

Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg

Fakultät Life Sciences

Studiengang Gesundheitswissenschaften

**Psychische Belastung pflegender Angehöriger von
Menschen mit Demenz in der COVID-19-Pandemie**
—
eine Literaturrecherche

Bachelorarbeit

vorgelegt von

Sofia Petrak

am 10. August 2022

Erstgutachter: Prof. Dr.-Ing. habil. André Klußmann, M.Sc., Eur. Erg.
(HAW Hamburg)

Zweitgutachterin: Diplom Gesundheitswirtin Natalie Krämer
(HAW Hamburg)

Zusammenfassung

Hintergrund: Ein Großteil der Menschen mit Demenz wird von ihren Angehörigen im häuslichen Umfeld versorgt, was für die Angehörigen meist mit einer großen Belastung einhergeht. Im Zuge der COVID-19-Pandemie und der damit verbundenen Eindämmungsmaßnahmen wurden die Angehörigen in ihrer Pflegesituation vor neue Herausforderungen gestellt. Das Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, die psychischen Belastungsfaktoren pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in der COVID-19-Pandemie sowie ihre Auswirkungen auf die psychische Gesundheit zu untersuchen.

Methode: Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurde eine Literaturrecherche durchgeführt. Anhand von festgelegter Ein- und Ausschlusskriterien sowie der Kombination ausgewählter Suchbegriffe wurde in den Datenbanken PubMed und CINAHL sowie in der Suchmaschine LIVIVO nach relevanter Literatur recherchiert. Insgesamt konnten 15 Publikationen ermittelt und in die Auswertung einbezogen werden.

Ergebnisse: Aus den Studien ging hervor, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in der COVID-19-Pandemie insgesamt stark psychisch belastet sind. Als belastende Faktoren wurden eine erschwerte Umsetzung der Schutzmaßnahmen der demenzkranken Person sowie eine Verschlechterung ihrer Symptomatik, eine Beeinträchtigung der alltäglichen Lebensführung, Schwierigkeiten bei der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf sowie finanzielle Probleme deutlich. Auch kam es zu einer mangelnden Unterstützung bei der Pflege und Versorgung der pflegebedürftigen Person. Die erhöhten Anforderungen an ihre Pflegerolle führten bei den Betroffenen zu einer Überlastung und belastenden Gefühlen. Während der Pandemie konnte bei den Angehörigen ein vermehrtes Vorkommen von Stress, Depressionen, Angstzuständen und Schlafstörungen festgestellt werden. Relevante Einfluss- und Risikofaktoren waren unter anderem die Demenzschwere, das weibliche Geschlecht, ein niedriger Bildungsstand und eine geringe Resilienz der Angehörigen, das Zusammenleben in einem Haushalt sowie die Dauer der Ausgangsbeschränkungen.

Fazit: Die COVID-19-Pandemie führte zu neuen und verstärkte bereits bestehende Belastungsfaktoren der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. Die Verschlechterung ihrer Pflegesituation ging mit negativen Auswirkungen auf ihre psychische Gesundheit einher. Für den weiteren Verlauf der Pandemie sowie zukünftige Krisen ist es unabdingbar, bedarfsgerechte Maßnahmen bereitzustellen, die sie in ihrer erschwerten Lage unterstützen und zu einer wirksamen Problembewältigung befähigen. Zudem ist weitere qualitativ hochwertige Forschung nötig, um insbesondere mögliche Veränderungen ihrer Belastungssituation sowie langfristige Folgen für ihre psychische Gesundheit zu beobachten.

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|-----------|
| Zusammenfassung | I |
| Abbildungsverzeichnis..... | IV |
| Tabellenverzeichnis..... | V |
| Abkürzungsverzeichnis..... | VI |
| 1 Einleitung | 1 |
| 1.1 Fragestellung und Zielsetzung..... | 3 |
| 2 Das Krankheitsbild der Demenz | 5 |
| 2.1 Definition und Epidemiologie..... | 5 |
| 2.2 Demenzformen | 7 |
| 2.3 Symptomatik und Krankheitsverlauf..... | 8 |
| 2.4 Therapie | 9 |
| 3 Die informelle Pflege von Menschen mit Demenz | 9 |
| 3.1 Daten zur Pflegesituation..... | 10 |
| 3.2 Pflegeaufgaben..... | 12 |
| 3.3 Psychische Belastung der pflegenden Angehörigen | 13 |
| 3.3.1 Modell der pflegebedingten Belastung | 13 |
| 3.3.2 Psychische Belastungsfaktoren und Auswirkungen | 15 |
| 3.4 Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten..... | 18 |
| 3.5 Herausforderungen der COVID-19-Pandemie | 19 |
| 4 Methodisches Vorgehen | 21 |
| 4.1 Literaturrecherche..... | 21 |
| 4.1.1 Ein- und Ausschlusskriterien..... | 21 |
| 4.1.2 Auswahl der Informationsquellen | 23 |
| 4.1.3 Suchstrategie..... | 24 |
| 4.1.4 Studienauswahl | 25 |
| 4.1.5 Kritische Beurteilung der Studienqualität | 27 |
| 5 Ergebnisse | 27 |
| 5.1 Qualitätsbeurteilung der inkludierten Studien..... | 27 |
| 5.2 Studieneigenschaften und Stichprobenmerkmale | 28 |

| | | |
|----------|---|--------------|
| 5.3 | Pflegebedingte Belastung der Angehörigen | 29 |
| 5.4 | Psychische Belastungsfaktoren | 30 |
| 5.4.1 | Erschwerte Umsetzung der Schutzmaßnahmen | 30 |
| 5.4.2 | Verschlechterung der Demenzsymptome | 31 |
| 5.4.3 | Beeinträchtigung der alltäglichen Lebensführung..... | 32 |
| 5.4.4 | Vereinbarkeit von Pflege und Beruf als Herausforderung..... | 34 |
| 5.4.5 | Finanzielle Schwierigkeiten..... | 35 |
| 5.4.6 | Mangelnde Unterstützung bei der Pflege und Versorgung | 35 |
| 5.4.7 | Rollenüberlastung und belastende Gefühle | 37 |
| 5.5 | Auswirkungen auf die psychische Gesundheit | 38 |
| 5.5.1 | Stress | 38 |
| 5.5.2 | Depressionen und Angstzustände | 39 |
| 5.5.3 | Schlafstörungen..... | 42 |
| 5.6 | Bewältigungsstrategien..... | 42 |
| 6 | Diskussion | 44 |
| 6.1 | Ergebnisdiskussion..... | 44 |
| 6.2 | Methodendiskussion | 47 |
| 7 | Fazit | 49 |
| | Literaturverzeichnis..... | VII |
| | Rechtsquellenverzeichnis | XVII |
| | Anhang | XVIII |
| | Eidesstattliche Erklärung | XXX |

Abbildungsverzeichnis

| | |
|--|----|
| Abbildung 1: Häufigkeit der Demenzformen in Prozent | 7 |
| Abbildung 2: Anzahl der Pflegebedürftigen in Deutschland im Zeitverlauf | 10 |
| Abbildung 3: Pflegebedürftige nach Versorgungsart im Jahr 2019 in Prozent | 11 |
| Abbildung 4: Modell der pflegebedingten Belastung nach Gutzmann und Zank | 14 |
| Abbildung 5: Darstellung des systematischen Rechercheprozesses | 21 |
| Abbildung 6: Auswahl der Studien | 26 |
| Abbildung 7: Prävalenz von Depressionen und Angstzuständen bei pflegenden Angehörigen zu Beginn sowie nach einem Jahr der Pandemie | 40 |

Tabellenverzeichnis

| | |
|--|----|
| Tabelle 1: Weltweite Prävalenz von Demenz nach Geschlecht und Alter | 6 |
| Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien der Literaturrecherche | 22 |
| Tabelle 3: Suchbegriffe der Literaturrecherche..... | 24 |

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|------------|--|
| ADL | Activities of daily living |
| BfArM | Bundesministerium für Arzneimittel und Medizinprodukte |
| BMG | Bundesministerium für Gesundheit |
| COVID-19 | Coronavirus disease 2019 |
| Destatis | Statistisches Bundesamt |
| IADL | Instrumental activities of daily living |
| ICD-10-GM | Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, German Modification |
| IMF | International Monetary Fund |
| MeSH | Medical Subject Headings |
| MMAT | Mixed Methods Appraisal Tool |
| PRISMA | Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses |
| RKI | Robert Koch-Institut |
| SARS-CoV-2 | Severe acute respiratory syndrome coronavirus type 2 |
| SGB XI | Elftes Buch Sozialgesetzbuch |
| WHO | World Health Organization |
| ZBI | Zarit Burden Interview |
| ZQP | Zentrum für Qualität in der Pflege |

1 Einleitung

Etwa 55 Millionen Menschen leiden weltweit an einer Demenz (World Health Organization (WHO), 2021a, S. 40). In Deutschland sind Schätzungen zufolge beinahe 1,6 Millionen Menschen betroffen (Alzheimer Europe, 2019, S. 42). Im Zuge des demografischen Wandels und der damit einhergehenden zunehmenden Zahl älterer Menschen ist davon auszugehen, dass die Anzahl der Demenzerkrankten bis 2030 weltweit auf bis zu 78 Millionen steigen wird, denn mit dem Alter steigt auch das Risiko, an einer Demenz zu erkranken (WHO, 2021a, S. 38). Menschen mit Demenz erleben eine zunehmende Beeinträchtigung ihrer geistigen Fähigkeiten. Dies äußert sich insbesondere durch Störungen des Gedächtnisses, des Denkvermögens und der Merkfähigkeit, die sich im Laufe der Erkrankung weiter verstärken. Durch eine Demenzerkrankung kommt es zu einem fortdauernden Verlust der Fähigkeit zur selbstständigen Lebensführung (Bundesministerium für Gesundheit (BMG), 2021, S. 11). Die weltweiten Kosten, die durch die Pflege, Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz entstehen, wurden für das Jahr 2019 auf rund eine Billion US-Dollar geschätzt (WHO, 2021a, S. 53).

In Deutschland wird mehr als die Hälfte der pflegebedürftigen Menschen durch ihre Angehörigen versorgt (Statistisches Bundesamt (Destatis), 2022). Zu einem Großteil der pflegebedürftigen Personen gehören Menschen mit einer Demenzerkrankung, da sie meist auf die Unterstützung und pflegerische Versorgung durch andere Menschen angewiesen sind (Rothgang & Müller, 2019, S. 136; Haberstroh et al., 2016, S. 10 f.). Pflegende Angehörige sind Personen, die für einen pflegebedürftigen Menschen im häuslichen Umfeld pflegerische Unterstützung ohne eine berufliche Qualifikation oder geldliche Gegenleistung erbringen (Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP), 2013, S. 2). Hierdurch erfüllen Sie eine wesentliche Funktion in der Gesundheitsversorgung und sind für das Sozialsystem von großer Bedeutung (Gatterer & Croy, 2020, S. 282). Nach Angaben der WHO kommt die Anzahl an Stunden, die weltweit für die Pflege von Demenzkranken durch Angehörige erbracht wird, der Leistung von etwa 67 Millionen Vollzeitkräften gleich (WHO, 2021a, S. 62).

Die Beweggründe für die Übernahme der häuslichen Pflege sind vielseitig. Oftmals erfolgt die Pflege aufgrund der emotionalen Bindung oder der Dankbarkeit gegenüber der pflegebedürftigen Person. Allerdings kann die Übernahme auch aufgrund des eigenen Pflichtgefühls, der Erwartungshaltung der pflegebedürftigen Person oder infolge von mangelnder Alternativen stattfinden (Steuenthaler, 2013, S. 64). Trotz der vielfältigen Motive zur Pflegeübernahme gilt die häusliche Pflege grundsätzlich als eine erhebliche Herausforderung für die Angehörigen (Gräßel & Behrndt, 2016, S. 172). Hierbei stellt besonders die Pflege eines demenziell erkrankten Menschen eine große Belastung dar. Studien zufolge weisen

pflegende Angehörige verglichen mit Personen ohne Pflegeverantwortung sowohl einen schlechteren körperlichen als auch psychischen Gesundheitszustand auf. Diese gesundheitlichen Unterschiede sind stärker ausgeprägt, wenn die pflegebedürftige Person an einer Demenz leidet (Pinquart & Sörensen, 2003, S. 253 f.). Die Angehörigen müssen aufgrund der kognitiven Einschränkungen und problematischen Verhaltensweisen mehr Unterstützung leisten, wodurch eine höhere Gesamtbelastung resultiert. Die Pflegesituation wird von den Angehörigen demenziell erkrankter Menschen jedoch vor allem auf psychischer Ebene als belastend beschrieben. Vermehrter Stress, eine erhöhte Häufigkeit depressiver Symptome und ein verringertes Wohlbefinden sind die Folge (Sheehan et al., 2021, S. 673 ff.; Riedel et al., 2016, S. 7).

Mit dem weltweiten Ausbruch der COVID-19-Pandemie im Jahr 2020 wurde die Gesellschaft mit großen Herausforderungen konfrontiert (WHO, 2021a, S. 20 f.). Zum Schutz der Bevölkerung wurden zahlreiche Maßnahmen wie weitreichende Kontaktbeschränkungen, Schließungen von Betrieben sowie Quarantänemaßnahmen verabschiedet, um das Infektionsgeschehen einzudämmen (International Monetary Fund (IMF), 2021). Ungeachtet ihres Nutzens stellt sich die Frage nach den psychischen Folgen solcher einschneidenden Maßnahmen. In verschiedenen Studien zu vergangenen Krankheitsausbrüchen wurden bereits die psychosozialen Konsequenzen von Quarantänemaßnahmen aufgezeigt (Röhr et al., 2020, S. 184 ff.; Brooks et al., 2020, S. 913). Auch deuten bestehende Untersuchungen zu den psychischen Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf eine Zunahme von Stress, Depressionen und Angst in der Allgemeinbevölkerung hin (Salari et al., 2020, S. 4). Neben anderen Personengruppen sind es jedoch besonders Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen, die seit Beginn der Pandemie eine verstärkte psychische Belastung erfahren. Die pandemiebedingten Einschränkungen sorgten unter anderem für einen mangelnden Zugang zu Betreuungs- und Unterstützungsangeboten sowie eine Reduktion der sozialen Kontakte, die Gefühle der Isolation und Einsamkeit auslösten (Geyer et al., 2020, S. 192 f.). Darüber hinaus haben Demenzerkrankte Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Hygienemaßnahmen und gehören wie ihre pflegenden Angehörigen zur einer Personengruppe mit einem erhöhten Risiko für eine Infektion oder einen schwerwiegenden Erkrankungsverlauf (Robert Koch-Institut (RKI), 2021; Jessen, 2020, S. 18).

1.1 Fragestellung und Zielsetzung

Die Situation der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in der COVID-19-Pandemie wurde bislang kaum systematisch untersucht. In einer Übersichtsarbeit von Bacsu et al. (2021) wurden die Erfahrungen von Demenzerkrankten und ihren Familienangehörigen während der Pandemie betrachtet, wodurch bereits erste Herausforderungen für diese beiden Personengruppen deutlich wurden (Bacsu et al., 2021, S. 408). Zwei weitere Übersichtsarbeiten untersuchten die Auswirkungen der Pandemie auf den Gesundheitszustand und das Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen. Insgesamt wurde hierbei eine Zunahme psychischer Symptome bei den Betroffenen ersichtlich (Carbone et al., 2021, S. 3; Hughes et al., 2021, S. 2 f.). In den bestehenden Übersichtsarbeiten kam es jedoch zum Ausschluss von Studien, die die alleinige Sichtweise der Angehörigen darstellen (Carbone et al., 2021, S. 3) sowie zu einem Einschluss demenzkranker Menschen, die in Pflegeeinrichtungen leben und somit nicht im häuslichen Umfeld versorgt werden (Bacsu et al., 2021, S. 402). Zudem wurde aufgrund der damaligen Datenlage der Erkenntnisstand aus amerikanischen und ostasiatischen Ländern (Hughes et al., 2021, S. 2) sowie die Lage der pflegenden Angehörigen in Deutschland nicht abgebildet (Carbone et al., 2021, S. 5-9; Bacsu et al., 2021, S. 403 ff.; Hughes et al., 2021, S. 4 f.).

Nach aktuellem Wissensstand existiert bisher keine Übersichtsarbeit mit Fokus auf dem Konstrukt der psychischen Belastung der im häuslichen Umfeld pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten während der Pandemie, in der die dafür relevanten Belastungs- und Einflussfaktoren sowie die Folgen für ihre psychische Gesundheit ganzheitlich betrachtet werden. Im Hinblick auf die genannten Limitationen der bestehenden Übersichtsarbeiten zur Situation der pflegenden Angehörigen gilt es aufgrund der Aktualität der Thematik zudem weitere Studien einzubinden, die seither veröffentlicht wurden, um so neu gewonnene Erkenntnisse zu berücksichtigen und zugleich mögliche Veränderungen ihrer Lage im Laufe des dynamischen Geschehens aufzuzeigen. Daneben ist es für die Übertragbarkeit und Verallgemeinerung der Ergebnisse entscheidend, weitere Regionen der Welt abzubilden.

Vor diesem Hintergrund ist das Ziel dieser Arbeit, im Rahmen einer Literaturrecherche die psychischen Belastungsfaktoren pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in der COVID-19-Pandemie zu identifizieren sowie ihre Auswirkungen auf die psychische Gesundheit zu untersuchen. Dadurch soll die Arbeit einen Beitrag dazu leisten, den aktuellen Stand der Forschung abzubilden und zugleich als Grundlage für die Gestaltung zukünftiger Maßnahmen und Interventionen zur Unterstützung der betroffenen Zielgruppe fungieren. Hieraus ergibt sich die folgende Fragestellung:

Welchen psychischen Belastungsfaktoren sind pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz während der COVID-19-Pandemie ausgesetzt und welche Auswirkungen haben diese auf ihre psychische Gesundheit?

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wird zu Beginn eine theoretische Grundlage geschaffen, indem das Erkrankungsbild Demenz und dessen Vorkommen, ihre Erscheinungsformen, die Symptome und der Krankheitsverlauf sowie die Therapiemöglichkeiten beschrieben werden. Das nächstfolgende Kapitel thematisiert die informelle Pflege bei Demenz und die damit verbundene Belastung der pflegenden Angehörigen. Hierfür erfolgt anfänglich eine Darstellung der Datenlage zur Pflegesituation sowie eine Erläuterung der Aufgaben, die mit der häuslichen Pflege einhergehen. Anschließend wird ein theoretisches Modell zur Erklärung von pflegebedingter Belastung hinzugezogen, woraufhin beschrieben wird, mit welchen psychischen Belastungsfaktoren die Angehörigen durch ihren Pflegealltag konfrontiert werden und welche psychischen Auswirkungen daraus resultieren. Zudem werden die Möglichkeiten zur Unterstützung und Entlastung für die Betroffenen aufgezeigt. Um die veränderte Lage durch die COVID-19-Pandemie zu verdeutlichen, werden im Anschluss die pandemiebedingten Herausforderungen aufgegriffen. Nach einer ausführlichen Beschreibung des methodischen Vorgehens kommt es zur Darstellung der Ergebnisse. Hierfür werden zunächst die Qualität der eingeschlossenen Studien beurteilt sowie die Studieneigenschaften und Stichprobenmerkmale beschrieben. Daraufhin werden die in den Studien genannten Erkenntnisse zusammengetragen. Letztlich erfolgt eine Diskussion der erzielten Ergebnisse sowie der methodischen Limitationen, bevor ein abschließendes Fazit gezogen wird.

2 Das Krankheitsbild der Demenz

Für ein ganzheitliches Verständnis der Thematik wird in diesem Kapitel das Krankheitsbild der Demenz betrachtet. Dafür erfolgt zunächst eine Definition von Demenz und die Beschreibung der epidemiologischen Lage. Anschließend werden die verschiedenen Formen, die Symptome und der Krankheitsverlauf sowie die Therapiemöglichkeiten von Demenz erläutert.

2.1 Definition und Epidemiologie

Der Begriff „Demenz“ lässt sich vom lateinischen Begriff „dementia“ ableiten, was wörtlich übersetzt der Bezeichnung „ohne Geist“ oder „ohne Verstand“ entspricht (Gatterer & Croy, 2020, S. 16). Die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, German Modification (ICD-10-GM) beschreibt die Klassifikation von Demenz innerhalb des ICD-10-Kodes F00-F03 (Bundesministerium für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), 2021). Darin wird Demenz folgendermaßen definiert:

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 [...] (BfArM, 2021).

Hierbei bleibt das Bewusstsein der betroffenen Person unbeeinträchtigt. Meist gehen diese Störungen mit einem veränderten Sozialverhalten sowie Beeinträchtigungen der emotionalen Kontrolle und des Antriebs einher (BfArM, 2021). Somit handelt es sich bei Demenz nicht um ein eigenständiges Erkrankungsbild, sondern vielmehr um eine Bezeichnung für das Auftreten von charakteristischen Symptomen infolge einer vorliegenden Erkrankung des Gehirns (Haberstroh et al., 2016, S. 3).

Nach Schätzungen der WHO waren im Jahr 2019 etwa 55 Millionen Menschen von einer Demenzerkrankung betroffen. Hierbei wird angenommen, dass diese Anzahl bis 2030 auf etwa 78 Millionen und bis zum Jahr 2050 auf beinahe 139 Millionen Betroffene ansteigen wird. Das Risiko für eine Demenz ist mit dem fortschreitenden Alter assoziiert (WHO, 2021a, S. 38 ff.). Daher steigt die Prävalenz¹ mit zunehmendem Alter, was die folgende Tabelle verdeutlicht.

¹ Die Prävalenz ist eine epidemiologische Kennzahl zur Beschreibung des Anteils erkrankter Personen innerhalb einer definierten Population zu einem definierten Zeitpunkt (Benesch & Steiner, 2018, S. 75).

Tabelle 1: Weltweite Prävalenz von Demenz nach Geschlecht und Alter (in Anlehnung an: WHO, 2021a, S. 38).

| Altersgruppen | Prozentualer Anteil von Menschen mit Demenz | | |
|---------------|---|----------|--------|
| | Männlich | Weiblich | Gesamt |
| 40-59 | 0,2 % | 0,2 % | 0,2 % |
| 60-64 | 1,0 % | 1,1 % | 1,1 % |
| 65-69 | 1,9 % | 2,2 % | 2,1 % |
| 70-74 | 3,5 % | 4,3 % | 3,9 % |
| 75-79 | 6,4 % | 8,2 % | 7,4 % |
| 80-84 | 11,7 % | 15,0 % | 13,6 % |
| 85-89 | 18,4 % | 23,9 % | 21,9 % |
| 90 und älter | 28,9 % | 39,0 % | 35,9 % |

Aus der Tabelle 1 ist ebenso zu entnehmen, dass Frauen häufiger von einer Demenz betroffen sind als Männer (WHO, 2021a, S. 38). Dies liegt unter anderem der höheren Lebenserwartung von Frauen zugrunde (Bickel, 2020, S. 5). Betrachtet man die weltweite Inzidenz² von Demenz, so kommt es nach Schätzungen der Alzheimer's Disease International (ADI) zu fast 10 Millionen Neuerkrankungen pro Jahr (Prince et al., 2015, S. 33).

In Deutschland lebten im Jahr 2018 etwa 1,6 Millionen Menschen mit Demenz. Auch hier ist im Zuge des demografischen Wandels ein Anstieg der Prävalenz zu erwarten. Bis zum Jahre 2025 wird ein Anstieg auf etwa 1,8 Millionen und bis 2050 auf etwa 2,8 Millionen Menschen prognostiziert. Die Prävalenz verhält sich hierbei ähnlich wie auf internationaler Ebene, nimmt folglich mit dem Alter zu und ist häufiger innerhalb des weiblichen Geschlechts festzustellen (Alzheimer Europe, 2019, S. 42 f.). Krankheitskosten, die direkt oder indirekt durch eine Demenzerkrankung verursacht werden, lagen nach Angaben des Statistischen Bundesamtes für das Jahr 2015 bei etwa 15 Milliarden Euro (Destatis, 2015).

² Die Inzidenz beschreibt die Anzahl an Neuerkrankungen in einer definierten Population innerhalb einer festgelegten Zeit (Benesch & Steiner, 2018, S. 70).

2.2 Demenzformen

Grundsätzlich lassen sich Demenzerkrankungen in primäre und sekundäre Demenzformen unterteilen. Primäre Demenzen werden einerseits durch Abbauprozesse im Gehirn verursacht (Grond, 2014, S. 15). Zu diesen sogenannten neurodegenerativen Demenzen zählen die Alzheimer-Krankheit, die frontotemporale Demenz, die Parkinson-Demenz sowie die Lewy-Körperchen-Demenz (Hagg-Grün & Zeyfang, 2018, S. 111). Andererseits gibt es Formen der Demenz, die durch gefäßbedingte Veränderungen verursacht werden. Diese werden auch als vaskuläre Demenzen bezeichnet (Grond, 2014, S. 15). Weiterhin existieren Mischformen, bei denen eine Alzheimer-Demenz und eine vaskuläre Demenz gleichzeitig auftreten. Primäre Demenzformen sind nach dem heutigen Wissensstand nicht heilbar (Haberstroh et al., 2016, S. 3). Die folgende Grafik gibt einen Überblick über die Häufigkeit der verschiedenen Demenzformen.

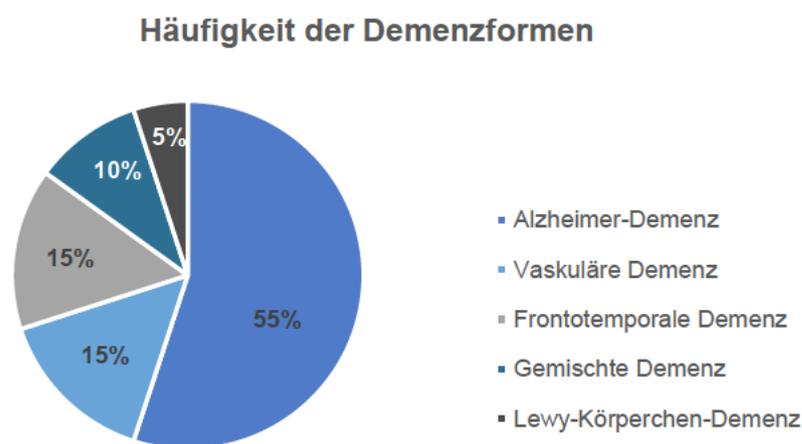


Abbildung 1: Häufigkeit der Demenzformen in Prozent (in Anlehnung an: Wiltfang et al., 2016, S. 3 f.).

Wie aus Abbildung 1 deutlich wird stellt die Alzheimer-Demenz mit einem Anteil von über 50 Prozent die häufigste Demenzform dar (Wiltfang et al., 2016, S. 3 f.). Neben den primären Demenzformen existieren sekundäre Demenzen, welche infolge von anderen Grunderkrankungen wie beispielsweise Erkrankungen des Stoffwechsels, Vitaminmangelzuständen und andauernden Vergiftungen durch Alkohol oder Medikamente entstehen. Diese sind jedoch behandelbar oder lassen sich gar heilen (Haberstroh et al., 2016, S. 3).

2.3 Symptomatik und Krankheitsverlauf

Die Symptomatik und der Erkrankungsverlauf von Demenz sind individuell und äußern sich somit bei jeder betroffenen Person in unterschiedlicher Weise (Haberstroh et al., 2016, S. 3). Auch ist die Symptomatik je nach Demenzform unterschiedlich ausgeprägt (Hagg-Grün & Zeyfang, 2018, S. 115). Bei demenziellen Erkrankungen kommt es grundsätzlich zu kognitiven Symptomen wie Gedächtnisstörungen, Störungen im Denken und Schwierigkeiten beim Sprechen. Betroffene erleben außerdem eine zunehmende Orientierungslosigkeit, auch in bereits gewohnter Umgebung, sowie Störungen in der Aufmerksamkeit und Konzentration (Kastner, 2018a, S. 10 f.). Weiterhin werden Verhaltensänderungen und psychische Auffälligkeiten deutlich. Verhaltensveränderungen äußern sich in einem herausfordernden Verhalten geprägt von Rufen und Schreien, Unruhe, Umherwandern und Aggressivität. Auch zeigen Demenzerkrankte ein enthemmtes Verhalten und sind schneller reizbar, es kann sich hingegen auch eine zunehmende Gleichgültigkeit einstellen (Haberstroh et al., 2016, S. 4). Psychische Veränderungen machen sich bei den Betroffenen unter anderem durch Verkennungen, Halluzinationen und Wahnvorstellungen bemerkbar. Aber auch Angstzustände, depressive Symptome und Suizidgedanken, meist zu Beginn der Erkrankung, sind möglich (Kastner, 2018a, S. 13 f.). Darüber hinaus zeigen sich je nach Fortschritt der Demenz körperliche Symptome wie Bewegungseinschränkungen, Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme aufgrund von einem verminderten Durst- und Hungergefühl, Störungen im Schlaf-Wach-Rhythmus sowie ein Kontrollverlust über den Abgang von Harn und Stuhl (Kastner, 2018a, S. 18 f.).

Die Symptome können sich im Verlauf der Erkrankung stark verändern. Anhand des Fortschritts der Symptomatik lässt sich die Demenz in drei Schweregrade einteilen. Bei einer leichtgradigen Demenz steht die zunehmende Einschränkung der Merkfähigkeit, Desorientierung sowie der verminderte Antrieb im Vordergrund. Dennoch sind die Betroffenen meist noch in der Lage Routineaufgaben auszuführen. Kommt es zu einer Verschlechterung dieser Symptome mit weiteren Einschränkungen der Lebensführung und einer verstärkten motorischen Unruhe, spricht man von einer mittelgradigen Demenz. Bei einer schweren Demenz liegen schwerwiegende Beeinträchtigungen der kognitiven Funktionen vor. Die verbale Kommunikation ist kaum noch möglich und es kommt zu erheblichen Antriebsstörungen und körperlichen Begleiterkrankungen mit anschließender Bettlägerigkeit, dessen Folgen schließlich zum Tod führen (Werheid, 2017, S. 238).

2.4 Therapie

Die Therapie von Demenz erfolgt ganzheitlich und zielt darauf ab, den Erkrankungsverlauf zu verlangsamen oder aufzuhalten, die Symptome zu lindern und die Lebensqualität sowie das Wohlbefinden der demenziell erkrankten Person zu verbessern. Falls behandelbare Ursachen für die Demenzerkrankung vorliegen, werden diese therapiert. Des Weiteren besteht einerseits die Möglichkeit einer medikamentösen Therapie, um das Fortschreiten der kognitiven Veränderungen positiv zu beeinflussen oder die begleitenden Verhaltensstörungen und psychischen Symptome zu behandeln (Hagg-Grün & Zeyfang, 2018, S. 116 ff.). Daneben gibt es nicht-medikamentöse Therapiemöglichkeiten für die Betroffenen. Dazu zählen beispielsweise psychosoziale Interventionen und kognitive Trainings (Grond, 2014, S. 67 f.). Weiterhin besteht die Möglichkeit, kreative therapeutische Maßnahmen wie die Kunst-, Musik- und Tanztherapie anzuwenden und die Ergotherapie kann durch eine gezielte Übung von Alltagsaktivitäten zur Erhaltung der Selbstständigkeit beitragen. Darüber hinaus ist es für Demenzbetroffene hilfreich, wenn ihre Umgebung an ihre individuellen Voraussetzungen angepasst ist. Bei dieser sogenannten Milieutherapie wird ihr Lebensraum so gestaltet, dass der Mensch mit Demenz bei der Orientierung unterstützt und seiner Überforderung entgegengewirkt wird (Grond, 2014, S. 72 ff.).

3 Die informelle Pflege von Menschen mit Demenz

Nach der theoretischen Einführung in das Thema Demenz befasst sich das folgende Kapitel mit der Pflege von demenziell erkrankten Menschen durch ihre Angehörigen. Um die Relevanz von pflegenden Angehörigen für die Demenzversorgung zu verdeutlichen, werden zu Beginn einschlägige Zahlen und Fakten zur Pflegesituation dargelegt. Anschließend erfolgt eine Beschreibung der Pflegeaufgaben. Hiernach wird zur Verdeutlichung der Entstehung von pflegebedingter Belastung zunächst ein theoretisches Modell hinzugezogen und daraufhin eine Erläuterung der psychischen Belastungsfaktoren und Auswirkungen, die unabhängig von der Pandemie bestehen, geboten. Daran anschließend werden Möglichkeiten zur Unterstützung und Entlastung für die Betroffenen aufgegriffen. Zuletzt thematisiert dieses Kapitel die Herausforderungen der COVID-19-Pandemie.

3.1 Daten zur Pflegesituation

Die informelle Pflege bezeichnet die pflegerische Versorgung einer pflegebedürftigen Person in ihrem Lebensumfeld, die von Angehörigen wie Familienmitgliedern, Freunden und Personen aus der Nachbarschaft erbracht wird. Die Pflege der an einer Demenz erkrankten Person wird folglich nicht formell, also im professionellen und beruflichen Kontext, sondern freiwillig und unentgeltlich geleistet (ZQP, 2013, S. 2).

In Deutschland gilt eine Person nach dem Elften Buch Sozialgesetzbuch (SGB XI), dem Gesetzbuch zur sozialen Pflegeversicherung, als pflegebedürftig, wenn Beeinträchtigungen der Gesundheit vorliegen, hierdurch die Selbstständigkeit oder bestimmte Funktionen eingeschränkt sind und die Person für mindestens sechs Monate auf Unterstützung angewiesen ist (§ 14 Abs. 1 SGB XI). Je nach Schwere der Beeinträchtigung wird ein Pflegegrad vergeben, der den Anspruch auf Leistungen wie beispielsweise Pflegegeld oder Pflegesachleistungen zur Unterstützung bei der häuslichen Pflege durch professionelle Fachkräfte gewährt (BMG, 2022a, S. 12; 16 ff.). Als eine Pflegeperson wird im Sinne des SGB XI die Person bezeichnet, die die häusliche Pflege der pflegebedürftigen Person für mindestens zehn Stunden in der Woche leistet (§ 19 SGB XI).

In den letzten Jahren kam es zu einem kontinuierlichen Anstieg der Anzahl an pflegebedürftigen Menschen in Deutschland (Destatis, 2022). Aus der nachfolgenden Abbildung wird dieser Anstieg ersichtlich.

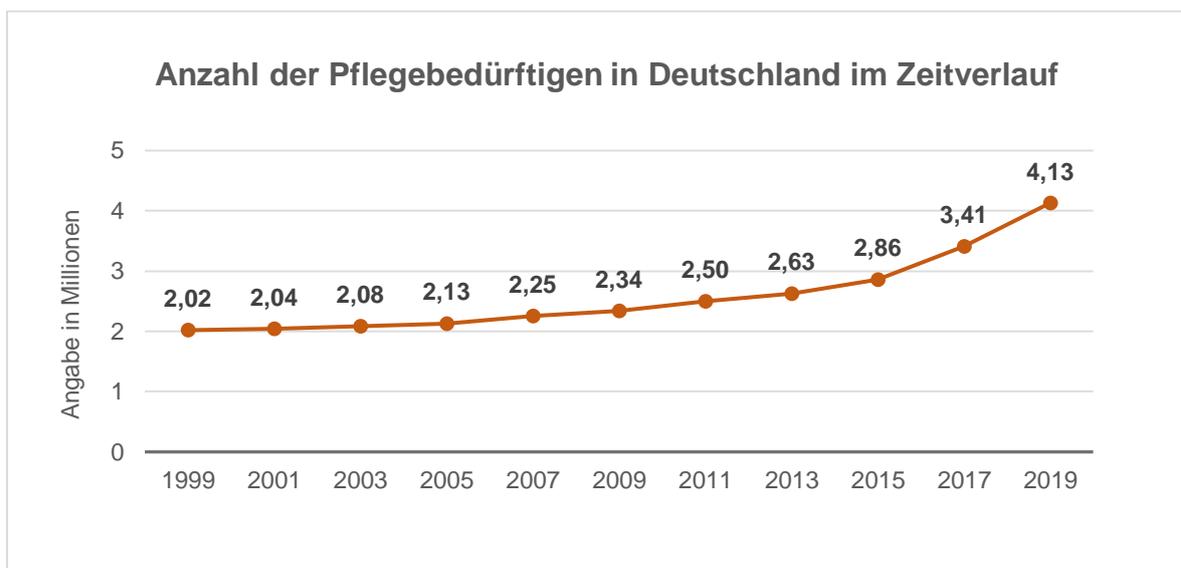


Abbildung 2: Anzahl der Pflegebedürftigen in Deutschland im Zeitverlauf (in Anlehnung an: Destatis, 2022).

Laut der Pflegestatistik (Abbildung 2) lag die Anzahl an Pflegebedürftigen gemäß des SGB XI im Jahr 1999 bei etwa 2 Millionen Menschen, stieg bis zum Jahr 2009 auf 2,3 Millionen an und lag 2019 bei etwa 4,1 Millionen Betroffenen. Der starke Anstieg zwischen den Jahren 2017 und 2019 ist auf die Erweiterung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs ab dem Jahr 2017 zurückzuführen (Destatis, 2022). Hierdurch kam es zu einer gleichberechtigten Berücksichtigung von Menschen mit sowohl körperlichen als auch psychischen und geistigen Beeinträchtigungen, wodurch insbesondere Menschen mit Demenz einen besseren Zugang zu Leistungen der Pflegeversicherung erhielten (BMG, 2017).

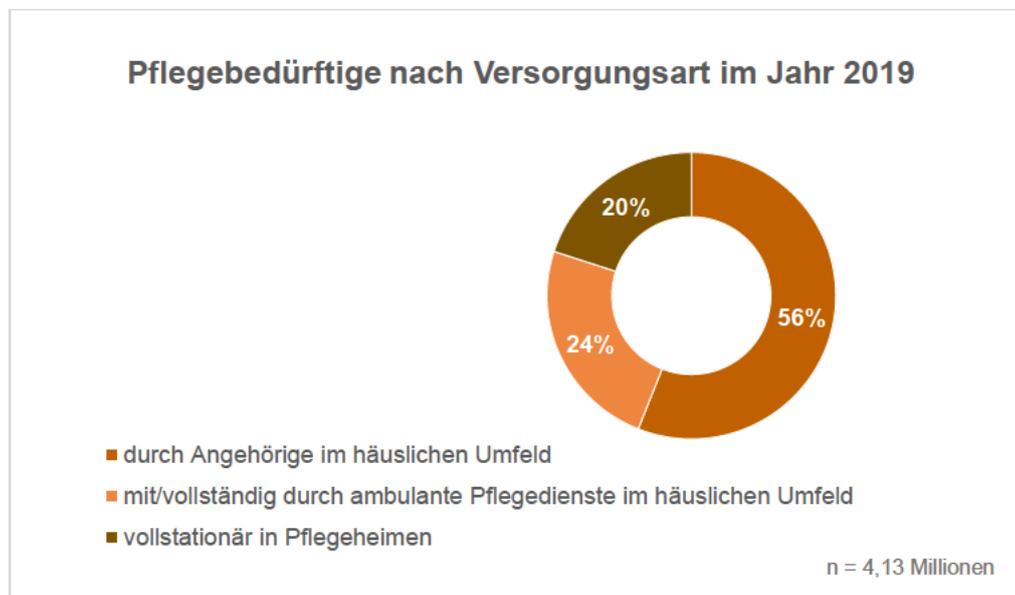


Abbildung 3: Pflegebedürftige nach Versorgungsart im Jahr 2019 in Prozent (in Anlehnung an: Destatis, 2022).

Die Abbildung 3 verdeutlicht anhand der Daten aus dem Jahr 2019, dass mit einem Anteil von 80 Prozent ein Großteil der pflegebedürftigen Personen im häuslichen Umfeld versorgt wurde. Hiervon erfolgte die Pflege bei über 50 Prozent durch ihre Angehörigen und bei 24 Prozent gemeinsam mit oder ausschließlich durch ambulante Pflegedienste (Destatis, 2022).

Eine häufige Ursache für Pflegebedürftigkeit ist das Vorhandensein einer Demenz. Laut dem Pflegereport der Barmer Ersatzkasse (BARMER) aus dem Jahr 2019 war bei etwa 36 Prozent der Pflegebedürftigen eine Demenz vorhanden (Rothgang & Müller, 2019, S. 136 ff.). Als bislang einzige bundesweite repräsentative Untersuchung liefert die vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) in Auftrag gegebene Studie „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Privathaushalten (MuG III)“ aus dem Jahr 2005 Informationen über die Lage von Menschen mit Demenz und ihren

pflegenden Angehörigen. Demnach wurden etwa 98 Prozent der demenziell Erkrankten von ihren Angehörigen gepflegt. Hiervon gab es bei 54 Prozent neben der Hauptpflegeperson keine weiteren informellen Hilfspersonen, jedoch wurden in 44 Prozent der Fälle weitere unterstützende Dienstleistungen in Anspruch genommen. Die Pflege wurde meist von den eigenen erwachsenen Kindern oder Ehepartner*innen geleistet und häufig lebten diese gemeinsam mit der demenzkranken Person in einem Haushalt. Darüber hinaus waren die pflegenden Angehörigen zwischen 40 und 80 Jahre alt und weiblich. Lediglich 27 Prozent der Angehörigen gingen neben der häuslichen Pflege einer Erwerbstätigkeit nach (Schäufele et al., 2005, S. 120 ff.).

3.2 Pflegeaufgaben

Die Pflegeaufgaben von Angehörigen bei der häuslichen Pflege sind vielseitig. Falls diese nicht mit der pflegebedürftigen Person in einem Haushalt leben, ergibt sich zudem die Schwierigkeit, die Pflege über räumliche Distanz leisten zu müssen. Grundsätzlich unterstützen Angehörige pflegebedürftige Menschen bei Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL). Dazu zählt das morgendliche Aufstehen, das An- und Ausziehen der Kleidung, die Körperhygiene und -pflege, der Gang zur Toilette sowie Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme. Daneben leisten die Angehörigen Hilfe bei instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL), übernehmen somit den Einkauf, die Lebensmittelzubereitung und die Reinigung des Haushalts. Auch die Begleitung von Arztbesuchen, Hilfe bei der Medikamenteneinnahme und anderer krankenzpflgerischer Maßnahmen sowie die Unterstützung bei der Durchführung therapeutischer Maßnahmen zählen zu den Aufgaben von pflegenden Angehörigen. Darüber hinaus organisieren sie behördliche und finanzielle Angelegenheiten sowie benötigte Hilfeleistungen für die pflegebedürftige Person (Tas et al., 2007, S. 320 f.; Döbele, 2008, S. 4). Die genannten Pflegeaufgaben sind häufiger zu erbringen, wenn bei der pflegebedürftigen Person eine Demenz vorliegt. Insbesondere bei der Unterstützung der Medikamenteneinnahme und finanziellen Angelegenheiten besteht ein deutlicher Unterschied zu Pflegebedürftigen ohne Demenz. Zudem müssen Menschen mit Demenz deutlich häufiger beaufsichtigt werden (Brettschneider et al., 2018, S. 513). Der Umfang an Unterstützung, den die pflegebedürftige Person benötigt, ist unter anderem von dem Grad der Beeinträchtigung abhängig (Schulz, 2013, S. 9). In der Regel nimmt der durchschnittliche Zeitaufwand für die Pflege mit der Schwere der Demenz deutlich zu (Schäufele et al., 2005, S. 121 f.).

3.3 Psychische Belastung der pflegenden Angehörigen

Die Psyche bezeichnet sämtliche nicht-körperliche Eigenschaften eines Menschen hinsichtlich der Wahrnehmung und Aufmerksamkeit sowie motivationaler, emotionaler und kognitiver Aspekte (Haas, 2020, S. 5). Nach der Norm DIN EN ISO 10075-1 wird eine psychische Belastung im arbeitswissenschaftlichen Sinne definiert als die „Gesamtheit aller erfassbaren Einflüsse, die von außen auf einen Menschen zukommen und diesen psychisch beeinflussen“ (Deutsches Institut für Normung e. V. (DIN), 2018, S. 6). Somit werden unter dem Begriff „Belastung“ alle vorhandenen Belastungsfaktoren zusammengefasst, die gemeinsam auf den Menschen einwirken (DIN, 2018, S. 6). Hinsichtlich der pflegebedingten Belastung der Angehörigen wird in der Literatur zwischen einer objektiven und subjektiven Belastung unterschieden. Demnach bezieht sich objektive Belastung auf Belastungsfaktoren, die ohne den Einfluss von individuellen Bewertungen bestehen. Sind diese subjektiven Bewertungsprozesse hingegen erfolgt, ist von subjektiver Belastung die Rede (Gräßel & Behrndt, 2016, S. 172).

3.3.1 Modell der pflegebedingten Belastung

Theoretische Modelle zur Erklärung der pflegebedingten Belastung liegen vorwiegend stresstheoretischen Konzepten zugrunde. Um den Belastungsbegriff in einen theoretischen Rahmen einzuordnen und das Zusammenwirken der dafür relevanten Faktoren zu verdeutlichen, soll im Folgenden das Modell zur pflegebedingten Belastung nach Gutzmann und Zank (2005) hinzugezogen werden. Demnach resultiert das bloße Vorhandensein der Belastung nicht zwangsläufig in einer negativen Befindlichkeit, jedoch kann es die Entstehung von negativen Folgen begünstigen (Gutzmann & Zank, 2005, S. 158 f.).

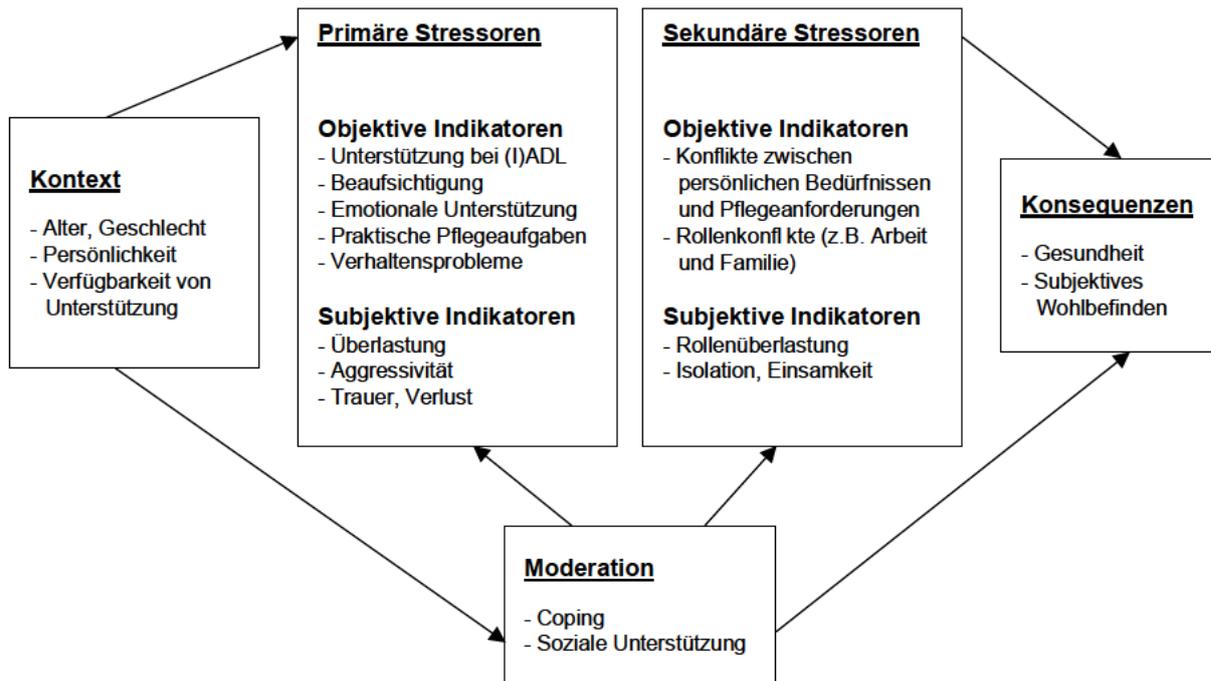


Abbildung 4: Modell der pflegebedingten Belastung nach Gutzmann und Zank (Gutzmann & Zank, 2005, S. 160).

Das Modell der pflegebedingten Belastung (Abbildung 4) beschreibt zunächst die *Kontextvariablen*, die sich direkt und indirekt auf den Pflegeprozess auswirken. Dazu zählen Merkmale wie Alter und Geschlecht der Pflege- und pflegebedürftigen Personen sowie ihre individuellen Persönlichkeitsmerkmale. Auch spielt die Beziehungsqualität vor Erkrankungsbeginn eine entscheidende Rolle. Weiterhin wird zwischen primären und sekundären Stressfaktoren unterschieden. *Primäre Stressoren* ergeben sich aus den Anforderungen, die unmittelbar durch die Pflege der demenzkranken Person entstehen. Zu den primären objektiven Belastungsfaktoren zählen die zu bewältigenden Pflegeaufgaben und die Auseinandersetzung mit den erkrankungsspezifischen Symptomen. Je nach individueller Bewertung der Situation kann es auf subjektiver Ebene zur Überlastung, Aggressivität, Trauer oder zum Gefühl von Verlust kommen. Die *sekundären Stressoren* sind Belastungsfaktoren, die aus den primären Stressoren resultieren und sich auf andere Lebensbereiche wie die Freizeit, das soziale Umfeld, das Berufsleben oder die finanzielle Lage beziehen. Im Zuge dessen können Konflikte zwischen den eigenen Bedürfnissen und den Anforderungen der Pflege entstehen, die mit der Dauer und Schwere der primären Stressoren zunehmen. Subjektive Indikatoren sind hierbei unter anderem Gefühle der Rollenüberlastung, Isolation und Einsamkeit. Als *Konsequenzen* der pflegebedingten Belastung sind Auswirkungen auf die Gesundheit und das Wohlbefinden oder der Zusammenbruch der häuslichen Pflegesituation möglich. Allerdings können *Moderatoren* wie individuelle Bewältigungsstrategien, auch

Coping genannt, und soziale Unterstützung dazu beitragen, die Belastungsfaktoren des Pflegeprozesses und somit die gesundheitlichen Folgen zu beeinflussen. Folglich haben die individuellen Ressourcen der Angehörigen einen entscheidenden Einfluss auf die pflegebedingte Belastung (Gutzmann & Zank, 2005, S. 159 f.).

3.3.2 Psychische Belastungsfaktoren und Auswirkungen

Die häusliche Pflege bringt für die Angehörigen grundlegende Veränderungen mit sich, die sich einschneidend auf ihre Lebensgestaltung auswirken (Haberstroh et al., 2016, S. 12). Die Angehörigen müssen sich an diese Veränderungen anpassen und sich aus ihrer gewohnten Lage in eine neue Rolle begeben, was eine große Herausforderung für sie darstellen kann (Gräßel & Behrnt, 2016, S. 172; Falk, 2015, S. 197). Die zahlreichen Belastungsfaktoren und gesundheitlichen Auswirkungen, die mit der Pflege demenziell erkrankter Menschen einhergehen, wurden bereits früh in zahlreichen Studien untersucht und belegt (Gräßel, 1998, S. 59 f.; Ory et al., 1999, S. 180-183; Pinquart & Sörensen, 2003, S. 253 ff.).

Ein Instrument zur Messung der Belastung pflegender Angehöriger von Demenzerkrankten ist das Zarit Burden Interview (ZBI). Bei der Anwendung des ZBI wird ein Gesamtwert zwischen 0 bis 88 ermittelt, der die Stärke der pflegebedingten Belastung ausdrückt. Je höher der Punktwert, desto stärker ist die Belastung zu interpretieren. Hierbei deutet ein Wert unter 21 auf eine kaum oder nicht vorhandene Belastung, von 21 bis 40 auf eine leichte, von 41 bis 60 auf eine mittlere und Werte von 61 bis 88 auf eine schwere Belastung hin (Zarit & Zarit, 1987, zitiert nach Braun et al., 2010, S.113). In einer Studie aus dem Jahr 2017, bei der die Belastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz aus acht europäischen Ländern untersucht wurde, konnte mit einem durchschnittlichen Punktwert von 32,4 eine leichte Belastung festgestellt werden (Sutcliffe et al., 2017, S. 3). In einer weiteren Studie gaben etwa 36 Prozent der Angehörigen an, durch die Pflege eine mittelschwere Belastung zu erleben und 38 Prozent waren von einer starken Belastung betroffen (Galvin et al., 2010, S. 179). Die empfundene Belastung der Angehörigen war stärker ausgeprägt, wenn Frauen die häusliche Pflege leisteten und es sich um nahstehende familiäre Angehörige wie Ehefrauen und Töchter handelte. Weiterhin verstärkte das Zusammenleben mit der demenzkranken Person das Belastungsempfinden (Sutcliffe et al., 2017, S. 4).

Ein für die Belastung ausschlaggebender Faktor ist der tägliche Zeitaufwand, der sich aus dem Umfang der zu leistenden Pflegeaufgaben ergibt (Gräßel & Behrnt, 2016, S. 172). Der durchschnittliche Zeitaufwand für die Pflege und Unterstützung bei Demenz beträgt nach Angaben von Sutcliffe et al. (2017) etwa 12 Stunden täglich. Hiervon verbringen die Angehörigen über fünf Stunden mit der Unterstützung bei ADL und IADL und mehr als

sechs Stunden ausschließlich für die Betreuung der demenziell erkrankten Person (Sutcliffe et al., 2017, S. 3). Insgesamt ist der Pflegeaufwand, den die Angehörigen von Menschen mit Demenz für die Unterstützung im Alltag erbringen müssen, wesentlich größer als für andere Pflegepersonen. Dies resultiert aus dem Umstand, dass Menschen mit Demenz deutlich häufiger kognitive Beeinträchtigungen und störende Verhaltensweisen zeigen als ältere Menschen mit anderweitigem Pflegebedarf (Sheehan et al., 2021, S. 673 f.). Die zu erbringenden Pflegeaufgaben und der Umgang mit den krankheitsbezogenen Symptomen werden von den Angehörigen als stark belastend wahrgenommen. Demnach steigt die empfundene Belastung mit der Anzahl an Stunden, die für die Pflege aufgebracht werden müssen und ist zudem höher, wenn bei der Person mit Demenz die ADL- und IADL-Abhängigkeit, kognitive Einschränkungen, neuropsychiatrische Symptome sowie depressive Symptome stärker ausgeprägt sind (Sutcliffe et al., 2017, S. 4 f.). Weiterhin wird die ständige Wachsamkeit und Beaufsichtigung der demenzkranken Person von den Angehörigen als belastend bezeichnet (Krutter et al., 2020, S. 204).

Daneben kommt es bei der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz zur Konfrontation mit weiteren Anforderungen, die indirekt aus der Pflegesituation resultieren und zur Belastung der Angehörigen beitragen. Ein relevanter Belastungsfaktor ist die Gebundenheit an die übernommene Rolle (Campbell et al., 2008, S. 1081 f.). Insbesondere bei der Demenzerkrankung eines Elternteils findet ein herausfordernder Rollenwechsel statt, bei dem die Kinder plötzlich die Eltern umsorgen müssen (Haberstroh et al., 2016, S. 13). Die pflegenden Angehörigen fühlen sich durch die neue Verantwortung häufig überlastet und in ihrer Rolle gefangen. Nicht selten bleibt die Anerkennung ihrer Leistung durch das private Umfeld aus, was von den Angehörigen ebenfalls als belastend wahrgenommen wird und gleichzeitig zur Entstehung familiärer Konflikte beiträgt (Krutter et al., 2020, S. 204). Etwa 25 Prozent fühlen sich von ihrem persönlichen Umfeld in ihrer belastenden Situation nicht verstanden (Galvin et al., 2010, S. 179).

Darüber hinaus ergeben sich für die Angehörigen durch ihre Pflegesituation Einschränkungen bei der Gestaltung der Lebensführung und des Soziallebens (Krutter et al., 2020, S. 204; Alvira et al., 2014, S. 1426). Die Angehörigen sind in ihrem Alltag der Schwierigkeit ausgesetzt, die Pflegeaufgaben und persönlichen Verpflichtungen miteinander zu vereinbaren. Zudem erleben sie einen Verlust ihres sozialen Lebens (Galvin et al., 2010, S. 179). Hierbei kommt es neben der Vernachlässigung eigener Bedürfnisse zur Beeinträchtigung der sozialen Beziehungen zu Familienangehörigen, Freunden und anderen nahestehenden Personen, weshalb pflegende Angehörige häufig von sozialer Isolation betroffen sind (Falk, 2015, S. 197; Haberstroh et al., 2016, S. 14).

Im Hinblick auf die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf lässt sich feststellen, dass die Erwerbstätigkeit der pflegenden Angehörigen mit zunehmendem Schweregrad der Demenz abnimmt (Schäufele et al., 2005, S. 121 f.). Daneben zeigt sich ein positiver Effekt der Erwerbstätigkeit auf das Belastungsempfinden der Angehörigen. Pflegende Angehörige mit einer Vollzeitbeschäftigung berichten von einer geringeren Belastung als Angehörige, die teilzeitbeschäftigt sind. Zudem sind Pflegepersonen, die neben der häuslichen Pflege einer Erwerbstätigkeit nachgehen, weniger belastet als Pflegende, die sich bereits im Ruhestand befinden (Schaffler-Schaden et al., 2021, S. 8). Dieser positive Einfluss wird unter anderem damit begründet, dass die Erwerbstätigkeit aufgrund der sozialen Kontakte und beruflichen Anerkennung einen Ausgleich zur Pflegesituation ermöglicht (Schneekloth et al., 2017, S. 58). Darüber hinaus besteht ein Zusammenhang zwischen dem Vorhandensein finanzieller Schwierigkeiten und der Belastung der Angehörigen (Alvira et al., 2014, S. 1426).

Neben den genannten psychischen Belastungsfaktoren hat die Verfügbarkeit von Unterstützung bei der Pflege einen positiven Einfluss auf die Belastung der Angehörigen. Demnach ist die Wahrscheinlichkeit für eine hohe Belastung bei Angehörigen, die informelle Unterstützung bei der Pflege erhalten, geringer als bei pflegenden Angehörigen, die keine Unterstützung erfahren (Sutcliffe et al., 2017, S. 4 f.). Auch wird das Fehlen von sozialer Unterstützung durch das persönliche Umfeld als belastend wahrgenommen (Krutter et al., 2020, S. 204).

Verschiedene Studien verdeutlichen die negativen Folgen der pflegebedingten Belastung auf den Gesundheitszustand der Angehörigen. Beispielsweise sinkt mit jeder weiteren Stunde, die von den Angehörigen für die häusliche Pflege pro Tag aufgebracht werden muss, ihr selbsteingeschätzter Gesundheitszustand um durchschnittlich 0,42 Punkte und das psychische Wohlbefinden um 0,16 Punkte (Bremer et al., 2015, S. 1465 f.). Auch besteht eine Assoziation zwischen der pflegebedingten Belastung und negativen Auswirkungen auf ihre psychische Gesundheit. Demnach sind etwa 27 Prozent der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz von einer mittleren bis schweren Depression betroffen und 19 Prozent berichten über Angstzustände (Medrano et al., 2014, S. 386). Pflegende Angehörige weisen außerdem eine erhöhte Stresswahrnehmung auf, insbesondere wenn sie mit der demenziell erkrankten Person zusammenleben (Park & Kim, 2022, S. 4).

3.4 Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten

Um die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in ihrer herausfordernden Situation zu unterstützen und ihre psychische Belastung bestmöglich zu vermindern gibt es zahlreiche Unterstützungsangebote, die von den Angehörigen in Anspruch genommen werden können. Wie bereits erwähnt besteht für die Angehörigen die Möglichkeit der Unterstützung durch ambulante Pflegedienste. Diese können die Betroffenen entlasten, indem sie bei pflegerischen Tätigkeiten unterstützen, Hilfe bei der Nahrungsaufnahme und Haushaltsführung leisten sowie nach ärztlicher Verordnung die Medikamentenvergabe übernehmen. Zudem können Angehörige Betreuungsgruppen nutzen, die von verschiedenen Organisationen angeboten werden. Im Rahmen dieses Angebots werden die demenzkranken Personen für einige Stunden in der Woche in einer Gruppe betreut, wodurch den Angehörigen ermöglicht wird, die neu gewonnene Zeit für sich zu nutzen (Haberstroh et al., 2016, S. 18 ff.). Auch können Menschen mit Demenz zur Entlastung der Angehörigen in Tageskliniken versorgt werden, wo mit ihnen gemeinsame Gruppenaktivitäten unternommen und therapeutische Maßnahmen durchgeführt werden (Steurenthaler, 2013, S. 67). Des Weiteren ist in speziellen Fällen die Kurzzeitpflege, eine zeitlich begrenzte Versorgung der Person mit Demenz in einer stationären Pflegeeinrichtung, möglich (Gatterer & Croy, 2020, S. 285). Um sich in der neuen Situation zurechtzufinden besteht für die Angehörigen zudem die Möglichkeit der Teilnahme an Schulungsprogrammen. Hierbei werden ihnen Informationen und Kompetenzen zum Erkrankungsbild, Umgang mit der Symptomatik und der pflegebedingten Belastung sowie zu organisatorischen und rechtlichen Aspekten vermittelt (Kastner, 2018b, S. 224). Weiterhin wird den Angehörigen im Rahmen von Selbsthilfegruppen die Möglichkeit geboten, sich mit anderen Pflegenden über ihre Erfahrungen auszutauschen (Haberstroh et al., 2016, S. 20).

Trotz der vielfältigen Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz fällt deren Inanspruchnahme grundsätzlich gering aus (Karrer et al., 2020, S. 44). Meist wird dies damit begründet, dass die Angehörigen nicht ausreichend über das Vorhandensein der Angebote informiert sind, räumliche, zeitliche und organisatorische Hürden bestehen oder die zur Verfügung stehenden Angebote nicht dem Bedarf entsprechen (Jurk et al., o.J., S. 41).

3.5 Herausforderungen der COVID-19-Pandemie

COVID-19 (Coronavirus-Krankheit-2019) ist eine Infektionskrankheit, die durch das Coronavirus SARS-CoV-2 (Schweres Akutes Respiratorisches Syndrom-Coronavirus-Typ 2) ausgelöst wird (RKI, 2021). Die Übertragung findet hauptsächlich durch infektiöse Partikel statt, die von erkrankten Personen beispielsweise durch das Atmen, Sprechen, Husten und Niesen in die Umgebung abgegeben werden. Eine Ansteckung mit dem Virus erfolgt je nach Größe der Partikel durch den Kontakt mit Augen, Nase und Mund oder über das Einatmen der Luft. Zudem ist eine Schmierinfektion möglich, bei der sich die Viren auf Oberflächen ansiedeln und nach anschließender Berührung der Augen, der Nase oder des Mundes übertragen werden (Miller et al., 2020, S. 317; WHO, 2021c). Zu den häufigsten Symptomen von COVID-19 zählen Husten, Schnupfen, Fieber, Erschöpfung sowie Hals-, Kopf und Gliederschmerzen. Auch kommt es bei den Betroffenen zu Durchfall und dem Verlust von Geschmacks- und Geruchssinn. Meist verläuft eine COVID-19-Erkrankung eher mild und in einigen Fällen ohne Symptome. Jedoch kann aus der COVID-19-Erkrankung eine Lungeninfektion resultieren, die bei den Betroffenen mit Kurzatmigkeit und Luftnot einhergeht (WHO, 2021b; BMG, 2022c).

Am 31. Dezember 2019 wurde in der chinesischen Stadt Wuhan der erste Fall einer Lungenentzündung mit unbekannter Ursache verzeichnet, woraufhin im Januar 2020 das neuartige Coronavirus als Auslöser identifiziert wurde. Anschließend verbreitete sich das Virus innerhalb kürzester Zeit in vielen weiteren Ländern der Welt (WHO, 2020b). Der erste bestätigte Fall einer Infektion wurde in Deutschland am 27. Januar 2020 nachgewiesen (Böhmer et al., 2020, S. 921). Am 11. März 2020 wurde der Ausbruch des Coronavirus von der WHO schließlich zur Pandemie erklärt. Zu diesem Zeitpunkt wurden über 118.000 Fälle in 114 Ländern mit über 4.200 Todesfällen verzeichnet (WHO, 2020a). Bis zum Ende des Junis 2020 waren weltweit mehr als 1,3 Millionen Menschen und in Deutschland über 190.000 Menschen mit dem Coronavirus infiziert (WHO, 2022b; RKI, 2020, S. 1).

Im Laufe des Infektionsgeschehens wurden von den Ländern zahlreiche Maßnahmen veranlasst, um die Ausbreitung des Coronavirus einzudämmen. Diese wurden während der unterschiedlich verlaufenden Ausbreitungswellen entsprechend der Infektionsdynamik aufgehoben oder verschärft. Im Zuge der COVID-19-Pandemie kam es unter anderem zu Schließungen von nicht lebensnotwendigen Betrieben, Ausgangssperren und -beschränkungen, Quarantänemaßnahmen, Kontaktbeschränkungen und sozialen Distanzierungsmaßnahmen sowie zu Reisebeschränkungen (IMF, 2021). In Deutschland wurden am 22. März 2020 die ersten einschneidenden Kontaktbeschränkungen durch die Bundesregierung beschlossen. Die Bevölkerung wurde dazu aufgefordert, die Kontakte außerhalb des

eigenen Haushalts auf ein Mindestmaß zu reduzieren, sich im öffentlichen Raum nicht mit mehr als einer weiteren Person außerhalb des eigenen Hausstandes aufzuhalten und ein Mindestabstand von 1,5 Meter zu anderen Personen einzuhalten. Zudem waren Zusammenkünfte größerer Menschengruppen nicht gestattet (BMG, 2020a). Auch wurden zur Eindämmung von SARS-CoV-2 Hygienevorschriften wie die Pflicht zum Tragen einer Maske in bestimmten Bereichen verabschiedet (BMG, 2020b). Zur individuellen Vorbeugung einer Infektion wurden weitere Empfehlungen ausgesprochen, die neben der mittlerweile zur Verfügung stehenden Schutzimpfung zu Maßnahmen wie dem regelmäßigen Waschen und Desinfizieren der Hände sowie dem Niesen und Husten in die Armbeuge oder in ein Taschentuch auffordern (WHO, 2022a).

Menschen mit Demenz gehören zu einer Gruppe von Personen, die besonders durch COVID-19 gefährdet ist. Zu einer Risikogruppe zählen Menschen, die aufgrund von individuellen Voraussetzungen ein erhöhtes Risiko aufweisen, an COVID-19 zu erkranken oder einen schweren Verlauf zu erleben. Bei Menschen mit Demenz stellt die Erkrankung allein kein erhöhtes Risiko dar. Vielmehr sind es die mit einer Demenz einhergehenden Begleiterkrankungen und Mangelerscheinungen, die die Infektionsgefahr erhöhen und einen schweren Verlauf begünstigen können (Jessen, 2020, S. 18). Allerdings zählen nicht nur die demenzkranken Personen zu den Risikogruppen, sondern auch ihre pflegenden Angehörigen haben aufgrund ihres meist fortgeschrittenen Alters ein erhöhtes Risiko für einen schweren Krankheitsverlauf (RKI, 2021).

Inzwischen kam es zu umfangreichen Lockerungen der pandemiebedingten Maßnahmen. Seit dem März 2022 wurde in Deutschland eine Vielzahl der Einschränkungen und Schutzmaßnahmen wie die Kontaktbeschränkungen, letzte Betriebsschließungen, Testpflichten und die Maskenpflicht weitestgehend aufgehoben (BMG, 2022b). Dennoch ist nach Angaben des RKI die Gefährdung durch COVID-19 für die Bevölkerung weiterhin vorhanden und die pandemische Lage bleibt bestehen (RKI, 2022a). Derzeit ist insgesamt ein rückläufiges Infektionsgeschehen zu beobachten, jedoch waren mit Stand des 8. Augusts 2022 weltweit noch immer über 580 Millionen und in Deutschland über 30 Millionen Menschen von COVID-19 betroffen (WHO, 2022b; RKI, 2022b). Für den kommenden Herbst 2022 wird erwartet, dass sich die pandemische Lage angesichts einer erneuten Infektionswelle weiter zuspitzen könnte (BMG, 2022d).

Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien der Literaturrecherche (eigene Darstellung).

| Kategorie | Einschlusskriterien | Ausschlusskriterien |
|-----------------------------|---|--|
| <i>Publikationszeitraum</i> | Studien ab 2020 | Studien vor 2020 |
| <i>Verfügbarkeit</i> | Zugriff auf Volltext | Kein Zugriff auf Volltext |
| <i>Region</i> | Weltweit | |
| <i>Sprache</i> | Englisch, Deutsch | Andere Sprachen |
| <i>Publikationsart</i> | Forschungsartikel, Forschungsbericht | Kommentar, Leserbrief, Editorial, Richtlinien/Empfehlungen, Übersichtsarbeit |
| <i>Zielgruppe</i> | Angehörige, die informelle Pflege leisten | Formelle Pflegepersonen |
| | Pflegende Angehörige von Menschen mit einer Demenzerkrankung | Pflegende Angehörige von Menschen mit anderen Erkrankungen |
| <i>Setting</i> | Häusliches Umfeld | Andere Settings (z.B.: Pflegeheime, Wohngemeinschaften) |
| <i>Themenbezug</i> | Psychische Belastungsfaktoren und Auswirkungen werden thematisiert | Psychische Belastungsfaktoren und Auswirkungen werden nicht thematisiert |
| | Untersuchung der Sichtweise der pflegenden Angehörigen | Einbezug oder alleiniger Fokus auf die Sichtweise der Person mit Demenz, andere Sichtweisen |
| | Studien über pflegende Angehörige, die nur oder unter anderem Angehörige von Demenzerkrankten fokussieren | Studien über pflegende Angehörige, die Angehörige von Demenzerkrankten nicht gesondert untersuchen |
| | Bezug zur COVID-19-Pandemie | Kein Bezug zur COVID-19-Pandemie |

Die in der Tabelle 2 genannten Ein- und Ausschlusskriterien für die Studienauswahl wurden im Zuge der eingangs durchgeführten Grobrecherche, die zur Festlegung der Fragestellung nötig war, definiert. Der Zeitraum wurde hinsichtlich des Ausbruchs der COVID-19-Pandemie auf den Beginn des Jahres 2020 terminiert. Da die Situation der pflegenden Angehörigen weltweit abgebildet werden sollte, fand keine örtliche Begrenzung statt. Im Hinblick auf die Forschungsfrage wurde die Zielgruppe auf informell pflegende Angehörige von demenziell erkrankten Menschen beschränkt, die ausschließlich zu Hause und gemeinsam mit ihren Angehörigen oder allein leben. Darüber hinaus wurden unter Berücksichtigung des thematischen Schwerpunkts dieser Arbeit Publikationen ausgeschlossen, in denen weder psychische Belastungsfaktoren noch Auswirkungen auf die psychische Gesundheit

untersucht wurden und die Untersuchungsergebnisse nicht ausschließlich auf den Angaben der Angehörigen basierten. Studien, die pflegende Angehörige von Menschen mit anderen Erkrankungen untersuchten, wurden nicht zwangsläufig ausgeschlossen, solange sie Angehörige von demenzkranken Menschen gesondert betrachteten. Weiterhin wurden die ab dem Jahr 2020 veröffentlichten Studien, die keinen thematischen Bezug zur Pandemie aufwiesen, nicht in die Literaturübersicht aufgenommen.

4.1.2 Auswahl der Informationsquellen

Für die Durchführung der Literaturrecherche wurden als Informationsquellen die zwei wissenschaftlichen Datenbanken PubMed und CINAHL sowie die Suchmaschine LIVIVO ausgewählt, um relevante Literatur zu der Thematik zu finden.

PubMed

PubMed ist eine kostenlose englischsprachige Datenbank, die mehr als 34 Millionen Zusammenfassungen und Zitationen zu biomedizinischen Artikeln verzeichnet. Neben Artikeln aus dem Bereich der Biomedizin enthält die Datenbank zudem Literatur aus den Bereichen Biowissenschaften, Gesundheit, Verhaltenswissenschaften sowie aus weiteren verwandten Fachbereichen. PubMed wird vom National Center for Biotechnology Information (NCBI), ansässig in der U.S. National Library of Medicine (NLM), verwaltet (NCBI & NLM, o.J.).

CINAHL

Die Datenbank CINAHL ermöglicht die Recherche im Bereich der Pflege und verwandter Gesundheitsdisziplinen. Insgesamt bietet CINAHL Zugang zu mehr als 3.000 englischsprachigen Zeitschriften in den jeweiligen Fachgebieten. Neben Fachartikeln aus anerkannten Zeitschriften gewährt die Datenbank ebenso einen Zugriff auf Bücher des Gesundheitswesens, Kongressberichte, praxisbezogene Richtlinien und weitere Materialien (EBSCO, o.J.).

LIVIVO

LIVIVO ist eine kostenlose Suchmaschine des Informationszentrums Lebenswissenschaften der Deutschen Zentralbibliothek für Medizin (ZB MED) und verfügt über 58 Millionen Literaturhinweise aus den Lebenswissenschaften. Bei einer Suchanfrage durchsucht LIVIVO mehrere wissenschaftliche Datenbanken und Bibliothekskataloge. Die Literatur und Informationen umfassen die Fachgebiete Medizin, Gesundheitswesen, Ernährungs-, Umwelt- und Agrarwissenschaften (ZB MED, o.J.).

4.1.3 Suchstrategie

Um eine gezielte Suche zu ermöglichen, wurde die Fragestellung zunächst in einzelne Komponenten zerlegt. Jeder Komponente wurden anschließend Suchbegriffe zugeordnet, die im Rahmen der Grobrecherche und der damit einhergehenden Auseinandersetzung mit vorhandener Literatur zu der Thematik ermittelt werden konnten. Da während der Grobrecherche deutlich wurde, dass vorwiegend englischsprachige Literatur zu dem Themengebiet vorlag, wurden zur Erhöhung der Treffermenge englische Begriffe gewählt. Die verwendeten Suchbegriffe sind in der nachfolgenden Tabelle dargestellt.

Tabelle 3: Suchbegriffe der Literaturrecherche (eigene Darstellung).

| Komponente | Suchbegriffe |
|--------------------------------------|--|
| Psychische Belastungsfaktoren | mental stressors, mental burden, mental strain, mental problems, mental distress, psychological stressors, psychological burden, psychological strain, psychological problems, psychological distress, |
| Psychische Auswirkungen | mental health, mental impact, psychological health, psychological impact, psychological symptoms |
| Pflegende Angehörige | informal caregiver, informal carer, informal care, informal caring, informal caregiving, family caregiver, family carer, family caring, family caregiving, spouse caregiver, spouse carer, spouse, relatives |
| Demenz | dementia, parkinson's disease, vascular dementia, frontotemporal dementia, lewy body dementia, parkinson's dementia |
| COVID-19-Pandemie | COVID-19 pandemic, COVID-19, SARS-COV-2, corona pandemic, coronavirus, coronavirus disease, novel coronavirus, lockdown, quarantine |

Um möglichst viele relevante Suchergebnisse zu erzielen, wurden die in der Tabelle 3 aufgeführten Suchbegriffe um datenbankspezifische Schlagwörter ergänzt. Schlagwörter werden in Datenbanken dafür genutzt, einer Publikation thematische Schwerpunkte zuzuordnen. Die Verwendung von Schlagwörtern bei der Suche ermöglicht somit das Auffinden von themenrelevanten Publikationen, auch wenn in der Publikation anderweitige Fachbegriffe genutzt wurden. Die Datenbank PubMed nutzt hierfür die sogenannten Medical Subject Headings (MeSH) (Mangold, 2011, S. 55 f.). Vergleichbar mit den MeSH-Terms sind die sogenannten CINAHL Headings, die bei der Suche in der Datenbank CINAHL verwendet werden können (Center for Allied Health Education (CAHE), 2014, S. 20).

Mithilfe der Anwendung von Booleschen Operatoren können Suchbegriffe miteinander kombiniert werden, um möglichst präzise Ergebnisse zu erhalten. Der Operator „AND“ wird

zwischen Suchbegriffe gesetzt, die gemeinsam innerhalb der Suchergebnisse vorkommen sollen. Der Operator „OR“ bewirkt hingegen, dass lediglich einer der genannten Suchbegriffe enthalten sein muss. Hierbei ist die Reihenfolge der Suchbegriffe bei der Nutzung von Operatoren irrelevant, jedoch müssen die mit „OR“ verbundenen Begriffe in Klammern gesetzt werden, um als zusammengehörig definiert zu werden (Mangold, 2011, S. 58). Dementsprechend wurden bei der Durchführung der Literaturrecherche die englischsprachigen Stichwörter und Synonyme sowie die datenbankspezifischen Schlagwörter innerhalb einer Komponente mit dem Operator „OR“ und die einzelnen Komponenten mit dem Operator „AND“ verknüpft. Des Weiteren wurde bei der Recherche die Trunkierung „*“ verwendet. Diese bietet die Möglichkeit, dass bei der Suche zugleich verschiedene Endungen eines Wortstamms berücksichtigt werden (Mangold, 2011, S. 58). Beispielsweise wurde durch die Eingabe des Stichwortes „care*“ nach allen Publikationen gesucht, die neben „caregiver“ auch Worterweiterungen wie „cargivers“ und „caregiving“ enthalten.

Die genannten Suchbegriffe und Schlagwörter sowie Operatoren und Trunkierungen wurden anschließend zu Suchstrings verknüpft. Für alle der drei gewählten Informationsquellen wurden spezifische Suchstrings formuliert, die in die Datenbanken PubMed und CINAHL sowie in die Suchmaschine LIVIVO eingegeben wurden. Die genutzten Suchstrings sind dem Anhang zu entnehmen.

Darüber hinaus wurde bei der Recherche aufgrund der zeitlichen Begrenzung der Thematik eine automatische Filterung der Suchergebnisse nach dem Zeitraum 2020 bis 2022 vorgenommen, um bereits zu Beginn die zur Beantwortung der Fragestellung irrelevanten Studien auszuschließen.

Um weitere Publikationen aus Deutschland berücksichtigen zu können, die möglicherweise nicht in den wissenschaftlichen Datenbanken erfasst sind, erfolgte ergänzend zur Literaturrecherche in PubMed, CINAHL und LIVIVO eine manuelle Suche in den Suchmaschinen Google und Google Scholar.

Zur Sammlung und Verwaltung der gefundenen Literatur wurde das Literaturverwaltungsprogramm Zotero in der Version 6.0.8. verwendet.

4.1.4 Studienauswahl

Nach Anwendung der zuvor beschriebenen Suchstrategie erfolgte die Auswahl der relevanten Studien. Der Auswahlprozess ist in der folgenden Abbildung anhand des PRISMA-Flussdiagramms für systematische Übersichtsarbeiten schematisch dargestellt (Page et al., 2021, S. 5).

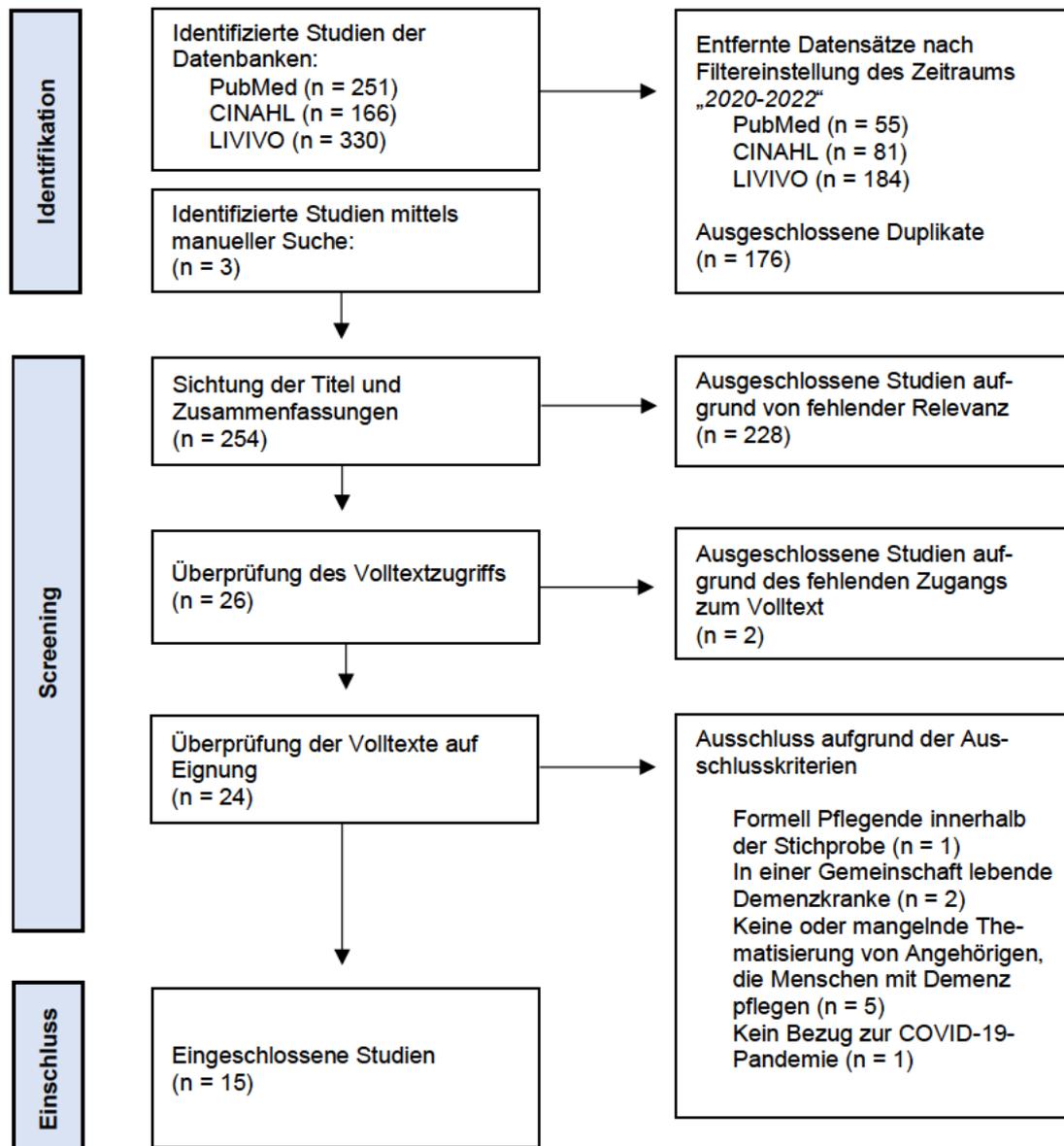


Abbildung 6: Auswahl der Studien (in Anlehnung an: Page et al., 2021, S. 5).

Wie in Abbildung 6 zu erkennen ist, wurden im Rahmen der Literaturrecherche insgesamt 750 Datensätze ermittelt. Nach der Filterung des gewünschten Zeitraums konnten 320 Publikationen und nach der Überprüfung auf Duplikate weitere 176 Publikationen entfernt werden. Anschließend erfolgte die Sichtung der Titel und Zusammenfassungen der verbliebenen 254 Studien, wovon 228 Publikationen aufgrund der fehlenden thematischen Relevanz ausgeschlossen wurden. Nach Überprüfung der Zugriffsmöglichkeiten auf die übrigen 26 Publikationen konnten zwei Studien trotz aller Bemühungen um die Beschaffung des Volltextzugriffs nicht weiter berücksichtigt werden. Insgesamt wurden 24 Volltexte mittels der Ein- und Ausschlusskriterien auf Eignung überprüft. Schlussendlich erfüllten 15 Studien die Einschlusskriterien und wurden in die Auswertung einbezogen.

4.1.5 Kritische Beurteilung der Studienqualität

Um die eingeschlossenen Studien hinsichtlich ihrer methodologischen Qualität kritisch zu beurteilen, wurde das Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) verwendet. Das MMAT ist ein Bewertungsinstrument, das die Beurteilung der Qualität von verschiedenem Studienarten ermöglicht. Dazu zählen qualitative, randomisierte kontrollierte, nicht-randomisierte und quantitativ beschreibende Studien sowie gemischte Methoden. Die Beurteilung erfolgt anhand einer englischsprachigen Checkliste, die eingangs zwei Fragen zur Forschungsfrage und dessen Beantwortung sowie nachfolgend für jedes Studiendesign fünf spezifische Fragen enthält. Die Fragen können mit „Ja“, „Nein“ oder „Kann ich nicht sagen“ beantwortet werden. Zur Unterstützung bei der Beurteilung liegen Erläuterungen zu den Studienarten sowie zu jeder Fragestellung vor. Das MMAT kann folglich als ein kritisches Beurteilungsinstrument den Prozess der Qualitätsbewertung von systematischen Übersichtsarbeiten unterstützen (Hong et al., 2018, S. 1). Die Beurteilungen der methodologischen Qualität der eingeschlossenen Studien sind im Anhang ersichtlich und werden ebenso wie die Ergebnisse der Literaturrecherche im folgenden Kapitel zusammengefasst beschrieben.

5 Ergebnisse

Das nachfolgende Kapitel widmet sich der Zusammenführung der relevanten Studienergebnisse. Dafür werden zunächst die Qualität der Studien mittels MMAT beurteilt, die Eigenschaften der eingeschlossenen Studien erläutert sowie die Stichprobenmerkmale beschrieben. Hiernach erfolgt die Darstellung der Gesamtbelastung der pflegenden Angehörigen während der COVID-19-Pandemie. Im Anschluss daran werden sowohl die psychischen Belastungsfaktoren als auch die daraus resultierenden Auswirkungen auf die psychische Gesundheit aufgezeigt. Zuletzt erfolgt eine Beschreibung der individuellen Bewältigungsstrategien, die von den Angehörigen in den Studien geäußert wurden.

5.1 Qualitätsbeurteilung der inkludierten Studien

Die methodologische Qualität der ausgewählten Studien ist insgesamt als mäßig zufriedenstellend zu beurteilen. Alle der einbezogenen Studien verfügen über eine klar formulierte Forschungsfrage sowie Zielsetzung und mithilfe der gesammelten Daten konnten diese beantwortet werden. Die Stichprobenstrategien sind trotz der Nutzung von nicht-zufälligen Auswahlverfahren zur Beantwortung der Forschungsfragen als relevant einzuschätzen. Keine der Studien wies eine repräsentative Stichprobe auf, auch wenn in einer Studie

versucht wurde, sich der Repräsentativität möglichst anzunähern (Eggert et al., 2020, S. 3 f.). Hinsichtlich der gewählten Messinstrumente lässt sich zudem feststellen, dass innerhalb der quantitativen Studien teilweise Selbsteinschätzungen sowie nicht validierte Erhebungsinstrumente genutzt wurden. Dennoch erfolgte in allen Studien eine angemessene statistische Analyse der Daten. Darüber hinaus sind die Methoden zur qualitativen Datenerhebung sowie die Analyse und Interpretation der Ergebnisse innerhalb der inkludierten Studien als angemessen zu beurteilen.

5.2 Studieneigenschaften und Stichprobenmerkmale

In beinahe allen der insgesamt 15 identifizierten Studien wurden hauptsächlich die Angehörigen von Menschen mit Demenz untersucht. In einer Studie wurden pflegende Angehörige von Menschen mit verschiedenen Unterstützungsbedarfen befragt, jedoch wurden die Ergebnisse der Angehörigen von Menschen mit Demenz gesondert aufgeführt (Eggert et al., 2020, S. 6, 8-13, 17 f.). Drei der eingeschlossenen Studien wurden in Italien, drei weitere in den USA und die restlichen Untersuchungen in den Ländern Großbritannien, Frankreich, Polen, Spanien, China und Indien durchgeführt. Eine Befragung erfolgte in Deutschland (Eggert et al., 2020, S. 3). Zudem wurde in zwei Studien neben dem Untersuchungsort Italien jeweils ein weiteres Land, Ungarn und die Schweiz, für einen Ländervergleich miteinbezogen (Kostyál et al., 2021, S. 2; Messina et al., 2022, S. 2). Bei fast allen Untersuchungen handelt es sich um Querschnittsstudien und lediglich eine Studie nutzte ein Längsschnittdesign (Bussè et al., 2022, S. 2). Des Weiteren wurden in allen Studien Onlinebefragungen oder Telefoninterviews als Befragungsmethoden angewendet. Eine Studie nutzte zudem virtuelle Interviews (Harris & Titler, 2022, S. 271). Ein Großteil der eingeschlossenen Studien wurde zum Zeitpunkt der ersten Infektionswelle im Frühjahr oder noch im Laufe des Jahres 2020 durchgeführt. Daneben fand die Nachbefragung der Längsschnittstudie von Bussè et al. (2022) im Frühjahr 2021 statt und in einer weiteren Studie wurden die Daten zwischen Juni und Oktober des Jahres 2021 erhoben (Bussè et al., 2022, S. 2; Fong et al., 2021, S. 3). Darüber hinaus reichte die Anzahl der befragten Studienteilnehmer*innen von 21 bis zu 571 pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz (Harris & Titler, 2022, S. 270; Messina et al., 2022, S. 3). Eine vollständige Übersicht über die Studieneigenschaften befindet sich im Anhang.

In den ermittelten Studien waren die pflegenden Angehörigen durchschnittlich zwischen 49 und 66 Jahre alt (Altieri & Santangelo, 2021, S. 30; Harris & Titler, 2022, S. 271). Der Anteil an weiblichen pflegenden Angehörigen war bis auf eine Ausnahme in allen Studien höher als der männliche Anteil (Carpinelli Mazzi et al., 2020, S. 1096). In den Studien, in denen

das Beziehungsverhältnis zur erkrankten Person beschrieben wurde, handelte es sich bei den pflegenden Angehörigen zum größten Teil um die erwachsenen Kinder (Messina et al., 2022, S. 3; Fong et al., 2021, S. 5 f.; Kostyál et al., 2021, S. 9; Carcavilla et al., 2021, S. 534; Rusowicz et al., 2021, S. 3 f.; Altieri & Santangelo, 2021, S. 30; Salva et al., 2021, S. 242; Sriram et al., 2021, S. 1878 f.). Daneben wurde die Pflege von einem Großteil der Ehepartner*innen geleistet (Bussè et al., 2022, S. 4; Vaitheswaran et al., 2020, S. 1187; Harris & Titler, 2022, S. 271; Borg et al., 2021, S. 1534). Bei allen Studien mit vorhandener Beschreibung der Wohnsituation lebten, bis auf die Teilnehmer*innen der Studie von Carpinelli Mazzi et al. (2020), die meisten Angehörigen mit der demenziell erkrankten Person zusammen in einem Haushalt (Carpinelli Mazzi et al., 2020, S. 1096).

5.3 Pflegebedingte Belastung der Angehörigen

Die Belastungssituation der Angehörigen von Menschen mit Demenz hat sich durch die COVID-19-Pandemie deutlich verschlechtert. Den Ergebnissen der Studie von Eggert et al. (2020) zufolge gaben 41 Prozent der Befragten an, durch die COVID-19-Pandemie eher oder noch stärker belastet zu sein. Bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit anderweitigem Hilfebedarf empfanden hingegen 27 Prozent, dass sich ihre Pflegesituation wenig bis stark verschlechtert hat (Eggert et al., 2020, S. 6). In den Studien von Fong et al. (2021) und Messina et al. (2022) wurde die Stärke der Belastung der Angehörigen von Menschen mit Demenz mithilfe des ZBI gemessen. Hierbei konnte ein Wert von jeweils 40,8 und 54,3 Punkten ermittelt werden, was einer mittleren Belastungsschwere entspricht (Fong et al., 2021, S. 7; Messina et al., 2022, S. 3). Auch innerhalb weiterer Studien wurde anhand von anderweitigen Instrumenten zur Messung der Belastung festgestellt, dass die pflegenden Angehörigen während der COVID-19-Pandemie eine moderate bis schwere Belastung aufwiesen (Altieri & Santangelo, 2021, S. 30 ff.; Borg et al., 2021, S. 1535 f.).

Darüber hinaus wurden in der Studie von Bussè et al. (2022) die Belastungswerte von pflegenden Angehörigen nach einem Jahr der Pandemie normativen Daten von Personen ohne Pflegeverantwortung außerhalb einer pandemischen Situation gegenübergestellt, um eine Aussage darüber treffen zu können, ob die empfundene Belastung der Angehörigen tatsächlich auf die Pandemie und die zu erfüllende Pflegerolle zurückzuführen ist. Hierbei wurde festgestellt, dass die Belastungswerte der pflegenden Angehörigen in der Pandemie höher waren als die normativen Werte aus einer nicht-pandemischen Lage (Bussè et al., 2022, S. 3 ff.).

Hinsichtlich relevanter Einflussfaktoren auf das Belastungsempfinden wurde deutlich, dass pflegende Angehörige mit einer geringeren Resilienz stärker belastet waren als Angehörige, die über höhere Resilienzwerte verfügten. Außerdem korrelierten die Belastungswerte positiv mit der funktionalen Abhängigkeit der demenzkranken Personen. Somit war die Belastung stärker ausgeprägt, je stärker die Person mit Demenz von Unterstützung abhängig war (Altieri & Santangelo, 2021, S. 30). Weiterhin bestand eine Assoziation zwischen einem erhöhten Belastungsempfinden und dem weiblichen Geschlecht der Angehörigen, dem Zusammenleben in einem Haushalt sowie einem schlechteren Beziehungsverhältnis zur demenzkranken Person (Borg et al., 2021, S. 1536).

5.4 Psychische Belastungsfaktoren

Im Folgenden werden die psychischen Belastungsfaktoren der COVID-19-Pandemie, die durch die Auswertung der ausgewählten Studien identifiziert werden konnten, in Kategorien zusammengefasst dargestellt.

5.4.1 Erschwerte Umsetzung der Schutzmaßnahmen

Menschen mit Demenz haben während der COVID-19-Pandemie aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung Schwierigkeiten, die Maßnahmen zum Schutz vor einer Infektion mit SARS-CoV-2 umzusetzen. Ihnen fehlt meist das grundsätzliche Verständnis für die pandemische Lage. Verschiedene Studien konnten bestätigen, dass sie durch diese Einschränkungen oftmals nicht fähig waren, die Hygienevorschriften wie das Tragen einer Maske, das regelmäßige Waschen und Desinfizieren der Hände und die Abstandsregeln sowie die sozialen Distanzierungsmaßnahmen angemessen umzusetzen und einzuhalten (Harris & Tittler, 2022, S. 273 f.; Rusowicz et al., 2021, S. 6; Vaitheswaran et al., 2020, S. 1187; Sriram et al., 2021, S. 1880 f.). Somit fiel die Verantwortung für das Einhalten der Regelungen auf die pflegenden Angehörigen (Harris & Tittler, 2022, S. 274). Diese Aufgabe erforderte ein ständiges Hinweisen der demenzkranken Person, beispielsweise die Maske anzulegen und den Abstand einzuhalten (Sriram et al., 2021, S. 1880). In diesem Zusammenhang wurde von den Angehörigen die Problematik geäußert, dass die demenzkranken Personen aufgrund des fehlenden Verständnisses entsprechend gereizt reagierten, wenn sie zur Umsetzung der Hygienemaßnahmen aufgefordert wurden (Vaitheswaran et al., 2020, S. 1187). Aufgrund der Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Schutzmaßnahmen mussten die Angehörigen mit den Reaktionen der Öffentlichkeit zurechtkommen und wurden von der Sorge

begleitet, dass die Person mit Demenz in verbale oder körperliche Auseinandersetzungen mit anderen Personen geraten könnte (Sriram et al., 2021, S. 1881).

Die in den USA durchgeführte Studie von Hwang et al. (2021) kam zu dem Ergebnis, dass 52,9 Prozent der befragten pflegenden Angehörigen darüber besorgt waren, die Person mit Demenz nicht zur Umsetzung der Schutzmaßnahmen veranlassen zu können. Hierbei stieg das Vorhandensein dieser Sorge mit dem Alter der demenzkranken Person an (Hwang et al., 2021, S. 4). Ferner wurde im Rahmen der in Deutschland durchgeführten Befragung von Eggert et al. (2020) deutlich, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz häufiger Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Schutzmaßnahmen erfuhren als Angehörige von Menschen mit anderen Erkrankungen. Dies gilt neben der bereits genannten Schwierigkeit bei der Aufklärung über die Pandemie (42 Prozent gegenüber 18 Prozent) besonders für das Vermeiden des Körperkontakts zur pflegebedürftigen Person (32 Prozent gegenüber 23 Prozent) sowie die Verlagerung des persönlichen Kontaktes auf Telefonate und Videoanrufe (56 Prozent gegenüber 42 Prozent) (Eggert et al., 2020, S. 8 f.).

Aufgrund der erschwerten Umsetzung der Schutzmaßnahmen waren die Angehörigen darüber besorgt, die Personen mit Demenz nicht ausreichend vor einer Infektion mit SARS-CoV-2 schützen zu können (Vaitheswaran et al., 2020, S. 1187). Es wurde zudem die Sorge geäußert, dass sowohl die Angehörigen selbst als auch ihre pflegebedürftige Person aufgrund des erhöhten Infektionsrisikos an einer schweren Form von COVID-19 erkranken könnte (Borg et al., 2021, S. 1534). Mit über 70 Prozent hatte die Mehrheit der Angehörigen die Angst, an COVID-19 zu erkranken und hierdurch ihre pflegebedürftige Person zu infizieren (Hwang et al., 2021, S. 4). Da die Person mit Demenz sich im Falle einer Infektion und der darauffolgenden Isolation nicht selbst versorgen könnte und bei einem möglichen Krankenhausaufenthalt einer speziellen Betreuung bedürfte, bestand für die Angehörigen darüber hinaus die Besorgnis um eine angemessene Versorgung der demenzkranken Person. Zugleich war für die Angehörigen die Vorstellung, selbst an COVID-19 zu erkranken und infolgedessen die Versorgung zeitweise nicht mehr leisten zu können, ein belastender Gedanke (Vaitheswaran et al., 2020, S. 1187 ff.).

5.4.2 Verschlechterung der Demenzsymptome

Verschiedene Studien zeigen, dass die COVID-19-Pandemie einen Einfluss auf die Symptomatik der demenzkranken Personen hatte, die hingegen die Pflegesituation ihrer Angehörigen beeinflusste. In der Studie von Hwang et al. (2021) bemerkten etwa 44 Prozent der Angehörigen einen negativen Einfluss der Pandemie auf ihre pflegebedürftigen Personen (Hwang et al., 2021, S. 4). Die Angehörigen sahen insbesondere den Mangel an sozialer

Interaktion und die verringerte Teilnahme am Leben als Ursache für die Verschlechterung ihres Zustands (Sriram et al., 2021, S. 1881; Harris & Titler, 2022, S. 273).

Die pflegebedürftigen Menschen mit Demenz wiesen nach Angaben der Angehörigen eine Verschlechterung ihrer kognitiven Beeinträchtigungen auf. Dies betraf unter anderem Symptome wie Verwirrtheit sowie das Nichterkennen von nahestehenden Angehörigen. Weiterhin kam es zu einer Verschlechterung der Verhaltensauffälligkeiten sowie der psychischen Symptome. Infolgedessen zeigten die Demenzerkrankten verstärkte emotionale Störungen wie Stimmungsschwankungen, Teilnahmslosigkeit und ein aggressives Verhalten (Kostyál et al., 2021, S. 11). Daneben haben die Pflegenden eine gesteigerte Reizbarkeit, einen starken Rückgang der Autonomie sowie vermehrte Schlafstörungen bei ihren demenzerkrankten Angehörigen wahrgenommen (Carcavilla et al., 2021, S. 534 f.). Die veränderten emotionalen Reaktionen und Verhaltensweisen wurden für die Angehörigen auch im direkten Zusammenhang mit den Schutzmaßnahmen deutlich. So verursachte beispielsweise das Tragen einer Maske sowie das Tragen einer Maske durch andere Menschen bei den Demenzerkrankten eine verstärkte Aufregung. Des Weiteren gaben die Angehörigen an, dass das Verfolgen der Nachrichten zur COVID-19-Pandemie bei den Betroffenen Angstgefühle auslöste (Vaitheswaran et al., 2020, S. 1189). Da den Menschen mit Demenz meist das Verständnis für die pandemische Lage fehlt, zeigten sie eine besondere Frustration gegenüber den erheblichen Einschränkungen bei der Gestaltung von Aktivitäten außerhalb der eigenen Häuslichkeit, wovon sich die Angehörigen emotional beeinflusst fühlten (Salva et al., 2021, S. 243). Darüber hinaus gaben die Pflegenden an, bei ihren demenzkranken Angehörigen eine zunehmende Traurigkeit und vermehrte Wahnvorstellungen zu bemerken (Carcavilla et al., 2021, S. 534 f.).

Die Verschlechterung der Verhaltenssymptome und die veränderte Stimmungslage war besonders bei Menschen mit einer leichten und mittelschweren Demenz festzustellen (Carpinelli Mazzi et al., 2020, S. 1096). Zudem wurde bei Personen mit Demenz, die bereits vor der Pandemie emotionale Reaktionen zeigten, häufiger eine Verstärkung der Verhaltensauffälligkeiten deutlich (Harris & Titler, 2022, S. 273). Aus der Verschlechterung der Symptomatik resultierte schließlich ein erhöhter Pflege- und Betreuungsaufwand, der den Ergebnissen von Kostyál et al. (2021) zufolge für 60 Prozent der Angehörigen den wöchentlichen Zeitaufwand für die Pflege erhöhte (Kostyál et al., 2021, S. 11).

5.4.3 Beeinträchtigung der alltäglichen Lebensführung

Die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz werden bereits seit der Übernahme ihrer Pflegerolle mit Beeinträchtigungen der Lebensführung konfrontiert.

Beispielsweise ist das Reisen oder der Besuch von Familie und Freunden schon allein durch die Demenzerkrankung erschwert, weshalb sie grundsätzlich mehr als andere Menschen an ihr häusliches Umfeld gebunden sind (Harris & Titler, 2022, S. 275). Aufgrund dessen gibt es einige Angehörige, die durch die coronabedingten Beschränkungen kaum Veränderungen in ihrer Lebensführung bemerkten, da sie entweder Aktivitäten unternahmen, die nicht von den Einschränkungen betroffen waren oder bereits zuvor stark eingeschränkt gelebt haben (Sriram et al., 2021, S. 1879). Für einen Großteil der Angehörigen sorgte die COVID-19-Pandemie jedoch für eine Verstärkung der bestehenden Einschränkungen ihres Soziallebens infolge der reduzierten sozialen Kontakte (Harris & Titler, 2022, S. 273 f.).

Ferner äußerten die Angehörigen eine Besorgnis über den Einfluss der COVID-19-Pandemie auf die gemeinsame Lebenssituation. Dies wurde vorwiegend damit begründet, dass die pflegebedürftigen Menschen mit Demenz einschneidenden Veränderungen in ihrer üblichen Tagesstruktur ausgesetzt waren (Sriram et al., 2021, S. 1879 ff.). Im Rahmen der Studie von Altieri und Santangelo (2021) gab die Hälfte der befragten Angehörigen an, dass die COVID-19-Pandemie einen Einfluss auf die Lebensführung der Personen mit Demenz mit sich brachte (Altieri & Santangelo, 2021, S. 29). Durch die veranlassten Schutzmaßnahmen und den Ausfall der Betreuungsangebote kam es beispielsweise zu einer Reduktion der sozialen Kontakte, Freizeitaktivitäten und religiösen Veranstaltungen, weshalb die Angehörigen mit der Herausforderung konfrontiert waren, die demenzkranke Person anderweitig beschäftigen zu müssen (Sriram et al., 2021, S. 1882; Harris & Titler, 2022, S. 274). Darüber hinaus wurden private Treffen mit Familie und Freunden jedoch auch zum Schutz vor einer Infektion der demenzkranken Person reduziert, da für die Angehörigen die Angst bestand, dass die Person mit Demenz eine COVID-19-Erkrankung möglicherweise nicht überleben würde (Sriram et al., 2021, S. 1879 f.). Der Umgang mit den pandemiebedingten Veränderungen der Tagesroutinen der demenzkranken Personen wurde von den Angehörigen als besonders herausfordernd wahrgenommen (Vaitheswaran et al., 2020, S. 1187 f.).

Des Weiteren fühlten sich die Angehörigen während der Pandemie vermehrt sozial isoliert. Die Ergebnisse der Untersuchung von Bussè et al. (2022) bestätigen diesen Umstand. Hierbei konnte zudem festgestellt werden, dass die empfundene Isolation mit einer Häufigkeit von 15,3 Prozent zum Zeitpunkt des Ausbruchs nach einem Jahr Pandemie auf 41,2 Prozent anstieg. Somit kam es im Laufe der Pandemie zu einer deutlichen Erhöhung von Isolationsgefühlen bei den pflegenden Angehörigen (Bussè et al., 2022, S. 4 f.). Auch bestand bei einem Großteil der pflegenden Angehörigen das Gefühl der Einsamkeit. Dies wurde im

Rahmen der Untersuchung von Messina et al. (2022) deutlich, in der über 70 Prozent der Angehörigen angaben, von Einsamkeit betroffen zu sein (Messina et al., 2022, S. 3).

5.4.4 Vereinbarkeit von Pflege und Beruf als Herausforderung

Im Hinblick auf die Erwerbstätigkeit während der Pandemie waren die pflegenden Angehörigen von verschiedenen beruflichen Veränderungen betroffen. Die Veränderungen reichen von einer Umstellung der Arbeitsform, einer Reduktion der Arbeitszeit oder einer Unterbrechung der Arbeit bis hin zu einem Verlust des Arbeitsplatzes. In der Studie von Altieri und Santangelo (2021) aus Italien wurden 84 pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz unter anderem zu ihrem Arbeits- und Beschäftigungsverhältnis befragt, von denen beinahe 60 Prozent nach der ersten landesweiten Ausgangssperre ihre Arbeit vorübergehend unterbrechen mussten. Etwa 18 Prozent nutzten die Möglichkeit, die Arbeit im häuslichen Umfeld zu verrichten und ein geringer Anteil reduzierte seine Arbeitszeit (Altieri & Santangelo, 2021, S. 29). Auch in weiteren Untersuchungen gaben die Angehörigen an, ihre Arbeit während der Pandemie zeitweise im häuslichen Umfeld ausgeführt zu haben oder von einem Arbeitsplatzverlust betroffen gewesen zu sein (Kostyál et al., 2021, S. 11; Bussè et al., 2022, S. 4; Rusowicz et al., 2021, S. 6; Vaitheswaran et al., 2020, S. 1189). In einigen Fällen wurde die Verrichtung der Arbeit im häuslichen Umfeld oder der Arbeitsplatzverlust damit begründet, die Pflege und Betreuung der Person mit Demenz gewährleisten zu können (Rusowicz et al., 2021, S. 6). Hierbei wurden die Angehörigen aufgrund der herausfordernden Verhaltensweisen der demenzkranken Personen mit Schwierigkeiten bei der Erfüllung ihrer Arbeitsaufgaben konfrontiert. Einige Angehörige äußerten beispielsweise Probleme bei der Durchführung von Telefonaten, da die demenzkranken Personen währenddessen mit Verwirrung reagierten oder bei verschlossenen Türen ein aggressives Verhalten zeigten (Vaitheswaran et al., 2020, S. 1189).

Die Studie von Eggert et al. (2020) kam zu dem Ergebnis, dass für mehr als die Hälfte (56 Prozent) der befragten Angehörigen von Menschen mit Demenz die Schwierigkeit bestand, Pflege und Beruf in der Pandemie zu vereinbaren. Demgegenüber berichteten andere Pflegende mit einer prozentualen Differenz von 16 Prozent seltener von dieser Schwierigkeit (Eggert et al., 2020, S. 17). Eine weitere Belastung der Angehörigen, die sich durch ihre berufliche Tätigkeit während der COVID-19-Pandemie ergab, war die Sorge, sich durch das Aufsuchen des Arbeitsplatzes mit SARS-CoV-2 zu infizieren und das Virus daraufhin an die demenzkranke Person zu übertragen (Sriram et al., 2021, S. 1881; Eggert et al., 2020, S. 17).

5.4.5 Finanzielle Schwierigkeiten

Die pandemiebedingten Veränderungen der Erwerbstätigkeit führten bei vielen der befragten Angehörigen zu Einkommensverlusten. Hierdurch kam es während der COVID-19-Pandemie zu einer Verschlechterung ihrer finanziellen Lage (Vaitheswaran et al., 2020, S. 1189; Hwang et al., 2021, S. 4; Kostyál et al., 2021, S. 11). In der von Hwang et al. (2021) durchgeführten Befragung gaben über 30 Prozent der Angehörigen an, während der Pandemie von finanziellen Schwierigkeiten betroffen gewesen zu sein, woraus für etwa 41 Prozent eine verstärkte Unzufriedenheit resultierte (Hwang et al., 2021, S. 4 ff.). Zu dem gleichen Ergebnis kam auch die Studie von Kostyál et al. (2021), bei der ebenfalls beinahe 30 Prozent von finanziellen Problemen berichteten (Kostyál et al., 2021, S. 11). Weiterhin konnten Eggert et al. (2020) in ihrer Studie ein häufigeres Vorkommen von finanziellen Einschränkungen bei Pflegenden von Menschen mit Demenz (19 Prozent) gegenüber anderen pflegenden Angehörigen (14 Prozent) feststellen. Hierbei ist allerdings anzumerken, dass dieser gefundene Unterschied statistisch nicht signifikant ist (Eggert et al., 2020, S. 13). Darüber hinaus hatten 44 Prozent der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz die Befürchtung, infolge der Pandemie in der nahen Zukunft finanziellen Problemen ausgesetzt zu sein (Hwang et al., 2021, S. 4).

5.4.6 Mangelnde Unterstützung bei der Pflege und Versorgung

Durch die COVID-19-Pandemie kam es für die Angehörigen zu einem Wegfall von Unterstützung bei der Pflege und Versorgung der demenziell erkrankten Personen. Für viele Angehörige wurde durch die coronabedingten Maßnahmen der Zugang zu ihrem vor der Pandemie aufgebauten formellen und informellen Unterstützungsnetzwerk unterbrochen, woraus eine erhöhte Pflegeverantwortung resultierte (Vaitheswaran et al., 2020, S. 1189). In der Studie von Kostyál et al. (2021) gaben etwa 80 Prozent der befragten Angehörigen an, vor der Pandemie irgendeine Art der Unterstützung bei der Pflege genutzt zu haben. Die Inanspruchnahme ist nach dem Ausbruch bei bis zu 25 Prozent der Angehörigen zurückgegangen (Kostyál et al., 2021, S. 12).

Während der COVID-19-Pandemie kam es zu einer starken maßnahmen- und personalbedingten Beschränkung des Zugangs zu formellen Unterstützungsleistungen (Sriram et al., 2021, S. 1882). Dies machte sich durch eine Reduzierung der Unterstützung durch professionelle Pflegekräfte und Haushaltshilfen sowie durch die Schließung von Tagesstätten bemerkbar (Carpinelli Mazzi et al., 2020, S. 1096). Den Ergebnissen der Studie von Borg et al. (2021) zufolge waren etwa 63 Prozent der Angehörigen, die vor der Pandemie professionelle Unterstützung bei der Pflege erhielten, von einem Verlust der Verfügbarkeit betroffen

(Borg et al., 2021, S. 1535). Hierdurch ergab sich die Konsequenz, dass die Angehörigen unter anderem bei der Verrichtung der Körperpflege sowie bei den alltäglichen Aufgaben im Haushalt weniger Unterstützung erfuhren (Kostyál et al., 2021, S. 12 f.). Besonders bei Tätigkeiten wie der Körperhygiene, dem Zubettgehen, dem An- und Auskleiden sowie bei der Nahrungsaufnahme wurde die mangelnde Hilfe für die Angehörigen deutlich. Daneben fehlte ihnen Unterstützung bei der Beschäftigung der demenzkranken Person sowie der Gestaltung von gemeinsamen Aktivitäten (Carcavilla et al., 2021, S. 535). Für die Angehörigen, die vor Beginn der Pandemie die Unterstützung durch Selbsthilfegruppen nutzten, war es zudem nicht möglich, an den Gruppensitzungen teilzunehmen. Dadurch entfiel für sie eine weitere Möglichkeit der Entlastung (Sriram et al., 2021, S. 1881 f.).

Aufgrund der genannten Einschränkungen des Zugangs zu formellen Hilfen und Entlastungsmöglichkeiten waren die Angehörigen dazu gezwungen, die Pflege meist rund um die Uhr leisten zu müssen. Hierdurch erfuhren sie einen Verlust von zeitlichen Ressourcen, die üblicherweise für die eigenen Bedürfnisse genutzt werden konnten. Die verminderte formelle Unterstützung ergab sich jedoch nicht ausschließlich infolge der mangelnden Verfügbarkeit, sondern auch aufgrund der persönlichen Abwägung der Angehörigen, zum Schutz vor einer Infektion der pflegebedürftigen Person auf weitere Personenkontakte zu verzichten und somit das Infektionsrisiko zu reduzieren (Sriram et al., 2021, S. 1879-1882).

Darüber hinaus bestand in der COVID-19-Pandemie sowohl für die pflegenden Angehörigen als auch für die Menschen mit Demenz ein eingeschränkter Zugang zu Gesundheitsleistungen. Davon berichteten über 30 Prozent der Angehörigen, die im Rahmen der Studie von Carpinelli Mazzi et al. (2020) befragt wurden. Der beschränkte Zugang äußerte sich in einer verringerten Inanspruchnahme von ärztlichen Untersuchungen und therapeutischen Maßnahmen der demenzkranken Personen wie beispielsweise der Physiotherapie oder kognitiven Therapie (Carpinelli Mazzi et al., 2020, S. 1096). Studien aus Polen und Indien berichten darüber hinaus von der Schwierigkeit bei der Beschaffung von Medikamenten zur Behandlung von Demenz, die sich unter anderem aus den pandemiebedingten Einkommensverlusten ergab (Rusowicz et al., 2021, S. 6; Vaitheswaran et al., 2020, S. 1190). Daneben wurde in der Studie von Rusowicz et al. (2021) von etwa 26 Prozent der pflegenden Angehörigen berichtet, dass der Zugang zu psychologischen Hilfen durch die Pandemie erschwert war und es zu einer Verringerung der verfügbaren Unterstützung durch soziale Dienste und freiwillige Hilfen kam (Rusowicz et al., 2021, S. 6).

Neben dem Mangel an formeller Unterstützungsleistungen waren die Angehörigen in der Pandemie einem Verlust von informeller Unterstützung bei der Pflege und Versorgung der Person mit Demenz ausgesetzt. Über 30 Prozent der Angehörigen, die vor dem Ausbruch

von Familienmitgliedern unterstützt wurden, gaben in der Studie von Salva et al. (2021) an, während der Pandemie nicht mehr genügend Hilfe erhalten zu haben (Salva et al., 2021, S. 244). Der Mangel an sozialer Unterstützung wurde für die Angehörigen zudem durch eine Verminderung des emotionalen Rückhalts deutlich (Kostyál et al., 2021, S. 13 f.).

Aufgrund des mangelnden Zugangs zu Unterstützungsmöglichkeiten kam es insgesamt zu einer Erhöhung des durchschnittlichen Zeitaufwands für die Pflege. Borg et al. (2021) konnten in ihrer Untersuchung feststellen, dass sich für etwa 73 Prozent der Angehörigen seit Beginn der Pandemie der Pflegeaufwand erhöht hat (Borg et al., 2021, S. 1534). Die Ergebnisse von Rusowicz et al. (2021) bekräftigen diese Feststellung. Hier berichteten beinahe 80 Prozent der Angehörigen über vermehrte Aufgaben bei der häuslichen Pflege (Rusowicz et al., 2021, S. 5). Die Erhöhung des Pflegeaufwands führte zu einer Mehrbelastung, wodurch die Angehörigen Schwierigkeiten hatten, die Pflegesituation zu bewältigen (Vaitheswaran et al., 2020, S. 1189). Verglichen mit anderen Pflegenden waren Angehörige von Menschen mit Demenz häufiger von einer Mehrbelastung durch die mangelnde Verfügbarkeit von Unterstützung betroffen (49 Prozent gegenüber 36 Prozent). Zudem berichteten sie beinahe doppelt so häufig von der Angst, die häusliche Pflege nicht mehr leisten zu können (35 Prozent gegenüber 19 Prozent) (Eggert et al., 2020, S. 12 f.). Dementgegen wiesen Angehörige, die weiterhin Unterstützung bei ihren Pflegaufgaben erhielten, eine geringere pflegebedingte Belastung auf (Messina et al., 2022, S. 5). Darüber hinaus hatten nach Angaben der Studie von Borg et al. (2021) etwa 44 Prozent der Angehörigen das Gefühl, aufgrund der zugenommenen Hilfeleistung bei der Pflege verstärkt isoliert gewesen zu sein (Borg et al., 2021, S. 1534).

5.4.7 Rollenüberlastung und belastende Gefühle

Die COVID-19-Pandemie hatte für die pflegenden Angehörigen zur Folge, dass sie sich aufgrund der erhöhten Anforderungen an ihre Rolle als Pflegeperson überlastet fühlten. Salva et al. (2021) untersuchten in ihrer Studie diesen Umstand, der sich bei den Angehörigen in einem Übermaß an zu erfüllenden Aufgaben, Erschöpfungszuständen sowie ungenügenden zeitlichen Ressourcen für sich selbst äußerte. Beinahe die Hälfte der befragten Angehörigen berichtete von einer verstärkten Rollenüberlastung aufgrund der coronabedingten Maßnahmen. Hierbei war die Wahrscheinlichkeit für eine Rollenüberlastung höher, wenn bei den Angehörigen eine größere Besorgnis über die Pandemie vorhanden war (Salva et al., 2021, S. 243 f.).

Auch führte die Pandemie zu einer Zunahme belastender Gefühle. In der Studie von Bussè et al. (2022) wurde festgestellt, dass etwa 25 Prozent der pflegenden Angehörigen von

Demenzerkrankten zum Zeitpunkt des Ausbruchs an einer erhöhten Reizbarkeit litten. Im Laufe der Pandemie kam es zu einem signifikanten Anstieg auf etwa 49 Prozent (Bussè et al., 2022, S. 4 f.). Ebenso verdeutlichen Eggert et al. (2020) die Zunahme von Gefühlen der Hilflosigkeit (39 Prozent), Verzweiflung (32 Prozent) sowie Wut und Ärger (27 Prozent). Diese belastenden Gefühle lagen mit prozentualen Differenzen zwischen 8 bis 14 Prozent seltener bei anderen Pflegenden vor. Daneben berichteten die Angehörigen von Menschen mit Demenz beinahe doppelt so häufig von einer Überforderung durch die veränderte Pflegesituation (Eggert et al., 2020, S. 10-13). Aus den Untersuchungen von Borg et al. (2021) und Eggert et al. (2020) ging zudem hervor, dass die Angehörigen im Zuge der Pandemie ein erschwertes Beziehungsverhältnis zu ihren pflegebedürftigen Personen wahrgenommen haben und sie vermehrt in emotional belastende Konflikte gerieten (Borg et al., 2021, S. 1535; Eggert et al., 2020, S. 10).

5.5 Auswirkungen auf die psychische Gesundheit

Nachdem die psychischen Belastungsfaktoren der Angehörigen in der COVID-19-Pandemie erläutert wurden, wird im Folgenden betrachtet, welche Auswirkungen die Pandemie und ihre Eindämmungsmaßnahmen auf den psychischen Gesundheitszustand der pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten mit sich brachten.

5.5.1 Stress

Im Zuge der veränderten Pflegesituation waren die Angehörigen in der Pandemie von vermehrtem Stress betroffen. In Untersuchungen aus Frankreich, Polen sowie Italien und der Schweiz wurde die Häufigkeit von Stresssymptomen sowie die Stärke ihrer Ausprägung mittels verschiedener Messinstrumente erhoben. Borg et al. (2021) kamen in ihrer Studie zu dem Ergebnis, dass die Angehörigen im Durchschnitt unter mäßigem bis schwerem Stress litten. Bei mehr als 50 Prozent der Pflegenden war zudem ein stark ausgeprägter Stress vorhanden (Borg et al., 2021, S. 1533-1536). Zu ähnlichen Erkenntnissen kamen auch Rusowicz et al. (2021), die in ihrer Untersuchung durchschnittlich mittlere bis hohe Stresswerte feststellen konnten (Rusowicz et al., 2021, S. 6 f.). Dementgegen gaben die von Messina et al. (2022) befragten Angehörigen an, von leichtem Stress betroffen gewesen zu sein. Hierbei wiesen dennoch beinahe 20 Prozent der Befragten mittelstarke Stresssymptome auf (Messina et al., 2022, S. 3 ff.).

Die Studie von Messina et al. (2022) konnte zudem bestätigen, dass die Belastungswerte der pflegenden Angehörigen positiv mit den Stresswerten korrelierten (Messina et al., 2022, S. 3 f.). Ferner wurden die Stresswerte von individuellen Merkmalen der demenzkranken Personen und der Angehörigen beeinflusst. Somit standen die Stresswerte mit der Verschlechterung der Demenz der pflegebedürftigen Person sowie der Veränderung ihrer Funktionsfähigkeit bei alltäglichen Aufgaben im Zusammenhang. Daneben war die Besorgnis der Angehörigen über die Gesundheit der demenzkranken Person sowie die Verschlechterung der eigenen Gesundheit ein relevanter Einflussfaktor auf die Stärke der Stresswahrnehmung. Angehörige, die eine demenzkranke Person mit mittlerem Schweregrad pflegten, wiesen zudem signifikant niedrigere Stresswerte auf als Pflegende, die eine Person mit schwerer Demenz versorgten (Rusowicz et al., 2021, S. 6 f.). Im Hinblick auf die soziodemografischen Merkmale der pflegenden Angehörigen konnte festgestellt werden, dass die Stresssymptome bei pflegenden Ehepartner*innen stärker ausgeprägt waren als bei pflegenden erwachsenen Kindern und ein höherer Bildungsstatus mit niedrigeren Stresswerten assoziiert war. Auch waren bei Angehörigen, die aufgrund einer längeren Pflegedauer mehr Pflegeerfahrung besaßen, niedrigere Werte zu verzeichnen (Messina et al., 2022, S. 4 f.). Darüber hinaus untersuchten Carpinelli Mazzi et al. (2020) ebenfalls Faktoren, die mit einem erhöhten Stress der pflegenden Angehörigen im Zusammenhang standen. Hierbei zeigte sich, dass Frauen signifikant höhere Durchschnittswerte im Stressempfinden aufwiesen als Männer (Carpinelli Mazzi et al., 2020, S. 1096 f.).

5.5.2 Depressionen und Angstzustände

Verschiedene Studien zeigen ein erhöhtes Vorkommen von Depressionen und Angstzuständen bei den pflegenden Angehörigen in der COVID-19-Pandemie. In der Untersuchung von Borg et al. (2021) waren 55,7 Prozent der Angehörigen von einer schweren depressiven Störung und 43,7 Prozent von mäßigen bis schweren Angstzuständen betroffen (Borg et al., 2021, S. 1535 f.). Auch die von Messina et al. (2022) befragten Angehörigen berichteten von Depressionen und Angstzuständen. Hierbei waren die depressiven Symptome im Durchschnitt leicht und Angstsymptome moderat vorhanden, jedoch bei knapp 50 Prozent der Angehörigen moderat bis äußerst stark ausgeprägt (Messina et al., 2022, S. 3 ff.). Weitere Untersuchungsergebnisse verdeutlichen ebenfalls das häufige Vorkommen von Angstsymptomen bei pflegenden Angehörigen (Hwang et al., 2021, S. 3; Carcavilla et al., 2021, S. 535). Darüber hinaus zeigt die italienische Studie von Bussè et al. (2022) einen Anstieg der Prävalenz dieser psychischen Symptome im Laufe des Pandemiegeschehens (Bussè

et al., 2022, S. 4.). Die folgende Abbildung illustriert diese Veränderung in der Häufigkeit von Depressionen und Angstzuständen nach einem Jahr der Pandemie.

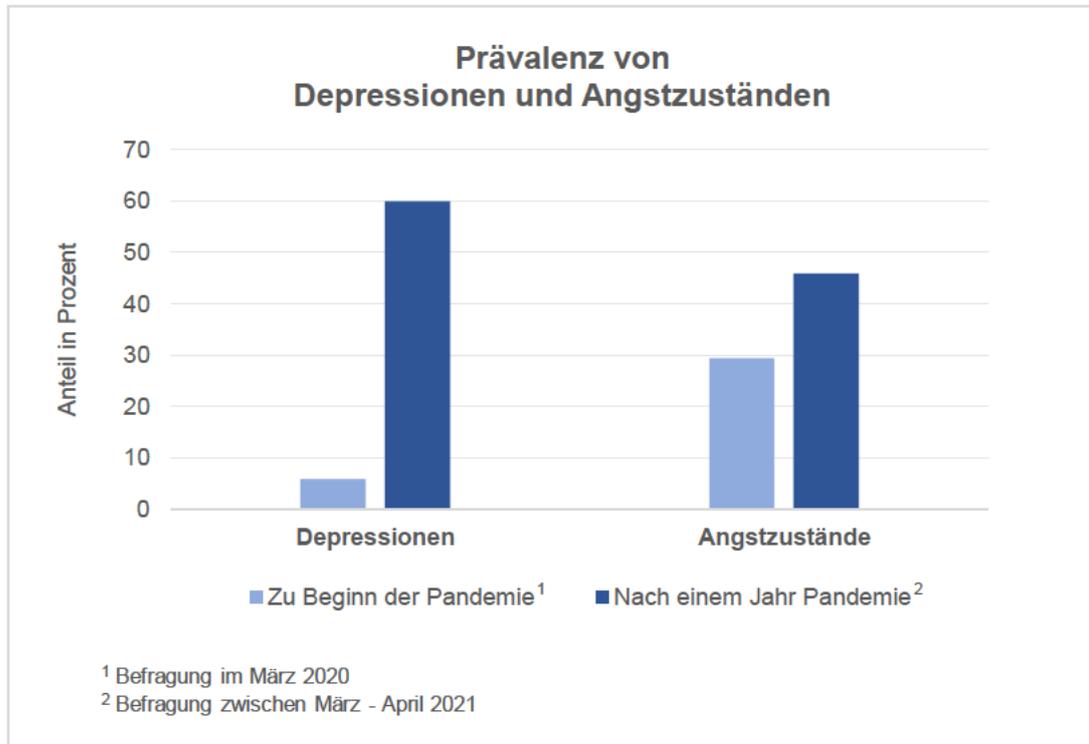


Abbildung 7: Prävalenz von Depressionen und Angstzuständen bei pflegenden Angehörigen zu Beginn sowie nach einem Jahr der Pandemie (in Anlehnung an: Bussè et al., 2022, S. 4).

Aus der Abbildung 7 geht hervor, dass sowohl in der Häufigkeit von Depressionen als auch von Angstzuständen ein Anstieg zu verzeichnen ist. Zu Beginn der Pandemie äußerten sich 5,9 Prozent der Angehörigen über das Vorhandensein von depressiven Symptomen, wohingegen nach einem Jahr 60 Prozent angaben, an Depressionen zu leiden. Die Ergebnisse zeigen folglich einen signifikanten Anstieg der depressiven Symptome um mehr als 50 Prozent. Im Hinblick auf die Häufigkeit von Angstsymptomen berichteten 29,4 Prozent zu Pandemiebeginn und beinahe 50 Prozent nach einem Jahr Pandemie von bestehenden Angstzuständen. Dieser gefundene Unterschied war nach statistischer Prüfung allerdings nicht signifikant. Zum zweiten Erhebungszeitpunkt erfolgte zudem eine Messung der Symptomschwere, die bei 49 Prozent der Angehörigen mäßige bis extrem schwere Depressionen und bei etwa 27 Prozent moderate bis extrem starke Angstzustände zeigte (Bussè et al., 2022, S. 4-7). Des Weiteren konnte in der Studie von Fong et al. (2021) im Zuge der durchgeführten Nachbefragung eine leichte Erhöhung der Symptomschwere festgestellt werden, wobei lediglich der Unterschied in den Depressionswerten signifikant war (Fong et al., 2021, S. 8 f.).

In den genannten Untersuchungen wurde deutlich, dass die pflegebedingte Belastung der Angehörigen eine signifikante Vorhersagevariable für das Vorhandensein von Depressionen darstellte (Fong et al., 2021, S. 8). Es bestand darüber hinaus ein Zusammenhang zwischen dem Vorliegen einer Depression und Angst, indem diese psychischen Symptome positiv miteinander korrelierten. Daneben konnte eine positive Assoziation zwischen den genannten Symptomen und dem Vorhandensein von Stress bei den Angehörigen ermittelt werden (Messina et al., 2022, S. 3).

Anhand der Gegenüberstellung mit normativen Daten konnten Bussè et al. (2022) in ihrer Untersuchung nachweisen, dass die Pandemie zu verstärkten Depressions- und Angstsymptomen führte und das Zusammenwirken der beiden Faktoren, eine Pflegeperson zu sein und sich zugleich in einer Pandemie zu befinden, die Werte zusätzlich steigerte. Somit verstärkte der Umstand, die Rolle als Pflegeperson erfüllen zu müssen, psychische Symptome während der Pandemie (Bussè et al., 2022, S. 5). Weiterhin hatte die Dauer der pandemiebedingten Ausgangsbeschränkungen einen maßgebenden Einfluss auf die Schwere der Depressionen und Angstzustände bei den Angehörigen (Altieri & Santangelo, 2021, S. 29 f.; Carpinelli Mazzi et al., 2020, S. 1096).

Pflegende Angehörige von Demenzerkrankten waren gegenüber Personen ohne Pflegeverantwortung häufiger von sehr schweren Depressionen und mäßigen bis schweren Angstzuständen betroffen (Bussè et al., 2022, S. 5). Hinsichtlich der Merkmale der demenziell erkrankten Personen hatte die Demenzform keinen Einfluss auf die Depressions- und Angstwerte (Altieri & Santangelo, 2021, S. 30). Jedoch sorgte eine geringere funktionale Unabhängigkeit der pflegebedürftigen Personen dafür, dass die Angehörigen seltener von Angstsymptomen berichteten (Hwang et al., 2021, S. 4). Insgesamt wiesen weibliche Pflegepersonen höhere Werte auf als männliche Angehörige und die genannten psychischen Folgen waren bei pflegenden Ehepartner*innen stärker ausgeprägt als bei pflegenden erwachsenen Kindern (Carpinelli Mazzi et al., 2020, S. 1097; Borg et al., 2021, S. 1536; Messina et al., 2022, S. 5). Zudem hatte der Bildungsstand der Angehörigen einen Einfluss auf die Depressions- und Angstwerte. Demzufolge waren die Werte niedriger, wenn sie einen höheren Bildungsgrad aufwiesen (Messina et al., 2022, S. 4 f.; Carpinelli Mazzi et al., 2020, S. 1096 f.). Daneben ging das Zusammenleben mit der demenzkranken Person mit einer höheren und eine längere Pflegeerfahrung sowie das Vorhandensein von sozialer Unterstützung mit einer geringeren Ausprägung der Symptome einher (Borg et al., 2021, S. 1536; Messina et al., 2022, S. 4 f.). Altieri und Santangelo (2021) konnten weiterhin einen Einfluss von Resilienz auf die Schwere der psychischen Symptome feststellen. Demnach wiesen pflegende Angehörige mit hoher Resilienz zu Beginn der ersten Ausgangssperre in Italien niedrigere Depressions- und Angstwerte auf als Angehörige mit niedriger Resilienz.

Jedoch kam es bei Angehörigen mit hoher Resilienz während der Ausgangssperre zu einem signifikanten Anstieg der Angstzustände, wohingegen die Angstwerte bei Pflegenden mit niedriger Resilienz unverändert blieben (Altieri & Santangelo, 2021, S. 30 ff.).

5.5.3 Schlafstörungen

In einigen der Untersuchungen konnten im Zuge der Pandemie vermehrte Schlafstörungen bei den Angehörigen nachgewiesen werden. Etwa 34 Prozent der von Borg et al. (2021) befragten Angehörigen gaben an, eine Verschlechterung ihrer Schlafqualität zu bemerken. Weiterhin berichteten über 40 Prozent von vermehrten Schwierigkeiten bei der Erholung (Borg et al., 2021, S. 1535 f.). Dies entspricht ebenso den Ergebnissen der Befragungen von Carcavilla et al. (2021) und Bussè et al. (2022), in denen jeweils 34 Prozent und 40 Prozent der Angehörigen von Schlafstörungen betroffen waren (Carcavilla et al., 2021, S. 535; Bussè et al., 2022, S. 4).

Das Vorhandensein von Schlafstörungen bei den pflegenden Angehörigen war nach Angaben von Borg et al. (2021) sowohl mit einer stärkeren pflegebedingten Belastung als auch mit höheren Stress-, Depressions- und Angstwerten assoziiert (Borg et al., 2021, S. 1536). Darüber hinaus konnten Bussè et al. (2022) feststellen, dass die Tatsache, eine demenzkranke Person pflegen zu müssen, die Schlafveränderungen in der Pandemie verstärkte. Als eine Vorhersagevariable für eine verschlechterte Schlafqualität wurde zudem das weibliche Geschlecht hervorgehoben (Bussè et al., 2022, S. 5 f.).

5.6 Bewältigungsstrategien

Bei der Bewältigung von belastenden Situationen wird grundsätzlich zwischen drei Bewältigungsarten unterschieden. Problemorientierte Bewältigungsstrategien erfordern eine aktive Auseinandersetzung mit der Situation und das Aufsuchen von Unterstützung in Form von Ratschlägen, Informationen und Hilfen, wohingegen emotionsorientierte Strategien mit einer Akzeptanz und positiven Einstellung gegenüber der Situation sowie der Suche nach emotionaler Unterstützung einhergehen. Daneben besteht die Möglichkeit zur dysfunktionalen Bewältigung, bei der die Betroffenen versuchen, mithilfe eines Vermeidungsverhaltens, der Ablenkung durch andere Aktivitäten oder des Ausdrucks ihrer Emotionen mit der Situation zurechtzukommen (Carver et al., 1989, S. 267-270).

In den Studien berichteten die pflegenden Angehörigen sowohl von der Nutzung aktiver und emotionaler als auch dysfunktionaler Bewältigungsstrategien, um mit ihrer erschwerten

Situation in der Pandemie umzugehen. Sie beschrieben Aktivitäten wie Haus- und Gartenarbeit, Zeit im Freien oder körperliche Betätigung. Aber auch Entspannungsmaßnahmen wie Meditation, das aktive Einräumen von Zeit für sich selbst, die Beschäftigung durch Gesellschaftsspiele sowie die Nutzung digitaler Medien zur Unterhaltung unterstützten die Angehörigen dabei, mit ihrer Lage zurechtzukommen (Salva et al., 2021, S. 244; Carcavilla et al., 2021, S. 535). Die Möglichkeiten der digitalen Medien wurden ebenfalls dazu genutzt, um mittels Videotelefonie einerseits mit dem sozialen Umfeld in Kontakt zu bleiben. Andererseits war es den Angehörigen dadurch ermöglicht, sich über das Wohlbefinden der Person mit Demenz zu erkundigen, falls sich ihr Wohnort nicht in der näheren Umgebung befand (Sriram et al., 2021, S. 1880 ff.). Darüber hinaus nahmen Angehörige die telefon- sowie internetbasierten Beratungs- und Betreuungsangebote der professionellen Dienste in Anspruch. Allerdings kam es hierbei zu Schwierigkeiten bei der Nutzung dieser Angebote, da die Angehörigen oftmals über unzureichende technische Kenntnisse verfügten (Vaitheswaran et al., 2020, S. 1191; Sriram et al., 2021, S. 1882). Weiterhin nutzten einige Angehörige die verfügbare Unterstützung durch soziale Dienste und virtuelle Aktivitäten wie beispielsweise virtuelle Gottesdienste (Carcavilla et al., 2021, S. 535; Hwang et al., 2021, S. 6). Zur Bewältigung der veränderten Pflegesituation wurde der Einsatz von Humor als eine relevante Methode angesehen. In besonders herausfordernden Situationen versuchten die Angehörigen zudem, ihr eigenes Verhalten zu reflektieren und anzupassen oder sich zurückzuziehen. Trotz der Anwendung dieser Strategien wurde der Umgang mit Ängstlichkeit und Wutausbrüchen der pflegebedürftigen Person als eine der herausforderndsten Aufgaben beschrieben, die für die Angehörigen nur schwer zu bewältigen ist (Harris & Titler, 2022, S. 275). Eine weitere Maßnahme zur Bewältigung der erschwerten Pflegesituation war zudem die Erhöhung der Medikamentendosierung. Diese Maßnahme ging jedoch häufig ohne eine effektive Verbesserung einher (Carcavilla et al., 2021, S. 535; Harris & Titler, 2022, S. 275 f.).

Im Hinblick auf die Wirksamkeit der vorhandenen Strategien konnten einzelne Untersuchungsergebnisse bestätigen, dass die Nutzung von Bewältigungsstrategien einen Einfluss auf die psychische Gesundheit der pflegenden Angehörigen ausübte. Demnach waren Angehörige, die Bewältigungsstrategien nutzten, seltener von Angstzuständen betroffen (Hwang et al., 2021, S. 6). Hinsichtlich der Bewältigungsart zeigte sich in der Studie von Bussè et al. (2022) zudem ein positiver Zusammenhang zwischen erhöhten Depressionswerten und der Nutzung dysfunktionaler Strategien. Somit ging die Anwendung von Vermeidungsstrategien zur Bewältigung der Pflegesituation mit verstärkten depressiven Symptomen einher (Bussè et al., 2022, S. 6). Des Weiteren konnten Fong et al. (2021) im Rahmen ihrer Untersuchung feststellen, dass die Bedenken der Angehörigen bezüglich der

pandemischen Auswirkungen mit der Zeit abnahmen, jedoch zugleich ein Rückgang des Vertrauens in die Wirksamkeit ihrer individuellen Bewältigungsmethoden zu beobachten war (Fong et al., 2021, S. 8). Darüber hinaus verfügten pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz im Vergleich zu Personen ohne Pflegeverantwortung grundsätzlich über weniger Bewältigungsstrategien (Bussè et al., 2022, S. 5).

6 Diskussion

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Literaturrecherche inhaltlich sowie methodisch diskutiert. Hierfür erfolgt zunächst eine Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse sowie ihrer Interpretation. Daran anschließend wird das methodische Vorgehen reflektiert.

6.1 Ergebnisdiskussion

Die Literaturrecherche liegt der Fragestellung zugrunde, welchen psychischen Belastungsfaktoren pflegende Angehörige von Demenzerkrankten in der COVID-19-Pandemie ausgesetzt sind und welche Auswirkungen diese auf ihre psychische Gesundheit mit sich bringen.

Die Auswertung der insgesamt 15 ermittelten Publikationen hat gezeigt, dass die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in der Pandemie insgesamt stark belastet sind. Aus verschiedenen Studien gingen belastende Faktoren hervor, mit denen die Angehörigen während der Pandemie konfrontiert wurden. Aufgrund der kognitiven Beeinträchtigungen, die mit einer Demenzerkrankung einhergehen, hatten Demenzerkrankte Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Infektionsschutzmaßnahmen. Hierdurch ergab sich für die Angehörigen die Anforderung, mit den daraus entstehenden Umständen umzugehen zu müssen. Während der Pandemie bemerkten die Angehörigen zudem eine Verschlechterung des Zustands ihrer pflegebedürftigen Person, die sich in verstärkten kognitiven Beeinträchtigungen und Verhaltensauffälligkeiten sowie vermehrten psychischen Symptomen äußerte. Ferner führten die pandemiebedingten Maßnahmen für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen zu weiteren Beeinträchtigungen ihrer Lebensführung bedingt durch veränderte Tagesstrukturen und reduzierte soziale Kontakte, woraus bei den Angehörigen vermehrte Isolations- und Einsamkeitsgefühle resultierten. Berufliche Veränderungen erschwerten die Vereinbarkeit mit ihrer Pflegerolle und auch finanzielle Schwierigkeiten haben zu ihrer Belastungssituation beigetragen. Als ein weiterer Belastungsfaktor galt die mangelnde Unterstützung bei der Pflege und Versorgung der demenzkranken Personen durch den Wegfall von professionellen Dienstleistungen, erschwerten Zugang zu

Gesundheitsleistungen sowie den Verlust von informeller Unterstützung des sozialen Umfelds. Darüber hinaus war der Schutz der pflegebedürftigen Person vor einer Infektion eine beständige Sorge der Angehörigen. Insgesamt ergaben sich durch die Pandemie vermehrte Pflege- und Betreuungsaufgaben, die mit einem erhöhten Zeitaufwand für die häusliche Pflege einhergingen. Im Zuge der veränderten Pflegesituation erlebten die Angehörigen eine Rollenüberlastung, Zunahme von belastenden Gefühlen und gerieten vermehrt in Konfliktsituationen mit der pflegebedürftigen Person.

Im Hinblick auf die Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf die psychische Gesundheit zeigten die Untersuchungen ein häufiges Vorkommen von Stresssymptomen, Depressionen und Angstzuständen bei den pflegenden Angehörigen, die insgesamt in einer mäßigen bis schweren Ausprägung vorlagen. Zudem wurde eine erhöhte Prävalenz von Schlafstörungen festgestellt. Im Laufe der Pandemie kam es bei den Angehörigen zu einem Anstieg der Häufigkeit und Schwere von Depressionen und Angstzuständen. Darüber hinaus konnten in verschiedenen Studien sowohl Zusammenhänge zwischen der pflegebedingten Belastung und der genannten psychischen Folgen als auch Assoziationen zwischen den psychischen Auswirkungen untereinander nachgewiesen werden. Relevante Einfluss- und Risikofaktoren waren insbesondere die Demenzschwere der zu pflegenden Person sowie das weibliche Geschlecht, eine geringere Bildung und kürzere Pflegedauer der Angehörigen. Weiterhin waren Faktoren wie der Umstand, die Pflege als Ehepartner*in zu leisten, das Zusammenleben mit der demenzkranken Person sowie die Dauer der pandemiebedingten Ausgangsbeschränkungen ausschlaggebend. Altieri und Santangelo (2021) fanden darüber hinaus einen positiven Einfluss von Resilienz auf die pflegebedingte Belastung sowie die Depressions- und Angstwerte, wobei eine hohe Resilienz der Angehörigen im Laufe der Pandemie mit stärkeren Angstzuständen einherging. Um mit der erschwerten Pflegesituation in der Pandemie zurechtzukommen, nutzten die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz verschiedene Bewältigungsstrategien, die sowohl positive als auch negative Wirkungen auf ihre psychische Gesundheit zeigten.

Bereits im theoretischen Hintergrund der vorliegenden Arbeit wurde deutlich, dass die Pflege einer Person mit Demenz für die Angehörigen eine große psychische Belastung darstellt, die mit Folgen für ihre psychische Gesundheit einhergeht. Die COVID-19-Pandemie brachte für die Angehörigen neue Belastungsfaktoren und verstärkte zudem bereits bestehende Herausforderungen, was zu einer Erhöhung der Belastung mit einer Zunahme von psychischen Auswirkungen führte. Sutcliffe et al. (2017) konnten in ihrer Studie vor dem Ausbruch der Pandemie einen ZBI-Wert von 32,4 (n=1.216) ermitteln, der einer leichten Belastung entspricht (Sutcliffe et al., 2017, S. 3). Untersuchungen während der Pandemie zeigten mit einem Wert von 40,8 (n=51) und 54,3 (n=571) hingegen eine mittelschwere

Belastung der Angehörigen (Fong et al., 2021, S. 7; Messina et al., 2022, S. 3). Trotz der eingeschränkten Vergleichbarkeit aufgrund verschiedener Stichproben und Studienbedingungen deutet dies darauf hin, dass sich die pflegebedingte Belastung der Angehörigen in der COVID-19-Pandemie erhöhte.

Grundsätzlich lässt sich jedoch keine Aussage darüber treffen, ob die im Rahmen der Literaturrecherche erzielten Ergebnisse tatsächlich auf die Pandemie zurückzuführen sind. Bei den eingeschlossenen Studien handelt es sich überwiegend um Querschnittsstudien, die nur einen bestimmten Zeitpunkt der Pandemie abbilden. Die Studien nutzten zwar häufig retrospektive Angaben der Angehörigen, um eine rückblickende Schilderung ihrer Situation vor den ersten pandemiebezogenen Maßnahmen zu erhalten und somit Veränderungen aufzeigen zu können. Hierbei besteht allerdings das Risiko einer Verzerrung der Ergebnisse durch Erinnerungsfehler. Die Studie von Bussè et al. (2022) ist die einzige eingeschlossene Längsschnittstudie, die zwar ebenfalls erst nach Pandemiebeginn durchgeführt wurde, jedoch anhand von Vergleichsdaten aus einer nicht-pandemischen Lage nachweisen konnte, dass erhöhte Depressionen, Angstzustände und Schlafstörungen mit der Pflegerolle und dem Leben in der Pandemie assoziiert waren (Bussè et al., 2022, S. 5 f.).

Die einbezogenen Studien geben einen vielfältigen Überblick über Erkenntnisse zur COVID-19-Pandemie aus verschiedenen Ländern. Dennoch wurde ein nennenswerter Teil der Studien in Italien und den USA durchgeführt. Diese beiden Regionen zählten im ersten Jahr der Pandemie zu den Ländern, die besonders schwer von der Pandemie betroffen waren (WHO, 2022b). Folglich ist nicht auszuschließen, dass der Einfluss der Pandemie auf die Pflegesituation der Angehörigen womöglich überschätzt dargestellt wird.

Weiterhin sollten pflegende Angehörige aufgrund der Tatsache, dass darunter auch Personen mit unterschiedlichem Verwandtschafts- und Beziehungsverhältnis sowie Personen ohne Verwandtschaftsverhältnis zu verstehen sind (ZQP, 2013, S. 2), als eine heterogene Zielgruppe betrachtet werden. Freunde und Personen aus der Nachbarschaft haben möglicherweise eine andere emotionale Bindung zur demenzkranken Person als pflegende Ehepartner*innen, Töchter oder Söhne. Es ist bereits belegt, dass vor allem pflegende Familienangehörige mit engem Verwandtschaftsverhältnis zur demenzkranken Person wie Ehepartner*innen und erwachsene Kinder ein höheres Belastungsempfinden aufweisen (Sutcliffe et al., 2017, S. 4). In den ermittelten Studien wurde die häusliche Pflege zum größten Teil von nahen Familienangehörigen geleistet, was sich ebenfalls als ein relevanter Einflussfaktor erwies. Daher lassen sich die Ergebnisse grundsätzlich nicht auf alle pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten verallgemeinern und sollten möglichst differenziert nach dem Verwandtschafts- und Beziehungsverhältnis betrachtet werden.

Bei der Interpretation der Ergebnisse sind ebenfalls methodologische Aspekte der Studien zu beachten, welche die Repräsentativität und Aussagekraft beeinflussen. Neben den bereits im Rahmen der Qualitätsbeurteilung genannten Einschränkungen weisen die eingeschlossenen Studien zum Teil eine geringe Stichprobengröße auf. Des Weiteren erfolgte die Erhebung der Daten aufgrund der Pandemie ausschließlich über das Telefon oder Internet, wodurch pflegende Angehörige ohne Telefonanschluss oder Internetzugang von den Befragungen ausgeschlossen wurden. Dieser Umstand führte möglicherweise zu einer Verzerrung der Ergebnisse.

Darüber hinaus ermöglichten die Studien aufgrund der Nutzung von qualitativen und quantitativen Erhebungsmethoden eine vielseitige Betrachtung der belastenden Faktoren und Folgen für die psychische Gesundheit der Angehörigen. Dies erschwerte jedoch auch die Zusammenführung der Erkenntnisse in der Ergebnisdarstellung. Zudem nutzten die Studien verschiedene Instrumente zur Messung der Belastung sowie der psychischen Auswirkungen, weshalb ein direkter Vergleich nicht möglich ist. Um Vergleichbarkeit hinsichtlich der Belastungswerte zu schaffen, wurde das ZBI als eines der am häufigsten verwendeten Instrumente zur Messung der pflegebedingten Belastung hinzugezogen. Alle anderen gemessenen Ausprägungen konnten lediglich mithilfe der Angabe des Schweregrads gegenübergestellt werden.

6.2 Methodendiskussion

Die Auswertung der Publikationen bietet einen Überblick über den gegenwärtigen Forschungsstand der gewählten Thematik. Allerdings liegen dem methodischen Vorgehen Limitationen zugrunde, die es bei der Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen gilt.

Zunächst bestehen Einschränkungen hinsichtlich der Gewährleistung von Objektivität. Die Festlegung der Ein- und Ausschlusskriterien, Auswahl der Informationsquellen sowie Formulierung der Suchbegriffe basiert allein auf den Kenntnissen der Autorin. Hierdurch kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Auswahl von anderen Kriterien, Informationsquellen und Suchbegriffen möglicherweise zu präziseren Ergebnissen geführt hätte und somit weitere relevante Publikationen nicht berücksichtigt wurden. Auch der Auswahlprozess der geeigneten Literatur wurde trotz Anwendung der festgelegten Ein- und Ausschlusskriterien von einer subjektiven Einschätzung beeinflusst, da die Themenrelevanz der Publikationen gelegentlich uneindeutig war. Darüber hinaus erfolgte die kritische Qualitätsbewertung der ausgewählten Studien mithilfe des MMAT ebenfalls ausschließlich durch die Autorin. Jedoch wird für die Anwendung dieses Bewertungsinstrumentes empfohlen, mindestens zwei

voneinander unabhängige Gutachter*innen hinzuzuziehen (Hong et al., 2018, S. 1). Infolgedessen kann auch hier nicht gewährleistet werden, dass der Bewertungsprozess ohne den Einfluss subjektiver Wertungen erfolgte. Trotz der genannten Einschränkungen bestand die Bemühung um die Gewährleistung der Nachvollziehbarkeit, indem die methodische Vorgehensweise detailliert und transparent dargestellt wurde.

Im Rahmen der Literaturrecherche konnten zudem einzelne Publikationen aufgrund des kostenpflichtigen Zugangs zum Volltext nicht berücksichtigt werden, wodurch möglicherweise weitere relevante Erkenntnisse nicht in der Auswertung abgebildet sind.

Darüber hinaus bietet die vorliegende Arbeit aufgrund der Tatsache, dass keine örtliche Beschränkung bei der Auswahl der Publikationen vorlag, einen Gesamtüberblick über die psychische Belastung von pflegenden Angehörigen aus verschiedenen Ländern der Welt. Jedoch ist hierbei zu beachten, dass bei der Auswertung der Ergebnisse keine globalen Unterschiede berücksichtigt wurden. Daher kann keine Aussage darüber getroffen werden, wie die länderspezifischen Maßnahmen und Voraussetzungen die psychische Belastung der informellen Pflegepersonen in der COVID-19-Pandemie beeinflussten.

7 Fazit

Die vorliegende Arbeit gewährte mithilfe einer Literaturrecherche einen Überblick über die bestehenden Erkenntnisse zur psychischen Belastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in der COVID-19-Pandemie sowie der psychischen Auswirkungen, die damit einhergehen. Somit konnte die der Arbeit zugrundeliegende Fragestellung beantwortet werden.

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sind durch die COVID-19-Pandemie und die damit verbundenen Einschränkungen von einer starken psychischen Belastung betroffen. Aufgrund ihrer Erkrankung ist Menschen mit Demenz die Umsetzung der Schutzmaßnahmen erschwert, was sich unmittelbar auf ihre Angehörigen auswirkt. Auch kam es zu einer Verschlechterung der kognitiven, psychischen und Verhaltenssymptome der pflegebedürftigen Person. Veränderte Tagesroutinen der demenzkranken Person und verringerte soziale Kontakte haben zu ihrer Belastungssituation beigetragen und dazu geführt, dass sie noch stärker sozial isoliert wurden. Hinzu kommt neben der erschwerten Vereinbarkeit von Pflege und Beruf sowie der Verschlechterung ihrer finanziellen Lage zudem ein Wegfall der Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten. Der erhöhte Pflegeaufwand und die vermehrten Anforderungen sorgten dafür, dass sich die Angehörigen in ihrer Pflegesituation überlastet fühlten. Studien deuten bereits darauf hin, dass die Pandemie infolge der erhöhten Belastung bei pflegenden Angehörigen zu psychischen Auswirkungen wie Stress, Depressionen, Angstzuständen und Schlafstörungen geführt hat. Zur Bewältigung ihrer erschwerten Situation greifen die Angehörigen auf individuelle Strategien zurück, die jedoch in ihrer Verfügbarkeit und Wirksamkeit beschränkt sind.

Die dargelegten Ergebnisse bieten trotz der mangelnden Repräsentativität einige relevante Anhaltspunkte für Unterstützungsmöglichkeiten der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. Um der psychischen Belastung der Angehörigen in der Pandemie sowie in ähnlichen Ausnahmesituationen entgegenzuwirken, sollten einerseits alternative Versorgungs- und Betreuungsmöglichkeiten für Menschen mit Demenz bereitgestellt werden, damit ihre Versorgung weiterhin gewährleistet werden kann. Andererseits gilt es, die Bewältigungsstrategien der pflegenden Angehörigen für den Umgang mit den zusätzlichen Herausforderungen zu stärken. Dabei sollte der Fokus auf der Vermittlung von problem- und emotionsorientierten Strategien gelegt werden. Aus den Studien wurde deutlich, dass hierfür die Nutzung digitaler Möglichkeiten durchaus Potenzial aufweist, jedoch auch mit technischen Zugangshürden verbunden ist. Diese sollten mit geeigneten Maßnahmen möglichst reduziert werden. Ebenso müssen Unterstützungs- und Entlastungsangebote die geschlechtsspezifischen Unterschiede sowie Lebensumstände der Angehörigen

berücksichtigen, um eine bedarfsgerechte Unterstützung zu ermöglichen und Folgen für die psychische Gesundheit vorzubeugen.

Durch die vorliegende Arbeit wurde deutlich, dass die COVID-19-Pandemie nicht nur durch den Ausbruch einer neuartigen Viruserkrankung, sondern vor allem aufgrund der Maßnahmen zu ihrer Eindämmung eine Gefahr für die Gesundheit der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz darstellte. Es bedarf jedoch weiterer qualitativ hochwertiger Studien mit repräsentativen Stichproben, um die bislang vorliegenden Erkenntnisse zu bestätigen und zu erweitern. Dies ist besonders im Hinblick auf die aktuellen und möglicherweise noch bevorstehenden Anpassungen der Eindämmungsmaßnahmen von Bedeutung, damit Veränderungen in der Belastungssituation der Angehörigen aufgezeigt werden können. Zudem sind weitere Längsschnittstudien nötig, um kausale Rückschlüsse zu ermöglichen und insbesondere die langfristigen Auswirkungen der Pandemie auf die psychische Gesundheit der pflegenden Angehörigen zu untersuchen. Dieses Erkenntnisgewinn könnte eine Entscheidungsgrundlage für den Umgang mit künftigen Pandemien bieten.

Überdies ist an die politischen Entscheidungsträger zu appellieren, die besondere Situation dieser ohnehin schon belasteten Personengruppe bei der Beschließung von Maßnahmen sowohl im weiteren Verlauf der Pandemie als auch in zukünftigen Krisen stärker zu berücksichtigen. Darüber hinaus sollte auf gesellschaftlicher Ebene mehr Aufklärungsarbeit erfolgen, um die Öffentlichkeit für Demenzerkrankte und die damit verbundenen Herausforderungen ihrer pflegenden Angehörigen, besonders in Zeiten der COVID-19-Pandemie, zu sensibilisieren.

Literaturverzeichnis

- Altieri, M. & Santangelo, G. (2021). *The psychological impact of COVID-19 pandemic and lockdown on caregivers of people with dementia*, in: *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(1), S. 27-34. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.10.009> [Letzter Zugriff am: 06.07.2022].
- Alvira, M.C., Risco, E., Cabrera, E., Farré, M., Rahm Hallberg, I., Bleijlevens, M.H.C., Meyer, G., Koskeniemi, J., Soto, M.E. & Zabalegui, A. (2014). *The association between positive–negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries: A cross-sectional study*, in: *Journal of advanced nursing*, 71(6), S. 1417-1434. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1111/jan.12528> [Letzter Zugriff am: 26.05.2022].
- Alzheimer Europe (2019). *Dementia in Europe. Yearbook 2019: Estimating the prevalence of dementia in Europe*. Verfügbar unter: https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf [Letzter Zugriff am: 06.05.2022].
- Bacsu, J.D.R., O'Connell, M.E., Webster, C., Poole, L., Wighton, M.B. & Sivananthan, S. (2021). *A scoping review of COVID-19 experiences of people living with dementia*, in: *Canadian Journal of Public Health*, 112(3), S. 400-411. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.17269/s41997-021-00500-z> [Letzter Zugriff am: 10.06.2022].
- Benesch, M. & Steiner, E. (2018). *Klinische Studien lesen und verstehen*. 2. Auflage. Wien: Facultas Universitätsverlag.
- Bickel, H. (2020). *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*. Verfügbar unter: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf [Letzter Zugriff am: 06.05.2022].
- Böhmer, M.M., Buchholz, U., Corman, V.M., Hoch, M., Katz, K., Marosevic, D.V., Böhm, S., Woudenberg, T., Ackermann, N., Konrad, R., Eberle, U., Treis, B., Dangel, A., Bengs, K., Fingerle, V., Berger, A., Hörmansdorfer, S., Ippisch, S., Wicklein, B., Grahl, A., Pörtner, K., Müller, N., Zeitlmann, N., Boender, T.S., Cai, W., Reich, A., an der Heiden, M., Rexroth, U., Hamouda, O., Schneider, J., Veith, T., Mühlemann, B., Wölfel, R., Antwerpen, M., Walter, M., Protzer, U., Liebl, B., Haas, W., Sing, A., Drosten, C. & Zapf, A. (2020). *Investigation of a COVID-19 outbreak in Germany resulting from a single travel-associated primary case: A case series*, in: *The Lancet Infectious Diseases*, 20(8), S. 920-928. Verfügbar unter: [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(20\)30314-5](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(20)30314-5) [Letzter Zugriff am: 08.06.2022].
- Borg, C., Rouch, I., Pongan, E., Getenet, J.C., Bachelet, R., Herrmann, M., Bohec, A.-L., Laurent, B., COVCARE Group, Rey, R. & Dorey, J.-M. (2021). *Mental health of people with dementia during COVID-19 pandemic: What have we learned from the first wave?*, in: *Journal of Alzheimer's Disease*, 82(4), S. 1531-1541. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.3233/jad-210079> [Letzter Zugriff am: 08.07.2022].
- Braun, M., Scholz, U., Hornung, R. & Martin, M. (2010). *Die subjektive Belastung pflegender Ehepartner von Demenzkranken: Hinweise zur Validität der deutschen Version des Zarit Burden Interviews*, in: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 43(2), S. 111-119. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1007/s00391-010-0097-6> [Letzter Zugriff am: 27.06.2022].

- Bremer, P., Cabrera, E., Leino-Kilpi, H., Lethin, C., Saks, K., Sutcliffe, C., Soto, M., Zwakhalen, S.M.G. & Wübker, A. (2015). *Informal dementia care: Consequences for caregivers' health and health care use in 8 European countries*, in: Health Policy, 119(11), S. 1459-1471. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2015.09.014> [Letzter Zugriff am: 26.05.2022].
- Brettschneider, C., Hajek, A., Stein, J., Luck, T., Mamone, S., Wiese, B., Mösch, E., Weeg, D., Fuchs, A., Pentzek, M., Werle, J., Weyerer, S., Mallon, T., van den Bussche, H., Hesel, K., Wagner, M., Scherer, M., Maler, W., Riedel-Heller, S.G. & König, H.-H. (2018). *Informelle Pflege bei Demenz nach Leistungsarten*, in: Der Nervenarzt, 89(5), S. 509-515. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1007/s00115-018-0511-7> [Letzter Zugriff am: 11.05.2022].
- Brooks, S.K., Webster, R.K., Smith, L.E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N. & Rubin, G.J. (2020). *The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence*, in: The Lancet, 395(10227), S. 912-920. Verfügbar unter: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8) [Letzter Zugriff am: 11.07.2022].
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) unter Beteiligung der Arbeitsgruppe ICD des Kuratoriums für Fragen der Klassifikation im Gesundheitswesen (KKG) (2021). *ICD-10-GM Version 2022. Systematisches Verzeichnis. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision*. Stand: 17. September 2021. Verfügbar unter: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2022/block-f00-f09.htm> [Letzter Zugriff am: 06.05.2022].
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2017). *Zweites Pflegestärkungsgesetz (PSG II)*. Verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/pflegestaerkungsgesetz-zweites-psg-ii.html> [Letzter Zugriff am: 26.07.2022].
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2020a). *Besprechung der Bundeskanzlerin mit den Regierungschefinnen und Regierungschefs der Länder vom 22.03.2020*. Verfügbar unter: <https://www.bundesregierung.de/breg-de/themen/coronavirus/besprechung-der-bundeskanzlerin-mit-den-regierungschefinnen-und-regierungschefs-der-laender-vom-22-03-2020-1733248> [Letzter Zugriff am: 08.06.2022].
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2020b). *Maskenpflicht in ganz Deutschland*. Verfügbar unter: <https://www.bundesregierung.de/breg-de/themen/coronavirus/maskenpflicht-in-deutschland-1747318> [Letzter Zugriff am: 08.06.2022].
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2021). *Ratgeber Demenz - Informationen für die häusliche Pflege von Menschen mit Demenz*. Verfügbar unter: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Broschuren/BMG_Ratgeber_Demenz_2021.pdf [Letzter Zugriff am: 30.06.2022].
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2022a). *Pflegeleistungen zum Nachschlagen*. Verfügbar unter: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/user_upload/BMG_Ratgeber-Pflegeleistungen_zum_Nachschlagen_bf_neu.pdf [Letzter Zugriff am: 11.05.2022].
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2022b). *Neue Lockerungen treten in Kraft*. Verfügbar unter: <https://www.bundesregierung.de/breg-de/themen/coronavirus/corona-lockerungen-2009902> [Letzter Zugriff am: 08.06.2022].

- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2022c). *Symptome erkennen und richtig handeln*. Verfügbar unter: <https://www.zusammengegegencorona.de/faqs/covid-19/symptome-erkennen-und-richtig-handeln/> [Letzter Zugriff am: 08.06.2022].
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2022d). *Pressekonferenz von Bundeskanzler Scholz, Ministerpräsident Wüst und der Regierenden Bürgermeisterin Giffey nach der Besprechung des Bundeskanzlers mit den Regierungschefinnen und Regierungschefs der Länder am 2. Juni 2022 in Berlin. Mitschrift Pressekonferenz. Donnerstag, 2. Juni 2022*. Verfügbar unter: <https://www.bundesregierung.de/breg-de/suche/pressekonferenz-von-bundeskanzler-scholz-ministerpraesident-wuest-und-der-regierenden-buergermeisterin-giffey-nach-der-besprechung-des-bundeskanzlers-mit-den-regierungschefinnen-und-regierungschefs-der-laender-am-2-juni-2022-2046946> [Letzter Zugriff am: 08.06.2022].
- Bussè, C., Barnini, T., Zucca, M., Rainero, I., Mozzetta, S., Zangrossi, A. & Cagnin, A. (2022). *Depression, anxiety and sleep alterations in caregivers of persons with dementia after 1-Year of COVID-19 pandemic*, in: *Frontiers in Psychiatry*, 13(826371), S. 1-12. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.826371> [Letzter Zugriff am: 08.07.2022].
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., Jones, L. & Lendon, C. (2008). *Determinants of burden in those who care for someone with dementia*, in: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(10), S. 1078-1085. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1002/gps.2071> [Letzter Zugriff am: 26.05.2022].
- Carbone, E.A., de Filippis, R., Roberti, R., Rania, M., Destefano, L., Russo, E., De Sarro, G., Segura-Garcia, C. & De Fazio, P. (2021). *The mental health of caregivers and their patients with dementia during the COVID-19 pandemic: A systematic review*, in: *Frontiers in Psychology*, 12(782833), S. 1-12. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.782833> [Letzter Zugriff am: 10.06.2022].
- Carcavilla, N., Pozo, A.S., González, B., Moral-Cuesta, D., Roldán, J.J., Erice, V. & Remírez, A.D.G. (2021). *Needs of dementia family caregivers in Spain during the COVID-19 pandemic*, in: *Journal of Alzheimer's Disease*, 80(2), S. 533-537. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.3233/jad-201430> [Letzter Zugriff am: 07.07.2022].
- Carpinelli Mazzi, M., Iavarone, A., Musella, C., De Luca, M., de Vita, D., Branciforte, S., Coppola, A., Scarpa, R., Raimondo, S., Sorrentino, S., Lualdi, F. & Postiglione, A. (2020). *Time of isolation, education and gender influence the psychological outcome during COVID-19 lockdown in caregivers of patients with dementia*, in: *European Geriatric Medicine*, 11(6), S. 1095-1098. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1007/s41999-020-00413-z> [Letzter Zugriff am: 10.07.2022].
- Carver, C.S., Scheier, M.F. & Weintraub, J.K. (1989). *Assessing coping strategies: A theoretically based approach*, in: *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), S. 267-283. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1037//0022-3514.56.2.267> [Letzter Zugriff am: 18.07.2022].
- Center for Allied Health Education (CAHE) (2014). *EBSCOhost User Guide*. Verfügbar unter: <https://www.cahe.edu/content/uploads/2020/10/EBSCO-CINAHL-User-Guide.pdf> [Letzter Zugriff am: 06.07.2022].
- EBSCO (o.J.). *Abstract- und Index-Datenbank. CINAHL Database*. Verfügbar unter: <https://www.ebsco.com/de-de/produkte/datenbanken/cinahl-datenbank> [Letzter Zugriff am: 13.07.2022].

- Deutsche Zentralbibliothek für Medizin (ZB MED) (o.J.). *About LIVIVO*. Verfügbar unter: <https://www.livivo.de/app/misc/help/about> [Letzter Zugriff am: 06.07.2022].
- Deutsches Institut für Normung e. V. (DIN) (2018). *Ergonomische Grundlagen bezüglich psychischer Arbeitsbelastung – Teil 1: Allgemeine Aspekte und Konzepte und Begriffe (ISO 10075-1:2017); Deutsche Fassung EN ISO 10075-1:2017*. Berlin: Beuth Verlag.
- Döbele, M. (2008). *Angehörige pflegen – Ein Ratgeber für die Hauskrankenpflege*. Heidelberg: Springer-Verlag.
- Eggert, S., Teubner, C., Budnick, A., Gellert, P. & Kuhlmeier, A. (2020). *Pflegende Angehörige in der COVID-19-Krise – Ergebnisse einer bundesweiten Befragung*. Verfügbar unter: <https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP-Analyse-Angeh%C3%B6rigeCOVID19.pdf> [Letzter Zugriff am: 10.07.2022].
- Falk, J. (2015). *Basiswissen Demenz: Lern- und Arbeitsbuch für berufliche Kompetenz und Versorgungsqualität*. 3. Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Juventa Verlag.
- Fong, T.K.-H., Cheung, T., Chan, W.C. & Cheng, C.P.-W. (2021). *Depression, anxiety and stress on caregivers of persons with dementia (CGPWD) in Hong Kong amid COVID-19 pandemic*, in: *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(1):184, S. 1-13. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.3390/ijerph19010184> [Letzter Zugriff am: 12.07.2022].
- Galvin, J.E., Duda, J.E., Kaufer, D.I., Lippa, C.F., Taylor, A. & Zarit, S.H. (2010). *Lewy body dementia: Caregiver burden and unmet needs*, in: *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 24(2), S. 177-181. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1097/wad.0b013e3181c72b5d> [Letzter Zugriff am: 26.05.2022].
- Gatterer, G. & Croy, A. (2020). *Leben mit Demenz: Praxisbezogener Ratgeber für Pflege und Betreuung*. 2. Auflage. Berlin: Springer-Verlag. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1007/978-3-662-58267-1> [Letzter Zugriff am: 17.05.2022].
- Geyer, J., Böhm, F., Müller, J., Friedrichs, J., Klatt, T., Schiller, C., Kißlinger, V., Meyer, G. & Heinrich, S. (2020). *Die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen während der Coronavirus-Pandemie. Eine qualitative Studie*, in: *Pflege*, 33(4), S. 189-197. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000750> [Letzter Zugriff am: 01.07.2022].
- Gräßel, E. (1998). *Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter – Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden*, in: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 31(1), S. 57-62. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1007/s003910050019> [Letzter Zugriff am: 25.06.2022].
- Gräßel, E. & Behrndt, E.-M. (2016). *Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige*, in: Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß, S., Klauber, J. & Schwinger, A. (Hrsg.), *Pflege-Report 2016. Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus*, Stuttgart: Schattauer Verlag, S. 169-187. Verfügbar unter: https://m.wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/Publicationen_Produkte/Buchreihen/Pflegereport/2016/Kapitel%20mit%20Deckblatt/wido_pr2016_gesamt.pdf [Letzter Zugriff am: 26.05.2022].
- Grond, E. (2014). *Pflege Demenzkranker: Impulse für eine wertschätzende Pflege. Grundlagen & Pflege. Aufgaben & Anforderungen. Konzepte & Methoden*. 5., aktualisierte Auflage. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft.

- Gutzmann, H. & Zank, S. (2005). *Demenzielle Erkrankungen: Medizinische und psychosoziale Interventionen*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Haas, J.G. (2020). *COVID-19 und Psychologie: Mensch und Gesellschaft in Zeiten der Pandemie*. Wiesbaden: Springer-Verlag. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1007/978-3-658-32031-7> [Letzter Zugriff am: 25.05.2022].
- Haberstroh, J., Neumeyer, K. & Pantel, J. (2016). *Kommunikation bei Demenz. Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegenden*. 2. Auflage. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1007/978-3-662-48026-7> [Letzter Zugriff am: 11.05.2022].
- Hagg-Grün, U. & Zeyfang, A. (2018). *Demenz, Delir, kognitive Einschränkung*, in: Zeyfang, A., Denking, M. & Hagg-Grün, U. (Hrsg.), *Basiswissen Medizin des Alterns und des alten Menschen*, 3. Auflage, Berlin: Springer-Verlag, S. 109-126. Verfügbar unter: https://doi.org/10.1007/978-3-662-53545-5_10 [Letzter Zugriff am: 12.05.2022].
- Harris, M.L. & Tittler, M.G. (2022). *Experiences of family caregivers of people with dementia during the COVID-19 pandemic*, in: *Western Journal of Nursing Research*, 44(3), S. 269-278. Verfügbar unter: <https://www.doi.org/10.1177/01939459211055773> [Letzter Zugriff am: 04.07.2022].
- Hong, Q.N., Pluye, P., Fàbregues, S., Bartlett, G., Boardman, F., Cargo, M., Dagenais, P., Gagnon, M.-P., Griffiths, F., Nicolau, B., O’Cathain, A., Rousseau, M.-C. & Vedel, I. (2018). *Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) – Version 2018: User guide*. Verfügbar unter: http://mixedmethodsappraisaltool-public.pbworks.com/w/file/fetch/127916259/MMAT_2018_criteria-manual_2018-08-01_ENG.pdf [Letzter Zugriff am: 08.07.2022].
- Hughes, M.C., Liu, Y. & Baumbach, A. (2021). *Impact of COVID-19 on the health and well-being of informal caregivers of people with dementia: A rapid systematic review*, in: *Gerontology and Geriatric Medicine*, 7, S. 1-8. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1177/23337214211020164> [Letzter Zugriff am: 10.06.2022].
- Hwang, Y., Connell, L.M., Rajpara, A.R. & Hodgson, N.A. (2021). *Impact of COVID-19 on dementia caregivers and factors associated with their anxiety symptoms*, in: *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 36(1), S. 1-8. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1177/15333175211008768> [Letzter Zugriff am: 10.07.2022].
- International Monetary Fund (IMF) (2021). *Policy Responses to COVID-19. Policy Tracker*. Verfügbar unter: <https://www.imf.org/en/Topics/imf-and-covid19/Policy-Responses-to-COVID-19> [Letzter Zugriff am: 08.06.2022].
- Jessen, A. (2020). *Erhöhtes Risiko bei COVID-19: Alter, Vorerkrankung, Demenz*, in: *Heilberufe*, 72(5), S. 18-19. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1007%2Fs00058-020-1495-9> [Letzter Zugriff am: 08.06.2022].
- Jurk, R., Amanatidis, E., Matthes, C., Schuster, M. & Schützwohl, M. (o.J.). *Abschlussbericht zum Projekt: Behandlungsbedürfnis und Inanspruchnahmeverhalten bei Demenzerkrankungen (BIADEM). Versorgungsforschung für Patienten und ihre pflegenden Angehörigen*. Verfügbar unter: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/BIADEM_Abschlussbericht.pdf [Letzter Zugriff am: 03.06.2022].

- Karrer, L., Dietzel, N., Wolff, F., Kratzer, A., Hess, M., Gräßel, E. & Kolominsky-Rabas, P. (2020). *Wenn es nicht mehr alleine geht – Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote von Menschen mit Demenz: der Bayerische Demenz Survey (Bay-Dem)*, in: *Das Gesundheitswesen*, 82(01), S. 40-49. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1055/a-1071-7851> [Letzter Zugriff am: 03.06.2022].
- Kastner, U. (2018a). *Symptome und Verlauf von Demenzerkrankungen*, in: Kastner, U. & Löbach, R. (Hrsg.), *Handbuch Demenz: Fachwissen für Pflege und Betreuung*, 4. Auflage, München: Elsevier Verlag, S. 9-33.
- Kastner, U. (2018b). *Angehörigenarbeit*, in: Kastner, U. & Löbach, R. (Hrsg.), *Handbuch Demenz: Fachwissen für Pflege und Betreuung*, 4. Auflage, München: Elsevier Verlag, S. 221-232.
- Kostyál, L.Á., Széman, Z., Almási, V.E., Fabbietti, P., Quattrini, S., Socci, M., Lamura, G. & Gagliardi, C. (2021). *Impact of the COVID-19 pandemic on family carers of older people living with dementia in Italy and Hungary*, in: *Sustainability*, 13(13):7107, S. 1-19. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.3390/su13137107> [Letzter Zugriff am: 16.07.2022].
- Krutter, S., Schaffler-Schaden, D., Essl-Maurer, R., Wurm, L., Seymer, A., Kriechmayr, C., Mann, E., Osterbrink, J. & Flamm, M. (2020). *Comparing perspectives of family caregivers and healthcare professionals regarding caregiver burden in dementia care: results of a mixed methods study in a rural setting*, in: *Age and Ageing*, 49(2), S. 199-207. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1093/ageing/afz165> [Letzter Zugriff am: 26.05.2022].
- Mangold, S. (2011). *Evidenzbasiertes Arbeiten in der Physio- und Ergotherapie: Reflektiert – Systematisch – Wissenschaftlich fundiert*. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1007/978-3-642-17202-1> [Letzter Zugriff am: 06.07.2022].
- Medrano, M., Rosario, R.L., Payano, A.N. & Capellán, N.R. (2014). *Burden, anxiety and depression in caregivers of Alzheimer patients in the Dominican Republic*, in: *Dementia & Neuropsychologia*, 8(4), S. 384-388. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1590/s1980-57642014dn84000013> [Letzter Zugriff am: 17.06.2022].
- Messina, A., Lattanzi, M., Albanese, E. & Fiordelli, M. (2022). *Caregivers of people with dementia and mental health during COVID-19: findings from a cross-sectional study*, in: *BMC Geriatrics*, 22(56), S. 1-9. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02752-x> [Letzter Zugriff am: 13.07.2022].
- Miller, S.L., Nazaroff, W.W., Jimenez, J.L., Boerstra, A., Buonanno, G., Dancer, S.J., Kur-nitski, J., Marr, L.C., Morawska, L. & Noakes, C. (2020). *Transmission of SARS-CoV-2 by inhalation of respiratory aerosol in the Skagit Valley Chorale superspreading event*, in: *Indoor Air*, 31(2), S. 314-323. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1111/ina.12751> [Letzter Zugriff am: 08.06.2022].
- National Center for Biotechnology Information (NCBI) & U.S. National Library of Medicine (NLM) (o.J.). *PubMed Overview*. Verfügbar unter: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/about/> [Letzter Zugriff am: 06.07.2022].
- Ory, M.G., Hoffman III, R.R., Yee, J.L., Tennstedt, S. & Schulz, R. (1999). *Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers*, in: *The Gerontologist*, 39(2), S. 177-186. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1093/geront/39.2.177> [Letzter Zugriff am: 01.07.2022].

- Page, M.J., McKenzie, J.E., Bossuyt, P.M., Boutron, I., Hoffmann, T.C., Mulrow, C.D., Shamseer, L., Tetzlaff, J.M., Akl, E.A., Brennan, S.E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J.M., Hróbjartsson, A., Lalu, M.M., Li, T., Loder, E.W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L.A., Stewart, L.A., Thomas, J., Tricco, A.C., Welch, V.A., Whiting, P. & Moher, D. (2021). *The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews*, in: *The BMJ*, 372(71), S. 1-9. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71> [Letzter Zugriff am: 12.06.2022].
- Park, M.-B. & Kim, S.-M. (2022). *The influence of cohabitation type on the psychological vulnerability of family caregivers of people with dementia: Results from a community health survey of 324,078 people in Korea*, in: *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 98(104558), S. 1-7. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2021.104558> [Letzter Zugriff am: 26.05.2022].
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). *Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis*, in: *Psychology and Aging*, 18(2), S. 250-267. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250> [Letzter Zugriff am: 01.07.2022].
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G.-C., Wu, Y.-T., Prina, M. & Alzheimer's Disease International (2015). *World Alzheimer Report. The global impact of dementia: An analysis of prevalence, incidence, costs and trends*. Verfügbar unter: <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2015.pdf> [Letzter Zugriff am: 06.05.2022].
- Riedel, O., Klotsche, J. & Wittchen, H.-U. (2016). *Overlooking informal dementia caregivers' burden*, in: *Research in Gerontological Nursing*, 9(4), S. 1-20. Verfügbar unter: <https://repository.publisso.de/resource/fri:6417388/data> [Letzter Zugriff am: 22.06.2022].
- Robert Koch-Institut (RKI) (2020). *Täglicher Lagebericht des RKI zur Coronavirus-Krankheit-2019 (COVID-19). 30.06.2020 – Aktualisierter Stand für Deutschland*. Verfügbar unter: https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Situationsberichte/2020-06-30-de.pdf?__blob=publicationFile [Letzter Zugriff am: 08.06.2022].
- Robert Koch-Institut (RKI) (2021). *Epidemiologischer Steckbrief zu SARS-CoV-2 und COVID-19*. Verfügbar unter: https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Steckbrief.html [Letzter Zugriff am: 08.06.2022].
- Robert Koch-Institut (RKI) (2022a). *Risikobewertung zu COVID-19*. Verfügbar unter: https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Risikobewertung.html [Letzter Zugriff am: 08.06.2022].
- Robert Koch-Institut (RKI) (2022b). *Robert Koch-Institut: COVID-19-Dashboard*. Verfügbar unter: <https://experience.arcgis.com/experience/478220a4c454480e823b17327b2bf1d4> [Letzter Zugriff am: 09.08.2022].
- Röhr, S., Müller, F., Jung, F., Apfelbacher, C., Seidler, A. & Riedel-Heller, S.G. (2020). *Psychosoziale Folgen von Quarantänemaßnahmen bei schwerwiegenden Coronavirus-Ausbrüchen: ein Rapid Review*, in: *Psychiatrische Praxis*, 47(4), S. 179-189. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1055/a-1159-5562> [Letzter Zugriff am: 11.07.2022].

- Rothgang, H. & Müller, R. (2019). *BARMER Pflegereport 2019: Ambulantisierung der Pflege. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse – Band 20*. Verfügbar unter: <https://www.barmer.de/resource/blob/1028584/a68d16384f26a09f598f05c9be4ca76a/barmer-pflegereport-2019-band-20-bifg-data.pdf> [Letzter Zugriff am: 11.05.2022].
- Rusowicz, J., Pezdek, K. & Szczepańska-Gieracha, J. (2021). *Needs of Alzheimer's charges' caregivers in Poland in the COVID-19 pandemic – An observational study*, in: *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(9):4493, S. 1-11. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.3390/ijerph18094493> [Letzter Zugriff am: 29.07.2022].
- Salari, N., Hosseinian-Far, A., Jalali, R., Vaisi-Raygani, A., Rasoulpoor, S., Mohammadi, M., Rasoulpoor, S. & Khaledi-Paveh, B. (2020). *Prevalence of stress, anxiety, depression among the general population during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis*, in: *Globalization and Health*, 16(57), S. 1-11. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1186/s12992-020-00589-w> [Letzter Zugriff am: 11.07.2022].
- Savla, J., Roberto, K.A., Blieszner, R., McCann, B.R., Hoyt, E. & Knight, A.L. (2021). *Dementia caregiving during the "stay-at-home" phase of COVID-19 pandemic*, in: *The Journals of Gerontology: Series B*, 76(4), S. 241-245. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1093/geronb/gbaa129> [Letzter Zugriff am: 15.07.2022].
- Schaffler-Schaden, D., Krutter, S., Seymer, A., Eßl-Maurer, R., Flamm, M. & Osterbrink, J. (2021). *Caring for a relative with dementia: Determinants and gender differences of caregiver burden in the rural setting*, in: *Brain Sciences*, 11(1511), S. 1-17. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.3390%2Fbrainsci11111511> [Letzter Zugriff am: 26.05.2022].
- Schäufele, M., Köhler, L., Teufel, S. & Weyerer, S. (2005). *Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen*, in: Schneekloth, U. & Wahl, H.W. (Hrsg.), *Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend*. Verfügbar unter: <https://d-nb.info/977682005/34> [Letzter Zugriff am: 10.05.2022].
- Schneekloth, U., Geiss, S. & Pupeter, M. (2017). *Abschlussbericht: Studie zur Wirkung des Pflege-Neuausrichtungs-Gesetzes (PNG) und des ersten Pflegestärkungsgesetzes (PSG I)*. Verfügbar unter: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Daten/5_Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht_Evaluation_PNG_PSG_I.pdf [Letzter Zugriff am: 26.05.2022].
- Schulz, E. (2013). *Ageing, Care Need and Long-Term Care Workforce in Germany*. No. D12.2, Suppl. B. NEUJOBS Working Paper. Verfügbar unter: <http://hdl.handle.net/10419/128597> [Letzter Zugriff am: 11.05.2022].
- Sheehan, O.C., Haley, W.E., Howard, V.J., Huang, J., Rhodes, J.D. & Roth, D.L. (2021). *Stress, burden, and well-being in dementia and nondementia caregivers: Insights from the caregiving transitions study*, in: *The Gerontologist*, 61(5), S. 670-679. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa108> [Letzter Zugriff am: 22.06.2022].

- Sriram, V., Jenkinson, C. & Peters, M. (2021). *Impact of COVID-19 restrictions on carers of persons with dementia in the UK: A qualitative study*, in: *Age and Ageing*, 50(6), S. 1876-1885. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1093/ageing/afab156> [Letzter Zugriff am: 18.07.2022].
- Statistisches Bundesamt (Destatis) (2015). 23631-0001. *Krankheitskosten: Deutschland, Jahre, Krankheitsdiagnosen (ICD-10)*. Genesis-Online. Verfügbar unter: <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online> [Letzter Zugriff am: 07.05.2022].
- Statistisches Bundesamt (Destatis) (2022). *Mehr Pflegebedürftige*. Verfügbar unter: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/Hintergruende-Auswirkungen/demografie-pflege.html> [Letzter Zugriff am: 01.07.2022].
- Steuenthaler, J. (2013). *Dementagogik: Dementiell erkrankten Menschen neu und ganzheitlich begegnen*. Wiesbaden: Springer-Verlag. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1007/978-3-531-19835-4> [Letzter Zugriff am: 02.06.2022].
- Sutcliffe, C., Giebel, C., Bleijlevens, M., Lethin, C., Stolt, M., Saks, K., Soto, M.E., Meyer, G., Zabalegui, A., Chester, H. & Challis, D. (2017). *Caring for a person with dementia on the margins of long-term care: A perspective on burden from 8 European countries*, in: *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(11), S. 1-7. Verfügbar unter: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2017.06.004> [Letzter Zugriff am: 26.05.2022].
- Tas, Ü., Verhagen, A.P., Bierma-Zeinstra, S.M., Odding, E. & Koes, B.W. (2007). *Prognostic factors of disability in older people: A systematic review*, in: *British Journal of General Practice*, 57(537), S. 319-323. Verfügbar unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2043327/> [Letzter Zugriff am: 15.07.2022].
- Vaitheswaran, S., Lakshminarayanan, M., Ramanujam, V., Sargunan, S. & Venkatesan, S. (2020). *Experiences and needs of caregivers of persons with dementia in India during the COVID-19 pandemic – A qualitative study*, in: *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(11), S. 1185-1194. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.06.026> [Letzter Zugriff am: 15.07.2022].
- Werheid, K. (2017). *Depression bei Demenz*, in: Fellgieber, A. & Hautzinger, M. (Hrsg.), *Altersdepression: Ein interdisziplinäres Handbuch*, Berlin: Springer-Verlag, S. 237-243. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.1007/978-3-662-53697-1> [Letzter Zugriff am: 11.05.2022].
- Wiltfang, J., Trost, S. & Hampel, H.-J. (2016). *Demenz*, in: Möller, H.J., Laux G. & Kapfhammer, H.P. (Hrsg.), *Psychiatrie, Psychosomatik, Psychotherapie*, Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag, S. 1-89. Verfügbar unter: https://doi.org/10.1007/978-3-642-45028-0_59-1 [Letzter Zugriff am: 10.05.2022].
- World Health Organization (WHO) (2020a). *WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 – 11 March 2020*. Verfügbar unter: <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020> [Letzter Zugriff am: 08.06.2022].
- World Health Organization (WHO) (2020b). *Rolling updates on coronavirus disease (COVID-19). Updated 31 July 2020*. Verfügbar unter: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/events-as-they-happen> [Letzter Zugriff am: 08.06.2022].

- World Health Organization (WHO) (2021a). *Global status report on the public health response to dementia*. Verfügbar unter: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245> [Letzter Zugriff am: 20.05.2022].
- World Health Organization (WHO) (2021b). *Common symptoms of COVID-19*. Verfügbar unter: <https://www.who.int/mongolia/multi-media/item/common-symptoms-of-covid-19> [Letzter Zugriff am: 08.06.2022].
- World Health Organization (WHO) (2021c). *Coronavirus disease (COVID-19): How is it transmitted?*. Verfügbar unter: www.who.int/news-room/q-a-detail/coronavirus-disease-covid-19-how-is-it-transmitted [Letzter Zugriff am: 08.06.2022].
- World Health Organization (WHO) (2022a). *Advice for the public: Coronavirus disease (COVID-19)*. Verfügbar unter: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public> [Letzter Zugriff am: 08.06.2022].
- World Health Organization (WHO) (2022b). *WHO Coronavirus (COVID-19) Dashboard*. Verfügbar unter: <https://covid19.who.int/> [Letzter Zugriff am: 09.08.2022].
- Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (2013). *Berichterstattung Pflegequalität: Einflussfaktoren auf Versorgungssettings in Deutschland. Eine Studie des Deutschen Instituts für Wirtschaftsforschung im Auftrag des Zentrums für Qualität in der Pflege (ZQP)*. Verfügbar unter: https://www.zqp.de/wp-content/uploads/Kurzbericht_Versorgungsformen_Deutschland.pdf [Letzter Zugriff am: 12.05.2022].

Rechtsquellenverzeichnis

Elftes Buch Sozialgesetzbuch – Soziale Pflegeversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes vom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014, 1015), zuletzt geändert durch Artikel 10 des Gesetzes vom 28. Juni 2022 (BGBl. I S. 969).

Anhang

Anhang I: Suchstrings und Ergebnisse der manuellen Suche

Zeitraum der Literaturrecherche: 25.05. – 28.05.2022

Legende

| | |
|-------------------------------------|-----------------------------------|
| ■ | Datenbankspezifische Schlagwörter |
|-------------------------------------|-----------------------------------|

| PubMed | |
|------------|---|
| Komponente | Suchstring |
| 1 | ("Stress, Psychological"[Mesh] OR "Mental Health"[Mesh] OR mental* OR psychological*) |
| 2 | AND ("Caregivers"[Mesh] OR informal care* OR family care* OR spouse* OR relative*) |
| 3 | AND ("Dementia/nursing"[Mesh] OR dement* OR alzheimer* OR vascular dement* OR frontotemporal dement* OR lewy body dement* OR parkinson*) |
| 4 | AND ("COVID-19/psychology"[Mesh] OR COVID* OR SARS-COV-2 OR corona* OR novel coronavirus OR lockdown OR quarantine) |
| CINAHL | |
| Komponente | Suchstring |
| 1 | (MH "Stress, Psychological" OR MH "Mental Health" OR mental* OR psychological*) |
| 2 | AND (MH "Caregivers" OR MH "Caregiver Burden/PF" OR informal care* OR family care* OR spouse* OR relative*) |
| 3 | AND (MH "Dementia/NU" OR MH "Frontotemporal Dementia/NU" OR MH "Dementia, Vascular/NU" OR MH "Delirium, Dementia, Amnestic, Cognitive Disorders/NU" OR MH "Dementia, Multi-Infarct/NU" OR MH "Lewy Body Disease/NU" OR MH "Dementia, Senile/NU" OR MH "Dementia, Presenile/NU" OR MH "Dementia Patients/NU" OR dement* OR alzheimer* OR vascular dement* OR frontotemporal dement* OR lewy body dement* OR parkinson*) |
| 4 | AND (MH "COVID-19" OR MH "SARS-CoV-2" OR COVID* OR SARS-COV-2 OR corona* OR novel coronavirus OR lockdown OR quarantine) |

| LIVIVO | |
|------------|--|
| Komponente | Suchstring |
| 1 | (mental* OR psychological*) |
| | AND |
| 2 | (informal care* OR family care* OR spouse* OR relative*) |
| | AND |
| 3 | (dement* OR alzheimer* OR vascular dement* OR frontotemporal dement* OR lewy body dement* OR parkinson*) |
| | AND |
| 4 | (COVID-19* OR SARS-COV-2 OR corona* OR novel coronavirus OR lock-down OR quarantine) |

| Manuelle Suche | |
|------------------------------------|---|
| Gefundene Ergebnisse | <p>Theurer, C., Rother, D., Pfeiffer, K. & Wilz, G. (2022). Belastungserleben pflegender Angehöriger während der Coronapandemie. URL: https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s00391-022-02026-6.pdf</p> <p>Horn, V. & Schweppe, C. (2020). Häusliche Altenpflege in Zeiten von Corona. URL: https://www.erziehungswissenschaft.uni-mainz.de/files/2020/07/Studie_JGU_H%C3%A4usliche-Pflege-unter-Corona-005-003.pdf</p> <p>Eggert, S., Teubner, C., Budnick, A., Gellert, P. & Kuhlmei, A. (2020). Pflegende Angehörige in der COVID-19-Krise: Ergebnisse einer bundesweiten Befragung. URL: https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP-Analyse-Angeh%C3%B6rigeCOVID19.pdf</p> <p style="text-align: center;">3</p> |
| Ausschluss | <i>Keine oder mangelnde Thematisierung der Demenzpflege (n = 2)</i> |
| Relevante Ergebnisse gesamt | <p>Eggert, S., Teubner, C., Budnick, A., Gellert, P. & Kuhlmei, A. (2020). Pflegende Angehörige in der COVID-19-Krise: Ergebnisse einer bundesweiten Befragung. URL: https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP-Analyse-Angeh%C3%B6rigeCOVID19.pdf</p> <p style="text-align: center;">1</p> |

Anhang II: Übersicht über die inkludierten Studien

| Autor*innen und Jahr | Ort | Studien-design | Befragungsmethode | Stichprobe | Befragungszeitraum | Zentrale Ergebnisse |
|-----------------------------|------------|--------------------|-------------------|---|-------------------------------|--|
| Altieri & Santangelo (2021) | Italien | Querschnittsstudie | Onlinebefragung | 84 pflegende Angehörige von Demenzkranken | April – Mai 2020 | Die COVID-19-Pandemie und die daraus resultierende Ausgangssperre brachte für die pflegenden Angehörigen und ihre demenziell erkrankten Pflegepersonen Veränderungen des Lebensstils mit sich und wurde als eine Gefahr für ihre Gesundheit angesehen. Die Belastung der Angehörigen wurde von der Resilienz und der funktionalen Abhängigkeit der dementen Person beeinflusst. Weiterhin hatten die Resilienz sowie die Dauer der Ausgangssperre einen Einfluss auf die Schwere von Depression und Angst. |
| Borg et al. (2021) | Frankreich | Querschnittsstudie | Onlinebefragung | 389 pflegende Angehörige von Demenzkranken und 159 Angehörige von demenzkranken Menschen, die in Pflegeheimen leben | April – Juni 2020 | Die Befragten äußerten Herausforderungen wie die Angst vor der Ansteckung und die Reduktion formeller Unterstützung. Insgesamt lag bei beiden Gruppen eine hohe Prävalenz von Stress, Depressionen und Angstzuständen sowie eine schwere pflegebedingte Belastung vor. |
| Bussè et al. (2022) | Italien | Längsschnittstudie | Telefoninterview | 85 pflegende Angehörige von Demenzkranken und 50 nicht | April 2020, März – April 2021 | Nach einem Jahr Pandemie kam es bei den pflegenden Angehörigen zu einem signifikanten Anstieg stressbedingter Symptome wie Depression, Angst, Isolation und Verzweiflung. Im |

| | | | | | | |
|--------------------------------|-------------|--------------------|--------------------------------------|---|------------------|---|
| | | | | pfliegende Angehörige | | Vergleich zur Kontrollgruppe waren schwere Depressionen bei pflegenden Angehörigen häufiger festzustellen. |
| Carcavilla et al. (2021) | Spanien | Querschnittsstudie | Onlinebefragung | 106 pflegende Angehörige von Demenzkranken | Mai – Juni 2020 | Während der COVID-19-Pandemie kam es zu einem Verlust von professioneller und informeller Hilfe, einer Verschlechterung der Symptomatik der demenzkranken Person sowie zu psychischen Symptomen bei den pflegenden Angehörigen. |
| Carpinelli Mazzi et al. (2020) | Italien | Querschnittsstudie | Telefoninterview und Onlinebefragung | 239 pflegende Angehörige von Demenzkranken | Keine Angabe | Die erste coronabedingte Ausgangssperre brachte eine Verschlechterung der krankheitsbezogenen Symptome von Personen mit leichter bis mittelschwerer Demenz sowie einen Verlust von professioneller und informeller Unterstützung für die Angehörigen mit sich. Auch zeigten sich vermehrte Stress-, Angst- und Depressionssymptome, die mit dem Geschlecht, Bildungsstand und der Dauer der Isolation assoziiert waren. |
| Eggert et al. (2020) | Deutschland | Querschnittsstudie | Onlinebefragung | 1.000 pflegende Angehörige, davon 32 Prozent von Menschen mit Demenz (320 pflegende Angehörige) | April – Mai 2020 | Die Pandemie sorgte insbesondere für Angehörige, die Menschen mit Demenz pflegen, für eine Verschlechterung der Pflegesituation, Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Maßnahmen, belastende Gefühle und Konflikte, eine Mehrbelastung aufgrund von mangelnder Unterstützung sowie Schwierigkeiten bei der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. |

| | | | | | | |
|------------------------|--------------------------------------|--------------------|----------------------|--|------------------------|---|
| Fong et al. (2021) | China | Querschnittsstudie | Onlinebefragung | 51 pflegende Angehörige von Demenzkranken | Juni – Oktober 2021 | Die Teilnehmer*innen wiesen eine mittelschwere depressive Symptomatik auf, die sich bis zur Nachbefragung weiter verschlechterte. Betroffene mit depressiven Symptomen hatten zudem eine höhere Pflegebelastung und Stresswerte sowie stärkere Angstzustände als Angehörige ohne depressive Symptome. |
| Harris & Titler (2022) | Vereinigte Staaten von Amerika (USA) | Querschnittsstudie | Virtuelle Interviews | 21 pflegende Angehörige von Demenzkranken | August – November 2020 | Die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz erleben während der COVID-19-Pandemie Gefühle der sozialen Isolation, Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Schutzmaßnahmen und symptomatische Veränderungen der Person mit Demenz. Für einige Angehörige hat sich die Lebenssituation kaum verändert. Zudem wurde von Bewältigungsstrategien berichtet. |
| Hwang et al. (2021) | Vereinigte Staaten von Amerika (USA) | Querschnittsstudie | Telefoninterview | 34 pflegende Angehörige von Demenzkranken | Juni – August 2020 | Es bestand die Sorge über die Umsetzung der Schutzmaßnahmen der Person mit Demenz und die Angst, die demenzerkrankte Person mit COVID-19 anzustecken. Zudem kam es zu erhöhten Pflege- und Betreuungsaufgaben, finanzielle Sorgen und Angstsymptomen, die positiv mit der funktionalen Unabhängigkeit der demenzkranken Person assoziiert waren. |
| Kostyál et al. (2021) | Italien und Ungarn | Querschnittsstudie | Onlinebefragung | 370 pflegende Angehörige von Demenzkranken | Mai – Juli 2020 | Der Ausbruch der COVID-19-Pandemie sorgte für Veränderungen in der Arbeitssituation und verursachte finanzielle Schwierigkeiten. Ebenso kam es |

| | | | | | | |
|------------------------|--------------------------------------|--------------------|------------------|--|-------------------------|--|
| | | | | | | zu einer Erhöhung des zeitlichen Pflegeaufwands, Verschlechterung des Krankheitszustands der Demenzkranken und des Gesundheitszustands der Angehörigen sowie zu einer Verminderung der Verfügbarkeit von Unterstützung. |
| Messina et al. (2022) | Italien und Schweiz | Querschnittsstudie | Onlinebefragung | 571 pflegende Angehörige von Demenzkranken | Mai – Juni 2020 | Pflegende Angehörige berichteten von einer mittelschweren pflegebedingten Belastung, mäßigen Angstsymptomen, leichten depressiven Symptomen und Stresssymptomen. Ein Großteil empfand Gefühle der Einsamkeit. |
| Rusowicz et al. (2021) | Polen | Querschnittsstudie | Onlinebefragung | 85 pflegende Angehörige von Demenzkranken | August – Oktober 2020 | Die Pflegesituation wurde durch Schwierigkeiten bei der Gesundheitsversorgung und Umsetzung der Schutzmaßnahmen sowie den Mangel an Unterstützung bei der Pflege negativ beeinflusst. Die meisten Angehörigen wiesen während der Pandemie ein hohes Stressempfinden auf. |
| Salva et al. (2021) | Vereinigte Staaten von Amerika (USA) | Querschnittsstudie | Telefoninterview | 53 pflegende Angehörige von Demenzkranken | April – Mai 2020 | Die pflegenden Angehörigen waren besorgt über die COVID-19-Pandemie und erschöpft aufgrund der Einschränkungen formeller und informeller Unterstützungsleistungen. Es wurde zudem von der Nutzung individueller Bewältigungsstrategien berichtet. |
| Sriram et al. (2021) | Großbritannien | Querschnittsstudie | Telefoninterview | 23 pflegende Angehörige von Demenzkranken | Oktober – Dezember 2020 | Die COVID-19-Beschränkungen verursachten Veränderungen der ADL, beeinflussten das Wohlbefinden und reduzierten die Verfügbarkeit von |

| | | | | | | |
|----------------------------|--------|--------------------|------------------|---|--------------|--|
| | | | | | | formeller und informeller Unterstützung bei der Pflege. Auch wurde von Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Schutzmaßnahmen der demenzkranken Person berichtet. |
| Vaitheswaran et al. (2020) | Indien | Querschnittsstudie | Telefoninterview | 31 pflegende Angehörige von Demenzkranken | Keine Angabe | Es wurden von den Angehörigen folgende Belastungsfaktoren geäußert: Angst vor einer Infektion, Schutz der demenzkranken Person vor COVID-19 und ihre Versorgung bei einer Infektion, Veränderungen in der Symptomatik und den Tagesabläufen der erkrankten Person, Bewältigung der Pflege bei verringerter Unterstützung, eine Beeinträchtigung der Arbeit sowie finanzielle Sorgen. |

Anhang III: Qualitätsbewertung der Studien nach dem MMAT (Hong et al., 2018, S. 2)

Studie: Altieri & Santangelo (2021)

| Category of study designs | Methodological quality criteria | Responses | | | |
|--|---|-----------|----|------------|----------|
| | | Yes | No | Can't tell | Comments |
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | X | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | X | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| 4. Quantitative descriptive | 4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question? | X | | | |
| | 4.2. Is the sample representative of the target population? | | X | | |
| | 4.3. Are the measurements appropriate? | | X | | |
| | 4.4. Is the risk of nonresponse bias low? | | | X | |
| | 4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question? | X | | | |

Studie: Borg et al. (2021)

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|--|
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | X | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | X | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| 4. Quantitative descriptive | 4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question? | X | | | |
| | 4.2. Is the sample representative of the target population? | | X | | |
| | 4.3. Are the measurements appropriate? | X | | | |
| | 4.4. Is the risk of nonresponse bias low? | | | X | |
| | 4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question? | X | | | |

Studie: Bussè et al. (2022)

| | | | | | |
|--|---|---|---|--|--|
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | X | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | X | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| 3. Quantitative non-randomized | 3.1. Are the participants representative of the target population? | | X | | |
| | 3.2. Are measurements appropriate regarding both the outcome and intervention (or exposure)? | X | | | |
| | 3.3. Are there complete outcome data? | X | | | |
| | 3.4. Are the confounders accounted for in the design and analysis? | X | | | |
| | 3.5. During the study period, is the intervention administered (or exposure occurred) as intended? | X | | | |

Studie: Carcavilla et al. (2021)

| Category of study designs | Methodological quality criteria | Responses | | | |
|-------------------------------------|---|-----------|----|------------|----------|
| | | Yes | No | Can't tell | Comments |
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | X | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | X | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| 4. Quantitative descriptive | 4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question? | X | | | |
| | 4.2. Is the sample representative of the target population? | | X | | |
| | 4.3. Are the measurements appropriate? | | X | | |
| | 4.4. Is the risk of nonresponse bias low? | | | X | |
| | 4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question? | X | | | |

Studie: Carpinelli Mazzi et al. (2020)

| | | | | | |
|-------------------------------------|---|---|---|---|--|
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | X | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | X | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| 4. Quantitative descriptive | 4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question? | | | X | |
| | 4.2. Is the sample representative of the target population? | | X | | |
| | 4.3. Are the measurements appropriate? | | X | | |
| | 4.4. Is the risk of nonresponse bias low? | | | X | |
| | 4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question? | X | | | |

Studie: Eggert et al. (2020)

| | | | | | |
|-------------------------------------|---|---|---|--|--|
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | X | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | X | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| 4. Quantitative descriptive | 4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question? | X | | | |
| | 4.2. Is the sample representative of the target population? | | X | | |
| | 4.3. Are the measurements appropriate? | | X | | |
| | 4.4. Is the risk of nonresponse bias low? | X | | | |
| | 4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question? | X | | | |

Studie: Fong et al. (2021)

| Category of study designs | Methodological quality criteria | Responses | | | |
|--|---|-----------|----|------------|----------|
| | | Yes | No | Can't tell | Comments |
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | X | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | X | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| 4. Quantitative descriptive | 4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question? | X | | | |
| | 4.2. Is the sample representative of the target population? | | X | | |
| | 4.3. Are the measurements appropriate? | X | | | |
| | 4.4. Is the risk of nonresponse bias low? | X | | | |
| | 4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question? | X | | | |

Studie: Harris & Titler (2022)

| | | | | | |
|--|---|---|--|--|--|
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | X | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | X | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| 1. Qualitative | 1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question? | X | | | |
| | 1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question? | X | | | |
| | 1.3. Are the findings adequately derived from the data? | X | | | |
| | 1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data? | X | | | |
| | 1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation? | X | | | |

Studie: Hwang et al. (2021)

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|--|
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | X | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | X | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| 4. Quantitative descriptive | 4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question? | X | | | |
| | 4.2. Is the sample representative of the target population? | | X | | |
| | 4.3. Are the measurements appropriate? | X | | | |
| | 4.4. Is the risk of nonresponse bias low? | | | X | |
| | 4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question? | X | | | |

Studie: Kostyál et al. (2021)

| Category of study designs | Methodological quality criteria | Responses | | | |
|-------------------------------------|---|-----------|----|------------|----------|
| | | Yes | No | Can't tell | Comments |
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | X | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | X | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| 4. Quantitative descriptive | 4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question? | X | | | |
| | 4.2. Is the sample representative of the target population? | | X | | |
| | 4.3. Are the measurements appropriate? | | | X | |
| | 4.4. Is the risk of nonresponse bias low? | | | X | |
| | 4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question? | X | | | |

Studie: Messina et al. (2022)

| | | | | | |
|-------------------------------------|---|---|---|--|--|
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | X | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | X | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| 4. Quantitative descriptive | 4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question? | X | | | |
| | 4.2. Is the sample representative of the target population? | | X | | |
| | 4.3. Are the measurements appropriate? | X | | | |
| | 4.4. Is the risk of nonresponse bias low? | X | | | |
| | 4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question? | X | | | |

Studie: Rusowicz et al. (2021)

| | | | | | |
|-------------------------------------|---|---|---|---|--|
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | X | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | X | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| 4. Quantitative descriptive | 4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question? | X | | | |
| | 4.2. Is the sample representative of the target population? | | X | | |
| | 4.3. Are the measurements appropriate? | X | | | |
| | 4.4. Is the risk of nonresponse bias low? | | | X | |
| | 4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question? | X | | | |

Studie: Salva et al. (2021)

| Category of study designs | Methodological quality criteria | Responses | | | |
|--|---|-----------|----|------------|----------|
| | | Yes | No | Can't tell | Comments |
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | ✗ | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | ✗ | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| 5. Mixed methods | 5.1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods design to address the research question? | | ✗ | | |
| | 5.2. Are the different components of the study effectively integrated to answer the research question? | ✗ | | | |
| | 5.3. Are the outputs of the integration of qualitative and quantitative components adequately interpreted? | ✗ | | | |
| | 5.4. Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results adequately addressed? | | | ✗ | |
| | 5.5. Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradition of the methods involved? | | ✗ | | |

Studie: Sriram et al. (2021)

| | | | | | |
|--|---|---|--|--|--|
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | ✗ | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | ✗ | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| 1. Qualitative | 1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question? | ✗ | | | |
| | 1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question? | ✗ | | | |
| | 1.3. Are the findings adequately derived from the data? | ✗ | | | |
| | 1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data? | ✗ | | | |
| | 1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation? | ✗ | | | |

Studie: Vaitheswaran et al. (2020)

| | | | | | |
|--|---|---|--|--|--|
| Screening questions (for all types) | S1. Are there clear research questions? | ✗ | | | |
| | S2. Do the collected data allow to address the research questions? | ✗ | | | |
| | <i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i> | | | | |
| 1. Qualitative | 1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question? | ✗ | | | |
| | 1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question? | ✗ | | | |
| | 1.3. Are the findings adequately derived from the data? | ✗ | | | |
| | 1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data? | ✗ | | | |
| | 1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation? | ✗ | | | |

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbstständig verfasst und nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.

Hamburg, den 10.08.2022

A solid black rectangular box used to redact the signature of the author.

Sofia Petrak