenzerkrankten.

### 3.4 Beratung

Dieses Kapitel befasst sich mit dem theoretischen Hintergrund zum Themenkomplex Beratung. Zunächst wird ein Überblick über die allgemeine Bedeutung sowie Definitionen des Begriffs gegeben. Es werden Ziele von Beratung angesprochen und grundlegende Beratungsprozesse beleuchtet. Im Folgenden wird das Thema in Bezug zu dem Krankheitsbild Demenz sowie zu den pflegenden Angehörigen gesetzt. Zusätzlich werden die gesetzlichen Grundlagen in Deutschland angesprochen. Das Kapitel endet mit einem Abschnitt über Beratung im Kontext der Ergotherapie.

#### 3.4.1 Allgemeine Bedeutung und Definition

In der heutigen Gesellschaft scheinen Beratung und Beratungsbedarf eine immer größer werdende Rolle einzunehmen (Warschburger, 2009, S. 8). Beratung, laut Schwendtke (1977) die „Anregung und Hilfe zur Selbsthilfe“ (ebd., S. 24), kann unterschiedlich verstanden werden. Beispielsweise teilt Alterhoff (1994) den Begriff in „Beratung im engeren Sinne“ (ebd., S. 24) nämlich als Informationsvermittlung und Rat geben sowie „Beratung im weiteren Sinne“ (ebd., S. 24) als Informationsvermittlung und „psychologischer Hilfeprozess“ (ebd., S. 29) ein. Wenn man davon ausgeht, dass circa 80% der Beratungsgespräche im Alltag vollzogen werden (Warschburger, 2009, S. 12) macht die „Beratung im engeren Sinne“ (Alterhoff, 1994, S. 24) einen großen Teil aus. Angebote zur „Beratung im weiteren Sinne“ (ebd., S. 24) gibt es auf dem allgemeinen Markt immer mehr: „Supervision, Coaching, Mediation, Mobbingberatung, Mentoring, Kommunikationstraining, [und] Gesundheitsförderung“ sind einige Beispiele die Krause (2003) als spezielle Hilfen aufzählt. Beratung ist daher weiterhin ein bisher nicht eindeutig definierter Begriff (Nestmann, Engel, & Sickendieck, 2007). Auch fehlt ein „einheitliches Verständnis von Beratung“ (Alterhoff, 1994, S. 35).

Um mehr Einheitlichkeit zu schaffen, haben sich in verschiedenen Ländern Organisationen und Verbände aufgetan, die die Qualität von Beratungsleistungen sichern und verbessern wollen, so beispielsweise die Deutsche Gesellschaft für Beratung e.V.. In ihrem Beratungsverständnis wird Beratung als eine „subjekt-, aufgaben- und kontextbezogen[e] ... personen- und strukturbezogene soziale Dienstleistung“ (Deutsche Gesellschaft für Beratung e.V., S. 3) definiert, die sich klar von anderen professionellen Interventionsformen abgrenzt. Damit sind beispielsweise die „Informationsvermittlung in der Medizin, das Case Management in der Sozialen Arbeit oder die handlungsanleitende Beratung bei der Gewährung von materiellen Leistungen in der Sozialhilfe, die Rechtsberatung und die Psychotherapie“ (ebd., S. 3) gemeint. Sie ist aber auch zielgruppenspezifisch wie bei der Angehörigenberatung (► Kap 3.4.4.), der Suchtberatung oder der Schwangerschaftsberatung (Warschburger, 2009, S. 18). Generell bezeichnet Beratung zunächst eine mindestens unter zwei Personen stattfindende Interaktion, bei der der Ratsuchende Unterstützung in Bezug auf eine Frage oder ein Problem erhält (Sickendieck, Engel, & Nestmann, 2008, S. 13). Diese unterstützende Interaktion

ist auf kognitive, emotionale und praktische Lösung des Problems und dessen Bewältigung ausgerichtet. Beratung kann sich daher auf Einzelpersonen, den Klienten, oder auf Gruppen, das Klientensystem oder auf ganze Organisationen beziehen (Nestmann et al., 2007, S. 13; Deutsche Gesellschaft für Beratung e.V.). Immer häufiger wird Beratung nicht nur von Einzelpersonen aufgesucht, sondern auch von Institutionen und Organisationen (Krause, 2003, S. 19). Dabei können sich die zu klärenden Fragen und Konflikte aus allen lebens- oder arbeitsweltlichen Bereichen beziehen (Nestmann et al., 2007, S. 13; Deutsche Gesellschaft für Beratung e.V.) und entweder präventiven, kurativen oder rehabilitativen Charakter haben (Sickendieck et al., 2008, S. 13). Beratung kann also unterschiedlich stattfinden (ebd., S. 23): Zum einen gibt es die „informelle alltägliche Beratung“ (S. 23), in Form von Unterstützung im Gespräch mit Freunden, Familie und Bekannten oder auch im kollegialen Austausch. Zum anderen gibt es die „halbformalisierte Beratung“ (ebd., S. 23), als Anteil verschiedener psychosozialer oder sozialpädagogischer Berufe. Außerdem gibt es die „ausgewiesene und stark formalisierte Beratung“ (ebd., S. 23), welche durch professionelle Berater, die eine ausgewiesene Beratungskompetenz vorweisen, z.B. in Beratungsstellen oder Sprechstunden, erfolgt. Man kann den Begriff aber auch in unterschiedliche Verständnisweisen einteilen: als Informationsvermittlung und als psychologischer Hilfeprozess (Alterhoff, 1994, S. 29).

Wie bereits beschrieben, gibt es im deutschsprachigen Raum eine klare Abgrenzung der Beratung von der Psychotherapie (Deutsche Gesellschaft für Beratung e.V.). In England hingegen, ist diese Grenze nicht so deutlich: Beratung wird dort enger mit der Psychotherapie verknüpft als mit „advice-giving, mentoring, [oder] social work“ (Feltham, 2007, S. 560). Sie wird häufig durch kurzfristige anstelle von langfristigen Zielen charakterisiert. Allerdings zeigt Feltham (2007) auch auf, dass es in England weiterhin Debatten darüber gibt, inwieweit sich Beratung wirklich von der Psychotherapie abgrenzt.

Definiert wird Beratung in der englischsprachigen Literatur beispielsweise folgendermaßen: Beratung ist „the interactive process of helping others solve existing or potential problems identifying and analyzing issues, developing strategies to address problems, and preventing future problems from occurring“ (Jaffe & Epstein, 2011, S. 521). Es wird ebenso wie in der deutschsprachigen Literatur von einem interaktiven Prozess gesprochen, bei dem Probleme durch Hilfe zur Selbsthilfe, durch Anregungen zur Entwicklung von Strategien zur Problemlösung, gelöst werden sollen. Auch auf die Freiwilligkeit und das Eingehen auf die individuellen Bedürfnisse des Ratsuchenden wird in der englischsprachigen Literatur eingegangen (Hill & Brettle, 2005, S. 266). Hill und Brettle (2005) beschreiben das Ziel von Beratung darin, Veränderungen in der psychischen Funktion sowie im Verhalten zu erwirken (ebd., S. 266).

### 3.4.2 Ziele von Beratung

Beratung soll zuerst einmal Veränderungen in Hinblick auf die Person und die Umwelt hervorrufen (Krause, 2003, S. 27). Es geht dabei weniger um Wissenserweiterung, sondern da-

rum, eine individuelle Krisen- oder Problemsituation zu bewältigen (Büker, 2009, S. 85). Dadurch soll die Handlungsfähigkeit des Klienten, ob Einzelperson, Gruppe oder Organisation, erhalten, wiederhergestellt oder verbessert werden (Buchinger & Klinkhammer, 2007, S. 143).

Krause (2003, S. 28-29) nennt drei Anlässe von Beratung, je nachdem welches Ziel verfolgt werden soll: Informationsbedarf, inadäquate Belastung beziehungsweise Entlastung, Prävention. Generell ist aber die Hilfe zur Selbsthilfe allen Zielen vorweggeschaltet. Der Berater unterstützt den Klienten darin, Lernprozesse anzutreiben und anzuleiten, sodass der Klient befähigt wird sein eigenes Problem zu bestimmen, erreichbare Ziele zu definieren, reflektierte Entscheidungen zu treffen, Handlungspläne zu entwerfen und eigene Ressourcen zu entdecken und zu nutzen sowie diese Prozesse und deren Ergebnisse zu reflektieren und zu evaluieren. Beratung soll also nicht mehr sein, als Handlungsanleitung, Impulsgabe oder auch die Gabe neuer Sichtweisen (ebd.).

### 3.4.3 Beratungsprozess

Professionelle Beratung grenzt sich zum alltäglichen Ratgeben u.a. durch einen Beratungsvertrag ab (Warschburger, 2009, S. 12). Dieser kann formell oder informell geschlossen werden und gibt rechtliche Vorgaben sowohl für den Berater als auch für den Ratsuchenden, was ein professionelles Handeln unterstützt. Die Beratungsbeziehung ist damit zeitlich begrenzt und zeichnet sich durch eine klare Rollenverteilung aus (Fuhr, 2003, S. 39).

Jaffe und Epstein (2003) definieren den Beratungsprozess als „facilitative process in which a client receives help from a consultant through an interactive, egalitarian relationship based on mutual respect“ (ebd., S. 521). Damit verdeutlichen sie die wichtigen Aspekte innerhalb der Berater-Klient-Beziehung. Auch Alterhoff (1994, S. 177) geht auf diese Aspekte ein und beschreibt die Merkmale eines klientenzentrierten Beraters, in Anlehnung an Carl Rogers (Büker, 2009, S. 92): Einführendes Verstehen, Echtheit/Selbstkongruenz und emotionale Wärme und Wertschätzung. Durch diese Grundsätze der klientenzentrierten Gesprächsführung des Beraters, die jeder Berater berücksichtigen sollte (Büker, 2009, S. 92), entsteht ein begünstigendes Gesprächsklima. Dies bildet die Grundlage für einen konstruktiven Hilfeprozess (Alterhoff, 1994). Zudem fördert es eine vertrauensvolle Berater-Klient-Beziehung (Büker, 2009, S. 95).

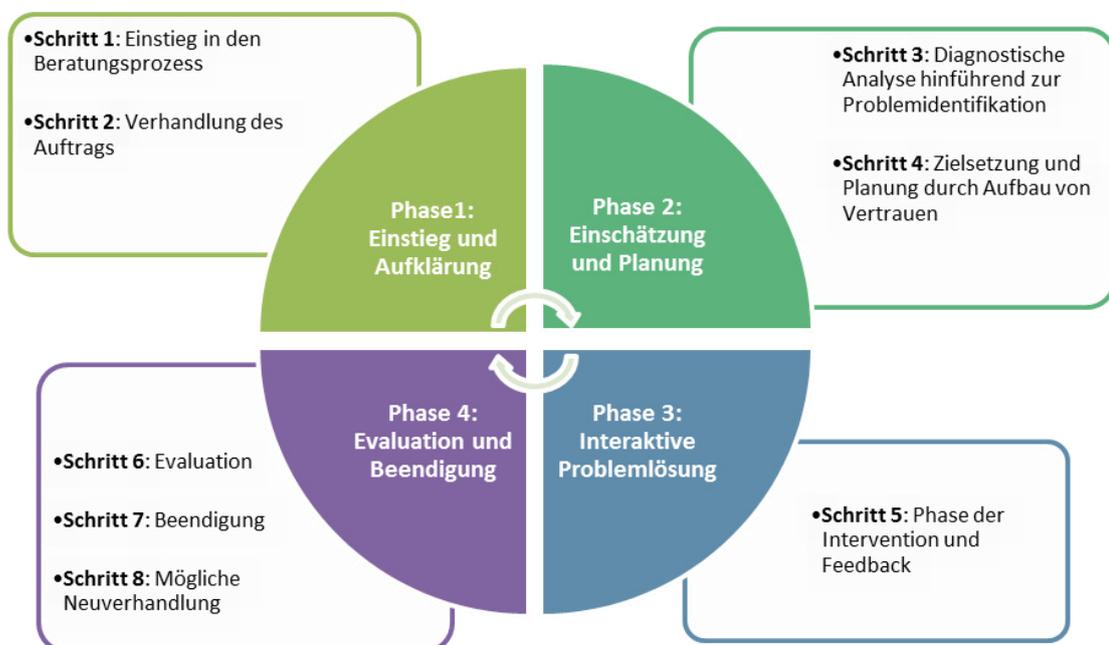
Der Beratungsprozess, als hochstrukturierter, einer inneren Logik folgender Prozess, lässt sich generell in vier Schritte einteilen: Problemdefinition, Zieldefinition, Intervention und Evaluation (Warschburger, 2009, S. 45). Thiel (1998) führt diese noch weiter aus: So benennt er in seinem Problemlöseprozess (Thiel, 1998, S. 34) zusätzlich eine Kont(r)akt-Phase in der der erste Kontakt stattfindet und die genauen Regeln für die Beratung verhandelt werden.

Phasen der Beratung als Problemlöseprozess nach Thiel (1998, S. 34):

#### Kont(r)akt-Phase

- (1) Ist-Situation (Problembeschreibung und -analyse)
- (2) Soll-Zustand (Zielklärung; Zwischenziele)
- (3) (Lösungs-)Wege (Maßnahmen zur Zielerreichung)
- (4) Entscheidung (für eine Weg-Ziel-Relation)
- (5) Planung (der Umsetzung)
- (6) Durchführung (Umsetzung der Planung)
- (7) Kontrolle (Ergebnisse, Erfolg, Nebeneffekte)

In der ergotherapeutischen Literatur lässt sich eine ähnliche Aufteilung des Beratungsprozesses bei Jaffe und Epstein (2011) wiederfinden. Diese orientieren sich dabei an der Aufteilung aus dem Occupational Therapy Practice Framework\* (OTPF) des amerikanischen Ergotherapie Berufsverbandes (American Occupational Therapy Association) (AOTA, 2008). Das OTPF benennt zuerst die Problemidentifikation und im Anschluss die Entwicklung von Lösungsmöglichkeiten, die im Folgenden ausprobiert und dann gegebenenfalls zur Effektivitätssteigerung angepasst werden (ebd., S. 654). Jaffe und Epstein (2011) gehen noch detaillierter auf diese einzelnen Schritte ein und fassen sie in einer Tabelle (ebd., S. 526) zusammen. Die Forscher haben diese zur besseren Übersicht in ein Diagramm eingearbeitet und ins Deutsche übersetzt (► Abb. 3):



**Abbildung 3 Beratungsprozess – in Anlehnung an:**

Jaffe, E. G., & Epstein, C. F. (2011). Consultation: Collaborative Interventions for Change (S. 526). In K. Jacobs, & G. L. McCormack, *The Occupational Therapy Manager* (S. 521-545). Bethesda: AOTA Press.



Während des ergotherapeutischen Beratungsprozesses werden acht Schritte durchlaufen (Jaffe & Epstein, 2011, S. 525). Dabei wird eine interaktive und egalitäre Beziehung aufgebaut, die auf gegenseitigem Respekt beruht (Jaffe & Epstein, 2011, S. 525).

Die **erste Phase** beinhaltet den Einstieg in den Beratungsprozess und die Verhandlung des Beratungsauftrags (Jaffe & Epstein, 2011, S. 526). Der erste Schritt Einstieg in den Beratungsprozess ist von Freiwilligkeit geprägt und beinhaltet den Beginn des Beratungsprozesses. Der Klient beschäftigt sich mit der Möglichkeit eine Beratungserfahrung zu machen. Im zweiten Schritt Verhandlung des Auftrags wird der Schwerpunkt der Beratung festgelegt. Ein Beratungsvertrag wird abgeschlossen, der den rechtlichen und zeitlichen Rahmen vorgibt und die Rollen der beiden Parteien mit den jeweiligen Aufgaben und Pflichten beschreibt. In der **zweiten Phase** des Beratungsprozesses wird eine diagnostische Analyse durchgeführt, die zur Problemidentifikation führen soll. Im Anschluss werden Ziele festgelegt und eine mögliche Intervention geplant. Der dritte Schritt Diagnostische Analyse hinführend zur Problemidentifikation beinhaltet eine Problemidentifikation sowie die Analyse der Umwelt und des Klientensystems mit Hilfe von geeigneten formalen und informalen Assessments. Dies hilft dem Berater das Problem konkret zu verstehen und mögliche Anhaltspunkte, die zur Problemlösung verhelfen könnten, zu identifizieren. Der Aufbau einer kollegialen und kooperativen Klientenbeziehung ist grundlegend für eine konstruktive Beratung. Der vierte Schritt Zielsetzung und Planung durch Aufbau von Vertrauen legt daher darauf den Schwerpunkt. Es stehen die Entwicklung von Vertrauen, Verständnis und Respekt im Vordergrund, dabei ist es wichtig, dass der Berater Kenntnisse über Kommunikationstechniken besitzt. Dazu gehören beispielsweise Zuhörtechniken, systemisches Verstehen, das Erkennen von Schlüsselfiguren und Analysieren von Entscheidungsstrukturen im System. Erst dann kommt es zur Zielfindung und Planung der weiteren Schritte.

Die **dritte Phase** beinhaltet die interaktive Problemlösung und wird durch den fünften Schritt des Beratungsprozesses als Phase der Intervention und Feedback beschrieben (ebd., S. 526-527). Zunächst werden die gesammelten Analysedaten gemeinsam betrachtet, dann verhilft der Berater dem Klienten durch partizipative Entscheidungsfindung, unterschiedliche Strategien zu identifizieren, die in Betracht gezogen werden könnten. Dabei ist es für den Berater wichtig, die Wünsche und Bedürfnisse des Klienten aber auch der Umwelt nicht aus den Augen zu verlieren. Es ist hilfreich, ein Netzwerk zu schaffen, mit all jenen, die an dem Problem beteiligt sind.

Die **vierte Phase** beinhaltet die Evaluation und Beendigung des Beratungsprozesses. In Schritt 6 Evaluation wird das Ergebnis der Beratung bewertet (ebd.). Dazu gehören die Auswertung des Ergebnisses, das Zurückschauen auf den Beginn der Beratung und ein Feedback für den Berater. Dazu verwendet der Berater wie in Schritt 3 informale und formale Assessments. Außerdem können folgende Strukturen bewertet werden, um die gesamte Beratung zu evaluieren: Klientenziel, Frage oder Problemstellung, Umwelt- und Systemana-

lyseergebnisse, Interventionsplan, geplante Ergebnisse, Abschlussbericht. Der siebte Schritt Beendigung betitelt das Ende der Beratung und der Beratungsbeziehung. Die Beratung ist abgeschlossen. Schritt 8 Mögliche Neuverhandlung stellt sich dennoch hinten an, falls der Klient einen weiteren Beratungsbedarf äußert. Möglicherweise haben sich neue Fragen ergeben, die geklärt werden müssen, so ist dies in dieser Phase möglich anzusprechen. Dann kann ein neuer Beratungsprozess gestartet werden.

Nachfolgend wird auf Beratung in Bezug auf das Krankheitsbild Demenz sowie die pflegenden Angehörigen eingegangen.

#### 3.4.4 Beratung in Bezug auf Demenz und pflegende Angehörige

Wie bereits zu Beginn des Kapitels (► Kap. 3.4.1) deutlich wurde, findet Beratung durch unterschiedliche Disziplinen und unter unterschiedlichen Schwerpunkten statt. Im Hinblick auf das zentrale Thema dieser Arbeit widmet sich dieses Kapitel der Beratung in Bezug auf Demenz und pflegende Angehörige im Sinne der Altenberatung sowie der Angehörigenberatung.

Generell gibt es die Angehörigenberatung und auch die Altenberatung beispielsweise durch Pflegestützpunkte. Die Altenberatung richtet sich dabei an die betroffene Person direkt, zwar werden Angehörige mit einbezogen, doch auf ihre Bedürfnisse und Möglichkeiten im Umgang mit der Erkrankung des Angehörigen wird dabei nicht näher eingegangen (Karl, 2007).

Zu den Leistungen der Altenberatung gehören:

- Auskunft, Information und Beratung
- Angebote zur Prävention und Prophylaxe sowie Informationen und Vermittlung von Rehabilitation
- Beratung und Vermittlung von Hilfen und Diensten zur Sicherung der Haushaltsführung und Wohnberatung
- Fachberatung von Trägern und Einrichtungen der Altenhilfe
- Organisation und Beratung zur trägerübergreifenden Zusammenarbeit
- Öffentlichkeitsarbeit inklusive innovativer Formen der Information und Beratung (Karl, 2007, S. 286)

Die Angehörigenberatung gehört als wichtiges Element der gerontopsychiatrischen Versorgungsstruktur ebenso zu den ambulanten Unterstützungsangeboten (Jünemann & Gräbel, 2004). Folgende Ziele sollte die Angehörigenberatung pflegender Angehöriger laut Schäfer und Rütger (2004) verfolgen:

- Informationen über die Erkrankung geben.
- Verständnis für die Verhaltensweisen der Erkrankten entwickeln.
- Hilfe zum Stressmanagement.
- Hilfe für Anpassungen der Lebensbedingungen.

- Unterstützung bei der Suche nach Entlastungen und Hilfsangeboten.
- Vermitteln, dass regelmäßige Entlastungen absolut nötig sind, um langfristig „durchzuhalten“.
- Hilfestellungen geben, um der drohenden Isolation vorzubeugen. (S. 62)

Derzeit gibt es bereits einige „erfolgreich evaluierte Schulungsprogramme zur Unterstützung der Angehörigen demenzkranker Menschen“ (Haberstroh, Neumeyer, & Pantel, 2011, S. 18) die Anwendung finden. Beispiele dafür sind

- Hilfe beim Helfen – ein „niederschwelliges, wohnortnahes, kostenneutrales Angebot für pflegende Angehörige“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, dessen Ziel die Entlastung und Unterstützung der pflegenden Angehörigen ist (ebd., S. 19),
- Tandem in der Familie – Ziel dieses Programms ist die eigene Entlastung zu unterstützen und Beschwerden vorzubeugen indem Strategien im ressourcenorientierten Umgang mit dem Demenzkranken erlernt werden (ebd., S. 19-20).

Das BMFSFJ (2002, S. 115) beschreibt, dass eine Bewältigung der kognitiven Einschränkungen bei an Demenz erkrankten Personen nur durch die Anwesenheit einer Hilfsperson möglich ist, die einen emotionalen Zugang zu dem Erkrankten hat. Dies stellt eine Besonderheit dar, die die Angehörigen verstärkt in den Fokus von Beratung rückt: Die möglichen psychischen Veränderungen und Verhaltensstörungen wie Aggressivität, Unruhe und nächtliches Umherwandern einer an Demenz erkrankten Person stellen eine erhebliche Belastung und dadurch eine Gesundheitsgefährdung für die Angehörigen dar und stehen teilweise im engen Zusammenhang mit depressiven Symptomen der pflegenden Angehörigen (Adler, 2011, S. 107) (► Kap. 3.2.4). Eine Unterstützung im Umgang mit Verhaltensstörungen für die Angehörigen in Form von Beratung und Training ist daher für den Krankheitsverlauf und die Lebensqualität von zentraler Bedeutung. Im Gegensatz zu dem augenscheinlichen Bedarf der pflegenden Angehörigen an Beratung steht die tatsächliche Nutzung dieser Angebote (Schneekloth, 2005, S. 79) (► Kap. 3.2.5). Nur 16% greifen regelmäßig auf entlastende Beratungs- oder sonstige Unterstützungsangebote zurück, 37% nutzen solche Angebote nur ab und zu. So ist also fast jeder zweite pflegende Angehörige ohne externes Unterstützungsnetzwerk.

### 3.4.5 Gesetzliche Grundlagen

Die soziale Pflegeversicherung findet man im SGB XI, dort wird u.a. die Angehörigenberatung

- im Rahmen von Beratungsgesprächen durch den häuslichen Pflegedienst (SGB XI §37)
- im Rahmen von Pflegekursen für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen (SGB XI §45)

gesetzlich geregelt.

Pflegebedürftige haben einen Anspruch auf Beratungsgespräche durch den häuslichen Pflegedienst (SGB XI §37), je nach Pflegestufe zweimal (Pflegestufe I und II) oder dreimal (Pflegestufe III) im Jahr. Durch die Beratung soll mittels fachlicher und praktischer Unterstützung die Qualität der häuslichen Pflege sichergestellt werden (Döbele, 2008, S. 27-28).

Die Beratungsgespräche müssen in regelmäßigen Abständen stattfinden, da sonst das Pflegegeld gekürzt oder sogar gestrichen werden kann.

Pflegepersonen haben zudem Anspruch auf soziale Absicherung nach (SGB XI §44) durch die gesetzliche Pflegeversicherung in der Renten- und der Unfallversicherung (Döbele, 2008, S. 28). Allerdings gibt es auch dafür Voraussetzungen: Die Erwerbstätigkeit der Pflegeperson darf nicht mehr als 30 Stunden betragen und die Pflege muss mindestens 14 Stunden pro Woche in Anspruch nehmen.

Pflegekurse für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen sind im §45 SGB XI geregelt (SGB XI §45). Diese Schulungskurse sollen unentgeltlich durch die Pflegekasse selbst oder beauftragte Einrichtungen auch im häuslichen Umfeld angeboten werden. Sie sollen soziales Engagement im Bereich der Pflege fördern und stärken, die Pflege und Betreuung erleichtern und verbessern sowie pflegebedingte körperliche und seelische Belastungen mindern. Ziel ist es, Fertigkeiten für eine eigenständige Durchführung der Pflege zu vermitteln.

Die sogenannte Altenhilfe ist gesetzlich im Bundessozialhilfegesetz §75 verankert (BSHG §75, 1999). „Beratung – als eine Form persönlicher Hilfe, die allen alten Menschen ohne Rücksicht auf Einkommen oder Vermögen zu gewähren sei – zählt demnach zu einem Katalog präventiver und rehabilitativer Maßnahmen, um zu verhindern, dass gefährdete Lebensbereiche in manifeste Problemzuspitzungen umschlagen“ (Karl, 2007, S. 283). Im Rahmen dieser Maßnahmen können auch Ergotherapeuten aktiv werden, denn eine Maßnahme laut §75,2 ist die „Hilfe zu einer Betätigung, wenn sie vom alten Menschen gewünscht wird“ (BSHG §75, 1999). Ein Klient der Altenhilfe kann sowohl der Demenzerkrankte selber als auch der pflegende Angehörige sein.

### 3.4.6 Beratung und Ergotherapie

Dieses Kapitel gibt dem Leser einen Überblick, wie Beratung in der Ergotherapie stattfindet. Zudem zeigt es Unterschiede in verschiedenen Ländern auf. Dazu werden zunächst Fähigkeiten eines Ergotherapeuten angesprochen die in Zusammenhang zu Beratung stehen. Im Folgenden wird dann beispielhaft für einen internationalen Vergleich auf ergotherapeutische Beratung in Amerika, den Niederlanden und in Deutschland eingegangen.

Bei der Therapie und auch bei einer Beratung setzen Ergotherapeuten unterschiedliche Fähigkeiten ein, um Veränderungen zu unterstützen und so Betätigung hervorzurufen (Townsend & Polatajko, 2007). Townsend und Polatajko (2007) beschreiben *enablement skills* (► Kap. 3.3): Fähigkeiten eines Therapeuten, den Klienten zur Betätigung zu befähigen.

Zu diesen gehören auch die beiden Fähigkeiten *coach* und *consult*, die im Folgenden aufgrund ihrer Bedeutung für die Beratung erläutert werden.

### Coach

Diese Fähigkeit beinhaltet die Entwicklung einer fortlaufenden Therapeut-Klient-Beziehung, beruhend auf Konversation über Betätigung (Townsend & Polatajko, 2007, S. 119), um dem Klienten zu helfen, seine persönlichen und beruflichen Ziele zu erreichen, seine Leistung zu verbessern und eine Verbesserung seiner Lebensqualität hervorzurufen (ebd., 365). Dabei wird die Fähigkeit des Klienten, seine Stärken, Ressourcen und Herausforderungen selbst einzuschätzen unterstützt (ebd., S. 119). Der Klient erfährt Unterstützung, sich hinsichtlich seiner gewünschten Ziele zu engagieren. Ein zentrales Ziel ist es, den Klienten zu ermutigen, zu reflektieren und seine eigene Motivation hinsichtlich seiner gewünschten Betätigung zu entdecken. Dabei führt, leitet und weist der Berater den Klienten auf seinem Weg, sein Denken und seine Prioritäten, um so eine größtmögliche Kongruenz zwischen Selbstwertgefühl und Betätigung zu schaffen.

### Consult

Diese Fähigkeit bietet die Möglichkeit, Sichtweisen auszutauschen und dadurch neue Einsichten zu erlangen (Townsend & Polatajko, 2007, S. 365-366). Beratung beinhaltet danach die Abgabe von Empfehlungen und Informationen, die zu einer Integration und Veränderung führen, sowie die professionelle Argumentation (ebd., S. 121).

Besonders *consult* schließt alle Aspekte der Beratung (► Kap. 3.4.1), mit ein: Gemeinden, Organisationen und Gruppen werden als Klientensysteme aufgezählt und es wird ein formaler Beratungsvertrag als Grundlage genannt.

Jaffe und Epstein (2011) gehen ebenfalls auf Kompetenzen eines ergotherapeutischen Beraters ein: „Key skills that the consultant must possess are (1) communicating; (2) educating; (3) diagnosing; (4) linking; (5) establishing effective interpersonal relationships; and (6) maintaining key attitudes and attributes, such as flexibility, creativity, maturity and self-confidence“ (S. 528). Jeder Berater benötigt also fachliche Kompetenzen hinsichtlich der jeweiligen Fragestellung (Nestmann et al., 2007, S. 34-35). Dabei benötigt er neben Fachwissen für den Themenbereich auch themenunabhängige Beratungskompetenzen, die für eine qualitativ hochwertige Beratung grundlegend sind (ebd., 2007, S. 34-35), wie beispielsweise Flexibilität, Kreativität und Selbstvertrauen (Jaffe & Epstein, 2007, S. 528).

Ergotherapeuten verfügen außerdem über weitere Kompetenzen, die sie für die Beratung von pflegenden Angehörigen einsetzen können: das sogenannte *Clinical Reasoning*. Dabei

handelt es sich um einen Denk- und Entscheidungsprozess von Ergotherapeuten der die professionelle Beratung von Angehörigen unterstützt: „Clinical reasoning (or practice decision making) is a context-dependent way of thinking and decision making in professional practice to guide practice actions“ (Higgs & Jones, 2008, S. 4). Da das *Clinical Reasoning* häufig mit einem medizinischen Ansatz in Verbindung gebracht wurde, ist der Begriff zum „professional reasoning“ (Schell & Schell, 2008, S. 5) angepasst worden. Hierdurch soll auch der nichtmedizinische Bereich, in dem das *Reasoning* genutzt wird, inbegriffen sein. Im Bereich der Beratung von Angehörigen lässt sich dieses beispielhaft an zwei Reasoningformen darstellen: So greift der Therapeut auf das faktisches Wissen bezüglich der Diagnose Demenz zurück (*Scientific Reasoning*) und nimmt einen objektiven Blickwinkel ein. Das Angewandte Wissen beruht dabei auf dem Stand der Wissenschaft (Schell & Schell, 2008, S. 7). Auch das sogenannte *Narrative Reasoning* kann für die Beratung von Angehörigen von Nutzen sein, da es den Fokus auf den Klienten, seine Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft richtet, um die aktuelle Lage des Klienten zu ergründen. Es ist durch das Denken in und durch Erzählungen und Geschichten geprägt (Schell & Schell, S. 127): So können Ergotherapeuten durch die Angehörigen viel über das Leben mit den Demenzerkrankten, der Familie, dem Alltag, die vorhandenen Wünsche, Absichten und Gedanken, aber auch Schwierigkeiten und Unsicherheiten erfahren und diese in die Beratung mit einfließen lassen.

Beratung ist also ein wesentlicher Aspekt ergotherapeutischer Intervention, sie gehört sowohl in den therapeutischen Praxisalltag als auch in eine gesonderte Beratungsaktivität (Jaffe & Epstein, 2011, S. 521). Beratung ist in verschiedenen Ländern unterschiedlich etabliert. Um diese Unterschiede und Gemeinsamkeiten bezüglich ergotherapeutischer Beratung in verschiedenen Ländern deutlich zu machen folgt nun beispielhaft eine kurze Beschreibung der ergotherapeutischen Beratung in Amerika, den Niederlanden und in Deutschland.

### Amerika

In Amerika gehört Beratung zum ergotherapeutischen Repertoire (AOTA, 2008). Die AOTA (2008) beschreibt im OTPF den „consultation process“ (S. 654) als eine mögliche Intervention des Ergotherapeuten. Dabei setzen Ergotherapeuten ihr Wissen und ihre Expertise ein, um eine bestmögliche Beratung zu offerieren.

Wichtig ist auch, dass Klienten in Person, Organisation und Population unterschieden werden. Beratung findet also zum einen mit dem Individuum statt und zum anderen mit Organisationen oder Populationen. Generell enthält die ergotherapeutische Beratung verschiedene Aspekte: Es werden Tipps oder Empfehlungen gegeben, Chancen und Alternativen aufgezeigt sowie die eigenen Ideen unterstützt (Jaffe & Epstein, 2011). Auch das Herausarbeiten und Transparentmachen von möglichen adaptiven Hilfen und vorhandenen Ressourcen gehören mit in diese ergotherapeutische Aktivität.

### Niederlande

In den Niederlanden beraten Ergotherapeuten auch im Rahmen der therapeutischen Versorgung z.B. in der Hilfsmittelversorgung oder Wohnraumanpassung (Ergotherapie Nederland (EN), 2012a). Es gibt aber auch Ergotherapeuten, die Gemeinden beraten. Diese Leistung ist gesetzlich durch das wet maatschappelijke ondersteuning\* (WMO) geregelt (EN, 2012a). Dieses Gesetz zielt auf die Partizipation der Bürger am gesellschaftlichen Leben ab.

Die ergotherapeutische Beratung in den Niederlanden umfasst weit mehr als in Deutschland (EN, 2012b). Im niederländischen Berufsprofil werden unterschiedliche Rollen eines Ergotherapeuten beschrieben, so gibt es Ergotherapeuten, die behandelnd, solche, die als Berater tätig sind und jene, die als Organisator, Forscher und Weiterentwickler des Berufes fungieren (van Hartingsveldt, Logister-Proost, & Kinébian, 2009). Zusammenfassend werden folgende Bereiche von ergotherapeutischer Beratung genannt:

- Hilfsmittel- und Wohnraumanpassung im Rahmen von Gesetzgebung, Regelungen und Versicherungen
- Arbeitsbedingungen
- Beratung von Institutionen, Berufsgruppen und pflegenden Angehörigen (van Hartingsveldt et al., 2009).

Ergotherapeutische Beratung findet an unterschiedlichen Stellen statt, z.B. in der Gemeinde, in einem unabhängigen Betrieb, in der Praxis, bei Sanitätshäusern oder in Reintegrationsstellen (van Hartingsveldt et al., 2009). Für die ergotherapeutische Beratung beschreibt der niederländische Berufsverband EN folgende Kompetenzgebiete: „Zusammenarbeit, Professionelles Arbeiten, Kommunizieren, Unternehmen, ein Leben langes Lernen, Plädieren auf Partizipation (change agent)“ (van Hartingsveldt et al., 2009, S. 42). Heijman, Lemette, Veld und Kuiper (2007) ergänzen diese mit folgenden Kenntnissen und Fähigkeiten eines ergotherapeutischen Beraters: Selbstmanagement, kommunikative Fertigkeiten, kreative Fertigkeiten, organisatorische Fertigkeiten, strategische Fertigkeiten und Akquise-Fertigkeiten.

### Deutschland

In der Definition Ergotherapie des DVE wird Beratung ebenfalls als eine unabdingbare Form ergotherapeutischer Intervention genannt: „Die Information, Beratung und Schulung des Patienten und/oder seiner Bezugspersonen über die Ziele, die Wirkungen und den Behandlungsverlauf der Ergotherapie, wie auch die ergotherapeutische Anleitung zum eigenverantwortlichen gesundheitsgerechten Verhalten durch häusliche Übungsprogramme sind unverzichtbare Bestandteile der ergotherapeutischen Behandlung“ (DVE, 2007).

Die ergotherapeutischen Leistungen werden in Deutschland im Indikationskatalog Ergotherapie\* beschrieben. Dieser beruht auf der Heilmittelrichtlinie von 2001, die im SGB V §92 (SGB V §92) verankert ist sowie auf den Rahmenempfehlungen, die aus dem SGB V §125 (SGB V §125) hervorgehen (DVE, 2011, S. 8).

Eine entsprechend der Leitlinie Demenz (DGPPN & DGN, 2010) geforderte Beratung kann derzeit nur in Form einer Einzelbehandlung bei Beratung zur Integration in das häusliche Umfeld im Rahmen eines Hausbesuches vergütet erfolgen (DVE, 2011). Eine solche Beratung umfasst verschiedene Bereiche, z.B. die Information, Beratung und Schulung des Klienten und/oder seiner Bezugsperson hinsichtlich der ergotherapeutischen Inhalte im sozialen und häuslichen Umfeld (DVE, 2011). Ferner umfasst sie auch die Adaption des Umfeldes an die Bedürfnisse des Klienten sowie die Beratung, Anpassung und Erprobung von Hilfsmitteln im häuslichen und sozialen Umfeld. Diese Leistung wird nur einmal pro Regelfall mit bis zu drei Einheiten an einem Tag (je nachdem welche Leistung verordnet wurde) von den Krankenkassen erstattet (ebd.).

Generell zeigt sich, dass sich Ergotherapeuten in den vergangenen Jahren immer mehr in verschiedene Beratungsfelder eingebracht haben (Scheepers, 2007). Im Gegensatz dazu ist die ergotherapeutische Beratung in anderen europäischen Ländern bereits fest als Dienstleistung etabliert. Scheepers (2007) nennt folgende Bereiche, in denen Ergotherapie in Deutschland bereits beratend tätig ist: Rehaberatung (Sanitätsfachkraft), Produktberatung und -entwicklung, Beratungs- und Eingliederungsstellen für Behinderte, Wohnraumberatung und -anpassung, Vorbereitung und Wiedereingliederung, Arbeitsprojekte, berufliche Trainingszentren und Selbsthilfefirmen sowie Coaching.

## FAZIT

Wichtige Aussagen aus diesem Kapitel sind hier als Überblick aufgelistet:

- Beratung ist die „Anregung und Hilfe zur Selbsthilfe“ (Schwendtke, 1977, S. 24) und bisher kein eindeutig definierter Begriff (Nestmann et al., 2007, S. 13).
- Beratung bezeichnet eine Interaktion zwischen mindestens zwei Personen, in der ein Ratsuchender Unterstützung hinsichtlich einer Frage- oder Problemstellung erhält (Sickendieck et al., 2008, S. 13). Dabei ist der gesamte Prozess auf die Lösung und Bewältigung dessen ausgerichtet.
- Klienten einer Beratung können unterschiedlich sein: Einzelpersonen, Gruppen oder ganze Organisationen (Nestmann et al., 2007, S. 13; Deutsche Gesellschaft für Beratung e.V.).
- Ziele von Beratung: Hervorrufen von Veränderung, Wissenserweiterung, Erweiterung der Handlungsfähigkeit, Krisen- und Problemlösung.
- Professionelle Beratung lässt sich u.a. durch einen (formellen/informellen) Beratungsvertrag vom alltäglichen Ratgeben abgrenzen (Warschburger, 2009, S. 12).
- Generell gliedern vier Schritte einen Beratungsprozess: Problemdefinition, Zieldefinition, Intervention und Evaluation (Warschburger, 2009, S. 45).
- Ein für die Ergotherapie relevanter Beratungsprozess gliedert sich in acht Schritte (Jaffe & Epstein, 2011, S. 525), welche in vier verschiedenen Phasen stattfinden (Einstieg/Aufklärung, Einschätzung/Planung, Interaktive Problemlösung, Evaluation/Beendigung).
- Beispielhaft für die Beratung in Bezug zu Demenz sind Alten- und Angehörigenberatungen.
- Unterstützungsmöglichkeiten durch Beratung sind auch für die Angehörigen von entscheidender Bedeutung.
- Gesetzlich verankert im SGB XI sind: Angehörigenberatung durch den Pflegedienst, Pflegekurse, Pflegestufen, soziale Absicherung von Pflegepersonen.
- Für die Durchführung einer Beratung werden Fachkompetenzen benötigt (Nestmann et al., 2007, S. 34-35), hierfür können Ergotherapeuten besonders auf ihre *Enablement skills coach* und *consult* zurückgreifen (Townsend & Polatajko, 2007), sowie auf ihr *professional reasoning* (Schell & Schell, 2008, S. 5).
- Ergotherapeutische Beratung gestaltet sich in den verschiedenen Ländern wie beispielsweise USA, Deutschland und Niederlande unterschiedlich.



## 4 Forschungsdesign und -methode

Dieses Kapitel widmet sich der zugrunde liegenden Methodik dieser Forschung. Es handelt sich bei dieser Bachelorarbeit um eine deskriptive qualitative Studie mit quantitativen Anteilen. Diese „Mixed Method“ (Schreier & Odağ, 2010, S. 263) (► Kap. 4.3) erfreut sich in der jüngeren Sozialforschung zunehmender Beliebtheit, da diese Methode eine Mischung ermöglicht, die auf jede einzelne Studie zugeschnitten werden kann. Offenheit und Qualitätssicherung können so optimal vereint werden (Mey & Mruck, 2010). Für die Datenerhebung ist das geplante Vorgehen der Forscher sowohl eine schriftliche Befragung von Angehörigen mittels eines Fragebogens als auch eine Gruppendiskussion mit Ergotherapeuten, die beratend in diesem Bereich tätig sind. Aufgrund dieses Methodenmixes werden im Folgenden zunächst die qualitative als auch die quantitative Forschungsmethode erläutert. Darauf aufbauend wird die Mixed Method beschrieben, sodass als Basis des methodischen Vorgehens der theoretische Hintergrund vorliegt. Für die Beurteilung qualitativer Forschung werden bestimmten Gütekriterien herangezogen (Mayring, 2002, S. 140). Diese werden zum Ende des Kapitels (► Kap. 4.7) beschrieben.

### 4.1 Quantitative Forschung

In der quantitativen Forschung liegt der Schwerpunkt der Datenerhebung in der Operationalisierung verschiedener Merkmale (Bortz & Döring, 2009, S. 138): „Die für den quantitativen Ansatz typische Quantifizierung bzw. Messung von Ausschnitten der Beobachtungsrealität mündet in die statistische Verarbeitung von Messwerten“ (S. 296). So kann auch eine Vielzahl an Daten und Informationen anschaulich und übersichtlich dargestellt und aufbereitet werden (Bortz & Schuster, 2010, S. 3). Die Quintessenz besteht demnach in der Erhebung und Darstellung messbarer Merkmale (Bortz & Schuster, 2010, S. 583). Bedeutsam ist, dass der Beobachter in dieser Forschungsmethode unabhängig gegenüber dem zu erforschenden Gegenstand ist (Flick, von Kardorff, & Steinke, 2003, S. 25).

Untrennbar in Verbindung mit der quantitativen Forschung steht die deskriptive Statistik (► Kap. 4.6.1). Sie wird eingesetzt, um Daten beispielsweise mittels Grafiken, Tabellen oder Diagrammen zu beschreiben (Bortz & Schuster, 2010, S. 2; Rasch, Friese, Hofmann, & Naumann, 2010, S. 1). Dies soll eine Übersichtlichkeit und leichte Erfassung der zusammengefassten Daten erwirken (Rasch et al., 2010, S. 1).

### 4.2 Qualitative Forschung

Unter dem Begriff qualitative Forschung werden verschiedene Ansätze der Forschung zusammengefasst (Flick et al., 2003, S. 18) die einer „entdeckenden Wissenschaft“ (S. 24) entstammen. Besonders die Interpretation von erhobenem verbalen Material steht im Fokus der qualitativen Forschung (Bortz & Döring, 2009, S. 296). Es wurde für diese im Vergleich zur quantitativen Forschung (► Kap. 4.1) jüngeren Methode, eine Vielzahl an neuen Wegen

entwickelt, um in die Sichtweise der untersuchten Person ausführlich Einblick zu erhalten. Dabei ist die Subjektivität der untersuchten Person von Bedeutung (Bortz & Döring, 2009, S. 307). Zur Datenerhebung dienen „nichtstandardisierte oder teilstandardisierte Befragungen, Beobachtungen und nonreaktive Verfahren“ (Bortz & Döring, 2009, S. 308). Dennoch können „offene oder auch halbstandardisierte Befragungen [schriftlich] durchgeführt“ (Bortz & Döring, 2009, S. 308) werden, was allerdings seltener genutzt wird. Diesbezüglich wird dann mit offenen Fragen\* gearbeitet, sodass eine große Spanne der Antworten ermöglicht wird (Bortz & Döring, 2009).

Mayring (2002) benennt fünf Grundsätze oder auch Postulate der qualitativen Forschung. Diese sollen im Folgenden dargestellt werden:

### Subjektbezogenheit

- „Gegenstand humanwissenschaftlicher Forschung sind immer Menschen, Subjekte. Die von der Forschungsfrage betroffenen Subjekte müssen Ausgangspunkt und Ziele der Untersuchungen sein“ (Mayring, 2002, S. 20).

### Deskription

- „Am Anfang einer Analyse muss eine genaue und umfassende Beschreibung (Deskription) des Gegenstandsbereiches stehen“ (Mayring, 2002, S. 21).

### Interpretation

- „Der Untersuchungsgegenstand der Humanwissenschaften liegt nie völlig offen, er muss immer auch durch Interpretation erschlossen werden“ (Mayring, 2002, S. 22).

### Alltäglichkeit

- „Humanwissenschaftliche Gegenstände müssen immer möglichst in ihrem natürlichen, alltäglichen Umfeld untersucht werden“ (Mayring, 2002, S. 22).

### Verallgemeinerung

- „Die Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse humanwissenschaftlicher Forschung stellt sich nicht automatisch über bestimmte Verfahren her; sie muss im Einzelfall schrittweise begründet werden“ (Mayring, 2002, S. 23).

Diese fünf Grundsätze hält Mayring (2002, S. 24) allerdings für zu allgemein, sodass er ihnen weitere 13 Säulen zuteilt, um anschließend konkrete Handlungsanweisungen für die qualita-



tive Forschung erwirken zu können. Für ein einheitliches Verständnis als Basis der qualitativen Forschung, werden diese Säulen im Verlauf dargelegt. Die Säulen werden von Mayring (2002) definiert, sodass eine Vorstellung für die qualitative Forschung entwickelt werden kann. Sie fungieren als Fundament für die Entwicklung der Untersuchungsverfahren sowie zur Überprüfung, ob die Berücksichtigung des qualitativen Denkens in der Untersuchung ausreichend ist. In der qualitativen Forschung können verschiedene Techniken zur Datenerhebung, Datenaufbereitung und Datenauswertung genutzt werden. Diese können miteinander kombiniert, müssen aber auf die Fragestellung und den zu untersuchenden Gegenstand abgestimmt werden (Mayring, 2002). Dies wird im folgenden Kapitel genauer beleuchtet sowie in Bezug zur hier vorliegenden Forschung gestellt (► Kap. 4.4).

### 4.3 Mixed Method

Die Bedeutung von qualitativer Forschung hat in den letzten zwei Jahrzehnten zugenommen: Diese Entwicklung fand v.a. in den Wissenschaften der Soziologie und Pädagogik statt (Mayring, 2002, S. 9). „Das rein quantitative Denken ist brüchig geworden“ (Mayring, 2002, S. 9) – eine allein quantitative Vorgehensweise entspricht nicht mehr dem ideellen Forschungsweg in den verschiedensten Forschungsbereichen. Die quantitative Forschung befasst sich mit der Testung, Messung und Experimentierung, ohne aber ein Bewusstsein und Verständnis für den Forschungsgegenstand, also seine Qualität, zu erfassen (Mayring, 2002, S. 9). Die Probanden haben damit keine Möglichkeit zu Wort zu kommen. Durch die Möglichkeit der qualitativen Befragung kann meist ein „konkreteres und plastischeres Bild“ (Flick et al., 2003, S. 17) erzeugt werden, als mit Hilfe einer standardisierten Befragung, sodass mehr Details zum Vorschein kommen (Bortz & Döring, 2009, S. 297). Es steht demnach die Verbalisierung der subjektiven Erfahrung (qualitativ) der numerischen Beschreibung (quantitativ) gegenüber (Bortz & Döring, 2009, S. 296). Dennoch können beide Forschungsmethoden in Kombination genutzt werden, was im Folgenden genauer eruiert wird:

Unter der Mixed Method versteht man eine Forschungsmethode, in der es zu einer Verknüpfung von qualitativen und quantitativen Elementen meist innerhalb einer Untersuchung kommt (Hussy et al., 2010, S. 278). Beide Elemente lassen sich bei passender Fragestellung kombinieren (Flick et al., 2003, S. 24). Auch Roberts und Priest (2010, S. 217) bestätigen den Gewinn durch die Mischung der beiden Methoden in vielen Forschungsprojekten. So besteht die Möglichkeit die quantitativen Daten zu erweitern, indem subjektive Sichtweisen hinzugezogen werden (Flick et al., 2003, S. 25).

Bortz und Döring (2009, S. 306) setzen sich dafür ein, dass die Integration dieser beiden Forschungsmethoden auch in der Erhebungs- ebenso wie Auswertungstechniken stattfindet: „Auf methodischer und methodologischer Ebene werden Integrationsversuche unternommen, d.h. es wird nicht nur dafür plädiert, quantitative und qualitative Methoden im Sinne eines interdisziplinären Arbeitens parallel einzuhalten, sondern auch Erhebungs- und Aus-

wertungstechniken zu entwickeln, die qualitative und quantitative Operationen vereinen“ (Bortz & Döring, 2009, S. 306). In einer Mixed Method-Studie ist eine Verbindung quantitativer und qualitativer Elemente in unterschiedlichen Phasen (wie Datenerhebung und Auswertung) oder auch über die Phasen des Forschungsprozesses hinweg möglich (Hussy et al., 2010, S. 279). Roberts und Priest (2010, S. 217) machen den Vorschlag, einen Fragebogen zu nutzen (quantitativ), um die daraus resultierenden Ergebnisse für ein leitfadengestütztes Interview (qualitativ) zu nutzen. Eine ähnliche Kombination planen die Forscher in dieser Studie (► Kap. 4.4) zu nutzen.

#### 4.4 Begründung der Methodenauswahl

Die Forscher haben sich für die qualitative Forschung (► Kap. 4.2) entschieden, weil diese sich besonders durch die Offenheit in ihrer Herangehensweise zu den betrachteten Phänomenen auszeichnet (Flick, 2003). Im Falle dieser Forschung geht es um den Beratungsbedarf pflegender Angehöriger von an Demenz erkrankten Personen.

Die qualitative Forschung eignet sich für diese Forschungsfrage, da sie „den Anspruch [hat] Lebenswelten ‚von innen heraus‘ aus der Sicht der handelnden Menschen zu beschreiben“ (Flick et al., 2003, S. 14). Die Anwendung der Inhalte von Mayring erscheint den Forschern als offenes Vorgehen am geeignetsten, da sie als wenig erfahrene unter Berücksichtigung aller Ressourcen (v.a. den zeitlichen und personellen) einen einfachen und machbar erscheinenden Zugang gefunden haben.

In der Datenerhebung finden sich neben den qualitativen auch quantitative Anteile, wodurch die Forschung eher einer Mixed Method (► Kap. 4.3) entspricht:

- Die erste Datenerhebung soll eine schriftliche Befragung mittels Fragebogen beinhalten, was eher der quantitativen Forschung zuzuordnen ist. Dabei sollen neben geschlossenen Fragen\*, auch halboffene\* und offene Fragen den Fragebogen gestalten, um einen qualitativen Anteil einzubinden.
- Für die zweite Datenerhebung sollen die ausgewerteten Ergebnisse des Fragebogens in eine Gruppendiskussion mit Ergotherapeuten gegeben werden, um den Beratungsbedarf der Angehörigen zu diskutieren. Die Form einer Gruppendiskussion ist laut Mayring (2002, S. 134) eine qualitative Erhebungsform.

#### 4.5 Erhebungsverfahren

Dieses Kapitel beinhaltet die von den Forschern geplanten Erhebungsverfahren. Sie werden chronologisch zur geplanten Durchführung dargestellt. Folglich werden zunächst der Fragebogen und dann die Gruppendiskussion theoretisch beschrieben.

### 4.5.1 Fragebogen

Ein Fragebogen beinhaltet die schriftliche Befragung von Untersuchungsteilnehmern, indem ihnen Fragen in Schriftform vorgelegt werden und sie diese selbstständig schriftlich beantworten (Bortz & Döring, 2009, S. 252). Er dient dazu in Distanz zum Forscher (Bortz & Döring, 2009, S. 298) Meinungen, Einstellungen, Positionen zu Themen oder Sachverhalten zu erfassen (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 62). Durch die Anonymität können auch heiklere Fragen offener beantwortet werden (Bortz & Döring, 2009, S. 298). Eingesetzt im qualitativen Bereich erfordert diese Form der Datenerhebung im Gegensatz zu anderen üblichen Methoden in der qualitativen Forschung einen „sehr hohen Grad an Strukturiertheit des Befragungsinhaltes im Vorfeld“ (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 44). Es gibt unterschiedliche Fragekategorien: offene, geschlossene (Hicks, 2009, S. 27), aber auch halboffene Fragen, was eine Art Mischmethode darstellt, sind möglich (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 48). Bei der Frageformulierung ist es wichtig, sich über gewisse Aspekte wie beispielsweise ethische Überlegungen Gedanken zu machen (► Kap. 5.1.2). Porst (2009) formulierte hierzu die „10 Gebote der Frageformulierung“ (S. 95) an denen sich die Forscher für ihre Studie orientieren werden (↓2).

Vorteilhaft an einer schriftlichen Befragung sind zum einen der sehr geringe Kostenaufwand und zum anderen ist es mit wenig Zeitaufwand für den Forscher verbunden (Roberts & Priest, 2010, S. 160). Es ist eine leicht umsetzbare Forschungsvariante (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 44), die im Gesundheitssektor eingesetzt wird (Hicks, 2009, S. 27). Nachteilhaft ist, dass die Erhebungssituation schwer kontrollierbar ist, da die Untersuchungsteilnehmer die Fragebögen selbstständig und häufig ohne Aufsicht durch einen Untersuchungsleiter beantworten. Dies geschieht beispielsweise, wenn die Fragebögen per Post oder E-Mail zugesandt werden (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 45).

### 4.5.2 Gruppendiskussion

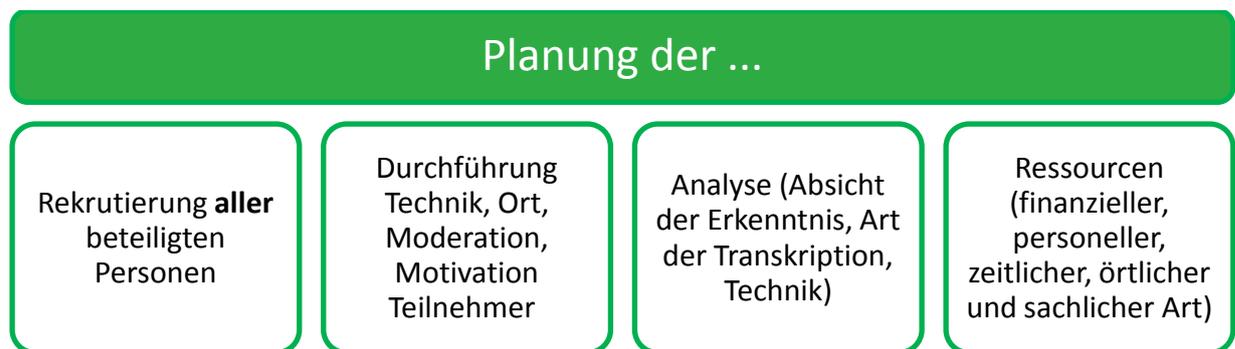
Die Gruppendiskussion kann als Methode genutzt werden, um Daten zu erheben, die in der Interaktion zwischen den Mitgliedern der Gruppe entstehen. Dabei ist darauf zu achten, dass die Bestimmung der Thematik bei den Forschern liegt (Lamnek, 2005, S. 27). Diese Methode kann für sehr vielfältige Fragestellungen genutzt werden (Mayring, 2002, S. 78), da es sich um eine „*offene, flexible und alltagsweltlich* orientierte und *kommunikative* Methode“ (Lamnek, 2005, S. 83) handelt. Somit soll ein Gespräch zwischen den Mitgliedern entstehen (Lamnek, 2005, S. 27). Es soll aber der Kontrolle des Forschers obliegen, um kontrollierte Bedingungen zu erhalten (ebd.). Unterschieden werden kann zwischen der „ermittelnden Gruppendiskussion“ und der „vermittelnden Gruppendiskussion“ (Lamnek, 2005, S. 30-31). Letztere ist für die hier vorliegende Forschung nicht von Bedeutung, stattdessen steht die ermittelnde Gruppendiskussion im Vordergrund: Es sollen Informationen und Äußerungen von den Gruppenmitgliedern ermittelt werden.

Es gibt zahlreiche Vor- als auch Nachteile einer Gruppendiskussion, einige sollen hier exemplarisch aufgezählt werden (Lamnek, 2005, S. 84-85) (► Tab. 1):

Vorteile	Nachteile
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erfassung eines großen Meinungsspektrums</li> <li>• Schaffung einer entspannten Atmosphäre</li> <li>• Nähe zu Gesprächen des Alltags</li> <li>• kein Zwang zur Äußerung</li> <li>• Widersprüche können geäußert werden</li> <li>• Viel Material bei geringem Aufwand</li> <li>• Überblick bezüglich mannigfaltiger Meinungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gefahr ungleichmäßiger Beteiligung aufgrund von Barrieren sprachlicher oder sozialer Art</li> <li>• Nichtäußerungen einzelner Teilnehmer</li> <li>• Anpassung an die Meinung anderer</li> <li>• Meinungsführer</li> <li>• Abschweifen vom Thema</li> <li>• hohe Anforderung bezüglich der Bereitschaft zur Kooperation</li> <li>• hoher Zeitaufwand bzgl. der Auswertung</li> </ul>

Tabelle 1 Vor- und Nachteile einer Gruppendiskussion

Lamnek (2005, S. 89) weist darauf hin, dass eine gründliche Planung der Durchführung der Gruppendiskussion vorweg geschaltet sein muss, um eine Erkenntnis zu gewinnen. Die daraus für die hier vorliegende Forschung bedeutsamen Planungsgedanken werden hier selektiert dargestellt:

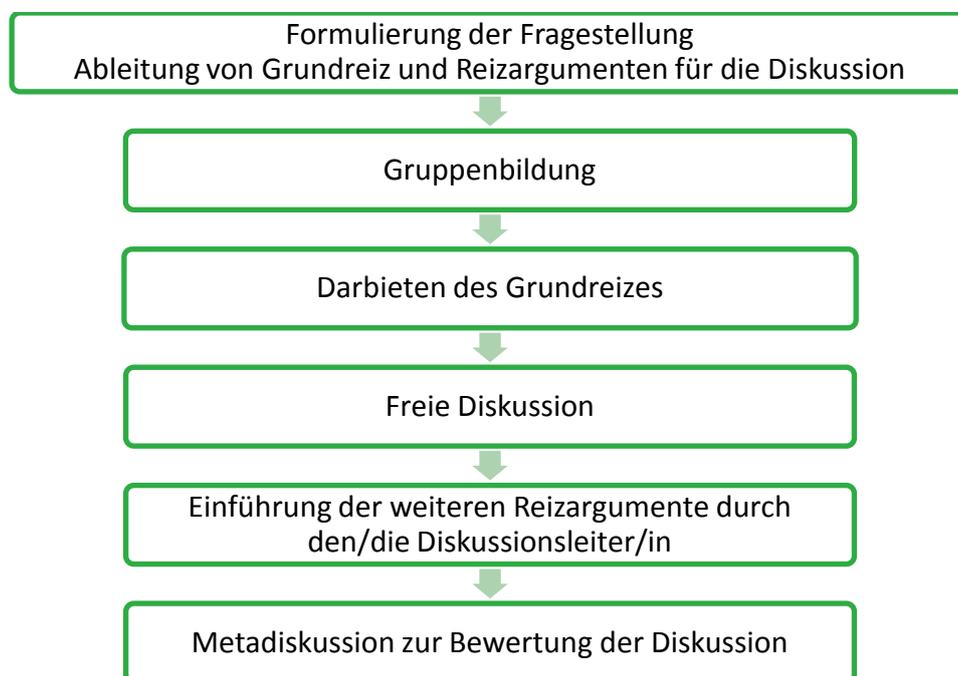


Die Gruppengröße variiert in der Literatur je nach Autor sehr stark, eine „richtige“ Gruppengröße“ (Lamnek, 2005, S. 110) gibt es nicht. So beschreiben Hussy et al. (2010) ebenso wie Mayring (2002) eine Anzahl von fünf bis 15 Teilnehmenden. Lamnek (2005, S. 110) spricht

sich für neun bis 12 Teilnehmer aus und weist auf den Vorteil einer ungeraden Personenzahl hin, um „Frontenbildungen“ und „Pattsituationen“ zu vermeiden.

Bei der Zusammensetzung der Gruppe ist zu entscheiden, inwieweit eine Homogenität oder Heterogenität in Betracht gezogen werden soll. Eine gewisse Homogenität ist Voraussetzung, denn die Teilnehmer sollten vom Forschungsgegenstand betroffen sein, um „Aussagen machen zu können“ (Lamnek, 2005, S. 104). Variablen wie Geschlecht, Alter oder Wohnort sollten ebenso bedacht werden, hier empfiehlt Lamnek (2005, S. 106) die Heterogenität, um Vorteile wie Lebhaftigkeit, Kontroversen und die Menge von Argumenten zu nutzen.

Als Struktur der Gruppendiskussion nutzen die Forscher das sechs-schrittige Ablaufmodell von Mayring (2002, S. 79) (► Abb. 4):



**Abbildung 4 Ablaufmodell einer Gruppendiskussion nach Mayring (2002)**

Die Entwicklung eines Leitfadens soll der Diskussion Struktur und dem Diskussionsleiter einen Rahmen bieten (Lamnek, 2005). Es sollen damit die für die Fragestellung wichtigen Themen im Detail angesprochen und ein Abschweifen vermieden werden (Lamnek, 2005, S. 96). Die Forscher planen die in Bild und Ton gesammelten Daten der Gruppendiskussion nach der Transkription\*, zur Stärkung der Validität\* (Seipel & Riecker, 2003, S. 130) einem Membercheck\* zu unterziehen und mithilfe der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) (► Kap. 4.6.2) auszuwerten. Als theorie- und regelgeleitetes, methodisch kontrolliertes Verfahren, soll die qualitative Inhaltsanalyse Gemeinsamkeiten und Unterschiede in der Diskussion aufzeigen (Mayring, 2002).

## 4.6 Auswertungsverfahren

In diesem Kapitel werden die beiden Verfahren deskriptive Statistik und qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring erläutert, die von den Forschern für ihre Auswertung ausgewählt wurden.

### 4.6.1 Deskriptive Statistik

Bei der deskriptiven Statistik handelt es sich um „statistische Methoden zur Beschreibung der Daten von Stichproben“ (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 13). Diese können in Form von Tabellen, Grafiken oder einzelnen Kennwerten dargestellt werden (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 13). Damit werden Ausprägungen einzelner Variablen zusammengefasst und übersichtlich dargestellt, ohne dabei etwas über die zugrundeliegende Erhebungsgruppe auszusagen (Raab-Steiner & Benesch, 2010).

### 4.6.2 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Es gibt verschiedene Verfahren zur Auswertung (Mayring, 2002). Grundlegend beschreibt Mayring (2002) die qualitative Inhaltsanalyse als systematische Textanalyse, die einer regelgeleiteten und schrittweisen Durchführung folgt, mit dem Ergebnis eines entstandenen Kategoriensystems. Die Forscher wählten die zusammenfassende Inhaltsanalyse als Auswertungsmethode für ihre Forschung. Das erhobene Material wird dabei so reduziert, dass die Inhalte übersichtlich zusammengefasst werden und dennoch das Abbild des Grundmaterials bestehen bleibt (Mayring, 2002).

Das Ablaufmodell der zusammenfassenden Inhaltsanalyse unterteilt sich dabei in sieben Schritte (Mayring, 2010, S. 68):

1. Schritt: Bestimmung der Analyseeinheiten
2. Schritt: Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen
3. Schritt: Bestimmung des angestrebten Abstraktionsniveaus und Generalisierung der Paraphrasen unter diesem Abstraktionsniveau
4. Schritt: erste Reduktion durch Selektion, Streichen bedeutungsgleicher Paraphrasen
5. Schritt: zweite Reduktion durch Bündelung, Konstruktion, Integration von Paraphrasen auf dem angestrebten Abstraktionsniveau
6. Schritt: Zusammenstellung der neuen Aussagen als Kategoriensystem
7. Schritt: Rücküberprüfung des zusammenfassenden Kategoriensystems am Ausgangsmaterial



Die Forscher behalten sich eine Anpassung der qualitativen Inhaltsanalyse vor, wenn diese aufgrund des Datenvolumens nach der Erhebungsphase erforderlich ist (► Kap. 5.3).

#### 4.7 Gütekriterien nach Mayring

Am Schluss einer empirischen Forschung ist es wichtig, die Ergebnisse mittels Gütekriterien zu beurteilen (Mayring, 2002, S. 140). Man untersucht das Ergebnis generell zum einen hinsichtlich der Validität und zum anderen hinsichtlich der Reliabilität\*. Dabei beschreibt die Validität die Gültigkeit der Aussagen und die Reliabilität die Genauigkeit (Mayring, 2002, S. 140). Die Gütekriterien für qualitative Forschung können nicht einfach der quantitativen entnommen werden (Mayring, 2002, S. 140). Mayring (2002) hat daher „sechs allgemeine Gütekriterien qualitativer Forschung“ (Mayring, 2002, S. 144-148) beschrieben:

##### Verfahrensdokumentation

Der Forschungsprozess muss detailliert dokumentiert werden, um die Nachvollziehbarkeit für andere zu ermöglichen. Dabei muss auf die „Zusammenstellung des Analyseinstrumentariums, Durchführung und Auswertung der Datenerhebung“ (Mayring, 2002, S. 144-145) eingegangen werden. Wird das Verfahren nicht explizit dokumentiert, ist das „Ergebnis ... wissenschaftlich wertlos“ (Mayring, 2002, S. 144-145).

##### Argumentative Interpretationsabsicherung

In qualitativ ausgerichteten Forschungsarbeiten spielen Interpretationen eine tragende Rolle (Mayring, 2002, S. 145). Um diese nachvollziehbar zu machen, müssen sie durch Argumente begründet werden (Mayring, 2002, S. 145). Damit die Interpretation sinnvoll theoriegeleitet ist, muss zum einen genügend Vorverständnis gegeben sein und zum anderen müssen Brüche erklärt und begründet werden, damit sie in sich schlüssig sind (Mayring, 2002, S. 145). Letztendlich ist es besonders wichtig, Alternativdeutungen zu recherchieren, um anhand dieser die Interpretation auf Richtigkeit zu prüfen (Mayring, 2002, S. 145).

##### Regelgeleitetheit

Mayring (2002, S. 145-146) räumt ein, dass in der qualitativen Forschung eine Offenheit bezüglich des Gegenstandes existiert und das ebenso auch die Modifikation von Analyse-schritten möglich sein muss. Dadurch soll es vermieden werden, sich vom Forschungsgegenstand zu entfernen und stattdessen die Nähe zu ebendiesem zu erhalten. Die Systematik des Vorgehens darf dabei jedoch nicht verloren gehen – es müssen Verfahrensre-



geln eingehalten werden. Aus diesem Grund zeigt Mayring (2002, S. 145-146) die Materialbearbeitung anhand von Ablaufmodellen, welche Schritt für Schritt den Prozess der Analyse vorgeben und damit eine Systematik erzielen.

### Nähe zum Gegenstand

Es wird „möglichst nahe an der Alltagswelt der beforschten Subjekte an[ge]knüpft“ (Mayring, 2002, S. 146) und versucht, den Beforschten in seiner Lebenswelt anzutreffen. Die Nähe zum Gegenstand wird erreicht, wenn eine Annäherung der Interessen zwischen den Beforschten und Forschern entsteht, beispielsweise indem die Forschung für die Betroffenen gemacht und sich mit „konkreten sozialen Problemen“ (Mayring, 2002, S. 146) befasst wird.

### Kommunikative Validierung

Hierunter versteht man die Überprüfung der Ergebnisse auf ihre Gültigkeit beispielsweise durch die Vorlage der Interpretationen bei den Beforschten und einer Diskussion dieser. Eine Absicherung der Ergebnisse kann dadurch ermöglicht werden, „wenn sich die Beforschten in den Analyseergebnissen und Interpretationen ... wiederfinden“ (Mayring, 2002, S. 147). Dabei weist Mayring (2002, S. 147) auch darauf hin, dass dies nicht das einzige Kriterium sein darf, da die Bedeutungsstrukturen sonst auf subjektiver Ebene bleiben würden, was weitere Interpretationen ausschließen würde.

### Triangulation

Die Steigerung der Forschungsqualität kann „durch die Verbindung mehrerer Analysegänge“ (Mayring, 2002, S. 147) erreicht werden. Dabei wird versucht, möglichst verschiedene Lösungswege für eine Fragestellung zu entwickeln, um anschließend die Ergebnisse miteinander zu vergleichen (Mayring, 2002, S. 147). Es geht nicht um eine vollständige Übereinstimmung der Ergebnisse sondern um den Vergleich verschiedener Perspektiven (Mayring, 2002, S. 147). So können Stärken und Schwächen herausgefiltert werden und ein ganzheitlicheres Bild kann entstehen (Mayring, 2002, S. 147). Auch ein Vergleich von quantitativer und qualitativer Analysen ist möglich (Mayring, 2002, S. 147).



## FAZIT

Wichtige Aussagen aus diesem Kapitel sind hier als Überblick aufgelistet:

- Der Kern der quantitativen Forschung liegt in der Erhebung und Darstellung messbarer Merkmale (Bortz & Schuster, 2010, S. 583).
- Bei der qualitativen Forschung steht die Interpretation des verbal erhobenen Materials im Zentrum (Bortz & Döring, 2009, S. 296), sodass der Einblick in die Sichtweise der untersuchten Person gelingt (Bortz & Döring, 2009, S. 307).
- Mayring (2002, S. 24) befasst sich intensiv mit der qualitativen Forschung und entwickelte hierfür fünf Grundsätze/Postulate, welchen wiederum weitere 13 Säulen zugeteilt werden, sodass konkrete Handlungsanweisungen für diesen Forschungszweig entstehen.
- Die Forschungsmethode, die eine Kombination von Elementen aus quantitativer und qualitativer Forschung nutzt, nennt man Mixed Method (Hussy et al., 2010, S. 278).
- Die für diese Bachelorarbeit bedeutsamen Datenerhebungsmethoden sind ein Fragebogen und eine Gruppendiskussion.
- Der Fragebogen nutzt die schriftliche Befragung (Bortz & Döring, 2009, S. 252) und dient beispielsweise dazu Meinungen oder Einstellungen zu Themen zu erfassen (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 62) gleichzeitig bietet er eine Distanz zum Forscher (Bortz & Döring, 2009, S. 298).
- Im Fragebogen können verschiedene Fragekategorien genutzt werden: offene, geschlossene (Hicks, 2009, S. 27) oder halboffene Fragen (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 49).
- In der Gruppendiskussion wird die Interaktion zwischen den Mitgliedern der Gruppe genutzt um Daten zu erheben. Das Thema der Diskussion wird von den Forschern bestimmt (Morgan, 1997 nach Lamnek, 2005, S. 27).
- Eine Strukturbildung für die Gruppendiskussion wird ermöglicht durch die Entwicklung eines Leitfadens (Lamnek, 2005, S. 96), welcher für die hier vorliegende Bachelorarbeit aus den Daten des Fragebogens entstehen soll.
- Für die quantitative als auch qualitative Forschung gibt es verschiedene Auswertungsverfahren. Die für diese Bachelorarbeit relevanten Verfahren sind:
  - Quantitative Forschung: Deskriptive Statistik  
Die Daten werden statistisch beschrieben, beispielsweise mittels Tabellen oder Grafiken (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 13).
  - Qualitative Forschung: qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2002)  
Die Daten werden mittels einer systematischen Textanalyse zu einem Kategoriensystem verarbeitet.
- Für die Bewertung qualitativer Forschung entwickelte Mayring (2002) „sechs allgemeine Gütekriterien“ (S. 144-148).



## 5 Forschungsprozess

In diesem Kapitel wird der Forschungsprozess dargestellt, sodass die zuvor beschriebene Theorie (► Kap. 4) eine praktische Anwendung im Rahmen der Forschung findet.

Der Aufbau dieses Kapitels richtet sich nach der chronologischen Abfolge der geplanten Datenerhebungsverfahren. In Kapitel 5.1 wird der erste Teil der Forschung, die Datenerhebung mittels Fragebogen beschrieben. Anschließend folgt in Kapitel 5.2 der zweite geplante Teil der Forschung, die Durchführung der Gruppendiskussion. Im Folgenden wird auf die Abweichungen vom geplanten Forschungsprozess eingegangen (► Kap. 5.3).

### 5.1 Erster Forschungsteil: Fragebogen

Zur Erhebung des Beratungsbedarfs der Angehörigen entschieden sich die Forscher für eine schriftliche Befragung, da es sich dabei um eine relativ kostengünstige und leicht durchführbare Untersuchungsvariante handelt (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 44) besonders in Hinblick auf die bestehenden persönlichen und zeitlichen Ressourcen der Forscher im Rahmen einer Bachelorarbeit.

Zur Fragebogenkonstruktion wurde auf die Ausführungen von Raab-Steiner und Benesch (2010) zurückgegriffen sowie die Ausarbeitung von Porst (2009) herangezogen. Dies wird im Verlauf anhand der hier durchgeführten Forschung dargestellt:

Zunächst wurde mittels Brainstorming auf der Grundlage des theoretischen Hintergrundes (► Kap. 4.5.1) ein Fragenkatalog erstellt und über mögliche Bereiche nachgedacht (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 46) (↓3). Es wurden Eisbrecherfragen\* entwickelt, welche zur Einleitung in den Fragebogen dienen und Vertrauen sowie eine Erhöhung der Antwortbereitschaft erwirken sollen (Mayer, 2008, S. 96).

Gemeinsam wurden Fragen formuliert, die wiederum nach Kategorien sortiert wurden (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 48). Bei der Formulierung der Fragen orientierten sich die Forscher grundlegend am ergotherapeutischen Inhaltsmodell CMOP-E (Townsend & Polatajko, 2007) (↓4). Das semantische Verständnis der einzelnen Fragen wurde durch einen ersten Pretest\* (↓5) (Porst, 2009, S. 186) des Fragebogens überprüft und angepasst (↓6). Zudem wurden auch die Länge des Fragebogens, die Reliabilität sowie das Layout in einem zweiten Pretest kontrolliert und Veränderungsvorschläge umgesetzt (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 59) (↓7).

Der daraus entstandene Fragebogen wurde durch eine Expertin begutachtet und für die weitere Forschung freigegeben (↓8). Diese Endversion des Fragebogens umfasst neben dem Deckblatt mit Einleitung und Ausfüllhinweisen (Raab-Steiner & Benesch, 2010) acht Seiten mit 11 Fragekategorien und insgesamt 39 Fragen.

### 5.1.1 Einschlusskriterien & Teilnehmerrekrutierung, Sampling

Zur Recherche verschiedener Beratungsstellen für Angehörige von Demenzerkrankten in Hamburg wurde eine Suche bei Google Maps unter den Suchkriterien *Beratung Demenz Hamburg* durchgeführt, um eine Zufallsauswahl zu gewährleisten. Die Suche ergab zehn Treffer, von denen vier nicht den zuvor festgelegten Einschlusskriterien entsprachen, daher ergab die Suche ein Endergebnis von sechs möglichen Anlaufstellen.

Die Einschlusskriterien waren hierbei zur Kostenminimierung und der persönlichen Ressourcen sowie im Hinblick auf die Forschungsfrage formuliert:

Die Einrichtung ...

- besitzt ein Angebot zur Angehörigenberatung,
- ist kein Pflegeheim, Wohnstift o.ä.,
- befindet sich in Hamburg,
- hat eine Internetpräsenz und ist via E-Mail für den Erstkontakt zu erreichen und
- ist für den Zweitkontakt via Telefon erreichbar.

Weiterhin erfolgte eine Reduktion von sechs auf fünf Einrichtungen, da eine Einrichtung zweifach mit der gleichen Adresse vertreten war. Die verbliebenen Einrichtungen befinden sich in verschiedenen Stadtteilen Hamburgs. Durch die breite Verteilung in Hamburg kann eine höhere Übertragbarkeit der erhobenen Daten auf ganz Hamburg erzielt werden.

Durch die Internetpräsenz konnten die jeweiligen E-Mail-Adressen und Telefonnummern der zuständigen Kontakte herausgefunden werden. Die ermittelten Kontakte wurden durch ein Anschreiben (↓9) zunächst per E-Mail auf die Forschungsarbeit aufmerksam gemacht. Somit wurden vorab grundlegende Informationen und die Möglichkeit gegeben, sich mit dem Thema auseinander zu setzen. Daraufhin erfolgte eine zweite Kontaktaufnahme innerhalb einer Woche per Telefon, um die Inhalte der Forschung zu besprechen und um die Bereitschaft zur Auslegung der Fragebögen zu klären. Bei einer erwünschten Teilnahme wurde das weitere Vorgehen (wie Ablauf der Verteilung, Einsammlung der Fragebögen etc.) besprochen. Die telefonische Kontaktaufnahme wurde jeweils durch denselben Forscher durchgeführt, um die Vorgehensweise so einheitlich wie möglich zu halten. Hierfür wurde zuvor ein Telefonleitfaden erstellt (↓10), um u.a. sicher zu gehen, dass alle wichtigen Informationen mitgeteilt wurden. Die Ergebnisse der Fragebogenauswertung sollten als Grundlage der Fragebogenentwicklung der anschließend folgenden Gruppendiskussion dienen (► Kap. 5.3).

### 5.1.2 Ethische Überlegungen

Für im Gesundheitswesen tätige Berufsgruppen bildet das „Vier Prinzipien Modell“ (Beauchamp & Childress, 2008) die Basis der aktuellen, zeitgenössischen Medizinethik:

- Prinzip der Autonomie
- Prinzip der Wohltätigkeit
- Prinzip der Schadensvermeidung
- Prinzip der Gerechtigkeit

Reichel, Marotzki und Schiller (2009, S. 99) veröffentlichten zu diesen vier ethischen Standards für die ergotherapeutische Forschung noch die Verpflichtung der **Risiko-Nutzen-Abwägung**. Sie benennen damit alle fünf Prinzipien als Verpflichtung der Forschenden gegenüber den Forschungsteilnehmenden.

Die Forschenden versuchten bei ihrem Vorgehen diese fünf Prinzipien einzuhalten:

- Es wurde auf den Sinn und Zweck der Forschungsarbeit in der Einleitung des Fragebogens hingewiesen (↓8).
  - In der telefonischen Kontaktaufnahme mit den Organisationen, wurde auf die Wichtigkeit der freiwilligen Teilnahme hingewiesen (↓10). Auch die Autonomie der Organisationen wurde gestützt, indem sie die Fragebögen ausgehändigt bekamen und sich für oder gegen die Austeilung entscheiden konnten.
- Zur Vermeidung von Schaden an den Angehörigen wurde ausdrücklich darauf hingewiesen, dass die Aussagen nicht nach richtig und falsch bewertet werden (↓8). Die Organisationen wurden telefonisch instruiert, dass die Teilnahme jederzeit abgebrochen werden kann, sollte das Wohlbefühl unangenehm beeinträchtigt werden (↓10). Auch wurde auf die Verschwiegenheit sowie den Schutz der Daten und deren Verwendungszweck deutlich hingewiesen. Der Rücklauf der Fragebögen wurde zentral über Mitarbeitende in verschiedenen Organisationen für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen organisiert. Die Forschenden waren mit allen Organisationen im regelmäßigen Kontakt. Hier bekamen sie in den Gesprächen vermittelt, dass die Rücksichtnahme auf die Vulnerabilität\* der freiwillig Teilnehmenden ausreichend ist. Somit war die Risiko-Nutzen-Abwägung für die Forschenden erfüllt.
- In der Fragengestaltung wurde versucht eine wertschätzende und nicht voreingenommene Formulierung zu beachten. Mittels des Pretests (↓5; ↓7) wurden Unbehagen, Beeinflussung und persönliche Vulnerabilität hinterfragt.

### 5.2 Zweiter Forschungsteil: Gruppendiskussion

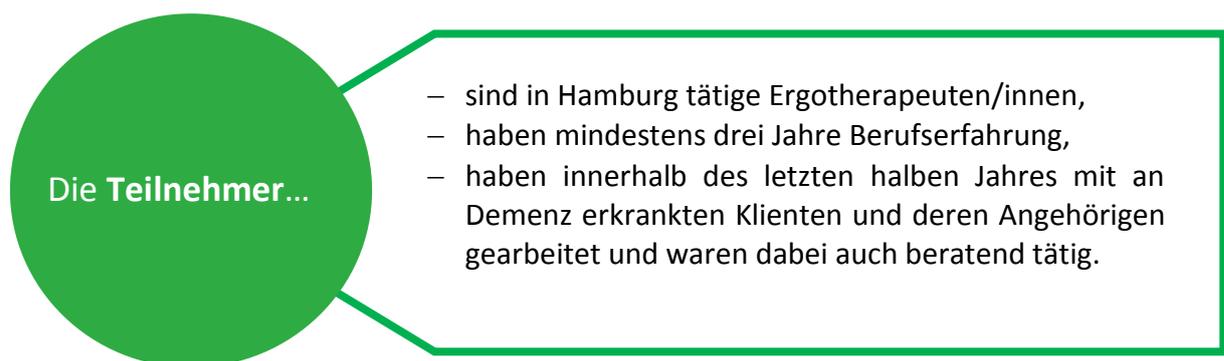
In diesem Abschnitt soll zunächst ein Überblick über die geplante Forschungsdurchführung gegeben werden. Aufgrund mangelnder Teilnehmer wurde im Verlauf das geplante Vorgehen angepasst. Dies wird zum Ende dieses Kapitels erläutert.

### 5.2.1 Geplantes Vorgehen der Gruppendiskussion

Für den zweiten Forschungsteil wurde eine Gruppendiskussion geplant. Hierfür sollte ein Diskussionsleitfaden aus den erhobenen Daten der Fragebogenrunde erstellt werden.

Die Gruppendiskussion sollte per Aufnahmegerät aufgenommen und dann Schritt für Schritt wörtlich transkribiert werden. Zur Sicherheit sollte zusätzlich eine Videoaufnahme erfolgen, die allerdings nur bei Störungen der Tonaufnahme herangezogen werden sollte. Durch diese Vorgehensweise sollte das erhobene verbale Material in eine komplette Textfassung gebracht werden (Mayring, 2002). Die Forscher planten dafür die Technik der Übertragung in normales Schriftdeutsch\* (Mayring, 2002, S. 91) als wörtliche Transkription zu wählen. Da es den Forschern bei der Erhebung um die inhaltlich-thematische Ebene geht, wird von einer kommentierten Transkription\* abgesehen (Mayring, 2002).

Der Prozess der Teilnehmerrekrutierung für die Gruppendiskussion begann zunächst mit der Festlegung der Einschlusskriterien:



Diese Einschlusskriterien wurden gewählt, um zu gewährleisten, dass die Teilnehmer Wissen bezüglich des Forschungsgegenstandes besitzen, um hierzu Aussagen treffen zu können (Lamnek, 2005, S. 104). Die Limitation auf den Raum Hamburg erfolgte aufgrund der vorangegangenen räumlichen Begrenzung bei der Fragebogenerhebung sowie aufgrund der persönlichen und finanziellen Ressourcen der Forscher. Hieran anschließend erfolgte eine Sammlung differenter Kontaktmöglichkeiten, um einen Aufruf für die Teilnehmergruppe zu veröffentlichen. Dabei wurde festgelegt, dass ein internetbasierter Aufruf auf Ergotherapie betreffenden Seiten stattfinden soll. Für die Verteilung wurden Möglichkeiten wie Newsletter, E-Mail-Verteiler, Kommunikationsplattformen und Foren in Betracht gezogen. Für den Aufruf wurde ein Schriftstück erstellt, welches per E-Mail an die jeweiligen Kooperationspartner für die Veröffentlichung gesendet wurde (↓11).

Zunächst sollte ein Aufruf mittels Newsletter und E-Mail-Verteiler stattfinden, wobei dies mit der kooperierenden Stelle auf den Newsletter reduziert wurde. Auf diesen Aufruf erfolgte

eine einzige Rückmeldung einer interessierten Ergotherapeutin, die jedoch nicht den Einschlusskriterien entsprach. Daher wurde ihr der Dank für das entgegengebrachte Interesse ausgesprochen, allerdings aufgrund der Einschlusskriterien abgesagt. Daraufhin entschieden sich die Forscher für eine Erweiterung der Rekrutierungsphase und nutzten einen zweiten Aufruf (↓12). Dieser wurde mittels Newsletter und E-Mail-Verteiler sowie in speziellen Foren und auf Kommunikationsplattformen breit veröffentlicht. Auf diesen zweiten Aufruf erfolgte keine Resonanz.

### 5.3 Veränderungen des Forschungsprozesses

Aufgrund der fehlenden Resonanz und der zeitlichen Ressourcen der Forscher im Rahmen einer Bachelorarbeit, wurde im Folgenden von einer dritten Rekrutierungsphase für die Gruppendiskussion abgesehen und die Durchführung einer Gruppendiskussion gestrichen. Weiterhin diskutierten die Forscher abweichende Möglichkeiten wie Interviews, telefonischen Kurzinterviews oder Interviews per E-Mail. Allerdings wurden diese Optionen aufgrund der gemachten Erfahrungen der Forscher bei den zuvor unternommenen Rekrutierungsphasen (Fragebogen und Gruppendiskussion) aufgrund der zeitlichen Begrenzung ausgeschlossen. Daraus resultierend wurden die Forschungsfrage sowie die Leitfragen wie folgt angepasst:

**Zentrale Forschungsfrage:**

Welchen Beratungsbedarf äußern pflegende Angehörige von an Demenz erkrankten Personen?

**Leitfragen:**

1. Bei welchen Herausforderungen im Alltag mit der an Demenz erkrankten Person äußern pflegende Angehörige Beratungsbedarf?
2. Inwieweit findet sich der geäußerte Beratungsbedarf im Aufgabengebiet der Ergotherapie, wie es im CMOP-E beschrieben ist, wieder?
3. Welche Möglichkeiten hat die Ergotherapie, um auf diesen Beratungsbedarf einzugehen?

Auch eine Anpassung der Auswertung der erhobenen Daten aus den Fragebögen wurde vorgenommen, welche im Folgenden dargestellt wird: Aufgrund des Einsatzes von offenen als auch geschlossenen Fragen nutzen die Forscher weiterhin zwei Methoden zur Auswertung. Für die Betrachtung der quantitativen Fragen wird die deskriptive Statistik (► Kap. 4.6.1) herangezogen. Für die qualitativen Fragen bedienen sich die Forscher der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2002) (► Kap. 4.6.2). Für die Fragebogenauswertung wurde sie allerdings nur in Anlehnung an Mayring genutzt. Hierbei wurde auf die Reduktion des Da-



tenmaterials verzichtet, um die geringen Textantworten nicht zu stark zu kürzen. Die adaptierte Vorgehensweise in Anlehnung an Mayring reduzierten die Forscher auf folgende sechs Schritte:

**1. Schritt: Übertragung der Daten**

Die Antworten auf eine Frage wurden jeweils in eine Tabelle wortwörtlich übertragen (pro Frage eine Tabelle).

**2. Schritt: Definition der Analyseeinheit**

Die Forscher entschieden sich für ein Wort als Kodiereinheit sowie fünf Sätze als Kontexteinheit.

**3. Schritt: Paraphrasierung der Analyseeinheiten**

Die Fragen wurden einzeln ausgewertet. Die Textteile wurden dann Schritt für Schritt paraphrasiert. Dabei wurden nur bedeutungsvolle Passagen übernommen, gegebenenfalls sinngemäß zusammengefasst oder umgeschrieben.

**4. Schritt: Bestimmung des Abstraktionsniveaus und Generalisierung**

Bestimmung des angestrebten Abstraktionsniveaus und Generalisierung der Paraphrasen unter diesem Abstraktionsniveau. Mögliche durch die Generalisierung entstandene inhaltsgleiche beziehungsweise auch unwichtige Paraphrasen wurden gestrichen.

**5. Schritt: Kategorisierung**

Zusammenstellung der neuen Aussagen als Kategoriensystem.

**6. Schritt: Rücküberprüfung des Kategoriensystems**

Rücküberprüfung des zusammenfassenden Kategoriensystems am Ausgangsmaterial.

## FAZIT

Wichtige Aussagen aus diesem Kapitel sind hier als Überblick aufgelistet:

- Zur Erhebung des Beratungsbedarfs der Angehörigen entschieden sich die Forscher für eine schriftliche Befragung
- Zur Fragebogenkonstruktion wurde auf die Ausführungen von Raab-Steiner und Benesch (2010) zurückgegriffen sowie die Ausarbeitung von Porst (2009) herangezogen.
- Es wurden 2 Pretests durchgeführt sowie eine Durchsicht einer Expertin, um zur Endversion des Fragebogens zu gelangen
- Die Auswahl für die Verteilung der Fragebögen in den Beratungsstellen erfolgte randomisiert.
- Es wurden Einschlusskriterien für die jeweiligen Einrichtungen formuliert, sodass am Ende fünf Einrichtungen in Hamburg für die Verteilung der Fragebögen in Frage kamen.
- Zu den Einrichtungen wurde Kontakt aufgenommen, um eine Kooperation zu erlangen.
- Die Forschenden versuchten bei ihrem Vorgehen fünf ethische Prinzipien einzuhalten.
- Für den zweiten Forschungsteil wurde eine Gruppendiskussion geplant, hierfür wurden ebenfalls Einschlusskriterien zur Teilnehmerrekrutierung festgelegt.
- Es wurden zwei Aufrufe für die Teilnehmerrekrutierung gestartet (Newsletter, E-Mail-Verteiler, Foren, Kommunikationsplattformen)
- Auf den ersten Aufruf meldete sich lediglich eine Person, welche allerdings nicht den Einschlusskriterien entsprach. Auf den zweiten Aufruf erfolgte keine Resonanz.
- Die Forscher entschieden sich für eine Veränderung in ihrem Forschungsprozess: die Gruppendiskussion findet nicht statt.
- Eine weitere Anpassung erfolgte in der Auswertungsmethode der qualitativen Fragen: Es findet die qualitative Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring (2010, S. 68) statt und wird auf sechs Schritte reduziert.



## 6 Darstellung der Ergebnisse

In diesem Kapitel erfolgt die Darstellung der Ergebnisse des Fragebogens. Dabei werden, um den Lesefluss zu erleichtern, teilweise die Anzahl der Befragten oder andere Angaben im Text in Klammern gesetzt, wie hier beispielhaft dargestellt:

**Beispiel:**

„Zitat des Angehörigen“ (TN2, 2.1.1 nein).

**Erläuterung des Beispiels:**

TN2: Teilnehmer 2 | 2.1.1: Frage im Fragebogen | nein: Antwortmöglichkeit „nein“

Zudem werden hier alle Zahlen, zur Erleichterung des Leseflusses, als Ziffer geschrieben, so dass von der APA-Regel bewusst abgewichen wird. Ebenso werden Tabellen oder Abbildungen verwendet, um die Ergebnisse visuell darzustellen. Bei der Auswertung wurden alle Angaben ausgewertet, nur Textpassagen, die zusätzlich zu einer geschlossenen Frage geschrieben wurden, wurden von den Forschern zuvor als nicht auswertbar deklariert und daher nicht mit ausgewertet. Zur höheren Transparenz werden die entsprechenden Stellen genannt. Zunächst werden die Studienteilnehmer vorgestellt und allgemeine Angaben sowie Angaben zur Pfl egetätigkeit dargestellt. Die Zitate der Angehörigen werden in der Darstellung der Ergebnisse bei Rechtschreibfehlern zur Verbesserung des Leseflusses angepasst und nicht extra gekennzeichnet. Grammatikalische Fehler werden nicht verändert, um die Aussage der Angehörigen nicht zu verfälschen. Im Anschluss folgt die ausführliche Beschreibung der gebildeten Kategorien hinsichtlich des erhobenen Beratungsbedarfs der befragten Angehörigen.

### Allgemeine Angaben

Für die Studie wurden insgesamt 60 Fragebögen im Raum Hamburg verteilt. Der Gesamtrücklauf belief sich auf 35 Fragebögen, von denen 21 Fragebögen nicht ausgefüllt wurden und leer zurück kamen, die anderen 14 Fragebögen konnten für die Auswertung genutzt werden (► Abb. 5):



**Abbildung 5 Übersicht über die Anzahl ausgeteilter Fragebögen und Rücklauf**

(<sup>1</sup>25 Fragebögen erhielten die Forscher zurück, <sup>2</sup>unausgefüllt)



Es ergibt sich eine Rücklaufquote von 23,33%. Von den Forschern wurde im Vorhinein eine minimale Rücklaufquote von 10% festgelegt, um eine auswertbare Datenmenge zu erhalten (Bortz & Döring, S. 257). Von den 14 Befragten waren 3 Angehörige männlich und 11 weiblich. Die Altersverteilung der pflegenden Angehörigen erstreckte sich von 43 bis 78 Jahren, wobei das arithmetische Mittel\* (Durchschnittswert) bei 63,28 Jahren liegt.

Die Frage nach der Angabe des ausgeübten Berufes wurde im Vorhinein als Eisbrecherfrage konzipiert und wird daher nicht weiter ausgewertet.

### Angaben zur Pfllegetätigkeit

Die Angehörigen wurden gefragt, seit wann sie ihren an Demenz erkrankten Angehörigen pflegen: Die Spanne der Pflegeaufnahme erstreckt sich zwischen 1999 und 2011 (► Abb. 6).

Die meisten (5) pflegen seit dem Jahr 2009. Es machten 2 Befragte hierzu keine Angabe.

Der Zeitpunkt der Diagnosestellung erstreckte sich über einen Zeitraum von 1999 bis 2013 (► Abb.6).

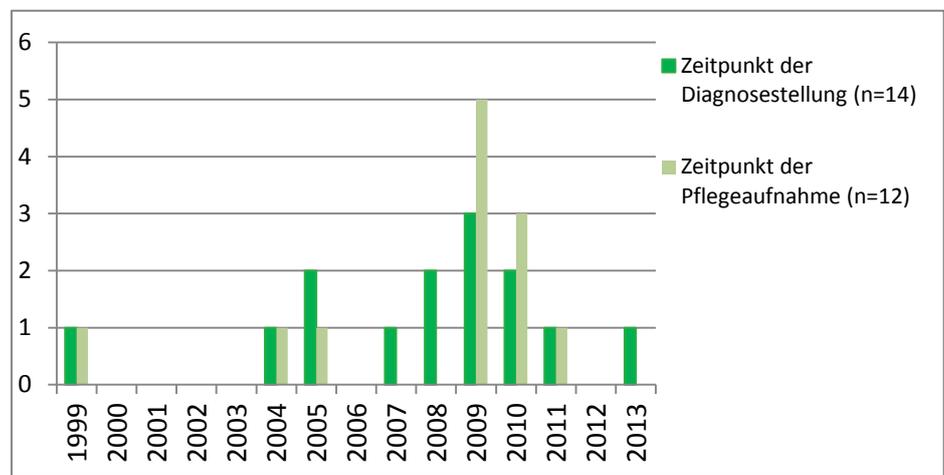


Abbildung 6 Zeitpunkt der Diagnosestellung und der Pflegeaufnahme

Folgend wurden die Befragten gebeten den

Zeitaufwand für die Pflege ihres Angehörigen in Wochenstunden anzugeben. Hier zeigt sich eine breite Verteilung von unter 10 Wochenstunden bis hin zu über 50 Wochenstunden (► Tab.2).

Stellt man diese Ergebnisse in Vergleich zur Dauer der Pfllegetätigkeit seit dem Aufnahme-

Zeitaufwand in Wochenstunden	Befragte (n=14)
<10	2
10-20	2
20-30	2
30-40	2
40-50	0
>50	3
Nicht ausgefüllt	3

Tabelle 2 Pflegeaufwand

zeitpunkt, so lassen sich keine deutlichen Zusammenhänge feststellen. Von den Befragten (n=14) gaben 12 an mit der an Demenz erkrankten Person in einem Haushalt zu leben, 2 der an Demenz erkrankten Personen leben allein. Alle pflegenden Angehörigen, die mit dem Demenzerkrankten zusammen wohnen, geben einen Pflegezeitaufwand von über 20 Stunden an.

Außerdem wurden die pflegenden Angehörigen gefragt, in welcher Angehörigenbeziehung sie zu dem Erkrankten stehen: 7 von 14 Befragten sind der Kategorie Ehefrau/Ehemann zuzuordnen, 6 sind Sohn/Tochter und nur 1 Person ist

Schwiegersohn/Schwiegertochter. Keiner der Befragten stand in einer Vater/Mutter, Enkelin/Enkel oder Bruder/Schwester Beziehung zu dem Erkrankten.

Die Altersverteilung des Demenzerkrankten verteilt sich von 66 bis 93 Jahren. Das arithmetische Mittel liegt bei 79,14 Jahren. Von den Erkrankten haben die meisten (8) eine diagnostizierte Alzheimer Demenz (► Tab.3). Am zweithäufigsten (3) wurde die Diagnose Gemischte Demenzen angegeben. Von den Befragten gaben 2 an, dass ihr Angehöriger an einer Sekundären Demenz leidet. An letzter Stelle stehen die Vaskuläre Demenz sowie die Lewy-Körperchen-Demenz mit jeweils 1 Person. Von den Befragten antworteten 4 bei *Sonstige* und führten dies wie folgt aus: 1 Person antwortete, dass es sich um eine „Demenz mit Wahnvorstellungen“ (TN5) handelt.

Es wurde von 1 weiteren Person angegeben, dass der Demenzerkrankte ebenfalls „Parkinson [und] Inkontinenz“ (TN6) habe. Die dritte Person nutzte das Feld als Ergänzung zu ihrer Antwort: „ich bin nicht genau informiert“ (TN8). Die vierte Person gab an, dass der Demenzerkrankte an einer „fortschreitende[n] mittelgradige[n] Demenz“ (TN11) leide.

Demenzform	Verteilung der Diagnoseformen (n=19)* *mehrere Antworten möglich
Alzheimer Demenz	8
Vaskuläre Demenz	1
Frontotemporale Demenz	0
Lewy-Körperchen Demenz	1
Gemischte Demenz	3
Sekundäre Demenz	2
sonstige	4

Tabelle 3 Diagnoseformen der Erkrankten

### Zeitpunkt der Pflegeübernahme

Die pflegenden Angehörigen wurden auf den Zeitpunkt der Pflegeübernahme angesprochen. Sie wurden diesbezüglich gefragt, ob ihnen zu ebendiesem Zeitpunkt bewusst war, was die Pflege oder Betreuung des Demenzerkrankten beinhaltet: 12 der 14 Befragten verneinten diese Frage, nur 2 Befragte waren sich bewusst darüber, was auf sie zukommt.

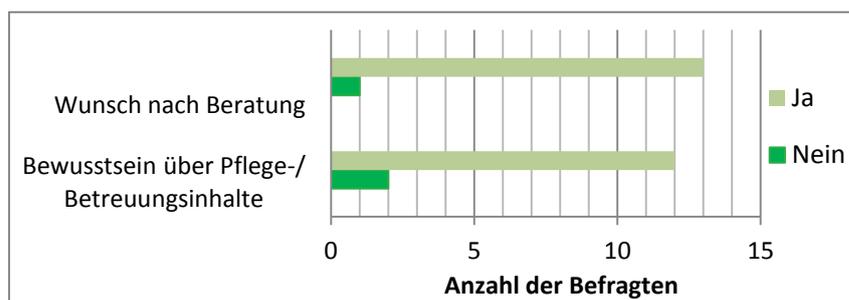


Abbildung 7 Wunsch nach Beratung und Bewusstsein über Pflegeinhalte zum Zeitpunkt der Pflegeaufnahme

Auf die Frage hin, ob die Befragten sich zum Zeitpunkt der Pflegeübernahme eine Beratung gewünscht hätten, antworteten 13 mit ja.

Nur 1 Person wünschte sich zu diesem Zeitpunkt keine Beratung (► Abb.7).

### Beratungsbedarf

Die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring (► Kap. 5.3) können in folgende Kategorien eingeordnet werden:

- Krankheitsbild
- Symptome
- Kommunikation
- Aktivitäten des täglichen Lebens
- Umgang mit demenzerkrankter Person
- Behandlungsmöglichkeiten
- Gesetzgebung
- Unterstützungsmöglichkeiten

Die Kategorien werden im Folgenden jeweils dargestellt. Sie enthalten alle zur Beantwortung der Forschungsfrage dienende Inhalte, die im Fragebogen erfragt wurden. An entsprechenden Stellen wird die Beschreibung durch Zitate aus den Fragebögen mit der Codierung der jeweiligen Textstelle in der Auswertungstabelle (↓13) verdeutlicht. Zusätzlich werden sie mit deskriptiven Angaben ergänzt.

#### Kategorie: Krankheitsbild

Diese Kategorie beschreibt den geäußerten Beratungsbedarf hinsichtlich des Krankheitsbildes. Darunter verstehen die Forscher alle möglichen und typischen Symptome einer Krankheit. Diese Kategorie steht in Abgrenzung zu speziellen Symptomen, damit eine bessere Übersicht geschaffen werden kann, wo die Befragten sich ganzheitlichere Aufklärung (Krankheitsbild) und wo sie sich speziellere Beratung (Symptome) wünschen und brauchen.

Die pflegenden Angehörigen wurden gefragt, ob sie sich hinsichtlich des Krankheitsbildes gut informiert fühlen. Hierbei zeigt sich eine gleichwertige Verteilung: eine Hälfte (7) fühlt sich gut informiert bezüglich des Krankheitsbildes, die andere Hälfte (7) nicht. Aufgrund mangelnder Informiertheit äußerten die Befragten einen Beratungsbedarf hinsichtlich der Informationen zum Krankheitsbild. Sie wünschen sich „mehr Aufklärung“ (TN2, 2.1.1 nein). Auch Hinweise auf symptombedingte Verhaltensweisen des Erkrankten werden gewünscht.

Besonders im Hinblick auf den Beginn der Erkrankung und die Informationsvermittlung nach der Diagnosestellung wird Beratungsbedarf genannt: „einfach am Anfang mehr Aufklärung und mehr Ansprechpartner“ (TN2, 2.1.1 nein). Insgesamt sagten 4 Angehörige, dass sie sich zum Anfang Beratung gewünscht hätten: „...alles, was auf einen zukommt“ (TN10, 10.3). Der Wunsch nach Beratung geht dabei auch in Richtung präventiver Verhaltensstrategien als Vorbereitungsmöglichkeiten für den Verlauf der Krankheit. So wäre 1 Angehöriger gerne zu Beginn der Erkrankung darüber informiert worden, „was man am Anfang schon für den wei-

teren Verlauf vorbereiten kann“ (TN7, 10.3). Wichtig war den Befragten auch, zu Beginn über mögliche Auswirkungen und Verläufe der Krankheit informiert und dahingehend beraten zu werden, auch was für mögliche Auswirkungen diese auf die Angehörigen und die ganze Familie haben kann. So schrieb 1 Befragter, dass er sich nach der Diagnosestellung Beratung gewünscht hätte „über das Fortschreiten der Krankheit und die Folgen für die ganze Familie“ (TN8, 10.3).

### Kategorie: Symptome

In dieser Kategorie wird der Beratungsbedarf der Angehörigen zusammengefasst, der sich im weiten Sinne auf die Symptome bezieht. Generell scheint die Aufklärung über Symptome den Angehörigen sehr wichtig zu sein und nimmt einen großen Raum ein. Von den 14 Befragten fühlten sich 7 hinsichtlich des Krankheitsbildes nicht ausreichend informiert, 3 von ihnen wünschten sich Beratung zu speziellen Symptomen wie „Wahnvorstellungen“ (TN5, 2.1.1) oder „Persönlichkeitsveränderung“ (TN14, 2.1.1). Aber auch generell wurde Beratung „zu allen Symptomen“ (TN11, 2.1.1) gewünscht. Auch äußerte 1 Angehöriger, dass er sich Beratung zu dem Thema „Umgang mit Verzweiflung, Angst, Trauer“ (TN14, 2.1.1) wünscht. Insgesamt 11 der Befragten gaben an, dass ihnen die Problematik des herausfordernden Verhaltens, wie beispielsweise Aggression, Reizbarkeit, Ängstlichkeit, Halluzinationen und Wahnvorstellungen oder Enthemmung, bekannt ist. Nur 2 Angehörige gaben an diese nicht zu kennen und 1 Person äußerte sich nicht. Von den Befragten hatten 4 Personen Ideen, wie man diese Verhaltensweisen verringern oder gar vermeiden kann, 8 der Befragten wussten dies nicht und 2 Befragte machten hier keine Angabe. Der Wunsch nach Beratung zum Thema herausforderndes Verhalten wurde von 7 Angehörigen bejaht und von 3 verneint, 3 Angehörige machen hier keine Angabe. Der Fragebogen von 1 Person war hier nicht auswertbar, der Befragte kreuzte nichts an, schrieb allerdings ein Fragezeichen neben die Antwortmöglichkeiten.

Grundlegende Symptome, zu denen sich die Angehörigen Beratung wünschen, da sie maßgeblich den Alltag negativ beeinflussen, sind

- Aggressionen  
(„z.B. Vermeidung von Aggressionen durch Ablenkung. Es gab häufig starke Aggressionen teilweise mit körperlichen Angriffen, weil mein Partner häufig sehr wütend (auch gegen sich selbst) wurde, wenn er erkennen musste, dass er Dinge nicht mehr konnte“, TN3, 6.1),
- Vergesslichkeit  
(„...was soll ich anziehen, wo sind meine Sachen, ich habe nichts anzuziehen. Viele Sachen werden verlegt, sodass jeden Morgen erst mal eine Suche beginnt“, TN7, 6.1),

- Desorientierung und mangelndes Zeitgefühl  
(„Er muss durch mangelndes Zeitgefühl durchs Leben geführt werden. (An alles erinnert werden)“, TN12, 6.1),
- Halluzinationen und Realitätsverlust des Erkrankten.  
Ein Befragter wünschte sich, „das einem von Beginn an gesagt wird, er [der Erkrankte] lebt jetzt nicht im hier und jetzt“ (TN10, 6.1).

Symptombedingt kann auch die Kommunikation mit dem Erkrankten erschwert sein. Die Forscher stellten diesbezüglich die Frage, ob die Angehörigen ebenfalls solche Situationen kennen, in denen beispielsweise Missverständnisse, Streit oder Auseinandersetzungen aufgrund der erschwerten Kommunikation entstehen. Von den 14 Befragten beschrieben 9 Personen Situationen, in denen Symptome ursächlich für das Kommunikationsproblem sind. So beschrieb ein Teilnehmer, dass aufgrund von zeitlicher Desorientierung immer wieder Schwierigkeiten entstehen: „Unterschiedliche Einschätzung der Situation und deren Art der Bewältigung z.B. Bekleidung im Sommer bzw. Winter“ (TN3, 4.1.1). Weiter beschrieb 1 Angehöriger die Situation, dass sich der Demenzerkrankte in etwas hineinsteigert und sich dann nicht mehr davon abbringen lässt („Die Kranke steigert sich in etwas hinein und lässt sich nicht davon abbringen. Z.B. Jemand hat ihre Pelzmäntel gestohlen...“, TN4, 4.1.1). Auch anderer Realitätsverlust wird ursächlich für eine erschwerte Kommunikation beschrieben. So sei der Erkrankte „fern ab von allem Realen“ (TN5, 4.1.1). Es wurde von 3 Befragten die Symptomatik beschrieben, dass sie von ihrem Angehörigen beschuldigt werden diesen zu bestehlen (TN5, 4.1.1): „Es kommen ständig (täglich) die Vorwürfe ‚mir ist ja alles weggenommen worden.‘ ‚Ich habe ja auch nichts mehr.‘ Und derartige Sprüche.“ (TN7, 4.1.1) und auch „Beschuldigungen + Verdächtigungen, die nicht zutreffen“ (TN14, 4.1.1) zeigen dies deutlich auf. Teilnehmer 14 machte dies an folgendem Beispiel deutlich: Er wurde bezichtigt „Bettzeug mitgenommen [zu haben], was nicht stimmt – Frage der Dementen: Warum lügst Du mich an? Ich weiß, Du hast es mitgenommen – kannst es ruhig zugeben“ (TN14, 4.1.1). Auch die Unterstellung des Lügens wird hier deutlich.

Weitere beschriebene Situationen beruhten auf Symptomen wie Konzentrationsschwierigkeiten und Vergesslichkeit, wodurch beispielsweise eine Sprunghaftigkeit in den Themen des Erkrankten auftrat:

- „In der ‚Anfangsphase‘ der Krankheit gibt es die häufigsten Situationen, weil der Erkrankte gerade vergessen hat, worüber eben noch gesprochen wurde, also zettelt er einen Streit an und schon geht es um andere Themen“ (TN6, 4.1.1).

Besonders die Vergesslichkeit scheint die Angehörigen in Situationen mit dem Erkrankten zu bringen, in denen sie Beratung nötig hätten, aufgrund der erschwerten Kommunikation. So beschrieben 2 Angehörige folgende Begebenheiten:

- „...Der Tee gehört nicht in den Kühlschrank, sondern in den Küchenschrank ... Hole bitte aus dem Keller die Kartoffeln, kommt ohne Kartoffeln wieder, hast du nie gesagt. (wird böse) ...natürlich kann ich noch Autofahren, keine Einsicht“ (TN10, 4.1.1).
- „Morgen müssen wir zum Arzt. Nächster Tag: wenn du mir nie was sagst! Da muss man lernen ruhig zu bleiben. Du musst noch Zähne putzen. Hab ich schon. Verweigerung die Zähne zu putzen“ (TN8, 4.1.1).

Des Weiteren bedingt sich die erschwerte Kommunikation auch durch Symptome wie fehlendes Störungsbewusstsein oder das Festhalten an alten Verhaltensmustern. So mischte sich 1 Erkrankter trotz mangelnder Kompetenz immer wieder ein und hält so an alten Verhaltensmustern fest („Tut sich ständig einmischen was er früher immer gemacht hat, und nicht mehr kann“, TN12, 4.1.1). Oder aber es erschwerten sich Alltagssituationen, wie beispielsweise die Körperpflege, da der Erkrankte und der Angehörige unterschiedlicher Meinung waren bezüglich des erforderlichen Umfangs („bei der Körperpflege unterschiedliche Einschätzung des erforderlichen Umfangs“, TN3, 4.1.1). Auch wurden Ungeduld oder Unverständnis für den pflegenden Angehörigen und dessen Situation beschrieben sowie Vorwürfe und Erwartungen der ständigen Verfügbarkeit oder Verweigerungen. 3 Angehörige beschrieben ungeduldiges oder auch ambivalentes Verhalten des Erkrankten, 2 Aussagen werden hier beispielhaft aufgezeigt:

- Dinge und Verrichtungen die getan werden müssen, aber Zeit haben können, müssen sofort d.h. ohne Aufschub gemacht werden; Kein Verständnis dafür, dass man selbst auch noch ein eigenes Leben führen will; bei ‚fremden‘ Personen wird die liebenswürdige Person gezeigt, die eigene Tochter wird nicht beachtet, wenn sie mit ihr allein ist. (TN1, 4.1.1)
- „...Erwartungshaltung der Patientin das Pflegende ständig verfügbar sein müssen“ (TN5, 4.1.1).

Die Forscher fragten auch nach Situationen, in denen herausfordernde Verhaltensweisen, wie beispielsweise Aggressionen, Reizbarkeit, Ängstlichkeit, Halluzinationen und Wahnvorstellungen oder Enthemmung, im Vordergrund stehen. Die beschriebenen Beispiele lassen Rückschlüsse auf einen Beratungsbedarf zu Symptomen wie Desorientierung und Gereiztheit, Halluzinationen und Wahnvorstellungen sowie Aggressivität des Erkrankten zu. Besonders Aggressionen des Erkrankten scheinen zumindest bei 3 der Befragten ein großes Thema zu sein, da sie denen im Alltag mit ihrem Erkrankten begegnen. So beschrieb 1 Angehöriger, dass der Demenzerkrankte versuchte ihn zu schlagen oder mit Gegenständen um sich warf (TN2, 5.2). Aggressionen des Erkrankten konnten auch die Alltagshandlungen beeinträchtigen und die Hilfestellung z.B. beim Anziehen oder bei Orientierungsschwierigkeiten erheblich beeinträchtigen („Wütende Reaktion auf Hilfestellung beim An- und Auskleiden. Bei Problemen mit der Orientierung lässt er sich nicht lenken sondern läuft schimpfend davon“, TN3 5.2.). Dies konnte sich auch in der Öffentlichkeit zeigen und führte beispielsweise beim



Bus fahren zu Auseinandersetzungen („Will an der Haltestelle nicht aussteigen: schimpft und droht mit körperlich Angriff (wird auch mal angegriffen)“, TN3, 5.2.). Die Aggression konnte sich aber auch aufgrund von Beschuldigungen und Vorwürfen ausdrücken. So beschrieb ein Befragter: „Gegenstände werden verkrant und ich werde bezichtigt, sie weggenommen zu haben und dabei böse beschimpft“ (TN3, 5.2). Auch Vorwürfe, sich nur wegen des Geldes zu kümmern, den Erkrankten zu vernachlässigen oder den Erkrankten zu bestehlen, wurden als Ausgangspunkte für schwierige Situationen beschrieben („Du willst ja nur mein Geld, es kümmert Dich nicht wie’s mir geht, Du willst ja nur bestimmen; ich geh dann ins Heim; ich geh nicht ins Heim, du beklaut mich“, TN14, 5.2).

Halluzinationen führten bei 4 Teilnehmern zu Konflikten. Entweder waren sie ursächlich für weitere Symptome, wie „Ängstlichkeiten, Weinen etc. und der Äußerungen, dass ich sie umbringen will“ (TN4, 5.2) oder aber sie selbst sind Grund für Auseinandersetzungen: „Gegenstände werden verkrant und ich werde bezichtigt, sie weggenommen zu haben und dabei böse beschimpft“ (TN3, 5.2). Außerdem wurden auch Situationen aus dem Alltag beschrieben die aufgrund von Verhaltensänderungen konfliktreich wurden. So beschrieb ein Teilnehmer mehrere alltägliche Situationen: „...Der Tee gehört nicht in den Kühlschrank, sondern in den Küchenschrank ... Hole bitte aus dem Keller die Kartoffeln, kommt ohne Kartoffeln, hast Du nie gesagt. (wird böse) ...natürlich kann ich noch Autofahren, keine Einsicht“ (TN10, 4.1.1).

Ein weiteres Symptom, das von den Angehörigen aufgegriffen wurde, ist das negative Denken bis hin zu suizidalen Absichten des Erkrankten („Negatives Denken, willentliche Beendigung des Lebens aufgrund des Gedächtnisverlustes“, TN7, 4.1.1). Das „Hineinsteigern in ein selbstmitleidiges Sterben wollen“ (TN9, 5.2) begegnete einer Teilnehmerin im Alltag ebenfalls als herausforderndes Verhalten. Die Hälfte der Befragten (7) äußerte den Wunsch nach Beratung zur Verringerung des herausfordernden Verhaltens. Sie wünschten sich umfassende Informationen zum herausfordernden Verhalten („einfach jede Menge Info“, TN2, 5.5). Darunter fallen auch Symptome wie Desorientierung, ambivalentes Verhalten, Ungeduld des Erkrankten sowie Halluzinationen und Wahnvorstellungen:

- Man ist z.B. anfangs mit den Wahnvorstellungen überfordert, denkt, dass bestimmte Äußerungen real sind – es dauert, bis man erkennt, dass es sich um Wahnvorstellungen oder Halluzinationen handelt. So muss man sich lange mit etwas auseinandersetzen, was nicht der Realität entspricht, hätte man darüber mehr Informationen könnte man gelassener sein, auch dass man etwas gegen die Wahnvorstellungen unternehmen kann. (TN11, 5.5)

Die Halluzinationen des Demenzerkrankten wurden von 1 Teilnehmer noch weiter ausgeführt. Er beschrieb, dass sich daraus auch Angstzustände und Panik entwickelten, die dann zu weiteren Schwierigkeiten führen können („panische Körperhaltung durch Angstzustände dadurch wackelige Körperhaltung“, TN5, 5.2). Diese Ängste äußerten sich auch in Alltagssitu-

ationen „z.B. beim Waschen wenn der Patient sich weigert oder auch dabei panisch wird vor Angst zu fallen“ (TN5, 6.1).

Zusammenfassend sollen nun noch einmal die **Symptome** aufgezählt werden, bei denen die Forscher im Vorangegangenen den Beratungsbedarf der pflegenden Angehörigen abgeleitet haben:

- Desorientierung
- Konzentrationsschwierigkeiten
- Vergesslichkeit
- Realitätsverlust
- Halluzinationen und Wahnvorstellungen
- Gereiztheit
- Aggressivität
- negatives Denken und Suizidalität
- Ängste
- fehlendes Störungsbewusstsein und Festhalten an alten Verhaltensmustern
- andere Verhaltensänderungen wie z.B. Ungeduld, Unverständnis und ambivalentes Verhalten.

### **Kategorie: Kommunikation**

Unter dieser Kategorie lassen sich verschiedene Aussagen der Befragten zusammenfassen, die durch die Frage zu konkreten Situationen im Alltag mit dem Erkrankten erhoben wurden, in denen die Kommunikation erschwert war und es beispielsweise zu Missverständnissen, Streit oder Auseinandersetzungen gekommen ist sowie zur Frage nach Vorschlägen für Beratungsinhalte zur Erleichterung der Kommunikation.

Der Mehrheit (12) war die erschwerte Kommunikation bekannt, nur 2 Teilnehmer kannten diese Problematik nicht. Generell zeigte sich, dass bei 7 von 14 Teilnehmern ein Beratungsbedarf hinsichtlich der Kommunikation vorherrscht. Die Befragten machten anhand von beschriebenen Situationen mit erschwerter Kommunikation mit ihrem Angehörigen deutlich, dass aufgrund von Kommunikationsverlust und einem fehlenden Verständnis für verbale Handlungsaufforderungen im Alltag vermehrt Probleme auftraten: „Anforderungen des Alltags können kaum mehr bewältigt werden. Bitten z.B. aufzustehen oder sich hinzusetzen wird nicht oder dann nur mit Hilfe nachgekommen“ (TN11, 4.1.1).

Losgelöst von einer Situation steht die Aussage von 1 Teilnehmer, der beschrieb, dass die Kommunikation generell eingeschränkt ist („Das allgemeine Reden miteinander fällt schwer.“, TN13, 4.1.1). Auch das Nichtäußern bei Nichtverständnis sowie ein fortschreitender Kommunikationsverlust im Verlauf der Erkrankung führten zu Kommunikationsproble-

men. So führte 1 Teilnehmer aus: „Betroffene konnte Gesprächsthema weder inhaltlich noch akustisch korrekt aufnehmen und versteckte dieses in verständnisvolles Nicken“ (TN9, 4.1.1). Beratung zur Erleichterung der Kommunikation wünschten sich 12 Teilnehmer. Nur 1 Person mochte keine Beratung und 1 weitere Person enthielt sich der Antwort. Der Wunsch nach Informationen bezüglich Kommunikationsmöglichkeiten und Gesprächstechniken wurde deutlich: „Wie kommuniziere ich richtig, bzw. ‘Kräfte’ sparend“ (TN4, 4.2.1.2).

Neben der Effizienz wurde auch die Effektivität angesprochen: „Wie kann man sich besser mit Demenzerkrankten verständigen“(TN13, 4.1.2.1). Den Angehörigen ist es wichtig auf die demenzerkrankte Person gut einwirken zu können und formulierten hier einen indirekten Beratungswunsch: „Wie man sich womöglich verständlicher machen kann, vielleicht durch Gesten“(TN11, 4.1.2.1). Neben Gesprächstechniken erscheint es den Angehörigen auch wichtig, die Bedürfnisse des Erkrankten ernst zu nehmen und trotzdem „Ruhe und Gelassenheit [zu bewahren und] nicht jedes Wort für bare Münze zu nehmen“ (TN5, 4.1.2.1).

Es wurden Fragen geäußert, welche Verständigungsmöglichkeiten es im Umgang mit dem Demenzerkrankten gäbe und inwieweit eventuell auch der Einsatz nonverbaler Kommunikation eine Strategie zur besseren Verständigung mit dem Erkrankten bieten könnte.

### **Kategorie: Aktivitäten des täglichen Lebens**

Die Kategorie beinhaltet den Beratungsbedarf bezüglich der Aktivitäten des täglichen Lebens, die im Zusammenleben mit dem Demenzerkrankten auftreten. Die Befragten äußerten Situationen, wenn sie an ihren Alltag mit dem Demenzerkranktem denken, in denen ihnen ein Rat weiterhelfen könnte. Denn viele „Anforderungen des Alltags können kaum mehr bewältigt werden“ (TN11, 4.1.1).

So ist die Körperpflege ein genanntes Thema („Das größte Problem ist die körperliche Pflege“, TN6, 6.1), bei dem ein Rat gewünscht wurde („in der Pflege wäre manchmal ein Rat gut“, TN13, 6.1). Es zeigten 3 Angehörige ein Interesse zum Thema Pflege, so wünschte sich 1 befragte Person einen Rat zum Duschen sowie Toilettengang („Wie dusche ich am besten... Wie kann ich beim Toilettengang helfen ohne ihre Schamhaftigkeit zu sehr zu verletzen“, TN8, 6.1). 1 weiterer Befragter wäre gern zum Zeitpunkt der Pflegeübernahme darüber informiert worden, ob es „Hinweise zur Pflege“ (TN13, 10.3) gäbe. Eine weitere Aktivität des täglichen Lebens die 1 Angehöriger nannte, war das Ankleiden. Dies war eine Situation im Alltag, die Schwierigkeiten hervorrief („Beim Anziehen macht mein Mann teilweise genau das Gegenteil von dem, was ich eigentlich möchte. Man möchte ihm den Pullover hochziehen und er zieht ihn immer wieder vehement herunter“, TN11, 6.1) und in der ein Rat gewünscht wurde. Auch auftretende Verweigerungen bei Aufforderungen erschwerten die alltäglichen Aufgaben. In solchen Situationen half dem Befragten seine entwickelte Strategie nicht weiter, sodass es für ihn anstrengend wurde („Mein Mann steht z.B. vom Bett nicht auf, wenn man es wünscht, um ihn anzuziehen. Gutes Zureden hilft kaum, so dass solche

Vorgänge extrem viel Zeit in Anspruch nehmen und Nerven kosten.“, TN11, 5.2). Der Wunsch zum Zeitpunkt der Pflegeübernahme nach Informationen „wie Alltagssituationen besser bewältigt werden können“ (TN11, 10.3) wurde geäußert.

Die Schwierigkeit des Essens als Aktivität des Täglichen Lebens wurde von 3 Angehörigen beschrieben. So wurde einerseits ein Rat benötigt, damit der Demenzerkrankte Essen zu sich nimmt („Essen ist für einen Diabetiker wichtig, aber ich habe keinen Hunger. Hier wäre guter Rat gefragt. Derartige Situationen gab es vorher nicht.“, TN7, 6.1), andererseits bestand das Interesse in der Ermöglichung des selbstständigen Essens, ohne Anwesenheit des Angehörigen („Wie Sorge ich dafür das ordentlich gegessen wird wenn ich mal nicht dabei bin“, TN8, 6.1). Der dritte Angehörige zeigte ebenfalls Schwierigkeiten beim Essen auf, indem er beschrieb, dass der Demenzerkrankte „erst teilnahmslos am Esstisch“ (TN11, 5.2) sitzt und „erst durch Hilfestellung, z.B. das geschmierte Brot in die Hand geben“ (TN11, 5.2) anfängt zu essen. Eine entwickelte Hilfestellung bei der Alltagshandlung der Nahrungsaufnahme wird hierbei deutlich.

### **Kategorie: Umgang mit demenzerkrankter Person**

Die Kategorie beinhaltet den Beratungsbedarf bezüglich des Umgangs mit der demenzerkrankten Person. Dieser umfasst sowohl Verhaltensstrategien sowie Umgangsweisen mit speziellen Symptomen und Verhaltensweisen des Erkrankten.

Hinsichtlich des Krankheitsbildes fühlten sich die Hälfte der Teilnehmer (7) gut informiert, 1 von ihnen wünschte sich aber dennoch Beratung zum Umgang mit dem Krankheitsbild Demenz (TN4, 2.1.1).

Von den Befragten fühlten sich 2 hinsichtlich des Krankheitsbildes nicht gut informiert. Sie wünschten sich Beratung zum Umgang mit Symptomen und zum Umgang mit dem Erkrankten. Dabei wurden Symptome wie „extreme(n) Stimmungsschwankungen“ (TN1, 2.1.1), „selbsterstörende[s] Verhalten“ (TN1, 2.1.1) und Gedächtnisstörungen von den Angehörigen angesprochen („allgemeine Aufklärung und Beratung über den Umgang mit der betroffenen Person und den gedanklichen Ausfällen“, TN7, 2.1.1).

Anhand konkreter Situationen, die zu Schwierigkeiten mit dem Erkrankten führten, äußerten die Angehörigen ebenfalls Beratungsbedarf. So beschrieb 1 Teilnehmer, dass eine unterschiedliche Einschätzung der Fähigkeiten des Demenzerkrankten zu Konflikten führe (TN3, 4.1.1). Besonders am Anfang der Erkrankung falle es schwer, die Fähigkeiten des Demenzerkrankten richtig einzuschätzen und ihn nicht zu überfordern (TN3, 6.1). Es wurde hierzu ein konkreter Beratungswunsch geäußert: „Hinweise auf spezielle krankheitsbedingte Verhaltensweisen mit Lösungsvorschlägen“ (TN3, 4.1.2.1). Dabei geht es dem Befragten auch um die Vermeidung von Aggressionen („besonders zu Beginn der Krankheit ist es sehr schwer einzuschätzen, inwieweit der Kranke Dinge wirklich nicht kann und man ist sehr unsicher,

wie man mit der Uneinsichtigkeit umgeht: z.B. Vermeidung von Aggressionen durch Ablenkung“, TN3, 6.1).

Weitere 5 Befragte benannten konkrete Inhalte für eine mögliche Beratung, die dem Umgang mit der demenzerkrankten Person zuzuordnen sind. Zum einen geht es um den Umgang mit Vorwürfen des Demenzerkrankten sowie den Umgang mit negativem Denken und suizidalen Absichten: „Wie verhalte ich mich in den o.a. Situationen [Erkrankter macht dem Angehörigen Vorwürfe; Negatives Denken und suizidale Absichten aufgrund des Gedächtnisverlustes]“ (TN7, 4.1.2.1).

Zum anderen geht es aber auch um Verhaltensstrategien und Unterstützungsmöglichkeiten für den Erkrankten: „Wie verhalte ich mich richtig“ (TN8, 4.1.2.1) und „wie [kann] man positiv auf den Erkrankten einwirken“ (TN11, 4.1.2.1). Dabei äußerte 1 Angehöriger bereits Ideen, wie er reagieren könnte: „Wie nehme ich die zunehmende Persönlichkeitsveränderung am leichtesten? Diskutieren, ignorieren, zustimmen, ablehnen, lachen, weinen – was ist das Beste?!“ (TN14, 4.1.2.1).

### **Kategorie: Behandlungsmöglichkeiten**

Die hier dargestellte Kategorie befasst sich mit dem geäußerten Interesse der Angehörigen bezüglich Informationen zu Behandlungsmöglichkeiten für die Demenzerkrankung. Die Antworten von 4 Angehörigen können unter dieser Kategorie zusammengefasst werden.

Zu den Wirkungen von Medikamenten äußerten sich 2 Angehörige. So wünschte sich 1 Befragter Informationen hierzu und sprach im Fragebogen zweifach explizit die Nebenwirkungen an:

- „Das die Nebenwirkungen der Medikamente gravierende, negative (verschlimmernde) Wirkungen erzielen. (Ruhigstellung)“ (TN6, 2.2)
- „Über die Nebenwirkungen ruhigstellender Medikamente, weil man noch ahnungslos ist, gibt man erst mal alles, was verschrieben wird.“ (TN6, 10.3)

Der zweite Befragte wäre zum Zeitpunkt der Pflegeübernahme gern „über die ... echten medikamentösen Hilfestellungen“ (TN9, 10.3) informiert worden und sprach damit ebenfalls die medikamentöse Therapie an.

Ebenfalls zum Zeitpunkt der Pflegeübernahme wäre 1 Angehöriger gern darüber informiert worden, was man „hätte ... machen können, um die Krankheit zu verringern“ (TN13, 10.3). 1 Angehöriger, der sich bezüglich des Krankheitsbildes gut informiert fühlte, möchte dennoch mehr Informationen zu neuen Erkenntnissen für die Behandlungen und Therapien (TN3, 2.2) erhalten.

**Kategorie: Gesetzgebung**

Antworten, die die Angehörigen zum Bereich Gesetzgebung, Rechte und Pflichten wie beispielsweise die Entlastung durch Pflegehilfsmittel, Hilfsmittel und Heilmittel gegeben haben, werden unter dieser Kategorie zusammengefasst.

Von den 14 Teilnehmern gaben 4 Befragte an sich hinsichtlich der Gesetzgebung, Rechte und Pflichten gut auszukennen. Demgegenüber stehen 10 Befragte, die sich hier nicht gut auskennen. 3 von 4 Befragten, die sich hinsichtlich des Themas gut auskennen, würden trotzdem gern noch Informationen erhalten beispielsweise zu „alle[n] Neuerungen“ (TN3, 3.1.1) oder konkret zum Zugang zu finanziellen Leistungen (TN8, 3.1.1). Der dritte Befragte hätte sich nach der Diagnosestellung Informationen durch die Pflegekassen zu allen Möglichkeiten gewünscht („zu Beginn hätte man von der Pflegekasse, alle Möglichkeiten zusammen aufgelistet erhalten sollen“, TN8, 3.1.1). Von den 10 Angehörigen, die sich hinsichtlich des Themas Gesetzgebung, Rechte und Pflichten nicht gut auskannten, gaben 9 Angehörige einen Informationsbedarf an. So bestehe Interesse an den Zugangsmöglichkeiten für Unterstützung („Wo bekomme ich Unterstützung her!“, TN4, 3.1.2) sowie nach Informationsmaterial zur Gesetzgebung („Es gibt zu wenig Infomaterial. Muss man sich alles selbst erarbeiten“, TN2, 3.1.2; „Ich wünsche mir ... Broschüren zu jedem Punkt“, TN11, 3.1.2). Von diesen Befragten äußerte 1 Person einen konkreten Beratungsbedarf: „Ich wünsche mir Beratung ... zu jedem Punkt“ (TN11, 3.1.2). Der Wunsch nach Informationen zu Beratungsstellen wurde von 1 weiteren Befragten formuliert (TN12, 3.1.2). Die Beantragung von Hilfestellungen, Unterstützungsmöglichkeiten und Leistungen sowie das Thema Betreuung wurden ebenfalls in diese Kategorie eingeteilt. So fragten 2 Angehörige konkret:

- „Welche Hilfen können wo mit welchen Mitteln angefordert werden“ (TN1, 3.1.2).
- „Welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es von staatlicher Seite“ (TN13, 3.1.2).

Informationen zu Unterstützungsmöglichkeiten wünschte sich 1 Angehöriger am Anfang der Diagnosestellung („Mehr öffentliche Hilfe und Infos am Anfang der Krankheit. Z.B. was kann ich machen, was gibt es für Hilfen!“, TN7, 3.1.2), 1 weiterer hätte gern ein „Aufklärungsgespräch was man als Angehörige am besten tun kann + sollte“ (TN14, 3.1.2).

Das Thema Hilfestellung zu Pflegestufen (TN9, 2.2) wurde ebenfalls angesprochen und zeigt einen Informationsbedarf der Angehörigen auf.

**Kategorie: Unterstützungsmöglichkeiten**

Zusammenfassend wird in dieser Kategorie der gewünschte Bedarf an Unterstützungsmöglichkeiten für die Angehörigen wie z.B. Bewältigungsstrategien oder Unterstützung bei neuen Alltagsaufgaben wie z.B. Haushaltsführung und Doppelbelastungen wie die eigene Berufstätigkeit und die Pflege eines Erkrankten beschrieben. Auch die bereits als unterstützend

empfundenen Möglichkeiten sind mit eingeschlossen.

Die Angehörigen wurden nach dem möglichen Auftreten von Doppelbelastungen gefragt. Von den Befragten gaben 8 an, Möglichkeiten zur Verringerung von Doppelbelastungen zu kennen und berichteten von verschiedenen entlastenden Möglichkeiten. Als entlastend beschrieben 4 Teilnehmer die Unterstützung durch Freunde und Familien, z.B. „Meine Tochter leistet dann und wann Hilfestellung, sie lebt jedoch in einer anderen Stadt und kann nur selten vor Ort sein“ (TN11, 8.1.1) oder auch „Hilfe von Familie und Freunden; Angehörigen Gruppen“ (TN3, 8.1.1). Weitere 5 Teilnehmer nannten professionelle Unterstützung wie: „Tagespflege; Kurzzeitpflege; ehrenamtliche Betreuung“ (TN1, 8.1.1). 1 Teilnehmerin beschrieb diese Unterstützung als nicht entlastend erlebt zu haben: „Ich kenne sie zwar, aber sie haben aufgrund absoluter Ablehnung und Verweigerung nicht funktioniert (z.B. Tagespflege, Fremdbetreuung“ (TN9, 8.1.1). Es kannten 6 Befragte keine Verringerungsmöglichkeiten bezüglich der Doppelbelastungen, 5 von diesen wünschten sich dazu Informationen. Von den insgesamt 14 Befragten möchten 3 keine Informationen zu diesem Thema. Zum Thema eigene Entlastungsmöglichkeiten wünschten sich 10 Befragte Informationen, 3 verneinten diesen Wunsch, 1 Fragebogen war hier nicht ausgefüllt. Bezüglich möglicher Strategien zur Vermeidung körperlicher Belastung äußerten 9 Angehörige den Wunsch nach Beratung, 4 verneinten eine Beratung, 1 Fragebogen blieb hier unausgefüllt. Es haben sich 2 Befragte bei dieser Frage zusätzlich geäußert, was wie zuvor festgelegt, nicht ausgewertet wurde. Gewünschte Inhalte wurden von den Befragten z.B. wie folgt beschrieben: „die hilflosen Helfer“ (TN1, 4.1.2.1) oder mit der Pflegeübernahme insgesamt: „Wie ich damit fertig werden soll“ (TN12, 5.5). Es wurde auch der Beratungsbedarf zu vorhandenen unterstützenden Institutionen, Organisationen und Angeboten beschrieben: „Was es alles zur Unterstützung gibt Beratungsstelle und jede Menge Info auch von der Krankenkasse“ (TN2, 4.1.2.1). Bezogen auf den Alltag mit dem Erkrankten äußerte 1 Teilnehmer, dass er „...alle Sachen selbst [mache] und ... [seiner] Frau damit [helfe]. Bei Haushaltsangelegenheiten und in der Pflege wäre manchmal ein Rat gut“ (TN13, 6.1).

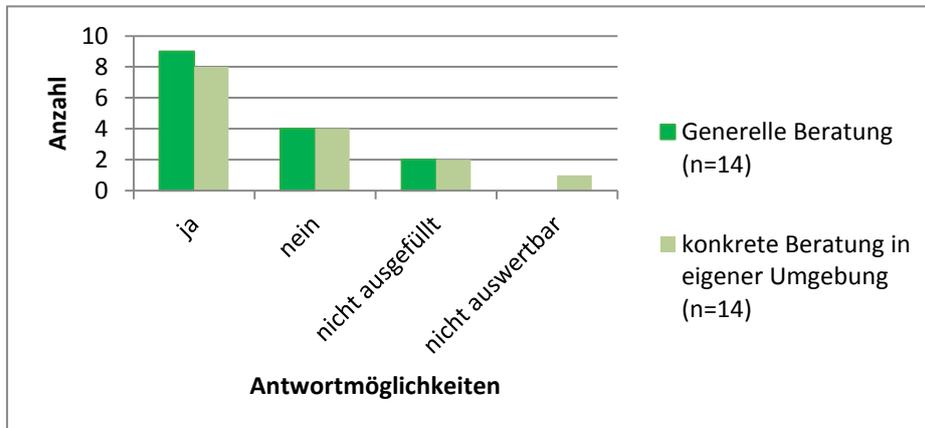
Zusammenfassend lassen sich folgende **Unterstützungsmöglichkeiten** aufzählen:

- Freunde
- Familie
- Angehörigengruppen
- Tagespflege und Kurzzeitpflege
- ehrenamtliche Betreuung
- Beratungsstellen

Durch den Fragebogen konnten noch weitere Inhalte erhoben werden. So fragten die Forscher außerdem konkret nach folgenden Themenbereichen: Umwelt und Ergotherapie.

## Umwelt

Einleitend in den Fragenkomplex Umwelt werden Beispiele bezüglich Umweltveränderungen



zur Verringerung oder Vermeidung von Stürzen, Weglaufen oder Verletzungen genannt. Die Angehörigen gaben hier an, dass sie sich ausreichend informiert (4) oder

**Abbildung 8 Beratungswunsch der pflegenden Angehörigen**

nicht ausreichend informiert (10) fühlen. Es wünschten sich 9 Angehörige eine allgemeine Beratung über generelle Möglichkeiten, davon wünschten sich ebenfalls 8 eine konkrete Beratung in ihrer Umgebung (► Abb.8). Lediglich 4 Angehörige wünschten sich keine allgemeine Beratung über generelle Möglichkeiten und ebenfalls keine konkrete Beratung in ihrer Umgebung. Bei beiden Fragen, enthielt sich jeweils 1 Person. Bei der Frage ob eine Beratung in der konkreten Umgebung gewünscht wird, konnte 1 Fragebogen nicht ausgewertet werden, hier wurde wieder ein Fragezeichen neben die nicht ausgefüllten Antwortmöglichkeiten gesetzt. In dieser Fragekategorie hatten die Befragten neben den geschlossenen Fragen die Möglichkeit Anmerkungen zu notieren:

### Anmerkungen

- „ungeheuer wichtig“ (TN2)
- „solche Beratung wäre sinnvoll im häuslichen Umfeld zu Beginn der Erkrankung - Weiß nicht, wie das genau aussehen könnte“ (TN3)
- „Ich empfehle Selbsthilfegruppen für Angehörige von Demenzerkrankten, gehe selbst seit Jahren regelmäßig und wir geben uns gegenseitig Tipps und Halt. Nur ein unmittelbar betroffener weiß, wovon man redet.“ (TN6)
- „Das kann ja nur in häuslicher Umgebung funktionieren“ (TN8)
- „...lernt der Angehörige dann im Alltag“ (TN10)
- „Mein Mann hat seinen natürlichen Instinkt für Gefahren verloren. Man muss ständig aufpassen, wo er hingeht, darf ihn nie aus den Augen lassen. Wenn ich aus dem Haus gehe, muss ich die Haustür verschließen, damit er nicht nach draußen geht und sich in Gefahr begibt. Er ist auch orientierungslos“ (TN11)
- „noch nie was von gehört“ (TN12)



### Beratung und Ergotherapie

Die Befragten wurden auf die Beratungsmöglichkeiten durch Ergotherapeuten aufmerksam gemacht. Sie wurden gefragt, wie ihrer Meinung nach die ergotherapeutische Beratung stattfinden sollte (► Tab.4).

Die meisten (13) kreuzten mindestens eine der vorgeschlagenen Möglichkeiten ergotherapeutischer

Beratung an. Davon wählten 11 Angehörige die Beratung in Alltagssituationen als Anleitung zusammen mit dem Angehörigen. Es äußerte sich 1 Person bei der Möglichkeit der Angabe anderer Vorstellungen: „möchte

Die Beratung durch die Ergotherapeuten sollte...	Anzahl der Ankreuzungen*(n=30) *Mehrfachnennungen möglich
in Einzelsituationen als Informationsgespräche zu Hause stattfinden	7
in Einzelsituationen als Informationsgespräch in der Praxis stattfinden	7
in Alltagssituationen als Anleitung zusammen mit dem Angehörigen stattfinden	11
als Gruppensituation wie eine Fortbildung oder Seminar stattfinden	5

**Tabelle 4 Meinungsbild wie ergotherapeutische Beratung aussehen sollte**

und brauche ich nicht. Wir machen selber jeden Tag Gedächtnistraining und Kreuzworträtsel“ (TN6). Weitere 2 Angehörige äußerten sich zusätzlich bei dieser Option wie folgt:

- „Der Einsatz von Ergotherapie sollte direkter angeboten werden - wird nicht unbedingt vom Arzt vorgeschlagen“ (TN3)
- „ich könnte mir vieles vorstellen“ (TN4)

Auf die Frage, wie die Beratung ihrer Meinung nach am sinnvollsten wäre, antworteten die Befragten mehrfach und entschieden sich nicht unbedingt für eine Möglichkeit, daher ergibt sich eine Gesamtanzahl von 20 Antworten: 11 Befragte empfanden die ergotherapeutische Beratung am sinnvollsten immer bei einem konkretem Bedarf auf Anfrage durch den Befragten, 6 der Befragten empfanden die ergotherapeutische Beratung am sinnvollsten in regelmäßigen Abständen angeregt durch den Ergotherapeuten und 3 der Befragten äußerten sich anders, und zwar:

- „müsste verstärkt angeboten werden“ (TN3)
- „Wenn man einen guten Neurologen hat, werden einem gute Bücher empfohlen“ (TN6)
- „und in regelmäßigen Abständen gerne durch den Ergotherapeuten“ (TN8)

Keiner der Befragten möchte nicht durch einen Ergotherapeuten beraten werden.

### Zum Schluss

Am Ende des Fragebogens wurde den Angehörigen die Möglichkeit eingeräumt, im Fragebogen Unerwähntes anzusprechen und gegebenenfalls Ergänzungen aufzuschreiben. Die Hälfte der 14 Teilnehmer nutzte diese Gelegenheit. Es äußerte sich 1 Angehöriger kritisch zum formalen Inhalt des Fragebogens. Ihm fehlte die Möglichkeit auch einmal „zum Teil“ (TN8) ankreuzen zu können. Zum Inhalt des Fragebogens äußerte sich 1 Befragter positiv: „Nein es war alles ok“ (TN2). Generell nutzten 5 der Befragten diese Möglichkeit, um noch einmal abschließende Worte aussprechen zu können und eigene Erlebnisse zu schildern:

#### Ergänzungen der Teilnehmer

- „Ich habe mich gleich zu Beginn der Krankheit über das Internet, Literatur, Hausarzt, Alzheimer Gesellschaft intensiv informiert - musste mir aber fast alle Informationsquellen mühsam zusammensuchen. Ich wünsche mir eine umfangreiche Info über die Krankheit und den Umgang mit ihr schon durch die behandelnden Ärzte.“ (TN3)
- „Mein Mann ist Beamter und folgedessen privat krankenversichert, im Amtsdutsch heißt das Selbstzahler, nach acht oder neun Wochen bekommt man 70 /80% von der Kasse erstattet. 85 Jahre-Demenz-Parkinson-Inkontinenz-Privatpatient- da glänzen schon die "Dollaraugen", es wird verschrieben, was aufs Rezept drauf passt. Ich habe alle neurologischen Medikamente abgesetzt und es geht ihm besser wie vor drei Jahren.“ (TN6)
- „Das einem gesagt wird, das der Demenzerkrankte, sich wie ein kleines bockiges Kind verhält und nichts dafür kann. Das man lernt damit locker umzugehen, nichts persönlich nimmt. Das alle Sicherungen wie für ein kleines Kind getroffen werden z.B. Kindersicherungen in ganzer Wohnung, Haustür, Gartentür abschließen usw.“ (TN10)
- „Da ich als Ehefrau die Pflege meines Mannes übernommen habe, bleibt mir so gut wie keine Zeit für mich. Da wir auch nicht mehr in Urlaub fahren können.“ (TN11)
- „Angehörige müssen besser informiert werden, besonders Ehefrauen (pflegende) sind restlos überfordert, weil sie nicht um Hilfe bitten (können); Thema Demenz muss mit mehr "Leichtigkeit" in die Öffentlichkeit – die meisten haben Angst davor, wie vor Krebs + Aids; Pflegekräfte + Betreuungskräfte müssen besser bezahlt werden + gewürdigt.“ (TN14)



## FAZIT

Wichtige Aussagen aus diesem Kapitel sind hier als Überblick aufgelistet:

- Es konnten 14 Fragebögen für die Auswertung genutzt werden.
- 12 der 14 Befragten war zum Zeitpunkt der Pflegeübernahme nicht bewusst, was die Pflege oder Betreuung des Demenzkranken beinhaltet. Eine Beratung zu diesem Zeitpunkt wird gewünscht.
- 11 wünschen eine Beratung als Anleitung in Alltagssituationen.
- Es konnten acht Kategorien aus den Antworten der qualitativen Fragen entwickelt werden:
  - Krankheitsbild
  - Symptome
  - Kommunikation
  - Aktivitäten des täglichen Lebens
  - Umgang mit demenzerkrankter Person
  - Behandlungsmöglichkeiten
  - Gesetzgebung
  - Unterstützungsmöglichkeiten
- Die Aufklärung über Symptome ist den Angehörigen sehr wichtig.
- 2/3 der Befragten kennen die Problematik des herausfordernden Verhaltens.
- Der Mehrheit ist die erschwerte Kommunikation mit dem Demenzerkrankten bekannt.
- 9 der 14 Befragten beschrieben Situationen in denen Kommunikationsprobleme aufgrund von Symptomen entstehen.
- Die Befragten wünschen sich einen Rat für Alltagssituationen mit dem Demenzerkrankten (Körperpflege, Nahrungsaufnahme).
- Es besteht der Wunsch nach Beratung zum Umgang mit Symptomen und zum Umgang mit dem Erkrankten.



## 7 Diskussion und Schlussfolgerung

In diesem Kapitel werden die Forschungsergebnisse in Verknüpfung mit dem theoretischen Hintergrund kritisch diskutiert. Es wird dabei auf die zentrale Forschungsfrage sowie die drei Leitfragen eingegangen, um diese zu beantworten. Eine zusammenfassende Schlussfolgerung beendet dieses Kapitel.

### 7.1 Diskussion

In der durchgeführten Studie zeigt sich, wie auch in der Literatur (Höpflinger, 2012, S. 90; Schneekloth, 2006, S. 408; Schäufele et al., 2005, S. 114), dass die pflegenden Angehörigen meist Frauen sind. Auch ist zu erkennen, dass die Partnerpflege an erster Stelle steht (Grond, 2009a, S. 149), so sind in dieser Forschungsarbeit die Hälfte der pflegenden Angehörigen auf dieses Angehörigenverhältnis zurückzuführen. Wobei in einer anderen Querschnittsstudie bezüglich der Betreuung Demenzerkrankter in Privathaushalten (Schäufele et al., 2005, S. 114), die Kinder als Hauptpflegeperson die Ehepartner an die zweite Stelle verdrängen. Hier ist allerdings auf eine prozentuale Unterscheidung des Vorkommens von lediglich 0,7% hinzuweisen! Es ist demnach klar ersichtlich, dass Ehepartner eine wichtige Rolle als pflegende Angehörige einnehmen. Der hohe Zeitfaktor in der Pflege eines Demenzerkrankten (Pinquart & Sörensen, 2002, S. 86; Perrig-Chiello, 2012, S. 128) spiegelt sich in den Angaben der pflegenden Angehörigen mit bis zu über 50 Stunden wieder. Wie Schneekloth (2005, S. 78) aufgezeigt hat, ist der Pflege- und Hilfebedarf eines kognitiv Beeinträchtigten höher als bei nicht kognitiv beeinträchtigten Personen. Durch diese Angaben ist es nachzuvollziehen, dass der Zeitaufwand zu einem Belastungsfaktor werden kann (Perrig-Chiello, 2012, S. 128; Grond, 2009a, S. 154). Weitere Belastungsfaktoren findet man auf emotionaler, familiärer und gesundheitlicher Ebene sowie in Störungen in der Beziehung zur dementiell erkrankten Person (Grond, 2009a, S. 154). Trotz der in der Literatur beschriebenen Belastungsfaktoren, nutzen nur wenige Angehörige Beratungsangebote (Büker, 2009, S. 15; Schneekloth & Leven, 2003; Schneekloth, 2005, S. 79). Diese Situation kann aus verschiedenen Gründen resultieren, wie beispielsweise eine geringe Zufriedenheit mit der Leistungsqualität oder durch Inkongruenz zwischen dem Hilfebedarf der Angehörigen und dem Beratungs- und Unterstützungsangebot (Büker, 2009, S. 15). Zwaanswijk et al. (2013) äußern die Vermutung, dass es aufgrund des Informationsmangels und einem daraus resultierenden mangelnden Bewusstseins über unterstützende Angebote, verfügbare Dienste o.ä. dazu kommt, dass pflegende Angehörige ebendiese so wenig nutzen. Der Bedarf bezüglich solcher Unterstützungsmöglichkeiten wird auch in den von den Forschern ausgewerteten Daten deutlich, so wünschen sich beispielsweise zehn Angehörige Informationen zu Entlastungsmöglichkeiten (► Kap. 6). Mit der Formulierung Bükers (2009, S. 15) bezüglich der Inkongruenz, wird die Frage nach dem eigentlichen Bedarf der pflegenden Angehörigen umso deutlicher. Besonders hervorzuheben ist der Bedarf an Beratung zum Zeitpunkt der Diagnosestellung (► Kap. 6). Dieser ist kongruent zu

den Ergebnissen von Zwaanswijk et al. (2013): „A considerable percentage of informal caregivers indicated a need for additional professional support ... in the first year of dementia (65.2%)“ (S. 10).

Die mit dem Hilfebedarf der pflegenden Angehörigen in Zusammenhang stehende zentrale Forschungsfrage wird nachfolgend mit den gewonnenen Ergebnissen (► Kap. 6) und hinsichtlich der vorhandenen Literatur (► Kap. 3) diskutiert.

**Zentrale Forschungsfrage:**

Welchen ergotherapeutisch relevanten Beratungsbedarf äußern pflegende Angehörige von an Demenz erkrankten Personen?

In der Studie konnte ein Beratungsbedarf der pflegenden Angehörigen erhoben werden, der von den Forschern in acht Kategorien eingeteilt wurde (► Kap. 6) (► Tab.5). Die Diagnose- und Behandlungsleitlinie Demenzen gibt eine Empfehlung für die Prävention von Erkrankungen und zur Reduktion von Belastungen der pflegenden Angehörigen (DGPPN & DGN, 2010, S. 66). Der in der Studie erhobene Beratungsbedarf lässt sich in den empfohlenen Inhalten wiederfinden (► Tab.5):

Kategorien der Studie	Empfohlene Inhalte aus der Leitlinie Demenzen
Symptome	Umgang mit dem Verhalten des Erkrankten und Bewältigungsstrategien
Kommunikation	
Aktivitäten des täglichen Lebens	
Umgang mit demenzerkrankter Person	Umgang mit dem Verhalten des Erkrankten
Behandlungsmöglichkeiten	Vermittlung von Wissen
Gesetzgebung	
Krankheitsbild	
Unterstützungsmöglichkeiten	Entlastungsmöglichkeiten

**Tabelle 5 Gegenüberstellung Kategorien und Beratungsinhalte**



Zur spezifischeren inhaltlichen Betrachtung der zentralen Fragestellung dient die Beantwortung und Diskussion der nachfolgenden Leitfragen:

**1. Leitfrage:**

Bei welchen Herausforderungen im Alltag mit der an Demenz erkrankten Person äußern pflegende Angehörige Beratungsbedarf?

Die häufigsten genannten Symptome der pflegenden Angehörigen, die sich negativ auf den Alltag auswirken, sind Aggressionen, Vergesslichkeit, Halluzinationen und Realitätsverlust (► Kap. 6). Diese treten in Situationen auf die beispielsweise in den Bereich der Selbstversorgung eingeteilt werden können (DGPPN & DGN, 2010, S. 52). Für die pflegenden Angehörigen ist die Aggressivität eine enorme Belastung. Die Aggressivität lässt sich teilweise auf ein schwieriges Verständlichmachen des Demenzerkrankten zurückführen (ebd.). Die pflegenden Angehörigen beschrieben ebenfalls Situationen der erschwerten Kommunikation deutlich, sodass die Forscher eine Übereinstimmung der erhobenen Daten und der Literatur interpretieren – denn neun der 14 Befragten beschrieben Situationen, in denen Symptome ursächlich für das Kommunikationsproblem sind. Hier wird deutlich, dass eine hohe Belastung für die Angehörigen aus den Verhaltensveränderungen der Demenzerkrankten resultiert. Dieses Belastungspotential wird durch eine Metanalyse von Piquart und Sørensen (2002, S. 86) gestützt. So kommen sie zu der Aussage, dass Verhaltensprobleme im Gegensatz zu physischen oder kognitiven Beeinträchtigungen eine stärkere Belastung für die Angehörigen darstellt. Das im Krankheitsbild häufig auftretende herausfordernde Verhalten (Universitätsklinikum Freiburg, 2013) beschrieben die meisten Angehörigen (11 von 14) als Problematik im Alltag, v.a. weil acht der Befragten nicht wissen, wie sie diese Verhaltensweisen verringern oder vermeiden können. So wird hier ein Beratungsbedarf deutlich. Das in der Literatur vielfach genannte Symptom des gestörten Tag-Nacht-Rhythmus, welches zu Belastungen der Angehörigen führt (Perrig-Chiello, 2012, S. 127; Schneekloth, 2005, S. 87; Gräbel, 2000; Reggentin & Dettbarn-Reggentin, 2003), wurde von keinem Befragten in einer Situation im Alltag als problematisch benannt. So scheint hier keine prioritäre Herausforderung für die Angehörigen zu liegen und kein Beratungsbedarf ersichtlich.

Herausforderungen im Alltag werden von den pflegenden Angehörigen in den Aktivitäten des täglichen Lebens des Demenzerkrankten benannt. Diese liegen, genauso wie bei den Schwierigkeiten mit dem Umgang von aggressiven Verhaltensweisen, im Bereich der Selbstversorgung. Besonders die Körperpflege, Nahrungsaufnahme und das Anziehen beschrieben die pflegenden Angehörigen als schwierig. Griesinger et al. (2005, S. 91) beschreiben die Probleme in ebendiesen Bereichen: Nahrungsaufnahme und Körperhygiene.

Der Beratungsbedarf bezüglich des Umgangs mit dem Demenzerkrankten wird von den pflegenden Angehörigen konkret benannt, so ist der Umgang mit Vorwürfen des Demenzerkrankten, negativem Denken und suizidalen Absichten von Bedeutung „Hinweise auf spezielle krankheitsbedingte Verhaltensweisen mit Lösungsvorschlägen“ (TN3, 4.1.2.1). Um auf die Verhaltensweisen angemessen reagieren zu können und somit den Umgang mit dem Demenzerkrankten zu erleichtern, sehen die Forscher es für die Angehörigen als wichtig an, ein Verständnis für die Verhaltensweisen des Erkrankten zu entwickeln. Dies sollte laut Schäfer und Rüter (2004, S. 62) ein Ziel einer Angehörigenberatung darstellen. Trotz des ersichtlichen Bedarfs der pflegenden Angehörigen, stößt man auf Angaben, dass eben solche Kurse, die sich mit dem Umgang mit demenzerkrankten Personen beschäftigen, nur gering frequenziert aufgesucht werden (Schäufele et al., 2005, S. 126).

Die pflegenden Angehörigen zeigen durch die Beschreibungen ihrer Situationen mit dem Demenzerkrankten auf, dass sich die auftretenden Schwierigkeiten v.a. im Alltag widerspiegeln. Diese Feststellung führt zur Betrachtung der zweiten Leitfrage:

## 2. Leitfrage:

Inwieweit findet sich der geäußerte Beratungsbedarf im Aufgabengebiet der Ergotherapie, wie es im CMOP-E beschrieben ist, wieder?

Die beschriebenen Schwierigkeiten in Alltagssituationen mit dem Demenzerkrankten, lassen sich nach Ansicht der Forscher, in den Rahmen des ergotherapeutischen Inhaltsmodells CMOP-E (► Kap. 3.3) einordnen. Dadurch stellt der erhobene Beratungsbedarf einen Teil des ergotherapeutischen Aufgabenbereiches dar. Das Klientensystem bildet sich aus der Familie, bestehend aus dem Demenzerkrankten und seinen pflegenden Angehörigen (Townsend & Polatajko, 2007, S. 97). Betrachtet man den erhobenen Beratungsbedarf anhand der Kategorien aus der Fragebogenauswertung (► Kap. 6), lassen sich einige in den Aufgabenbereich der Ergotherapie, wie es im CMOP-E beschrieben ist, einteilen. So lässt sich der Beratungsbedarf bezüglich der Aktivitäten des täglichen Lebens in der Komponente Betätigung (► Kap. 3.3) klar wiederfinden. Der Schwerpunkt der Angehörigen liegt hier in den entstehenden problematischen Situationen bei der Selbstversorgung des Demenzerkrankten, wie z.B. beim Waschen und Anziehen oder bei der Nahrungsaufnahme. Der Betätigungsverlust (*occupational loss*) (Townsend & Polatajko, 2007, S. 57) des Demenzerkrankten führt zu einer Betätigungsherausforderung (*occupational challenge*) (ebd., S. 208) für den Erkrankten als auch seines Angehörigen (Buijssen, 2008, S. 223; Grond, 2009a, S. 150): So treten einerseits Betätigungsveränderungen für den Demenzerkrankten auf, da er beispielsweise aufgrund der Erkrankung Unterstützung des Angehörigen beim Ankleiden benötigt, um diese Betätigung auszuführen (Townsend & Polatajko, 2007, S. 56, 370). Andererseits entsteht eine Betätigungsveränderung für den pflegenden Angehörigen,



da sich neue Betätigungsbereiche durch die Unterstützung des Demenzkranken ergeben z.B. „Wie dusche ich am besten... Wie kann ich beim Toilettengang helfen ohne ihre Schamhaftigkeit zu sehr zu verletzen.“ (TN8, 6.1). Die von Townsend und Polatajko (2007, S. 56, 208) beschriebenen Betätigungsübergänge (*occupational transition*) und die daraus resultierenden Betätigungsherausforderungen für das Klientensystem werden hier besonders deutlich, sodass sich ein Handlungsauftrag der Ergotherapie ableiten lässt. Die möglichen Beratungsinhalte die sich aus der Kategorie Kommunikation ableiten lassen, finden sich im ergotherapeutischen Aufgabengebiet wieder. Kommunikation, gesehen als ein Bereich von Aktivität und Partizipation (DIMDI, 2013), führt bei den meisten pflegenden Angehörigen und ihren Demenzerkrankten zu Schwierigkeiten im Alltag und zu Problemen in der Betätigungsausführung.

Die Beratung zum Thema Umgang mit der demenzerkrankten Person zählt ebenfalls in das Aufgabengebiet der Ergotherapie, da sich die Probleme auf der Betätigungsebene des Klientensystems befinden (Townsend & Polatajko, 2007, S. 24). Ein Verständnis für die Verhaltensweisen und Symptome kann den Umgang mit dem Demenzerkrankten erleichtern. Betrachtet man die alleinige Wissensvermittlung von Symptomen, liegt diese nicht im Aufgabengebiet der Ergotherapie. Nutzt man die Vermittlung der symptombedingten Verhaltensweisen in Verbindung mit den daraus resultierenden problematischen Situationen im Alltag und den Betätigungsherausforderungen, ist die Betätigungsebene und damit das Aufgabengebiet der Ergotherapie deutlich.

Die reine Beratung bezüglich des Krankheitsbildes, der Behandlungsmöglichkeiten im nicht ergotherapeutischen Kontext und der Gesetzgebung fallen nicht in das beschriebene Aufgabengebiet der Ergotherapie, wenn sie nicht in Verbindung mit konkreten Betätigung stehen: „those aspects of person or environment that are not related to occupation are beyond our scope“ (Townsend & Polatajko, 2007, S. 24). Die Forscher sehen das Wissen bezüglich dieser Bereiche innerhalb einer ergotherapeutischen Beratung allerdings als Vorteil, um beispielsweise Ansprechpersonen oder Informationsmöglichkeiten zu empfehlen. Des Weiteren ist das Faktenwissen bezüglich der Gesetzgebung ein Zugewinn, wenn es beispielsweise um eine Beratung von Hilfsmitteln geht, die von den Krankenkassen als auch von den Pflegekassen (bei Pflegeeinstufung) übernommen werden können (SGB XI §40).

Ein Teil des Beratungsbedarfs von pflegenden Angehörigen kann also, wenn man aus Sicht des CMOP-E schaut, von der Ergotherapie übernommen werden. Damit kann die erfragte ergotherapeutische Relevanz der zentralen Forschungsfrage beantwortet werden.

Weiterführend stellten sich die Forscher folgende Frage:

**3. Leitfrage:**

Welche Möglichkeiten hat die Ergotherapie, um auf diesen Beratungsbedarf einzugehen?

Die Ergotherapie bietet eine breite Expertise, die für die Angehörigenberatung von Nutzen sein kann. Durch die Betrachtung der Person, Betätigung und Umwelt wird eine ganzheitliche Sichtweise entwickelt und die Betrachtung des gesamten Klientensystems ermöglicht (► Kap. 3.3). Gemäß dem zeitgenössischen Paradigma (contemporary paradigm) steht die Betätigung im Mittelpunkt (Kielhofner, 2009, S. 44-45). Die Übernahme der Pflegetätigkeit hat Auswirkungen auf die eigene Lebensgestaltung des Angehörigen (Schaade, 2005, S. 273-274), so klagen Angehörige beispielsweise darüber, dass von ihnen verlangt wird, immer verfügbar zu sein (► Kap. 6). Sie übernehmen eine neue Rolle (die des Pflegenden) (Habermann & Kolster, 2002, S. 206) und müssen diese internalisieren (Kielhofner, 2008, S. 59) (► Kap. 3.2.6). Für die Erfüllung der aufkommenden Aufgaben müssen neues Wissen und Fähigkeiten angeeignet werden, um diese Rolle ausfüllen zu können (Hutchison et al., 2012, S. 213). Dabei ist eine ständige Anpassung notwendig, da es sich bei der Demenzerkrankung um einen progredienten Verlauf handelt (Perrig-Chiello, 2012, S. 127). Aufgrund des Wissens bezüglich Existenz, Internalisierung sowie Veränderung von Rollen im Verlauf des Lebens, können Ergotherapeuten beratend Unterstützung bieten (Kielhofner, 2008, S. 59-62). Begründet durch die auftretende Hilfsbedürftigkeit des Demenzkranken, sollten die Angehörigen nicht außer Acht gelassen werden, da diese einen Teil seiner sozialen Umwelt darstellen (Schaade, 2005, S. 274).

Ein prozesshaftes Vorgehen unterstützt Ergotherapeuten darin, individuell auf Klienten einzugehen und eine ganzheitliche Beratung zu ermöglichen (► Kap. 3.4.3). Der ergotherapeutische Beratungsprozesse von Jaffe und Epstein (2011) bietet eine strukturierte Vorgehensweise anhand einzelner Schritte. Es ist fraglich, ob dieser Prozess auf die praktische Arbeit deutscher Ergotherapeuten übertragbar ist. Dieser Aspekt hätte mithilfe einer Gruppendiskussion beleuchtet werden können.

Um auf den Beratungsbedarf einzugehen, können Ergotherapeuten auf spezifische Fähigkeiten zurückgreifen (Townsend & Polatajko, 2007; Jaffe & Epstein, 2011) (► Kap. 3.4.6.). Für eine Beratung haben beispielsweise die *enablement skills* eine hohe Bedeutung. Diese Fähigkeiten prädestinieren einen Ergotherapeuten für die beschriebenen Beratungsinhalte auf Betätigungsebene tätig zu werden, besonders durch die beschriebenen Fähigkeiten *coach* und *consult* (► Kap. 3.4.6.).

Das Einfließen des „professional reasoning“ (Schell & Schell, 2008, S. 5) (► Kap. 3.4.6) ist ebenfalls als Möglichkeit zu nennen, um auf den Beratungsbedarf der pflegenden Angehöri-

gen einzugehen. Gerade das von den Angehörigen geforderte Wissen bezüglich der Symptome kann mithilfe des *Scientific Reasoning* aufgefangen werden. Dabei sind Ergotherapeuten daran interessiert, dieses Wissen am aktuellen Kenntnisstand auszurichten und ihre Arbeit stetig weiter zu entwickeln (DVE, 2012). Wie in der Fragebogenauswertung (► Kap. 6) deutlich wurde, benennen die pflegenden Angehörigen die Probleme und Schwierigkeiten häufig durch Beschreibung von erlebten Situationen. Das *Narrative Reasoning* ist hier für den Ergotherapeuten bedeutsam, um die Wünsche und Bedürfnisse der Angehörigen zu verstehen und eine adäquate Beratung anbieten zu können (Schell & Schell, 2008, S. 127). Der Ergotherapeut erhält ein Verständnis für die Situation der Angehörigen und des Demenzkranken und kann dann auf dieses Wissen in der Beratung zurückzugreifen.

Von besonderer Bedeutung ist es, konkret auf den individuellen Bedarf einzugehen, um so eine optimale Lösung zu finden. Schützendorf und Dannecker führen dies noch weiter aus und sprechen vom „passenden Anbieter“ (Schützendorf & Dannecker, 2008, S. 142). Bezugnehmend auf diese Aufgabe, kann durch die Ergebnisse der Angehörigenbefragung sowie durch die Einbeziehung des CMOP-E geschlussfolgert werden, dass die Ergotherapie mit ihrer zuvor beschriebenen Expertise einen passenden Anbieter für die Beratungsbedürfnisse der pflegenden Angehörigen darstellt.

Im Folgenden werden die grundlegenden gesetzlichen Rahmenbedingungen betrachtet, die für die ergotherapeutische Beratung von pflegenden Angehörigen zurzeit in Deutschland relevant sind:

Eine ergotherapeutische Intervention wird nur dann von den Krankenkassen bezahlt, wenn diese in den Indikationskatalog einsortierbar ist und somit durch die Heilmittelrichtlinien beschrieben wird (DVE, 2011). Dabei überschreitet eine ergotherapeutische Beratung meist die Leistungsbeschreibung des Indikationskataloges (Gebauer, 2005), da diese nur im Rahmen der Beratung zur Integration in das soziale und häusliche Umfeld mit maximal bis zu drei Einheiten abgerechnet werden kann (DVE, 2013). Folglich ist das flexible und individuelle Eingehen auf den Bedarf der Angehörigen erschwert. Die meisten Angehörigen der Befragung gaben an, dass sie sich eine konkrete Beratung in ihrer Umgebung wünschen, dieses Setting wurde auch in der Querschnittsstudie von Schäufele et al. (2005, S. 127) deutlich: „Von den weiterhin abgefragten Beratungs- und Unterstützungsangeboten wurden am häufigsten Anleitung und Austausch mit einer professionellen Kraft, die zu pflegerischen Verrichtungen in den Haushalt kommt, genannt.“ Diese Ergebnisse bestärken die Wichtigkeit der Einbeziehung von Angehörigen, was zurzeit im Rahmen der Ergotherapie nur bedingt möglich ist. Die pflegenden Angehörigen stellen, mit dem Blick aus dem Indikationskatalog und der Diagnoseliste zur Heilmittelverordnung, keine eigene Klientenschaft dar, sodass eine von der Krankenkasse finanzierte ergotherapeutische Beratung nur in Verbindung mit der ärztlichen Verordnung des Demenzkranken erfolgen kann, dieser bildet dann aber eigentlich den

zentralen Klienten (DVE, 2011, S. 111-115). Durch die Angehörigenbefragung ist deutlich geworden, dass ein großer, breiter und zum Großteil in den Betätigungsbereichen im Alltag auftretende Beratungsbedarf besteht. Es wirkt schwierig, mit den oben beschriebenen Vorgaben auf diesen Bedarf der Angehörigen adäquat eingehen zu können. Besonders durch die Belastungen der pflegenden Angehörigen (► Kap. 3.2.4) und des deutlichen Bedarfs (► Kap. 6), könnte ebendieser als Klient ins Zentrum der Betrachtung gerückt werden. Die fortwährende Bereitschaft für die familiäre Versorgung (Grond, 2009a, S. 149; Schneekloth, 2006, S. 408) und der erhobene Beratungsbedarf zeigen eine Personengruppe auf, der mehr Unterstützungsmöglichkeiten geboten werden muss und als alleinstehender Klient gesehen werden sollte. Bei einer aktuellen Zahl von 1,4 Millionen Demenzkranken in Deutschland (BMG, 2013), Tendenz steigend, werden auch die pflegenden Angehörigen zunächst nicht weniger (Büker, 2009, S. 14).

Besonders wegen der fixierten Rahmenbedingungen einer Beratung der Angehörigen in der Ergotherapie stellen die Ergebnisse dieser Arbeit einen Vorteil dar: Mithilfe der Forschungsergebnisse kann ein klarer Themenkomplex für die Beratungsinhalte erkannt werden, was schlussfolgernd die effektive und effiziente Nutzung der begrenzten Therapieeinheiten für die Beratung zur Integration in das häusliche und soziale Umfeld bedeuten kann.

Eine Möglichkeit für den Einsatz der Expertise von Ergotherapeuten könnte auch außerhalb der ärztlichen Verordnung stattfinden, sodass die Krankenkasse nicht für die Finanzierung aufkommt:

- So bietet beispielsweise die offene Formulierung des §45 SGBXI (Pflegekurse für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen) (SGB XI §45) die Chance, dass Ergotherapeuten hier aktiv werden (► Kap. 3.4.5). Der §45 besagt, dass die Schulungskurse unentgeltlich durch die Pflegekasse selbst oder aber durch beauftragte Einrichtungen im häuslichen Umfeld angeboten werden sollen. Es ist nicht konkret festgelegt, wer unter den beauftragten Einrichtungen zu verstehen ist – so könnte diese Nische von Ergotherapeuten genutzt werden.
- Die Existenz von Angehörigenschulen (Die Angehörigenschule – DANs - gemeinnützige UG) könnte für die ergotherapeutische Einbindung in die Beratung pflegender Angehöriger von Bedeutung sein, sodass beispielsweise eine Zusammenarbeit entwickelt werden kann. Dies wäre ebenso denkbar für die Kooperation mit Pflegestützpunkten oder Beratungsstellen von Vereinen, die sich für die Angehörigen Demenzkranker einsetzen.

Ebenfalls sind Angebote, die im Rahmen von Prävention und Gesundheitsförderung liegen, vorstellbar. Der DVE (2009b) macht hier beispielsweise Vorschläge wie „Beratungsstelle für pflegende Angehörige“ oder „Umgang mit Demenz“.

## 7.2 Schlussfolgerung

Die Forscher sind im Rahmen ihrer Arbeit auf keine durchgeführten Studien bezüglich des Beratungsbedarfs von pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten in der Bundesrepublik Deutschland gestoßen. Diese Erforschung stellt demnach ein Novum dar. Auch ist die Feststellung, ob dieser Bedarf grundsätzlich in das ergotherapeutische Arbeitsfeld inkludiert werden kann, nicht in der aktuellen Fachliteratur zu finden.

Die Erhebung des Beratungsbedarfs von pflegenden Angehörigen zeigt aber neue Erkenntnisse für Ergotherapeuten auf, die für eine Angehörigenberatung genutzt werden können.

So kann gemäß der Heilmittelrichtlinie eine effektive und effiziente Beratung zur Integration in das soziale und häusliche Umfeld unterstützt werden. Zudem können die erhobenen Inhalte für die Angehörigenberatung in Beratungszentren o.ä. genutzt werden. Ergotherapeuten können diese Settings nutzen, um sich dem Bedarf zu widmen und sich in diesen Arbeitsfeldern stärker zu etablieren.

Die vorliegende Forschungsarbeit zeigt auf, dass Ergotherapeuten aufgrund ihrer Expertise für den erhobenen Bedarf als Berater geeignet sind. Auch die Betrachtung mithilfe des CMOP-E zeigt deutliche Anhaltspunkte, dass Ergotherapeuten ein passender Anbieter für die Beratungsbedürfnisse der pflegenden Angehörigen darstellt. Die demografischen Entwicklungen lassen darauf schließen, dass Ergotherapeuten sich zukünftig verstärkt mit diesem Klientel auseinandersetzen werden.

## 8 Reflexion der Studie

In diesem Kapitel wird dem Leser ein umfassender Einblick in die Qualität dieser Studie ermöglicht. Dazu werden zunächst die definierten Gütekriterien (► Kap. 4.7) qualitativer Forschung überprüft und anschließend die Schwächen und Stärken der Studie kritisch reflektiert.

### 8.1 Überprüfung der Gütekriterien qualitativer Forschung

Die zuvor definierten Gütekriterien (► Kap. 4.7) werden in diesem Kapitel auf die vorliegende Forschung hin überprüft.

#### Verfahrensdokumentation

Es fand eine detaillierte, konsequente und begründete Beschreibung bezüglich der Auswahl von Forschungsdesign und -methoden statt (► Kap. 4). Es wurde der gesamte Forschungsprozess (► Kap. 5) von der Auswahl der Teilnehmer (Einschlusskriterien), der Entwicklung des Fragebogens, der Datenerhebung bis hin zur Auswertung des Datenmaterials beschrieben, wodurch alle vorgenommenen Schritte offen dargelegt wurden. Auszüge aus dem Datenmaterial und der Auswertung sind im Anhang (↓13) einzusehen. Die vorgenommenen Anpassungen im Forschungsprozess, aufgrund der nicht durchgeführten Gruppendiskussion, wurden ebenfalls transparent beschrieben und begründet (► Kap 5.3).

#### Argumentative Interpretationsabsicherung

Der theoretische Hintergrund wurde ausführlich mit Literatur dargelegt (► Kap. 3), um ein Vorverständnis für den Forschungsgegenstand zu erhalten, sodass spätere Interpretationen der erhobenen Ergebnisse (► Kap. 6) nachvollziehbar diskutiert und auf Richtigkeit überprüft werden konnten.

#### Regelgeleitetheit

Die von Mayring (2002, S. 145-146) erwähnte Möglichkeit zur Modifikation der Analyseschritte, um die Nähe zum Forschungsgegenstand zu wahren, musste in der durchgeführten Forschung in Anspruch genommen werden. Die Analyseschritte wurden angepasst und transparent dargestellt (► Kap. 5.3). Die Reduktion des Datenmaterials entfiel, um die Antworten nicht zu stark zu verkürzen. Es blieb dabei eine klare Systematik anhand eines schrittweisen Vorgehens in der Analyse bestehen, feste Regeln wurden eingehalten.



### Nähe zum Gegenstand

Die Nähe zum Gegenstand wurde versucht zu erhalten, indem die Forschung weitestgehend nahe der Lebenswelt der pflegenden Angehörigen angelehnt wurde, so wurde die Fragebogenverteilung in Beratungsstätten an konkret betroffene Personen vorgenommen (► Kap. 5.1.1). Auch wurde versucht sich den Problemen und Bedürfnissen der Angehörigen anzunähern, um ein konkretes soziales Problem zu identifizieren. Durch den Fragebogen wurde allerdings eine große Distanz zwischen den Forschern und Befragten geschaffen, was wiederum die Nähe beeinträchtigt. Interviews hätten diesbezüglich eine größere Nähe zum Gegenstand ermöglicht, wie beispielsweise durch situatives Eingehen auf individuelle Bedürfnisse (Mayring, 2002, S. 146).

### Kommunikative Validierung

Die Nutzung eines Memberchecks, zur Absicherung der Ergebnisse und Interpretationen, wurde von den Forschern für die Gruppendiskussion geplant (► Kap. 5.2.1), konnte aber aufgrund der Veränderungen im Forschungsprozess (► Kap. 5.3) nicht eingehalten werden. Die Übertragung dieses Gütekriteriums auf die Fragebogenerhebung ist aufgrund der anonymen Teilnahme der Befragten nicht möglich.

### Triangulation

In der Literaturrecherche verwendeten die Forscher verschiedene Datenquellen (► Kap 2), wodurch eine theoretische Vielfalt erreicht wurde. Die Forscher führten die qualitative Inhaltsanalyse gemeinsam durch, hierbei wurde die gesamte Analyse kritisch diskutiert – eine exakte Triangulation fand nicht statt.

## 8.2 Schwächen

Die Nutzung lediglich einer Datenerhebungsmethode (Fragebögen) und die im Verhältnis geringe Anzahl von 14 auswertbaren Fragebögen lassen nach Ansicht der Forscher keine Verallgemeinerung zu. Der Einsatz einer weiteren qualitativen Erhebungsmethode, wie etwa Interviews, hätte in jeder Hinsicht zu einer umfangreicheren Datenmenge geführt und die Aussagekraft der Ergebnisse erhöht. Auch wenn sich die erhobenen Daten mit der Literatur decken, ist diese Studie als nicht repräsentativ einzuschätzen.

Bei der Analyse der Fragebögen bemerkten die Forscher, dass es trotz des vorangegangenen Pretests bei der Frage 3.1.2. des Fragebogens (↓8) zu nicht eindeutigen Antworten kam. Dies lässt auf eine unklare Formulierung der Fragestellung schließen.

Eine Schwäche bezüglich des Fragebogens ist, dass nicht ersichtlich ist, ob den pflegenden Angehörigen Ergotherapie bekannt ist (↓8, Frage 9.1), um beurteilen zu können, was eine ergotherapeutische Beratung beinhaltet und bieten kann. Fraglich ist, inwieweit die Angehörigen eine ergotherapeutische Beratung beurteilen können. Durch eine allgemeine Definition von Ergotherapie hätte ein einheitlicher Kenntnisstand ermöglicht werden können. Dies sollte bei weiteren Forschungen berücksichtigt werden.

### 8.3 Stärken

Die umfassende Literaturrecherche und Erstellung des theoretischen Hintergrundes führte zu einem umfassenden Vorverständnis des Forschungsgegenstandes bei den Forschern. Deshalb konnten die Interpretationen auf einer einheitlichen Grundlage stattfinden.

Bei der Datenerhebung wurden aus dem gesamten Gebiet des Bundeslandes Hamburg Daten erhoben, dabei erzielten die Forscher eine befriedigende Rücklaufquote (►Kap. 6). Die Auswahl der verwendeten Datenerhebungsmethode schließt eine mögliche Verfälschung der Daten, durch die Anwesenheit der Forscher, auch als soziale Erwünschtheit (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 60) beschrieben, aus. Somit schätzen die Forscher das Datenmaterial als qualitativ hochwertig und realistisch ein. Auszüge aus dem aufbereiteten Datenmaterial sind zur Nachvollziehbarkeit für den Leser im Anhang bereitgestellt (↓13) (►Kap. 8.1: Verfahrensdokumentation).

Durch den stetigen interpersonellen Austausch der Forscher während des gesamten Forschungsprozesses wurden Interpretationsfehler oder einseitige Darstellungen bestimmter Themen vermieden. Für den Teil der Diskussion wurde erneut Literatur gesucht und mit einbezogen.

Die Überlegungen zu ethischen Aspekten (►Kap. 5.1.2.) hinsichtlich der Studiendurchführung sowie die angestrebte Einhaltung und Beschreibung der Gütekriterien stellen eine bedeutende Stärke der Studie dar und zeugen von der Qualität ebendieser.

## 9 Ausblick

Die Forscher beabsichtigen mit ihrer Arbeit einen kritischen Diskurs unter Ergotherapeuten zu entfachen, dennoch sehen sie weiteren Forschungsbedarf im Bereich der (ergotherapeutische) Angehörigenberatung.

Da die Gruppendiskussion mit Ergotherapeuten nicht durchgeführt werden konnte, könnte die Frage, wie Ergotherapeuten auf den erhobenen Bedarf eingehen, Inhalt weiterführender Forschung sein. Hier könnten auch weiterführende Studien zum Beratungsbedarf von pflegenden Angehörigen in anderen Bundesländern angeschlossen werden. Damit könnte diese Forschungsarbeit einen Beginn einer prozesshaften und bedarfsorientierten Angebotsentwicklung im Spektrum des ergotherapeutischen Aufgabengebietes darstellen.

Die Forscher können sich weitere Themen vorstellen, die an diese Forschung anknüpfen können:

- Wie gehen Ergotherapeuten derzeit auf den Beratungsbedarf ein?
- Welche Bedingungen (Fort- und Weiterbildungen, Assessments, Abrechnungsmöglichkeiten etc.) benötigen Ergotherapeuten optimaler Weise, um auf den Beratungsbedarf einzugehen?
- Inwieweit gehen Ergotherapeuten in Beratungsaktivitäten prozesshaft vor?
- Ist der Beratungsprozess von Jaffe und Epstein auf die praktische Arbeit von deutschen Ergotherapeuten übertragbar?
- Wie gelangen pflegende Angehörige bislang an Beratungs- und Unterstützungsangebote?

## Glossar

### Arithmetisches Mittel

„Das arithmetische Mittel ( $\bar{x}$ ) ist das bekannteste Lagemaß und wird oft synonym für Mittelwert gebraucht. Alltagssprachlich spricht man oft vom Durchschnittswert“ (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 96).

### Contemporary Paradigm

Englisch für zeitgenössisches Paradigma (Paradigma = grundsätzliche Denkweise einer Profession). Es beschreibt hier das aktuelle ergotherapeutische Paradigma mit der Kernannahme, dass Betätigung eine zentrale Bedeutung für Gesundheit und Wohlbefinden hat. Es fokussiert die Interaktion zwischen der Person, der Umwelt und der Betätigung und setzt eine holistische Betrachtung des Menschen als Basis voraus (Kielhofner, 2009, S. 49).

### Eisbrecherfrage

Einleitungsfragen werden auch Eisbrecherfragen genannt. Sie „haben die Aufgabe, ein Vertrauensklima zu erzeugen und die Antwortbereitschaft auf die eigentlichen Befragungsthemen zu erhöhen“ (Mayer, 2008, S. 96).

### geschlossene Fragen

Es werden für diese Art von Fragen Ankreuzmöglichkeiten vorgegeben, beispielsweise Kategorien (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 48)

### halboffene Fragen

Bezeichnet eine Mischform aus offenen und geschlossenen Fragen, die vorgegeben Antwortkategorien enthalten, aber auch eine offene Kategorie zusätzlich (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 49).

### ICD-10

„Die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification (ICD-10-GM) ist die amtliche Klassifikation zur Verschlüsselung von Diagnosen in der ambulanten und stationären Versorgung in Deutschland“ (DIMDI, 2013).

**Indikationskatalog Ergotherapie**

Der Indikationskatalog Ergotherapie wurde 2011 in überarbeiteter Version vom DVE veröffentlicht (DVE, 2011, S. 8). Er stellt das ergotherapeutische Leistungsspektrum dar und dient als Nachschlagewerk für die Berufspraxis.

**kommentierte Transkription**

„Bei der kommentierten Transkription werden zusätzliche Informationen über das Wortprotokoll hinaus festgehalten:

- Pausen, Betonungen, Sprachbesonderheiten durch Sonderzeichen;
- oder zusätzliche Kommentare nach vorher festgelegten Kriterien in einer eigenen Spalte neben dem Text“ (Mayring, 2002, S. 94).

**Lebensqualität**

Lebensqualität, aus einer betätigungsorientierten Sichtweise gesehen, bezieht sich auf die Wahl und die Teilnahme an Betätigung. Dies fördert Hoffnung, erzeugt Motivation und schafft Bedeutung und Zufriedenheit. Es entsteht eine treibende Kraft im Leben, die Gesundheit und das Empowerment werden gefördert. So wird die Lebensqualität unterstützt (Townsend & Polatajko, 2007, S. 373).

**Membercheck**

(engl.: Member Check, Member Validation) dt. Kommunikative Validierung

„Die Gültigkeit der Ergebnisse, der Interpretationen kann man auch dadurch überprüfen, indem man sie den Beforschten nochmals vorlegt, mit ihnen diskutiert“ (Mayring, 2002, S. 147).

**Occupational Therapy Practice Framework (OTPF)**

Ein offizielles Dokument Rahmenwerk der AOTA. Dieses beschreibt sowohl den Fachbereich der Ergotherapie, als auch den klientenzentrierten Prozess der Erbringung von Ergotherapie. Es wurde entwickelt um die Möglichkeiten der Ergotherapie in der Förderung der Gesundheit und Teilhabe von Menschen, Organisationen und Bevölkerungen durch Beteiligung und Betätigung aufzuzeigen (AOTA, 2008).

**offene Fragen**

Hierbei handelt es sich um Fragen, die darauf abzielen, dass die Befragten selbstständig Antworten formulieren. Diese sind gekennzeichnet durch die Bereitstellung von dafür bestimmten Platz (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 48).

**Pretest**

Vortest nach einer Fragebogenkonstruktion, mittels einer kleinen Stichprobe, zur Untersuchung seiner Anwendbarkeit und Qualität (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 58).

**Reliabilität**

„Reliabilität (Zuverlässigkeit) ist ein wichtiges Kriterium für die Genauigkeit einer wissenschaftlichen Untersuchung. Damit ist gemeint, dass man unter gleichen Rahmenbedingungen zu den immer gleichen Ergebnissen kommen muss – es treten keine zufälligen Fehler auf“ (Statista.de).

**Transkription**

„wenn gesprochene Sprache, beispielsweise auf Interviews oder Gruppendiskussionen, in eine schriftliche Fassung gebracht wird, so nennt man dies Transkription ... Durch wörtliche Transkription wird eine vollständige Textfassung verbal erhobenen Materials hergestellt, was die Basis für eine ausführliche interpretative Auswertung bietet“ (Mayring, 2002, S. 89).

**Übertragung in normales Schriftdeutsch**

Dabei handelt es sich um eine Vorgehensweise der wörtlichen Transkription. Sie „ist dabei die weitestgehende Protokolltechnik. Der Dialekt wird bereinigt, Satzbaufehler werden behoben, der Stil wird geglättet ... Dies kommt dann in Frage, wenn die inhaltlich-thematische Ebene im Vordergrund steht“ (Mayring, 2002, S. 91).

**Validität**

„Die Validität ... soll einschätzen, ob auch das erfasst wurde, was erfasst werden sollte“ (Mayring, 2002, S. 141).

**Vulnerabilität**

„Verletzbarkeit; bez. für eine durch verschiedene Faktoren bedingte Disposition, auf Belastungen überdurchschnittlich stark mit Spannung, Angst, Verwirrung zu reagieren“ (Schuberth, 2005, S. 72).

**wet maatschappelijke ondersteuning (WMO)**

Das WMO ist ein niederländisches Gesetz, vergleichbar mit dem deutschen Sozialhilfegesetz. Es sieht vor, dass Menschen mit Behinderungen Hilfe bekommen können. Dies können ältere Menschen, behinderte oder Menschen mit psychischen Problemen sein. Mögliche Hilfen die in diesem Gesetz geregelt werden können z.B. eine Haushaltshilfe oder einen Rollstuhl sein. Das ausführende Organ sind die Gemeinden, sie unterliegen dem WMO und entscheiden wie sie es ausführen (De Rijksoverheid. Voor Nederland.).

## Literaturverzeichnis

- Adler, G. (2011). *Nicht-medikamentöse Hilfen für Menschen mit Demenz. Leitfaden für die Unterstützung und Beratung von Patienten und ihren Angehörigen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Alterhoff, G. (1994). *Grundlagen klientenzentrierter Beratung. Eine Einführung für Sozialarbeiter, Sozialpädagogen und andere in sozialen Berufen Tätige*. Stuttgart, Berlin, Köln: Verlag W. Kohlhammer.
- Alzheimer Europe. (1999). *Handbuch der Betreuung und Pflege von Alzheimer-Patienten*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- AOTA. (2008). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process. *The American Journal of Occupational Therapy*, 62(6), S. 625-683.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (2008). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung. (2011). Demenz-Report. Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können. Berlin.
- Bickel, H. (2000). Demenzsyndrom und Alzheimer Krankheit: Eine Schätzung des Krankenbestandes und der jährlichen Neuerkrankungen in Deutschland. *Gesundheitswesen*, 62(4), S. 211-218.
- BMFSFJ. (2002). *Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation*. Berlin: Medien- und Kommunikations GmbH.
- BMFSFJ. (23. Januar 2013). *Demenz: Lebensqualität verbessern und Pflegende unterstützen*. Von Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Aeltere-Menschen/demenz.html> abgerufen
- BMG. (31. Mai 2013). *Zukunftswerkstatt Demenz*. Von Bundesministerium für Gesundheit: <http://www.bmg.bund.de/pflege/demenz/zukunftswerkstatt-demenz.html> abgerufen
- Borgetto, B., Born, S., Bünemann-Geißler, M., Düchting, M., Kahrs, A.-M., Kaspar, N., Menzel, M., Netzband, A., Reichel, K., Reßel, W., Schmidt, M., Seiferth, W., Thieme, H., & Winkelmann, B. (2007). Die Forschungspyramide - Diskussionsbeitrag zur Evidenzbasierten Praxis in der Ergotherapie. *ergoscience*, 2, S. 56-63.
- Bortz, J., & Döring, N. (2009). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

- Bortz, J., & Schuster, C. (2010). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag.
- BSHG §75. (1999). *Bundessozialhilfegesetz (BSHG)*. Von Deutsche Gesetzestexte: <http://www.gesetzesweb.de/BSHG.html> abgerufen
- Buchinger, K., & Klinkhammer, M. (2007). *Beratungskompetenz. Supervision, Coaching, Organisationsberatung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Buijssen, H. (2008). *Demenz und Alzheimer verstehen*. Weinheim und Basel: Beltz.
- Büker, C. (2009). *Pflegende Angehörige stärken. Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege*. Stuttgart: Kohlhammer.
- CAOT. (2002). *Enabling occupation: An occupational therapy perspective*. Ottawa, Ontario: CAOT Publications ACE.
- De Rijksoverheid. Voor Nederland. (kein Datum). *Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO)*. Von Rijksoverheid: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/wet-maatschappelijke-ondersteuning-wmo> abgerufen
- Deutsche Gesellschaft für Beratung e.V. (kein Datum). *Beratungsverständnis*. Von <http://www.dachverband-beratung.de/dokumente/Beratung.pdf> abgerufen
- DGPPN, & DGN. (2010). *Diagnose- und Behandlungsleitlinie Demenz*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Die Angehörigenschule – DANs - gemeinnützige UG. (kein Datum). *Angebote und Leistungen*. Von Die Angehörigenschule für pflegende Angehörige & ehrenamtlich Helfende: <http://www.angehoerigenschule.de/angebote-und-leistungen/> abgerufen
- DIMDI. (30. 09 2013). *ICD-10-GM Version 2013*. Von Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2013/block-f00-f09.htm> abgerufen
- Döbele, M. (2008). *Angehörige pflegen - Ein Ratgeber für die Hauskrankenpflege*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Duden. (2013). *Angehöriger*. Von Duden: <http://www.duden.de/rechtschreibung/Angehoeriger> abgerufen
- DVE. (2007). *Leistungsbeschreibung Ergotherapie*. Von Deutscher Verband der Ergotherapeuten e.V.: <http://www.dve.info/praxen/rahmenempfehlungen/leistungsbeschreibung.html#382> abgerufen
- DVE. (2009a). *Ergotherapie*. Von Deutscher Verband der Ergotherapeuten e.V.: <http://www.dve.info/patienten.html#8> abgerufen

- DVE. (2009b). *Angebote*. Von Deutscher Verband der Ergotherapeuten e.V.: [www.dve.info/fachthemen/gesundheitsfoerderung-primaerpraevention/angebote.html](http://www.dve.info/fachthemen/gesundheitsfoerderung-primaerpraevention/angebote.html) abgerufen
- DVE. (2011). *Indikationskatalog Ergotherapie*. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag GmbH.
- DVE. (2012). *Perspektiven DVE/ ERGOTHERAPIE 2020*. Von DVE Deutscher Verband der Ergotherapeuten e.V.: <http://www.dve.info/verband/verbandsziele.html> abgerufen
- DVE. (März 2013). *MB 07 Beratung zu Integration in das soziale und häusliche Umfeld*. Von Deutscher Verband der Ergotherapeuten e.V.: [http://www.dve.info/fileadmin/Userfiles/downloads/pdf/merkblaetter/MB\\_07\\_AV\\_Beratung\\_zur\\_Integration.pdf](http://www.dve.info/fileadmin/Userfiles/downloads/pdf/merkblaetter/MB_07_AV_Beratung_zur_Integration.pdf) abgerufen
- EN. (2012a). *Beroep*. Von ergotherapie nederland beroepsvereniging voor ergotherapeuten: [http://www.ergotherapie.nl/LID\\_WORDEN/Beroep.html](http://www.ergotherapie.nl/LID_WORDEN/Beroep.html) abgerufen
- EN. (2012b). *Working in the Netherlands*. Von ergotherapie nederland beroepsvereniging voor ergotherapeuten: [http://www.ergotherapie.nl/LID\\_WORDEN/.html](http://www.ergotherapie.nl/LID_WORDEN/.html) abgerufen
- Feltham, C. (2007). Counselling in the United Kingdom, and Counselling as it might be. In F. Nestmann, F. Engel, & U. Sickendieck, *Das Handbuch der Beratung. Band 1: Disziplinen und Zugänge* (S. 559-567). Tübingen: dgvt-Verlag.
- Flick, U. (2003). Design und Prozess qualitativer Forschung. In U. Flick, *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 252-265). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH.
- Flick, U., von Kardorff, E., & Steinke, I. (2003). Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In U. Flick, *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 13-29). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH.
- Fuhr, R. (2003). Struktur und Dynamik der Berater-Klient-Beziehung. In C. Krause, B. Fittkau, R. Fuhr, & H.-U. Thiel, *Pädagogische Beratung* (S. 32-50). Paderborn, München, Wien, Zürich: Ferdinand Schöningh.
- Gatterer, G., & Croy, A. (2005). *Leben mit Demenz - Praxisbezogener Ratgeber für Pflege und Betreuung*. Wien: Springer.
- Gebauer, B. (2005). Ambulante Ergotherapie. In C. Habermann, & C. Wittmershaus, *Ergotherapie im Arbeitsfeld Geriatrie* (S. 363-366). Stuttgart, New York: Georg Thieme Verlag.
- Gräßel, E. (2000). Warum pflegen Angehörige? Ein Pflegemodell für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter. *Zeitschrift für Gerontologie und -psychiatrie*, 13(2), S. 85-94.
- Griesinger, N., Weber, N., Boujong, D., Koppert, W., & Sittl, R. (2005). Krankheitsbilder im Alter, die die Lebensqualität beeinträchtigen. In R. Likar, G. Bernatzky, W. Pipam, H.

- Janig, & A. Sadjak, *Lebensqualität im Alter: Therapie und Prophylaxe von Altersleiden* (S. 89-93). Wien: Springer Verlag.
- Grond, E. (2009a). *Pflegende Demenzerkrankter*. Hannover: Brigitte Kunz Verlag.
- Grond, E. (2009b). *Die Pflege verwirrter und dementer alter Menschen*. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Großhans, L. (2003). *Und wo bleibt mein eigenes Leben? Hilfe für pflegende Angehörige*. Stuttgart: Kreuz Verlag.
- Haase, F. (2007). Handlungsorientierte Sichtweise im ergotherapeutischen Prozess. In C. Scheepers, U. Steding-Albrecht, & P. Jehn, *Ergotherapie. Vom Behandeln zum Handeln. Lehrbuch für Ausbildung und Praxis* (S. 197-199). Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- Habermann, C., & Kolster, F. (2002). *Ergotherapeutische Grundprinzipien*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Haberstroh, J., Neumeyer, K., & Pantel, J. (2011). *Kommunikation bei Demenz. Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegende*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Heijsman, A., Lemette, M., Veld, A. D., & Kuiper, C. (2007). *Advieseren als ergotherapeut. Competenties en verhalen uit de praktijk*. Utrecht: Lemma.
- Hicks, C. M. (2009). *Research Methods for Clinical Therapists. Applied Project Design and Analysis*. Edinburgh, London, New York, Oxford, Philadelphia, St. Louis, Sydney, Toronto: Elsevier Limited.
- Higgs, J., & Jones, M. (2008). Clinical decision making and multiple problem spaces. In J. Higgs, M. Jones, S. Loftus, & N. Christensen, *Clinical Reasoning in the Health Professions* (S. 3-17). Amsterdam, Boston: Elsevier.
- Hill, A., & Brettell, A. (2005). The effectiveness of counseling with older people: Results of a systematic review. *Counselling and Psychotherapy Research*, 5(4), S. 265-272.
- Höpflinger, F. (2012). Zuhause lebende Menschen im Alter - soziale Netzwerke, Gesundheit und ambulante Unterstützung. In P. Perrig-Chiello, & F. Höpflinger, *Pflegende Angehörige älterer Menschen* (S. 63-107). Bern: Verlag Hans Huber.
- Hussy, W., Schreier, M., & Echterhoff, G. (2010). *Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften*. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag.
- Hutchison, S., Ritschard, H., Wittensöldner, C., Stettler-Murri, M., & Stettler-Schmid, H. (2012). Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige. In P. Perrig-Chiello, & F. Höpflinger, *Pflegende Angehörige älterer Menschen* (S. 213-271). Bern: Verlag Hans Huber.

- Jaffe, E. G., & Epstein, C. F. (2003). A consultative approach to occupational therapy practice. In E. Blesedell Crepeau, E. S. Cohn, & B. A. Boyt Schell, *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (S. 937-947). Philadelphia, Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Jaffe, E. G., & Epstein, C. F. (2011). Consultation: Collaborative Interventions for Change. In K. Jacobs, & G. L. McCormack, *The Occupational Therapy Manager* (S. 521-545). Bethesda: AOTA Press.
- Jünemann, S., & Gräbel, E. (2004). Was erwarten pflegende Angehörige von Angehörigenberatung, ambulanter Pflege, Tagespflege und Angehörigengruppen? *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 17(4), S. 225-237.
- Karl, F. (2007). Beratung für alte Menschen. In F. Nestmann, F. Engel, & U. Sickendieck, *Das Handbuch der Beratung. Band 1: Disziplinen und Zugänge* (S. 281-292). Tübingen: dgvt-Verlag.
- Keck, W. (2012). *Die Vereinbarkeit von häuslicher Pflege und Beruf*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Kielhofner, G. (2008). *Model Of Human Occupation: Theory and Application*. Baltimore, Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G. (2009). *Conceptual Foundations of Occupational Therapy Practice*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Kojer, M., Schmidl, M., & Gutenthaler, U. (2005). Demenz und Lebensqualität. In R. Likar, G. Bernatzky, W. Pipam, H. Janig, & A. Sadjak, *Lebensqualität im Alter: Therapie und Prophylaxe von Altersleiden* (S. 125-133). Wien: Springer-Verlag.
- Krause, C. (2003). Pädagogische Beratung: Was ist, was soll, was kann Beratung. In C. Krause, B. Fittkau, R. Fuhr, & H.-U. Thiel, *Pädagogische Beratung* (S. 15-31). Paderborn, München, Wien, Zürich: Ferdinand Schöningh.
- Lamnek, S. (2005). *Gruppendiskussion. Theorie und Praxis*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Law, M., Polatajko, H., Carswell, A., McColl, M., Pollock, N., & Baptiste, S. (2009). Das kanadische Modell der »occupational performance« und das »Canadian Occupational Performance Measure«. In C. Jerosch-Herold, B. Stubner, U. Marotzki, & P. Weber, *Konzeptionelle Modelle für die ergotherapeutische Praxis* (S. 155-170). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Maier, W., Schulz, J. B., Weggen, S., & Wolf, S. (2011). *Alzheimer & Demenzen verstehen*. Stuttgart: TRIAS Verlag in MVS.
- Mayer, H. O. (2008). *Interview und schriftliche Befragung*. München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag GmbH.

- Mayring, P. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Mey, G., & Mruck, K. (2010). *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Nestmann, F., Engel, F., & Sickendieck, U. (2007). *Das Handbuch der Beratung. Band 1: Disziplinen und Zugänge*. Tübingen: dgvt-Verlag.
- Niklewski, G., Nordmann, H., & Riecke-Niklewski, R. (2010). *Demenz. Hilfe für Angehörige und Betroffene*. Berlin: Stiftung Warentest.
- Perrig-Chiello, P. (2012). Familiäre Pflege - ein näherer Blick auf eine komplexe Realität. In P. Perrig-Chiello, & F. Höpflinger, *Pflegende Angehörige älterer Menschen* (S. 111-210). Bern: Verlag Hans Huber.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2002). Interventionseffekte auf Pflegende Dementer und andere informelle Helfer: Eine Metaanalyse. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 15(2), S. 85–100.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 58B(2), S. 112–128.
- Porst, R. (2009). *Fragebogen. Ein Arbeitsbuch*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Raab-Steiner, E., & Benesch, M. (2010). *Der Fragebogen. Von der Forschungsidee zur SPSS/PASW-Auswertung*. Wien: facultas wuv.
- Rasch, B., Friese, M., Hofmann, W., & Naumann, E. (2010). *Quantitative Methoden. Einführung in die Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler*. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag.
- Reggentin, H., & Dettbarn-Reggentin, J. (2003). Vollzeitjob Angehörigenpflege. Eine Studie belegt: Pflegende Angehörige Demenzkranker sind hohen Belastungen ausgesetzt - sie wünschen sich niedrigschwellige Entlastungsangebote. *Häusliche Pflege*, 12(7), S. 28-31.
- Reichel, K., Marotzki, U., & Schiller, S. (2009). Ethische Standards für ergotherapeutische Forschung in Deutschland - Teil 2: Mögliche Ebenen der Anwendung und Umsetzung. *ergoscience*, 4, S. 98-106.
- Roberts, P., & Priest, H. (2010). *Healthcare Research. A Textbook for Students and Practicioners*. West Sussex: John Wiley & Sons Limited.

- Schaade, G. (2005). Demenzerkrankungen und ihre ergotherapeutische Behandlung. In C. Habermann, & C. Wittmershaus, *Ergotherapie im Arbeitsfeld Geriatrie* (S. 267-288). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Schaade, G. (2009). *Demenz. Therapeutische Behandlungsansätze für alle Stadien der Erkrankung*. Heidelberg: Springer Verlag.
- Schäfer, U., & Rüther, E. (2004). *Demenz - Gemeinsam den Alltag bewältigen. Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegende*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle, Oxford, Prag: Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG.
- Schäufele, M., Köhler, L., Teufel, S., & Weyerer, S. (2005). Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen. In U. Schneekloth, & H. Wahl, *Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III)* (S. 99-141). München: Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
- Scheepers, C. (2007). Ergotherapeutische Leistungen in der Prävention, Gesundheitsförderung und Beratung. In C. Scheepers, U. Steding-Albrecht, & P. Jehn, *Ergotherapie. Vom Behandeln zum Handeln. Lehrbuch für die Ausbildung und Praxis* (S. 230-235). Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- Schell, B., & Schell, J. (2008). *Clinical and Professional Reasoning in Occupational Therapy*. Baltimore, Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Schneekloth, U. (2005). Entwicklungstrends beim Hilfe- und Pflegebedarf in Privathaushalten – Ergebnisse der Infratest-Repräsentativerhebung. In U. Schneekloth, & H. Wahl, *Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung* (S. 55-98). München: Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
- Schneekloth, U. (2006). Entwicklungstrends und Perspektiven in der Häuslichen Pflege. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39(6), S. 405-412.
- Schneekloth, U., & Leven, I. (2003). *Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002. Erste Ergebnisse der Repräsentativerhebung im Rahmen des Forschungsprojekts „Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung hilfe- und pflegebedürftiger“ (MuG3)*. München: Infratest Sozialforschung.
- Schneekloth, U., & Wahl, H. (2005). Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Privathaushalten im Lichte der Ergebnisse von MuG III. In U. Schneekloth, & H. Wahl, *Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III)* (S. 227-240). München: Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
- Schreier, M., & Odağ, Ö. (2010). Mixed Methods, Entstehungsgeschichte und disziplinäre Einordnung. In G. Mey, & K. Mruc, *Handbuch Qualitative Forschung in der*

- Psychologie* (S. 263-277). Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften Springer Fachmedien.
- Schuberth, K. (2005). *Handbuch ergotherapeutischer Begriffe*. Dortmund: Verlag modernes lernen.
- Schützendorf, E., & Dannecker, W. (2008). *Vergesslich, störrisch, undankbar? Demente Angehörige liebevoll pflegen*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Schwendtke, A. (1977). *Wörterbuch der Sozialarbeit und Sozialpädagogik*. Heidelberg: Quelle und Meyer.
- Seipel, C., & Riecker, P. (2003). *Integrative Sozialforschung, Konzepte und Methoden der qualitativen und quantitativen empirischen Forschung*. Weinheim, München: Juventa Verlag.
- SGB V §125. (kein Datum). *§125 SGB V Rahmenempfehlungen und Verträge*. Von SGB V Sozialgesetzbuch - Gesetzliche Krankenversicherung: <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbv/125.html> abgerufen
- SGB V §92. (kein Datum). *§92 SGB V Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses*. Von SGB V Sozialgesetzbuch - Gesetzliche Krankenversicherung: <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbv/92.html> abgerufen
- SGB XI §19. (2013). *§ 19 SGB XI Begriff der Pflegepersonen*. Von SGB XI Sozialgesetzbuch - Soziale Pflegeversicherung: <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/19.html> abgerufen
- SGB XI §37. (kein Datum). *§37 SGB XI Pflegegeld für selbst beschaffte Pflegehilfen*. Von SGB XI Sozialgesetzbuch - Soziale Pflegeversicherung: <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/37.html> abgerufen
- SGB XI §40. (kein Datum). *§ 40 SGB XI Pflegehilfsmittel und wohnumfeldverbessernde Maßnahmen*. Von SGB XI Sozialgesetzbuch - Soziale Pflegeversicherung: <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/40.html> abgerufen
- SGB XI §44. (kein Datum). *§44 SGB XI Leistungen zur sozialen Sicherung der Pflegepersonen*. Von SGB XI Sozialgesetzbuch - Soziale Pflegeversicherung: <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/44.html> abgerufen
- SGB XI §45. (kein Datum). *§45 SGB XI Pflegekurse für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen*. Von SGB XI Sozialgesetzbuch - Soziale Pflegeversicherung: <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/45.html> abgerufen
- Sickendieck, U., Engel, F., & Nestmann, F. (2008). *Beratung. Eine Einführung in sozialpädagogische und psychosoziale Beratungsansätze*. Weinheim, München: Juventa Verlag.



- Sozialverband Deutschland (SoVD). (05 2008). *Pflegereform 2008 - Pflegezeit*. Von SoVD Sozialverband Deutschland: <http://www.sovd.de/1286.0.html> abgerufen
- Statista.de. (kein Datum). *Reliabilität*. Von Statista. Das Statistik-Portal: <http://de.statista.com/statistik/lexikon/definition/115/reliabilitaet/> abgerufen
- Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein. (02. Juli 2013). *Bevölkerung in Hamburg 2012*. Von Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein: [http://www.statistik-nord.de/uploads/tx\\_standdocuments/SI13\\_117.pdf](http://www.statistik-nord.de/uploads/tx_standdocuments/SI13_117.pdf) abgerufen
- StGB. (24. 09 2013). *Strafgesetzbuch (StGB)*. Von Bundesministerium der Justiz: <http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/stgb/gesamt.pdf> abgerufen
- Thiel, H.-U. (1998). *Fortbildung von Führungskräften in pädagogisch-sozialen Berufen. Ein integratives Modell für Weiterbildung, Supervision und Organisationsentwicklung*. Einheim, München: Juventa.
- Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2007). *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being, & Justice through Occupation*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Universitätsklinikum Freiburg. (2013). *Erfassung herausfordernden Verhaltens*. Von Demenz-Leitlinie: [www.demenz-leitlinie.de/pflegende/Diagnostik/herausfordVerhalten.html](http://www.demenz-leitlinie.de/pflegende/Diagnostik/herausfordVerhalten.html) abgerufen
- van Hartingsveldt, M., Logister-Proost, I., & Kinébian, A. (2009). *Berufsprofil Ergotherapeut*. Ergotherapie Nederland.
- Warschburger, P. (2009). *Beratungspsychologie*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Wilz, G., Adler, C., Gunzelmann, T., & Brähler, E. (1999). Auswirkungen chronischer Belastungen auf die physische und psychische Befindlichkeit – Eine Prozeßanalyse bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 32(4), S. 255–265.
- Zwaanswijk, M., Peeters, J. M., van Beek, A., Meerveld, J., & Francke, A. L. (2013). Informal Caregivers of People with Dementia: Problems, Needs and Support in the Initial Stage and in Subsequent Stages of Dementia: A Questionnaire Survey. *The Open Nursing Journal*(7), S. 6-13.



## Anhang

### Verzeichnis

1.	Anhang: Tabelle Suchstrategie	97
2.	Anhang: 10 Gebote der Fragenformulierung nach Porst (2009)	104
3.	Anhang: Brainstorming zur Fragebogenkonstruktion	105
4.	Anhang: Fragebogen Version 1	107
5.	Anhang: Pretest 1	112
6.	Anhang: Fragebogen Version 2	114
7.	Anhang: Pretest 2	120
8.	Anhang: Fragebogen Endversion	121
9.	Anhang: Anschreiben	130
10.	Anhang: Telefonleitfaden	131
11.	Anhang: Aufruf 1	132
12.	Anhang: Aufruf 2	133
13.	Anhang: Auszug Auswertungstabelle	134

## 1. Anhang: Tabelle Suchstrategie

Datenbank	Suchbegriff/ -strategie	Ergebnis	Bemerkung
OT-Seeker	counseling	228	
	counseling AND occupational therapy	1	nicht relevant
	counseling AND dementia	7	6 relevant: Quayhagen (2000). Coping with dementia: evaluation of four nonpharmacologic interventions. <i>International Psychogeriatrics</i> , 12(2), 249-265.; Nobili et al. (2004). The effect of a structured intervention on caregivers of patients with dementia and problem behaviors: a randomized controlled pilot study. <i>Alzheimer Disease &amp; Associated Disorders</i> , 18(2), 75-82.; Mittelman et al. (1996). A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. <i>Journal of the American Medical Association</i> , 276(21), 1725-1731.; Pinguart et al. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? <i>International Psychogeriatrics</i> , 18(4), 577-595.; Acton et al. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. <i>Research in Nursing &amp; Health</i> , 24(5), 349-360.; Castro et al. (2002). An exercise program for women who are caring for relatives with dementia. <i>Psychosomatic Medicine</i> , 64(3), 458-468.
	counselling	136	
	counselling AND occupational therapy	0	
	counselling AND dementia	3	1 relevant: Cooke et al. (2001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. <i>Journal Title: Aging &amp; Mental Health</i> 5(2), 120-135.

	counselling AND caregivers	3	1 relevant: Mahoney et al. (2001). Factors affecting the use of a telephone-based intervention for caregivers of people with Alzheimer's disease. Journal of Telemedicine & Telecare, 7(3), 139-148.
	consultation	97	
	consultation AND occupational therapy	1	nicht relevant
	consultation AND dementia	3	nicht relevant
	consultation AND caregivers	3	keinen neuen
PubMed	counseling	79446	
	counseling AND occupational therapy	475	
	counseling AND occupational therapy AND dementia	9	4 relevant, 3 neu: Voigt-Radloff et al. (2011). A multicentre RCT on community occupational therapy in Alzheimer's disease: 10 sessions are not better than one consultation. BMJ Open 1(1). doi: 10.1136/bmjopen-2011-000096.; Health Quality Ontario (2008). Caregiver- and patient-directed interventions for dementia: an evidence-based analysis. Ont Health Technol Assess Ser. 8(4). 1-98.; Steultjens et al. (2004). Occupational therapy for community dwelling elderly people: a systematic review. Age Ageing. 33(5), 453-60.
	counseling AND dementia	1105	
	counseling AND dementia AND caregivers	175	

	counseling AND dementia AND caregivers AND family	104	
	consultation	81783	
	consultation AND occupational therapy	614	
	consultation AND occupational therapy AND dementia	14	2 relevante neue Abstracts: Bennett et al. (2011). Occupational therapy practice in Australia with people with dementia: a profile in need of change. Aust Occup Ther J., 58(3):155-63. doi: 10.1111/j.1440-1630.2011.00930.x. ; Voigt-Radloff et al. (2009). WHEDA study: effectiveness of occupational therapy at home for older people with dementia and their caregivers--the design of a pragmatic randomised controlled trial evaluating a Dutch programme in seven German centres. BMC Geriatr., 2(9), 44. doi: 10.1186/1471-2318-9-44.
Psychology and Behavioral Sciences Collection	counselling	12507	
	counselling AND dementia	115	16 relevante Abstracts
	counselling AND occupational therapy	39	
	counselling AND occupational therapy AND dementia	1	Berger et al. (2004). No effects of a combination of caregivers support group and memory training/music therapy in dementia patients from a memory clinic population. International Journal of Geriatric Psychiatry, 19(3), 223-231. DOI: 10.1002/gps.1055.
	counselling AND caregivers	101	

counselling AND caregivers AND dementia	25	
counselling AND caregivers AND dementia AND family	18	14 relevante Abstracts
counseling	21235	
counseling AND occupational therapy	64	
counseling AND occupational therapy AND dementia	0	
counseling AND dementia	102	
counseling AND dementia AND caregivers	21	12 relevante Abstracts
consultation	4156	
consultation AND occupational therapy	26	
consultation AND occupational therapy AND dementia	1	Murphy et al. (2013). Psychological consultation in older adult inpatient settings: A qualitative investigation of the impact on staff's daily practice and the mechanisms of change. Aging & Mental Health, 17(4), 441-448. DOI:10.1080/13607863.2013.765829.

	consultation AND dementia	85	
	consultation AND dementia AND caregivers	9	2 relevant: Fortinsky et al. (2009). Dementia care consultation for family caregivers: Collaborative model linking an Alzheimer's association chapter with primary care physicians. <i>Aging &amp; Mental Health</i> , 13(2), 162-170. DOI: 10.1080/13607860902746160.; Robinson et al. (2010). Primary care and dementia: 2. long-term care at home: psychosocial interventions, information provision, carer support and case management. <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i> , 25(7), 657-664.
PsycBITE	counselling	27	
	counselling AND dementia	5	2 relevant: Sorbi et al. (2012). Efnens guidelines on the diagnosis and management of disorders associated with dementia. <i>European Journal of Neurology</i> , 19(9), 1159-1179.; Bates et al. (2004). Psychosocial interventions for people with a milder dementing illness: A systematic review. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 45(6), 644-658.
	counselling AND occupational therapy	1	nicht relevant
	counselling AND caregivers	3	kein neues Abstract dabei
	counselling AND family	2	nicht relevant
	counseling	53	
	counseling AND dementia	6	4 relevante Abstracts, 1 neu: Tappen et al. (2009). Therapeutic conversation to improve mood in nursing home residents with Alzheimer's disease. <i>Research in Gerontological Nursing</i> , 2(4), 267-275.
	counseling AND occupational therapy	1	nicht relevant

	consultation	35	
	consultation AND dementia	7	
	consultation AND dementia AND caregivers	2	1 neuer Abstract: Burgio et al. (2009). Translating the REACH caregiver intervention for use by area agency on aging personnel: The REACH OUT program. The Gerontologist, 49(1), 103-116.
	consultation AND occupational therapy	3	nicht relevant
DVE-Datenbank	Beratung	188	
	Beratung +Demenz/Amnesie/ MCI	26	
	Beratung +Demenz/Amnesie/ MCI + Angehörige	19	
	Beratung +Demenz/Amnesie/ MCI + Angehörige + Beratung/ (Psycho-) Edukation	19	

	Beratung +Demenz/Amnesie/ MCI + Angehörige + Beratung/ (Psycho-) Edukation + Interdisziplinär mit Ergotherapie	8	6 relevant: Thinnes, A. & Padilla, R. (2011). Effect of educational and supportive strategies on the ability of caregivers of people with dementia to maintain participation in that role. <i>American Journal of Occupational Therapy</i> , 65(5), 541-9.; Gitlin, L.N., Winter, L., Dennis, M.P., et al. (2010). Targeting and Managing Behavioral Symptoms in Individuals with Dementia: A randomized Trial of a Nonpharmacological Intervention. <i>Journal of the American Geriatrics Society</i> , 58(8), 1465-74.; Olazaran, J., Reisberg, B., Clare, L., et al. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. <i>Dementia and Geriatric Cognitive Disorders</i> , 30(2), 161-78.; Ott, U., Rasmussen, R. (2009). Angehörige von Menschen mit Demenz - Belastungen, Bedürfnisse, Interventionskonzepte. <i>Ergotherapie und Rehabilitation</i> , 48(7), 12-7.; Brümmer, A. (2007). Wohnberatung und Ergotherapie. <i>Ergotherapie und Rehabilitation</i> , 46(9), 21-3.; Brodaty, H., Green, A., Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. <i>Journal of the American Geriatrics Society</i> , 51(5), 657-64.
--	---	---	---

## 2. Anhang: 10 Gebote der Fragenformulierung nach Porst (2009)

1. Du sollst *einfache, unzweideutige* Begriffe verwenden, die von allen Befragten in gleicher Weise verstanden werden!
2. Du sollst *lange und komplexe* Fragen vermeiden!
3. Du sollst *hypothetische* Fragen vermeiden!
4. Du sollst *doppelte Stimuli* und *Verneinungen* vermeiden!
5. Du sollst *Unterstellungen* und *suggestive Fragen* vermeiden!
6. Du sollst Fragen vermeiden, die auf Informationen abzielen, über die *viele Befragte mutmaßlich nicht verfügen!*
7. Du sollst Fragen mit *eindeutigem zeitlichen Bezug* verwenden!
8. Du sollst Antwortkategorien verwenden, die *erschöpfend* und *disjunkt* (überschneidungsfrei) sind!
9. Du sollst sicherstellen, dass der *Kontext einer Frage* sich *nicht (unkontrolliert) auf deren Beantwortung auswirkt!*
10. Du sollst *unklare* Begriffe definieren! (Porst, 2009, S. 95-96)

### 3. Anhang: Brainstorming zur Fragebogenkonstruktion

#### **Bereiche:**

##### Informationsvermittlung/-gabe/-erhalt

- Gesetzgebung, Anrecht auf...
- Krankheitsbild
- Eigenes Verhalten (im Umgang mit dem Demenzkranken)
- Behandlungsmöglichkeiten, therapeutische Angebote, medizinische Angebote
- Hilfen, Unterstützungsmöglichkeiten
- Selbsthilfegruppen / Anlaufstellen
- Wohnraumanpassung / Wohnraumberatung
- Zukunft
- Erhalt von Selbstständigkeit
- Urlaub mit Demenzkranken

##### Inadäquate Belastung

- Persönlichkeitsveränderungen
- Verwirrtheit, Desorientierung
- Veränderung des Tag-Nacht-Rhythmus
- Kommunikation
- Herausforderndes Verhalten
- Aggression
- Gewalt
- Alltagsbewältigung
- Freizeitverhalten
- Urlaub
- Belastungen, psychische Belastungen
- Eigene Lebensqualität, eigene Gesundheit
- Wohnraumanpassung, Hilfsmittel

##### Prävention

- Eigene Ressourcen, Zeitmanagement
- Unfallgefahren, Risiken
- Tipps für eigene Balance

##### **Mögliche Fragen:**

- Fühlen Sie sich hinsichtlich des Krankheitsbildes „Demenz“ gut informiert?
- Wissen Sie welche rechtlichen Möglichkeiten Ihnen offen stehen?
  - Welche Kenntnisse haben Sie?
  - Wozu bedarf es Beratung/ Unterstützung
- In welchen Bereichen haben Sie sich bereits beraten lassen?
- Wo haben Sie sich Beratung geholt? / Von wem?
- Worin bestanden die Inhalte der Beratung
- Kennen Sie therapeutische Angebote, die Sie in Ihrer Situation unterstützen können?
- Wissen Sie, dass Ergotherapie Sie in der Begleitung Ihres Angehörigen unterstützen kann?

- Wie sieht ihr Alltag mit dem Angehörigen aus?
  - Welche Schwierigkeiten ergeben sich im Alltag?
  - Wo glauben Sie würde Ihnen Beratung helfen?
- Es gibt Möglichkeiten den Umgang mit den an Demenz erkrankten Angehörigen zu erleichtern. Welche sind Ihnen bekannt?
- Wo wünschen Sie sich mehr Beratung?
- Umgestaltungen des Wohnraumes können den Umgang mit Ihren Angehörigen erleichtern. Können sie sich vorstellen, sich zu diesem Punkt beraten zu lassen?

Sie unterstützen ihren Angehörigen

In welchen Bereichen glauben sie, dass sie eine Beratung unterstützen könnte?

-Wohnraumanpassung?...

Bei nein: Weshalb denken sie dass sie dort keinen Beratungsbedarf haben?

- Ausreichend informiert...

Bei ja:

Bitte beschreiben sie drei Situationen aus ihrem Alltag mit ihrem Angehörigen, für die sie sich eine Beratung wünschen.

Der Umgang mit Demenzerkrankten gestaltet sich im häuslichen Umfeld häufig schwierig, z.B. aufgrund von herausforderndem Verhalten, Aggressivität, Kommunikationsschwierigkeiten und Missverständnissen.

Im letzten halben Jahr...

Erinnern sie sich an die letzte Situation in der sie mit ihrem Angehörigen eine Auseinandersetzung hatten

Es ist im Alltag schwierig, sich auch mal zu entspannen und sich selbst ruhe zu gönnen, Wie gestalten sie denn die Umgebung, damit sich ihre Frau zuhause besser zurecht findet und damit sie sich wohler fühlt.

Fühlen sie sich hinsichtlich der Umgebungsgestaltung ihrer Frau sicher?

Welche Unterstützung wünschen sie sich hinsichtlich der Umgebungsgestaltung?

Fühlen sie sich hinsichtlich der Möglichkeiten der gesetzlichen Unterstützung ausreichend informiert?

Ist das für sie transparent genug?

Gibt es eine bestimmte Sprache oder Verständigungsart zwischen ihnen beiden, bei der sie das Gefühl haben, dass ihre Frau sie besser versteht? Gibt es so Strategien, die sie nutzen können?

- ➔ Gibt es Situationen in denen Sie sich von Ihrem Angehörigen nicht verstanden fühlen?
- ➔ Haben Sie Strategien diese Situation zu lösen?
  - Ja / Nein – Wünschen Sie sich Informationen zu möglichen Kommunikationshilfen?
  - Stoßen Sie mit ihrem Angehörigen an Grenzen der Verständigung? Wünschen Sie sich hier mehr Unterstützung?
- ➔ Fühlen Sie sich sicher in der körperlichen Pflege Ihres Angehörigen? Oder benötigen Sie hier weitere Informationen/Anregungen

## 4. Anhang: Fragebogen Version 1

### Fragebogen

Aktuelle Untersuchungen zeigen, dass Menschen mit Demenz die zuhause von den Angehörigen gepflegt werden, sowohl länger leben und auch eine höhere Lebensqualität in dieser Zeit erfahren, als diejenigen, die in Seniorenheimen leben (Lankers et al. 2010). Weitere Untersuchungen beschäftigen sich damit, dass die pflegenden Angehörigen jedoch eine starke Belastung erfahren und ihre eigene Lebensqualität abnimmt (awmf.online). Pflegende Angehörige zu stärken und zu entlasten, z.B. durch Beratung und Anleitung seitens der Gesundheitsberufe wie zum Beispiel Altenpfleger, Ergotherapeuten und Ärzte war Ziel der Leitlinie "Pflegende Angehörige", die derzeit überarbeitet wird.

Ziel dieses Fragebogens ist es, mehr über die Bedürfnisse nach Beratung von den Pflegenden Angehörigen zu erfahren. Diese Erkenntnisse werden dann dazu verwendet, speziell von Ergotherapeuten Informationen über deren Möglichkeiten der speziellen Beratung für diese Bedürfnisse zu erfahren.

Bei der Beantwortung der folgenden Fragen geht es nicht um richtige oder falsche Antworten, sondern um Aufrichtige Äußerungen zu ihrem individuellen Bedürfnis nach Beratung. Sollte bei vorgegebenen Antwortmöglichkeiten keine für sie passende Antwort dabei sein, wählen sie bitte die aus, welche ihrer Antwort am ähnlichsten ist. Bitte geben sie bei jeder Frage immer eine Antwort an. Wir bitten Sie auch darum möglichst in Druckbuchstaben zu antworten.

Geschlecht:

Alter:

ausgeübter Beruf:

Wochenstundenzahl:

Ich pflege einen an Demenz erkrankten Angehörigen seit \_\_\_\_\_.

Dazu wende ich in der Woche ca. \_\_\_\_\_ Stunden auf.

Der Verwandtschaftsgrad:

*Ich bin ...*

- |  |                                    |   |                                 |
|--|------------------------------------|---|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Bruder        | <input type="checkbox"/> Schwester | <input type="checkbox"/> Vater            | <input type="checkbox"/> Mutter |
| <input type="checkbox"/> Tochter       | <input type="checkbox"/> Sohn      | <input type="checkbox"/> Schwiegertochter |                                 |
| <input type="checkbox"/> Schwiegersohn | <input type="checkbox"/> Enkel     | <input type="checkbox"/> Enkelin:         |                                 |

*des zu pflegenden Angehörigen.*

Wenn keine Ankreuzmöglichkeit zutrifft, können Sie hier Ihre Beziehung angeben: \_\_\_\_\_

Mein Angehöriger ist \_\_\_\_\_ Jahre alt und hat seit \_\_\_\_\_ (Monat und Jahr z.B. Januar 2008) eine ärztliche Diagnose, und zwar:

- Alzheimer Demenz
- Vaskuläre Demenz
- Frontotemporale Demenz
- Lewy-Körper Krankheit
- Gemischte Demenzen
- Sekundäre Demenz
- Sonstige

und zwar: \_\_\_\_\_

Als „Krankheitsbild“ werden alle möglichen und typischen Symptome einer Krankheit beschrieben.

Wenn Sie an die eben genannte Diagnose denken, fühlen Sie sich hinsichtlich des Krankheitsbildes „Demenz“ gut informiert?

ja       nein

wenn Sie Ja angekreuzt haben, welche Informationen würden Sie trotzdem gerne noch bekommen? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

wenn Sie nein angekreuzt haben, zu welchen Symptomen speziell wünschen Sie sich mehr Beratung? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Wünschen sie sich generell zum Krankheitsbild Demenz mehr Beratung?

ja       nein

In der Gesetzgebung gibt es eine Vielzahl an Möglichkeiten für Menschen mit Demenz und auch für die pflegenden Angehörigen festgelegt - beispielsweise zur Entlastung durch Pflegehilfsmittel, Hilfsmittel, und Heilmittel. Würden Sie von sich sagen, dass Sie sich in dem Bereich Gesetzgebung, Rechte und Pflichten gut auskennen?

ja       nein

Wenn sie Ja angekreuzt haben:

Wie oder von wem haben Sie diese Informationen erhalten?

\_\_\_\_\_

Zu welchen Themen würden Sie trotzdem gerne noch Informationen bekommen?

\_\_\_\_\_

Wenn Sie nein angekreuzt haben, welche Informationen möchten Sie noch bekommen? (bitte beschreiben sie ggf. anhand von Beispielen die Situationen aus Ihrem Alltag)

\_\_\_\_\_

Wenn Sie an Ihren Alltag mit Ihrem Angehörigen denken, zum Beispiel an Situationen wie Waschen, Anziehen, Essen, Schlafengehen oder Einkaufen usw., wo/wann entstehen für Sie Belastungssituationen in denen Sie gerne einen Rat bekommen würden?

(Bitte beschreiben sie einzelne Situationen aus ihrem Alltag so konkret wie möglich)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Speziell zu den körperlichen Belastungen (heben, tragen, etc.) gibt es entwickelte Strategien, wie Sie sich selbst gesund halten und trotzdem Ihren Angehörigen unterstützen können. Wünschen Sie sich dazu Beratung und was müssen Ihrer Erfahrung nach Inhalte dieser Beratung sein?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Häufig wird von pflegenden Angehörigen die Kommunikation mit dem an Demenz erkrankten Angehörigen als problematisch beschrieben. So können beispielsweise Missverständnissen, Streit oder Auseinandersetzungen entstehen. Es gibt diesbezüglich entwickelte Verhaltenskonzepte und Unterstützungsangebote.

Kennen sie diese Problematik mit der erschwerten Kommunikation auch?

ja       nein

Wenn Sie Ja angekreuzt haben:

An welche Situationen können Sie sich konkret in Ihrem Alltag mit Ihrem Angehörigen erinnern, in der die Kommunikation erschwert war?

---



---

Würden Sie sich Beratung zur Erleichterung der Kommunikation wünschen?

ja       nein

Was sollte diese Beratung Ihrer Meinung nach beinhalten? Welche Informationen wünschen Sie sich?

---



---

Wenn Ihnen diese Schwierigkeiten in der Kommunikation noch nicht bekannt sind, wünschen Sie sich eine Beratung um solche Probleme auch in Zukunft so gering wie möglich zu halten und was sollte diese Beratung Ihrer Meinung nach beinhalten?

---



---

Im Krankheitsbild wird das "herausfordernde Verhalten" immer wieder als eine entstehende Schwierigkeit im Alltag beschrieben. Es gibt Untersuchungen und Konzepte, wie dieses Verhalten verringert oder gar vermieden werden kann. Da in diesem Bereich noch geforscht wird, gibt es immer wieder neue Erkenntnisse dazu.

Sind Sie über diese Möglichkeiten informiert?    ja       nein

Wünschen Sie sich Beratung dazu und welche Inhalte sollte diese Ihrer Meinung nach beinhalten?

---



---

Bitte beschreiben Sie eine konkrete Situation, in der sie durch eine Beratung vielleicht hätten unterstützt werden können.

---



---

Pflegende Angehörige haben häufig eine doppelte Belastung durch ihre Arbeit und die zusätzlich dazu übernommene Betreuung. Dann fehlt oft die Zeit für die eigene Freizeit (gemeint ist sowohl ruhige Freizeit als auch aktive Freizeit). Es gibt Möglichkeiten diese Doppelbelastung trotzdem auszugleichen und für Entlastung zu sorgen mit Hilfe therapeutischer und pflegerischer Interventionen.

Kennen Sie diese Möglichkeiten?

ja       nein

Würden Sie sich Beratung dazu wünschen und über welche Inhalte möchten Sie informiert werden?

---



---

Aktuelle Untersuchungen haben bestätigt, dass zum Teil durch einfache Veränderungen der Räume wie beispielsweise Vorhänge, Beleuchtung und Barrierefreiheit verschiedene Situationen wie "Weglaufen", "Stürze" oder mögliche Verletzungen verringert beziehungsweise ausgeschlossen werden können. Fühlen sie sich dazu ausreichend informiert?

ja  nein

Wünschen sie sich dazu eine konkrete Beratung in ihrer Umgebung?  ja  nein

Wünschen sie dazu eine allgemeine Beratung über generelle Möglichkeiten?  ja  nein

An welche Situation in Ihrem Alltag mit Ihrem Angehörigen denken Sie diesbezüglich?

---



---

Ich wünsche keine Beratung zur Wohnraumanpassung.

Ergotherapeuten arbeiten unter anderem alltagsorientiert und umweltbezogen, sie haben auch die Aufgabe Angehörige zu beraten. Die Beratung durch die Ergotherapeuten sollte (Mehrfachnennung möglich)

- in Einzelsituationen als Informationsgespräche zuhause stattfinden.
- in Einzelsituationen als Informationsgespräch in der Praxis stattfinden.
- in Alltagssituationen als Anleitung zusammen mit dem Angehörigen stattfinden.
- als Gruppensituation wie eine Fortbildung oder Seminar stattfinden
- andere Vorstellungen, wie die Beratung stattfinden soll:

---



---

Wie wäre Ihrer Meinung nach die Beratung am sinnvollsten?

- immer bei konkretem Bedarf auf Anfrage durch mich
- in regelmäßigen Abständen initiiert durch den Ergotherapeuten
- anders, und zwar

---

ich möchte nicht durch einen Ergotherapeuten beraten werden, weil:

---



---

Wenn Sie an die Zeit zurückdenken, in der Sie die Pflege oder Betreuung Ihres Angehörigen übernommen haben, war Ihnen zu dem Zeitpunkt bewusst, was das beinhaltet.

ja  nein

Hätten Sie sich zu dem Zeitpunkt eine Beratung gewünscht und worüber wären Sie gern informiert worden? Zu welchen Themen wären Sie gern beraten worden?

---



---

Von wem hätten Sie sich eine Beratung gewünscht?

- Selbsthilfegruppen
- Therapeuten
- Ärzte
- Altenpfleger
- Sonstige und zwar \_\_\_\_\_

Des Weiteren hätte ich gerne Beratung zu den Themen:

---

---

---

---

In diesem Fragebogen fehlen mir folgende Themen / Fragen:

---

---

---

## 5. Anhang: Pretest 1

### Fragebogen zur Angehörigenberatung bei Demenz

#### Pretest 1

Danke, dass Sie sich die Zeit nehmen, an der Entwicklung eines Fragebogens zur Ermittlung des Beratungsbedarfes bei pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten Menschen teilzunehmen.

Bei diesem Pretest geht es um die Entwicklung der Frageninhalte und ihre Wirkung.

Das Layout spielt zu diesem Zeitpunkt keine Rolle!

Auf der folgenden Seite sind 5 Fragen aufgelistet, die Sie bitte ausfüllen, während Sie den Fragebogen ausfüllen.

Bitte notieren sie auch unbedingt die Zeit, die Sie zum Ausfüllen benötigt haben.

Vielen Dank



## 6. Anhang: Fragebogen Version 2

### FRAGEBOGEN ZUR ANGEHÖRIGENBERATUNG

In Deutschland gibt es etwa eine Million an Demenz erkrankte Menschen und nach Schätzungen kommen jährlich ca. eine Viertelmillion dazu (Maier, Schulz, Weggen, & Wolf, 2011). Etwa 70% der dementiell erkrankten Menschen werden zu Hause von ihren Angehörigen betreut (Grond, 2009). Im Gegensatz zu denen, die in einem Seniorenheim leben, haben die an Demenz erkrankten Menschen zu Hause eine höhere Lebenserwartung und Lebensqualität (Lankers et al. 2010).

Grond, E. (2009). *Die Pflege verwirrter und dementer alter Menschen*. Freiburg: Lambertus.

Maier, W., Schulz, J. B., Weggen, S. & Wolf, S. (2011). *Alzheimer & Demenzen verstehen*. Stuttgart: TRIAS Verlag in Medizinverlage Stuttgart GmbH & Co. KG.

Lankert, D., Kissler, S., Hötte, S.D., Freyberger, H.J. & Schröder S.G. (2010). Leben Demenzkranke zu Hause länger als im Heim?. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* (4)43, 254-258.

Dieser Fragebogen richtet sich an Sie, als pflegender Angehöriger eines an Demenz erkrankten Familienmitgliedes, mit dem Ziel, mehr über Ihre Bedürfnisse nach Beratung zu erfahren. Die Ergebnisse der Fragebögen sollen im Rahmen einer Bachelorarbeit von Ergotherapeuten dahingehend bearbeitet werden, Möglichkeiten der speziellen Beratung für diese Bedürfnisse der Angehörigen aufzuzeigen.

Bei der Beantwortung der Fragen geht es nicht um richtige oder falsche Antworten, sondern um aufrichtige Äußerungen zu Ihrem individuellen Bedürfnis nach Beratung.

Für das Ausfüllen werden Sie etwa 15 bis 20 Minuten benötigen.

Sollte bei den vorgegebenen Ankreuzmöglichkeiten keine passende für Sie dabei sein, wählen Sie bitte die Antwort aus, die Ihrer am ähnlichsten ist.

Bitte geben sie bei der Frage immer eine Antwort an. Wir bitten Sie darum, möglichst in Druckbuschstaben zu antworten.

Der Schutz ihrer Daten ist für uns selbstverständlich! Wir werden alle ihre Angaben eigens zum Zwecke der oben beschriebenen Forschung zu verwenden. Die von ihnen gemachten Angaben sind anonym und können nicht auf sie persönlich zurückgeführt werden.

studie.angehoerigenberatung@yahoo.de

**Geschlecht:**

**Alter:**

**ausgeübter Beruf:**

1) Ich pflege einen an Demenz erkrankten Angehörigen seit \_\_\_\_\_

2) Dazu wende ich in der Woche ungefähr \_\_\_\_\_ Stunden auf.

3) Der Verwandtschaftsgrad:

*Ich bin ...*

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Bruder / Schwester | <input type="checkbox"/> Vater / Mutter                   |
| <input type="checkbox"/> Tochter / Sohn     | <input type="checkbox"/> Schwiegersohn / Schwiegertochter |
| <input type="checkbox"/> Enkelin / Enkel    | <input type="checkbox"/> Ehefrau / Ehemann                |
| <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____   |   |

*es zu pflegenden Angehörigen.*

Wenn keine Antwortmöglichkeit zutrifft, geben Sie bitte hier ihre Beziehung an : \_\_\_\_\_

4) Mein Angehöriger ist \_\_\_\_\_ Jahre alt und hat seit \_\_\_\_\_ (Monat und Jahr z.B. Januar 2008) die ärztliche(n) Diagnose(n), und zwar:

- Alzheimer Demenz
- Vaskuläre Demenz
- Frontotemporale Demenz
- Lewy-Körper Krankheit
- Gemischte Demenzen
- Sekundäre Demenz
- Sonstige

und zwar: \_\_\_\_\_

5) Als „**Krankheitsbild**“ werden alle möglichen und typischen Symptome einer Krankheit beschrieben. Wenn Sie an die eben genannte Diagnose denken, fühlen Sie sich hinsichtlich des Krankheitsbildes „Demenz“ gut informiert?

Ja                       nein

Wenn Sie ja angekreuzt haben, welche Informationen würden Sie trotzdem gerne noch bekommen?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Wenn Sie nein angekreuzt haben, zu welchen Symptomen speziell wünschen Sie sich mehr Beratung? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Wünschen Sie ich generell zum Krankheitsbild Demenz mehr Beratung?

Ja                       nein

6) In der Gesetzgebung gibt es eine Vielzahl an Möglichkeiten für Menschen mit Demenz und auch für die pflegenden Angehörigen festgelegt- beispielsweise zur Entlastung durch Pflegehilfsmittel, Hilfsmittel, und Heilmittel.

Würden Sie von sich sagen, dass Sie sich in dem Bereich Gesetzgebung, Rechte und Pflichten gut auskennen?

ja                       nein

Wenn Sie ja angekreuzt haben:

Wie oder von Wem haben sie diese Informationen erhalten?

---

Zu welchen Themen würden Sie trotzdem gerne noch Informationen bekommen?

---



---

Wenn Sie nein angekreuzt haben, welche Informationen möchten Sie noch bekommen?  
(bitte beschreiben sie ggf. anhand von Beispielen die Situationen aus Ihrem Alltag)

---



---

7) Wenn Sie an Ihren Alltag mit Ihrem Angehörigen denken, zum Beispiel an Situationen wie Waschen, Anziehen, Essen, Schlafengehen oder Einkaufen usw., wo bzw. wann entstehen für Sie Situationen in denen Ihnen ein Rat weiterhelfen könnte?

(Bitte beschreiben sie **einzelne Situationen** aus ihrem Alltag mit den Angehörigen so konkret wie möglich)

---



---



---

8) Speziell zu den körperlichen Belastungen (heben, tragen, etc.) gibt es entwickelte Strategien, wie Sie sich selbst gesund halten und trotzdem Ihren Angehörigen unterstützen können.

Wünschen Sie sich dazu eine Beratung? ja     nein

Was müssen Ihrer Erfahrung nach Inhalte dieser Beratung sein?

---



---



---

9) Häufig wird von pflegenden Angehörigen die **Kommunikation** mit dem an Demenz erkrankten Angehörigen als problematisch beschrieben. So können beispielsweise Missverständnisse, Streit oder Auseinandersetzungen entstehen. Es gibt diesbezüglich entwickelte Verhaltenskonzepte und Unterstützungsangebote.

Kennen Sie diese Problematik mit der erschwerten Kommunikation auch?

ja                       nein

Wenn Sie Ja angekreuzt haben:

An welche Situationen können Sie sich konkret in Ihrem Alltag mit Ihrem Angehörigen erinnern, in der die Kommunikation erschwert war? Bitte beschreiben Sie diese!

---



---

**10)** Würden Sie sich Beratung zur Erleichterung der Kommunikation wünschen?  
 ja                       nein

Was sollte diese Beratung Ihrer Meinung nach beinhalten? Welche Informationen wünschen Sie sich?

---



---

**11)** Wenn Sie diese Schwierigkeiten in der Kommunikation noch nicht erlebt haben, wünschen Sie sich eine Beratung, um solche Probleme auch in Zukunft so gering wie möglich zu halten?

ja                       nein

Wenn ja: Was sollte diese Beratung Ihrer Meinung nach beinhalten?

---



---

Im Krankheitsbild wird das „herausfordernde Verhalten“ immer wieder als eine entstehende Schwierigkeit im Alltag beschrieben. Es gibt Untersuchungen und Konzepte, wie dieses Verhalten verringert oder gar vermieden werden kann. Da in diesem Bereich noch geforscht wird, gibt es immer wieder neue Erkenntnisse dazu.

**12)** Kennen Sie diese Problematik mit dem herausfordernden Verhalten auch?

ja                       nein

Bitte beschreiben Sie eine konkrete Situation, in der Ihnen im Alltag mit Ihrem Angehörigen das herausfordernde Verhalten begegnet ist.

---



---

Sind Sie über die Erkenntnisse, wie man das herausfordernde Verhalten verringern oder gar vermeiden kann informiert?      ja                       nein

Wünschen Sie sich Beratung zum herausfordernden Verhalten?      ja                       nein

Welche Inhalte sollte diese Beratung Ihrer Meinung nach beinhalten?

---



---

Pflegende Angehörige haben häufig eine doppelte Belastung durch ihre Arbeit und die zusätzlich dazu übernommene Betreuung. Dann fehlt oft die Zeit für die eigene Freizeit (gemeint ist sowohl ruhige Freizeit als auch aktive Freizeit). Es gibt Möglichkeiten diese Doppelbelastung trotzdem anzugleichen und für Entlastung zu sorgen.

**13)** Kennen Sie Möglichkeiten, um ihre eigene Doppelbelastung zu entlasten?

ja  nein

Wenn ja, welche Möglichkeiten haben Sie bereits als entlastend erlebt?

---



---

Würden Sie sich Informationen dazu wünschen?

ja  nein

Zu welchen Themen hätten Sie gerne Informationen?

---



---

**14)** Aktuelle Untersuchungen haben bestätigt, dass zum Teil durch einfache Veränderungen der Räume wie beispielsweise Vorhänge, Beleuchtung und Barrierefreiheit verschiedene Situationen wie "Weglaufen", "Stürze" oder mögliche Verletzungen verringert beziehungsweise ausgeschlossen werden können. Fühlen Sie sich dazu ausreichend informiert?

ja  nein

Wünschen Sie sich dazu eine konkrete Beratung in Ihrer Umgebung? ja  nein

Wünschen Sie sich dazu eine allgemeine Beratung über generelle Möglichkeiten? ja  nein

Beschreiben Sie eine Situation, in der Sie gerne eine Beratung hätten:

---



---

Ich wünsche keine Beratung zur Wohnraumanpassung.

**15)** Ergotherapeuten arbeiten unter anderem alltagsorientiert und umweltbezogen, sie haben auch die Aufgabe Angehörige zu beraten. Die Beratung durch Ergotherapeuten sollte...  
(*Mehrfachnennung möglich*)

- in Einzelsituationen als Informationsgespräche zuhause stattfinden.
- in Einzelsituationen als Informationsgespräch in der Praxis stattfinden.
- in Alltagssituationen als Anleitung zusammen mit dem Angehörigen stattfinden.
- als Gruppensituation wie eine Fortbildung oder Seminar stattfinden.
- andere Vorstellungen, wie die Beratung stattfinden soll:

---



---

**16)** Wie wäre Ihrer Meinung nach die Beratung am sinnvollsten?

- immer bei konkretem Bedarf auf Anfrage durch mich
- in regelmäßigen Abständen angeregt durch den Ergotherapeuten

anders, und zwar:

\_\_\_\_\_

Ich möchte nicht durch einen Ergotherapeuten beraten werden, weil:

\_\_\_\_\_

**17)** Wenn Sie an die Zeit zurückdenken, in der Sie die Pflege oder Betreuung Ihres Angehörigen

übernommen haben, war Ihnen zu dem Zeitpunkt bewusst, was das beinhaltet?

ja  nein

Hätten Sie sich zu dem Zeitpunkt, als Sie die Betreuung zu Hause bewusst übernommen haben, eine Beratung gewünscht?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Worüber wären Sie gern informiert worden?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Von wem hätten Sie sich eine Beratung gewünscht?

- Selbsthilfegruppen
- Therapeuten
- Ärzte
- Altenpfleger
- Sonstige und zwar \_\_\_\_\_

**18)** Des Weiteren hätte ich gerne Beratung zu den Themen:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**19)** In diesem Fragebogen fehlen mir folgende Themen?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Welche Fragen sind für Sie offen geblieben?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Vielen Dank ....

## 7. Anhang: Pretest 2

### PRETEST DES FRAGEBOGEN ZUR ANGEHÖRIGENBERATUNG

Wir bitten Sie als TeilnehmerInnen des Pretest, diesen vorläufigen Fragebogen auszufüllen. Um eventuelle Änderungen am Fragebogen vornehmen zu können, möchten wir Sie bitten diesen separaten Zettel zusätzlich auszufüllen.

Bitte notieren Sie sich vor Beginn und nach Beendigung des Fragebogens die Uhrzeit, um zu ermitteln wie viel Zeit das Ausfüllen in Anspruch genommen hat.

Auf diesem separaten Zettel können sie sich auch während des Ausfüllens des Fragebogens die Nummern der Fragen notieren, die sie unverständlich fanden.

#### Unverständliche Fragen:

##### 1. Zeit

- a. Wie lang haben Sie zum Ausfüllen des Fragebogens gebraucht?  
\_\_\_\_\_min
- b. Empfinden Sie diese Zeit als zu lang?  
 JA       NEIN
- c. Wie viel Zeit dürfte der Fragebogen in Anspruch nehmen?  
\_\_\_\_\_min
- d. Ließ die Konzentration ab einem gewissen Punkt nach?  
 JA       NEIN

##### 2. Inhalt

- a. Sind die Fragen interessant? (Welche nicht?)  
 JA       NEIN
- b. Ist genügend Platz zum Ausfüllen vorhanden?  
 JA       NEIN
- c. Fühlen Sie sich bei einzelnen Fragen in eine bestimmte Richtung gedrängt?  
 JA       NEIN

Wenn ja, bei welchen?

\_\_\_\_\_

- d. Welche Fragen sind irrelevant?  
\_\_\_\_\_
- e. Welche Fragen sind zu persönlich?  
\_\_\_\_\_
- f. Fehlen Fragen, die Ihnen wichtig erscheinen?  
\_\_\_\_\_

##### 3. Layout

- a. Empfinden sie die Gestaltung des Fragebogens (Layout) als ansprechend?  
 JA       NEIN

## 8. Anhang: Fragebogen Endversion

### FRAGEBOGEN ZUR ANGEHÖRIGENBERATUNG

In Deutschland gibt es etwa eine Million an Demenz erkrankte Menschen und nach Schätzungen kommen jährlich ca. eine Viertelmillion dazu (Maier, Schulz, Weggen, & Wolf, 2011). Ungefähr 70% der dementiell erkrankten Menschen werden zu Hause von ihren Angehörigen betreut (Grond, 2009). Im Gegensatz zu denen, die in einem Seniorenheim leben, haben die an Demenz erkrankten Menschen zu Hause eine höhere Lebenserwartung und Lebensqualität (Lankers et al. 2010).

Im Rahmen einer Bachelorarbeit an der Zuyd Hogeschool in Heerlen (NL) soll das Thema ergotherapeutische Angehörigenberatung beim Krankheitsbild Demenz erforscht werden.

Dieser Fragebogen richtet sich an Sie, als pflegender Angehöriger eines an Demenz erkrankten Familienmitgliedes, mit dem Ziel, mehr über Ihre Bedürfnisse nach Beratung zu erfahren.

Bei der Beantwortung der Fragen geht es nicht um richtige oder falsche Antworten, sondern um aufrichtige Äußerungen zu Ihrem individuellen Bedürfnis nach Beratung.

Für das Ausfüllen werden Sie etwa 15 bis 20 Minuten benötigen. Lassen Sie bitte keine Frage unbeantwortet, sollte bei den vorgegebenen Ankreuzmöglichkeiten keine passende für Sie dabei sein, wählen Sie bitte die Antwort aus, die Ihrer am nächsten ist. Kreuzen Sie immer nur eine Antwortmöglichkeit an, außer es sind mehrere Kreuze erlaubt (Mehrfachantworten).

Ihre Angaben werden von uns vertraulich behandelt, alle Angaben geschehen anonym und werden nur zum Zwecke der oben genannten Forschung verwendet.

Wir bedanken uns herzlich für die Teilnahme der Befragung und damit bei der Unterstützung unserer Forschungsarbeit. Wenn Sie Interesse an den Ergebnissen der Studie haben, lassen Sie uns dies bitte gesondert über folgende Emailadresse wissen:

[studie.angehoerigenberatung@yahoo.de](mailto:studie.angehoerigenberatung@yahoo.de)

Hauke Döblitz  
Mareike Schröder  
Carolin Schubert

---

Grond, E. (2009). *Die Pflege verwirrter und dementer alter Menschen*. Freiburg: Lambertus.

Maier, W., Schulz, J. B., Weggen, S. & Wolf, S. (2011). *Alzheimer & Demenzen verstehen*. Stuttgart: TRIAS Verlag in Medizinverlage Stuttgart GmbH & Co. KG.

Lankert, D., Kissler, S., Hötte, S.D., Freyberger, H.J. & Schröder S.G. (2010). Leben Demenzkranke zu Hause länger als im Heim?. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* (4)43, 254-258.

**ALLGEMEINE ANGABEN****Geschlecht:** \_\_\_\_\_**Alter:** \_\_\_\_\_**ausgeübter Beruf:** \_\_\_\_\_**1 ANGABEN ZUR PFLEGETÄTIGKEIT**

1.1 Ich pflege einen an Demenz erkrankten Angehörigen seit \_\_\_\_\_

1.2 Dazu wende ich in der Woche ungefähr \_\_\_\_\_ Stunden auf.

1.3 Die an Demenz erkrankte Person lebt:

- zu Hause allein.
- zu Hause mit mir.
- zu Hause mit: \_\_\_\_\_
- im Pflegeheim
- sonstige: \_\_\_\_\_

1.4 Der Verwandtschaftsgrad:

Ich bin ... des zu pflegenden Angehörigen.

- Bruder / Schwester                       Vater / Mutter
- Tochter / Sohn                               Schwiegersohn / Schwiegertochter
- Enkelin / Enkel                               Ehefrau / Ehemann
- Sonstiges: \_\_\_\_\_

1.5 Mein Angehöriger ist \_\_\_\_\_ Jahre alt.

1.6 Er/sie hat seit \_\_\_\_\_ (Monat und Jahr z.B. Januar 2008) die ärztliche(n) Diagnose(n), und zwar:

- Alzheimer Demenz
- Vaskuläre Demenz
- Frontotemporale Demenz
- Lewy-Körper Krankheit
- Gemischte Demenzen
- Sekundäre Demenz
- Sonstige, und zwar: \_\_\_\_\_

## 2 ANGABEN ZUM KRANKHEITSBILD

Als „**Krankheitsbild**“ werden alle möglichen und typischen Symptome einer Krankheit beschrieben.

**2.1** Wenn Sie an die eben genannte Diagnose denken, fühlen Sie sich hinsichtlich des Krankheitsbildes „Demenz“ gut informiert?

- JA**       **NEIN**

***Wenn Sie JA angekreuzt haben:***

**2.1.1** Welche Informationen würden Sie trotzdem gerne noch bekommen?

---



---



---

***Wenn Sie NEIN angekreuzt haben:***

**2.1.1** Zu welchen Symptomen speziell wünschen Sie sich mehr Beratung?

---



---



---

## 3 GESETZGEBUNG

In der Gesetzgebung gibt es eine Vielzahl an Möglichkeiten für Menschen mit Demenz und auch für die pflegenden Angehörigen - beispielsweise zur Entlastung durch Pflegehilfsmittel, Hilfsmittel, und Heilmittel.

**3.1** Würden Sie von sich sagen, dass Sie sich in dem Bereich Gesetzgebung, Rechte und Pflichten gut auskennen?

- JA**       **NEIN**

***Wenn Sie JA angekreuzt haben:***

**3.1.1** Zu welchen Themen würden Sie trotzdem gerne noch Informationen bekommen?

---



---

***Wenn Sie NEIN angekreuzt haben:***

**3.1.2** Welche Informationen möchten Sie noch bekommen?

---



---







## 6 ALLTAG

Im Alltag mit demenzkranken Angehörigen entstehen häufig Schwierigkeiten bei verschiedenen Aktivitäten des täglichen Lebens, wie zum Beispiel in Situationen wie Waschen, Anziehen, Essen, Schlafengehen oder Einkaufen.

**6.1** Wenn Sie an Ihren **Alltag** mit Ihrem Angehörigen denken, wo bzw. wann entstehen für Sie Situationen in denen Ihnen ein Rat weiterhelfen könnte? (Bitte beschreiben sie so ausführlich wie möglich.)

---



---



---



---



---



---



---



---



---

## 7 UMWELT

Aktuelle Untersuchungen haben bestätigt, dass zum Teil durch einfache **Veränderungen der Lebensumwelt** wie beispielsweise Vorhänge, Beleuchtung oder Hilfsmittel verschiedene Probleme wie "Weglaufen", "Stürze" oder mögliche "Verletzungen" verringert beziehungsweise ausgeschlossen werden können.

**7.1** Fühlen Sie sich dazu ausreichend informiert?

**JA**       **NEIN**

**7.2** Wünschen Sie dazu eine allgemeine Beratung über generelle Möglichkeiten?

**JA**       **NEIN**

**7.3** Wünschen Sie sich dazu eine konkrete Beratung in Ihrer Umgebung?

**JA**       **NEIN**

**Anmerkungen:**

---



---



---



## 8 SIE, ALS PFLEGENDER ANGEHÖRIGER

Pflegende Angehörige haben häufig eine doppelte Belastung durch Ihre Arbeit und die zusätzlich dazu übernommene Betreuung. Dann fehlt oft die Zeit für die eigene Freizeit (gemeint ist sowohl ruhige Freizeit als auch aktive Freizeit). Es gibt Möglichkeiten diese Doppelbelastung trotzdem anzugleichen und für Entlastung zu sorgen.

**8.1** Kennen Sie Möglichkeiten, um Ihre eigene Doppelbelastung zu verringern?

- JA       NEIN

**Wenn Sie JA angekreuzt haben:**

**8.1.1** Welche Möglichkeiten haben Sie bereits als entlastend erlebt?

---

---

---

---

---

**Wenn Sie NEIN angekreuzt haben:**

**8.1.2** Wünschen Sie sich Informationen um Ihre Doppelbelastungen zu verringern?

- JA       NEIN

**8.2** Wünschen Sie sich Informationen zu dem Thema „eigene Entlastungsmöglichkeiten“?

- JA       NEIN

Speziell zu den **körperlichen Belastungen** (Heben, Tragen, etc.) gibt es entwickelte Strategien, wie Sie sich selbst gesund halten und trotzdem Ihren Angehörigen unterstützen können.

**8.3** Wünschen Sie sich dazu Beratung?

- JA       NEIN

## 9 BERATUNG UND ERGOTHERAPIE

**9.1** Ergotherapeuten arbeiten unter anderem alltagsorientiert und umweltbezogen. Sie haben auch die Aufgabe Angehörige zu beraten. Die Beratung durch die Ergotherapeuten sollte...

*(Mehrfachnennung möglich)*

- in Einzelsituationen als Informationsgespräche zu Hause stattfinden.
- in Einzelsituationen als Informationsgespräch in der Praxis stattfinden.
- in Alltagssituationen als Anleitung zusammen mit dem Angehörigen stattfinden.
- als Gruppensituation wie eine Fortbildung oder Seminar stattfinden.
- andere Vorstellungen, wie die Beratung stattfinden soll:

---

---

---

**9.2** Wie wäre Ihrer Meinung nach die Beratung am sinnvollsten?

- immer bei konkretem Bedarf auf Anfrage durch mich
- in regelmäßigen Abständen angeregt durch den Ergotherapeuten
- anders, und zwar:

---

---

- Ich möchte nicht durch einen Ergotherapeuten beraten werden, weil:

---

---

**10 ZEITPUNKT DER PFLEGEÜBERNAHME**

**10.1** Wenn Sie an die Zeit zurückdenken, in der Sie die Pflege oder Betreuung Ihres Angehörigen übernommen haben, war Ihnen zu dem Zeitpunkt bewusst, was das beinhaltet?

- JA**       **NEIN**

**10.2** Hätten Sie sich zu dem Zeitpunkt, als Sie die Betreuung zu Hause bewusst übernommen haben, eine Beratung gewünscht?

- JA**       **NEIN**

**10.3** Worüber wären Sie gern informiert worden?

---



---



---

**11 ZUM SCHLUSS**

**11.1** Am Ende des Fragebogens möchten wir Ihnen gerne noch eine letzte Frage stellen:

Bleibt Ihnen in diesem Fragebogen etwas unerwähnt oder möchten Sie etwas ergänzen? Sollte dem so sein, haben Sie hier die Möglichkeit uns dies mitzuteilen:

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben an unserer Befragung teilzunehmen.

Hauke Döblitz  
 Mareike Schröder  
 Carolin Schubert

## Pflegen zu Hause

---

### **“Beratungsbedarf von pflegenden Angehörigen” Wir bitten um Ihre Mithilfe**

Wir sind drei ErgotherapeutInnen aus Hamburg und Umgebung und absolvieren den berufsbegleitenden Bachelorstudiengang “Ergotherapie” an der Zuyd Hogeschool, Heerlen (NL).

Im Rahmen unserer Bachelorarbeit zu dem Thema „Beratungsbedarf von pflegenden Angehörigen“, widmen wir uns der Erhebung des Beratungsbedarfes der pflegenden Angehörigen von an Demenz erkrankten Menschen, die zu Hause leben.

Unser Ziel ist Möglichkeiten von ergotherapeutischer Beratung im Hinblick auf den bestehenden Bedarf von pflegenden Angehörigen aufzuzeigen.

Dazu sind wir auf der Suche nach pflegenden Angehörigen von an Demenz erkrankten Menschen, die uns unterstützen wollen indem Sie unseren Fragebogen ausfüllen.

**Wir wenden uns an ihre Einrichtung mit der Bitte, unseren Fragebogen in Ihrer Einrichtung auslegen zu dürfen. Selbstverständlich entstehen Ihnen dadurch keine Kosten.**

Sehr verbunden wären wir Ihnen, wenn Sie die Angehörigen, die zu ihnen kommen, auf den Fragebogen hinweisen würden. Mit dem Gefallen, den Sie uns damit tun, unterstützen Sie nicht nur unsere Bachelorarbeit sondern auch die Weiterentwicklung der Beratungsangebote durch Ergotherapeuten für die pflegenden Angehörigen.

Wir hoffen Ihr Interesse geweckt zu haben und melden uns zur möglichen weiteren Zusammenarbeit in den kommenden Tagen noch einmal telefonisch bei Ihnen.

Sollten Sie jetzt schon Fragen haben, wenden Sie sich gerne persönlich an uns:

Email: [studie.angehoerigenberatung@yahoo.de](mailto:studie.angehoerigenberatung@yahoo.de)

*Vielen Dank und mit freundlichen Grüßen,*  
Hauke Döblitz Mareike Schröder Carolin Schubert

## 10. Anhang: Telefonleitfaden

### Telefonleitfaden zur Akquise BA „Angehörigenberatung“

- **freundliche Begrüßung mit namentlicher Anrede soweit bekannt.**
- Pause (Antwort abwarten)
- **Vorstellen unseres Anliegens der Zusammenarbeit**
  - BA zum Thema Beratung für pflegende Angehörige von Demenzerkrankten
  - Beratungsbedarf von dieser Personengruppe soll erhoben werden
  - Datenerhebung erfolgt anonym
  - Auslage der Fragebögen in der Einrichtung
  - Angehörige auf den Fragebogen verweisen / Hinweis geben / Information an die Angehörigen transportieren (*um den Datenschutz und die Anonymität zu gewährleisten, soll dies nicht durch uns Forscher geschehen!*)
- Pause (Antwort abwarten)
- **Begründen, warum eine Zusammenarbeit gut für den Betrieb ist**
  - Subjektive Bedürfnisse der Angehörigen herausfinden, um die Beratung auf diese ggf. anzupassen
  - um ggf. neue Bedürfnisse der Angehörigen zu erkennen, um diese Themen aufgreifen zu können
- Pause (Antwort abwarten)
- **Vorschlägen des konkreten Vorgehens**
  - Fragebogen auslegen
  - Bei Veranstaltungen, Beratungsgespräch auf Fragebogen und Ausfüllung aufmerksam machen
  - Bitten den Angehörigen den Fragebogen auszufüllen, zur Unterstützung der Forschung
  - **HINWEIS an die Teilnehmenden!**  
**Das Ausfüllen geschieht Freiwillig, ohne Zwang und kann jederzeit abgebrochen werden!**
  - Karton zur Einsammlung aufstellen / ggf. Rücksendeumschläge
  - Nach XY abholen.
- **Absprachen konkret machen und am Ende wiederholen**
- Pause (Antwort abwarten)
- **Bedanken für die Zusammenarbeit**

## 11. Anhang: Aufruf 1



Liebe Kolleginnen und Kollegen,

**WIR BENÖTIGEN IHRE MITHILFE!**

Wir sind drei ErgotherapeutInnen aus Hamburg und Umgebung und absolvieren den berufsbegleitenden Bachelorstudiengang 'Ergotherapie' an der Zuyd Hogeschool, Heerlen (NL). Im Rahmen unserer Bachelorarbeit, führen wir eine Studie zum Thema Angehörigenberatung bei Demenz durch.

- ✓ Sie sind als **Ergotherapeut/in** in Hamburg tätig und haben mindestens 3 Jahre Berufserfahrung?
- ✓ Sie haben innerhalb des letzten Jahres mit an **Demenz** erkrankten Klienten und deren Angehörigen gearbeitet und waren dabei auch **beratend** tätig?

**DANN SIND SIE GENAU RICHTIG!**

**Wir laden Sie herzlich zu einer Gruppendiskussion  
(Zeitraum ca. KW 37 - KW 41) ein!  
Einen genauen Zeitpunkt werden wir in Absprache  
mit allen sich bereiterklärenden Ergotherapeuten festlegen.**

In der 'Diagnose- und Behandlungsleitlinie Demenz' wird die Einbeziehung der Bezugspersonen von Demenzerkrankten durch Ergotherapeuten empfohlen, ebenfalls wird die Angehörigenberatung im Indikationskatalog 'Ergotherapie' grob beschrieben und geregelt.

Mit dieser Forschungsarbeit soll die Bedeutsamkeit der Ergotherapie im Arbeitsfeld der Beratung in ebendiesem Bereich aufgezeigt werden.

Mit Ihrer Teilnahme können Sie sich aktiv für die Weiterentwicklung des Bereiches 'Beratung' in der Ergotherapie einsetzen. Es soll ein interkollegialer Wissensaustausch zum erhobenen Beratungsbedarf von pflegenden Angehörigen werden.

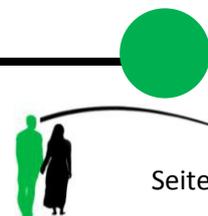
Das derzeitige Streben der Kostenträger nach der Begründung der therapeutischen Arbeit, macht es notwendig auch in der Ergotherapie weiter zu forschen und Beweise (*Evidenz*) zu erzeugen.

Wenn Sie an dem Austausch mit Kollegen zu diesem Thema interessiert sind, melden Sie sich bitte 26.08.2013 bei uns, sodass wir Kontakt mit Ihnen aufnehmen können:

[studie.angehoerigenberatung@yahoo.de](mailto:studie.angehoerigenberatung@yahoo.de)

Mit kollegialen Grüßen

**Hauke Döblitz, Mareike Schröder & Carolin Schubert**



## 12. Anhang: Aufruf 2



Liebe Kolleginnen und Kollegen,

**WIR BENÖTIGEN IHRE MITHILFE!**

Wir sind drei ErgotherapeutInnen aus Hamburg und Umgebung und absolvieren den berufsbegleitenden Bachelorstudiengang 'Ergotherapie' an der Zuyd Hogeschool, Heerlen (NL). Im Rahmen unserer Bachelorarbeit, führen wir eine Studie zum Thema Angehörigenberatung bei Demenz durch.

- ✓ Sie sind als **Ergotherapeut/in** in **Hamburg** tätig und haben mindestens **3 Jahre Berufserfahrung**?
- ✓ Sie haben innerhalb des letzten Jahres mit an **Demenz** erkrankten Klienten und deren Angehörigen gearbeitet und waren dabei auch **beratend** tätig?

**DANN SIND SIE GENAU RICHTIG!**

**Wir laden Sie herzlich zu einer Gruppendiskussion  
(Zeitraum ca. KW 37 - KW 41) ein!  
Einen genauen Zeitpunkt werden wir in Absprache  
mit allen sich bereiterklärenden Ergotherapeuten festlegen.**

In der 'Diagnose- und Behandlungsleitlinie Demenz' wird die Einbeziehung der Bezugspersonen von Demenzerkrankten durch Ergotherapeuten empfohlen, ebenfalls wird die Angehörigenberatung im Indikationskatalog 'Ergotherapie' grob beschrieben und geregelt.

Mit dieser Forschungsarbeit soll die Bedeutsamkeit der Ergotherapie im Arbeitsfeld der Beratung in ebendiesem Bereich aufgezeigt werden.

Mit Ihrer Teilnahme können Sie sich aktiv für die Weiterentwicklung des Bereiches 'Beratung' in der Ergotherapie einsetzen. Es soll ein interkollegialer Wissensaustausch zum erhobenen Beratungsbedarf von pflegenden Angehörigen werden.

Das derzeitige Streben der Kostenträger nach der Begründung der therapeutischen Arbeit, macht es notwendig auch in der Ergotherapie weiter zu forschen und Beweise (*Evidenz*) zu erzeugen.

Wenn Sie an dem Austausch mit Kollegen zu diesem Thema interessiert sind, melden Sie sich bitte 03.09.2013 bei uns, sodass wir Kontakt mit Ihnen aufnehmen können:

[studie.angehoerigenberatung@yahoo.de](mailto:studie.angehoerigenberatung@yahoo.de)

Mit kollegialen Grüßen

**Hauke Döblitz, Mareike Schröder & Carolin Schubert**



### 13. Anhang: Auszug Auswertungstabelle

**2.2** Als „Krankheitsbild“ werden alle möglichen und typischen Symptome einer Krankheit beschrieben. Wenn Sie an die eben genannte Diagnose denken, fühlen Sie sich hinsichtlich des Krankheitsbildes „Demenz“ gut informiert?

**2.3** Frage 2.1.1. Ja, Krankheitsbild mehr Infos zu

TN	Ausgangsmaterial	Paraphrase	Generalisierung	Kategorisierung
1	Nicht ausgefüllt			
2	Nicht ausgefüllt			
3	Neue Erkenntnisse: Erkenntnisse für Behandlungen und Therapien	Neue Erkenntnisse für Behandlungen und Therapien	Neue Erkenntnisse für Behandlungen und Therapien	Behandlungsmöglichkeiten
4	Umgang damit/ Entlastungsmöglichkeiten	Umgang mit Demenz  Entlastungsmöglichkeiten	Umgang mit Demenz  Entlastungsmöglichkeiten	Umgang mit demenzerkrankter Person  Unterstützungsmöglichkeiten
5	Nicht ausgefüllt			
6	Das die Nebenwirkungen der Medikamente gravierende, negative (verschlimmernde) Wirkungen erzielen. (Ruhigstellung)	Unerwünschte Wirkungen von Medikamenten	Wirkungen von Medikamenten	Behandlungsmöglichkeiten
7	Nicht ausgefüllt			
8	Leider weiß ich die genaue Diagnose nicht. Nur das meine Schwiegermutter Demenz hat Gestrichen weil: Dient nicht der Beantwortung der gestellten Frage			
9	Hilfestellung für Angehörige auf Pflegestufen	Hilfestellung zu Pflegestufen	Hilfestellung zu Pflegestufen	Gesetzgebung
10	Nicht ausgefüllt			
11	Nicht ausgefüllt			
12	Nicht ausgefüllt			
13	Genug Infos vorhanden Gestrichen weil: Kein Bedarf			
14	Nicht ausgefüllt			

### 2.1.1. Nein, Beratung zu Symptomen:

TN	Ausgangsmaterial	Paraphrase	Generalisierung	Kategorisierung
1	Umgang mit extremen Stimmungsschwankungen; Umgang bei selbstzerstörendem Verhalten	Umgang mit extremen Stimmungsschwankungen  Umgang bei selbstzerstörendem Verhalten	Umgang mit Symptomen	Umgang mit demenzerkrankter Person
2	einfach am Anfang mehr Aufklärung und mehr Ansprechpartner, Info Broschüren	mehr Aufklärung	Infos zum Krankheitsbild	Krankheitsbild
3	<i>Nicht ausgefüllt</i>			
4	<i>Nicht ausgefüllt</i>			
5	Wahnvorstellungen	Wahnvorstellungen	Infos zu Symptomen	Symptome
6	<i>Nicht ausgefüllt</i>			
7	allgemeine Aufklärung und Beratung über den Umgang mit der betroffenen Person und den gedanklichen Ausfällen	allgemeine Aufklärung und Beratung über den Umgang mit dem Erkrankten  allgemeine Aufklärung und Beratung über den Umgang mit den gedanklichen Ausfällen	Umgang mit dem Erkrankten  Umgang mit Symptomen	Umgang mit demenzerkrankter Person  Umgang mit demenzerkrankter Person
8	<i>Nicht ausgefüllt</i>			
9	<i>Nicht ausgefüllt</i>			
10	zu Beginn, Infos was alles auf einen zukommt	Aufklärung nach Diagnosestellung	Aufklärung nach Diagnosestellung	Krankheitsbild
11	zu allen Symptomen	Zu allen Symptomen	Infos zu Symptomen	Symptome
12	<i>Nicht ausgefüllt</i>			
13	<i>Nicht ausgefüllt</i>			
14	Persönlichkeitsveränderung; Umgang mit Verzweiflung, Angst, Trauer	Persönlichkeitsveränderung; Umgang mit Verzweiflung, Angst, Trauer	Umgang mit Symptomen	Symptome