Untersuchung zu nichtpharmakologischen Hilfe- und Unterstützungsleistungen bei Demenz

ABSCHLUSSBERICHT

Hans und Ilse Breuer Stiftung
ALZHEIMER FORSCHUNG UND HILFE

Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg

Forum Demenz Wiesbaden

WIESBADEN
Amt für Soziale Arbeit

Erstellt von:

Petra Schönemann-Gieck
Dr. Sonja Ehret (Teil 3)
Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg
Bergheimer Straße 20 | 69115 Heidelberg
E-Mail: petra.schoenemann@gero.uni-heidelberg.de

Gestaltung:

Wiesbaden Marketing GmbH

Druck:

Werbeagentur Kullmann

Herausgeber:

Magistrat der Landeshauptstadt Wiesbaden
Amt für Soziale Arbeit
Abteilung Altenarbeit
Konradinerallee 11 | 65189 Wiesbaden
Tel.: 0611 31-4676 und 31-3488
Fax: 0611 31-3954
E-Mail: forum.demenz@wiesbaden.de

1. Auflage März 2011

WIESBADEN

Amt für Soziale Arbeit
Abteilung Altenarbeit
Konradinerallee 11
65189 Wiesbaden

ABSCHLUSSBERICHT

Inhaltsverzeichnis 1

1. HINTERGRUND DER STUDIE 5
1.1 Einleitung 5
1.2 Ausgangslage für die Untersuchung 6
1.3 Ergebnisse der Literaturrecherche 7

2. SICHTWEISE DER PROFESSIONELLEN: DIE ANBIETERBEFRAGUNG 8
2.1 Methode 8
2.1.1 Stichprobe 8
2.1.2 Erhebungsmodi 10
2.1.2.1 Erhebung in ärztlichen Qualitätszirkeln und Teambesprechungen 10
2.1.2.2 Telefonische Erhebung 10
2.1.2.3 Persönliche Interviews 11
2.1.3 Operationalisierung 11
2.1.3.1 Strukturdaten Praxis 11
2.1.3.2 Kompetenz in der Demenzversorgung 11
2.1.3.3 Versorgungsdefizite 11
2.1.3.4 Kooperationsverhalten 11
2.1.3.5 Bewertung der Versorgungssituation 12
2.2 Ergebnisse der Anbieterbefragung 12
2.2.1 Kontakte der Professionellen zur Zielgruppe 12
2.2.1.1 Kontakthäufigkeit zu demenziell veränderten Patienten und Klienten 12
2.2.1.2 Kontaktdichte der Akteure mit den erkrankten Klienten / Patienten 14
2.2.2 Selbst attribuierte Rolle in der Demenzversorgung 15
2.2.2.1 VB I – Hausärztliche Behandlung 15
2.2.2.2 VB II – Diagnostik 16
2.2.2.3 VB III – Beratung 16
2.2.2.4 VB IV – Unterstützung 17
2.2.3 Subjektive Fachkenntnisse und Weiterbildungsbedarfe 18
2.2.3.1 Subjektive Bewertung der Hausärzte 18
2.2.3.2 Subjektive Bewertung der Fachärzte 19
2.2.3.3 Subjektive Bewertung der Berater 19
2.2.3.4 Subjektive Bewertung der Hilfe- und Unterstützungsangebote 20
2.2.4 Kooperationen im Hilfesystem 21
2.2.4.1 Kooperationspartner (Spontannennung) 21
2.2.4.2 Überweisungsverhalten der Akteure 21
2.2.4.3 Reaktionen der Hausärzte auf Hinweise aus der Altenhilfe 23
2.2.4.4 Zufriedenheit mit der Zusammenarbeit 24
2.2.4.5 Schnittstellenprobleme in der Zusammenarbeit 25
2.2.4.6 Optimierungsvorschläge für eine gute Kooperation in der Demenzversorgung 26
2.2.5 Schwierigkeiten in der Versorgung demenziell erkrankter Menschen 26
2.2.5.1 Anzahl problematischer Versorgungsfälle 26
2.2.5.2 Umsetzungsbarrieren von Empfehlungen 28

2.2.5.3 Maßnahmen, die häufig nicht in Anspruch genommen werden 28
2.2.5.4 Barrieren der Inanspruchnahme 29
2.2.5.5 Umgang mit der Ablehnung notwendiger Versorgungsmaßnahmen 29
2.2.6 Bewertung der Versorgungsstruktur vor Ort 30
2.2.6.1 Allgemeine Bewertung der Angebote für MmD in Wiesbaden 30
2.2.6.2 Allgemeine Bewertung der Angebote für Angehörige in Wiesbaden 31
2.2.6.3 Bewertung des eigenen Versorgungsangebots bezogen auf MmD 32
2.2.6.4 Bedeutung der einzelnen Angebote für die Demenzversorgung vor Ort 32
2.2.6.5 Versorgungslücken vor Ort aus Sicht der Professionellen 33
2.2.7 Handlungsbedarfe und Verbesserungsvorschläge für die Demenzversorgung in Wiesbaden 34
2.2.7.1 Verbesserung des Zugangs 34
2.2.7.2 Ausbau und Weiterentwicklung unterschiedlicher Betreuungsmöglichkeiten 34
2.2.7.3 Aufbau neuer und Weiterentwicklung konventioneller Wohnformen 35
2.2.7.4 Schaffung zusätzlicher Angebote 35
2.2.7.5 Öffentlichkeitsarbeit, Sensibilisierung 35
2.2.7.6 Schulung, Beratung 35
2.2.7.7 Kooperationsfördernde Maßnahmen, Netzwerkbildung 35
2.2.7.8 Anregungen für die weitere Arbeit des Forum Demenz Wiesbaden 35
2.3 Zusammenfassung 36

3. DIE PERSPEKTIVE DER BETROFFENEN – DIE NUTZERBEFRAGUNG 38
3.1 Einleitung 38
3.2 Bisherige Studien 38
3.3 Methodisches Vorgehen 40
3.3.1 Stichprobe 40
3.3.2 Interviews 41
3.3.3 Die Kasuistiken und ihre Mehrebenenanalyse 41
3.4 Die Kasuistiken 41
3.4.1 Kasuistik A.: „Essen gehen, spazieren gehen, mit Frau" 41
3.4.1.1 Die Angehörigenbeziehung 42
3.4.1.2 Individuelle Bedürfnislage 42
3.4.2 Kasuistik B.: „Er war ja auch im Leben immer gut zu mir." 42
3.4.2.1 Die Angehörigenbeziehung 43
3.4.2.2 Individuelle Bedürfnislage 45
3.4.3 Kasuistik C.: „Bis zum letzten bleibt er hier - Egal was kommt." 45
3.4.3.1 Die Angehörigenbeziehung 45
3.4.3.2 Individuelle Bedürfnislage 46
3.4.4 Kasuistik D.: Das Haus als Teil des Selbst in der Antriebsstruktur 46
3.4.4.1 Die Angehörigenbeziehung 47
3.4.4.2 Individuelle Bedürfnislage 48
3.4.5 Kasuistik E.: „Erzähl nicht so viel von Krankheiten" 48
3.4.5.1 Die Angehörigenbeziehung 49
3.4.5.2 Individuelle Bedürfnislage 49
3.4.6 Kasuistik F.: Sie können so gut Klavier spielen, Herr F. - „Ja natürlich". 49

3.4.6.1 Die Angehörigenbeziehung 51
3.4.6.2 Individuelle Bedürfnislage 51
3.4.7 Kasuistik G.: „Ich bin ein Spaßvogel." 51
3.4.7.1 Die Angehörigenbeziehung 52
3.4.7.2 Individuelle Bedürfnislage 52
3.4.8 Kasuistik H.: „Eine Badewanne ist was Herrliches!" 52
3.4.8.1 Die Angehörigenbeziehung 53
3.4.8.2 Individuelle Bedürfnislage 54
3.4.9 Kasuistik I.: „Ich kann schön singen" 54
3.4.9.1 Die Angehörigenbeziehung 55
3.4.9.2 Individuelle Bedürfnislage 55
3.4.10 Kasuistik K.: „Gibt es da einen Garten noch?" 56
3.4.10.1 Die Angehörigenbeziehung 56
3.4.10.2 Individuelle Bedürfnislage 57
3.4.11 Kasuistik L.: „Ich kann alles alleine machen. Gott sei Dank. Das hab ich zu Hause gelernt." 57
3.4.11.1 Die Angehörigenbeziehung 59
3.4.11.2 Individuelle Bedürfnislage 59
3.5 Komparation der Fälle 60
3.5.1 Vergleich unter Genderaspekten 60
3.5.2 Typische Merkmale in der Gesamtgruppe 60
3.5.3 Weitere Diskussion unter Hinzunahme ausgewählter Studienergebnisse 60
3.6 Allgemeine Versorgungsempfehlungen abgeleitet aus den Kasuistiken 60
3.6.1 Beratung 61
3.6.2 Interessenvertretung – Advocacy-Ansatz – mitverantwortliche Gesellschaft 61
3.6.3 Schulungen und Informationsvermittlung 61
3.6.4 Entlastung und Unterstützung der Angehörigen 61
3.6.5 Betreuung und Förderung der Demenzkranken 62
3.6.6 Wohnen 62
3.6.7 Demenzfreundliche Kommune / sorgende Gesellschaft 62
3.6.8 Schnittstelle zum medizinisch / rehabilitativen Bereich 63
3.7 Grenzen 63
3.8 Fazit 63

4. EMPFEHLUNGEN ZUR WEITERENTWICKLUNG DER HÄUSLICHEN DEMENZVERSORGUNG IN WIESBADEN UNTER BERÜCKSICHTIGUNG DER INDIVIDUELLEN UND PROFESSIONELLEN PERSPEKTIVEN 64

5. ANHANG 68
Literaturliste 68
Fragebogen zur Nutzerbefragung: Berufsgruppe Hausärzte 72
Abbildungsverzeichnis 78

1. Hintergrund der Studie

Die starke Zunahme demenziell Erkrankter wird unser Gesundheits- und Altenhilfesystem in den nächsten Dekaden vor gewaltige Herausforderungen stellen. Insbesondere im häuslichen Bereich bestehen hohe Handlungsbedarfe, wenn die überwiegend innerfamiliär organisierten Pflegesysteme nachhaltig unterstützt werden sollen.

Neben der medikamentösen und therapeutischen Behandlung besitzen Unterstützungs- und Betreuungsleistungen eine hohe Bedeutung für die Entlastung pflegender Angehöriger. Die frühzeitige und abgestimmte Einleitung adäquater Hilfemaßnahmen kann zu einer Verbesserung der häuslichen Pflegesituation und somit zu deren nachhaltiger Sicherung beitragen.

Die Versorgungslage hinsichtlich der in den letzten Jahren politisch stark geförderten Unterstützungsmaßnahmen ist bei Menschen mit Demenz und deren Angehörigen auch heute noch nicht optimal. Bereits bestehende Angebote werden vielfach nicht oder erst zu spät in Anspruch genommen. Unklar ist jedoch, ob ein Bedarf an Unterstützung gesehen wird, ob die bestehenden Angebote diesen Bedarfen entsprechen oder in wieweit Zugangsbarrieren oder Barrieren der Inanspruchnahme seitens der potenziellen Nutzer existieren.

Die Kommune Wiesbaden hat vor dem Hintergrund ihres Auftrags zur Daseinsvorsorge diese Studie in Auftrag gegeben. Daseinsvorsorge meint die Pflicht zur Bereitstellung adäquater Angebote und die Ermöglichung zu deren Nutzung. Der vorliegende Bericht stützt sich auf die 2008 vom Amt für Soziale Arbeit, Abteilung Altenarbeit in Wiesbaden an das Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg in Auftrag gegebene Untersuchung „Nichtpharmakologische Hilfe- und Unterstützungsleistungen bei Demenz – Bereitstellung – Inanspruchnahme – Nutzerbarrieren". Zu betonen ist hierbei, dass die umfangreiche Erhebung, die sowohl die professionelle Perspektive der an der Diagnostik, Behandlung, Beratung und Betreuung beteiligten Akteure als auch die individuelle Situation der betroffenen Erkrankten und Angehörigen selbst berücksichtigt, ohne die maßgebliche finanzielle Unterstützung der Hans- und Ilse Breuer Stiftung in dieser Form nicht zu realisieren gewesen wäre.

1.1 Einleitung

Die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz ist eine der zentralen Aufgaben unserer Zeit. In Deutschland liegt die Zahl demenziell erkrankter Menschen über 65 Jahren bereits heute bei etwa 1,1 Millionen und jährlich erkranken fast 250.000 Menschen neu (Bickel, 2008). Unter den gegebenen Voraussetzungen wird prognostiziert, dass sich die Prävalenz in Deutschland bis zum Jahr 2050 mehr als verdoppeln, d. h. auf weit über zwei Millionen anwachsen wird (Weyerer, 2005).

Nach Weyerer & Schäufele (2004) leben etwa zwei Drittel der demenzkranken Menschen in Deutschland in Privathaushalten, d. h. der Großteil des mit dem Krankheitsbild verbundenen Pflege- und Betreuungsaufwandes liegt überwiegend bei den Angehörigen. Hauptpflegepersonen sind zu etwa gleichen Teilen die Kinder bzw. Schwiegerkinder oder Ehepartner der Erkrankten – letztere insbesondere bei Patienten im Frühstadium. Die pflegenden Angehörigen sind oftmals ebenfalls alt und gesundheitlich beeinträchtigt (Schäufele, Köhler, Teufel & Weyerer, 2006).

Pinquart & Sörensen (2003) stellten in ihrer Metaanalyse fest, dass die Belastung pflegender Angehöriger im Falle von Demenzerkrankungen ganz besonders ausgeprägt ist. Dies ist vorrangig auf den hohen Betreuungs- und Beaufsichtigungsaufwand aufgrund der demenztypischen neuropsychiatrischen Symptome, wie z. B. Aggression, Depressivität, Apathie, Wahnvorstellungen, Schlafstörungen, Enthemmung und Halluzination zurückzuführen.

Trotz der hohen Beanspruchung und Überlastung pflegender Angehöriger werden verfügbare Hilfen oft erst sehr spät - zum Teil zu spät – in Anspruch genommen. Die mangelnde Nutzung ambulanter Angebote, also die Diskrepanz zwischen dem geäußerten Bedarf und der Nutzung entsprechender Angebote ist ein generelles Problem in der Versorgung älterer Menschen. Internationale Studien haben allerdings gezeigt, dass dieser Befund in der Versorgung von Menschen mit Demenz besonders deutlich ausgeprägt ist (Brodaty, Thomson, Thompson & Fine, 2005; Dello Buono, Busato, Mazzetto, Paccagnella, Alleotti, Zanetti et al., 1999; Collins, Stommel, Given & King, 1991; Forbes, Morgan & Janzen, 2006; Vetter, Steiner, Kraus, Moises, Kropp, Möller et al., 1998).

Die Studienlage zur Inanspruchnahme von Hilfe- und Unterstützungsangeboten bei Demenz stellt sich in Deutschland eher dürftig dar. Hilfreicher zur Darstellung der aktuellen Versorgungslage sind Zahlen der MuG-Teilstudie Demenz (Schäufele et al., 2006) und des erst jüngst erschienenen BARMER GEK Pflegereports (Rothgang, Iwansky, Müller, Sauer & Unger, 2010).

Schneekloth & Wahl (2005) folgern auf Grundlage der MuG-Daten, dass die Versorgungssituation demenziell Erkrankter und

ihrer Angehörigen in Privathaushalten oftmals als „prekär" zu bezeichnen ist. Nur 43,3 % der untersuchten Demenzhaushalte beanspruchten professionelle Hilfspersonen oder Dienste. In den letzten Jahren wurden zahlreiche sozialpolitische Maßnahmen ergriffen, um die häusliche Versorgung demenziell erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen zu verbessern. So wurden im Pflegeleistungsergänzungsgesetz demenziell Erkrankte als „Personen mit erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf" in die Leistungen der Pflegeversicherung einbezogen und die Förderung des Ausbaus innovativer Versorgungsstrukturen wie niedrigschwelliger Betreuungsangebote festgelegt. Rothgang et al. (2010) konstatieren allerdings insbesondere bei den demenziell Erkrankten und deren Angehörigen eine „nicht sehr hohe" Inanspruchnahme von den explizit für diese Zielgruppe geschaffenen Betreuungsleistungen (ebd., S.16).

Beide Erhebungen wurden allerdings lediglich deskriptiv ausgewertet und geben damit keine Hinweise auf mögliche Gründe für oder gegen eine Inanspruchnahme.[1] Diese Einflussfaktoren sind es allerdings, die Ansatzpunkte für Maßnahmen bieten, die Versorgungslage positiv zu beeinflussen.

1.2 Ausgangslage für die Untersuchung

Für Wiesbaden prognostiziert der Pflegebericht der Stadt Wiesbaden einen Anstieg von etwa 3.900 Menschen mit einer mittelschweren bis schweren Demenzerkrankung in 2009 auf 4.300 im Jahr 2020.[2] Nach Berechungen von Knaup (2004) leben 2010 etwa 2.400 Menschen mit einer mindestens mittelschweren Demenz in Privathaushalten, wobei der allergrößte Anteil durch Angehörige unterstützt bzw. gepflegt wird.

In 2007 gründete sich das Forum Demenz Wiesbaden als ein Zusammenschluss Wiesbadener Institutionen der Altenarbeit und des Gesundheitswesens mit Angeboten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen.[3] Ziel ist die Verbesserung der Lebensbedingungen der Erkrankten und der sie Pflegenden. Seither wurden zahlreiche Maßnahmen und Veranstaltungen entwickelt, die

I. der Sensibilisierung und Schulung der direkt oder indirekt mit der Zielgruppe arbeitenden Personen dienen,
II. das Thema Demenz in der Öffentlichkeit präsenter machen und einer Tabuisierung entgegenwirken und
III. die Verbesserung der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz und die Unterstützung ihres sozialen Umfelds im Blick haben.

2008 wurde das Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg 2008 mit der Durchführung einer Studie zur aktuellen Versorgungslage betraut, deren Realisierung und Ergebnisse Gegenstand der folgenden Ausführungen sind. Die Laufzeit der Studie erstreckte sich über 14 Monate auf den Zeitraum Januar 2009 bis Februar 2010.

Die Erhebung wurde dreiteilig angelegt und umfasst eine Analyse der aktuellen Literaturlage zur ambulanten, nichtpharmakologischen Versorgung von Menschen mit Demenz, eine schriftliche Befragung der Anbieter von Dienstleistungen für demenziell Erkrankte in Altenhilfe und Gesundheitswesen (empirischer Studienteil A) und eine qualitative Studie in den Haushalten der potenziellen Nutzer (empirischer Studienteil B).

Literaturrecherche zur nichtpharmakologischen Versorgung bei Demenz, insbesondere zur Nutzung und zu Barrieren der Inanspruchnahme

A Befragung der Akteure in Altenhilfe und Gesundheitswesen
Fragebogenerhebung / Telefoninterviews

B Befragung der (potenziellen) Nutzer
strukturierte qualitative Interviews mit Erkrankten und ihren Angehörigen

Abbildung 1: Ablauf der Gesamtstudie

Den ersten Schritt stellt eine Literaturrecherche zur Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen bei demenziellen Erkrankungen dar (siehe Kapitel 1.3). Den Schwerpunkt der Untersuchung bilden jedoch die beiden empirischen Studienteile A und B, in denen der Untersuchungsgegenstand aus zwei unterschiedlichen Perspektiven betrachtet wird. In der An-

[1] Einzig eine von Vetter, Steiner, Kraus, Kropp & Möller bereits 1997 publizierte Untersuchung von 36 an Demenz erkrankten Patienten und ihrer pflegenden Angehörigen gibt Hinweise auf mögliche Gründe bzw. Barrieren einer Nutzung von Unterstützungsleistungen. So wurden primär finanzielle Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch genommen, gefolgt von Leistungen allgemeiner Beratungsstellen und ambulanten Diensten. Weniger als jeder fünfte nutzte Beratungsstellen und nur etwa jeder zehnte nutze Tagespflegeleistungen. Vetter et al. stellten fest, dass die Inanspruchnahme von Hilfsangeboten „praktisch erst im Endstadium der Erkrankung einsetzte, was am ehesten als Folge der Belastungszunahme angesehen werden muß" (ebd., S.182). Dies war zum Großteil auf eine mangelnde Kenntnis der entsprechenden Angebote zurückzuführen – über 60 % der Befragten gaben an, entsprechende Angebote nicht zu kennen. Die Untersuchung von Vetter ist allerdings aufgrund der 1997 noch nicht eingeführten sozialpolitischen Neuerungen wenig aussagekräftig für die aktuelle Versorgungssituation.

[2] Die Zahlen entstammen dem Pflegebericht der Stadt Wiesbaden (Knaup, 2004) und eigenen Berechnungen.

[3] Das Forum Demenz Wiesbaden nutzte hierbei die bestehenden Netzwerkstrukturen des bereits seit 2000 in Wiesbaden existierenden „Wiesbadener Netzwerk für geriatrische Rehabilitation – GeReNet.Wi", erweitert durch die relevanten Akteure der Versorgung demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen.

bieterbefragung (A) wird die Versorgungsstruktur aus Sicht der in Altenhilfe und Gesundheitswesen Tätigen untersucht (Perspektive der Professionellen). Ergebnisse sind im Kapitel 2 des Berichts dargestellt. Im Rahmen der Nutzerbefragung (B) wird dann die Situation der betroffenen Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen erhoben. Die Analysen der Gespräche sind in Kapitel 3 des Untersuchungsberichts zu ersehen. Kapitel 4 umfasst eine Zusammenstellung der wichtigsten Punkte in Form einer Gegenüberstellung der professionellen und individuellen Sichtweise und daraus abgeleitete Handlungsempfehlungen für die zukünftige Arbeit im Forum Demenz Wiesbaden.

1.3 Ergebnisse der Literaturrecherche

Die Literaturrecherche wurde zu Beginn des Studienablaufs durchgeführt, um einen Überblick über aktuelle Forschungsarbeiten zur nichtpharmakologischen Demenzversorgung im häuslichen Bereich zu erhalten. Die Analyse wurde für den Zeitraum 01/2000 – 09/2009 in den Datenbanken MEDLINE, PsychLit, PSYNDEX, PsycINFO, GEROLIT durchgeführt. Gesucht wurde nach empirischen Studien, Metaanalysen, Reviews und Evaluationen zu relevanten deutschen und englischen Schlagworten.[4]

Obwohl explizit nach Veröffentlichungen mit einem hohen Evidenzgrad gesucht wurde, ist ein Großteil der insgesamt 158 Treffer der so genannten „grauen Literatur" hinzuzurechen, die insbesondere Evaluationen und Konzepte zum Inhalt haben. Ausgeschlossen wurden Arbeiten zu rein medizinischen Versorgungsaspekten wie der pharmakologischen Versorgung, bildgebenden und anderen speziellen Testdiagnoseverfahren, neuronaler Netzwerkforschung und Interventionen und Konzepte, die ausschließlich den stationären Versorgungsbereich (Klinik, Pflegeheim) betreffen.

Die Funde der Literaturrecherche werden im Folgenden im Überblick dargestellt. Inhaltliche Analysen werden an dieser Stelle nicht vorgenommen.[5] Die Literaturfunde lassen sich fünf unterschiedlichen Themen zuordnen.

(1) **Bedarfe**, Bedürfnisse **und Versorgungsstand der Betroffenen:** Hierbei handelt es sich überwiegend um epidemiologische Arbeiten zu Menschen mit Demenz vor dem Hintergrund spezieller Versorgungsaspekte wie Demenz in anderen Kulturen oder bei ethnischen Minderheiten, Migration und Demenz, junge Demenzkranke, demenzkranke Menschen in der Finalphase (Palliativversorgung) oder die Lebensbedingungen von Menschen mit Demenz im ländlichen Raum.

(2) Studien zur **Rolle informeller und professioneller Versorgungsakteure:** In dieser Rubrik finden sich zahlreiche Studien zu den so genannten „Informal Caregivers", also pflegenden Angehörigen und Ehrenamtlichen. Die meisten Veröffentlichungen in denen professionelle Akteure im Fokus stehen, finden sich in Bezug auf Hausärzte. Einzelne Publikationen beziehen sich auf andere professionelle Akteure wie Therapeuten, Pflegekräfte, Sozialarbeiter, Apotheker und Case-Manager.

(3) **Konzepten und Wirkungsanalysen von Interventionen bei Demenz:** Die in dieser Rubrik zusammen gefassten Veröffentlichungen beziehen sich auf Interventionen für Erkrankte und pflegende Angehörige (niedrigschwellige häusliche Betreuungsangebote, teilstationäre Betreuung, Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen, Diagnosestellung, Früherkennung, Angehörigengruppen, Beratung, Aktivierung und Case-Management, Evaluationen und Konzepte von Schulung für Angehörige, Professionelle oder Kommunen und Verhältnisinterventionen mit ökogerontologischen Schwerpunkten wie neue Wohnformen (insbesondere Wohngemeinschaften), Smart Technologies und Telemedizin.

(4) **Evaluationen und Konzepte von Versorgungsstrukturen:** Die dargestellten Versorgungsstrukturen umfassen zum Großteil Konzeptionen und Berichte über demenzspezifische Infrastrukturen wie Demenzzentren und Servicestellen, innovative Versorgungskonzepte für Demenzkranke, also z. B. gerontopsychiatrische Netzwerke oder integrierte, kombinierte Versorgungsangebote sowie Leitlinien bzw. Guidelines.

(5) **Studien zur Inanspruchnahme ambulanter und teilstationärer Angebote für Menschen mit Demenz:** Funde zum Thema der Nutzung von nichtpharmakologischen Versorgungsangeboten wurden dieser Rubrik zugeordnet.

[4]Demenz & Hilfe und Unterstützungsleistung, Inanspruchnahme, Barrieren, Beratung, Versorgung, Kenntnisse der Angebote, Nutzung, wahrgenommener Bedarf, Bedürfnisse, Versorgungsnetzwerke, Versorgungszentrum, Daseinsvorsorge, demenzfreundliche Kommune, integrierte Versorgung bzw. Dementia & assistant and support service, barriers of usage, claiming of benefits, barriers, consulting, service, maintenance, knowledge of offers, degree of utilization, perceived needs, personal needs, accommodation / network, accommodation centres, service of general interests, council dementia, integrate supply, Case Management, Care Management, support care, home care support, home care settings, support domestic fields, public spaces, support groups, formal service.

[5]Eine inhaltliche Auswertung der Literaturfunde wurde im Rahmen einer zur Zeit entstehenden Dissertation vorgenommen.

Die Veröffentlichungen entstammen überwiegend dem englischsprachigen Raum. Studien zur nichtpharmakologischen Versorgung bei Demenz, die sich auf Deutschland beziehen, behandeln die Thematik vorwiegend deskriptiv. So untersuchten Schubert, Küpper-Nybelen, Ihle & Krappweiss (2007) anhand einer großen Versicherten-Stichprobe das Inanspruchnahmeverhalten von Demenzpatienten. Allerdings bezogen sich die Analysen ausschließlich auf medizinisch-therapeutische Angebote und nicht auf Hilfe- und Unterstützungsleistungen. Die jüngsten deutschen Studien haben zum einen die Inanspruchnahme einzelner spezieller Angebote (Betreuungsgruppen: Gräßel, Römer & Donath, 2009; Tagespflege: Donath, Bleich & Gräßel, 2009) und zum anderen die Effektivität eines stationären Programms zur Steigerung der Inanspruchnahme von Hilfeleistungen bei Demenz (Romero, Seeher, Wenz & Berner, 2007) zum Thema. Bereits Ende der 1990er Jahre veröffentlichten Vetter et al. (1997) und Gräßel (1998) Arbeiten zu den möglichen Einflussfaktoren für die Inanspruchnahme von Hilfeleistungen bei Demenz (siehe oben).
Insgesamt – und das betrifft auch die internationalen Veröffentlichungen - beziehen sich die Studien fast ausschließlich auf Stichproben pflegender Angehöriger - zum geringen Teil unter Einbezug der Erkrankten selbst (Beeber, Thorper & Clipp, 2008; Penning, 1995; Schubert et al., 2007). Sehr wenige Untersuchungen stützen sich auf die Aussagen professioneller Leistungserbringer (Connell, Kole, Avey, Benedict & Gilmann, 1996; Pratt, Clare & Kirchner, 2005).

Es ist also zu konstatieren, dass insgesamt wenige Studien zur nichtpharmakologischen Versorgung im deutschsprachigen Raum vorliegen. Oftmals wird die Inanspruchnahme eines einzelnen Angebots fokussiert. Die vorliegenden Erhebungen stützen sich zum Großteil auf die Befragung pflegender Angehöriger. Professionelle Akteure werden eher selten in die Bewertung der Versorgungssituation einbezogen.

2. Sichtweise der Professionellen: Die Anbieterbefragung

Ziel der Anbieterbefragung war es, die Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen aus Sicht der beteiligten Professionellen zu beurteilen. In die quantitative Untersuchung wurden alle professionellen Akteure unterschiedlichster Versorgungsbereiche einbezogen und hinsichtlich ihrer aktuellen Erfahrungen und Einschätzungen bezüglich der häuslichen Versorgung ihrer demenziell erkrankten Patienten, Klienten und Besucher befragt.

2.1 Methode

2.1.1 Stichprobe

Die Untersuchungsstichprobe der Befragung umfasst alle Anbieter von Angeboten für demenziell erkrankte Menschen und deren Angehörige in Wiesbaden. Die Untersuchungsstichprobe der hier dargestellten Anbieterbefragung orientiert sich an der Broschüre „Demenz – Angebote für Betroffene und deren Angehörige" der Beratungsstellen (im folgenden BSen abgekürzt) für selbständiges Leben im Alter. Auf der Grundlage intensiver Recherchen stellten die Mitarbeiterinnen[6] der Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter in 2007 erstmals alle verfügbaren Hilfeangebote in Wiesbaden in Form einer Broschüre[7] zusammen. Diese wird regelmäßig aktualisiert und liefert eine Übersicht über die Angebote in den Bereichen Beratung, Diagnostik, Fachkliniken, häusliche Hilfen, ambulante Pflege, niedrigschwellige Angebote, Tagespflege und stationäre Betreuung und Pflege. Da Haus- und Fachärzte einen zentralen Bestandteil der Demenzversorgung im ambulanten Sektor darstellen, wurden sie ebenfalls in die Untersuchung aufgenommen.
In die Erhebung einbezogen wurden damit folgende Wiesbadener Angebote im Bereich der Versorgung demenziell Erkrankter und deren Angehörigen:

- Hausärzte,
- Fachärzte Demenzdiagnostik,
- Demenzfachberatungsstellen,
- Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter,
- niedrigschwellige Betreuungsangebote,
- häusliche Hilfen,
- Tagespflegeangebote und
- Angebote für Angehörige.

[6]Um eine flüssige Leseweise zu ermöglichen, wird im Folgenden auf eine Geschlechtsform zurück gegriffen – zumeist die, die in der angesprochenen Personengruppe überwiegt. Gleichzeitig ist jedoch immer auch das andere Geschlecht gemeint.
[7]Amt für Soziale Arbeit, Abteilung Altenarbeit - Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter (Hrsg.). Demenz – Angebote für Betroffene und deren Angehörige. 2. Auflage August 2008.

In die Analysen wurden ausschließlich die in Wiesbaden niedergelassenen Haus- und Fachärzte berücksichtigt, so dass die Stichprobe letztlich auf 98 Angeboten unterschiedlicher Abteilungen, Institutionen, Einrichtungen, Praxen oder Träger basierte. Diese wurden für die Darstellung der Ergebnisse vier unterschiedlichen Versorgungsbereichen zugeordnet, die in der Studie von unterschiedlichen Akteuren und Professionen repräsentiert sind. Wie in Abb. 2 dargestellt, besteht mit 45% der größte Teil der Stichprobe aus hausärztlichen Praxen. Versorgungbereich II repräsentiert diejenigen Akteure, die sich vorrangig der Diagnostik demenzieller Erkrankungen widmen, nämlich Neurologen, Psychiater und Geriater, die in niedergelassenen Praxen (n = 7) oder klinischen Einrichtungen wie Gedächtniskliniken oder psychiatrische Ambulanzen (n = 3) tätig sind. Ein Viertel der Stichprobe wird dem VB III zugeordnet und besteht aus allgemeinen oder fachspezifischen Beratungsstellen. Weitere 23% sind Entlastungs- und Unterstützungsangebote (VB IV). Hierzu zählen Angebote für Angehörige, häusliche Hilfen, niedrigschwellige Betreuungsangebote und Tagespflegeeinrichtungen. Pflegedienste (im folgenden PDe abgekürzt) wurden nur dann in die Untersuchung inkludiert, wenn sie explizit niedrigschwellige Angebote für demenziell erkrankte Klienten anbieten.

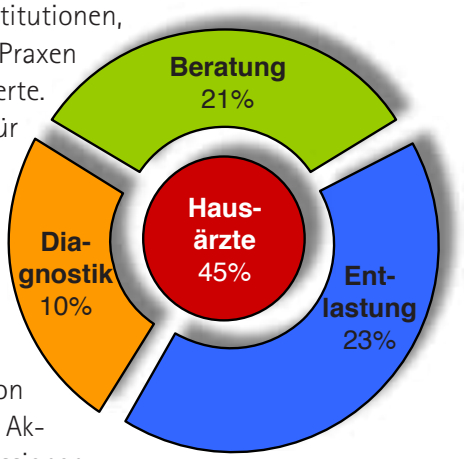

Abbildung 2: Stichprobe Anbieterbefragung

Um die Aussagekraft und Generalisierbarkeit der Studienergebnisse bewerten zu können, wird versucht, die Repräsentativität der Untersuchungsstichprobe einzuschätzen, in dem die Angaben der untersuchten Professionellen mit der jeweiligen Gesamtzahl in Wiesbaden in Relation gesetzt wird. Aussagen zu den Grundgesamtheiten (GG) wurden durch die zum Zeitpunkt der Befragung aktuelle Demenzbroschüre der Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter und Angaben der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen gewonnen (siehe Tabelle 1).

Tabelle 1: Stichprobengröße

	Anzahl Akteure Wiesbaden gesamt (Quelle)	**Anzahl untersucht (Stichprobe)**	**Quote GG**
VB I	**184 Hausärzte (**)** [1)]	44 von 184	24%
VB II	27 niedergelassene Neurologen & Psychiater (**) 4 Klinische Diagnoseeinrichtungen (*) **31 Diagnostiker**	7 von 27 3 von 4 **10 von 31**	32%
VB III	4 Beratungsstellenvertreter (*) 20 Regionen der kommunalen BSfsLiA **24 Berater**	4 von 4 17 von 20 **21 von 24**	88%
VB IV	14 niedrigschwellige Angebote 8 häusliche Hilfen 1 Tagespflege 5 Angebote für Angehörige **28 Anbieter von Hilfe- und Entlastungsangeboten (*)**	10 von 14 8 von 8 1 von 1 4 von 5 **23 von 28**	82%

**Demenzbroschüre der Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter (2008),*
***Liste der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen vom 05.08.2008*
[1)]befragte Person repräsentiert eine Praxis, Institution, Träger von Hilfeangebot

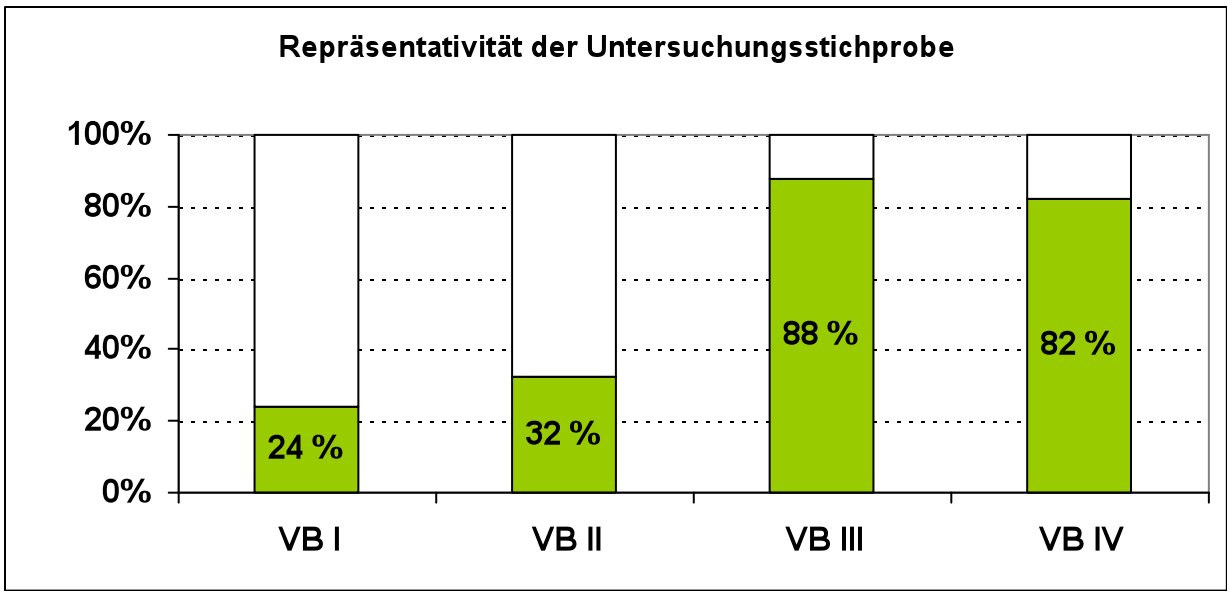

Abbildung 3: Anteil der Untersuchungsstichprobe an der Grundgesamtheit in Wiesbaden

Setzt man die Anzahl ausgewerteter Fragebögen mit der errechneten Grundgesamtheit der Professionellen in Relation, so zeigen sich die Repräsentativitätsangaben der Untersuchungsstichprobe (siehe Abb. 3).
Die Repräsentativität der Stichprobe ist für die untersuchten Beratungsstellen am größten – hier wurden fast 9 von 10 erfasst. Mit über 80 % ist die Quote der befragten Anbieter von Hilfe- und Unterstützungsangeboten sehr hoch. Doch auch der Anteil befragter Haus- und Fachärzte ist – vergleicht man die Quote mit anderen Untersuchungen von Medizinern – sehr zufrieden stellend.

2.1.2 Erhebungsmodi

Um eine möglichst hohe Rücklaufquote zu erhalten und die Erhebungsressourcen möglichst ökonomisch einzusetzen, wurden die verschiedenen Zielgruppen in unterschiedlicher Weise befragt.

2.1.2.1 Erhebung in ärztlichen Qualitätszirkeln und Teambesprechungen

Die Erfahrungen aus einer Nachsorge-Studie im GeReNet.Wi hatten bereits 2004 gezeigt, dass der Weg über Qualitätszirkel (QZ) eine gute Strategie darstellt, niedergelassene Ärzte zu befragen[8]. Aus der aktuellen Qualitätszirkelliste (08/2008) der KV-Hessen wurden diejenigen Wiesbadener Zirkel ausgewählt und angeschrieben, deren Mitglieder den Fachbereichen Geriatrie, Innere Medizin oder Allgemeinmedizin angehörten. Von den ursprünglich 17 ausgewählten wurden drei Qualitätszirkel aus der Studie ausgeschlossen[9], drei gaben trotz mehrmaliger Kontaktaufnahme keine endgültige Rückmeldung und drei sagten aus unterschiedlichen Gründen[10] ab. In den acht teilnehmenden Zirkeln wurden zwischen November 2008 und Juni 2009 Besuche durchgeführt, bei denen ein Vertreter / eine Vertreterin der Abteilung Altenarbeit des Amtes für Soziale Arbeit die teilnehmenden Ärzte über die in Wiesbaden zur Verfügung stehenden Hilfe- und Unterstützungsangebote informierte und in einem zweiten Teil die Studie vorgestellt und die Fragebögen ausgefüllt wurden. Die Fragebögen derjenigen Ärzte, die angaben, weder demenzkranke Patienten noch Menschen mit einem Demenzverdacht in ihrer Praxis zu behandeln (n = 3), wurden nicht in die Stichprobe einbezogen.
Auch die Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter wurden im Rahmen einer Teambesprechung schriftlich befragt – Rückfragen waren möglich und ein Besprechungsprotokoll der sich anschließenden Diskussion liegt vor.

2.1.2.2 Telefonische Erhebung

Hauswirtschaftsdienste und Anbieter niedrigschwelliger Betreuungsangebote wurden telefonisch mittels eines Leitfaden gestützten terminierten Telefoninterviews be-

[8]Schönemann-Gieck, Petra (2006). Endbericht zur Untersuchung zur Versorgung älterer Menschen nach Klinikaufenthalt in Wiesbaden. Wiesbaden: Amt für Soziale Arbeit, Abt. Grundsatz und Planung, 2006. (Beiträge zur Sozialplanung; Nr. 27)
[9]Laut Aussage eines Moderators seien zu viele unterschiedliche Fachrichtungen in seinem Zirkel vertreten (Augen, HNO, Neurochirurgen etc.) und daher sei der QZ nicht in die Studie einbindbar. Die Mitglieder eines anderen QZ sind fast durchweg in einem anderen QZ engagiert, der bereits in der Stichprobe ist. Ein QZ hat ausschließlich Psychotherapeuten als Mitglieder, die „keine Kontakte zu Menschen mit Demenz" haben.
[10]Für einen QZ ist das Thema Demenz nach Aussage der Moderatorin „nur am Rande relevant". Eine QZ-Leitung gab an, dass die Mitglieder nur vereinzelt demenzkranke Patienten und ihre Angehörigen betreuen und zudem alle bereits Fortbildungen zum Thema Demenz absolviert haben. Der Moderator eines anderen QZ sagte ohne Nennung eines Absagegrundes ab.

fragt. Nach 10 erfolglosen Versuchen, einen Termin zu vereinbaren, oder auf Wunsch wurde der leicht modifizierte Leitfaden zusammen mit einem frankierten Rückumschlag den Anbietern per Post zugeschickt. Dieses Vorgehen betraf drei Anbieter. Die restlichen Interviews konnten telefonisch geführt werden und dauerten zwischen 25 und 49 Minuten.

2.1.2.3 Persönliche Interviews

Mit dem Leiter der Geschäftsstelle der Alzheimer Gesellschaft Wiesbaden e.V., deren erstem Vorsitzenden, der Leiterin der EVIM-Tagesstätte und den Ansprechpartnern für Angebote für Angehörige wurden persönliche, ebenfalls Leitfaden gestützte Interviews geführt, die im Schnitt etwa eine Stunde dauerten. Die Antworten wurden protokolliert und anschließend in Berichtsform ausformuliert.

2.1.3 Operationalisierung

Für alle befragten Praxen und Angebote wurden mittels standardisiertem Fragebogen (siehe Anhang) Informationen zu ff. Bereiche erhoben:

- Einrichtung bzw. Praxis und versorgte Patienten / Klienten mit Demenzsymptomatik,
- subjektiv wahrgenommene Hauptaufgaben in der Versorgung der Zielgruppe,
- Probleme mit der Annahme von empfohlenen Maßnahmen durch Betroffene,
- Weiterbildung (Praxis, Bedarfe),
- Kooperationspartner, Kommunikation mit anderen Versorgern,
- Bewertung des Angebots in Wiesbaden,
- Optimierungsvorschläge, Anregungen.

Der Fragebogen umfasst zahlreiche offene Fragen. Diese wurden in nach dem von Mayring (1995) beschriebenen Ablaufmodell einer zusammenfassenden Inhaltsanalyse in mehreren Schritten ausgewertet, nämlich der Reduktion der Antworten durch Streichen bedeutungsgleicher Einheiten (1), dann der Bündelung der Antworten in Antwortkategorien (2), der Rücküberprüfung des Kategorienschemas und Anpassung des Abstraktionsniveaus (3) und schließlich ggf. ein neuer Durchlauf und Anpassung an das angestrebte Abstraktionsniveau (4).
Im Folgenden werden die in der Fragebogenstudie der Berufsgruppen erhobenen Variablen kurz dargestellt. Die Fragebögen sind im Anhang zu finden und die exakten Formulierungen der Items sowie deren Kategorisierungen nachzulesen.

2.1.3.1 Strukturdaten Praxis

Im ersten Abschnitt wurden Informationen zum befragten Professionellen selbst (Alter, Geschlecht) erhoben und Angaben zur durch ihn vertretenen Einrichtung oder Praxis und den Patienten bzw. Klienten erbeten.

2.1.3.2 Kompetenz in der Demenzversorgung

Der zweite Abschnitt umfasst eine offene Darstellung der Hauptaufgaben in der Versorgung demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen, die Einschätzung der eigenen Kompetenz in den unterschiedlichen Aspekten der Demenzversorgung (Kenntnisse der Symptomatik und zum Verlauf, Früherkennung, Aufklärung der Betroffenen, Beratung über Hilfsmittel, Angehörigenberatung etc.) und einen möglichen Schulungsbedarf. Zusätzlich wurde die subjektive Versorgungskompetenz als globales Rating anhand von Schulnoten erfasst.

2.1.3.3 Versorgungsdefizite

Der nächste Teil des Fragebogens widmet sich den Problemen, die die Akteure im Kontakt mit ihren Patienten möglicherweise haben: Zum einen wird erfragt, in wieweit es Fälle gibt, in denen die Professionellen selbst an ihre Grenzen stoßen und nicht weiter helfen können sowie nach möglichen Ursachen und Angaben zu Häufigkeit des Auftretens solcher Fälle. Zum anderen wird eine Frage nach der Umsetzung empfohlener Handlungsstrategien gestellt. Es wird erhoben, in wieweit Empfehlungen, die die Professionellen abgegeben haben, von den Betroffenen realisiert werden bzw. in wieweit dies nicht der Fall ist. Weiterhin wird nach Erklärungen für dieses Verhalten der Patienten bzw. Klienten gefragt und darum gebeten, mögliche Strategien, die darauf hin von Seiten der Professionellen angebracht werden, darzustellen.

2.1.3.4 Kooperationsverhalten

Teil 4 widmet sich der Zusammenarbeit der Professionellen mit anderen Akteuren der Altenhilfe und des Gesundheitswesens. Es wird nach wichtigen Kooperationspartnern in der Versorgung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen ebenso gefragt wie nach Problemen in der Zusammenarbeit und Vorschlägen, die zu einer verbesserten gemeinsamen Arbeit an den Patienten führen könnten. In einem vorgegebenen Kategorienschema werden Häufigkeit und Güte der Zusammenarbeit mit den Akteuren der Demenzversorgung (Ärzte, Beratungsstellen, Unterstützungsangebote) erhoben.

2.1.3.5 Bewertung der Versorgungssituation

Der letzte Abschnitt des Fragebogens umfasst eine globale Einschätzung der Güte der lokalen Versorgung demenzkranker Menschen einerseits und ihrer Angehörigen andererseits anhand von Schulnoten. In einer Tabelle sind verschiedene Einrichtungen und Institutionen vorgegeben und sollen dann hinsichtlich ihrer Relevanz für die Demenzversorgung bewertet und die betreffende Ausstattung für Wiesbaden beurteilt werden. Abschließend werden die Befragten um Anregungen für das Forum Demenz Wiesbaden gebeten.

2.2 Ergebnisse der Anbieterbefragung

Die folgenden Ergebnisse werden aus Gründen der Übersicht vorrangig anhand der Versorgungsgruppen dargestellt – nur in Ausnahmefällen wird auf die einzelnen Disziplinen Bezug genommen.

2.2.1 Kontakte der Professionellen zur Zielgruppe

Um einen Einblick über die Kontakthäufigkeit der Professionellen mit ihren demenziell erkrankten Patienten, Klienten und Gästen zu erhalten - und damit den Grad an Betroffenheit der Akteure mit der Thematik Demenz - wurden die Akteure gefragt, wie viele Menschen mit Demenzdiagnose bzw. -verdacht sie aktuell betreuen und wie viele Kontakte pro Woche mit der Zielgruppe bestehen. Desweiteren sollte eine Einschätzung zur Dichte der Kontakte zwischen den Menschen mit Demenz (im Folgenden als MmD abgekürzt) und den Professionellen abgegeben werden sowie die Quote der in den Privatwohnungen der Patienten bzw. Klienten durchgeführten Besuche.

2.2.1.1 Kontakthäufigkeit zu demenziell veränderten Patienten und Klienten

In Tabelle 2 ist eine Übersicht über die statistische Verteilung der Patienten mit und ohne Diagnose im häuslichen und stationären Bereich dargestellt. Da sich innerhalb des Versorgungsbereichs II deutliche Abweichungen hinsichtlich der Kontakthäufigkeiten der niedergelassenen und klinischen Diagnostiker zeigten, wurden die Angaben getrennt nach Sektoren dargestellt.

Die Hausärzte geben an, pro Praxis durchschnittlich etwa 19 Patienten mit einer Demenzdiagnose zu betreuen – zusätzlich dazu weitere 22 Menschen mit einem Verdacht auf eine demenzielle Veränderung und 16 Demenzpatienten, die sie zusätzlich in einem Pflegeheim versorgen – d. h. jede Hausarztpraxis versorgt im Schnitt 57 Patienten mit Demenzsymptomatik, davon etwa 72 % (41 Patienten) in der Privatwohnung.

Abb. 4 zeigt jedoch deutlich, dass erhebliche Unterschiede zwischen den Angaben der einzelnen Hausärzte bestehen.

Tabelle 2: Anzahl der aktuellen Patienten mit Demenzsymptomatik nach Disziplinen

VB - Disziplin (n)	Patienten mit Demenzverdacht (M ± Stdev; Med; Σ; min-max)	Patienten mit Demenzdiagnose (M ± Stdev; Med; Σ; min-max)	Demenzpatienten im Pflegeheim (extra) (M ± Stdev; Med; Σ; min-max)
I - Hausärzte (44)	22,2 ± 18,3; 20; 976*; 1-100	18,5 ± 18,4; 15; 814; 2-100	15,6 ± 18,5; 9,5; 687; 0-80
IIa - niedergelassene Fachärzte (7)	57,9 ± 33,9; 50; 405; 20-100	73,6 ± 41,7; 60; 515; 25-140	12,4 ± 8,4; 10: 87; 0-22
IIb - Demenzambulanz (3)	*Keine Angaben, da Patienten einmalig zur Abklärung kommen*		
III - Beratung (21)	7,4 ± 6,2; 5; 155*; 1-21	12,1 ± 14,4; 10; 255*; 0-64	–
IV – Unterstützung (23)	7,25 ± 8,2; 6, 7; 167*; 0-30	20,7 ± 30,1; 10; 475; 0-125	–

**fehlende Werte wurden durch Mittelwerte ergänzt.*

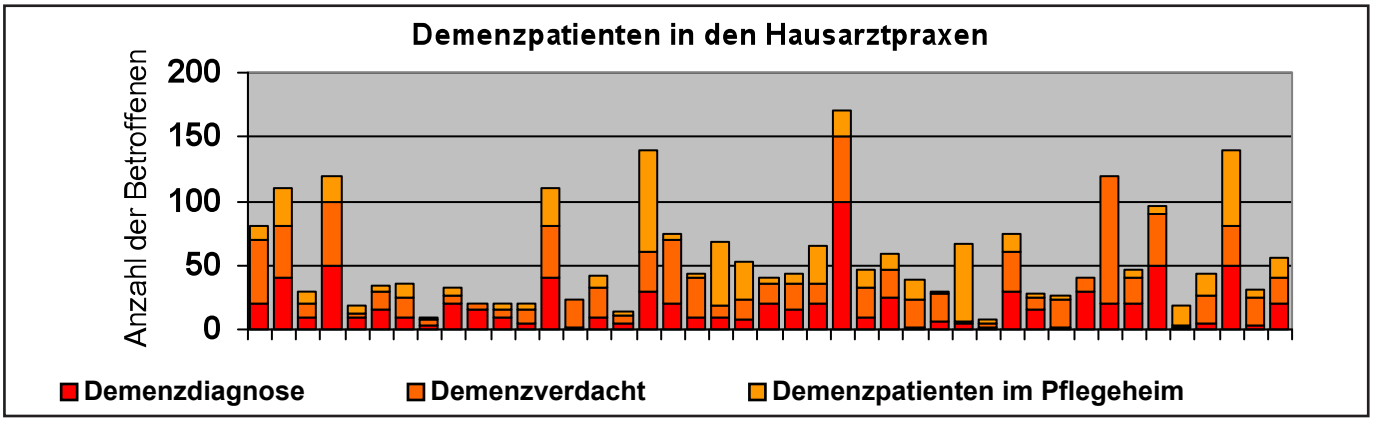

Abbildung 4: Patienten mit Demenzsymptomatik pro Hausarztpraxis

Die Angaben pro Praxis schwanken zwischen 7 und 170 Personen, auf die die Kriterien zutreffen. Ob diese Diskrepanzen auf unterschiedliche Patientenkollektive der Praxen oder eine unterschiedlich ausgeprägte Sensivität der Ärzte bezüglich des Themas Demenz und einem veränderten Diagnoseverhalten hinweisen, kann an dieser Stelle nicht abschließend beurteilt werden. Allerdings ist zu konstatieren, dass der Median von 15 diagnostizierten Patienten im häuslichen Bereich mit einer Untersuchung im Rahmen des Kompetenznetz Demenzen, in der 389 Hausärzte befragt wurden, genau übereinstimmt (vgl. *Kaduszkiewicz, Wiese & van den Bussche*, 2007). Die Quote der von den niedergelassenen Neurologen und Psychiatern (VB IIa) betreuten Demenzpatienten liegt aufgrund ihres Spezialisierungsgrades erwartungsgemäß deutlich höher: Pro Praxis gehören im Schnitt knapp 74 Patienten mit einer Diagnose und weitere 58 Patienten mit einem Demenzverdacht zum Patientenkollektiv. Dazu kommen weitere 12 Patienten (8%) in Pflegeheimen oder Tagespflegeeinrichtungen, so dass pro Facharztpraxis durchschnittlich 144 Patienten mit einer demenziellen Symptomatik versorgt werden. Die Demenzambulanzen (VB IIb) werden von den Patienten vorrangig zur Abklärung einer auffälligen Symptomatik und nicht zur Behandlung aufgesucht.

Die Beratungsstellen (VB III) haben nach eigenen Angaben im Schnitt etwa 12 Patienten mit Diagnose und weitere 7 mit einem Verdacht als „laufende" Fälle in ihrer Kartei. Sie versorgen insgesamt also etwa 29 in ihrer Privatwohnung lebende Klienten mit Verdacht oder Diagnose auf eine demenzielle Erkrankung.

Angebote der Unterstützung und Entlastung (VB IV) betreuen im Mittel pro Angebot durchschnittlich 28 Klienten mit einer Demenzsymptomatik - 21 Patienten davon mit Demenzdiagnose und weitere 7 mit einem Demenzverdacht. Die Angaben über die aktuellen Klienten mit Demenz differieren stark zwischen den unterschiedlichen Angeboten. Während Hauswirtschaftsdienste nach eigenen Angaben im Mittel 10,3 Klienten mit Diagnose und 9 mit einem Demenzverdacht betreuen, sind dies bei den niedrigschwelligen Angeboten 35,9 mit Diagnose und 9,5 mit Verdacht. Die Tagespflegeeinrichtung betreut zum Zeitpunkt der Erhebung 29 Gäste, alle mit bekannter Demenzdiagnose. Die 4 Angebote, die sich ausschließlich an Angehörige richten, werden im Schnitt von 8,5 Angehörigen wöchentlich in Anspruch genommen (± 5,2 Angehörige, Median 8,0, Summe 34; 3-15).
In Tabelle 3 ist die Häufigkeit dargestellt, in der die betreffenden Akteure Menschen mit Demenz in ihrer alltäglichen Arbeit begegnen. Dargestellt sind die Mittelwerte der wöchentlichen Kontakte mit MmD sowie der Anteil der Hausbesuche.

Tabelle 3: Kontakte mit MmD in der eigenen Praxis (pro Woche) und Anteil der Hausbesuche

VB - Disziplin (n)	**(M ± Stdev; Med; Σ; min-max)**	**Anteil Hausbesuche in % (M ± Stdev; Med; min-max)**
VB I - Hausärzte (39)	13,4 ± 13,9; 8; 0-50	29,7 ± 33,5; 10; 0-95
VB IIa - niedergelassene Fachärzte (7)	12,3 ± 6,8; 10; 5-25	1,8 ± 2,5; 0,5; 0-5
VB IIb – Demenzambulanzen (3)	45,3 ± 73,3; 3; 3-130	nicht erhoben
VB III – Beratungsstellen (15)	4 ± 5,7; 2; 0-21	51,1 ± 33,3; 50; 0-100
VB IV – Entlastungsangebote	nicht erhoben	nicht erhoben

Unter den Medizinern (VB I) begegnen die Hausärzte in ihrer alltäglichen Arbeit am häufigsten Menschen mit Demenz oder Verdacht auf eine Demenzerkrankung, denn im Schnitt behandeln sie wöchentlich gut 13 Patienten mit einer entsprechenden Symptomatik. Von diesen Kontakten findet etwa ein Drittel in der Wohnung der Patienten statt.
Die niedergelassenen Fachärzte (VB IIa und b) betreuen nach eigenen Aussagen wöchentlich im Schnitt 12,3 Patienten mit Demenz (± 6,8). Weniger als 2% der Patientenkontakte finden in Form von Hausbesuchen statt. Die Angaben der Demenzambulanzen lassen auf im Mittel 45 Kontakte wöchentlich schließen, wobei die Angaben der Einrichtungen untereinander stark differieren. Während die Institutsambulanz wöchentlich etwa 100 Menschen mit Demenz aufnimmt, sind dies bei Demenzambulanzen der geriatrischen Fachkliniken nur 1-2 Fälle pro Woche.
Beratungsstellen (VB III) haben im Schnitt wöchentlich zu vier Menschen mit Demenz oder Demenzverdacht Kontakt. In über der Hälfte der Fälle werden diese Klienten in ihren Privatwohnungen aufgesucht.
Die Kontakthäufigkeit wurde im VB IV nicht erhoben. Hinweise darauf, wie wichtig die Arbeit mit Menschen mit Demenz für die Arbeit in diesem Versorgungsbereich ist, lassen sich teilweise aus der Kontaktdichte (2.2.1.2) ableiten. Die Angebote finden zum Teil in den Haushalten der Betroffenen (z. B. niedrigschwellige Einzelbetreuung, häusliche Hilfen) und zum Teil in den jeweiligen Einrichtungen (z. B. Tagespflege, Betreuungsgruppen) statt.
Zusammenfassend kann konstatiert werden, dass erwartungsgemäß die reinen Diagnoseambulanzen den häufigsten Kontakt zu MmD haben, allerdings sind dies vorwiegend einmalige Treffen zur Abklärung der Symptomatik. Den intensivsten Kontakt zu dieser Patientengruppe haben jedoch Hausärzte. Sie betreuen – wenn auch mit großen Unterschieden zwischen den einzelnen Praxen - im Schnitt über 50 betroffene Patienten in ihren Haushalten oder im Pflegeheim. In etwa einem Drittel werden Hausbesuche abgestattet. Einen noch höheren Anteil an Hausbesuchen als die Hausärzte leisten die Mitarbeiterinnen der Beratungsstellen. Insbesondere aufgrund der zugehenden Arbeitsweise der kommunalen Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter wird etwa jeder zweite Klient mit Demenzsymptomatik im eigenen Haushalt beraten.

2.2.1.2 Kontaktdichte der Akteure mit den erkrankten Klienten / Patienten

Die Akteure wurden gefragt, wie oft sie ihre demenziell veränderten Patienten sehen. Die Antwortmöglichkeiten waren: täglich - wöchentlich – monatlich – alle paar Monate – weiß nicht. Die Ergebnisse sind in Tabelle 4 dargestellt.

Erwartungsgemäß haben die Anbieter von Hilfe- und Entlastungsangeboten den engsten Kontakt zu ihren Klienten. Der Großteil (83%) sieht seine Klienten wöchentlich – ein Pflegedienst, der seine niedrigschwelligen Betreuungsleistungen mit der Grundpflege kombiniert, sieht seine Patienten sogar annähernd täglich. Doch auch die Hausärzte stehen in einem regelmäßigen Kontakt zu ihren Demenzpatienten: 70% sehen ihre Demenzpatienten etwa ein Mal monatlich und ein knappes Drittel sogar wöchentlich. Die geringste Kontaktdichte weisen die Beratungsstellen auf, deren Einsatz von aktuellen Beratungsbedarfen abhängig ist.

Tabelle 4: Kontakthäufigkeit zwischen Akteuren und Patienten / Klienten

	seltener als 1x im Monat	**monatlich**	**wöchentlich**	**täglich**
VB I - Hausärzte (n = 40)	2,5%	70%	27,5%	0
VB IIa - niedergelassene Fachärzte (n = 3)	0	100%	0	0
VB IIb - Demenzambulanzen	zumeist einmaliger Kontakt			
VB III - Beratungsstellen (n = 11)	55%	46%	0	0
VB IV - Hilfeangebote (n = 18)	0	11%	83%	6%

2.2.2 Selbst attribuierte Rolle in der Demenzversorgung

Welche Aufgaben schreiben sich die professionellen Akteure in der Versorgung Demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen selbst zu? Dieser Frage wurde nachgegangen, indem eine Einschätzung der Hauptaufgaben in der Versorgung Demenzkranker gebeten wurde – Mehrfachantworten waren möglich. Die Darstellung erfolgt zunächst getrennt nach Versorgungsbereichen. Die am häufigsten besetzten Antwortkategorien sind zuerst dargestellt. Die einzelnen Nennungen und deren Zuordnung zum Kategoriensystem finden sich im Anhang aufgelistet. Zu betonen ist hierbei, dass die Nennung der eigenen Hauptaufgabe nicht immer entsprechend in der Praxis umgesetzt wird – Handlungsmodellen folgend ist jedoch die subjektiv repräsentierte Sicht bezüglich eigener Präferenzen sehr wohl handlungsrelevant.

2.2.2.1 VB I – Hausärztliche Behandlung

Die befragten Hausärzte äußern zahlreiche unterschiedliche Aufgaben, die sie ihrem eigenen Verantwortungsbereich zurechnen. Die insgesamt 90 Nennungen der 41 Hausärzte (drei machten keine Angaben) konnten zu 96% acht Kategorien zugeordnet werden (siehe Abb. 5).[11]

Überraschend bezeichnen die niedergelassenen Mediziner die Organisation und Koordination von Hilfeleistungen und Professionellen als ihre wichtigste Aufgabe in der Versorgung demenziell erkrankter Patienten und deren Angehörigen. Knapp die Hälfte der befragten Ärzte bestätigt dies. 41% benennen die Information und Beratung ihrer Patienten und der Angehörigen als zweitwichtigste Aufgabe. Schwerpunktmäßig betrifft die Beratungsarbeit Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten und den Umgang mit den Demenzkranken. Ebenfalls 41% zählen als Hauptbetätigungsfeld Arbeiten auf, die der allgemeinen hausärztlichen Betreuung zugerechnet werden können (Kontrolle des Allgemeinzustands und der Begleitsymptomatik). Mehr als ein Viertel der Mediziner nennen die Einleitung und Überwachung der Therapien – insbesondere medikamentöser Therapien als ihre Hauptaufgabe. Jeder fünfte Niedergelassene bezeichnet den emotionalen Beistand, die Betreuung und Begleitung der betroffenen Familien als wichtigen Schwerpunkt ihrer hausärztlichen Tätigkeit. Nur von etwa jedem siebten Hausarzt wird die Demenzdiagnostik als wichtiger Tätigkeitsbereich bezeichnet und nur zwei Mal (5%) wird die Überweisung zum Facharzt als Tätigkeitsschwerpunkt begriffen.

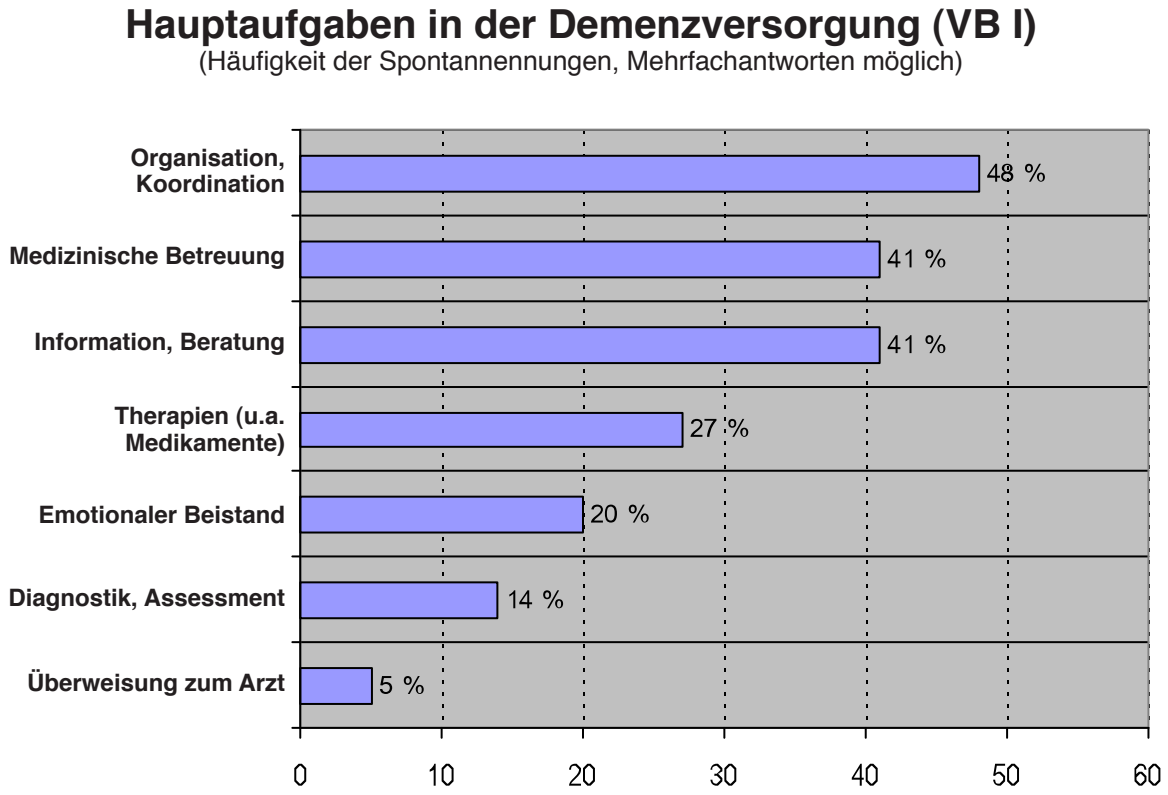

Abbildung 5: subjektive Hauptaufgaben in der Demenzversorgung der Hausärzte (VB I)

[11] Nicht in die Auswertung einbezogen wurden vier Antworten, die einer Kategorie nicht (eindeutig) zugeordnet werden konnten: „lebenswertes zu Hause-Bleiben", „Hilfe bei aggressivem Verhalten der dementen Person" und „Hausbesuche" (2 x).

Zusammenfassend kann konstatiert werden, dass eine Vielfalt unterschiedlicher Hauptaufgaben in der Versorgung von Menschen mit Demenz genannt werden. „Klassische" medizinische Themen wie Diagnostik, Therapieeinleitung, Verlaufskontrolle etc. werden zu 42% genannt. Das Thema „Aufklärung" wird von keinem der Hausärzte als wichtiges Thema in der Versorgung der demenziell erkrankten Patienten genannt. Mit 58 % der Nennungen dominieren nach Einschätzung der Hausärzte vielmehr „medizinfremde" Tätigkeitsbereiche wie Organisations-, Beratungs- und Koordinationstätigkeiten ihre eigene Arbeit in der Demenzversorgung. Auffällig ist außerdem der niedrige Stellenwert, den das Gebiet der Diagnostik einnimmt: Insgesamt weniger als ein Fünftel bezeichnet die (vom Hausarzt selbst durchgeführt oder eingeleitete) systematische Demenzabklärung als Hauptaufgabe in der Demenzversorgung.

2.2.2.2 VB II – Diagnostik

Auch die Vertreter der Diagnostik (sieben niedergelassene Fachärzte und drei Vertreter klinischer Diagnostik) wurden nach ihren wichtigsten Betätigungsfeldern befragt. Die Befragten nannten insgesamt 25 Aufgaben, die zu 96% vier Kategorien zugeordnet werden konnten.

Erwartungsgemäß stellt für den größten Teil der Fachärzte die Diagnostik bzw. Differenzialdiagnostik kognitiver Defizite die wichtigste Aufgabe in der Demenzversorgung dar. Ein weiterer Großteil (70%) bezeichnet die Einleitung und Kontrolle von Behandlungen und Pharmakotherapie als bedeutsame Aufgabe in der Demenzversorgung. Die Aufklärung der Patienten über die Erkrankung und die Beratung bezüglich möglicher Behandlungen bewerten etwa zwei Drittel der Befragten als ihre Hauptaufgabe. Jeweils ein Facharzt (10%) nennt Koordinationsaufgaben und die Öffentlichkeitsarbeit (Informationsveranstaltungen für Bürger) als wichtige Tätigkeit. Insgesamt fällt eine hohe Übereinstimmung der Fachärzte bezüglich der selbst attribuierten Aufgaben in der Versorgung demenzkranker Menschen auf. Sie beschränken sich vorwiegend auf klinischärztliche Aufgaben. Schwerpunkt ist erwartungsgemäß die Diagnostik der Erkrankung (siehe Abb. 6).

2.2.2.3 VB III – Beratung

Versorgungsbereich III umfasst alle Beratungsstellen Wiesbadens, die in der Versorgung demenziell Erkrankter und ihrer Angehörigen involviert sind. Teilweise sind dies Fachberatungsstellen für Demenz, teilweise allgemeine Beratungsstellen, die aber die Gruppe der Demenzbetroffenen auch versorgt. Die 21 Beratungsstellenmitarbeiter, die jeweils für eine Beratungsstelle bzw. einen Beratungsbezirk stehen, wurden ebenfalls dazu befragt, welche Hauptaufgaben sie in der Demenzversorgung inne haben. Die 21 Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen nannten insgesamt 56 Betätigungsbereiche, die sechs Kategorien zugeordnet werden konnten (siehe Abb. 7).

Erwartungsgemäß bezeichnen 95% der Befragten die Beratung und Information der Erkrankten und ihrer Angehörigen als Hauptaufgabe in der Demenzversorgung. Beratungsinhalte sind überwiegend Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten und Fragen der Finanzierung dieser Hilfen. Für etwa drei Viertel der Beratungsstellen ist die Organisation von ambulanten und teilstationären Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen ein wichtiges Betätigungsfeld. 57% der Befragten geben an, ihre Klienten häufig bei Antragstellungen zu unterstützen - insbesondere dann, wenn es um die Klärung finanzieller Ansprüche oder Betreuungsanregungen beim Vormundschaftsgericht geht. Ein gutes Drittel der Akteure gibt an, auch psychosoziale Unterstützung zu leisten.
Insbesondere Angehörige erfahren dadurch Entlastung

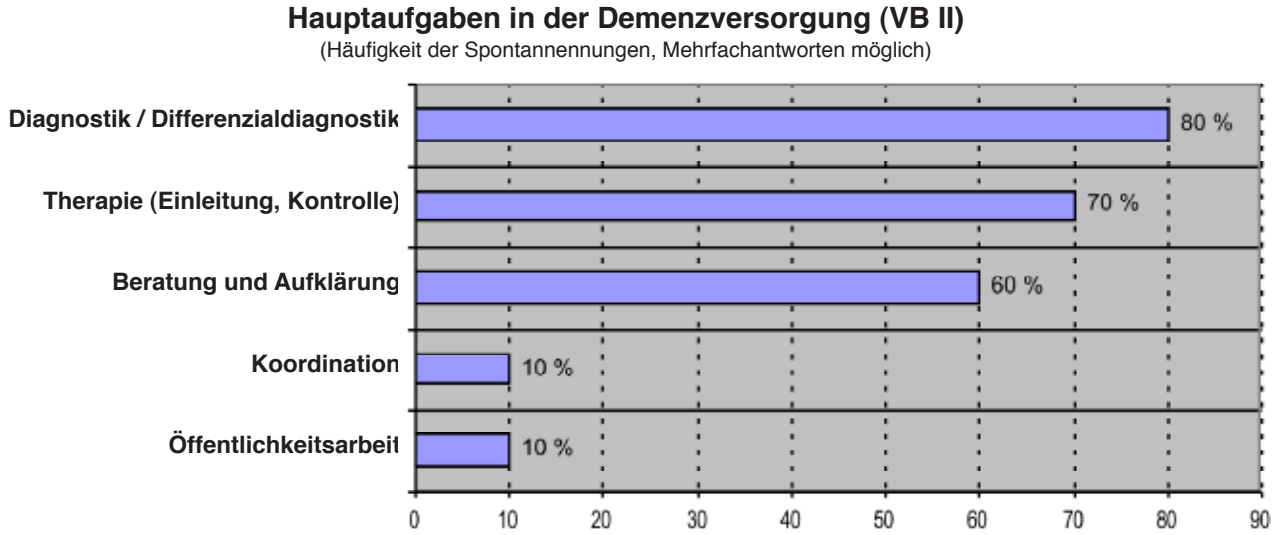

Abbildung 6: subjektive Hauptaufgaben in der Demenzversorgung der Fachärzte (VB II)

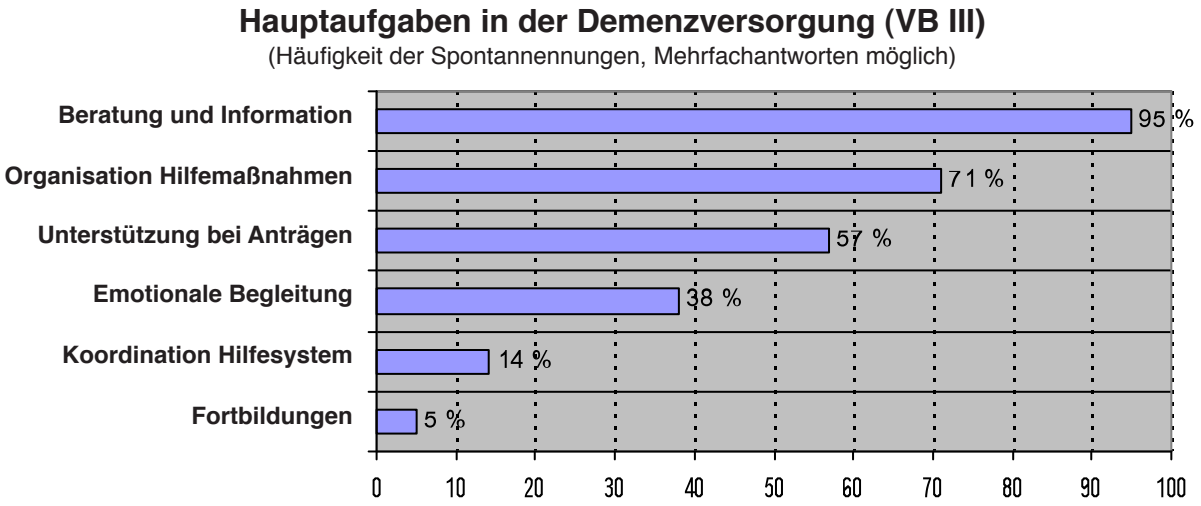

Abbildung 7: subjektive Hauptaufgaben in der Demenzversorgung der Beratungsstellen (VB III)

und können zum Teil innerfamiliäre Konflikte aufarbeiten. Vor allem bei allein stehenden Menschen ist es notwendig, soziale Netzwerke aufzubauen. Drei Beratungsstellen geben an, es gehöre zu ihren Hauptaufgaben in der Versorgung demenziell erkrankter Klienten, solche Netzwerke aus Nachbarn und Professionellen aufzubauen. Eine Mitarbeiterin gibt an, Fortbildungen zu organisieren. Ein weites Spektrum von Beratungsthemen wird von den befragten Beratungsstellen abgedeckt. Es zeigen sich jedoch auch unterschiedliche Profile: Die Betreuungsstelle geht erwartungsgemäß schwerpunktmäßig der Sachverhaltsermittlung zur Frage der Einrichtung einer Betreuung nach. Der Sozialpsychiatrische Dienst im Gesundheitsamt arbeitet eher in Einsätzen, steht damit nur in einmaligem Kontakt und kann keine kontinuierliche Betreuung der Klienten gewährleisten. Die kommunalen Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter haben ein breites Spektrum von Beratungsthemen (Hilfemöglichkeiten, finanzielle Fragen, Rechtsthemen) und leistet v. a. bei allein lebenden Demenzkranken praktische Hilfe in der Organisation der Dienste und der Klärung finanzieller und rechtlicher Fragen. Bei den Fachberatungsstellen liegt der Arbeitsschwerpunkt weniger auf der Organisation von Hilfen als vielmehr auf der reinen, aber oft intensiven Beratung der betroffenen Familien. Die Alzheimer Gesellschaft legt zudem einen thematischen Schwerpunkt auf die Begleitung der Angehörigen im Umgang mit den Erkrankten und existenziellen Fragen der Schuld und des Abschieds.

2.2.2.4 VB IV – Unterstützung

Befragt wurden 23 Anbieter von Hilfe- und Entlastungsangeboten: mobile häusliche Hilfsdienste, niedrigschwellige Betreuungsangebote, Tagespflege und Angebote für Angehörige. Nach den Hauptaufgaben in der Demenzversorgung gefragt, wurden 39 Aufgabenbereiche genannt, die sich fünf Kategorien zuordnen ließen (siehe Abb. 8).

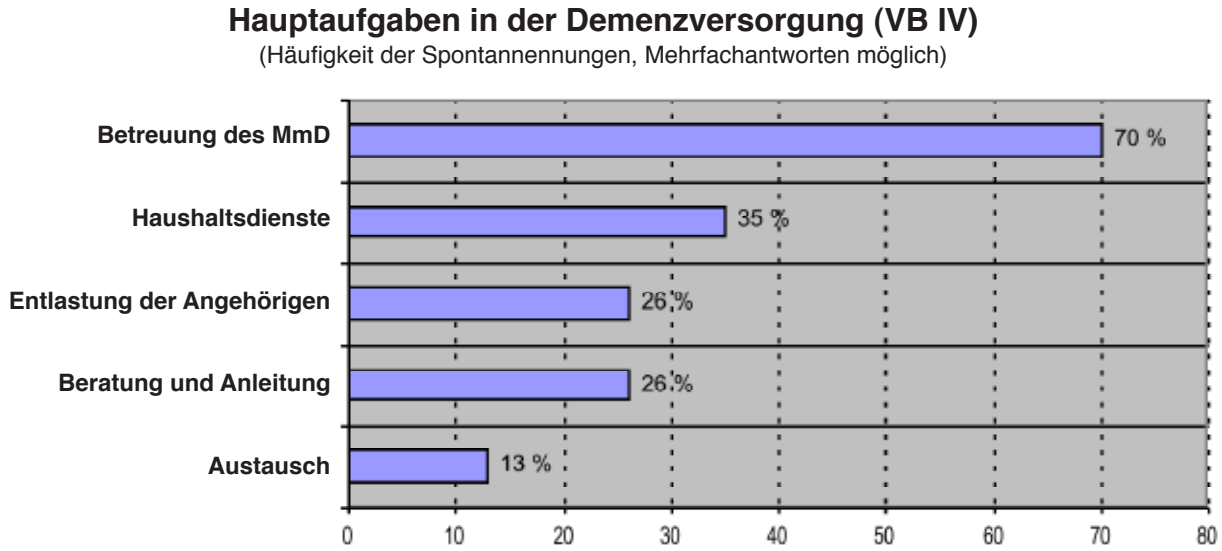

Abbildung 8: subjektive Hauptaufgaben in der Demenzversorgung der Anbieter von Hilfen (VB IV)

Erwartungsgemäß bezeichnen die meisten Anbieter (70%) die Betreuung ihrer Klienten als ihre wichtigste Aufgabe. Unter diese Kategorie fallen Aktivitäten mit dem primären Ziel der Förderung der Teilhabe und Mobilität (in die Stadt fahren, Spazieren gehen, zum Arzt begleiten) aber auch Beschäftigungen wie Spielen und die individuelle Förderung vorhandener Fähigkeiten (z. B. zum Essen motivieren). Als zweite wichtige Aufgabe werden Haushaltsdienste genannt. 35% der Befragten geben an, regelmäßig im Haushalt zu unterstützen und beispielsweise einzukaufen, Essen zuzubereiten oder die Wohnung zu reinigen – oft unter Mithilfe der Betroffenen selbst. Ein gutes Viertel bezeichnet die Entlastung der Angehörigen allgemein als ihre Hauptaufgabe – ein weiteres Viertel bietet v. a. Angebote an, in der sich Angehörige beraten und Tipps von Menschen in ähnlichen Situationen geben lassen können.

Den Austausch mit anderen betroffenen Angehörigen zu fördern nennen 13% der Befragten als ihre Hauptaufgabe in der Demenzversorgung.

Die gewählten Kategorien sind nicht trennscharf. Vielmehr muss bedacht werden, dass Betreuungsleistungen und haushaltwirtschaftliche Serviceleistungen auch als Entlastungsangebot gewertet werden müssen. Dieses Ziel verfolgen primär die Hauswirtschaftsdienste und die Betreuungsangebote (ambulant durch niedrigschwellige Angebote und in der Tagespflegeeinrichtung).

2.2.3 Subjektive Fachkenntnisse und Weiterbildungsbedarfe

Kenntnisse und Know-how unterschiedlicher Aspekte der Erkrankung besitzen für die verschiedenen Versorgungsbereiche unterschiedliche Relevanz. Die folgenden Darstellungen zeigen die subjektive Einschätzung der Professionen und beziehen sich auf folgende Kompetenzbereiche der Demenzversorgung:

- Kenntnisse zum Krankheitsbild und dem Verlauf,
- Erkennen von Hinweisen auf eine Demenz (Früherkennung),
- Aufklärung der Patienten und Angehörigen,
- Beratung über mögliche Hilfen und Unterstützungsleistungen und
- Angehörigenberatung.

Die möglichen Antwortkategorien für die Bewertungen waren „sehr hoch", „hoch", „eher niedrig" und „niedrig".

2.2.3.1 Subjektive Bewertung der Hausärzte

Hausärzte besitzen eine zentrale Rolle in der Demenzversorgung.[12] Wie schätzen sie ihr eigenes Kompetenzprofil ein? Auch wenn der überwiegende Anteil für alle Bereiche angibt, sehr oder eher hohe Kenntnisse zu besitzen, gibt es niedergelassene Kollegen, die für einzelne Bereiche Defizite einräumen. So benoten immerhin 18% der befragten Hausärzte die eigenen Kenntnisse zum Krankheitsbild Demenz als „eher niedrig". Die größten Unkenntnisse existieren hinsichtlich

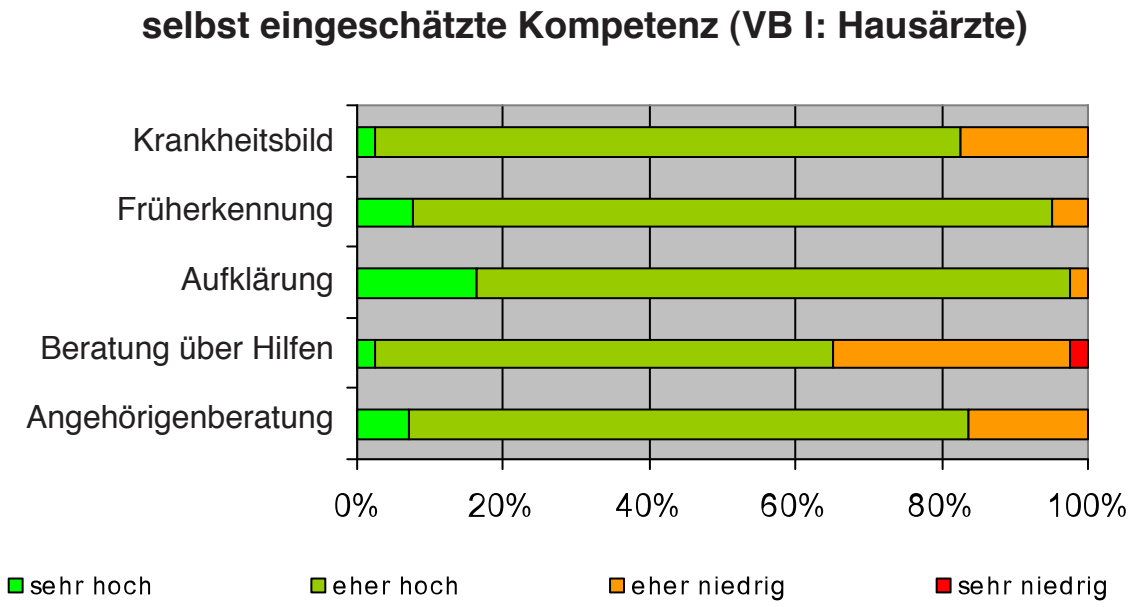

Abbildung 9: subjektive Kompetenzen der Hausärzte (VB I)

[12]Zur Rolle der Hausärzte in der ambulanten Demenzversorgung siehe Dissertation Petra Schönemann-Gieck.

der Beratung über Hilfe- und Unterstützungsleistungen bei Demenz. Hier geben über ein Drittel der Niedergelassenen an, „eher niedrige" oder „sehr niedrige" Kenntnisse zu besitzen. Weiterbildungsthemen nennen knapp die Hälfte aller Hausärzte. Themen sind:

- Beratung zu Hilfen und Unterstützungsleistungen / Angehörigenberatung,
- Krankheitsbild Demenz,
- Früherkennung und Demenzdiagnostik,
- (neue) medikamentöse und nichtmedikamentöse Therapieformen,
- juristische Aspekte der Demenzversorgung,
- Umgang und Betreuung von MmD und
- Zugang zu „niedrigschwelligen Pflege- und Betreuungsmitteln" und Zugang zu Hilfen für Angehörige.

2.2.3.2 Subjektive Bewertung der Fachärzte

Der Fokus des Versorgungsbereichs II liegt auf der fachärztlichen Abklärung der Symptomatik und der Diagnosestellung. Die subjektive Einschätzung der Psychiater und Neurologen ist insgesamt positiv (siehe Abb. 10). Jedoch bestehen bei jedem zehnten Facharzt ebenfalls Defizite in der Beratung über zur Verfügung stehende Hilfe- und Unterstützungsangebote. Jeder zweite befragte Facharzt nennt einen Weiterbildungsbedarf, wobei folgende Themen geäußert werden:

- aktuelle Erkenntnisse zu (neuen) therapeutischen und pharmakologischen Behandlungsmöglichkeiten bei Demenz,
- neue Diagnoseverfahren und
- Angehörigenarbeit bei Demenzerkrankung.

2.2.3.3 Subjektive Bewertung der Berater

Die Hauptaufgabe der Mitarbeiter der Beratungsstellen ist die fachkundige Beratung über mögliche Unterstützungsleistungen und teilweise auch die Organisation solcher Hilfen. Erwartungsgemäß fällt die Bewertung der eigenen Beratungskompetenz am besten aus (siehe Abb. 11). Für einige Mitarbeiter der Beratungsstellen bestehen Defizite bezüglich der Kenntnisse zu Krankheitsbild und Frühsymptomatik. Folgende Themen werden von den Beratern als schulungsrelevant angesprochen:

- Angehörigenberatung,
- Umgang mit MmD und deren Angehörigen,
- Kommunikation mit demenzkranken Menschen
- Wissen zum Krankheitsbild (Demenztypen, Früherkennung, Prävention),
- Genaue Inhalte von Angeboten,
- Was kann ich tun, wenn Hilfen nicht angenommen werden,
- Infos über die Arbeit der Alzheimer Gesellschaft Wiesbaden,
- Leistungsansprüche und Kostenträger bei Demenz.

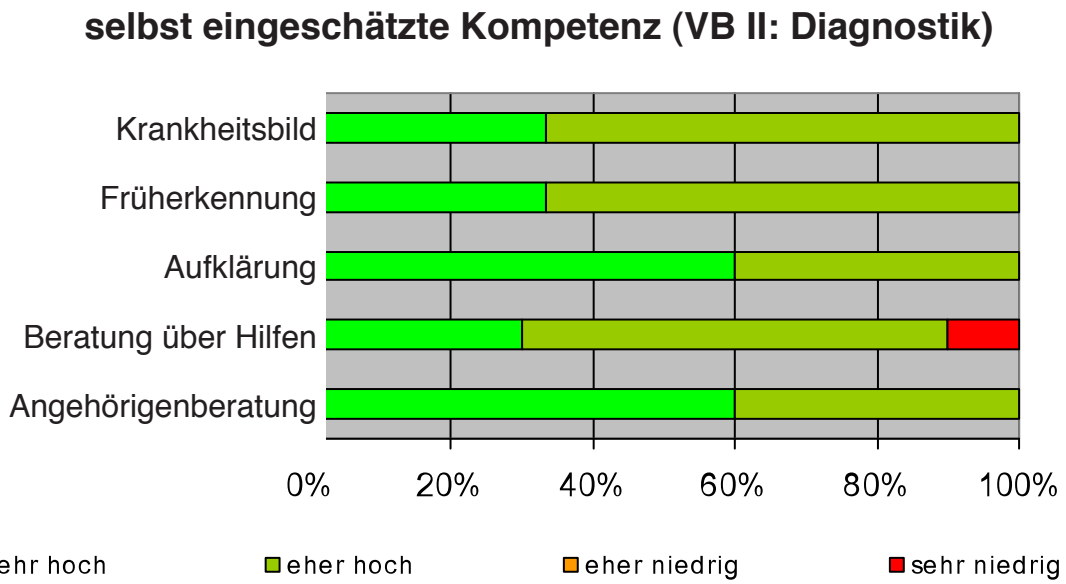

Abbildung 10: subjektives Kompetenzprofil der fachärztlichen Diagnostiker (VB II)

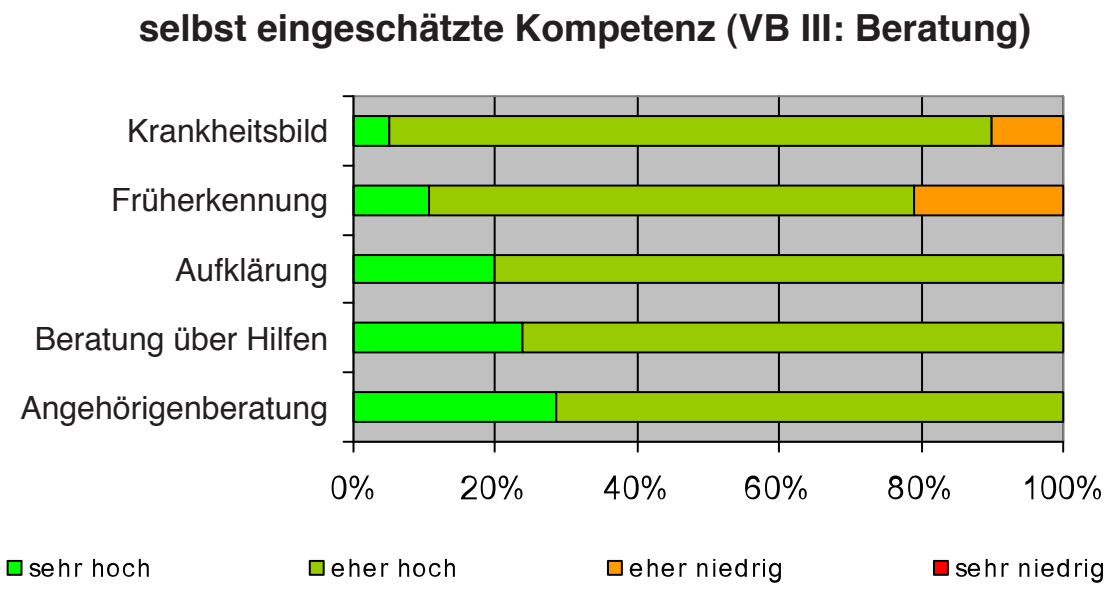

Abbildung 11: subjektives Kompetenzprofil der Beratungsstellen (VB III)

2.2.3.4 Subjektive Bewertung der Hilfe- und Unterstützungsangebote

Die Mitarbeiter des Versorgungsbereichs IV arbeiten in den allermeisten Fällen mit Erkrankten, die bereits eine Diagnosestellung, Aufklärung und Beratung hinter sich haben. Die abgefragten Kompetenzen sind für ihre Arbeit zwar vorteilhaft aber nicht zwingend notwendig.

Dementsprechend werden in diesem Versorgungsbereich die niedrigsten Kenntnisse in allen Bereichen konstatiert. Deutliche Lücken sehen die Befragten in der eigenen Früherkennungs- und Aufklärungskompetenz (siehe Abb. 12).

Die Mitarbeiter der Angebote zur Entlastung und Unterstützung geben folgende Themen für erforderliche Schulungen an:

- Krankheitsbild Demenz (Abgrenzung zur normalen Altersvergesslichkeit und zu anderen Erkrankungen, neue Forschungserkenntnisse bezüglich Ursache und Therapie von Demenz, verschiedene therapeutische Ansätze im Umgang mit Demenz),
- Aktivierung, Ernährung und Besonderheiten bei Demenz, Milieugestaltung, Einsatz von Hilfsmitteln, Möglichkeiten der Sinnesstimulation,

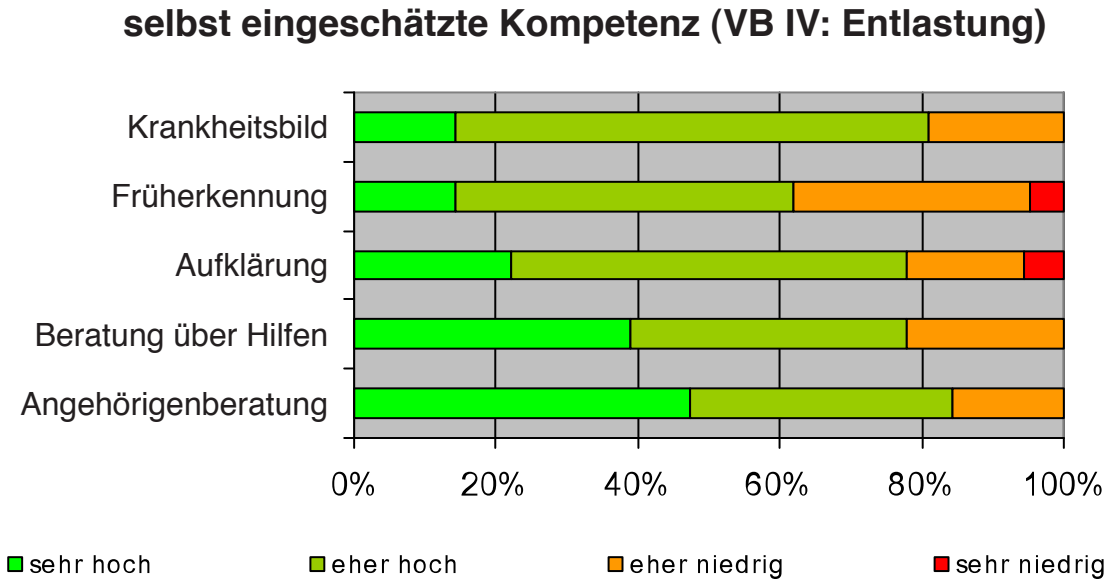

Abbildung 12: subjektives Kompetenzprofil der Anbieter von Hilfen (VB IV)

- Milieugestaltung,
- offizielle Sichtweisen,
- ambulante Angebote,
- Angehörigenberatung,
- spezifische Kommunikationsmethoden für Menschen mit Demenz (z. B. integrative Validation),
- Kenntnisse über personenzentrierte Ansätze (Kitwood, Böhm),
- Sensibilisierung der Mitarbeiter,
- Techniken: Validation, basale Stimulation, Snoezelen, Erinnerungspflege (alle Techniken aus den Rahmenempfehlungen).

Obwohl in allen professionellen Bereichen die eigenen Kenntnisse und Fähigkeiten zu Versorgungsaspekten bei Demenz überwiegend positiv bewertet werden, besteht jedoch ein hohes Interesse an Weiterbildungen zu unterschiedlichen Themenbereichen.

2.2.4 Kooperationen im Hilfesystem

2.2.4.1 Kooperationspartner (Spontannennung)

Welche Akteure werden von den einzelnen Berufsgruppen spontan, d. h. ohne Vorgabe möglicher Antworten, als wichtige Kooperationspartner in der Demenzversorgung bezeichnet? Welchen Stellenwert räumen Haus- und Fachärzte sowie die Beratungsstellen den Mitversorgern ihrer Patienten und Klienten ein? Ausgewertet wurden die Nennungen der Angebote einleitenden Akteure aus den Versorgungsbereichen I bis III. Pflegedienste bzw. ambulante Dienste wurden von 64 % der befragten Hausärzte spontan als wichtige Partner in der Demenzversorgung bezeichnet. 55 % nannten die Beratungsstellen - insbesondere die kommunalen Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter – als relevante Kollegen für ihre Arbeit, 43 % der Hausärzte bezeichneten explizit die Angehörigen der Erkrankten als „Kooperationspartner".[13]
Genau jeder zweite Facharzt bezeichnet die Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter (50 %) als wichtige „Kooperationspartner in der Demenzversorgung". Weitere 40 % nennen jeweils die Alzheimer Gesellschaft Wiesbaden, Hausärzte und Pflegedienste.[14]
Deutlich wird die gute Vernetzung der Beratungsstellen im Versorgungssystem. So werden sie zum einen von beiden medizinischen Bereichen mehrheitlich als wichtige Partner anerkannt – zum zweiten nennen sie selbst eine große Anzahl wichtiger Kooperationspartner: Dies sind ambulante Pflegedienste (86 %), Hauswirtschaftsdienste (81 %), Ärzte (Haus- und Fachärzte) (57 %), Betreuungsgruppen (DW) (48 %) und das soziale Umfeld ihrer Klienten, also Angehörige, Freunde, Bekannte, Nachbarn (43 %).[15]

2.2.4.2 Überweisungsverhalten der Akteure

Die befragten Akteure wurden gebeten einzuschätzen, wie häufig sie ihre demenzkranken Patienten bzw. deren Angehörige zu anderen Akteuren überweisen bzw. die Kontaktaufnahme in die Wege leiten. Im Gegensatz zu Punkt 2.2.4.1 wurden die Kooperationspartner vorgegeben und gebeten, eine quantitative Einschätzung abzugeben. Antwortmöglichkeiten waren „wöchentlich" – „monatlich" – „alle paar Monate" und „nie". Die Auswertung der Kontakthäufigkeit (subsumiert sind sowohl die persönliche Kontaktaufnahme als auch die Delegation einer Kontaktaufnahme an die Betroffenen oder Angehörigen) ist in den Tabellen 5 und 6 dargestellt.
Hausärzte unterhalten zu fast allen Akteuren keinen regelmäßigen Kontakt: Der Großteil der befragten Mediziner gibt an, zu den Anbietern von Demenzdiagnostik (niedergelassenen Fachärzten und Demenzambulanzen) nur unregelmäßig Kontakte herzustellen. Ebenso leitet die überwiegende Zahl nur sporadisch an Beratungs-, Betreuungsangebote oder die Alzheimer Gesellschaft weiter. Lediglich zu den hauswirtschaftlichen Hilfsdiensten verweisen Hausärzte nach eigenen Angaben überwiegend regelmäßig weiter.
Die meisten Vertreter des VB Diagnostik geben an, regelmäßig ihre Patienten zu häuslichen Hilfsdiensten und Beratungsstellen weiter zu verweisen. Angaben zum Überweisungsverhalten zu Hausärzten liegen aus erhebungsmethodischen Gründen nicht vor.

In wieweit ist die Kontakthäufigkeit der Mediziner durch die Anzahl demenzkranker oder auffälliger Patienten in der eigenen Praxis / Einrichtung abhängig? Um dies zu ergründen wurden bivariate Korrelationen für die einzelnen Versorgungsbereiche gerechnet. Für die Hausärzte zeigt sich lediglich

[13] Als wichtige Kooperationspartner wurden weiterhin genannt: niedergelassene Neurologen und Psychiater (20 %), klinische Diagnoseeinrichtungen (Memory Clinic, Institutsambulanz, Gedächtnisambulanz) (18 %), Pflegeheime, betreutes Wohnen (11 %), Selbsthilfegruppen (5 %) und ehrenamtliche Helfer, Physiotherapeuten, Kirche, Krankenkassen (je 2 %).
[14] Weitere Nennungen waren: Geriatrie, Tagesstätte (je 20 %), Hilfeangebote, Akteure im Forum Demenz, Betreuungsstelle, Selbsthilfegruppen, Gesundheitsamt, Angehörige, Therapeuten, niedergelassene Fachärzte, Medizinischer Dienst der Krankenkassen (MDK), Kassenärztliche Vereinigung (KV), Psychiatrie, Pflegeheime (je 10 %).
[15] Des weiteren wurden genannt: die kommunale Betreuungsstelle (33 %), Beratungsstellen, Vormundschaftsgericht (je 29 %), Pflegeheime (v. a. Sozialdienste), ambulante Hilfsangebote wie Essen auf Rädern und Hausnotruf (je 24 %), Kliniken (v. a. Sozialdienste), Pflegekasse (je 19 %), Fachärzte, Geriatrien, ehrenamtliche Helfer, kommunale Sachbearbeiter im Rahmen von GSiG (= Gesetz über eine bedarfsorientierte Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung) (je 14 %), Alzheimer Gesellschaft Wiesbaden e.V., Pfarrer, Polizei, Ordnungsamt, Betreuer, Gesundheitsamt (je 10 %), Seniorentreff, Forum Demenz, Amt für Soziale Arbeit, Gutachter, Ortsverwaltung (je 5 %).

Tabelle 5: Häufigkeit Überweisung / Anregung Kontakt (in %)

		HA	FA	KD	HWD	BS	NSA	AlzG.
VB I: Hausärzte (n = 44)	wöchentlich	-	10	0	19	5	0	0
	monatlich	-	33	8	47	29	21	7
	alle paar Monate	-	58	54	35	57	36	48
	nie	-	0	39	0	10	43	45
VB II: Diagnostik (n = 10)	wöchentlich	-[16]	-	-	40	30	30	20
	monatlich	-	-	-	40	50	10	50
	alle paar Monate	-	-	-	20	20	40	30
	nie	-	-	-	0	0	20	0

Kooperationshäufigkeit der Mediziner zu anderen Professionellen im Versorgungssystem (rot: mind. 50 % der Befragten haben regelmäßig - wöchentlich oder monatlich – Kontakt)

ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Anzahl von Verdachtsfällen und der Kontakthäufigkeit zu niedergelassenen Fachärzten ($r = 0.357$, $p = 0.024$). Bei den Fachärzten zeigten sich überhaupt keine Zusammenhänge zwischen der Anzahl von Demenzpatienten und ihrem Überweisungsverhalten.

Wie sieht nun das Kooperationsverhalten der Akteure der Altenhilfe aus? Tabelle 6 zeigt die Angaben der VB III und IV im Überblick.

Mitarbeiter der Beratungsstellen schicken ihre Klienten regelmäßig an deren Hausärzte. Allerdings gibt fast jeder zweite dort tätige Mitarbeiter an, nur alle paar Monate den Hausarzt zu kontaktieren – mehr als jede zehnte Beratungsstelle kooperiert gar nicht mit Hausärzten. An Fachärzte und die Alzheimer Gesellschaft verweisen die Berater eher sporadisch, an niedrigschwellige Betreuungsangebote und besonders an hauswirtschaftliche Dienste werden betroffene Klienten vorwiegend regelmäßig weiter geleitet.

Tabelle 6: Häufigkeit Überweisung / Anregung Kontakt (in %)

		HA	FA	KD	HWD	BS	NSA	AlzG.
VB III: Beratung (n = 21)	wöchentlich	5	5	5	28	-	11	11
	monatlich	47	26	11	61	-	39	32
	alle paar Monate	37	63	68	11	-	50	47
	nie	11	5	16	0	-	0	11
Häusliche Hilfen (n = 8)	wöchentlich	0	0	0	-	57	50	0
	monatlich	25	0	0	-	29	50	13
	alle paar Monate	75	88	88	-	14	0	62
	nie	0	13	13	-	0	0	25
Betreuungs-angebote (NSA + TPf) (n = 11)	wöchentlich	0	0	0	63	30	-	20
	monatlich	70	18	0	0	10	-	20
	alle paar Monate	20	73	60	13	60	-	20
	nie	10	0	40	25	0	-	40

Kooperationshäufigkeit der Akteure der Altenhilfe zu den Professionellen im Versorgungssystem (rot: mind. 50 % der Befragten haben regelmäßig - wöchentlich oder monatlich – Kontakt)

[16] Da die niedergelassenen Fachärzte über die Qualitätszirkel zusammen mit den Hausärzten befragt wurden, fehlen hier leider Daten zur Einschätzung der Kontakthäufigkeit mit den Hausärzten.

Die häuslichen Hilfsdienste kooperieren vorwiegend im Altenhilfesektor. Sie geben an, ihre Klienten oft an Beratungsstellen oder niedrigschwellige Betreuungsangebote zu verweisen. Die Anbieter von niedrigschwelligen Betreuungsleistungen und der Tagespflegeeinrichtung bezeichnen ihre Kontakte zu anderen Professionellen im Versorgungssystem als eher unregelmäßig. Sowohl bei den Beratungsstellen als auch den Anbietern von Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen zeigen sich signifikante Zusammenhänge zu den Hausarztkontakten sowohl bezüglich der diagnostizierten ($r = 0.466$, $p = 0.039$) als auch der Verdachtsfälle ($r = 0.540$, $p = 0.014$).

2.2.4.3 Reaktionen der Hausärzte auf Hinweise aus der Altenhilfe

Häufig sind Akteure der Altenhilfe mit Klienten betraut, bei denen sie ein Verdacht auf eine demenzielle Erkrankung oder auch damit verbundenen medizinischem Interventionsbedarf erkennen. Im Sinne einer erfolgreichen Früherkennung sollte in solchen Fällen der zuständige Hausarzt informiert und auf diesen Fall hingewiesen werden. Auf die Frage, ob es Klienten gäbe, bei denen sie von sich aus aufgrund eines Demenzverdachts den zuständigen Hausarzt einschalten würden, antworteten zwei Drittel der Beratungsstellenmitarbeiter mit „ja" und gaben an, dies würde im Schnitt etwa einen Klienten pro Monat betreffen.

In einer zweiten Frage wurden die Professionellen der Versorgungsbereiche III und IV gebeten, die Reaktionen der Hausärzte auf diese Hinweise einzuschätzen. Die Frage lautete: Greifen die Hausärzte diese Hinweise im Allgemeinen auf? In Abb. 13 sind die Antworten der Versorgungsbereiche III und IV dargestellt.

Ein Fünftel der Beratungsstellen und ein gutes Drittel des VB IV geben an, Hausärzte würden ihre Hinweise auf einen Demenzverdacht fast immer aufgreifen. Hierbei helfe es, „eine gute Fachbeziehung zu den Ärzten aufzubauen" wird angemerkt.

Der Großteil der Beratungsstellen (80 %) und fast 40 % der Hilfeanbieter sagen, dies passiere „manchmal" bzw. „unterschiedlich, abhängig vom jeweiligen Hausarzt". Es existierten große Unterschiede zwischen den Hausärzten, was das Interesse an der Erkrankung selbst aber auch den Grad an Behandlungskompetenz anginge. Sie merkten zusätzlich an, dass die im bereits seit 2000 bestehenden geriatrischen Versorgungsnetzwerk „GeReNet.Wi"[17] in Wiesbaden aktiven Ärzte diesbezüglich viel kooperativer seien. Keine der Beratungsstellen, aber ein gutes Viertel der Anbieter von Hilfeleistungen hat den Eindruck, der Hausarzt zeige keinerlei Reaktion auf Hinweise von ihnen hinsichtlich eines Demenzverdachts. Jeder vierte Akteur des Versorgungsbereichs vier sagt jedoch aus, Hausärzte würden eher nicht auf die von Ihnen geäußerten Hinweise reagieren.

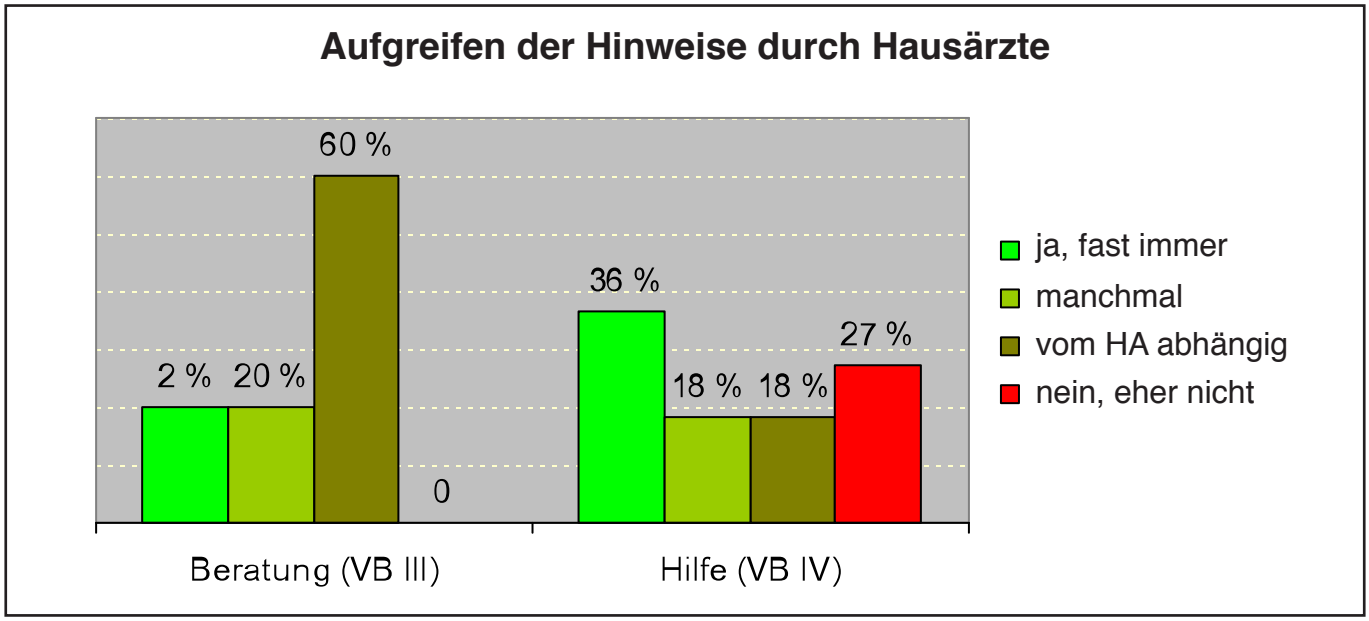

Abbildung 13: Häufigkeit des Aufgreifens von Hinweisen durch die Hausärzte (Angaben in %)

[17] GeReNet.Wi = Wiesbadener Netzwerk für geriatrische Rehabilitation

2.2.4.4 Zufriedenheit mit der Zusammenarbeit

Alle Akteure wurden befragt, wie zufrieden sie mit der Zusammenarbeit mit den unterschiedlichen Berufsgruppen in der Demenzversorgung seien. Die Antwortmöglichkeiten waren „zufrieden", „eher zufrieden", „eher unzufrieden" und „unzufrieden".

Wie beurteilen die Befragten nun die Zusammenarbeit mit den anderen Professionellen? In Tabelle 14 sind die Angaben der Versorgungsbereiche dargestellt – VB IV in differenzierter Form.

Der überwiegende Teil aller Professionellen gibt an, mit den anderen Akteuren in der Versorgung demenzkranker Menschen (eher) zufrieden zu sein. Allerdings zeigen sich insbesondere die Akteure der Altenhilfe auch häufig mit der Zusammenarbeit mit Ärzten eher nicht zufrieden.

Hausärzte sind zum überwiegenden Teil mit den Kooperationen zufrieden, nur bezüglich der Betreuungsangebote konstatiert über ein Drittel Unzufriedenheit. Ähnlich sehen es die Fachärzte – hier werden allerdings ebenfalls Schwierigkeiten mit den häuslichen Hilfsdiensten geäußert.[18] Es zeigt sich jedoch, dass Hausärzte mit vielen demenzkranken Patienten die Kooperation mit den häuslichen Hilfsdiensten signifikant besser einschätzen als diejenigen mit wenig Kontakten zu demenzkranken Patienten und Verdachtsfällen ($r = 0.341$, $p = 0.025$; $r = 0.433$. $p = 0.004$). Überraschenderweise besteht ein negativer Zusammenhang zwischen der Anzahl diagnostizierter Patienten und der Bewertung der Kooperation zur Alzheimer Gesellschaft: Hausärzte mit vielen Demenzpatienten schätzen die Kooperation signifikant schlechter ein ($r = - 0.442$, $p = 0.039$).

Die Vertreter der Versorgungsbereiche III und IV sind mit der Zusammenarbeit mit den Kollegen aus der Altenhilfe größtenteils (eher) zufrieden. Die Kooperationen zu Vertretern des Gesundheitswesens werden allerdings deutlich kritischer beurteilt. Zwischen 40 und 50 Prozent der Haus- und Fachärzte bezeichnen sich als (eher) unzufrieden mit den Kooperationen zu Beratungsstellen, häuslichen Hilfsdiensten und Anbietern von Betreuungsangeboten. Die Bewertungen sind dabei unabhängig von der Zahl demenzkranker Klienten.

		HA	FA	KD	HWD	BS	NSA	AlzG.
VB I: Hausärzte (n = 44)	unzufrieden	-	5	7	0	3	4	5
	eher unzufrieden	-	20	19	12	13	30	14
	eher zufrieden	-	55	56	54	38	56	68
	zufrieden	-	20	19	35	48	11	14
VB II: Diagnostik (n = 10)	unzufrieden	-	-	-	0	0	11	0
	eher unzufrieden	-	-	-	30	0	33	10
	eher zufrieden	-	-	-	60	60	56	70
	zufrieden	-	-	-	10	40	0	20
VB III: Beratung (n = 21)	unzufrieden	0	20	17	0	-	10	6
	eher unzufrieden	50	30	24	5	-	15	17
	eher zufrieden	50	45	47	40	-	55	56
	zufrieden	0	5	12	55	-	20	22
Häusliche Hilfen (n = 8)	unzufrieden	20	20	0	-	0	0	0
	eher unzufrieden	20	20	33	-	0	0	20
	eher zufrieden	60	60	0	-	0	25	80
	zufrieden	0	0	67	-	100	75	0
Betreuungsangebote (NSA + TPf)	unzufrieden	0	10	25	13	0	0	10
	eher unzufrieden	44	40	25	0	0	0	10
	eher zufrieden	33	30	25	13	11	0	40
	zufrieden	22	20	25	75	89	100	40

Abbildung 14: Kooperationszufriedenheit der Akteuren (grün: mind. 75 % der Befragten sind mit der Beziehung (eher) zufrieden)

[18] Da die kritischen Äußerungen vor allem von Fachärzten stammen, die Pflegedienste stark kritisieren, wird vermutet, dass unter „häusliche Hilfsdienste" auch Pflegedienste subsumiert wurden.

2.2.4.5 Schnittstellenprobleme in der Zusammenarbeit

An welchen Schnittstellen gibt es Probleme in der Zusammenarbeit und welche sind dies? Diese Frage wurde zunächst offen gestellt und schließlich fünf übergeordneten Kooperationsbereichen (Schnittstellen und Themen) zugeordnet.

Kooperation mit Ärzten und Fachärzten

Die Anmerkungen zu Schnittstellenproblemen mit Ärzten und Fachärzten beziehen sich insbesondere auf die Abklärung und Diagnosestellung von Demenzen. So bemängeln Anbieter von Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen, dass Hausärzte nicht in allen Fällen überzeugt werden können, eine weiter führende Diagnostik einzuleiten. Aufgrund eines unterschiedlichen „Verständnisses in Sachen Umgang mit Demenz und der Diagnosestellung" äußern viele Vertreter dieses Versorgungsbereichs allgemein „Kooperationsschwierigkeiten" mit den Hausärzten. Die Beratungsstellen bemängeln, dass Hausärzte „ungern" zu Fachärzten überweisen. Allerdings geben diesbezüglich mehrere befragte Hausärzte an, die fachärztliche Abklärung bei niedergelassenen Neurologen bzw. Psychiatern oder in Ambulanzen sei oft mit langen Wartezeiten verbunden, teilweise müsse 2-3 Monate auf einen Termin gewartet werden.

Die Zusammenarbeit mit Fachärzten ist für viele Beratungsstellen ebenfalls mit Schwierigkeiten verbunden. Dies sei u. a. darauf zurück zu führen, dass Fachärzte zum überwiegenden Teil keine Hausbesuche machten, was zur Folge habe, dass die Folgeverordnung teurer Antidementiva nicht unbedingt gewährleistet sei.

Fachärzte bemerken, dass Hausbesuche in Pflegeheimen nur „im Notfall realisiert werden". Obwohl regelmäßige Visiten „gewünscht" würden, ließen sich diese nicht realisieren.[19]

Überleitung aus den Kliniken

Ein zweiter Themenbereich betrifft die Schnittstelle zwischen Kliniken und ambulanter Nachsorge, also die Überleitung. Anbieter des VB IV monieren, dass Krankenhaus und Sozialdienste mangelhafte Informationen hätten und kurzfristige, unvorbereitete Entlassungen vornähmen. Für die Beratungsstellen ist ebenfalls die Überleitung aus den Kliniken und hier insbesondere das späte Einschalten von Angehörigen, Ärzten und anderen Professionellen ein großes Problem. Hier müssten die Informationen aus der Klinik zeitnaher weiter geleitet werden. Ein Problembereich ist die medikamentöse Weiterbehandlung durch niedergelassene Ärzte (Hausärzte, Neurologen, Psychiater) nach der Entlassung aus der Klinik. Hier müsse – so der Vorschlag eines Facharztes – die Weitervermittlung zum behandelnden Arzt optimiert werden.

Kommunikationsprobleme zwischen den ambulanten Akteuren

Ein Thema, welches von allen Versorgungsbereichen als problematisch angesprochen wurde ist die mangelhafte Kommunikation zwischen den Akteuren, insbesondere ein mangelndes "Feedback" anderer Versorger ihrer Patienten / Klienten. Kommunikationsprobleme betreffen aus Sicht der Hausärzte insbesondere den Informationsaustausch mit ambulanten Pflegediensten, werden aber auch bezüglich anderer Akteure angesprochen. Insbesondere kämen Rückmeldungen an sie – die Hausärzte - teilweise zu kurz. Fehlende Rückmeldungen monieren ebenfalls die Beratungsstellen, die sich mehr und frühere Informationen von ambulanten Diensten, Betreuern und Ärzten wünschten. Auch der Austausch mit den Besuchsdiensten funktioniere zum Teil eher mäßig, denn zwischen den Mitgliedern der Besuchsdienste und Beratungsstellen bestehe oft kein direkter Kontakt. Ebenso äußern die Versorger der VB IV, dass es manchmal Probleme mit den Berufsbetreuern aufgrund unterschiedlicher Sichtweisen und mangelnder zeitlicher Ressourcen gäbe. Letzteres Problem, die zeitlichen Einschränkungen, werden auch in der Zusammenarbeit mit Ärzten wahrgenommen, die „zu wenig Zeit für einzelne Klientinnen" haben. Fachärzte bezeichnen ambulante Pflegedienste explizit als „wichtige Kooperationspartner", zu denen allerdings zu wenige bzw. zu eingeschränkte Kontakte bestehen. Ein Facharzt regt in diesem Zusammenhang die Einrichtung einer Hotline an. Eine Beratungsstelle äußert den Wunsch nach mehr Feedback innerhalb des Netzwerkes und bittet auch darum anzukündigen, wenn Ratsuchende an sie verwiesen werden.

Kooperation mit den Erkrankten und deren Angehörigen

Auch im Umgang der Professionellen mit den Erkrankten selbst und ihren Angehörigen ergeben sich Schwierigkeiten. So schildern v. a. die niedergelassenen Haus- und Fachärzte große Probleme in der Akzeptanz von Beratungs-, Unterstützungs- und Betreuungsangeboten. Insbesondere bezüglich der Betreuung im häuslichen Bereich oder in der Tagesbetreuung stünden vielfach die Angehörigen „im Wege". Auch wenn die Nutzung eines Angebots entschieden wurde, gibt es nach Äußerungen des VB IV oftmals Probleme mit Angehörigen aufgrund nicht eingehaltener Termine. Beratungsstellen sehen Konflikte mit Betroffenen vor allem dann, wenn es um die Einleitung einer Betreuung geht. Akzeptanzprobleme entstehen nach Aussage der Beratungsstellen sehr oft dann, wenn Dienste, Angehörige oder Nachbarn die Situation des Klienten anders beurteilten und deshalb Betreuungsanregungen nicht umgesetzt werden könnten.

[19]Gründe werden hier nicht explizit angegeben, beziehen sich jedoch ebenfalls auf die Finanzierung.

Kooperation mit den Kassen
Als schwierig bezeichnen Hauärzte teilweise die Zusammenarbeit mit den Krankenkassen. Als problematisch werden insbesondere angesehen, dass die Entscheidungsgrundlagen bei Infragestellung nicht (immer) offen gelegt werden, die Zuständigkeiten oft unklar sind und der Zeitaufwand bei der Kommunikation mit Krankenkassen extrem hoch ist.

2.2.4.6 Optimierungsvorschläge für eine gute Kooperation in der Demenzversorgung

Optimierungsvorschläge für eine verbesserte Zusammenarbeit betrafen ff. Themen:

Verbesserung der Kommunikation zwischen den Akteuren
Einige Hausärzte machten Vorschläge, um die Kommunikation – insbesondere zwischen Pflegediensten und Hausärzten zu verbessern, v. a. um eine zeitnahe Information über die aktuelle Situation oder die Verschlechterung des Zustands eines Patienten zu erhalten. Alle Vorschläge der niedergelassenen Allgemeinmediziner betreffen die Information der Hausärzte durch die Pflegedienste. Die Umsetzungsvorschläge beziehen sich auf eine Ausweitung der Internetkommunikation oder die Benachrichtigung über die aktuelle Situation in Form eines Faxes. Die Fachärzte dagegen schlagen einen engeren Kontakt zu den Beratungsstellen vor, um den Austausch zu verbessern. Von Seiten der Beratungsstellen wird vorgeschlagen, Demenzkonferenzen ins Leben zu rufen, in denen die Dienste und Betreuer sich regelmäßig Rückmeldung geben könnten.

Ausbau von ambulanten Versorgungsstrukturen
Ein Facharzt regt den Ausbau des Betreuungsnetzes an. Mehrere andere Fachärzte fordern dagegen die Verbesserung und Ausweitung der Tagesstätten (zu erschwinglichen Preisen). Der Wunsch einer Beratungsstelle ist es, dass mehr Ärzte Hausbesuche machen.

Verbesserung der medizinischen Versorgung in Pflegeheimen
Ein Facharzt geht auf die medizinische Versorgung in Pflegeheimen ein und regt regelmäßige Heimvisiten an.

Umstrukturierung der Arbeitsprozesse
Ein Facharzt regt an, dass zeitintensive Telefonabsprachen an andere Berufsgruppen als die des Arztes delegiert werden sollten. Ein anderer Facharzt, der die schlechte Kommunikation mit der Pflege angemahnt hatte, schlägt als Verbesserungsmaßnahme die gemeinsame Versorgungsplanung vor.

Fortbildungsangebote
Die Beratungsstellen regen Fortbildungsangebote für Ärzte mit Informationen über Angebote für Demenzkranke in Wiesbaden an. Von VB IV wird dagegen ganz allgemein gefordert, den Kenntnisstand der Kooperationspartner zu Demenz verbessern.

Aufklärung der Bevölkerung
Von Seiten der Beratungsstellen wird angeregt, Klienten über „ein allgemeines Lebensrisiko", an Demenz zu erkranken, aufzuklären. Zudem müsse ihnen klar gemacht werden, dass es nicht möglich ist, für jede Lebenssituation Vorsorge zu treffen. Weitere Schulungsangebote für Angehörige, die als Kooperationsprojekt realisiert würden (wie der Kurs „Hilfe beim Helfen") sind erwünscht. Ein Hausarzt rät zu mehr Aufklärung und Werbung durch die Gedächtnisambulanzen.

Verbesserung des Überleitungsmanagements
Die Verbesserung der Versorgung an der Schnittstelle zwischen Klinik und ambulantem Versorgungssektor sollte optimiert werden - insbesondere das Entlassungsmanagement. Dies könne z. B. durch eine frühzeitige Kontaktaufnahme und gemeinsame Klärung der Versorgung realisiert werden.

Sonstige Optimierungsvorschläge
Ein weiterer Vorschlag der Beratungsstellen betrifft die Harmonisierung der Helferkreise, um vom Konkurrenzgedanken weg zu kommen. Ein Pflegedienst bemerkt, es würden frei gemeinnützige Pflegedienste bevorzugt; die Verteilung sollte besser sein! Die Verbesserung der Kranken- bzw. Pflegekassenleistungen wird allgemein gewünscht und „Fallbegrenzungen" für amtsgerichtlich eingesetzte Betreuerinnen.

2.2.5 Schwierigkeiten in der Versorgung demenziell erkrankter Menschen[20]

Um Schwierigkeiten in der Versorgung aus Sicht der Professionellen darzustellen, wurden zunächst problematische Versorgungsfälle erhoben und dann auf die Barrieren bei der Umsetzung von fachlich empfohlenen Maßnahmen eingegangen.

2.2.5.1 Anzahl problematischer Versorgungsfälle

Gibt es Menschen, die zu Ihnen aufgrund einer eigenen demenziellen Erkrankung oder der einer nahe stehenden Person Kontakt aufnehmen, denen Sie aber nicht zufrieden stellend weiter helfen (können)? Diese Frage wurde allen Professionellen gestellt. In Abb. 15 sind die Antworthäufigkeiten getrennt nach Untersuchungsbereichen dargestellt.

[20] Das Thema der Nutzung und Inanspruchnahme von nichtpharmakologischen Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten steht im Fokus der Dissertation von Petra Schönemann-Gieck. Insbesondere die Barrieren einer Inanspruchnahme stehen dabei im Zentrum der Arbeit. Die systematische Auswertung der offen erhobenen Barrieren ist aufwändig und soll daher an dieser Stelle nur zu ausgewählten Bereichen erfolgen. Eine systematische, Theorie geleitete und teilweise quantifizierte Datenanalyse erfolgt in der angesprochenen Dissertation.

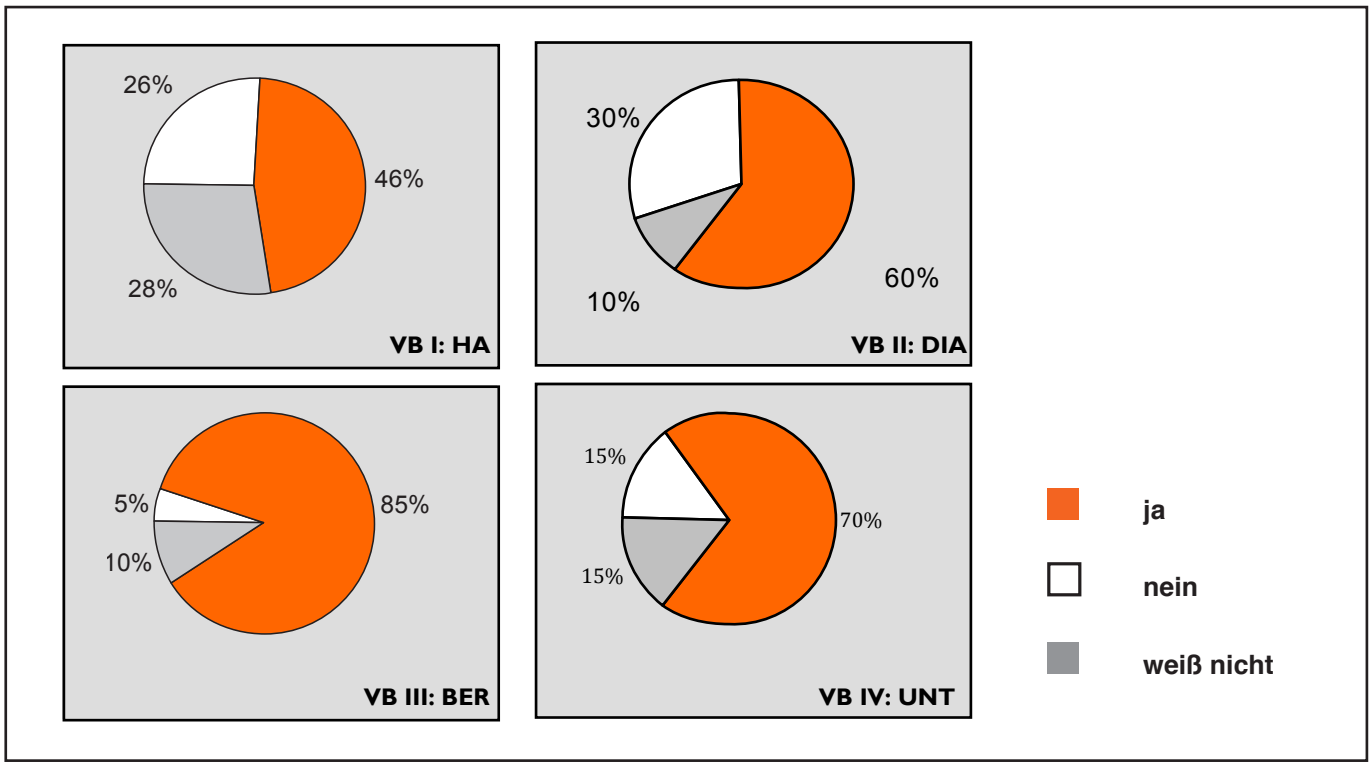

Abbildung 15: Anteil der Akteure mit problematischen Fällen nach Versorgungsbereichen

Der Anteil derjenigen Professionellen, die Probleme in der Versorgung demenziell Erkrankter berichten, ist sehr hoch. Fast jeder zweite Hausarzt, 60 % der Diagnostiker, 85 % der Beratungsstellenmitarbeiter und 70 % der Vertreter der Betreuungs- und Unterstützungsangebote (VB IV) berichten von Fällen demenzkranker Menschen, denen sie nicht zufrieden stellend weiterhelfen können. Noch dramatischer sieht dieses Bild aus, wenn nur die Positiv-Antworten betrachtet werden, denn nur ein gutes Viertel der Hausärzte, ein Drittel der Diagnostiker, 15 % der Vertreter des VB IV und nur jeder 20. Mitarbeiter der Beratungsstellen gibt an, den eigenen demenzkranken Patienten und Klienten grundsätzlich befriedigend weiterhelfen zu können.

Die Zahl der schwierigen Versorgungsfälle wird von den Akteuren sehr unterschiedlich quantifiziert. Während die Hausärzte schätzen, auf im Mittel 4,7 solcher Patienten pro Jahr und Praxis zu treffen, sind es bei den Fachärzten über 10 Mal so viele. Berater und Mitarbeiter der Entlastungs- und Unterstützungsangebote beziffern die Zahl auf knapp sieben Personen jährlich.

Tabelle 7: Schwierige Versorgungsfälle pro Jahr und Versorgungsbereich

Versorgungsbereich (n)	**Problemfälle / Jahr** (M ± Stdev, Med, min-max, Σ*)
I – Hausärzte (20)	4,4 ± 5,3,5; 1-25; 88
II – Fachdiagnostik (6)	49,0 ± 75,6; 15; 5-200; 294
III – Beratung (18)	6,8 ± 9,0; 4; 1-40; 122
IV – Unterstützung (14)	7,5 ± 7,1; 4,5; 1-25; 105

** fehlende Werte durch Mittelwerte ersetzt*

Rechnet man den Summenwert mittels der oben beschriebenen Umrechnungsfaktoren auf die Grundgesamtheiten hoch, so ergeben sich bei den Hausärzten insgesamt 367, bei den Diagnostikern 919, bei den Beratungsstellenmitarbeitern 139, und bei den Mitarbeitern der Entlastungs- und Betreuungsangebote 128 Nennungen. Die Angaben deuten auf besonders ausgeprägte Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der Diagnosestellung einer Demenz hin.

2.2.5.2 Umsetzungsbarrieren von Empfehlungen

In wieweit existieren möglicherweise Barrieren, die die Umsetzung von professionellen Empfehlungen zur Inanspruchnahme von Diagnose-, Behandlungs- oder Unterstützungsmaßnahmen behindern? Die Akteure der Versorgungsbereiche wurden daher mit folgender Frage konfrontiert: „Wie oft kommt es vor, dass Betroffene die von Ihnen empfohlenen Maßnahmen ablehnen?" Abb. 16 stellt die Antworten der Versorgungsbereiche einander gegenüber.

Schwierigkeiten scheinen jedoch die Beratungsstellen zu haben, denn hier geben etwa zwei Drittel der Akteure an, „manchmal" oder „häufig" vor vergleichbaren Problemen zu stehen. Haus- und Fachärzte geben etwa zu zwei Dritteln an, nicht oder nur selten mit der mangelnden Umsetzung ihrer Empfehlungen umgehen zu müssen. Dies könnte dahingehend gedeutet werden, dass ärztliche Empfehlungen für Patienten einen besonders hohen Stellenwert einnehmen und eine hohe Bedeutung für ihr Handeln haben.

2.2.5.3 Maßnahmen, die häufig nicht in Anspruch genommen werden

Es wurde weiter gefragt, welche Maßnahmen besonders häufig nicht in Anspruch genommen würden und welche Gründe die Ärzte für die Ablehnung verantwortlich machten. Hier wurden von Professionellen aller Versorgungsbereiche unterschiedlichste Maßnahmen aufgezählt.[21]
Im medizinischen Bereich besteht bei vielen Menschen keine Bereitschaft zur medizinischen Abklärung der Symptomatik.

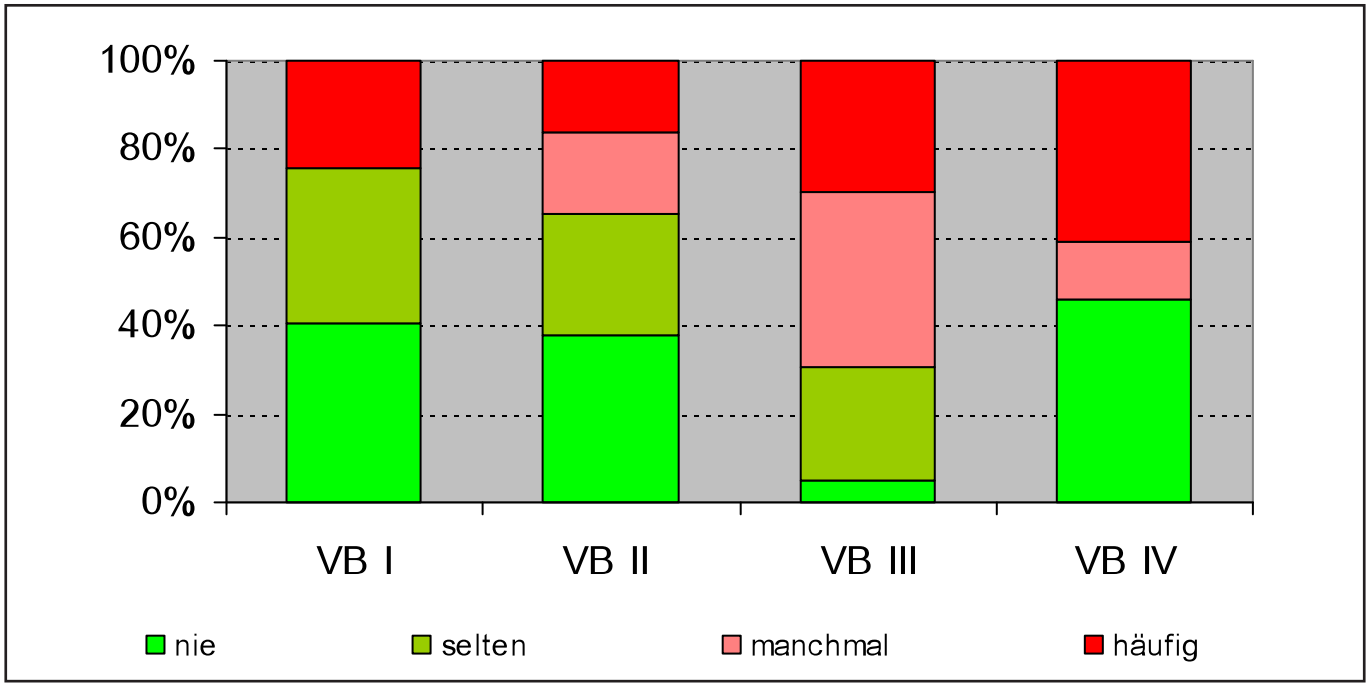

Abbildung 16: Häufigkeit der Ablehnung empfohlener Maßnahmen durch MmD (nach VBen)

Von allen vier Versorgungsbereichen gibt es Vertreter, die häufig damit konfrontiert sind, dass Demenzpatienten ihren Empfehlungen nicht nachkommen und Maßnahmen, die sie vorschlagen nicht in Anspruch nehmen. Die Quote reicht von knapp jedem fünften Fall bei den Fachärzten bis zu 40 % bei den Hilfe- und Unterstützungsleistungen. Die größten Insbesondere die Betroffenen selbst zögern oft, eine systematische Diagnostik bei einem Facharzt vornehmen zu lassen. Ebenso sind Widerstände zu beobachten, bei bereits gestellter Diagnose den Verlauf durch regelmäßige Kontrolluntersuchungen dokumentieren zu lassen. Wie bei nicht dementen Menschen sind stationäre Maßnahmen im Krankenhaus

[21] Die zahlreichen unkategorisierten Antworten der vier Versorgungsbereiche sind hier zusammengefasst dargestellt. Eine ausführliche Darstellung und theoretische Einordnung wird in der bereits angesprochenen Dissertation vorgenommen. Dies betrifft ebenso die nächste Variable, die Barrieren der Inanspruchnahme.

(z. B. Behandlung und Rehabilitation) ebenfalls häufig abgelehnte Therapieempfehlungen.
Von Seiten aller Berufsgruppen wird auch der Widerstand vieler Erkrankter und Angehöriger thematisiert, Hilfen im eigenen Haushalt zu akzeptieren. Dies sei zum einen auf den Unwillen, fremde Personen in die Wohnung zu lassen, zurückzuführen. Zum anderen glauben viele pflegende Angehörige, es sei primär ihre Aufgabe, die häusliche Pflegesituation zu regeln und Fremde könnten die Situation auch weniger gut einschätzen als sie. Hilfsmittel und Wohnraumanpassungsmaßnahmen würden oft nicht akzeptiert, denn Angehörige wollen überwiegend am Zustand der Wohnung nichts ändern und sind häufig nicht bereit, Kosten zu übernehmen.

2.2.5.4 Barrieren der Inanspruchnahme

Auf die Frage, welche Barrieren einer Nutzung von fachlich empfohlenen Maßnahmen entgegen stehen, wurden unterschiedliche Punkte genannt, die sich einerseits eher auf das Angebot und den Zugang bezogen (strukturelle Barrieren) und zum anderen Widerstände, die auf die persönliche Situation der potenziellen Nutzer zurück gehen.
Folgende angebotsbezogenen Barrieren wurden genannt:

- Transportprobleme, die vor allem den Besuch von Tagespflegeeinrichtungen oder Betreuungsgruppen betreffen. Dahinter stehen oft finanzielle Nutzungsbarrieren, aber auch die Leistungserbringung selbst. So wurden z. B. Fälle geschildert, bei denen die Anfahrt mehr als eine Stunde dauerte, obwohl die Tagesstätte nicht sehr weit entfernt lag.
- Finanzielle Barrieren wurden insbesondere bezüglich der Tagespflege angesprochen. Auch bestünde vielfach der Wunsch nach einer häuslichen „Rund-um-die-Uhr"-Betreuung, die jedoch normalerweise nicht finanzierbar sei.
- Ärzte selbst gaben ihr unzureichendes Zeitbudget als Problem an, da sie für ausführliche und langwierige Beratungen ihrer Patienten oft keine zeitlichen Ressourcen hätten.

Als Personenbezogene Nutzungsbarrieren wurden aufgeführt:

- Wie bereits oben genannt stehen hier an erster Stelle die fehlende Krankheitseinsicht und die mangelnde Akzeptanz der Diagnose „Demenz", die zu einer fehlenden Bedarfswahrnehmung beiträgt.
- Gründe, die einer Inanspruchnahme entgegen stehen sind häufig emotionaler Art. Genannt wurden
  - das Schamgefühl der Angehörigen,
  - die Angst vor dem Verlust der eigenen Rolle / Aufgabe,
  - die Ablehnung von Beratung als „Einmischung in private Angelegenheiten",
  - die Angst der Angehörigen, dem Erkrankten „etwas zuzumuten" und
  - die Angst vor finanziellen Verlusten.
- Weiterhin bereitet oft die fehlende Akzeptanz fremder Personen durch den MmD Schwierigkeiten bei der Nutzung oder allgemein betrachtet die Diskrepanz zwischen den Wünschen der Angehörigen und der Kunden.
- Genannt wurde weiterhin der zeitlicher Aufwand bei Angeboten für Angehörige bzw. das währenddessen entstehende Betreuungsproblem des zu Pflegenden.

2.2.5.5 Umgang mit der Ablehnung notwendiger Versorgungsmaßnahmen

Die Akteure der vier Versorgungsbereiche wurden gefragt, ob und welche Strategien sie hätten, wenn Angehörige oder MmD in ihren Augen notwendige Versorgungsmaßnahmen ablehnen. Die kategorisierten Antworten werden im Folgenden getrennt nach Versorgungsbereichen aufgeführt.

VB I – Hausärzte

Der Umgang der Hausärzte mit Betroffenen, die Hilfen nicht annehmen wollen, basiert vor allem auf passiven Strategien wie „Geduld" bewahren, „Abwarten" oder „die Angehörigen ihre eigenen Erfahrungen machen lassen". Dabei legen die Ärzte Wert darauf „Vertrauen zu erzeugen" - z. B. in dem von privaten Fällen erzählt wird aber dabei „nicht zu überzeugen". Die Einsicht soll von den Angehörigen selbst gewonnen werden. Während des Prozesses sollte immer wieder auf vorhandene Angebote hingewiesen werden.

VB II – Fachärzte

Der Umgang der Fachärzte mit Hilfe ablehnenden Angehörigen ist größtenteils aktiver. Zwar gibt es auch Fachärzte, die „abwarten", es werden aber überwiegend aktive Strategien geschildert. Beispielhafte Nennungen sind „Motivation statt Konfrontation" und „Aufklärung über den Ablauf und über den Nutzen". Auch hier wird die „autonome Entscheidungsfertigkeit" geachtet. Dabei sollten Angehörige möglichst einbezogen werden. Während des Prozesses sollte „viel Geduld" aufgebracht werden und fortlaufend Angebote einer Wiederaufnahme der Behandlung gemacht werden. Für die „Beziehungsarbeit" wäre es notwendig sich mehr Zeit nehmen zu können, „die leider nicht zur Verfügung gestellt wird".

VB III – Beratungsstellen

Die Mitarbeiter der Beratungsstellen stellen ein breites

Repertoire an Vorgehensweisen dar, mit Hilfe derer sie mit Betroffenen und Angehörigen umgehen, wenn sie die Annahme jegliche Hilfe und Unterstützung verweigern.
Ein wichtiger Weg führt dabei über die Angehörigen. Ein Appell an die Angehörigen, durch Entlastung die eigenen **Kräfte zu schonen** und damit länger in der Pflegesituation durchhalten zu können kann aus Sicht der Beratungsstellen sehr hilfreich sein. Auch der Entwurf eines Zukunftsszenarios (Was passiert mit mir und meinem Angehörigen, wenn keine Hilfen in Anspruch genommen werden?) kann Einsicht erzeugen. Wichtig ist hierbei, die **Schuldgefühle** der Pflegenden **abzubauen**.
Insbesondere zu allein lebenden Personen, die zunächst alle Hilfen kategorisch ablehnen, muss eine gute Beziehung aufgebaut und eine Vertrauenssituation hergestellt werden. Hierfür ist es notwendig **„Beziehungsarbeit"** zu leisten und „an den Menschen dran (zu) bleiben, da (zu) sein für Fragen und einen Raum für Trauer und Erschöpfung (zu) geben". Es sollte immer wieder signalisiert werden, dass Hilfen möglich sind und ggf. **Beispiele** nennen, über positive Rückmeldungen bezüglich bestimmter Angebote berichten. Wenn Vertrauen geschafft wurde kann der Versuch unternommen werden, Hilfen zu installieren.
Betroffene können einfacher zur Inanspruchnahme „kleinerer" Unterstützungsangebote wie beispielsweise Betreuungsgruppen motiviert werden. Es ist daher sinnvoll, z. B. **mit niedrigschwelligen Angeboten oder kleinen Hilfsangeboten „einzusteigen"** – auch wenn sie in Bezug auf den Bedarf nicht optimal sind. Auch kann darauf hingewiesen werden, dass man alles erst einmal unverbindlich versuchen kann und **keine Verpflichtung zur Teilnahme** besteht. Als Möglichkeiten, sich mit dem Gedanken seinen Angehörigen in ein Heim abzugeben wird der **„Besuch der Angehörigen in der Einrichtung** vor einer Inanspruchnahme" genannt.
Häufig besteht Angst vor einer endgültigen Diagnosestellung. Die Beratungsstelle sollte dabei die Vorteile einer genauen Diagnose deutlich machen. Wenn Patienten oder Angehörige angeben, ein Besuch beim Facharzt oder in der Demenzambulanz sei zu aufwändig, dann kann der Klient unterstützt werden, in dem eine Kontaktaufnahme mit der Einrichtung und die Terminvereinbarung durch die Beratungsstelle erfolgt und der Klient ggf. **zum Termin begleitet** wird. Eine fehlende Krankheitseinsicht und das Hadern mit seinem Schicksal ist eine große Barriere der Inanspruchnahme von Hilfen. Deshalb muss den Klienten geholfen werden, die Diagnose Demenz und den damit verbundenen **„Ist-Zustand"** anzunehmen.

VB IV – Anbieter von Hilfe- und Entlastungsangeboten
Hauswirtschaftsdienste bieten oft einen ersten Probebesuch an, mit dem Ziel, das Misstrauen der Betroffenen abzubauen. Über eine Maßnahme wie Fensterputzen oder Einkaufen kann es dann gelingen, Zugang zu einer belasteten Pflegesituation zu bekommen. Hierbei ist es wichtig auf den Klienten einzugehen, sein Handeln zu erklären und ggf. die Leistungen individuell anzupassen. Für die Anbieter von häuslichen Betreuungsleistungen ist es bedeutend, eine Vertrauensbasis zum Klienten herzustellen. Dies kann über die „Ebene Hauswirtschaft" gelingen, indem z. B. beim Baden oder anderen nur mit Hilfe möglichen Aktivitäten unterstützt wird. Dabei wird in besonderer Weise von der Betreuungskraft gefordert, die häuslichen Strukturen kennen zu lernen, das Umfeld anzuhören und sich auf den demenzkranken Menschen einzustellen.

Für die Anbieter von Hilfe- und Unterstützungsangeboten gibt es die Möglichkeit, zunächst über kleinere Hilfsdienste oder Probebesuche, einen Einblick in ihre Arbeit zu geben. Das Angebot, ein Mal zur Probe zur kommen und sich erst dann entscheiden zu müssen ist für viele hilfreich. Wenn allein lebende Menschen mit Demenz Hilfe im Haushalt benötigen, ist ein Zugang über Angehörige, Nachbarn oder gesetzliche Betreuer wichtig „um ins Haus zu gelangen".
Bedeutsam sind ebenfalls Aufklärungsgespräche mit den Angehörigen. Ziel ist es dabei die Angehörigen zu überzeugen, Hilfe von „außen" anzunehmen. Dies erfordert häufig „mehrmalige Anläufe" zu verschiedenen Zeiten. Wichtig ist es, sich „nicht entmutigen (zu) lassen" und „nichts (zu) erzwingen". Es kann hierbei helfen, Szenarien zu spinnen, wie sich die Situation weiter entwickeln würde und dabei z. B. somatische Erkrankungen der Angehörigen mit zu thematisieren.

2.2.6 Bewertung der Versorgungsstruktur vor Ort

Subjektive Bewertungen bedingen subjektive Handlungsspielräume und sind damit ausschlaggebend für das Handeln einer Person. In der Studie wurden globale Bewertungen der Versorgungsstruktur für MmD und für deren Angehörige erfasst.

2.2.6.1 Globalbewertung der Angebote für MmD in Wiesbaden

Folgende Abbildung zeigt die Bewertung der Angebote für Menschen mit Demenz in Wiesbaden, getrennt nach den Versorgungsbereichen. Bewertet wurde in Schulnoten (1 = sehr gut, 6 = ungenügend).

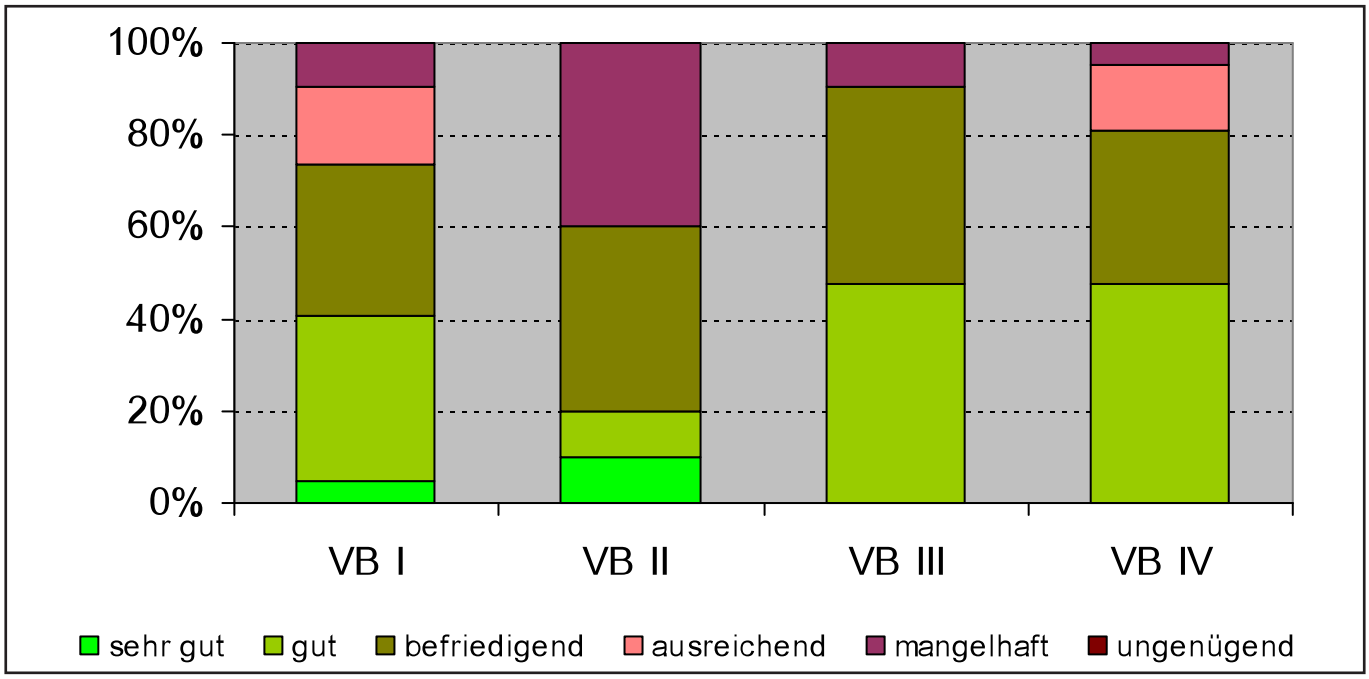

Abbildung 17: Bewertung der Demenzversorgung aus Sicht der VBe (Häufigkeiten in %)

Annähernd jeder zweite Befragte aus den Versorgungsbereichen „Beratung" und „Hilfe und Entlastung" und über 40% der Hausärzte bewertet die Versorgungslage für Menschen mit Demenz als mindestens gut.

Dieses Bild bestätigt sich auch in der Betrachtung der schlechten Benotungen, denn während die Quote der mangelhaften und ungenügenden Beurteilungen bei den Hausärzten, Beratungsstellen und Anbietern von Entlastungsangeboten bei unter 10% liegt, sind es bei den Fachärzten 40%, die der lokalen Versorgung für Menschen mit Demenz ein negatives Zeugnis ausstellen. Die Bewertung der Fachärzte ist vergleichsweise negativ, der Median liegt bei allen Versorgungsbereichen bei „befriedigend" (3,0).

2.2.6.2 Allgemeine Bewertung der Angebote für Angehörige in Wiesbaden

Die Bewertung der Unterstützungsangebote für Angehörige von Menschen mit Demenz in Wiesbaden durch die vier Versorgungsbereiche ist in Abb. 18 ersichtlich.

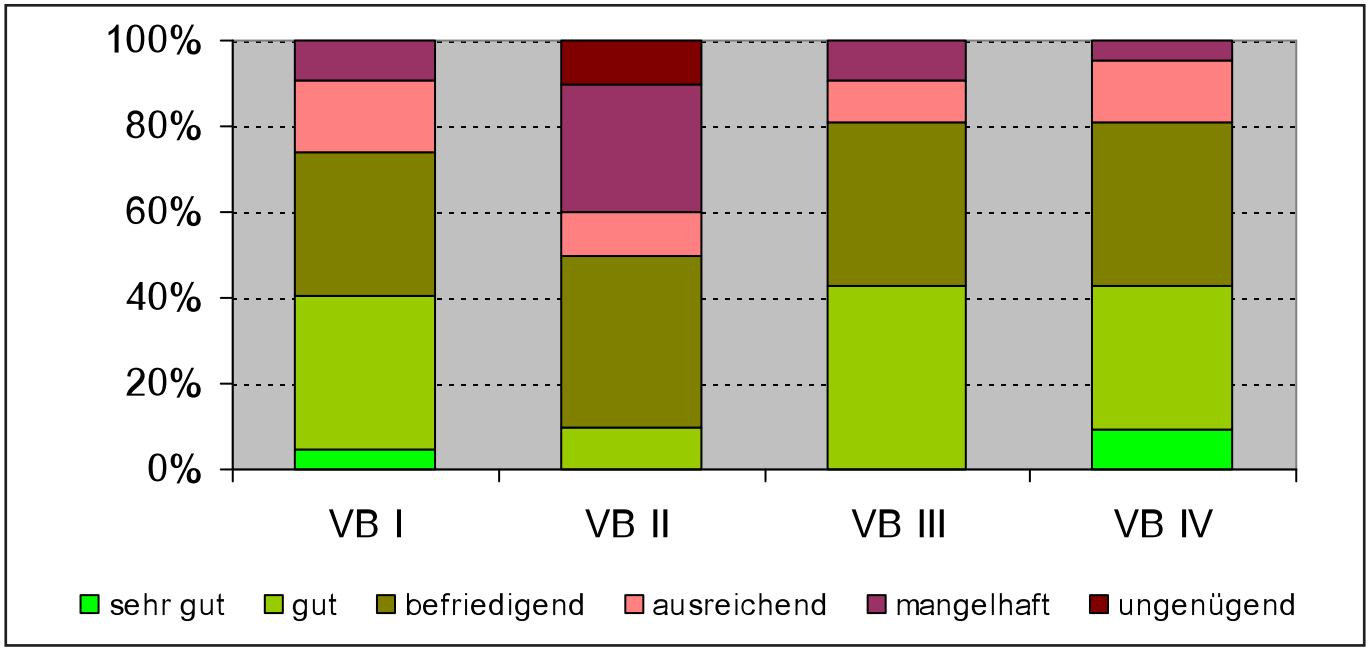

Abbildung 18: Bewertung der Angebote für Angehörige durch VBe (Häufigkeiten in %)

Die Bewertung der Angebote für Angehörige fällt insbesondere aufgrund der kritischen Einschätzung durch die Fachärzte schlechter aus als die Bewertung des Angebots für MmD. Hausärzte, Beratungsstellen und Entlastungsangebote schätzen die Versorgung zu 40% als mindestens gut und zu etwa drei Viertel als mindestens „befriedigend" ein. Eine Beurteilung seitens der Fachärzte ist negativer: Jeder zweite Diagnostiker schätzt die Versorgungslage für Angehörige schlechter als befriedigend ein, jeder zehnte vergibt sogar die schlechteste Benotung „ungenügend". Der Median liegt in diesem Versorgungsbereich bei 3,5.

2.2.6.3 Bewertung des eigenen Versorgungsangebots bezogen auf MmD

Schließlich wurden alle Akteure um eine Einschätzung ihrer eigenen Versorgungsqualität anhand von Schulnoten gebeten. Die konkrete Frage lautete: „Wie gut ist Ihre Praxis / Einrichtung auf die Versorgung (Behandlung, Betreuung, Beratung, Unterstützung) von Menschen mit Demenz eingestellt?" Abb. 19 zeigt die globale Einschätzung der Qualität des eigenen Versorgungsangebotes in Schulnoten (1 = sehr gut, 6 = ungenügend).

2.2.6.4 Bedeutung der einzelnen Angebote für die Demenzversorgung vor Ort

Alle Akteure wurden um eine Einschätzung gebeten, in wieweit bestimmte Versorgungsangebote für die Versorgung demenzkranker Menschen und ihrer Angehöriger erstens relevant sind und zweitens vor Ort ausreichend viele Angebote bereit stehen bzw. ob aus Sicht der Akteure Versorgungslücken bestehen. In Abb. 20 sind die prozentualen Häufigkeiten dargestellt, mit der die jeweiligen Angebote von den Vertretern der Versorgungsbereiche als „wichtig" für die Demenzversorgung bezeichnet werden.

Die meisten Angebote für die Versorgung demenzkranker Menschen und ihrer Angehöriger in Wiesbaden erfahren von fast allen Versorgungsbereichen eine hohe Wertschätzung. Die wichtigste Bedeutung für die Demenzversorgung haben aus Sicht aller Professionen die Beratungsstellen. Aber auch Tagespflegeeinrichtungen, häusliche Hilfsdienste, Kurzzeitpflege, niedrigschwellige Betreuungsangebote, Angebote für Angehörige, die fachärztlichen Behandlungsangebote in niedergelassenen Praxen oder klinischen Ambulanzen werden von den meisten Befragten als „wichtig" bezeichnet.

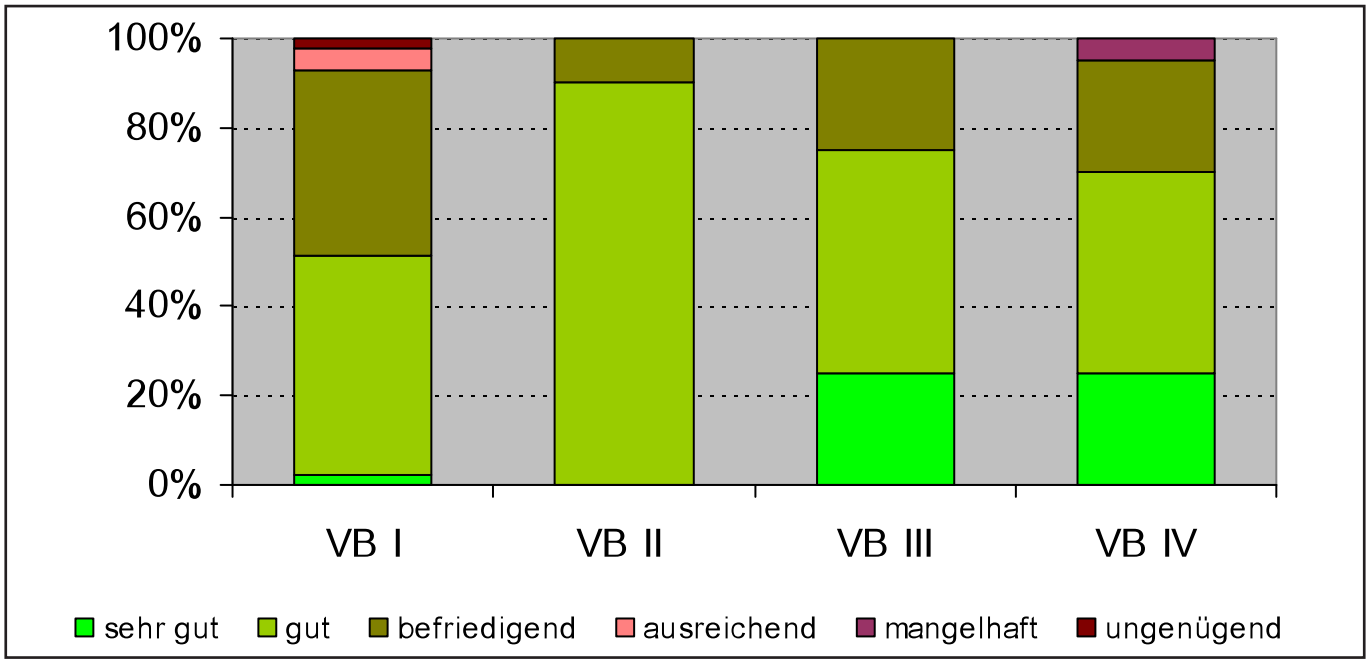

Abbildung 19: subjektive Bewertung der eigenen Versorgungsqualität

Mit einem Mittelwert von 4,9 bzw. 5 schätzen die Versorgungsbereiche II-IV ihr Angebot als überwiegend „gut" oder „sehr gut" ein. Die Bewertung durch die Hausärzte ist tendenziell negativer: Jeder zweite Hausarzt schätzt seine eigene Arbeit in der Versorgung demenziell erkrankter Patienten schlechter als „gut" ein. 5% bewerten die eigene Versorgungsqualität mit „ausreichend" und ein Hausarzt gibt sich selbst die Note „ungenügend".

Insgesamt fällt auf, dass die Wertschätzung der Angebote bei den Hausärzten am geringsten ausfällt. Insbesondere die der Demenzambulanzen werden fast von jedem fünften Hausarzt nicht als wichtig eingeschätzt. Die geringe Wertschätzung dieses Angebots von Seiten einiger Fachärzte lässt sich möglicherweise auf die konkurrierenden Angebote zurück führen.

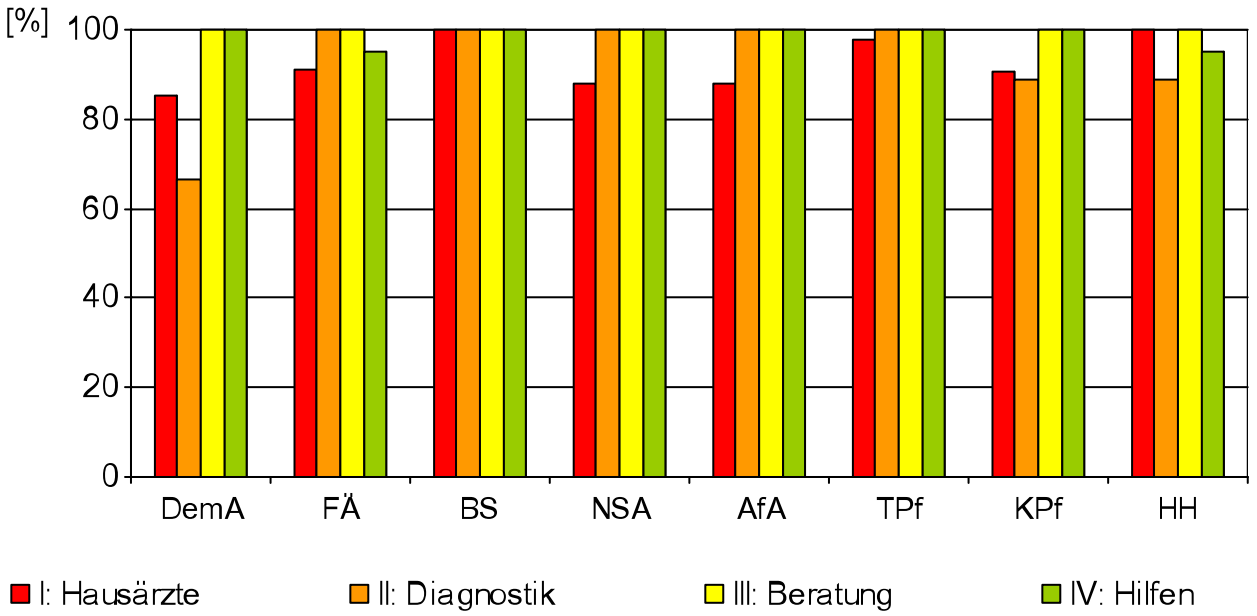

Abbildung 20: Häufigkeiten der für die Demenzversorgung als „wichtig" bezeichneten Angebote

2.2.6.5 Versorgungslücken vor Ort aus Sicht der Professionellen

In wieweit bestehen aus Sicht der Professionellen genügend Angebote vor Ort bzw. werden mögliche Bereiche der Unterversorgung festgestellt? In Tabelle 8 sind die prozentualen Häufigkeiten dargestellt, mit der die jeweiligen Angebote von den befragten Professionellen als „(eher) nicht" ausreichend bezeichnet werden.

Versorgungslücken werden am deutlichsten bei Angeboten der Tagespflege wahrgenommen. Fast 90 % der Diagnostiker in VB II und 80 % der Beratungsstellen konstatieren diesbezüglich einen Mangel. Auch niedrigschwellige Angebote gibt es aus Sicht der Fachärzte noch nicht genügend: jeder zweite bezeichnet die Angebotslage hier als „(eher) nicht ausreichend". Auffällig ist der hohe Prozentsatz, mit dem sich aus Sicht der Fachärzte eine Versorgungslücke bezüglich der Angebote für

Tabelle 8: Versorgungslücken aus Sicht der Professionellen der VBe

	VB I	VB II	VB III	VB IV	gesamt
Geriatrisches Konsil	22,0 %	25,0 %	14,3 %	17,6 %	**19,5 %**
Gedächtnisambulanz	5,4 %	25,0%	28,6 %	19,0 %	**16,1 %**
Fachärzte	12,2 %	33,3 %	14,3 %	26,3 %	**17,8 %**
Beratungsstellen	33,3 %	14,3 %	-	0 %	14,3 %
Niedrigschwellige Angebote	27,5 %	**50,0 %**	47,6 %	28,6 %	34,3 %
Angebote für Angehörige	18,4 %	**75,0 %**	38,1 %	28,6 %	30,7 %
Tagespflege	45,0 %	**88,9 %**	**80,0 %**	47,6 %	**57,8 %**
Kurzzeitpflege	46,3 %	33,3 %	47,6 %	42,9 %	44,6 %
Häusliche Hilfen	35,0 %	22,2 %	25,0 %	-	23,6 %

Rot markiert sind die von mindestens 50 % der Stichprobe als (eher) nicht ausreichend vorhanden bezeichnete Angebote.

Angehörige darstellt: Drei Viertel der befragten Ärzte sehen in Wiesbaden einen Mangel an Angeboten für Angehörige, während diese Einschätzung durch die anderen Professionen nicht geteilt wird.

Anmerkungen der Professionellen in den offenen Fragen deuten insgesamt auf eine mangelnde Verfügbarkeit von Angeboten der Tagespflege, Nachtpflege und kurzfristig, auch am Wochenende verfügbare Betreuungsmöglichkeiten (auch für Notfälle) hin.

2.2.7 Handlungsbedarfe und Verbesserungsvorschläge für die Demenzversorgung in Wiesbaden

Die folgenden Ausführungen beruhen auf einer Zusammenstellung der von allen befragten Professionellen angebrachten Handlungsbedarfen und Verbesserungsvorschlägen. Die durch die professionellen Akteure geäußerten Handlungsbedarfe lassen sich sieben Themenfeldern zuordnen, nämlich

1. der Verbesserung des Zugangs (insbesondere der Finanzierbarkeit und Erreichbarkeit),
2. dem Ausbau und der Weiterentwicklung unterschiedlicher Betreuungsmöglichkeiten,
3. dem Aufbau neuer Wohnformen,
4. der Schaffung zusätzlicher innovativer Angebote, die das körperliche und seelische Wohlbefinden der Betroffenen im Fokus haben,
5. der Öffentlichkeitsarbeit und Sensibilisierungsmaßnahmen, um eine höhere Aufmerksamkeit und Toleranz gegenüber den Betroffenen zu schaffen,
6. Schulungen und Beratungen (vor allem zum Umgang mit betroffenen Menschen und zu Hilfe- und Betreuungsmöglichkeiten) und
7. kooperationsfördernde und netzwerkbildende Maßnahmen.

Außerdem wurden Anregungen für die weitere Arbeit im Forum Demenz Wiesbaden formuliert (siehe Punkt 2.2.7.8).

2.2.7.1 Verbesserung des Zugangs

Die von den Professionellen geforderten Maßnahmen zur Verbesserung des Zugangs zu bestehenden Angeboten beziehen sich vorrangig auf deren Finanzierbarkeit und Erreichbarkeit. So werden zum einen die Kosten bestimmter Angebote – insbesondere der Tagespflege als Problem dargestellt. Ebenso fehle es an einer ausreichenden finanziellen Unterstützung für bezahlbare legal arbeitende Betreuungskräfte. Die Finanzierung durch die Pflegekassen laufe nach Aussage eines Professionellen „nicht immer reibungslos", denn Angehörige melden oft, dass sie das Geld zur Finanzierung von Betreuungsleistungen nicht bekommen. Nach Ansicht eines anderen Akteurs sei die Einstufung nach SGB XI oft nicht gut geregelt. Es gebe viele Widersprüche, da der MDK in seiner Einschätzung zur Situation vielfach „zu restriktiv" sei.
Mehrere Äußerungen betreffen die räumliche Erreichbarkeit von Angeboten. Diese sind einerseits von der räumlichen Verteilung der entsprechenden Angebote (Stichwort: Flächendeckung) abhängig und andererseits auch von den Transportmöglichkeiten zum Angebot (und damit wiederum das Finanzierungsproblem). Der häufig geäußerte Wunsch nach einer wohnortnahen Versorgung wird von beiden Faktoren determiniert.
Handlungsbedarfe bezüglich des Transportthemas ergeben sich v. a. bezüglich der Tagespflegeeinrichtungen und der Betreuungsgruppen für MmD. Allerdings fehlen „Fahrdienste, die für Menschen mit Demenz geeignet und für Angehörige finanzierbar bzw. als niedrigschwelliges Angebot nach § 45 SGB XI abrechenbar sind." Benötigt werden also kostengünstige Bring-, Hol- und Begleitdienste. Es wird zudem der Wunsch nach mehr Hausbesuchen durch die Dienstleister bzw. mehr zugehenden Angeboten geäußert.

2.2.7.2 Ausbau und Weiterentwicklung unterschiedlicher Betreuungsmöglichkeiten

Der Wunsch, Klienten und Patienten eine möglichst wohnortnahe Betreuung zu ermöglichen, wird vielfach geäußert. Grundsätzlich kann der Ausbau von Angeboten als Schritt zu einer flächendeckenden Versorgung gewertet werden. Damit verbunden ist eine Reduzierung möglicher Transportzeiten zu den Angeboten und damit auch niedrigere Kosten für die Kunden. Eine generelle Ausweitung des Angebots wird speziell für den Betreuungsbereich gefordert.

Hausärzte sehen in einem Ausbau der Betreuungsangebote (insbesondere der Tagespflege, aber auch im häuslichen Bereich)[22] die wichtigste Maßnahme zur Entlastung der stark belasteten Angehörigen. Insbesondere kleinere Tagespflegeangebote hätten es oft schwer, eine Anerkennung der Krankenkassen nach § 45 SGB XI zu erlangen.
Da von vielen Menschen eine Betreuung zu Hause präferiert wird und dies aber zumeist nur durch den Einsatz pflegender Angehöriger geleistet werden kann, wären mehr finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten hilfreich – v. a. für „bezahlbare legal arbeitende Betreuungskräfte". Einzelbetreuungs-

[22]Seit Abschluss der Erhebung wurde das Tagespflegeangebot in Wiesbaden erheblich ausgebaut, so dass aktuell eine sehr gute Versorgungslage besteht.

möglichkeiten sind jedoch auch für diejenigen Menschen mit Demenz geeignet, die aufgrund ihres Verhaltens schwierig in eine Gruppe integrierbar sind.
Neben der Ausweitung des Betreuungsangebots wird auch eine Flexibilisierung in diesem Versorgungsbereich angestrebt. Betreuungsmöglichkeiten am Wochenende (damit Angehörige einmal übers Wochenende wegfahren können), flexiblere Öffnungszeiten der Betreuungseinrichtungen, Möglichkeiten der Nachtbetreuung oder ein Nachtcafé würden nach Ansicht der Befragten das Angebot deutlich verbessern. In diesem Zusammenhang wird auch eine kurzfristig abrufbare Notfallbetreuung gewünscht, die beispielsweise hilfreich wäre, wenn ein pflegender Angehöriger krankheitsbedingt ausfällt. „Oft kommen Anfragen ob es jemanden gibt, der „auf Abruf" kommen kann."

2.2.7.3 Aufbau neuer und Weiterentwicklung konventioneller Wohnformen

Handlungsbedarf besteht nach Ansicht der Befragten im Ausbau alternativer Wohnformen. Im stationären Bereich werden kleine Wohneinheiten oder WGs für Menschen mit Demenz oder spezielle Formen des betreuten Wohnens für diese Zielgruppe gewünscht.
Stationäre Pflegeangebote sollten speziell für Menschen mit Demenz umgestaltet werden. Mehr Heime mit speziellem Demenzkonzept („qualifizierte stationäre beschützende Einrichtungen") sowie mehr Kurzzeitpflegeeinrichtungen für MmD wären notwendig.

2.2.7.4 Schaffung zusätzlicher Angebote

Ebenfalls wird der Ausbau von „Angeboten, die aufs Wohlbefinden abziehen", z. B. Urlaube und andere Gemeinschaftserlebnisse angeregt. Seelsorgerische Angebote werden ebenfalls gewünscht.

2.2.7.5 Öffentlichkeitsarbeit, Sensibilisierung

Weitere Handlungsbedarfe werden in Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit gesehen. Besonders die Enttabuisierung des Themas Demenz sowie die Bekanntmachung der bestehenden Angebotsvielfalt sind aus Sicht der Akteure notwendig.
Die Notwendigkeit zur fortlaufenden Aufklärung der Bevölkerung ist aus Sicht einer Professionellen z. B. auch notwendig, denn das Thema Demenz ist immer mit Scham besetzt. „Vielleicht werden dann die Nachbarn Demenzkranker in Mehrfamilienhäusern toleranter und betreiben nicht mehr so schnell den Rauswurf aus der Wohnung" ist die Hoffnung einer Befragten.
Ein rechtzeitiges Ansprechen der Angehörigen, um möglichst früh Zugänge zu Entlastungsangeboten zu schaffen, ist ebenfalls notwendig. Viele Menschen hätten Schwellenängste, die Personen früher anzusprechen und aufzuklären. Nach Ansicht der Befragten „wäre [es] auch Aufgabe der Ärzte zu informieren und Empfehlungen weiter zu geben". Weitere Ideen zur Aufklärung der Öffentlichkeit werden darin gesehen, die bestehenden Angebote in Tageszeitungen publik zu machen oder z. B. Geschichten von Menschen vor Ort in örtlichen Presseorganen zu veröffentlichen.

2.2.7.6 Schulung, Beratung

Schulungen werden für Angehörige, niedergelassene Ärzte und Pflegedienste gefordert. Auch die Forderung nach mehr geeignetem Betreuungspersonal impliziert die Forderung nach Qualifizierungsmaßnahmen. Dabei sollten grundsätzlich die Bedürfnisse der Betroffenen den zeitlichen und inhaltlichen Rahmen bestimmen.
Eine weitere Forderung betrifft Angebote der „Beratung über den psychologischen Umgang mit der Erkrankung".

2.2.7.7 Kooperationsfördernde Maßnahmen / Netzwerkbildung

Handlungsbedarfe werden ebenso in der Steigerung der Kooperation gesehen und zwar zum einen in der Vernetzung vorhandener Angebote sowie der Zusammenarbeit der Professionellen – insbesondere unter Einbezug der Haus- und Fachärzte.
Zum anderen geht es um den Aufbau persönlicher Unterstützungssysteme und informeller Hilfsnetze (nachbarschaftliche Unterstützung, Nachbarschaftshilfe).

2.2.7.8 Anregungen für die weitere Arbeit des Forum Demenz Wiesbaden

Daneben wurde explizit um Anregungen für die weitere Arbeit im Forum Demenz Wiesbaden gebeten. Die Nennungen der Akteure sind im Folgenden getrennt nach Versorgungsbereichen und vollständig dargestellt.

Demnach wünschen sich Hausärzte

- eine stärkere Zusammenarbeit mit niedergelassenen Neurologen und Psychiatern,
- eine schnellere und unkomplizierte Terminvergabe zur diagnostischen und therapeutischen Abklärung und
- die Aufklärung über Beschäftigungs- und Beratungsangebote.

Es wird explizit begrüßt, dass das Forum Demenz Wiesbaden persönlich Kontakt zu den Hausärzten aufnimmt und Informationsmaterial an alle Praxen weiter gibt.

Fachärzte haben folgende Anregungen für das Forum Demenz:

- Verbesserung der Angehörigenberatung und -therapie,
- das gezielte Ansprechen der Angehörigen und die Aufklärung über deren Risiko in Folge der Pflegetätigkeit zu erkranken,
- die Bearbeitung der Themenfelder „Betreutes Wohnen" und aufsuchende Behandlung,
- die bessere Integration der 1) Hausärzte, 2) Kostenträger in das Forum,
- „Kennenlernveranstaltungen", in denen sich die einzelnen Einrichtungen in kurzen Vorträgen vorstellen und Fragen beantworten können und
- zunehmend auch informellen Informationsaustausch im Netzwerk.

Von Seiten der Beratungsstellen werden gewünscht

- die Einbindung der Betreuer, da diese die häufigsten Ansprechpartner sind,
- Fortbildungsreihen an Nachmittagen,
- Information der Neurologen über die Angebote und Leistungen der Beratungsstellen,
- weiterhin viel Öffentlichkeitsarbeit mit ansprechenden Aktionen und Infoveranstaltungen zum Thema,
- Informationsveranstaltung und Schulung für niedergelassene Ärzte,
- eine Liste von Neurologen und Psychiatern, die sich mit alterstypischen Veränderungen auskennen,
- weiterhin viel Öffentlichkeitsarbeit verbunden mit Aktionsständen, Ausbau des 3000-Schritte-Pfads,
- Erhöhung der Angebote, Kurs für pflegende Angehörige,
- Hinwirken auf die Verbesserung der Versorgungsstrukturen im Hinblick auf die genannten Anregungen (z. B. beschützende stationäre Angebote, alternative Betreuungskonzepte und Demenz-Sitter),
- Förderung des bürgerschaftlichen Engagements in der Arbeit.

Versorgungsbereich IV regt folgendes an

- Austausch mit Pflegekassen, um Finanzierung der niedrigschwelligen Angebote deutlich zu machen; mit Pflegekasse klären, woran das liegt, dass Geld für niedrigschwellige Betreuung nicht gezahlt wird,
- Öffentlichkeitsarbeit verstärken, Angebotsvielfalt aufzeigen, Ansprechpartner aufzeigen, Beratungsstellen bekannt machen, Fortbildungsmöglichkeiten für die Mitarbeiter/ Fachkräfte,
- Informationen zum Thema in den kostenlosen Printmedien schalten,
- mobile psychosoziale Beratung in der häuslichen Umgebung hauptsächlich für betagte Partner der Erkrankten,
- Fortbildungsmöglichkeiten für Mitarbeiter, mehr Öffentlichkeitsarbeit,
- Informationen und Angebotsvielfalt aufzeigen und öffentlich bekannt machen,
- mehr Transparenz der einzelnen Angebote,
- bessere Einbindung der Praktiker, mehr dem Patienten konkret helfen,
- Aufklärung, auch außerhalb der Stadt (in Ortschaften Angebote schaffen),
- mehr Durchsichtigkeit im Netzwerk schaffen (Forum Demenz Wiesbaden), einzelne Anbieter die eingebunden sind, sollten auch spezialisiert sein auf dem Gebiet der Demenz, Kooperationspartner sollten vorsichtiger gewählt werden (nicht nach finanziellen Aspekten),
- Pflegekurse für pflegende Angehörige und pflegerische Beratung und Umgang mit dem Erkrankten,
- Förderung / Würdigung von ehrenamtlichem Einsatz, Ausbau der Kooperationen des Forum Demenz mit Polizei, Taxi-Busunternehmen, Haus- und Fachärzten,
- Verhinderungspflege (Urlaub für pflegende Angehörige),
- Qualifizierungsangebote für die Pflege.

Von allen Versorgungsbereichen werden Kommentare wie „weiter so" oder die Anregung, das Forum Demenz in die Umgebung auszuweiten, ausgesprochen.

2.3 Zusammenfassung

Zielgruppe der Untersuchung waren alle Angebote für MmD und deren Angehörige in Wiesbaden. Zur Auswertung wurden vier Versorgungsbereiche (VB) definiert:

VB I. Hausärzte
VB II. niedergelassene Fachärzte und Demenzambulanzen
VB III. kommunale und Fachberatungsstellen
VB IV. Betreuungsangebote, Hilfsdienste, Angebote für Angehörige

Die Anbieterbefragung überzeugt durch eine umfangreiche Stichprobe. Die Repräsentativität ist als sehr zufrieden stellend zu bezeichnen, entspricht doch der Median von 15 Demenzpatienten pro Hausarztpraxis exakt den Vergleichswerten eine Befragung von Hausärzten von Kaduszkiewicz et al. (2005). Insgesamt konnten Daten von 24 % der Hausärzte, 32 % der demenzrelevanten Fachärzte, 88 % der Beratungsstellen und 82 % der Hilfe- und Unterstützungsangebote Wiesbadens gewonnen werden. Zu den Ergebnissen:

Die Kontakte von Hausärzten mit MmD weisen extreme Unterschiede auf.

Hausärzte besitzen unter allen Akteuren der Altenhilfe und des Gesundheitswesens den meisten und häufigsten Kontakt zu Menschen mit Demenz. Die Unterschiede zwischen den einzelnen Praxen sind allerdings erheblich: Während in einigen

Praxen seltener als ein Mal pro Woche ein demenzkranker Patient erscheint sind es in anderen bis zu fünfzig.

Die Hauptaufgabe der Hausärzte bei demenzkranken Patienten ist nach eigenen Angaben nicht die medizinische Behandlung sondern die Beratung zu und die Einleitung von Hilfen und Unterstützungsleistungen.

Hausärzte bezeichnen nicht medizinische Handlungsfelder als ihre Hauptaufgaben in der Versorgung ihrer demenziell erkrankten Patienten sondern Organisations- und Beratungstätigkeiten. Früherkennung und Diagnostik spielen eine untergeordnete Rolle in ihrer Arbeit mit Demenzpatienten. Alle weiteren Versorgungsbereiche bezeichnen zumeist die von ihnen erwartete Hauptaufgabe als die wichtigste: Versorgungsbereich II die Diagnostik, VB III die Beratung und VB IV Betreuungs- bzw. Hilfsdienste.

Ein Teil der Hausärzte hat nach eigenen Angaben in der Beratung demenzkranker Menschen Defizite.

Über ein Drittel der Hausärzte haben nach eigenen Angaben „eher" oder „sehr niedrige" Kompetenzen bezüglich der Beratung ihrer demenzkranken Patienten. Weiterbildungsbedarfe äußern sie insbesondere zu Hilfe- und Unterstützungsangeboten und medizinisch-therapeutischen Grundlagen der Erkrankung.

Mediziner bezeichnen Pflegedienste und Beratungsstellen – insbesondere die Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter – als bedeutendste Kooperationspartner in der Demenzversorgung. Auf das konkrete Kooperationsverhalten (nämlich das aktive Herstellen von Kontakten oder das Weiterverweisen von Betroffenen) angesprochen zeigt sich jedoch, dass trotz der bekundeten Wertschätzung wenige systematische Kooperationen eingeleitet werden. Doch auch die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren der Altenhilfe und des Gesundheitswesens ist nicht optimal.

Hausärzte überweisen überwiegend sporadisch an Akteure der Beratungs- und Hilfeangebote. Regelmäßig verweisen sie ihre Patienten lediglich an häusliche Hilfsdienste weiter. Diejenigen, die eine große Anzahl von Verdachtsfällen in ihrer Praxis haben, kooperieren allerdings überdurchschnittlich häufig mit Diagnostikern. Fachärzte überweisen ihre demenziell erkrankten Patienten dagegen regelmäßig an Beratungs- und teilweise auch an Serviceangebote. Obwohl der Großteil der Beratungsstellenmitarbeiter angibt, regelmäßig Kontakt mit Hausärzten herzustellen, konstatiert jedoch auch fast jeder zweite Mitarbeiter, nur sehr unregelmäßig oder gar nicht den Hausarzt zu kontaktieren. Hauswirtschaftsdienste sind gut mit den Beratungsstellen und niedrigschwelligen Angeboten vernetzt. Diese Betreuungsangebote wiederum stellen häufig Kontakte zu Hausärzten und häuslichen Hilfsdiensten her. Beratungsstellen und Anbieter von Hilfe- und Unterstützungsangeboten mit vielen demenziell erkrankten Klienten kooperieren grundsätzlich häufiger mit den Hausärzten.

Hinweise von den Akteuren der Beratungsstellen oder Anbietern von Hilfe- und Unterstützungsleistungen werden von den angesprochenen Hausärzten selten aufgegriffen.

Die Zusammenarbeit zwischen den Professionellen wird überwiegend (eher) zufrieden stellend eingeschätzt. Allerdings gibt es auch erhebliche Unzufriedenheiten, die die Akteure der Altenhilfe gegenüber den Medizinern äußern.

Von dem weitaus überwiegenden Teil aller Akteure wird konstatiert, dass es Schwierigkeiten in der Versorgung demenziell erkrankter Patienten und Klienten gibt.

Nur ein gutes Viertel der Hausärzte, ein Drittel der Diagnostiker, 15 % der Vertreter des VB IV und nur jeder 20. Mitarbeiter der Beratungsstellen gibt an, den eigenen demenzkranken Patienten und Klienten grundsätzlich befriedigend weiterhelfen zu können. Eine häufig auftretende Schwierigkeit ist, dass Patienten und Klienten den Empfehlungen der Professionellen nicht nachkommen und Maßnahmen, die sie vorschlagen nicht in Anspruch nehmen. Das Problem betrifft vor allem die Beratungsstellen. Die Gründe dafür sind vielfältiger Art. Zum einen betreffen sie die Betroffenen und Angehörigen selbst. Hier stehen die fehlende Krankheitseinsicht der Betroffenen, eine fehlende Bedarfswahrnehmung und emotionale Hemmnisse wie Schamgefühl und Angst im Vordergrund. Zum zweiten werden aber auch strukturelle Barrieren angesprochen, die sich vorwiegend auf die Finanzen und Transportfragen beziehen.

Die Professionellen besitzen eine breite Palette von Strategien, mit ablehnenden Haltungen der Betroffenen gegenüber Hilfemöglichkeiten umzugehen.

Die Professionellen - insbesondere die Beratungsstellen - schildern zahlreiche mögliche Verhaltensweisen, wie sie mit dem ablehnenden Verhalten hilfebedürftiger Klienten und Patienten umgehen. Deutlich wird, dass es insbesondere um behutsames und oft langfristiges Begleiten der Betroffenen geht, bis diese die Einsicht über den eigenen Hilfebedarf gewonnen haben und bereit sind, sich helfen zu lassen.

Die Bewertung der Angebote in Wiesbaden ist überwiegend befriedigend. Die Angebote für Angehörige werden vor Ort jedoch deutlich negativer bewertet als die für die Erkrankten.

Hausärzte schätzen die einzelnen Angebote dabei signifikant seltener als „wichtig" für Menschen mit Demenz ein als die Professionellen der anderen Versorgungsbereiche. Versorgungslücken werden von Fachärzten öfter wahrgenommen als von Hausärzten. Insgesamt zeigen sich jedoch am ehesten bezüglich der Tagespflegeeinrichtungen Defizite.

Die durch die professionellen Akteure geäußerten Handlungsbedarfe beziehen sich auf sieben Themenfelder, nämlich:

1. **der Verbesserung des Zugangs (insbesondere der Finanzierbarkeit und Erreichbarkeit),**
2. **dem Ausbau und der Weiterentwicklung unterschiedlicher Betreuungsmöglichkeiten,**
3. **dem Aufbau neuer Wohnformen,**
4. **der Schaffung zusätzlicher innovativer Angebote, die das körperliche und seelische Wohlbefinden der Betroffenen im Fokus haben,**
5. **der Öffentlichkeitsarbeit und Sensibilisierungsmaßnahmen, um eine höhere Aufmerksamkeit und Toleranz gegenüber den Betroffenen zu schaffen,**
6. **Schulungen und Beratungen (vor allem zum Umgang mit betroffenen Menschen und zu Hilfe- und Betreuungsmöglichkeiten) und**
7. **kooperationsfördernden und netzwerkbildende Maßnahmen.**

Soweit zur Perspektive der an der Versorgung beteiligten professionellen Akteure. Im folgenden Berichtsteil wird nun die Versorgungslage aus der individuellen Perspektive der Betroffenen, also der demenziell Erkrankten und deren pflegenden Angehörigen dargestellt. Dabei werden versorgungsrelevante Problemlagen anhand von Fallbeispielen verdeutlicht.

3. Die Perspektive der Betroffenen – die Nutzerbefragung

3.1 Einleitung

Die Versorgung demenzkranker Menschen in familiären Kontexten bestimmt sich wesentlich durch Struktur und Gehalt der Familie, deren jeweiligen Ressourcen und Grenzen der Belastbarkeit wie auch von der Inanspruchnahme flankierender Versorgungsangebote durch den Demenzkranken bzw. seine pflegenden Angehörigen. Unter Struktur verstehen wir die Anzahl, Art und Häufigkeit familiärer Beziehungen, die sich beispielsweise in der Kommunikation oder in Aktivitäten zeigen, unter Gehalt die Werte und Bindungen, aber auch Empathie und Verstehensleistungen.

Aus diesem Grunde wurden im vorliegenden Untersuchungsteil Interviews mit pflegenden Angehörigen und ihren demenzkranken Gepflegten geführt und die dyadische Sicht analysiert. Hierfür wurde ein biografischer Ansatz gewählt, der auch die Einbindung der Familienpflegeeinheit in ihre jeweilig bedeutsame Meso- und Makro-Umwelt betrachtet und zusätzlich beraterische Elemente enthält.

3.2 Bisherige Studien

Versorgungsangebote beruhen in ihrer Konzeption großteils auf der Annahme, dass pflegende Angehörige stark belastet sind. Ein solches Belastungsparadigma hängt sicherlich auch stark mit Kultur und Moral einer Gesellschaft zusammen (vgl. Callahan, 1988). Die Forschung zur Belastung pflegender Angehöriger ist beachtlich, zugleich aber auch unübersichtlich. Dies nicht zuletzt deshalb, weil eine Vielzahl an Instrumentarien und Messinstrumenten zum Einsatz kommt (Zarit, Todd & Zarit, 1986; Gräßel, 1998, Schacke & Zank, 1998). Oft werden Konzepte aus dem Ausland einfach übertragen, ohne spezifische kulturelle Besonderheiten zu berücksichtigen. So stellte die EUROFAMCARE-Studie (Mnich, Lüdecke & Balducci, 2005; Mnich, Kofahl & Döhner, 2005) fest, dass in Deutschland 93 % der familiär Pflegenden aus einer emotionalen Bindung heraus pflegen[23], 91 % tun dies aus einer Verpflichtung gegenüber einem älteren Familienmitglied, 84 % gaben zudem an, dass Pflege / Betreuung ihnen ein gutes Gefühl gebe, wobei in dieser Kategorie der höchste Wert im europäischen Vergleich verzeichnet wurde. Außerdem liegt Deutschland mit an der Spitze bei der Nennung, der Pflegebedürftige wolle nicht von jemand anderem gepflegt werden. Die meisten Angehörigen erwidern diesen Wunsch, denn nur 30 % (europaweit

[23]Die Motivation aus einer emotionalen Bindung heraus ist im Europavergleich allgemein eine hohe, sie liegt in allen untersuchten Ländern bei 90 %!

niedrigster Wert) gaben an, ohne bewusste Entscheidung in die Pflege hineingerutscht zu sein und 64 % (europaweit höchster Wert) sagten, sie hatten keine Alternative. Zu hohe Kosten für professionelle Pflege spielen in Deutschland eine hervorgehobene Rolle für die Pflegeübernahme (ebda.).

Einstellungen und „familiäre Ethiken" (Runde, Giese, Schnapp & Stierle, 2002) tragen dazu bei, dass familiale Pflege weniger gesetzlich gefördert werden kann, sondern eher ein kulturell beeinflusstes ethisches Regulationsmodell für soziale Beziehungen innerhalb der Familie darstellt (ebda.). Die hohe Bedeutung der moralischen Verpflichtung unterstreichen auch Döhner, Kofahl, Lüdecke & Mnich (2008), die nachweisen, dass diese Einstellung unabhängig von der sozialen Schicht besteht. Beim tatsächlichen Handeln in der Pflegeübernahme sind allerdings Schichtunterschiede zu verzeichnen (Klie & Blaumeister, 2002). So pflegen Menschen höherer Bildungsschichten in geringerem Maße und akzeptieren eher außerfamiliäre Unterbringungsmöglichkeiten.

Die aktuelle Studie von Rothgang, etal. (2010) sprechen von einem typischen Pflegepfad, in dem zunächst der Ehepartner die Pflege übernimmt, nach dem Tod eines Elternteils die Kinder als Pflegende eintreten und eine Entscheidung für Professionelle erst getroffen wird, wenn vertraute Personen die Pflege nicht mehr leisten können. Pflegenetzwerke sind insofern von Veränderungen betroffen, als eine Abnahme intergenerativer Frauenpflege, eine Zunahme männlicher Pflegepersonen und einer Erweiterung des Pflegekreises durch Nachbarn, Bekannte und Freunde beobachtet werden kann (vgl. ebda. i. V. mit Schneekloth & Wahl, 2005).

Zudem muss im Kontext von Angehörigenpflege immer wieder verdeutlicht werden, dass pflegende Kinder und pflegende Partner als unterschiedliche Pflegekategorien behandelt werden müssen. Die Einstellung unter Kindern, dass Eltern ein Recht darauf haben, von ihren Kindern gepflegt zu werden, sinkt. 2002 sprachen sich nur noch 45 % der Befragten dafür aus (Runde, Giese, Schnapp & Stierle, 2002). Allerdings muss hier noch weiter zwischen einer kognitiven Aussage und dem tatsächlichen Handeln bei Eintritt einer Pflegesituation unterschieden werden. In einer älteren kanadischen Studie beurteilten pflegende Kinder vier Fallvignetten von älteren hilfebedürftigen Patienten bezüglich möglicher emotionaler, körperlicher und finanzieller Unterstützung, die man entweder allgemein leisten **sollte** bzw. gegenüber seinen eigenen Eltern leisten **könnte**. Emotionale Unterstützung wurde durchweg von Söhnen und auch Töchtern mit höchsten Punktwerten versehen und dies sowohl als Sollen als auch Können. Bezüglich der körperlichen und ganz besonders der finanziellen Unterstützung zeigte sich allerdings eine widersprüchliche Bewertung: Einerseits wurden beide Hilfearten als wichtig erachtet, andererseits sahen sich viele nicht in der Lage, die geforderte Unterstützung auch tatsächlich zu leisten (Wolfson, Handfield-Jones, Cranley Glass, McClaran & Keyserlingk, 1993). Doch ist zu beachten: Die Schutzfunktion von Ehe und Familie besteht weitgehend unabhängig von spezifischen Qualitäten. „Energisierte Familien", wie Pratt (1976) sie nennt, entwickeln eigene Bewältigungs-Routinen, mit denen sie es bis zu einem gewissen Grad in ihrer Welt schaffen, mit Problemlagen umzugehen. Oft werden dann Ressourcen frei, die in normalen Lebensphasen als Potenzial latent vorhanden waren, aber nicht aktiviert wurden (vgl. Pratt, 1976). Qualität und Quantität sozialer Netzwerke sind als Prädiktor zur Aufrechterhaltung von Pflege Demenzerkrankter bekannt (Schneekloth & Wahl, 2005; Gräßel, 1998). Doch wissen wir noch viel zuwenig, welche Konzepte diese Qualitäten und Quantitäten beschreiben. Mit den Konzepten der „energized family" (Pratt, 1976), der familiären Daseinsthemen (Ehret, Kruse & Becker, im Druck), aber auch mit ethisch-moralischen Belangen (Pierce, Lydon & Yang, 2001; Kruse, 2005) finden wir gute Zugangswege.

Die in der Literatur konstatierten Thesen, Pflegebedürftige möchten solange wie möglich zu Hause und von ihren nächsten Bezugspersonen gepflegt werden und Angehörige brauchen Freiraum und Entspannung, bedürfen einer genaueren Beschreibung. Zunächst sind auch hier wieder die Pflegekategorien Kinder und Partner auseinander zu halten, da ihre jeweiligen Bedürfnisse, auch aus lebenslaufperspektivischer Sicht, ganz andere sind.

Die von Schacke & Zank (1998) aufgewiesenen Rollenkonflikte betreffen mehrheitlich Kinder, die den Großteil ihrer Studienpopulation ausmachen. Pflegende Partner erleben evident weniger Rollenkonflikte, da ihr Angehöriger in der Regel ein hoch bedeutsamer Bestandteil der gemeinsamen Biografie und der gemeinsamen Rolle (Partnerschaft) ist. Franke (2006) konstatiert, dass eine alleinige Fokussierung auf Belastung den Pflegekontexten und besonders denen von pflegenden Ehepartnern nicht gerecht wird. Das Motiv, die Paarbeziehung aufrechtzuerhalten, hat ihrer Meinung nach zu Recht eine derart hohe Bedeutung, dass auch Belastungen lange ertragen werden. Zarit, Todd & Zarit (1986) befassten sich mit Belastungen pflegender Ehemänner und Ehefrauen von demenziell Erkrankten. Sie bemerken, dass Ehemänner eher durch die Verantwortung für den Haushalt und die abnehmende Interaktion ihrer Frauen belastet sind, die pflegenden Ehefrauen eher durch die zunehmende Abhängigkeit ihres Mannes.

Diese Studie zielt nun darauf, die bisherige Gewichtung von Forschung zur Angehörigenpflege etwas anders zu verteilen

und gerade Paaren mit Pflege- und Ehebeziehung eine Stimme zu verleihen. Zum Zweiten sollen gerade auch die Demenzkranken zu Wort kommen – im Austausch mit ihrem Angehörigen. Dabei kommt dem Ausdruck von Selbstbestimmung und Selbstverantwortung des Erkrankten wie seines Angehörigen höchste Priorität zu.

3.3 Methodisches Vorgehen

Es wird in dieser Erhebung erstmals die Tiefenstruktur von Bedürfnissen demenzkranker Menschen und ihren betreuenden Hauptpflegepersonen mit Hilfe der biografischen Exploration (Kruse, 1987; Thomae, 1968) abgebildet.

3.3.1 Stichprobe

Aufgrund der Tatsache, dass pflegende Ehepartner den größten Teil der Pflege übernehmen, zugleich jedoch eher selten in der Öffentlichkeit wahrgenommen werden, stehen jene ehelichen Pflegebeziehungen ganz im Fokus dieser Arbeit. Zudem ist die hier untersuchte Pflegekonstellation die am häufigsten vorkommende (BMFSFJ, 2002). Hierfür wurden 11 pflegende Ehedyaden rekrutiert, die zum großen Teil (8 von 11 Dyaden) über Teilnehmer eines von der Stadt Wiesbaden organisierten Betreuten Urlaubs für Demenzkranke und ihre Angehörigen stammen, die restlichen kamen über Vermittlung durch den Hausarzt oder die Beratungsstelle zustande.

Tab. 9 subsumiert die Stichprobe nach ausgewählten Merkmalen. Schweregrad und Belastungsgrad wurden anhand zweier Expertenurteile konsensvalidiert. Die Übereinstimmung beträgt für die Angehörigenbelastung $r = 0.76$ ($p < 0.007$) und für den Demenzschweregrad $r = 0.85$ ($p < 0.001$) und ist damit hoch signifikant.

Tabelle 9: Merkmale der Stichprobe

Pflege-system	Alter PB	Geschlecht	Pflegende(r) Angehörige(r)	Belastungs-grad Exp.urteil	Demenz-diagnose lt. Ange-hör.	Seit Jahren	Anzahl Personen Pflegesystem insgesamt	Wohn-situation	Schweregrad Exp.urteil	Pflegestufe	unbekannte Versorgungs-angebote
A	78	m	Partnerin	niedrig	AD	?	1	W	leicht	1	keine
B	66	m	Ehefrau	niedrig/ mittel	AD	6	5 (T, PD, NSH, TP)	H+K	mittel/ schwer	2	BSA
C	79	m	Ehefrau	niedrig	Demenz	3	2 (S)	H	leicht	1	alle, außer Pflegedienste
D	84	m	Ehefrau	hoch	AD	9	2 (S), akt. PH	H+K	schwer	2	keine
E	78	m	Ehefrau	mittel	Vaskuläre Demenz	2	2 (B)	W	leicht	1	keine
F	86	m	Ehefrau	niedrig/ mittel	Semant. Demenz	?	6 (T, NSH, TP, HW, G)	H	mittel	1	keine
G	78	m	Ehefrau	niedrig	Vaskuläre Demenz	2	2 (T)	H+K	leicht	0	alle
H	85	w	Ehemann	niedrig/ mittel	Demenz	3	5 (T,SS,HW, PD)	H+K	leicht	1	BSA
I	67	w	Ehemann	niedrig	AD	4	4 (NSH, F, ET)	H	leicht/ mittel	1	BSA
K	84	w	Ehemann	hoch	Demenz	1	6 (B, PD, NSH, HW, T)	H	mittel	2	keine
L	80	w	Ehemann	mittel	gemischte Demenz	4	3 (PD, NSH)	W	mittel	2	keine

AD = Alzheimerdemenz, B = Bruder, BSA = Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter, F = Freundin, ET = Ergotherapie, G = Gärtner, HW = Hauswirtschaftliche Hilfe, NSH = Niedrigschwellige Hilfen, PD = Pflegedienst, PH = Pflegeheim,S = Sohn, SS = Schwiegersohn, T = Tochter, TP = Tagespflege

3.3.2 Interviews

Die Interviews wurden in Form einer Kombination aus Beratungsgespräch und biographischer Exploration durchgeführt. Bei den Interviewerinnen handelt es sich um Gerontologinnen mit sozialarbeiterischer Expertise und Erfahrung in der biografischen Methode.

Die sozialarbeiterische Pflegeberatung konnte genutzt werden, um immer wieder während des Gesprächs an eine natürliche Erfassung der Lebenslage anzuknüpfen und die aktuelle Pflegesituation einzubinden. Zeitliche Aspekte fanden insofern Berücksichtigung, dass die Zukunftsperspektive auch in ihren Relationen zu Vergangenheit und Gegenwart angesprochen und betrachtet wurde. Immer wieder ließ der Ausdruck von Daseinsthemen[24] (Thomae, 1951) vor dem Hintergrund der familiären Biographie Ableitungen der Pflegesituation auf die individuelle Gesamtlage zu. Zudem wurden zentrale Bedürfnisse, Wünsche und formulierte Forderungen während des Gesprächs erhoben.

Die Auswertung der Gespräche erfolgte in einer Kombination der beiden qualitativen Verfahren Heidelberger Struktur-Lege-Technik (Scheele & Groeben, 1984) und Komparative Kasuistik (Jüttemann, 1990). Aus den einzelnen Fällen wurden individuelle Bedürfnisse extrahiert und in Abschnitt 3.6 in eine zusammenfassende Bewertung der Versorgungs-bedarfe überführt. Die genaue qualitative Auswertungsmethodik, mit der die Bedürfnisse der Kranken und ihrer Angehörigen auch unter einer systemisch-ethischen Perspektive betrachtet werden, folgt im Abschnitt 3.3.3.

Den Gesprächen liegt dabei folgendes Interpretationsverständnis zugrunde: Interpretationsanker in der Analyse der Gespräche waren Belastungsgrad der Hauptpflegeperson, die Beziehung aus moralischer Perspektive, grundlegende Bedürfnisse und Anliegen des Demenzkranken und seines Angehörigen und die Nutzung bzw. Nicht-Nutzung von Versorgungsangeboten.

3.3.3 Die Kasuistiken und ihre Mehrebenenanalyse

Die Auswertung orientiert sich am Modell der Komparativen Kasuistik (Jüttemann, 1990). Komparative Kasuistik hilft, Phänomene ursächlich zu erforschen, in dem sie eine Theorie vorbereitende Empirie prüft. Sie baut in dieser Studie auf vier Schritten auf:

Zunächst wurden aus den Interviews die zentralen Aussagen, in denen sich Daseinsthemen, zentrale Antriebe und Motivationen spiegeln und die sich in Bedürfnissen, Wünschen und Forderungen wieder finden aus der Sicht des Betroffenen und seines pflegenden Angehörigen ermittelt. Denn nur wenn wir eine systemische Perspektive beibehalten und uns die Beziehung des Angehörigen zu seinem Gepflegten anschauen, können wir Aussagen über das Nutzerverhalten des Pflegesystems treffen. Die Konzepte und Relationen wurden mit der Heidelberger Struktur-Legetechnik (nach Scheele & Groeben, 1984) abgebildet.[25]

In einem dritten Schritt wurden diese verdichteten Bilder von Pflegekasuistiken über die Gesamtgruppe hinweg nach übergreifenden Merkmalen befragt und die Subgruppen pflegende Ehemänner und pflegende Ehefrauen hinsichtlich dieser Merkmale verglichen. Solche Subgruppenvergleiche sind ein reguläres Instrument der Komparativen Kasuistik.

Jeder Kasuistik liegt folgende Struktur zugrunde: Zuerst erfolgt eine Beschreibung des gesamten Falls anhand ausgewählter und typischer Zitate, danach erfolgen zwei Exkurse, die sich zum einen mit der Angehörigenbeziehung, zum anderen mit der individuellen Bedürfnislage der Dyade näher befassen.

3.4 Die Kasuistiken

Pflegende Ehefrauen
und demenzkranke Ehemänner

3.4.1 Kasuistik A.: „Essen gehen, spazieren gehen, mit Frau"

In dieser Pflegedyade pflegt die etwas jüngere Frau A. ihren 78-jährigen Lebenspartner. Das demenzielle Syndrom erscheint bei ihm nur leicht ausgeprägt. Bei beiden stehen die gemeinsam verbrachte Zeit und gemeinsame Unternehmungen im Vordergrund.

I.: (...) Und kennen Sie auch Angehörigengruppen?

Fr. A.: Ja, die von der Alzheimergesellschaft? Alleine gehe ich da nicht hin – nur zusammen.

Fr. A.: Wir gehen ja auch kaum raus (...). Im Urlaub *[Betreuter Urlaub für Demenzkranke]* haben wir alles gemeinsam gemacht, (...) dort sind die Leute betreut worden, aber wir machten alles zusammen.

[24] Das nach Hans Thomae (1951) benannte Konstrukt der Daseinsthemen meint zentrale Anliegen, Wünsche, Bedürfnisse, Sorgen und Nöte einer Person, die ein erhebliches Maß an Bedeutsamkeit erlangen. Sie werden spontan, emotional oder wiederholt mitgeteilt. Sie bleiben bei Demenz bis zuletzt in der Persönlichkeit erhalten, wenn sie auch nur noch in Resten feststellbar sind (Ehret, 2010).

[25] In einem zweiten Schritt wurden die wesentlichen Anteile dieser Strukturbilder mit Kernkomponenten der moralischen Beziehung zu Makro-Strukturbildern zusammengefügt. Diese idiographischen „Zeichnungen" der Familienpflegesysteme sind auf einer mittleren Auswertungsebene mit ethischen Kategorien, sprich Wertelementen abduktiv hinterlegt. Darunter verstehen wir bestimmte Regeln, nach denen jemand in einer bestimmten Lage immer handeln wird. Deduktion und Induktion als überprüfende und Prämissen generierende Denkkategorien schließen sich freilich an.

Auf die Frage, was er heute noch gerne tue, antwortet Herr A. folgendermaßen.

Hr. A.: Essen gehen. Spazieren gehen, mit Frau.

Ein Umzug wird in Erwägung gezogen, wobei spezifische Wünsche an eine betreute Wohnform geäußert werden.

Hr. A.: Sag du...

Fr. A.: Wir suchen nach Angeboten, an denen beide gleichzeitig teilnehmen können (...) und vielleicht eine Wohnung in der wir leben können und auch Angebote annehmen können (...) so etwa wie viele Wohnungen beieinander, die zentral betreut werden und wir auf Angebote Zugriff haben, wenn es einmal schlimmer wird (...) mit einem großen Balkon.

Zudem werden mögliche finanzielle Bedürfnisse geäußert.

Fr. A.: Finanziell ist es etwas eng – auch ins Theater würden wir gehen, wenn es nicht so teuer wäre.

Hr. A.: (...) Wer ist zuständig für meine Sache? Dann gehe ich direkt dorthin. *(humoristische Verkleidung eines subjektiven Bedürfnisses)*

3.4.1.1 Die Angehörigenbeziehung

Im Umgang mit der Pflege äußert die Frau keine Belastungen. Die Beziehung ist symbiotisch und von gegenseitiger Wertschätzung geprägt. Trotz Symbiose bleiben offenbar beide Identitäten erhalten. Empfindungen und Ansichten werden geteilt und zugleich die ungebrochene Identität des anderen gewährleistet (Erikson, 1973).

3.4.1.2 Individuelle Bedürfnislage

Die Pflegedyade äußert Bedürfnisse, Wünsche und konkrete Forderungen, die auf ein passenderes Wohnangebot zielen, auf Unterstützungs- und Freizeitangebote, die gemeinsam wahrgenommen werden können und ganz besonders auch den Wunsch, über finanzielle Hilfen aufgeklärt zu werden.

3.4.2 Kasuistik B.: „Er war ja auch im Leben immer gut zu mir."

Frau B. wohnt mit ihrem Mann im 1. OG des eigenen Hauses mit großem Garten. Die Tochter bewohnt mit ihrer Familie das Erdgeschoss des Hauses und hilft ab und zu bei der Betreuung des Vaters mit. Frau B. pflegt ihren Mann „enthusiastisch" (vgl. Pierce, Lydon & Yang, 2001). Die Alzheimer Demenz besteht seit 6 Jahren und hat damals schleichend begonnen, indem Herr B. durch reduzierte Sprache aufgefallen ist. Eine Kundin wies Frau B. damals auf den Verdacht einer Alzheimer Erkrankung hin. Frau B. kann erst seit 2 Jahren über die Krankheit reden. Dies deutet auf eine vorangegangene kognitive Auseinandersetzung mit der Pflegesituation hin. Ihr Mann zeigt verbale Kommunikationseinschränkungen, die er mit einer differenzierten Gestik kompensiert (bietet z. B. anderen Marmeladenbrote an).

Frau B.: Mein Mann hat früher immer Marmelade für mich eingemacht. Jetzt mach ich das. Er war ja auch im Leben immer gut zu mir.

I.: *(zu Herrn B.)* Sie haben ja eine tolle Frau. *(Herr B. räuspert sich.)*

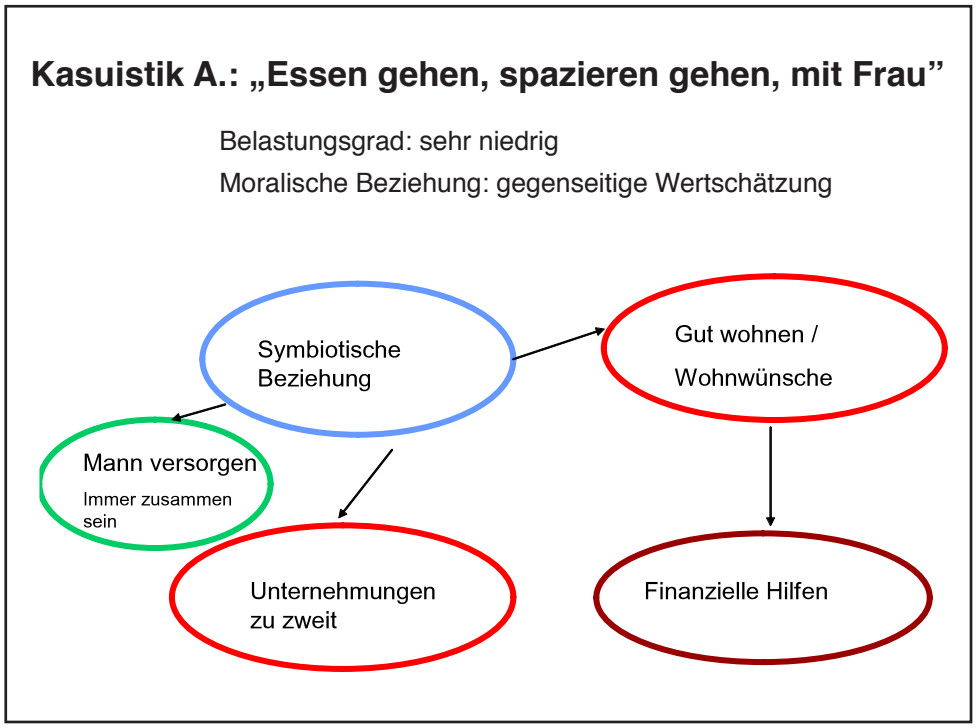

Abbildung 21: Kasuistik A. (Merkmale: Kontinuität - soziale Teilhabe als Dyade - keine Konflikte) (blau = Selbstverantwortung / Daseinsthemen / Moralität; grün = Zukunftsperspektive, rot = positive Gefühle, dunkelrot = negative Gefühle, grau = neutrale bedeutsame Kategorie)

Frau B.: Und als ich früher Brustkrebs hatte, hat er sich ja auch um mich gekümmert.

Frau B. ist für die Pflege intrinsisch motiviert. Sie macht sich Gedanken, wie sie ihren Mann fördern kann.

Frau B.: Er spricht mir nach. Abends lese ich dann. Er liest mit mir dann mit *(stolz)*.

Frau B. bestimmt sich selbst, zu pflegen und möchte die Pflege unbedingt aufrechterhalten.

Frau B.: Bin zufrieden, solange ich meinen Mann bei mir hab – ich kann nicht loslassen.

I.: Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Frau B.: **Dass ich noch ein bisschen lebe, dass ich so bleibe wie ich bin, dass ich meinen Mann versorgen kann.**

Zusätzlich werden Entlastungsangebote wahrgenommen, die abgestimmt und ausgehandelt sind. Mittwochs sei immer ihr freier Tag, an dem sie sich mit Freundinnen treffe. Dann gehe Herr B. in die Tagespflege - ein wenig auch ihr zuliebe. Die Einrichtung wird als sehr positiv bewertet, ihr Mann singe dort. Danach komme er immer positiv gestimmt und aktiv zurück.

Frau B.: Mein Mann passt sich allem an. Er hat keine Schwierigkeiten.

Problematisch gestaltet sich der Transport, da sich die Mobilität über die steile Treppe zur Wohnung als schwierig erweist. Mittlerweile wird ein neuer Fahrdienst in Anspruch genommen, der besser ausgerüstet ist.

Frau B. zeigt zudem ein hohes Selbstwirksamkeitserleben:

Frau B.: Er hilft mir auch bei der Pflege (hält z. B. die Einlagen). Ich hätte nicht gedacht, dass ich das so bewältigen kann.

Die Pflegesituation ist gekennzeichnet durch Akzeptanz.

Frau B.: Es ist so und ich habe mich damit abgefunden.

Es fragt sich, was Frau B. motiviert, ihren Mann zu pflegen und an dieser Rolle festzuhalten? Lydon (1996) prägte den Begriff der enthusiastischen Verpflichtung, die sich aus positiven Einstellungen gegenüber dem Partner, der Beziehung als Ganzes und Gefühlen der Zufriedenheit durch diese Beziehung, ergibt. Verfolgt man die Worte Frau B.s, so sind sie ein Abbild dessen, was die Theorie verheißt: „Sie pflegen, weil sie es wollen" (ebda.). Enthusiastisch Verpflichtete pflegen ihren Demenzkranken, weil sie es genießen und es nicht als Belastung ansehen. Demgegenüber versteht sich moralische Verpflichtung aus einem inneren Sinn der Pflicht gegenüber dem Angehörigen. Sie beinhaltet einen Aspekt der Selbst-Strenge (Johnson, 1991; Pierce, Lydon & Yang, 2001).

3.4.2.1 Die Angehörigenbeziehung

In diesem Fall mag man von einer Form maritaler Reife sprechen, die ähnlich dem Konstrukt der filialen Reife (Blenkner, 1965) ein verändertes Verständnis von Ehebeziehung impliziert. Dies soll im Folgenden näher ausgeführt werden.[26]

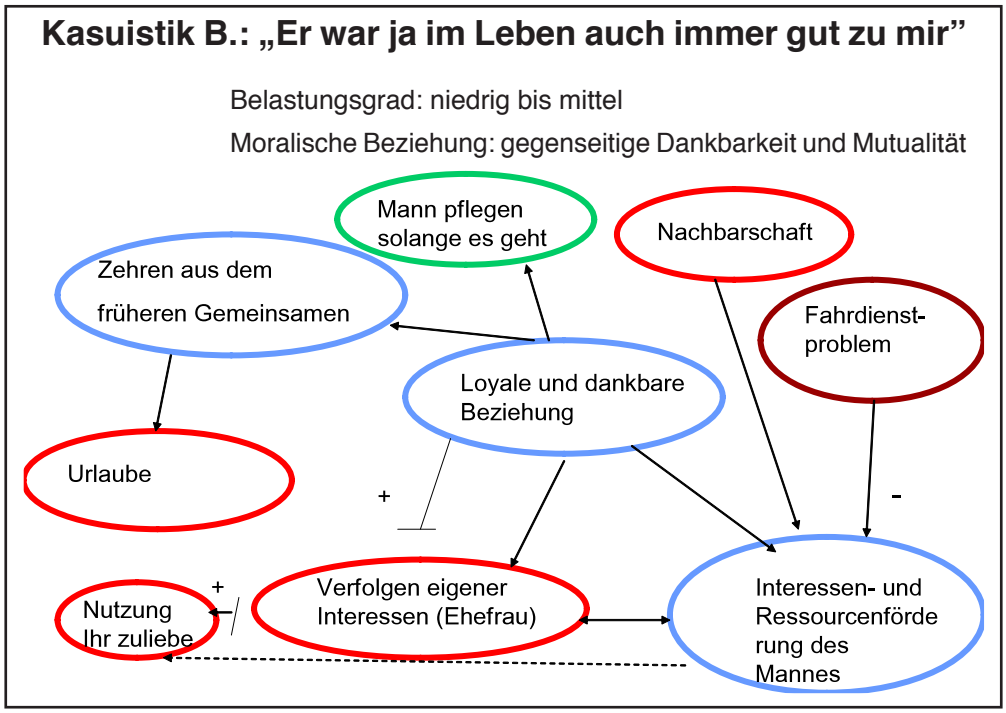

Abbildung 22: Kasuistik B. (Merkmale: Kontinuität - soziale Teilhabe bei gleichzeitiger individueller Interessenförderung - keine Konflikte) (blau = Selbstverantwortung / Daseinsthemen / Moralität; grün = Zukunftsperspektive, rot = positive Gefühle, dunkelrot = negative Gefühle, grau = neutrale bedeutsame Kategorie)

[26]Mutualität als Überbegriff für Gegenseitigkeit wie z. B. Reziprozität, gegenseitige Achtung etc.

Zur besseren Erläuterung der nun folgenden Pflege-Kasuistiken zeigen wir in dieser Kasuistik das dem o. g. Strukturbild zugrunde liegende Drei-Ebenen-Strukturbild. Im inneren Viereck werden Bedürfnisse (blau), Wünsche (gelb) und Forderungen (rot) des Demenzkranken abgebildet, in der grünen Umrandung Bedürfnisse, Wünsche und Forderungen der Hauptpflegeperson in ihren Relationen zu denen des Gepflegten und in der grauen Umrandung stellt sich relational das Makrosystem als Versorgungssystem aus Sicht des Kranken und seines Angehörigen dar. Zu erkennen sind darin beispielsweise die Konfliktlagen Wunsch nach Autofahren beim Demenzkranken versus Sorge um Gefährdung bei der Frau oder ihre erlebte Diskrepanz des Nicht-los-lassen-könnens auf der einen Seite und der eigenen Interessenverfolgung andererseits. Gestrichelte Linien in der äußeren Umrandung weisen auf Optimierungsbedarfe hin: die Fahrdienste hinsichtlich Verbesserung ihrer Leistungen (dunkelrot), die Urlaube und Ausflüge hinsichtlich Anzahl und Facettenreichtum (blau) und die Förderung der Kommunikation zwischen Enkeln und demenzkranken Großeltern als kreativ gestaltbares mögliches Angebot. Konzepte und Relationen wurden nach der Methode der Heidelberger Struktur-Lege-Technik (Scheele & Groeben, 1984) verwandt und sind in einer auch für diese Arbeit geltenden modifizierten Form genauer bei Ehret (2008) nachzulesen.

Die Bedürfnisse und Motivationen des Mannes werden von der Ehefrau aufgenommen und teilweise in Forderungen übersetzt, wobei ein reger Austausch mit dem sozialen (Versorgungs-) Netzwerk ersichtlich wird. Frau B. möchte ihren Mann vor gefährdendem Verhalten schützen, strebt aber zugleich auch eine Verfolgung eigener Interessen und eine Interessenförderung ihres Mannes an. Das Zehren aus positiven (Urlaubs-) Erinnerungen, das als Schutzfaktor für die Aufrechterhaltung von Pflegebeziehungen gilt (vgl. Wadenpohl, zit. in Bericht) wirkt in die Gegenwart und bestimmt das aktuelle Verhalten in der Dyade. Kontinuität in der Ehebeziehung kann so auch durch Betreute Urlaube aufrechterhalten werden und unmittelbar das Wohlbefinden fördern (vgl. Atchley, 1999; Lehr, 1978, Kruse, 2000).

Fall B.

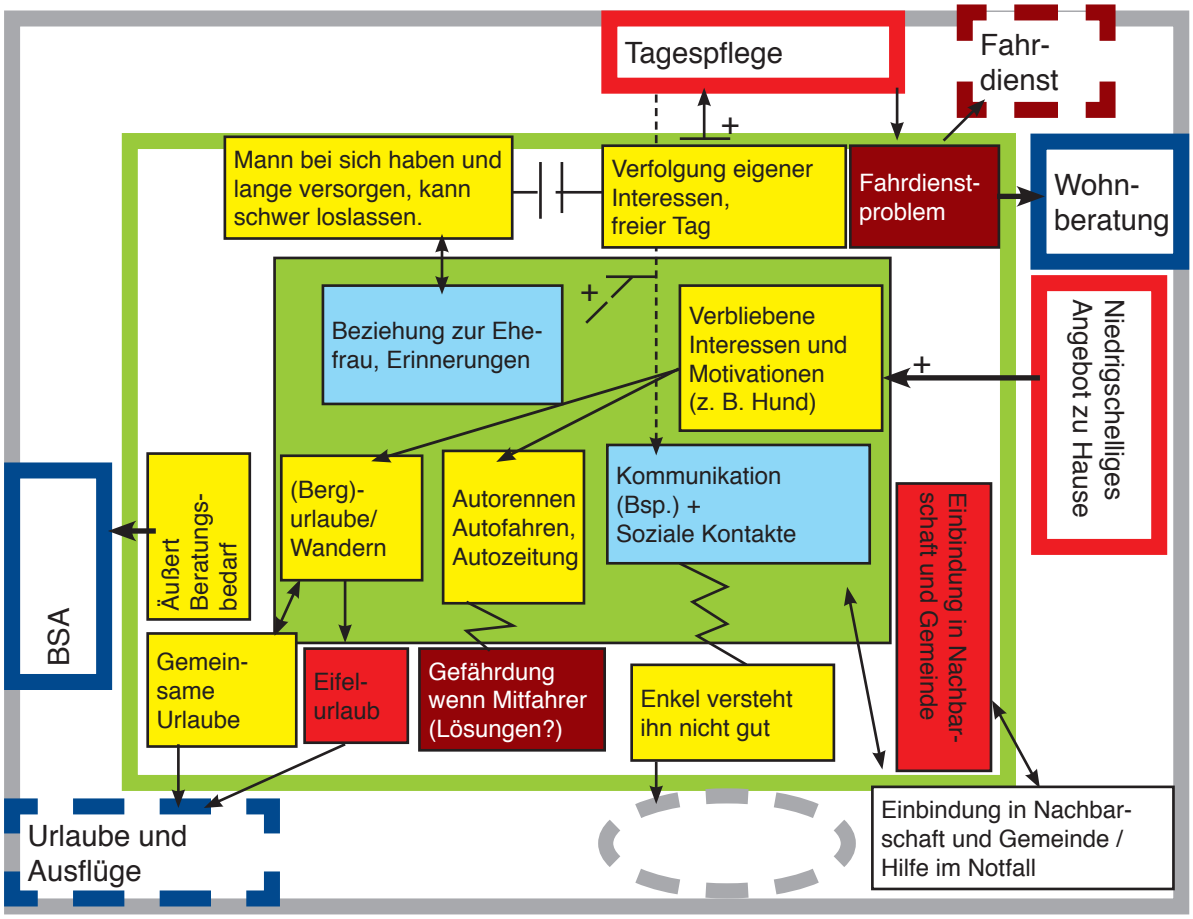

Abbildung 23: Kasuistik B. Drei-Ebenen-Strukturbild (Inneres Viereck: Bedürfnisse (blau) - Wünsche (gelb) - Forderungen (rot); in grüner Umrandung: Bedürfnisse, Wünsche und Forderungen der Hauptpflegeperson in ihren Relationen zu denen des Gepflegten; in grauer Umrandung: Makrosystem als Versorgungssystem aus Sicht der Kranken und Angehörigen; gestrichelte Linien: Optimierungsbedarfe)

3.4.2.2 Individuelle Bedürfnislage

In dieser Pflegedyade werden bestehende Angebote recht gut genutzt. Schwierigkeiten gab es mit der Nutzung des Fahrdienstes auch in Zusammenhang mit individueller Wohnberatung, da der Zugang zur Wohnung über eine steile Treppe führt. Das Betreuungsangebot an Urlauben und Ausflügen könnte nach Meinung dieses Ehepaars noch ausgeweitet werden. Über eine allgemeine und individuenzentrierte Pflegeberatung, d. h. Vermittlung des aktuellen Sachstandes unter Berücksichtigung individueller Akzeptanz und Passung wäre Frau B. dankbar. Das Bedürfnis nach einer verbesserten Kommunikation zwischen Enkeln und Herrn B. wird geäußert.

3.4.3 Kasuistik C.: „Bis zum letzten bleibt er hier – egal was kommt."

Bei diesem Gespräch, das über den Hausarzt vermittelt wurde, war neben der Ehefrau und ihrem demenzkranken Mann der gemeinsame Sohn mit anwesend. Frau C. wie auch ihr Sohn äußern einen hohen Informationsbedarf, ihnen sind noch keine Versorgungsangebote bekannt. Der Familie ist die Pflege des Vaters überaus wichtig. Eine Übersiedlung ins Pflegeheim käme nur als allerletzte Möglichkeit in Frage:

Sohn: Nein, würden wir nicht machen.
Herr C.: Da hab ich ja schon gearbeitet. *(Ehemaliger Hauswirtschaftsleiter)*
Frau C.: Bis zum letzten bleibt er hier, egal wie – und wenn wir umräumen.
Sohn: Egal was kommt.
Frau C.: Das kommt überhaupt nicht in Frage. (...). Ich schaff es momentan noch alleine. Das Einzige was schwierig ist, ist die Dusche, die ist zu hoch, die müsste man umbauen.

Der Hinweis auf Wohnanpassungsmaßnahmen wird dankbar aufgenommen, ebenso die Möglichkeit, an einem betreuten Urlaub teilzunehmen. Die Ehefrau ist sich der Sturzgefahr bewusst und sie bangt in Sorge um den körperlichen Zustand ihres Mannes.

I.: Nun.... Haben Sie noch Wünsche?
Frau C.: Mehr Mobilität für ihn, man möchte spazieren gehen, am Rhein oder an der Maaraue, da blockt er ab. Ein bisschen Sauerstoff wäre gut. (...) Er kann nicht mehr gut laufen.
Herr C.: Ich kann nicht mehr.
Frau C.: Er hat keine Kraft mehr. Ja wenn das Training fehlt. Das eine hängt am anderen.

Sohn und Frau C. sind äußerst interessiert, von Rehabilitationsmöglichkeiten und -programmen zu hören.

Sohn: *(fordernd)* Welche Möglichkeiten gibt es noch?
I.: *Hinweis auf niedrigschwellige Hilfen...*
Sohn: Einen Pflegedienst akzeptiert er nicht.
Herr C.: Auf keinen Fall. Hab früher bei einem Pflegedienst gearbeitet. Kenn mich da aus.
Frau C.: Er war Hauswirtschaftsleiter in einem Pflegeheim.

Hinweis auf einen Männerstammtisch als Spezialfall einer Betreuungsgruppe durch Interviewer.

Sohn: Interessant! (...) Da fragen wir die S. (Bekannte, die im Pflegebereich arbeitet)

Später stellt sich heraus, warum die Versorgung durch Anbieter bisher nur eine randständige Rolle gespielt hat. Die Familie ist fest in Nachbarschaft und Seniorengemeinde integriert.

Frau C.: Wir sind eine alteingesessene Familie, und schon seit langem in dem Faschingsverein eingebunden.
Herr C.: Auf die Bühne geh ich immer noch....

Frau C. leitet einen Kirchengemeindekreis und ist seit 30 Jahren engagiert.

Frau C.: Jetzt betreue ich dort Senioren. Und mein Mann beurteilt dann die Angebote *(lacht)*.

Offenbar erhält sie dadurch die Entlastung, die sie braucht und möglicherweise liegt dieser entlastenden Funktion auch noch ein religiöses Fundament zugrunde, das ihr als Kraftquelle dient. In der Gemeinde holt sie sich Hilfen und Rat - dort findet sie einen Raum, in dem sie sich wohl fühlt. Das Ehepaar geht zudem jede Woche in die Kirche.
Herr C. treffe gerne alte Kameraden und Arbeitskollegen. Gemeinsam mit ihren Freunden machen sie Ausflüge in die Umgebung. Die Familie ist locker in Netzwerke eines Füreinander und Miteinander integriert. Auf diese Weise kann unabhängig von einer Demenzerkrankung soziale Teilhabe recht lange und auf ganz natürliche Weise erhalten bleiben.

3.4.3.1 Die Angehörigenbeziehung

In diesem Pflegesystem fällt das hohe Ausmaß an Solidarität auf. Kommunikation und Interaktion der drei Gesprächsteilnehmer sind optimal aufeinander abgestimmt. Verantwortung auf der einen Seite und Delegation des Demenzkranken (Ehret, 2010) auf der anderen Seite fließen komplementär ineinander über. Die Frau als ideale Pflegeperson wird in einer Selbstverständlichkeit mit einem „Ich hab ja Dich" bedacht, die über jeden Zweifel erhaben ist. Die Verantwortungsübernahme durch Frau und Sohn eben auch.

Die Familie als Ganzes ist integriert in ihr soziales Umfeld. Eine hohe Integration in das Gemeinwohl fördernde Netzwerke schützt vor Entfremdung und reduziert selbstgefährdendes Verhalten (vgl. Pratt, 1976).

In der Familie engagieren sich alle Mitglieder füreinander und miteinander; die Familie ist zugleich gebunden an ihr soziales Umfeld; es zeigt sich eine Förderung von Selbstbestimmung und Selbstverantwortung im Sinne von personaler Individualität. Der Familie gelingt es, Probleme kreativ zu lösen und Schwierigkeiten zu bewältigen (ebda.). Im vorliegenden Fall zeichnen sich diese Ansätze in den Interaktionen und Bemühungen der einzelnen Personen ab, die Situation zu meistern. „Energisierte Familien" wie diese sind auch in der Lage, Versorgungsangebote effektiv zu nutzen „by enhancing the capability of the individual members and the whole unit for taking care of their needs, particularly by equipping them to deal effectively with formal technical systems and by encouraging active coping effort" (ebda., S.106).

Gemeinwesens. In diesem Zusammenhang lässt sich auch von einer natürlich gewachsenen sorgenden Gesellschaft sprechen. Diese Netzwerke eines natürlichen Miteinander und Füreinander bieten Entlastung für die Angehörigen und Förderung für den Demenzkranken, denn biografische Kontinuität wird erfahren. Im vorliegenden Fall wird das durch die Institutionen Vereine, Kirche und Nachbarschaft gewährleistet. Bei der Deckung des zusätzlichen Informationsbedarfs durch Beratung sollten daher Berater ganz besonders die Selbsthilfekräfte und Selbstverantwortung der Familie beachten. Medizinisch-rehabilitative Bedürfnisse und ein hohes Bereitschaftspotenzial zur Nutzung werden artikuliert.

3.4.4 Kasuistik D.: Das Haus als Teil des Selbst in der Antriebsstruktur

Zum Zeitpunkt des Besuches befindet sich der schwer demenzkranke Ehemann von Frau D. vorübergehend im Pflegeheim. Aufgrund seines Tätigkeitsspielraums, der im Folgenden

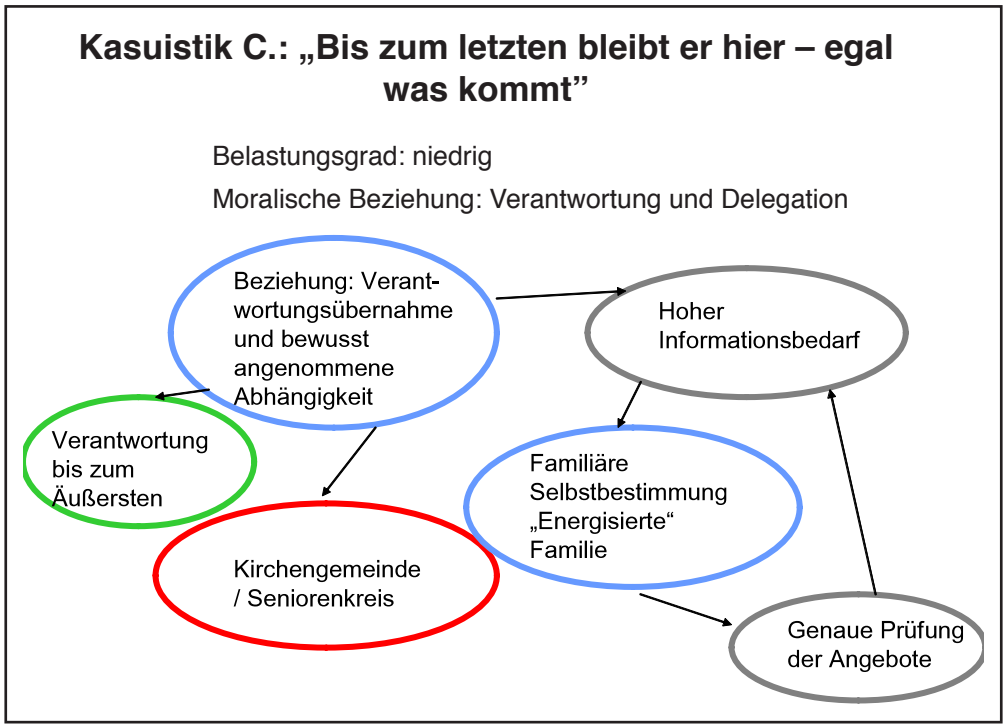

Abbildung 24: Kasuistik C. (Merkmale: Kontinuität – Verantwortung – natürliche soziale Teilhabe – familiäre Selbstbestimmung – keine Konflikte – Sorge – gelebte Subsidiarität) (blau = Selbstverantwortung / Daseinsthemen / Moralität; grün = Zukunftsperspektive, rot = positive Gefühle, dunkelrot = negative Gefühle, grau = neutrale bedeutsame Kategorie)

3.4.3.2 Individuelle Bedürfnislage

Mit dieser Kasuistik lassen sich potenziell innovative Versorgungsangebote und -möglichkeiten verdeutlichen, denn der Familie gelingt es (noch), ihre Umwelt auf eigentypische Weise zu nutzen. Deshalb ist zu fragen, wie eine solch schützende und versorgende Umwelt aussieht.

Außer den Pflegediensten waren weitere Versorgungsangebote unbekannt bzw. nicht valent. Dies korrespondiert mit der starken Einbindung der Familie in soziale Netzwerke des

beschrieben wird und biografisch und daseinsthematisch durchaus nachvollziehbar ist, konnte die Pflege zu Hause nicht mehr gewährleistet werden.

Frau D.: Er will arbeiten, bauen. (...). Er hat die Brenner vom Gasherd entfernt, die Schranktüren abmontiert und den Fernseher hinausgetragen, die Campingstühle zerstört.... (...) Auch im Heim ist er einer der Aktivsten. Dort interessieren ihn nur die Geräte, z. B. die Kaffeemaschine, das Geschirr nicht, oder er montiert die Wasserhähne ab (...).

Herr D. fand früher seinen Lebenssinn im Bauen und Renovieren des großen Anwesens, von dem bereits Teile verkauft sind. Zweifelsohne gehören Haus und Familie zur Identität des Herrn D.. Die aus dieser Identität resultierenden Tätigkeitspotenziale (d. h. die Beschäftigung mit dem Haus und seiner Instandhaltung) lassen sich als Erfüllungsgestalten (Rentsch, 1995, Bär, 2010) oder leitideenahe Aktivitäten (Ehret, 2008) kennzeichnen. Diese können Möglichkeiten für individuengerechte Interventionen bereitstellen. Ein gemeinsamer Betreuter Urlaub wurde von der Dyade ambivalent erfahren. Während er für Frau D. eine Quelle der Erholung war, aus der heraus sich eine Freundschaft zu einer pflegenden Angehörigen entwickelte, enthielt das Angebot für ihren Mann ein Zuviel an Reizen und Geselligkeit. Der Hausarzt riet zuvor schon von der Maßnahme ab.

Frau D.: Lassen Sie es sein, sagte er zu mir - war ich vielleicht zu egoistisch?

Der besondere Bezug, den dieser Hausarzt zu seinem Patienten hat, soll noch weiter verdeutlicht werden.

Frau D.: Der Hausarzt sagte zu mir: Sie brauchen sich keine Gedanken machen. Ich behandle ihren Mann nach wie vor weiter. Ich hab den 30 Jahre, da werd ich ihn jetzt die letzten Lebensjahre, die er noch hat, nicht im Stich lassen, es sei denn, ich sterbe vor ihm.

Eine Hauptsorge scheint finanzieller Art zu sein. Dieses Thema klingt immer wieder hindurch. Ansprüche der Sozialversicherung gegenüber dem Vermögen der Familie stellen eine bedeutende Problemlage dar. Das Anwesen wird zum Teil von den Kindern bewohnt.
Alle Versorgungsangebote waren bekannt. Die Pflege wurde so belastend, dass sie zu Hause nicht mehr durchführbar war. Häusliche Hilfen wurden nicht akzeptiert, wobei sich allerdings die Frage stellt, ob diese überhaupt ausreichend im Kontext der Pflegeberatung thematisiert und reflektiert wurden.

3.4.4.1 Die Angehörigenbeziehung

In der Dyade offenbart sich eine starke Bindung der Frau an den Mann und des Mannes an Frau und Familie, vermittelt in der Identität an das Haus und seine Tätigkeit. Frau D. besucht ihren Mann jeden Tag im Heim. Das Angebot ihrer Freundinnen zu gemeinsamen Unternehmungen oder Urlauben will sie nicht annehmen, denn es seien für sie verlorene Stunden. Wenn sie ihren Mann nicht jeden Tag besuche, entstehen Schuldgefühle.
Frau D.: Er unterhält sich nicht mit mir – aber ich mit ihm. Ich bin für ihn eine liebe und nette Person.

Auch weitere Familienmitglieder besuchen den Vater und Großvater. Die Besuche im Heim werden von Frau, Sohn und Enkel aufs Genaueste geschildert, indem sie ihre Beobachtungen von Mitbewohnern, Pflegekräften und Interaktionen im Heim mitteilen. Die verschiedenen Ausprägungen von Demenz werden differenziert und humoristisch beschrieben. Die starke Beteiligung der Verwandten durch Wahrnehmungsmotivation an der Lebenswelt des Familienmitglieds stellt eine Form familiärer Daseinstechnik dar, um mit der Heimunterbringung umzugehen.

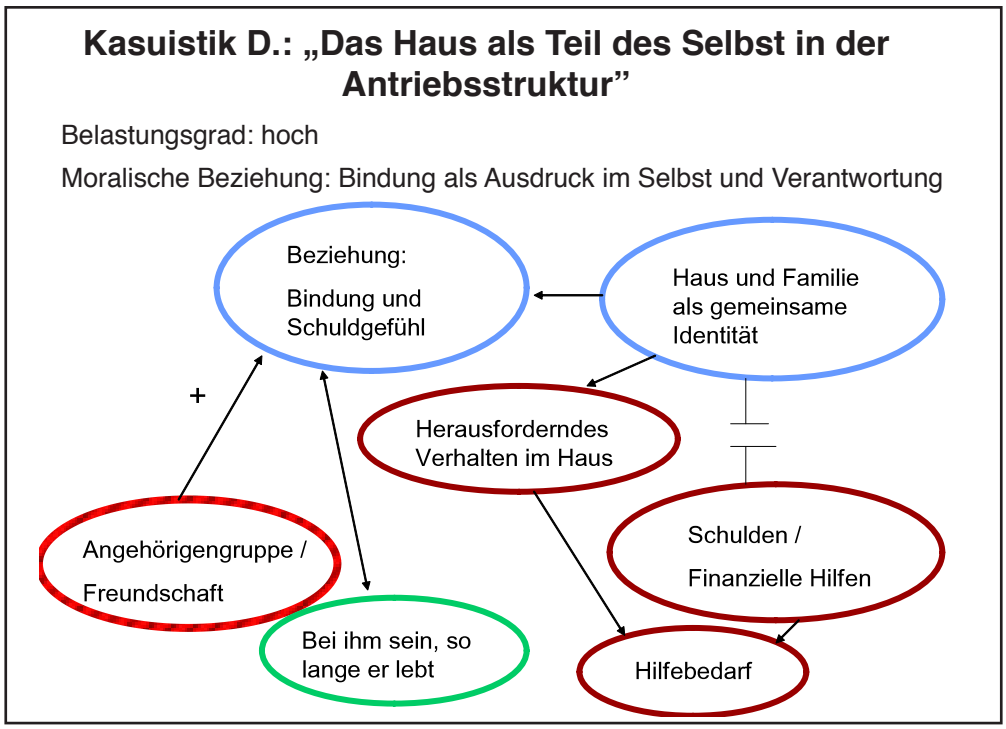

Abbildung 25: Kasuistik D. (Merkmale: finanzielle Konflikte – Diskontinuität – Mikro – Makro-Welt-Diskrepanz) (blau = Selbstverantwortung / Daseinsthemen / Moralität; grün = Zukunftsperspektive, rot = positive Gefühle, dunkelrot = negative Gefühle, grau = neutrale bedeutsame Kategorie)

3.4.4.2 Individuelle Bedürfnislage

Die Familie benötigt zunächst Beratung hinsichtlich der ganz im Vordergrund stehenden finanziellen Sorgen. Diese Beratung müsste unbedingt psychologisches Verständnis für die inneren Beweggründe familiären Handelns aufbringen. Herr D. ist sehr mit dem Haus verbunden. Ein geeignetes häusliches Unterstützungs- und Interventionsangebot hätte möglicherweise eine Heimunterbringung vermeiden können. Versprechen und Zusage des Hausarztes sind besonders positiv zu bewerten. Da er die Bedürfnisse von Herrn D. offenbar bestens kennt, würde ihm die zentrale Rolle im Bereich von Pflegeberatung und Versorgung zukommen.

3.4.5 Kasuistik E.: „Erzähl nicht so viel von Krankheiten"

Über die Beratungsstelle vermittelt erhielten wir Zugang zu diesem Pflegesystem. Frau E. hatte sich dorthin gewandt, um Unterstützung durch niedrigschwellige Hilfen zu erhalten. Eine Passung konnte allerdings nicht hergestellt werden.

Frau E.: Die Dame, die von dort zu mir kam, war mir nicht so sympathisch. Sie kam schon mit einem blauen Auge.

So wurde von diesem Angebot wieder abgesehen. Frau E. schildert, dass eine weitere Betreuerin ihr gegenüber berichtet habe, ihr Mann säße nur da und mache gar nichts, während sie Zeitung lesen könne. Doch im Verlauf dieser Exploration und Beratung erfahren wir, wie gut sich Herr E. noch äußern kann.

Herr E.: *(freudig)* Ich hab halb links Fußball gespielt.
I.: Auch später noch, bei den Alten Herren?
Herr E.: *(lacht)* Ja, auch alte Herren. *(Kann daraufhin zu allen aktuellen Fußballclubs etwas sagen)*
Frau E.: *(reagiert überrascht)* Er schaut doch eigentlich kein Fußball mehr.

Offenbar ist es noch nicht gelungen, eine Betreuungsperson zu vermitteln, die Interessen mit Herrn E. teilt und diese auch aus eigenem Antrieb auszutauschen versucht[27]. Die Eheleute können sich beide vorstellen, dass ein ehrenamtlicher, an Fußball interessierter (älterer) Herr ihn ab und zu besucht und in anregende Gespräche verwickeln könnte.
Ähnlich wie in Fall D. besteht eine starke Bindung an die angestammte Wohnung und Wohnumgebung. Der Wohnort ist mit Herrn E.s Selbstbild verknüpft. Zudem war Herr E. immer gut in die Nachbarschaft eingebunden, was sich nun zunehmend aufgrund seiner Erkrankung reduziert.

I.: Wir sind heute gekommen und wollten einfach einmal schauen, wie Sie hier leben.
Herr E.: Ich lebe doch ganz schön hier (lacht) (...). Wir gehen tagtäglich raus. Da sieht man genug Waldstädter[28]. (...) Ich bin ein Waldstädter.

Als Frau E. über den ersten Schlaganfall ihres Mannes spricht, der ihn während eines Urlaubs in den Dolomiten ereilte, ermahnt er sie mit einem „Erzähl nicht so viel von Krankheiten". Herr E. zeigt auch einen eigenen Willen bei der Einnahme von Medikamenten. Dies äußert sich als Verweigerung gegenüber jedem, der ihn auf die Medikamenteneinnahme hinweist. Nach seiner Meinung „bringen die gar nichts". Dies belastet wiederum seine Frau, die auf Herrn E.s Krankheitszeichen (z. B. Atemnot) achtet. Arzt und Pflegedienst berufen sich auf die Selbstbestimmung, denn sie „können nichts machen, wenn er nicht will". Selbstbestimmung und Eigenwilligkeit tragen zum Belastungserleben von Frau E. bei, denn sie äußert auch Sorge und Angst, wenn ihr Mann bei Rot über die Straße läuft.

Frau E.: Er lässt sich nichts vorschreiben. Geht bei Rot über die Ampel und sagt zu mir: Halt deinen Mund!

Hier sollte ein angemessener Beratungs- und Interventionseinsatz ansetzen. Doch rührt die Belastung innerhalb des Pflegesystems auch noch von anderer Seite her.

I.: (...) Ja, das Herz ist ein ganz wichtiges Organ.
Herr E.: (spontan) Da hab ich eine Einladung.
Frau E.: Das Gericht hat heute geschrieben. Das ist ungerecht. Man spart, z. B. auf eine Beerdigung.... *(Beschreibt weiterhin eine als ungerecht erfahrene Rechnungsstellung eines Pflegedienstes).*

Herrn E.s Nachtschlafphase ist zudem gestört. Seine Frau fühlt sich durch die Unruhe und das Umherwandern belastet.

Frau E.: Das Herumlaufen nachts ist nervig. Weil ich immer den Schritt höre. Er läuft hin und her und zieht manchmal die Rollläden hoch. (...) Wenn ich nachts nicht schlafen kann, dann merke ich, jetzt geht es nicht mehr.

Auf der anderen Seite hat Frau E. sich auch schon um ein eigenes Unterstützungssystem bemüht. Ihr Bruder helfe im Notfall, ebenso Sohn und Tochter. Die Familie gehe auch noch gemeinsam in Urlaub. Zudem kenne sie eine Dame aus dem Nachbarschaftshaus, die als niedrigschwellige Hilfe tätig sein

[27] Zu Passung und Anforderungsprofil von Demenzbegleitern und niedrigschwelligen Helfern vgl. 3.6.
[28] Ortsname geändert

könnte. Ihr Mann grüße sie, wenn er sie von weitem sehe. Auf die Zukunft hin befragt, wünscht sich Herr E., dass es so bleibt. „Dann kann ich es noch bewältigen" meint seine Frau.

3.4.5.1 Die Angehörigenbeziehung

Die Beziehung ist zugleich von Sorge und Distanz als auch von Selbstverständlichkeit geprägt. Herr E. fühlt sich zeitweilig von den gut gemeinten Ratschlägen seiner Angehörigen bedrängt und will in Ruhe gelassen werden.

Frau E.: Mir zuliebe macht er nichts. Er weiß das nicht mehr. (...)
Herr E.: Du mit den Tabletten, immer die Tabletten, nimm sie doch selbst.
I.: Und wenn der Arzt jetzt Ihnen das vorschreiben würde?
Herr E.: Ja,...dann müsste ich sie nehmen.

Auf der anderen Seite wird die Beziehung zu seiner Frau als vertrauteste Person als selbstverständlich betrachtet. Sowohl ihr sorgendes Verhalten wie auch seine teilweise egozentrische Haltung könnten auch Verhaltensformen darstellen, die ein bestimmtes Beziehungsgefüge aufrechterhalten.

3.4.5.2 Individuelle Bedürfnislage

Herr E. und seine Frau äußern deutlich ihre finanziellen Sorgen. Zum einen bestehen sozialrechtliche Fragen, zum anderen aber auch pflegewirtschaftlich begründete Einwände, die eine unabhängige Stelle überprüfen sollte. Neben der Kommunalen Beratungsstelle könnte hier auch eine Verbraucherschutzberatung Dienste leisten.
Das häusliche Versorgungsangebot sollte ergänzt bzw. angepasst werden und geschulte, geeignete Helfer sollten eine biografische oder daseinsthematische Begleitung leisten, wobei individuelle Passungen gerade bei der Persönlichkeit Herrn E.s grundlegend sein sollten. Frau E. benötigt Schulung oder Unterstützung, um Strategien entwickeln zu können, mit dem selbstgefährdenden Verhaltens ihres Mannes besser umgehen zu können und bedrohliche Situationen adäquat wahrzunehmen und zu bewerten[29].

3.4.6 Kasuistik F.: Sie können so gut Klavier spielen, Herr F. – „Ja natürlich".

Das Ehepaar H. wohnt in einem Reihenhaus in einem etwas abgelegenen Stadtteil. Sich nicht ausdrücken zu können, belastet den an semantischer Demenz leidenden Herrn F. sehr.

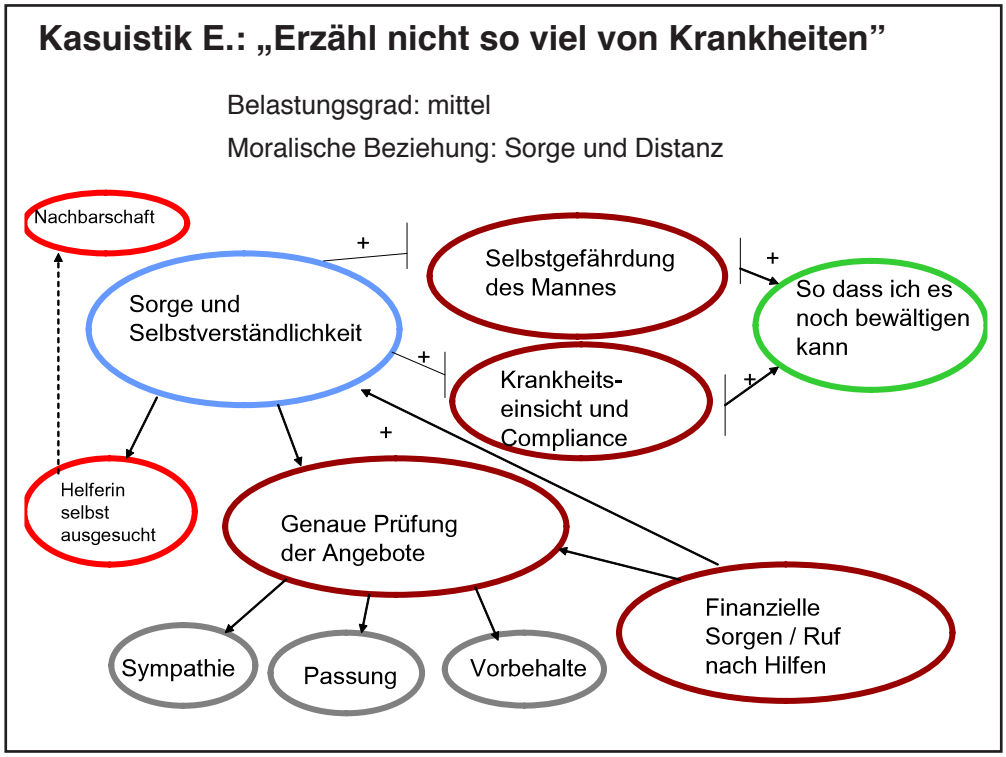

Abbildung 26: Kasuistik E (Merkmale: finanzielle Konflikte – individuelle Selbstbestimmung – Sorge und Verantwortung – sich reduzierende soziale Teilhabe)
(blau = Selbstverantwortung / Daseinsthemen / Moralität; grün = Zukunftsperspektive, rot = positive Gefühle, dunkelrot = negative Gefühle, grau = neutrale bedeutsame Kategorie)

[29]Einige Programme wurden im anglo-amerikanischen Raum erprobt und könnten angepasst werden (z. B. bei Whitlach, Judge, Zarit & Femia, 2006).

Herr F.: Ich kann nicht so sprechen.
I.: Wir verstehen Sie sehr gut.
Herr F.: Ja, das geht gerade noch.

Frau F. ist gegenüber flankierenden Versorgungsangeboten offen. Das Ehepaar hat schon einige Versorgungsangebote genutzt. Herr F. ging eine Weile in eine Tagespflege, wollte bald aber nicht mehr dorthin und setzte dies konsequent durch.

Frau F.: Da muss ich noch eins hinzufügen, zur Entschuldigung: Es war doch so heiß jetzt im Sommer und dann ist es schon vorgekommen, dass der Busfahrer noch eine andere Gruppe hinzuholen musste. Und da war mein Mann morgens der erste und abends der letzte... Und dann hat er zeitweise anderthalb Stunden in dem Bus gesessen.
I.: (...) Und vielleicht noch zu Ihren Wünschen und Bedürfnissen....
Frau F.: Was ich wünschte, dass das ein bisschen mehr individualisiert würde. Ich will auch niemandem irgendwie sagen, das war nicht gut. Mit all den Leuten, was man da für Geduld aufbringen muss. (...) Es war so: Mein Mann, der war morgens so unruhig und wollt nicht recht gern weg. Und da hab ich ihn beruhigt und er ist mitgefahren. Und dann hab ich angerufen und gesagt: „Mein Mann ist heute etwas verwirrt... und vielleicht könnte man ein Auge auf ihn haben, über den Tag, dass nichts geschieht... dass man ein bisschen Acht gibt". Da hieß es, man habe nicht genug Personal, um auf so Einzelwünsche eingehen zu können. Das war kein Einzelwunsch (...) ich wollte nur einer Schwesternhelferin sagen können: Pass auf, was der Herr F. heute macht...
I.: Sie kennen ihren Mann sehr genau, seine Stärken und Interessen, zum Beispiel das Klavier spielen, das Musizieren. Haben sie dort auch ein Klavier in der Tagespflege?
Frau F.: Er hat nie drauf gespielt.... Es hieß ursprünglich, da kann er dann spielen, aber das hat nie stattgefunden. Wissen Sie, mein Mann ist nicht der Typ, der jetzt immer basteln will...und singen.
I.: Muss man bei seinen Fähigkeiten ansetzen, was ihm wichtig war.
Frau F.: Ich meine, in seinem Beruf hat er ja was ganz anderes gemacht, war der Mathematiker und so.

Das Pflege- und Betreuungssystem dieser Pflegedyade weist eine hohe Diversifizität auf. Neben einer Reinigungskraft zählen hierzu ein Gärtner, eine ehrenamtliche Dame vom Helferkreis, eine Koordinatorin, die Tochter und der Enkel. Die Ehrenamtliche wird auch teilweise von der Tochter angeleitet.

Frau F.: Sie hat angeregt, dass ihr Spiele macht. Meine Tochter kennt sich halt pädagogisch gut aus. Sie hat also Spiele mitgebracht – nur ist das halt auch keine ... wie soll ich sagen ... erfüllende Aufgabe.

Die Eheleute wollen, so lange es geht, im eigenen Haus wohnen bleiben.
Frau F.: Wir wollen so lange wie möglich im Haus bleiben, weil wir uns hier sehr wohl fühlen. Wenn mir manchmal alles zuviel ist, frage ich mich, sollen wir nicht doch ein Apartment nehmen? Aber dann, wenn ich mir vorstelle, wir sollen in zwei Räumen auf 50 qm leben! Mein Mann hat hier ein separates Zimmer, in das er sich zurückziehen kann.

Hinsichtlich der Zukunft äußert sich Frau F. abwartend und ruhend auf ihrem Optimismus, den sie durchaus auch kritisch reflektiert.

Daseinsthemen des Herrn F. sind zweifelsohne das Klavierspielen, aber auch seine beruflichen Ambitionen als Mentor im Flugzeugingenieurwesen und sein Elternhaus. Der Flugzeugbau stellt ein familiäres Daseinsthema dar, denn auch seine Frau F. hat in diesem Bereich gearbeitet. Ein Enkel ist Pilot geworden und trägt das Erbe weiter.

Frau F.: Aber in der Firma war er sehr beliebt (...). Er hatte so einen Stab von fünf Leuten.
I.: Ah, das wollte er vorhin sagen...das war das...
Frau F.: ... die nur für ihn gearbeitet haben und das sind seine „Mannen". Die waren auch schon privat bei uns und wir waren dort. Wir treffen uns immer noch (...) jetzt nur noch zum Essengehen. Die haben meinen Mann als Mentor gesehen.(...)

Frau F. ist leicht bis mäßig belastet. Ursachen sind aber nicht nur der demenziellen Symptomatik zuzuschreiben, sondern eher den teilweise noch nicht passenden Versorgungsangeboten, denn Frau F. wüsste ihre Zeit zu nutzen. So belegt sie Französisch-Kurse an der Volkshochschule und geht mit der Tochter einkaufen. Mehr leidet sie unter dem sich allmählich ausdünnenden Netzwerk von Freunden und der Vielzahl an neuen Lebensaufgaben, z. B. das Kümmern um die Finanzen, die sie nun zu übernehmen hat.

Frau F.: Ich hab jetzt in den letzten fünf Jahren meine zwei besten Freundinnen verloren und die fehlen mir. (...) Wir haben auch sehr nette Nachbarn, mit denen wir auch mal zusammenkommen, aber ...man kann, wenn man alt ist, oder auch älter ist, nicht mehr so Freundschaften aufbauen. Das geht einfach nicht

mehr so *(wehmütig)*. Und das vermisst man halt schon.

3.4.6.1 Die Angehörigenbeziehung

Auch bei Frau F. kann man von maritaler Reife sprechen. Der respektvolle und verständnisvolle Umgang miteinander wird immer noch von beiden Partnern gepflegt. Die Ablehnung der Tagespflege wird von der Frau reflektiert und höflich gegenüber den Anbietern vertreten und „übersetzt".

Frau F.: Wir haben halt immer zusammengehalten, zusammengearbeitet und, ja ... Ich meine, wir waren net wie die Engel, [lacht] da gab's auch schon Krach oder so. aber wir haben im Grunde an einem Strang gezogen. Zusammen aufgebaut. Das war schon ... was heute viele nicht mehr können. Die laufen gleich auseinander bei der ersten Schwierigkeit. Aber man muss sich ja aneinander abschleifen

Dennoch ist Frau F. aufgrund des täglichen Organisationsaufwands hoch gefordert, da die Alltagsunterstützung durch ihren Mann sich immer stärker reduziert.

3.4.6.2 Individuelle Bedürfnislage

Das bisherige Versorgungssystem wird sowohl inhaltlich als auch strukturell teilweise nicht optimal genutzt – und dies, obwohl eine Vielzahl an Helfern daran mitwirken. Es ist hinsichtlich mehrerer Kriterien anzupassen, die sich aus den Bedürfnissen der Pflegedyade ergeben. Eine Tagesbetreuung könnte dann erfolgreich bei Herrn F. ansetzen, wenn biografische und daseinsthematische Elemente einbezogen werden und diese auch personell und strategisch genutzt werden.[30] Frau F. äußert Bedürfnisse, um das Alltagsmanagement zu bewältigen, da sie nun viele Aufgaben, die ihr Mann früher übernommen hat, alleine angehen muss. Als offener und geselliger Mensch fehlen ihr biografisch bedeutsam gewordene Kommunikationspartner, eine Lücke, die ihr schmerzlich bewusst wird. Es ist gerade die ethische Kategorie der Freundschaft, deren Erfahrungen bei Frau F. ausdünnen.

3.4.7 Kasuistik G.: „Ich bin ein Spaßvogel."

Auch im Pflegesystem G. dominiert der Wunsch nach Kontinuität. Obwohl die bemerkenswert aktive und geistig fitte Frau ihren Mann öfters auf seine Defizite und Gedächtnisstörungen hinweist, geht Herr G. gelassen und humorvoll damit um. Überhaupt ist der Humor die große Ressource dieses demenzkranken Mannes. Herr G. zeigt ansprechende Grade von Selbstbestimmung und lehnt den Besuch einer Tagespflege ab.

Ebenso zeigt er auch einen hohen Grad an Selbstverantwortung, habe er doch aufgrund seines Gesundheitszustandes den Führerschein freiwillig abgegeben. Ein enger Bezugspartner

Abbildung 27: Kasuistik F. (Merkmale: Kontinuität – Delegation – Selbstverantwortung - sich reduzierende soziale Teilhabe - keine Konflikte) (blau = Selbstverantwortung / Daseinsthemen / Moralität; grün = Zukunftsperspektive, rot = positive Gefühle, dunkelrot = negative Gefühle, grau = neutrale bedeutsame Kategorie)

[30]Herr F. spielte während der Exploration den Interviewerinnen eine Sonatine von Mozart vor, die von Spontanaktionen der Freude und des Stolzes begleitet war.

ist der Hund der Familie seiner Tochter, die im gleichen Haus lebt. Das Thema Hund erzeugt stets eine Freudereaktion. Herr G. fühlt sich am wohlsten zu Hause.

3.4.7.1 Die Angehörigenbeziehung

Diese Beziehung ist vom Wunsch nach Kontinuität und der Antizipation der bevorstehenden Diamantenen Hochzeit bestimmt. Die Resolutheit der Frau bei gleichzeitig „bewusst angenommener Abhängigkeit"[31] (Kruse, 2005) des Mannes, die er durch humoristische und manchmal selbstbestimmt-eigenwillige Exkurse unterbricht, prägen im Grunde das Beziehungsgefüge. Humor und Gelassenheit sind aber eindeutig als Herrn G.s große Ressource zu werten, mit der Macht und Abhängigkeit in der Paarbeziehung immer wieder ausbalanciert werden. Dass diese Tugenden Grade von Selbstaktualisierung (Kruse, 2010) aufweisen, lässt auf ihren ethisch-moralischen Wert schließen.

3.4.7.2 Individuelle Bedürfnislage

Durch gute Einbindung in Familie und Nachbarschaft wird zunächst nicht auf Versorgungsangebote zurückgegriffen. Da der Hund der Familie ein Daseinsthema für Herrn G. darstellt und fremde Helfer nicht akzeptiert werden, könnte möglicherweise die Nutzung eines Hundebesuchsdienstes (Spaziergänge mit anderen Hundebesitzern) ein Türöffner zum externen Versorgungsnetzwerk sein. Neben pflegerechtlicher Leistungsbeantragung zeigen sich nicht gedeckte Bedürfnisse im Wissen zum kommunikativen Umgang mit demenzbedingten Symptomen bei der pflegenden Angehörigen. Soziale Teilhabe könnte auch durch die Teilnahme an Betreuten Urlauben ermöglicht werden.

Pflegende Ehemänner
und demenzkranke Ehefrauen

3.4.8 Kasuistik H.: „Eine Badewanne ist was Herrliches!"

Das Ehepaar H. wohnt in einem Zweifamilienhaus mit Balkon und Garten zur Miete bei den Kindern. Beide wünschen ausdrücklich bis zum Lebensende darin wohnen zu bleiben. Tochter und Schwiegersohn stehen ebenfalls zeitweise für Pflege und Betreuung zur Verfügung.
Der 93jährige überdurchschnittlich fitte Herr H. beklagt das hohe Schlafbedürfnis seiner Frau.

Herr H.: Sie kann doch nicht Tag und Nacht schlafen. (...) Der Arzt sagt: Lass sie schlafen!
Frau H.: Hab ja keine Pflichten mehr. Hab ja Zeit.
Herr H.: Ich würde es gerne sehen, wenn meine Frau wieder zu lesen oder zu stricken begänne [oder wieder etwas aktiver würde].
I.: Während des Betreuten Urlaubs waren Sie aber ganz mobil, Frau H.

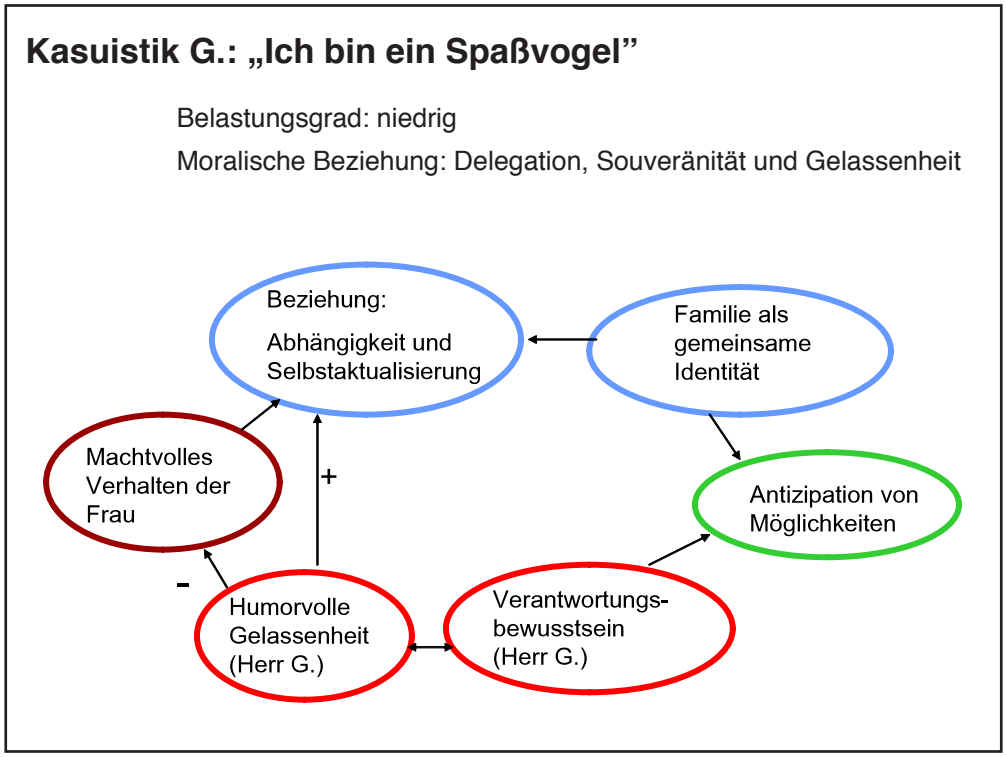

Abbildung 28: Kasuistik G. (Merkmale: Kontinuität – Antizipation von Möglichkeiten – natürliche soziale Teilhabe - Selbstverantwortung - keine Konflikte) (blau = Selbstverant-wortung / Daseinsthemen / Moralität; grün = Zukunftsperspektive, rot = positive Gefühle, dunkelrot = negative Gefühle, grau = neutrale bedeutsame Kategorie)

[31] Erläuterungen zum Konstrukt in Fallbeispiel I.

Frau H. braucht offensichtlich geeignete Anregungen und Teilhabemöglichkeiten, um wieder Interessen entwickeln zu können. Früher war das Ehepaar viel unterwegs, auf Reisen, Wochenendfahrten oder in ihrem gemeinsamen Hobby, der Komparserie beschäftigt. „Das war schön", bekundet Herr H. Hier lägen auch inhaltliche Ansatzpunkte für Aktivierung aufgrund lebhafter episodischer Erinnerungen von beiden und einer hohen Aufgeschlossenheit gegenüber Tagesaktivitäten wie Ausflügen oder Theaterbesuchen. Ein weiteres familiäres Thema ist der Sport, besonders das Schwimmen für beide. Aufgrund von Harninkontinenz und Herzerkrankung wird ihr dies von Arzt und Tochter verboten.

Frau H.: Ich würde so gerne Schwimmen.
Herr H.: *(zurechtweisend)* Das geht nicht. Find dich damit ab.
Frau H.: Ich gehe doch vorher auch auf die Toilette.

Frau H. würde auch gerne eine Badewanne nutzen, doch gibt es im Haus nur Duschen. Mit einem Umbau ist die Tochter jedoch nicht einverstanden.

Frau H.: So was Dummes, nur Duschen hier. Eine Badewanne ist etwas Herrliches!
Herr H.: Wegen Herz und Lunge sollst Du nicht mehr in die Wanne gehen. T. hat uns das ausgeredet. Das Haus soll nicht verändert werden.
Frau H.: Ach, wenn man alt ist, darf man vieles nicht mehr. Ich würde alles machen, wenn ich dürfte.

So stehen in diesem Familienpflegesystem die Wünsche verschiedener Beteiligter konträr gegenüber. Offenbar üben Tochter und Schwiegersohn einen gewissen Machteinfluss aus, der immer wieder durch ein Zurückstellen eigener Bedürfnisse und Anpassung an die familiäre Situation von den Eheleuten austariert wird. Der sich ausdünnende Freundeskreis wird auch bei diesem Paar als Belastung erlebt.

I.: Bekommen Sie manchmal noch Besuch von Freunden?
Herr H.: Ne, die leben alle nicht mehr.
Frau H.: Sind wir denn schon so alt, frag ich mich häufig? Den Freundeskreis gibt es nicht mehr.

3.4.8.1 Die Angehörigenbeziehung

Die Beziehung ist einerseits vom Streben nach Lebensgenuss geprägt, anderseits zeigen sich auch deutlich sorgende Elemente bei Herrn H. und auf ein Auskosten der letzten Möglichkeiten wird gehofft. Das Leben soll gemeinsam vollendet werden. Die sorgend-väterliche und liebevolle Umgangsweise von Herrn H. wird von Frau H. humorvoll-souverän erwidert. Die Beziehung birgt liebevollen Schwung und Leichtigkeit in sich, die von Müdigkeitssymptomen der Frau etwas eingetrübt werden. Ausgleichend finden sich aber auch Spuren von Gelassenheit im Beziehungsgeschehen wieder.

Herr H.: Den Haushalt führ jetzt ich. (...) Mach dir mal Gedanken, dass ich noch ein bisschen lebe.
Frau H.: Och, ... - Ohne dich möchte ich auch nicht mehr leben.

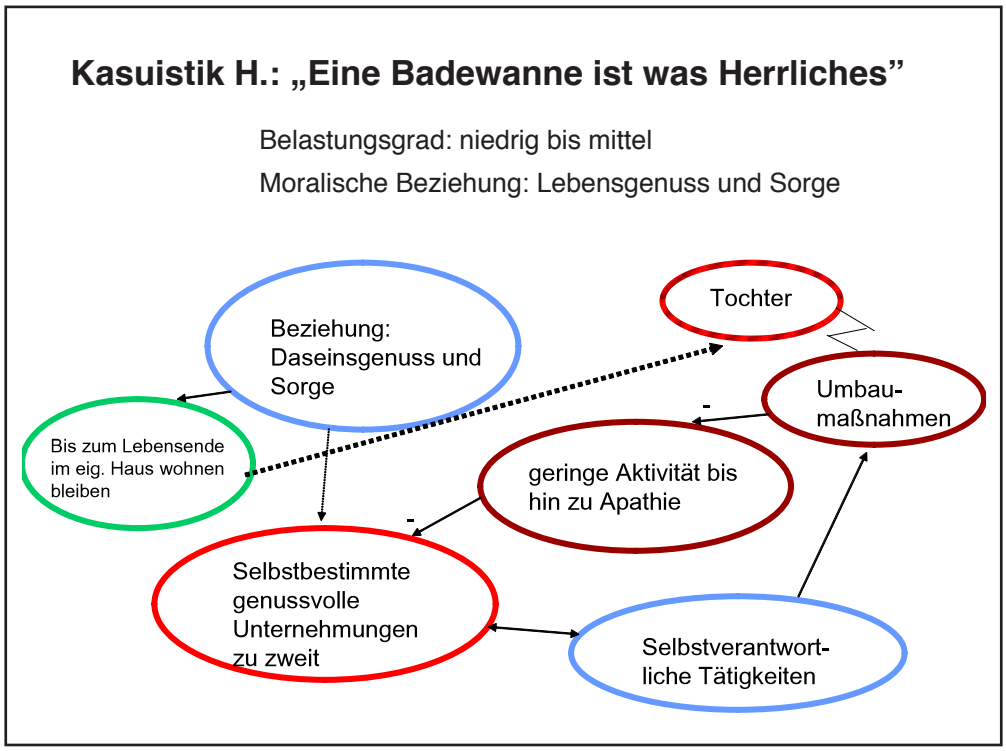

Abbildung 29: Kasuistik H. (Merkmale: Kontinuität – Daseinsgenuss als Dyade – Ringen um Selbstverantwortung – Sorge – familiäre Konflikte – sich reduzierende soziale Teilhabe) (blau = Selbstverantwortung / Daseinsthemen / Moralität; grün = Zukunftsperspektive, rot = positive Gefühle, dunkelrot = negative Gefühle, grau = neutrale bedeutsame Kategorie)

3.4.8.2 Individuelle Bedürfnislage

Sehr klar äußert Frau H. Bedürfnisse zur Förderung des Wohlbefindens, die in der versorgenden Umwelt keine Anknüpfungspunkte finden: Schwimmen trotz Inkontinenz und kardiovaskulärer Symptomatik und Baden in der Badewanne. Das Ehepaar möchte Aktivitäten gemeinsam genießen und so die Kontinuität ihrer Ehebeziehung aufrechterhalten. Eine Entlastung, die eine Herausnahme von Frau H. aus der Pflege zeitweilig bedeuten würde, wäre demnach für Herrn H. keine Entlastung. Vielmehr sollten gezielt Angebote zum gemeinsamen Auskosten von Daseinsmöglichkeiten bereitgestellt werden. Auch werden hier wie schon in Kasuistik F. die sich ausdünnenden Jahrgänge sehr beklagt. Zudem kollidieren im vorliegenden Fall Wohnbedürfnisse der Eltern mit denen der Kinder, die nur durch ein gemeinsames und verständnisvolles Aushandeln geklärt werden können.

3.4.9 Kasuistik I.: „Ich kann schön singen"

Frau I. ist seit vier Jahren an Alzheimer Demenz erkrankt und wird von ihrem Mann gepflegt, der die Möglichkeit der Altersteilzeit nutzte, um die Pflege leisten zu können. Herr I. meint, dass der Tod ihrer Mutter ein Auslöser gewesen sein könnte, weil sich der Zustand seiner Frau nach diesem Verlust rapide verschlechterte. Als Mitglied in vielen Vereinen habe er dieses Engagement noch ausgeweitet, seit er die Pflege seiner Frau übernommen habe. Im Vereinsleben findet er Entspannung von der Pflege, besonders bei den Volleyballern. Zu den Vereinsaktivitäten nimmt Herr I. immer seine Frau mit, die das Dabeisein genießt. Verständnis für ihre Erkrankung würde ihm in den Vereinen entgegengebracht.

Herr I.: Sie sitzt halt dabei. Sie stört ja nicht.

Herr I. informiert sich regelmäßig im Internet zum Thema Demenz. Dieses Verhalten ist nicht untypisch, wie Ergebnisse aus Studien zeigen (vgl. Döhner, Kofahl, Lüdecke & Mnich, 2008).

Herr I.: Und vor allem im Internet schaue ich viel. Nutze auch Downloads der Alzheimer-Gesellschaft oder schaue bei Bildonline nach.

Eine Angehörigengruppe wird einmal im Monat genutzt, allerdings nur ergänzend zur Internet-Nutzung. Die Recherchen im Internet hebt Herr I. voller Stolz hervor. Doch darf ein aus dem Internet entnommener Wissensfundus nicht darüber hinwegtäuschen, dass so manche individuelle Problemlage nicht interveniert wird und persönliche Beratung bzw. individuelle Maßnahmen nicht ersetzen kann. So klagt Herr I. häufig über Kommunikationsprobleme (trotz vielfacher Information und Beratung im Internet).

Herr I.: Manchmal fragt sie, wann kommt der Willi, das nervt mich, besonders wenn sie von mir in der Dritten Person spricht. Oft fragt sie auch nach ihrer Mutter oder ihrem Vater. Ich sag dann immer, die sind tot. (!)

Das Bild von Menschen mit Demenz zeichnet Herr I. düster. Das Zusammenspiel von ärztlicher Diagnose und Information aus den Medien äußert sich in diesem Falle so:

Herr I.: Sie kriegt ja vom Gehirn her nicht mehr viel mit. Ich gehe von einem Mittelwert von 7 Jahren aus. Weiß nicht wie lange ich noch planen kann. Der Arzt sagte auch: 2-3 Jahre gebe ich ihrer Frau noch. Das hat mich dann doch schon getroffen. *(Der Hinweis auf variable Verläufe konnte Herrn I. nicht beeindrucken.)*

Die körperlich rüstige Frau I. geht täglich mit ihrer Freundin spazieren, begleitet ihren Mann noch auf Wanderungen und Vereinsfahrten, doch ihre Sprachproduktion ist karg, aber immerhin noch emotional getönt.

I.: Sie gehen noch gemeinsam in den Chor?
Frau I.: (sehr freudig) Ich kann schön singen!
I.: Hatten Sie früher auch einen Beruf? Haben Sie gearbeitet?
Frau I.: (überlegt) Im Feld.

Auch die Namen der beiden Töchter kann Frau I. spontan nennen. Deutlich äußerst sie ihre Emotionen und bewertet auch die Angebote durchweg positiv. Es macht ihr sichtlich Freude, angesprochen zu werden.
Herr I. hat die Versorgung seiner Frau kompakt organisiert, (ein Tag Tagespflege und ein Mal Ergotherapie pro Woche, Spaziergänge, Wanderungen, Vereinsaktivitäten).

Herr I.: Der Neurologe hat nichts weiter empfohlen, Tabletten und sonst nichts. Dann hab ich ihm den Vorschlag gemacht, doch mal zu schauen, ob es nicht doch noch etwas gäbe. Darauf hat er Ergotherapie verschrieben. Gehirnleistungstraining nennt sich das.

Gleichwohl sieht er den Zustand seiner Frau eher negativ.

Herr I.: Ich weiß nicht, ob man noch viel aktivieren kann bei ihr.

Der Ergotherapeut singt mit Frau I. und übt mit ihr Korbflechten. Da Frau I. früher auf einem Weingut und später als Friseurin gearbeitet hat, könnten hier sehr gezielt vorhandene Ressourcen angesprochen werden. Die Einforderung von Hilfen durch Herrn I. ist aufgrund seiner Wirksamkeit durchaus

lobenswert und vorbildlich, vorausgesetzt, ein passendes Versorgungsangebot ist vorhanden. Die Nutzung der Versorgungsangebote durch seine Frau nimmt der Pflegende als Entlastung wahr.

Herr I.: Dann hab ich meine Ruhe. Ich weiß, bei Euch (Tagespflege, Betreuter Urlaub) ist sie gut aufgehoben.

3.4.9.1 Die Angehörigenbeziehung

In dieser Pflegebeziehung stellt der pflegende Angehörige den aktiv auf ein Versorgungsangebot ausgerichteten und dominant-organisierenden Teil dar, seine gepflegte Frau eher den annehmenden Teil. Da eine solche Konstellation die Gefahr birgt, dass Demenzkranke zum Objekt gemacht werden, sollte die ethische Kategorie der „bewusst angenommenen Abhängigkeit" (Kruse, 2005) hier näher betrachtet werden. Nach Kruse muss aus ethischer Perspektive alles getan werden, damit aus einer funktionalen Abhängigkeit – die dazu dient, ein möglichst hohes Maß an Gesundheit, an Selbstständigkeit und Selbstverantwortung trotz eingetretener Krankheiten und Einschränkungen aufrechtzuerhalten – nicht eine dysfunktionale Abhängigkeit wird, durch die der Mensch daran gehindert wird, jene Handlungen selbstständig auszuführen, die er – von seiner alltagspraktischen, sozialkommunikativen aber auch selbstverantwortlichen Kompetenz aus betrachtet – noch autonom ausführen könnte. Inwieweit sich Steuerung, Betreuung und soziale Teilhabe vorwiegend an den Wünschen des Mannes ausrichten oder wahre Interessen der Demenzkranken beachtet werden, kann ohne Kenntnis der gemeinsamen Biografie nicht abschließend geklärt werden. Allerdings scheint es notwendig, Herrn I. mit einschlägigen (d. h. qualitätsgesicherten Informationen) versorgt zu wissen, um einer „gefährlichen Pflege" vorzubeugen, die in diesem Fall eben nicht die Selbstverantwortung der Gepflegten beachten würde.

3.4.9.2 Individuelle Bedürfnislage

Herr I. geht voller Stolz in seiner Pflegerolle auf. Da er seine eigenen Bedürfnisse recht gut vertreten und auch einfordern kann, ist ein mitverantwortlich agierendes Versorgungsnetzwerk wichtig. Damit ist gemeint, dass Wissens- und Handlungsempfehlungen überlegt sein müssen, um auch in gewünschter Weise beim Pflegenden und damit auch seinem demenzkranken Familienmitglied anzukommen. Mit anderen Worten: es geht um die interne Validität von Handeln innerhalb einer Pflegebeziehung. Inwieweit werden Schulungen, Beratung, Internet-Beratung, ärztliche Empfehlungen und Lebenszeitprognosen adäquat angenommen? Und auch: wie äußern sich Synergien dieser Bereiche bei sehr auf äußere Hilfen hoffenden Pflegenden auf deren Erleben und Verhalten? Immerhin drückt Frau I. einen Tätigkeitsbedarf aus, der ansatzweise durch Ergotherapie, Tagespflege und Nachbarschaft ausgefüllt wird, aber noch optimiert werden könnte.

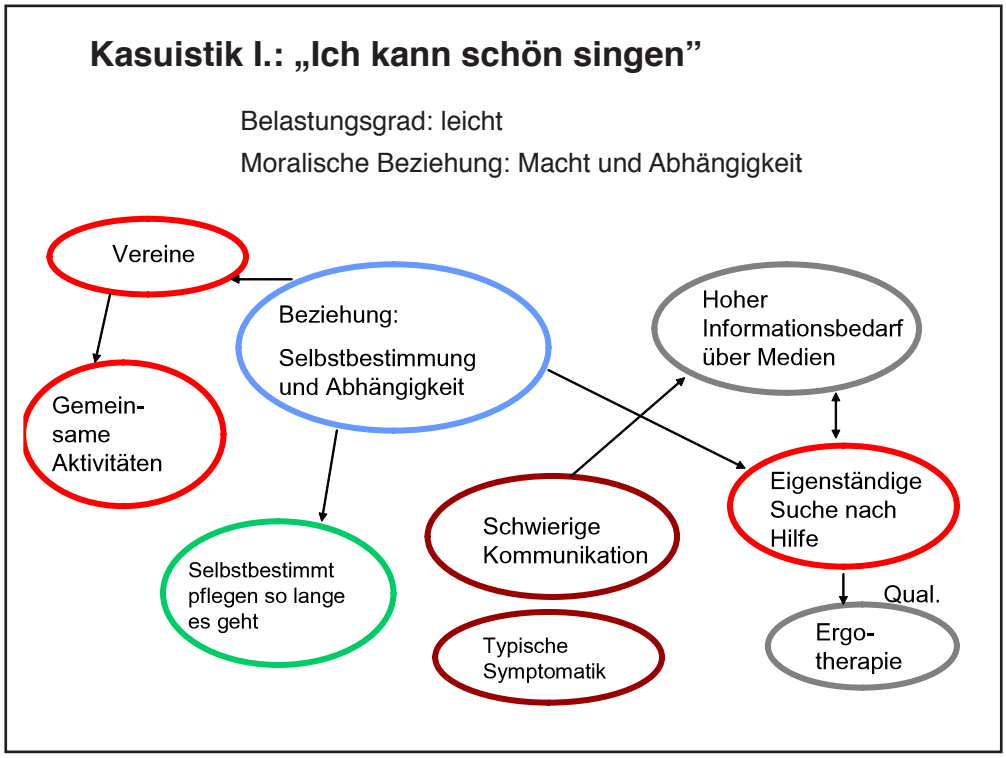

Abbildung 30: Kasuistik I. (Merkmale: Kontinuität – Daseinsgenuss – (gelernte) Abhängigkeit – latente familiäre Konflikte – natürliche soziale Teilhabe) (blau = Selbstverantwortung / Daseinsthemen / Moralität; grün = Zukunftsperspektive, rot = positive Gefühle, dunkelrot = negative Gefühle, grau = neutrale bedeutsame Kategorie)

3.4.10 Kasuistik K.: „Gibt es da einen Garten noch?"

Herr K. pflegt seine Frau, deren kognitive Fähigkeiten sich nach zwei operativen Behandlungen von Oberschenkelhalsfrakturen dramatisch verschlechtert haben. Herr K. leidet unter den Kommunikations- und Gedächtnisstörungen seiner Frau.

I. spricht die gemeinsamen Erinnerungen an.

Herr K.: Das waren noch Zeiten.
Frau K.: Schöne Zeiten.

Das Zehren von Erinnerungen wird als Schutzfaktor auch für unter Belastung stehende Partnerschaften genannt (vgl. Wadenpohl, 2006)[32], allerdings nur dann, wenn diese Anknüpfungspunkte in der Gegenwart und möglicherweise in die Zukunft setzen (vgl. Kasusitik G.) und kein Bruch vom pflegenden Angehörigen erlebt wird. Herr K. nimmt Diskontinuität wahr, Frau K. Überzeitlichkeit („Schöne Zeiten" als allgemeingültige Aussage zu ihrer Ehe insgesamt).

Herr K.: Wo waren wir mit den Kindern in Urlaub?
Frau K.: In Afrika...
Herr K.: Wo waren wir jedes Jahr im Sommer in Urlaub? *(Pause)* Mit Schneiders?
Frau K.: (überlegt)
Herr K.: Tja, da kommen wir an die Grenzen. Das ist das Schwierige, dass man als normaler Mensch sich gar nicht vorstellen kann, wie das verläuft. Wenn man dann als Partner zusehen muss, das ist eine hohe Belastung. Wie kann man sich davon freihalten? Man kann ja nicht immer heulen.

Vor allem, dass seine Frau keine Kraft mehr hat, belastet Herrn K.. Von ihr komme keine Aktivität. Wiederholt fragt er sich, wann seine Frau wieder gesund wird. Die verordnete Krankengymnastik würde keine Veränderung bewirken. Die Tochter, die das Pflegesystem unterstützt und sich am Gespräch beteiligt, äußert vehement ihre Kritik und sieht in der schlechten körperlichen Verfassung ihrer Mutter eine Notwendigkeit und den Ansatzpunkt für weitere Interventionen.

T.: Es ist das Körperliche. 1x die Woche 10 min. die Arme runter das langt nicht.

I. berichtet von anderen Projektteilnehmern und mangelnder Aktivität.

T: Da braucht man nicht studiert zu haben. Sitzen Sie mal nur 3 Wochen im Sessel.... Das ist das eigentliche Problem.
I.: Haben Sie die Krankengymnastik voll ausgeschöpft?
T.: Weiß ich nicht...Wenn Sie dazu etwas beitragen können? *(Bitte um Hilfe)*
I: *(Info)* Und sind Sie beim Hausarzt gut versorgt?
T.: Die sind auch überlastet, die Ärzte.
I.: Macht er auch Hausbesuche?
Herr K.: Ja, der kommt alle 3 Wochen mal gucken.
T.: Was will er denn da sehen, wenn er nur guckt...
I.: Frau B. ...etwas Gymnastik, machen Sie das gerne?
Frau K.: Das habe ich eigentlich gerne gemacht, aber jetzt weniger....

Auch auf die Frage, ob nicht ein Gärtner im Frühling den schönen Garten am Haus etwas pflegen könnte, antwortet Frau K. „Gibt es da einen Garten noch?"

Die beginnende Resignation aller Beteiligten versucht Herr K. noch einmal abzuwenden: Von der Physiotherapie wünscht er sich mehr Aufklärung über das Machbare, d. h. über Rehabilitationspotenziale seiner Frau. In den Angehörigengruppen trifft er auf zu wenige Männer. Er möchte sich nicht ständig über die Krankheit unterhalten. Für das Zusammentreffen mit anderen pflegenden Angehörigen, sei es in den Gruppen oder im Urlaub, äußert er den Wunsch: „Wenn ich zusammensitze mit gleichartig Belasteten, dann wird sehr viel von den Damen über die Krankheit gesprochen. Ich möchte aber einmal gar nicht darüber reden."
Mit einer mangelnden Anpassungsleistung der hauswirtschaftlichen Hilfe und auch mit der Wohnberatung konnte Herr K. wenig anfangen. Die Hauswirtschaft konnte nicht auf Herrn K.s Ordnung eingehen und die Lösungen des Wohnberaters waren Herrn K. schon bekannt, aber nicht akzeptabel. Dies wirft sicherlich Fragen hinsichtlich der Qualität von Angeboten auf, die diskutiert werden müssen.

3.4.10.1 Die Angehörigenbeziehung

Die sorgende Beziehung äußert sich zum Zeitpunkt des Gesprächs in einer Krise der Bewältigung. Das Zehren aus dem Erinnerten reicht (noch) nicht, um der Beziehung Stabilität zu geben. Kritisches und haderndes Handeln kennzeichnet die Pflegepersonen. Herr K. wünscht sich den früheren Zustand zurück.

[32] vgl. auch Kasuistik B.

Abbildung 31: Kasuistik K. (Merkmale: Diskontinuität – sich reduzierende soziale Teilhabe-Sorge - Ringen um Selbstverantwortung - Kritik an der Mitverantwortung anderer) (blau = Selbstverantwortung / Daseinsthemen / Moralität; grün = Zukunftsperspektive, rot = positive Gefühle, dunkelrot = negative Gefühle, grau = neutrale bedeutsame Kategorie)

3.4.10.2 Individuelle Bedürfnislage

Berechtigterweise sind die Kritikpunkte dieser Kasuistik anzuerkennen und zu überprüfen. Das Versorgungsangebot wird in fast allen Punkten kritisch bewertet.

Da Frau K. neben ihrer Demenz an weiteren Erkrankungen leidet, ist die Frage der Tochter nach einem Rehabilitationsbedarf schon aus diesen Gründen berechtigt. Rothgang, Iwansky, Müller, Sauer & Unger (2010) stellten beispielsweise fest, dass sowohl Physiotherapie als auch Ergotherapie bei pflegebedürftigen demenzerkrankten Menschen in wesentlich geringerem Ausmaß verordnet werden als bei pflegebedürftigen nicht an einer Demenz erkrankten Personen. Herr K. und seine Tochter fordern förmlich eine medizinisch-rehabilitative Beratung und Intervention, die zugleich Demenz und wechselseitige Einflüsse durch Komorbidität mit ein bezieht. Offenbar zeigen bisherige Schulungsangebote keinen ausreichenden Effekt auf das Wohlbefinden der Dyade. Mehr noch sollten Herrn K. neue Kommunikationsformen und -möglichkeiten mit seiner Frau und Hilfen bei der Bewältigung der Krankheit seiner Partnerin aufgezeigt werden. Bei Frau K. kommt der Berücksichtigung biografischer und individuenzentrierter Lebensweltelemente durch geeignete Helfer zu wenig Bedeutung zu. Herrn K.s Bedürfnisse nach einem intellektuellen und politischen Engagement im Stadtteil werden in keiner Weise erfüllt.

3.4.11 Kasuistik L.: „Ich kann alles alleine machen. Gott sei Dank. Das hab ich zu Hause gelernt."

Frau L. leidet an einer gemischten Form von Demenz, die seit etwa 4 Jahren besteht. Ihren Mann, der sie liebevoll pflegt, belasten vor allem ihre Aggressionen.

Hr. L.: Bei mir wird sie sofort gegen mich aggressiv, und es ist (...) ihre Aggressivität, ihre Aggressionen, die sind in letzter Zeit beängstigend geworden, ja.

Fast alle gängigen Versorgungsangebote werden von der Frau abgelehnt.

I. weist auf betreuten Urlaub und Tagespflege hin.

Herr L.: Macht sie nicht. (leise)
I.: Und einfach mal einen einzelnen halben Tag oder so in der Woche? (...) In ne Betreuungsgruppe vielleicht?
Hr. L.: Geht sie nicht.
I.: Und wenn man's mal versuchen würde?
Hr. L.: Macht sie nicht. Auf keinen Fall.

Für Frau L. ist Schule und Bildung sehr wichtig. Hier findet sich auch ein Zugang zu ihrem Wesen und ihrer daseinsthematischen Struktur. Ihr großes Lebensthema war die Archäologie.

Frau L.: In diese Schule bin ich gern gegangen (Lyzeum). Nicht in jede. Hat auch mit dem Inhalt der Schule zu tun.
I.: Und gab es da spezielle Inhalte auf dem Lyzeum?
Frau L.: Archäologie.

Herr L. ist sich eines starken Drucks auf sein Gewissen bewusst, wie die folgende Sequenz zeigt.

Hr. L.: Ja, die *(Mitarbeiterin der Beratungsstelle)* hat mir zugeredet wie einem kranken Pferd. (lacht)
I.: Ja.
Hr. L.: Dass ich einen Freiraum brauche und so weiter und so weiter.
I.: Ja, das müssen Sie selbst entscheiden, klar, ja.
Herr L.: Nervlich hier ist es also ziemlich anspannend, anstrengend ab und zu ja, aber ich wüsste nicht hier mit der Freizeit im Augenblick was anzufangen, weil ich erstens hier so ein schlechtes Gewissen hätte und zweitens (Pause). Es müsste von mir ausgehen.
I.: Es müsste von ihnen aus kommen, ja.
Hr. L.: Es müsste von mir aus kommen... Das ist es, ja, was ist Gewissen, für mich ist schon dieser Freiraum hier oder (lacht) mir kommt meine Frau in den Kopf, wenn ich einkaufen fahre, ja. Ich bin mittlerweile so ein defensiver Autofahrer, wie ich nie im Leben war, na gut, mag mit dem Alter zu tun haben, weil ich denke, Mensch musst aufpassen, kein Unfall, dass dir nichts passiert hier, deine Frau braucht dich.
I.: Ja.
Hr. L.: Und ich meine sicher ist es eine alte kranke Frau, aber ich hab die genauso gern wie vorher, dann lieber jetzt wo sie krank ist, ja, ja ...
I.: Mhm.
Hr. L.: Denn sie, sie ist hilfsbedürftig, sie braucht mich, sie kann... ohne mich ist sie nichts, ja.
Hr. L.: Ohne mich müsste sie in ein Heim und (...)
I.: Das wäre eine große Umstellung für sie dann (...)
Hr. L.: Ich hab sicher mal gesagt aus Verärgerung, wenn sie mal wieder ganz aggressiv zu mir war, kannst ja in ein Heim gehen, wenn es dir da besser gefällt, aber ich mein das nicht so, ist nicht meine wahre Meinung.

Die moralischen inneren Konflikte tragen gravierend zu Herr L.s Belastung bei.
Körperlich sei er noch fit - psychisch aber weniger.

Herr L.: Wissen sie ich hab ja so viel Sport getrieben, (...) mit allem drum und dran, mit Ski laufen und Bergsteigen und alles, also und da hab ich mich eigentlich, ich bin, ich fühl mich noch physisch alles klar, psychisch weniger.

Herr L. beschreibt, wie er immer wieder von den Erinnerungen zehrt. Er habe schon jede Menge an Belastungen im Leben überstanden und „niemand könne sich sein Schicksal aussuchen". Den Hinweis auf eine Angehörigengruppe beantwortet Herr L. folgendermaßen:

Herr L.: Ich kann mir das nicht vorstellen, da hör ich Dinge, die mich bestimmt nicht aufbauen (...)
I.: Ja. OK.
Hr. L.: Da kommen Themen, hier, ja, die ich kenne, (...) ja, Situationen hier nicht wahr, wie ich sie selbst habe, ich glaube nicht, dass mich das irgendwie aufbaut.
I.: Dann würden sie lieber mal was ganz anderes hören?
Hr. L.: Da müsste ich was ganz anderes hören. Ja.
Meine Interessen sind auch alle mittlerweile verschüttet, ich hab früher *(lacht)* viel Sport gemacht, ja, bis zu meinem 85. Lebensjahr Tennis gespielt, ja, ja und dann hab ich halt notgedrungen aufhören müssen (...) ich hab recht gut gespielt aber in meinem Alter war fast keiner mehr da, der Tennis gespielt hat, die waren wesentlich jünger.

Einsamkeit und abnehmende soziale Teilhabe machen auch diesem Pflegenden zu schaffen, während seine demenzkranke Ehefrau weiterhin versucht, Kontrolle über ihre Kontakte zu bewahren.

Fr. L.: Ich bin sehr zufrieden (...) und vor allen Dingen, ich such mir die Menschen selber aus!
I.: Da haben sie recht Frau L ...
I.: Ja.
Fr. L.: Ich lass mir keinen Menschen <u>geben</u>!
I.: Da haben sie vollkommen recht. Man müsste vielleicht einmal probieren und sie sagen, ob es geht oder es geht nicht. Das verstehe ich, würde ich auch so machen, ja.
Fr. L.: <u>Ja, genau.</u>
Hr. L.: Ja zunächst, gegen etwas Fremdes hat sie eine Aversion.
Fr. L.: Denn vor allen Dingen, ich lege großen Wert auf gute Damen, (...) nicht Damen die von gestern sind oder quatschen, immer nur quatschen das ist für mich was ....
Hr. L.: Ja das ist für dich (...)
Fr. L.: Für mich was Problematisches.
Fr. L.: Das kann ich nicht vertragen.
I.: Ja, man muss ja auch miteinander sprechen, gemeinsam auch (...)
Fr. L.: Genau. Genau, man muss sich unterhalten können.
I.: Ja und erst mal so den anderen entdecken, (...)
Fr. L.: Das schätze ich.
Fr. L.: Da bin ich froh, dass ich heute noch, (...) wo ich schon älter geworden bin, immer noch das Glück habe, (...) Damen kennen zu lernen, die auch da oben was drin haben.

3.4.11.1 Die Angehörigenbeziehung

Die dieser Dyade zugrunde liegende Beziehungsstruktur ist komplex. Vordergründig erscheint Frau L. mächtig und Herrn L.s Verhalten könnte leicht als „erlernte Hilflosigkeit" (Seligman, 1979) interpretiert werden. So kontrolliert sie die Zeiten, wenn ihr Mann aus dem Haus geht oder gibt ihm ständig Anweisungen, das eine oder andere für sie zu tun, auch in Verbindung mit aggressiven Äußerungen.

Aus einer höheren Warte betrachtet mag dieses Verhalten auch nur ein vorübergehender Zustand sein, der in eine höherwertige Deontik[33] eingebettet ist. Belege liefern immer wieder der Ruf des Gewissens, auf den sich Herr L. beruft. Offenbar sind für ihn trotz belastender Pflege nicht die Grenzen der Moralität erreicht, vielmehr ist es gerade die Schwäche seiner Frau und nicht ihre vordergründige Macht, sondern ihre Vulnerabilität und ihr Angewiesensein, das ihm die Kraft zu pflegen gibt (vgl. Härle, 2006; Kruse, 2010; Callahan, 1988). Möglicherweise erst dann, wenn es einer weiteren Person gelingen sollte, Frau L.s Vertrauen zu gewinnen, mag sich die enge Pflegebindung etwas lösen und Platz für Freiräume und divergierende Interessenverfolgung entstehen.

3.4.11.2 Individuelle Bedürfnislage

Auch bei Frau L. besteht eine vielfältige Komorbidität, die einen erheblichen Pflegebedarf begründet. Auf einen medizinisch-rehabilitativen Versorgungsbedarf soll an dieser Stelle nicht näher eingegangen werden (Hinweise liefert schon Kasuistik K.). Die konkret geäußerten Bedürfnisse über die Daseinsthemen Bildung / Archäologie / Naturwissenschaften, die zum Wohlbefinden von Frau L. beitragen, wurden bisher von weiteren Personen außer dem Ehemann nicht berücksichtigt, obwohl Frau L. doch ein „Profil" von Personen beschreibt, mit denen sie gerne kommunizieren möchte. Diesem Ausdruck von in Selbstverantwortung mündender Selbstbestimmung sollte nachgekommen werden. Für Herrn L. kann es wichtig sein, wieder frühere Interessen aufzunehmen wie z. B. Sportangebote mit Gleichaltrigen zu nutzen. So könnte anstelle einer Angehörigengruppe auch eine Sportgruppe für pflegende Ehemänner den notwendigen Ausgleich schaffen. Die Aggressionen seiner Frau begründen einen veränderten Umgang bzw. eine Wahrnehmung von Seiten des Mannes, die zu schulen eine der großen Herausforderungen für innovative Trainingsangebote der Zukunft für pflegende Angehörige sein könnte.

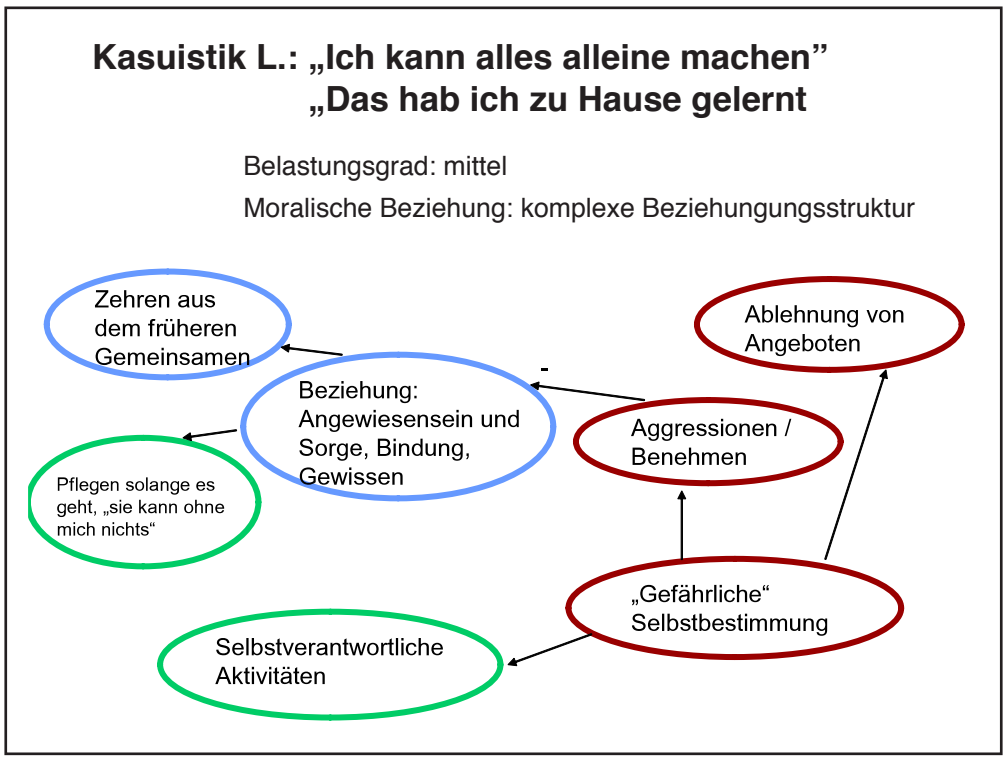

Abbildung 32: Kasuistik L (Merkmale: Sorge und Angewiesensein – Kontinuität – abnehmende soziale Teilhabe – gefährliche Selbstbestimmung – Gewissen - familiäre Konflikte) (blau = Selbstverantwortung / Daseinsthemen / Moralität; grün = Zukunftsperspektive, rot = positive Gefühle, dunkelrot = negative Gefühle, grau = neutrale bedeutsame Kategorie)

[33]Handlungen werden als intrinsisch gut erfahren. Kant würde sie einem höheren Prinzip der reinen Vernunft zuschreiben.

3.5 Komparation der Fälle

3.5.1 Vergleich unter Genderaspekten

Der Vergleich der Merkmale von Pflegebeziehungen pflegender Ehefrauen mit denen von pflegenden Ehemännern zeigt, dass die Sorge der Frauen sich eher um selbstgefährdendes (oder auch fremdgefährdendes) Verhalten ihrer Männer dreht, während die Sorge der Ehemänner eher dem körperlichen Abbau ihrer Frauen gilt, aber auch reduzierter Kommunikation und Aktivitäten in der Dyade[34]. Die Aufrechterhaltung einer reziproken Ehebeziehung ist also eher ein belastendes Thema der pflegenden Männer, während die Aussagen der Frauen in Richtung Kompetenzgewinn und Entwicklung zu maritaler Reife hindeuten. Aufgrund der geringen Fallzahl und des Nicht-Einbezugs von Moderatorvariablen ist dieses Ergebnis jedoch mit Vorsicht zu behandeln und sollte in weiteren Studien näher untersucht werden. Auffällig zeigte sich ebenso, dass bei allen pflegenden Männern familiäre Konflikte angesprochen wurden, jedoch keine pflegende Frau davon berichtete, was wiederum für die Kompetenz- und Reifungshypothese spricht. Finanzielle Probleme, die zu Konflikten führten, traten bei den Frauen in zwei Fällen auf.

3.5.2 Typische Merkmale in der Gesamtgruppe

Das überstrahlende Merkmal aller Pflegebeziehungen heißt **Aufrechterhaltung von Kontinuität**. Die Kontinuität der Beziehung zu bewahren ist eine Kernkategorie partnerschaftlicher Demenzpflege. Selbst in den Fällen, in denen es zur Diskontinuität der Beziehung kommt, wird versucht, Teile von Kontinuität zu bewahren bzw. wiederherzustellen, z. B. durch Anteilnahme an der Lebenswelt im Pflegeheim (Kasuistik D.) oder durch Ringen um Erhalt der Selbstverantwortung, weil das Versorgungsnetzwerk keine passenden Antworten bietet (Kasuistik K.).

Soziale Teilhabe als weiteres übergreifendes Merkmal kann entweder dyadisch oder in der Verfolgung individueller Interessen erreicht werden. Gelungene soziale Teilhabe ist vor allem natürliche soziale Teilhabe, die in gewachsenen Kontexten stattfindet (Nachbarschaft, Gemeinde, Kirche, Vereine); sie ist immer dann besonders gelungen, wenn sie die Erlebnismitten ihrer Teilnehmer trifft (vgl. Buber, 1994). Herausfordernd stellt sich die sich reduzierende soziale Teilhabe dar, wenn Freunde, Bekannte oder Mitglieder der gleichen Alterskohorte versterben. Dies wurde von 5 Pflegenden sehr bedauert. Aus diesem Grunde wird es künftig wichtig sein, ältere Menschen schon früh in zivilgesellschaftliche Netzwerke so einzubinden, dass freiwilliges Engagement, Miteinandersein und Füreinandersein nachhaltig gedeihen kann und der Einzelne, dann, wenn er Hilfe braucht, auf schon selbstverständlich gewordenen Strukturen zurückgreifen kann. Diese Einbindung wird natürlich nicht als Oktroyierung verstanden, sondern als Schaffen von Gestaltungsspielräumen mit Aufforderungscharakter.

3.5.3 Weitere Diskussion unter Hinzunahme ausgewählter Studienergebnisse

6 von 11 Pflegesystemen (darunter alle männlichen Pflegepersonen) dieser Studie nutzten die Kombinationsleistung nach dem Pflegeversicherungsgesetz; eine Zunahme dieser Leistungsart konnten auch Rothgang, etal. (2010) verzeichnen. Der Vergleich der Kasuistiken zeigt aber auch, dass eine rein quantitativ hohe Anzahl genutzter Entlastungsangebote kein befriedigender Index für eine Erhöhung der Lebensqualität sein muss. Insbesondere ließen die individuellen Passungen (Angebot oder Person) zu wünschen übrig. Das wirft sicherlich Fragen zur Qualität von Angeboten auf, zudem auch Ergebnisse der EUROFAMCARE-Studie dies bestätigen. So gaben in Deutschland 20,2 % an, wegen schlechter Qualität einen Dienst nicht mehr zu nutzen, für 42 % spielten Kosten eine Rolle (Lamura, Mnich, Wojszel, Nolan, Kreyers, Mestheneos & Döhner, 2006).

Pflegende Ehepartner widersetzen sich dem Versuch, von Professionellen vereinnahmt (Dörner, 2010) oder instrumentalisiert zu werden (z. B. ihren Angehörigen in eine Tagespflege zu manövrieren) „Erst wenn die Spezifika der ehelichen Pflegekonstellation in der Beratung erkannt und (...) anerkannt werden, wird es möglich sein, Lösungen und Hilfeangebote zu entwickeln, (...) die für das Paar passend sind; Lösungen die vor allem den **Subjektstatus** des demenziell erkrankten Partners nicht in Gefahr bringen (Franke, 2006, S. 47).

3.6 Allgemeine Versorgungsempfehlungen abgeleitet aus den Kasuistiken

Zusammenfassend und mit bisherigen Studien verknüpft führen die Bedürfnislagen zu folgenden allgemeinen Empfehlungen, die ein sorgendes Gemeinwesen beachten sollte.

[34] Dieser Befund findet sich bestätigt bei Zarit, Todd & Zarit, 1986. Die Autoren weisen auf die Belastung von pflegenden Ehemännern durch abnehmende Interaktion mit ihrer Frau hin.

3.6.1 Beratung

Das Interesse nach sozialrechtlicher Beratung und Beratung über finanzielle Leistungen nach der Pflegeversicherung ist groß. Dass die finanziellen Kosten von Pflege in Deutschland eine große Rolle spielen, bestätigt sich nicht nur in Studien sondern zeigt sich auch an der zunehmenden Nachfrage nach Rechtsberatung wie dies die Deutsche Alzheimer Gesellschaft erfährt. Deshalb sollten Berater psychologisches Feingefühl für die finanziellen Belange der Familie und Verständnis für die inneren Beweggründe zeigen. In Kasuistik D. erfuhren wir, wie stark die Bindungen des Selbst an Besitz oder Wohneigentum auf die Nutzungsbereitschaft von Versorgungsleistungen wirken können.

Zwar sollte allgemein über den Erkenntnistand zu Demenz informiert werden, zugleich aber eine Einmündung in individuenzentrierte Beratung erfolgen unter besonderer Berücksichtigung der Selbsthilfekräfte und Selbstverantwortung der Familie. Das betrifft in erster Linie auch den Subsidiaritätsgedanken. In wieweit wird die versorgende Umwelt genutzt? Wie geschickt werden Hilfeangebote, seien sie formeller oder informeller Art, in die Versorgung integriert? Wo sind Lücken im Pflegesystem? Beispielsweise orientieren sich die Wiesbadener Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter vorbildlich an einem den Beratungsablauf formierenden Algorithmus, nach dem auch subsidiäre Netzwerke berücksichtigt werden.

Eine Reflexion der Pflegebeziehung, Hinweise zum verantwortlichen Umgang mit selbst beschafften (Internet)-Informationen oder auch der Hinweis auf medizinisch-rehabilitative Beratung und Kooperation mit den jeweiligen Einrichtungen sollten jeder Beratung zugrunde liegen.

3.6.2 Interessenvertretung – Advocacy-Ansatz – mitverantwortliche Gesellschaft

In einigen Fällen könnte eine Interessenvertretung nach dem Advocacy-Prinzip - Advocatos (lat.) bedeutet soviel wie der „Hinzugerufene" - die Pflegedyaden bereichern (Kasuistik E.: Umgang mit Behörden und Pflegediensten, Kasuistik F: Alltagsorganisation unter Berücksichtigung familiärer Subsidiarität). Eigene Studien zur daseinsthematischen Begleitung zeigten, dass besonders lebenserfahrene Ehrenamtliche diese Aufgabe übernehmen können. Auch Hausärzte nehmen manchmal Advocacy-Funktionen wahr (vgl. Kasuistik D.).

Um Hausärzte von ihrer Vielzahl an koordinierenden Aufgaben in der Demenzversorgung (vgl. Abb. 5) zu entlasten, wäre eine Kooperation mit zivilgesellschaftlichen Vertretern des Advocacy-Ansatzes zu empfehlen. Im Grunde handelt es sich dabei um den „gesunden Menschenverstand" eines Gemeinwesens (vgl. hierzu auch Arendt, 1960). Advocacy wird auch in Zusammenhang mit der UN-Behindertenrechtskonvention gebracht und als Bestandteil einer guten Gesellschaft angesehen (Kendall, 2009).[35]

3.6.3 Schulungen & Informationsvermittlung

Einige Kasuistiken deuten darauf hin, dass Schulungen und Informationsvermittlung nicht immer gewährleisten, dass die Wissensinhalte auch den Erkrankten zu Gute kommen, oder anders ausgedrückt: es geht um die nachhaltige Wirksamkeit einer Schulung, d. h. die Rezeption und Wechselwirkung beim Betroffenen. Psychosoziale Schulungsangebote sollten im wesentlichen aus folgenden Bausteinen bestehen: Kommunikation mit Demenzkranken entwicklungspsychologisch ausgerichtet, Bewältigung von Belastungen, ethische Aspekte, Daseinsthemen und -techniken, Wahrnehmung von Grund- und Grenzsituationen, Reflexion der Pflegebeziehung und gemeinsamer Werte und nicht zuletzt die Selbstbestimmung und Selbstverantwortung[36] des Demenzkranken. Angehörige sollten neue Strategien erlernen und Kompetenz im Umgang mit dem versorgenden Umfeld sich aneignen, um so Kontrollerleben und Selbstwirksamkeit steigern zu können. Schulungen sollten immer supervidierende Elemente beinhalten.

Auch bei jüngeren Generationen sollte die Vielschichtigkeit des Auftretens von Demenz vermittelt werden, um beispielsweise deren Kommunikationsfähigkeit mit alten Menschen zu bereichern (vgl. Kasuistik B.). Dies kann z. B. über den Ethikunterricht in der Schule geschehen. Erste eigene Erhebungen zeigen, dass die Erkrankung in den Kognitionen junger Menschen in unterschiedlicher Weise präsent ist, viele Jüngere durchaus auch sehr natürliche und realitätsgetreue Vorstellungen von Demenz inne haben. Ein sehr lobenswertes Projekt ist das Wiesbadener Schulprojekt „Die Macht der Erinnerungen" des Forum Demenz, das sensibel Zugänge zwischen Schülern und demenzkranken Menschen ermöglicht.

3.6.4 Entlastung und Unterstützung der Angehörigen

Die meisten Versorgungsangebote zielen auf die Entlastung von Angehörigen. Doch erreichen sie ihr Ziel auch? An-

[35] Im Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sind Gedanken zu einer dritten zivilgesellschaftlichen Instanz enthalten (vgl. dort insbesondere Art.29.b.ii, Art. 4.1.i und Art.8.2.d) sowie die Vorrangigkeit von Familie als Kernzelle der Gesellschaft, die unterstützt werden soll, um Teilhabe und Rechte in Anspruch nehmen zu können. Eine Neujustierung der sozialen Dimension des Betreuungsrechts wird auch von ausgewiesenen Vertretern des Sozialrechts angemahnt (Schulte, 2011).

[36] Begriff wird verwendet im Sinne von Kruse (2005).

gehörigen- und Selbsthilfegruppen kam keine sehr hohe Bedeutung in den Kasuistiken zu. Dies bestätigen auch Studien (Schneekloth, 2006; Döhner, Kofahl, Lüdecke & Mnich, 2008).

Entlastungsangebote, die dem Freizeitbereich zugeordnet werden, spielen offenbar eine größere Rolle. Betreute Urlaube für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, Ausflüge, gemeinsame Erholung, Sport und Aktivierung standen schon eher auf der Wunschliste. So gehören zum Erfolgsrezept der AAI Berlin[37] Betreute Urlaube und Tanzcafes, die gerade aus einer virtuellen Angehörigengruppe heraus entstanden sind. Kommunen sollten also auch darauf achten, welche personnahen Angebote sich aus künstlich hergestellten Angeboten heraus entwickeln. Sport- und Bewegungsangebote, die auch unter Einbezug von Vereinen integrativ angeboten werden, könnten weitere Möglichkeiten bereitstellen. Alternativen zu Angehörigengruppen sollten mehr bei den individuellen Lebenswelten themenspezifisch ansetzen (z. B. Männerstammtisch[38], Sportgruppen, Seniorenstudium, Bildungsangebote für pflegende Angehörige).

3.6.5 Betreuung und Förderung der Demenzkranken

Aufgrund der emotionalen und verpflichtenden Bindung, die Bestandteil jeder Pflegebeziehung ist, wollen Angehörige ihren Kranken gut versorgt wissen. Aus diesem Grunde sind Konzeptionen von Anbietern theoretisch und interventionsgerontologisch zu reflektieren. Inwieweit tut eine Maßnahme meinem Angehörigen gut und fördert ihn – das überlegen sich auch aus ethischer Sicht viele Angehörige. Die Kasuistiken geben hierauf unterschiedliche Antworten. Im teilstationären Bereich betrachten wir nun Kasuistik F., in der ganz besonders eine mehr individualisierte Tagesbetreuung angesprochen wird. Aufgrund der Vielschichtigkeit der Demenz auf symptomatischer und prozessualer Ebene sollten sich Tagesangebote spezialisieren und differenzieren. Es gibt heute schon Ansätze, die sogar Tätigkeitsspielräume wie in Kasuistik D. beschrieben mit einer Mischung aus gerontopsychiatrischer Expertise und Ehrenamtlichkeit begegnen und fördern.[39]

Im häuslichen Bereich betrachten wir Kasuistik E. und stellen eine mangelnde Passung zwischen häuslicher Helferin und Mensch mit Demenz fest. Für eine qualitativ hochwertige Begleitung von Demenzkranken bedarf es einer Mischung aus Lebenserfahrung (Altersvariable!) und Lebenserfahrungswissen (Kohlberg, 1980) wie dies auch in mehreren Studien des Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg bestätigt wurde (THELIA, Quadem, vgl. Ehret, 2010). Die Berücksichtigung individueller Passung sollte markt- oder pflegewirtschaftlichen Überlegungen vorangehen oder anders ausgedrückt: zuerst erfolgt die Auswahl und dann die Vermittlung. Auch die demenzkranke Frau in Kasuistik L. äußert in einem Ausdruck von Selbstbestimmung ihren Wunsch nach einer häuslichen Begleiterin, die bestimmte Persönlichkeitsmerkmale aufweisen sollte.

3.6.6 Wohnen

Die Erfüllung von Wohnbedürfnissen und auch die Nutzung von Wohnberatung nehmen eher eine randständige Rolle in den Kasuistiken ein. Dies ist nicht verwunderlich, da 10 von 11 Pflegedyaden schon Jahrzehnte in ihrer angestammten Wohnung leben, 8 davon im eigenen Haus und die Hälfte davon mit der Kindergeneration. Offenbar macht erst die Einsicht in die Notwendigkeit eines Umbaus für Veränderungen offen (Kasuistik C.) oder die erwartete Erleichterung durch ein adäquates Wohnangebot (Kasuistik A.).

3.6.7 Demenzfreundliche Kommune / sorgende Gesellschaft

Im Sinne Dörners (2010) ist zunächst zu fragen, wie sichergestellt werden kann, dass sich Gemeindemitglieder nicht durch Demenz aus der Gesellschaft verabschieden.[40] Zu fragen ist aber auch, wie Angehörige weiterhin im öffentlichen Raum partizipieren können.

Als starker Einflussfaktor gelten dabei die abnehmenden sozialen Netzwerke im Alter, die durch den Verlust biografischer Kommunikationspartner gekennzeichnet sind. Die zentrale ethische Kategorie ist dabei die Freundschaft. In den Kasuistiken fanden sich zahlreiche Hinweise zu Aufbau und Verlust von Freundschaft. Freundschaft kann nicht kommunal oder marktwirtschaftlich verordnet werden, sondern muss in ganz natürlichen Kontexten gedeihen. Dies kann, muss aber nicht, in Angehörigengruppen geschehen.[41] Zur Diskussion steht ganz im Sinne Hannah Arendts ein öffentlicher Raum, der personale Begegnungen zulässt und dessen Netz so stark ist, dass demenzkranke Mitglieder nicht mehr daraus herausfallen. Es geht also um die Generierung, Erhaltung und Förderung von Netzwerken eines natürlichen Miteinander und Füreinander.[42]

---

[37] Alzheimer Angehörigen Initiative e.V. Berlin siehe unter www.alzheimerforum.de
[38] Erfolgsbeispiel siehe unter http://www.alzheimer-pfaffenwinkel.de
[39] siehe unter www.alzheimer-lueneburg.de
[40] Ein gegenseitig wirkender Prozess
[41] Die pflegenden Ehefrauen aus Kasuistik B. und D. waren befreundet und lernten sich in einer Angehörigengruppe kennen.
[42] Beispielhaft hierzu Netzwerke Füreinander-Miteinander e.V. Havixbeck. Dort können ältere Menschen sich gemäß ihren Fähigkeiten und eigenen Ideen in den öffentlichen Raum einbringen, beispielsweise durch Leitung oder Teilnahme an einem PC-Kurs. Jeder, der möchte, stellt seine Fähigkeiten zur Verfügung und trifft Gleichgesinnte.

Selbst ein Auftreten demenzieller Symptome wird dann nicht zum Hindernis, wenn Menschen die Bedeutsamkeiten ihres Lebens weiter verfolgen können. Auch Kasuistik C kann uns als Vorbild dienen, denn die Netzwerke der Kirchengemeinde und des Faschingsvereins sind so stark, dass demenzielle Auffälligkeiten wie selbstverständlich getragen werden. Wahres personales Miteinander induziert auch Freundschaften. Deshalb sollten Kommunen kreative Gestaltungsmöglichkeiten der sozialen Teilhabe unter Berücksichtigung regionaler und individueller Besonderheiten initiieren bzw. wohlwollend begleiten und fördern. So geht es beispielsweise den Freunden alter Menschen e. V.[43] ganz schlicht um das Entgegenwirken von Einsamkeit durch Freundschaft.

3.6.8 Schnittstelle zum medizinisch-rehabilitativen Bereich

Rehabilitation bzw. Erhaltung von Fähigkeiten bei Demenz befindet sich noch in einem Anfangsstadium. Kasuistik K stellt eindringlich das Dilemma aus Sicht der Angehörigen dar. Von einem respektvoll und prognostizierten Therapiepotenzial profitieren Angehörige, Berater, Pflegekräfte, Ehrenamtliche, der medizinische Bereich und an der Spitze der Mensch mit Demenz. Vor dem Hintergrund einer hohen Komorbidität rehabilitativ beeinflussbarer Erkrankungen bei Demenz und ausgezeichneten ersten Studienergebnissen zum körperlichen Training bei Demenz (Schwenk & Hauer, 2009) darf eine demenzielle Diagnose nicht länger Kontraindikation für Maßnahmen sein. Große Erwartungen sind diesbezüglich an die neu in Wiesbaden etablierte mobile geriatrische Rehabilitation (MoGeRe) an der Asklepios Paulinen Klinik geknüpft, deren Evaluation derzeit läuft.

3.7 Grenzen

Diesem Studienteil liegen einige wenige Einschränkungen zugrunde. Zum einen setzt die geringe Stichprobe einer Generalisierung klare Grenzen, zum anderen ist zu beachten, dass hier eine doppelte Selektion zu verzeichnen ist, insofern es sich nicht nur um pflegende Ehepartner handelt, sondern auch um Ehepartner, für die ein gemeinsamer Urlaub ein attraktives Entlastungsangebot darstellt. Da die einzelnen Fälle jedoch explorativ tief durchleuchtet wurden, schimmert in jeder Mikrowelt der ein oder andere Aspekt der Grundgesamtheit von Familienpflege hindurch.

Die Erkrankungen der Studienteilnehmer bestehen seit 1 bis 9 Jahren. Aufgrund der unterschiedlichen Verläufe sind die unter Punkt 3.5 beschriebenen Ergebnisse mit Vorsicht zu behandeln und nur mit einem längsschnittlichen Design zu überprüfen.

3.8 Fazit

Für diesen Studienteil ist zu konstatieren, dass ohne systemische Sicht auf allen Versorgungsebenen eine gute und gelungene Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen nur fragmentarisch bleiben muss. Innerhalb dieser Betrachtung sollte das personale Subjekt des Erkrankten immer im Zentrum stehen.

„Die Familie als die zentrale soziale Bezugsgruppe entscheidet somit über Art und Ausmaß der Normalisierung des Lebens sowie den Grad der Routinisierung mit den Krankheitsfolgen" (Ziegeler, 1982, Görres, 1993). Dem könnte man nur noch hinzufügen, dass den jeweiligen Entscheidungen immer ein Austausch mit der jeweiligen Umwelt zugrunde liegt (Nachbarschaft, Gemeinde, Staat). Damit wird das Wechselspiel zwischen Mitverantwortung einer Gesellschaft und Selbstverantwortung eines Indviduums und seiner Familie angesprochen (Kruse, 2010). Da sich aber in jedem anderen Menschen mein mögliches Schicksal widerspiegeln kann, tut eine Gesellschaft gut daran, Angewiesensein und Abhängigkeit als eine menschliche Grundverfassung zu respektieren. Dies zu vermitteln ist eine Aufgabe kommunaler Daseinsvorsorge.

[43] http://www.freunde-alter-menschen.de

4. Empfehlungen zur Weiterentwicklung der häuslichen Demenzversorgung in Wiesbaden unter Berücksichtigung der individuellen und professionellen Perspektive

Der kommunale Pflegebericht der Stadt Wiesbaden (Knaup, 2004) prognostiziert eine „deutliche Zunahme" der demenzerkrankten älteren Menschen. Die Anzahl von Menschen mit einer mittelschweren oder schweren Demenzerkrankung soll von derzeit etwa 3.900 auf 4.300 im Jahr 2020 ansteigen. Vor dem Hintergrund des daraus resultierenden stetig steigenden und sich verändernden Bedarfs in der Versorgung demenzkranker Menschen kamen bereits Ende 2006 Vertreter der kommunalen, freigemeinnützigen und privaten Institutionen zusammen, um über einen zukunftsfähigen Weg zur Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz zu beraten. Entsprechend den Vereinbarungen der Arbeitsgruppe und der Beschlüsse städtischer Gremien wurde die Geschäftsstelle des Forum Demenz Wiesbaden als Arbeitsbereich des Wiesbadener Netzwerks für geriatrische Rehabilitation (GeReNet.Wi) in der Abteilung Altenarbeit des Amtes für soziale Arbeit eingerichtet und die Abteilung Altenarbeit mit den Regelungen zur Finanzierung beauftragt.[44]

Um eine empirische Handlungsgrundlage für die zukünftige Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu erhalten, wurde 2008 das Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg mit der Durchführung einer Untersuchung zur aktuellen Versorgungslage betraut. Die Studie „Verfügbarkeit und Inanspruchnahme von nichtpharmakologischen Hilfe- und Unterstützungsleistungen bei Demenz" konnte aufgrund einer zusätzlichen Unterstützung durch die Hans und Ilse Breuer Stiftung in einem aufwändigen Design realisiert werden.

Die Erhebung erfolgte zwischen Januar 2009 und Februar 2010 und umfasste eine Literaturanalyse, eine Befragung Wiesbadener Anbieter von Dienstleistungen für Demenzkranke und eine qualitative Studie in den Haushalten der erkrankten Menschen.
Aufgrund der multiprofessionellen Stichprobe der Anbieterbefragung, in die sowohl Akteure der Altenhilfe als auch des Gesundheitswesen einbezogen wurden, konnten Einsichten bezüglich des interprofessionellen Kooperationsverhaltens gewonnen werden. Zudem bietet die Integration der Ergebnisse des zweiten Untersuchungsteils die Möglichkeit, die Sichtweise der betroffenen Dyaden zu Versorgungslagen und -bedarfen mit in die Bewertung einfließen zu lassen. Die folgenden Bewertungen und Empfehlungen beziehen sich zunächst auf Fragen des Zugangs und der Vermittlung von Hilfen und in einem zweiten Schritt auf die Angebotsstruktur selbst.

Hausärzte stellen zumeist eine sehr enge Bezugsperson von Patienten und Angehörigen dar, wobei dieses Vertrauensverhältnis im Falle einer demenziellen Erkrankung besonders ausgeprägt ist (Schubert et al., 2007). Die hausärztliche Versorgung umfasst neben der diagnostischen, therapeutischen und pflegerischen Behandlung auch „die Integration nichtärztlicher Hilfen und flankierender Dienste in die Behandlungsmaßnahmen" (§ 73 SGB V). Gleichzeitig ist der Hausarzt vom Gesetzgeber als Koordinierungsinstanz zur fachärztlichen Versorgung vorgesehen (§ 3b SGB V). Hausärzte werden aufgrund ihrer Schlüsselposition im Sozialwesen auch als „Gate-Keeper" bezeichnet, denn sie regeln direkt oder indirekt den Zugang ihrer Patienten zu Angeboten der Altenhilfe und des Gesundheitswesens.

In Deutschland liegen zwei Leitlinien zur Demenzversorgung[45] vor. Hinsichtlich der Diagnosestellung gilt als Expertenkonsens: *„Eine frühzeitige syndromale und ätiologische Diagnostik ist Grundlage der Behandlung und Versorgung von Patienten mit Demenzerkrankungen und deshalb allen Betroffenen zu ermöglichen" (DGPPN & DGN, 2009, S. 28).*

Auch das Bundesministerium für Gesundheit empfiehlt in seinem Ratgeber für Menschen mit Demenz ausdrücklich eine möglichst frühzeitige Diagnosestellung. Einerseits um reversible Demenzen auszuschließen bzw. zu behandeln - andererseits „ermöglicht ein frühzeitiges Erkennen den Betroffenen, sich mit der Krankheit und ihren Folgen auseinander zu setzen, bevor sie die Fähigkeit dazu verlieren" (BMG, 2010, S. 12).
In der vorliegenden Studie konnten nun Barrieren identifiziert werden, die der Umsetzung der Forderung nach einer möglichst frühen Diagnosestellung im Wege stehen: So zeigte sich, dass Hausärzte nicht systematisch mit den abklärenden Fachärzten zusammenarbeiten. Dies scheint weniger auf eine mangelnde Wertschätzung des Angebots als vielmehr auf zu lange Wartezeiten bei den niedergelassenen Fachärzten und den Demenzambulanzen zurück zu führen sein.

▶ **Es wird daher empfohlen, die infrastrukturellen Kapazitäten der Demenzdiagnostik zu erhöhen. Lange Wartezeiten sollten damit vermieden und**

[44]Der Endbericht zur Modellphase des Forum Demenz Wiesbaden findet sich im aktuellen Sachbericht 2010 (Haas, Granzin, Weber & Schönemann-Gieck, 2011), eine Einordnung der Arbeit des Forum Demenz aus Sicht der Kommune in Granzin & Weber (2008).
[45]Leitlinie Nr. 12: „Demenz", Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM, 2008) und „S3-Leitlinie, Demenzen'" der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) & der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2009).

eine möglichst frühe und leitlinienkonforme Abklärung der Symptomatik gewährleistet werden.

Eine zweite Barriere einer frühen Diagnosestellung stellt das ablehnende Verhalten der Betroffenen selbst dar. Die mit einem Demenzverdacht einher gehenden Ängste und Unsicherheiten führen seitens der Betroffenen sehr oft zu Verdrängungsmechanismen. In der Untersuchung wurde allerdings deutlich, dass diejenigen Hausärzte, die eine aufgeschlossene und interessierte Haltung der Erkrankung gegenüber zeigen und über mögliche Hilfe-, Beratungs- und Entlastungsmaßnahmen Bescheid wissen, ihren Patienten die Diagnose besser vermitteln können. Eine Diagnose kann offensichtlich besser angenommen werden, wenn ein Arzt Kompetenz und Sicherheit (und nicht Machtlosigkeit) in der Situation ausstrahlt und dem Patienten gleichzeitig gute Kenntnisse zur Erkrankung selbst und zur Behandlung und Versorgung vermitteln kann. Eine umfassende Aufklärung des Patienten bedarf allerdings fundierter Kenntnisse und ausreichend zeitliche Ressourcen (siehe dazu *Lämmler, Stechl & Steinhagen-Thiessen,* 2007).

Patienten, die besonders starke Abwehrtendenzen zeigen, sollten ausführlich beraten und unterstützt werden. Dies können Hausärzte in ihrem Praxisalltag oft nicht leisten - insbesondere dann, wenn andere Diagnosen den Schwerpunkt ihrer Arbeit bestimmen.

▶ **Es ist daher zu prüfen, in wieweit Strukturen geschaffen werden können, die es Hausärzten ermöglichen, diese Patienten in die Obhut gut geschulter Personen zu übergeben, die die Begleitung der Betroffenen in der Frühphase übernehmen könnten.**

Der Kontakt zum Hausarzt und ein regelmäßiges Feedback müsste hierbei von dem Begleiter gewährleistet werden. Für eine hohe Verbindlichkeit bei der Fallübergabe sollte ein strukturiertes „Schnittstellenmanagement" sorgen. Zu prüfen wäre, in wieweit die in Case-Management geschulten Mitarbeiter der kommunalen Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter für diese Aufgabe in Frage kämen.

▶ **Vor dem Hintergrund eines wachsenden Anteils demenziell erkrankter Patienten in allen hausärztlichen Praxen sollte jedem Hausarzt ausreichende und aktuelle Informationen zu den verfügbaren Angeboten (Diagnostik, Beratung, Hilfe- und Unterstützung) bereit gestellt werden.**

Da nicht nur das Wissen über mögliche Hilfeleistungen für eine erfolgreiche Vermittlung relevant ist sondern vor allem Kenntnisse zu Angebotsinhalten, Finanzierungs- und Transportfragen, sollte von Seiten der Praxis gegebenenfalls der Kontakt mit den gut geschulten kommunalen Beratungsstellen aufgebaut werden. Es wäre zu prüfen, in wieweit das nichtmedizinische Personal (Arzthelferinnen) bei entsprechender Schulung die Vermittlung zum Beratungs- und Hilfesystem übernehmen könnte. Insbesondere dann, wenn Zweifel bestehen, ob die vom Arzt angeregten Maßnahmen auch tatsächlich in Anspruch genommen werden, ist die Überprüfung der häuslichen Versorgungssituation sinnvoll. Die Einschaltung einer Beratungsstelle für selbständiges Leben im Alter ermöglicht dies im Rahmen eines Reassessments.

Die Angebote in Wiesbaden für Menschen mit Demenz und ihre Angehörige sind vielfältig und transparent (siehe Broschüre der Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter). Gleichwohl gab es in der Untersuchung einige Hinweise auf Möglichkeiten, das Angebot für Menschen mit Demenz und deren Angehörige weiter zu entwickeln und die Inanspruchnahme der bestehenden Angebote zu verbessern.
Betreuungsangebote besitzen eine besondere Relevanz in der Versorgung demenziell erkrankter Menschen. Grundsätzlich ist zwischen häuslichen (z. B. ehrenamtlichen Helferinnen der Alzheimergesellschaft) und institutionsgebundenen Angeboten (Betreuungsgruppen, Tagespflege) zu unterscheiden. In der Studie wurden seitens der Professionellen im Bereich der Tages-, Nacht- und Notfallpflege Versorgungslücken wahrgenommen. Diesbezüglich ist anzumerken, dass in Wiesbaden seit der Erhebung etliche neue Angebote in Bereich der Tagespflege etabliert wurden.

▶ **Die Etablierung von Angeboten der Nacht- und kurzfristig verfügbaren Notfallpflege ist weiterhin erforderlich.**

Sowohl von professioneller als auch von Nutzerseite wurden weniger quantitative Versorgungsengpässe artikuliert als vielmehr Probleme in der Akzeptanz der bestehenden Betreuungsangebote. Die geschilderten Passungsprobleme betreffen sowohl die individuellen als auch die institutionellen Betreuungsmöglichkeiten. Der Hauptkritikpunkt liegt in der oft fehlenden inhaltlichen Ausrichtung der Angebote. Ohne Beschäftigungsinhalt sind diese jedoch weder für den Menschen mit Demenz noch für den ehrenamtlichen Betreuer interessant. In der Befragung zeigte sich, dass einige befragte Erkrankte und pflegende Angehörige die Nutzung von Angeboten aufgaben, da ihnen das Betreuungsangebot – zu Hause oder außerhalb - bezüglich der formalen und inhaltlichen Konzeption nicht zusagte. Als Nutzungsbarrieren wurden insbesondere die mangelnde Berücksichtigung individueller Interessen und Lebensthemen sowie die Nichtbeachtung der

Identität und des Selbstwirksamkeitserleben des Erkrankten (im Sinne von Bevormundung, Gängelung) genannt.

- **Betreuungsangebote müssen daher weiter entwickelt werden und dabei auf innovative Konzepte und Inhalte Wert gelegt werden. Möglichst viele und unterschiedlich Alternativangebote erhöhen die Wahrscheinlichkeit, dass Menschen mit Demenz ein für sie geeignetes Betreuungsangebot finden.**

Ein Hauptaugenmerk sollte dabei auf einer sensiblen Vermittlung passender Angebote liegen. Zudem wäre es sinnvoll, die Zufriedenheit der Nutzer nach einiger Zeit und gegebenenfalls wiederholt zu überprüfen.
Ehrenamtliche haben eine wichtige Versorgungsfunktion im Bezug auf Betreuung und Beschäftigung von Menschen mit Demenz und zur Entlastung pflegender Angehöriger.[46] Vielfach konnten sich die Befragten noch nicht recht vorstellen, wie die Begegnung mit einem passenden Ehrenamtlichen aussehen könnte. Gibt es den idealen Gesprächspartner für Herrn E's Fußballbegeisterung, für Herrn F's mathematische Interessen oder für Herrn G's Vorlieben für Spaziergänge mit dem Hund? Die demenzkranke Frau L beschreibt im Grund ein Profil einer Begleiterin, die sie sich wünscht. Sicherlich ist es schwer, eine passende Betreuungskraft zu finden.

- **Es ist erforderlich, dass bei der Auswahl der Betreuungskraft viel Wert auf die Passung zum Erkrankten gelegt wird. Wie das geschehen kann, ist zu erproben.**

Ein besonderes Problem stellt der Umgang mit Menschen mit starker psychiatrischer Symptomatik oder Verhaltensauffälligkeiten dar. Die Leiterin des Tagespflegeangebotes berichtet von einem Fall, der aus diesem Grund in der Tagesstätte nicht betreut werden konnte. Leider greifen allgemeingültige Konzepte in solchen Fällen fast nie. Es sind individuelle Lösungen zu suchen und jeweils im Einzelfall zu prüfen, welche Betreuungsform die beste für den Menschen mit Demenz ist.

Menschen mit Demenz und deren Angehörige haben gewaltige emotionale Bewältigungsarbeit zu leisten. Seelsorgerische oder psychotherapeutische Angebote, die diesen Prozess bei Bedarf stützen und begleiten könnten, spielen jedoch keine relevante Rolle in der Versorgungslandschaft.

- **Da die Studienergebnisse auf einen hohen psychologisch-seelsorgerischen Interventionsbedarf hindeuten, wäre diesbezüglich eine Bestandsaufnahme von Angeboten angeraten, die Betroffene und Angehörige begleiten und emotional unterstützen können.**

Aus der Befragung der Betroffenen wurde deutlich, dass Angebote für Angehörige eine hohe Wertschätzung genießen. Die Nutzung der Angehörigengruppen ist aus Sicht der Anbieter jedoch nicht zufrieden stellend. Es scheint, dass die inhaltliche Kombination von Informationsveranstaltung und Austausch der Betroffenen sich nicht immer mit den Bedarfen und Ansprüchen der potenziellen Nutzer deckt.

- **Das Profil der Angebote für Angehörige ist klarer herauszuarbeiten. Es sollte zwischen Informationsveranstaltungen und Treffen, die den sozialen Austausch in den Vordergrund stellen, unterschieden werden.**

Beide Bedürfnisse sind evident. Das Bedürfnis, neue Informationen zu erhalten, ist bei allen Studienteilnehmern der Nutzerbefragung sehr hoch. Während pflegende Kinder jedoch häufig berufstätig sind und daher eher Abendveranstaltungen besuchen oder sich Informationen im Internet beschaffen, ist für pflegende Ehepartner zusätzlich ein hohes Bedürfnis des informellen Austauschs und gemeinsamer Beschäftigungsangebote gegeben. Die großen Erfolge des Urlaubs für Menschen mit Demenz und ihre Angehörige[47], den das Forum Demenz Wiesbaden dieses Jahr zum dritten Mal organisiert, zeigt dieses große Interesse an Angeboten und Veranstaltungen, die gemeinsames Erleben, Erholung und Wohlbefinden im Fokus haben.[48]

- **Die Weiterführung bereits entwickelter und der Ausbau neuer Freizeitangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörige ist sehr bedeutsam.**

Dem übergeordneten Ziel, Menschen mit Demenz eine größtmögliche Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen, wird durch solche Angebote nachgekommen. Ein anderer Ansatz ist die Verbesserung der körperlichen Mobilität durch therapeutische und rehabilitative Maßnahmen. Die zur Zeit noch mangelnde therapeutische Versorgung demenziell erkrankter Menschen beruht zum Teil auf der veralteten und wissenschaftlich inzwischen widerlegten

[46] Da der Fokus dieser Untersuchung auf der professionellen Versorgung von Menschen mit Demenz liegt, wurden ehrenamtliche Helfer nicht direkt in die Untersuchung einbezogen. Gleichwohl sind formalisierte ehrenamtliche Tätigkeiten z. B. durch die Integration der Helferinnen der Alzheimergesellschaft in der Untersuchung berücksichtigt, wenn sie auch nicht in dem gleichen Maße zu Wort kamen wie die professionellen Akteure.
[47] Siehe dazu Granzin (2010).
[48] Genannt werden soll hier auch das seit 2010 in Kooperation mit dem Diakonischen Werk durchgeführte Tanzcafé, welches sehr guten Zuspruch erfährt (vgl. Haas, Granzin, Weber & Schönemann-Gieck (2011).

Vorstellung, demenzkranke Menschen besäßen per se kein Rehabilitationspotenzial mehr.
So konnte in der Heidelberger Demenztrainingsstudie die körperliche Trainierbarkeit leicht bis mittelschwer demenzkranker Personen eindeutig nachgewiesen werden (*Schwenk & Hauer,* 2009). Eine besondere Bedeutung messen die Autoren dabei dem demenzspezifischen Trainingssetting bei. Folgerichtig birgt das Konzept der Mobilen geriatrischen Rehabilitation, welches erst vor kurzem in Wiesbaden etabliert wurde, große Chancen in sich. Die Verbesserung der funktionellen Leistungsfähigkeit ermöglicht nicht nur eine erhöhte Mobilität der Erkrankten, sondern auch die Chance auf mehr Teilhabe am öffentlichen Leben.

- **Der Ausbau von therapeutischen und rehabilitativen Angeboten für Menschen mit Demenz ist unbedingt zu unterstützen. Dabei ist besonders auf eine zielgruppenspezifische Konzeption des Angebots zu achten.**

Nach wie vor besteht zudem die Notwendigkeit, die Gesellschaft auf das immer alltäglicher werdende Krankheitsbild Demenz und den Umgang mit betroffenen Personen vorzubereiten.

- **Maßnahmen zur Sensibilisierung und Aufklärung der Öffentlichkeit, wie sie das Forum Demenz Wiesbaden seit Jahren durchführt, sind nach wie vor von großer Bedeutung.**

Obwohl in der Studie zahlreiche Ansätze zur Weiterentwicklung der Angebote für Menschen mit Demenz gefunden werden konnten, ist abschließend zu konstatieren, dass das Wiesbadener Angebot für Menschen mit Demenz und ihre Angehörige im bundesweiten Vergleich gut entwickelt ist. Insbesondere die in nunmehr über zehn Jahren durch das Wiesbadener Netzwerk für geriatrische Rehabilitation - **GeReNet.Wi** - gebildeten Kooperationsstrukturen zwischen Professionellen der Altenhilfe und des Gesundheitswesens leisten einen wichtigen Beitrag zum Aufbau einer sektorenübergreifenden, multidisziplinären und lückenlosen Versorgung demenziell erkrankter Menschen in Wiesbaden. Die dargestellten Empfehlungen für die Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörige in Wiesbaden betreffen verschiedene Kostenträger und zahlreiche Kooperationspartner, mit ungleichen Perspektiven und Interessen. Eine koordinierende Steuerung des Forum Demenz Wiesbaden durch die kommunale Geschäftsstelle ist weiterhin erforderlich. Denn nur so kann eine zuverlässige und trägerübergreifende Koordination des Netzwerks sichergestellt werden.

5. Anhang

Literaturliste

Amt für Soziale Arbeit, Abteilung Altenarbeit – Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter (Hrsg.). Demenz – Angebote für Betroffene und deren Angehörige. 2. Auflage August 2008.

Arendt, H. (1960). Vita activa oder Vom tätigen Leben. Stuttgart: Kohlhammer.

Atchley, R. (1999). Continuity and adaptation in aging. Baltimore: John Hopkins University Press.

Bär, M. (2010). Sinn im Angesicht der Alzheimerdemenz – Ein phänomenologisch-existenzieller Zugang zum Verständnis demenzieller Erkrankung. In: Kruse, A. (Hrsg.), Lebensqualität bei Demenz? Heidelberg: AKA, S.249-259.

Beeber, A. S., Thorpe, J. M. & Clipp, E. (2008). Community-based service use by elders with dementia and their caregivers: a latent class analysis. Nursing Research 57(5). 312-321.

Bickel, H. (2008). Das Wichtigste 1. Die Epidemiologie der Demenz. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.), Selbsthilfe Demenz.

Blenkner, M. (1965). Social Work and Family Relationships in later Life with some thoughts on Filial Maturity, In: Shanas, E. & Streib, G. F. (Eds.), Social Structure and the Family. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall.

Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C. & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. International Journal of Geriatric Psychiatry 20(6). 537-546.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2002). Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Berlin: BMFSFJ.

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2010). Wenn das Gedächtnis nachlässt. Ratgeber: von der Diagnose bis zur Betreuung. Silber Druck oHG. Berlin.

Buber (1994). Das dialogische Prinzip. 7. Auflage. Gerlingen: Schneider.

Callahan (1988). Families as caregivers: the limits of morality. Archieves of Physical Medicine and Rehabilitation, Vol 69, 323-328.

Collins, C., M. Stommel,, Given, C. W. & King, S. (1991). Knowledge and use of community services among family caregivers of Alzheimer's disease patients. Archives of Psychiatric Nursing 5(2). 84-90.

Connell, C., Kole, S., Avey, H., Benedict, C. & Gilman, S. (1996). Attitudes about Alzheimer's disease and the dementia service delivery network among family caregivers and service providers in rural Michigan. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias 11(15).

Dello Buono, M., Busato, R., Mazzetto, M., Paccagnella, B., Aleotti, F., Zanetti, O., Bianchetti A, Trabucchi M, De Leo D. (1999). Community care for patients with Alzheimer's disease and non-demented elderly people: Use and satisfaction with services and unmet needs in family caregivers. International Journal of Geriatric Psychiatry, 14, 915–924.

Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM), (Hrsg.) (2008). DEGAM-Leitlinie Nr. 12: Demenz. Düsseldorf.

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) & Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2009). S3-Leitlinie „Demenzen".

Döhner, H., Kofahl, C., Lüdecke, D. & Mnich, E. (2008). Family care for older people in Germany. Results from the European Project EUROFAMCARE. Berlin: LIT Verlag.

Donath, C., S. Bleich & E. Gräßel (2009). Gerontopsychiatrische Tageskliniken - Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. Psychiatrische Praxis. 36(4) 2009, 175-181.

Ehret, S. (2008). Ich werde wieder lebendig. Personale Geschehensordnung und Daseinsthematische Begleitung bei Demenz. Diss. Universität Heidelberg.

Ehret, S. (2010). Daseinsthemen und Daseinsthematische Begleitung bei Demenz. In: Kruse, A. (Hrsg.), Lebensqualität bei Demenz? Heidelberg: AKA, S. 217-230.

Ehret, S., Kruse, A., & Becker, S. (in Druck). Die Daseinsthematische Methode als Grundlage für die Stärkung der Beziehung zwischen dem demenzkranken Menschen und seinen Angehörigen. In O. Dibelius & W. Maier (Hrsg.),

Versorgungsforschung für demenziell erkrankte Menschen. Stuttgart: Kohlhammer.

Erikson, E. (1973). Identität und Lebenszyklus. Frankfurt/M.: Suhrkamp.

Forbes, D. A., Morgan, D. & Janzen, B. (2006). Rural and urban Canadians with dementia: Use of health care services. Canadian Journal on Aging 25(3): 321-330.

Franke, L. (2006). Balancen zwischen Liebe und Gerechtigkeit in Paarbeziehungen mit einem demenziell erkrankten Partner. Psychotherapie im Alter. Nr. 12, 3. Jg. Heft 4, 37-48.

Görres, S. (1993). Familienpflege und Angehörigenkarrieren. Entwicklung eines Forschungsparadigmas zur Belastung pflegender Angehöriger von chronisch kranken, älteren Menschen. Zeitschrift für Gerontologie, 26, 378-385.

Granzin, U. (2010). Endlich einmal Urlaub vom Pflegealltag. Eine Reise in die Eifel für demenzerkrankte Menschen und ihre Angehörigen. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. Supplement 1, S. 92.

Granzin, U. & Weber, J. (2008) Das Forum Demenz Wiesbaden - Beispiel kommunaler Vernetzung in Altenarbeit und im Gesundheitswesen. In: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e. V. (Hrsg.), Archiv für Wissenschaft und Praxis (4) Demenz und soziale Teilhabe.

Gräßel, E. (1998). Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil I: Inanspruchnahme professioneller Pflegehilfe. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 31(1). 52-56.

Gräßel, E., Römer, H. & Donath, C. (2009). Betreuungsgruppen. Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger eines Demenzkranken. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 42(5). 394-401.

Haas, B., Granzin, U., Weber, J. & Schönemann-Gieck, P. (2011). Sachbericht 2010. Endbericht der Modellphase des Forum Demenz Wiesbaden. Magistrat der Landeshauptstadt Wiesbaden, Amt für Soziale Arbeit, Abteilung Altenarbeit (Hrsg.).

Härle, W. (2006). Menschsein in Beziehungen. Tübingen: Mohr Siebeck.

Heidegger, M. (1926). Sein und Zeit. Tübingen: Niemeyer.

Johnson, M. P. (1991). Commitment to personal relationships. Advances in Personal Relationships, 3, 117–143.

Jüttemann, G. (1990). Komparative Kasuistik. Heidelberg: R. Asanger.

Kaduszkiewicz, H., Wiese, B. & van den Bussche, H. (2007). Die Versorgung Demenzkranker aus Sicht niedergelassener Haus- und Gebietsärzte - Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung 101(1), 15-20.

Kendall, J. (2009). Advocacy: Ein Weg zur Wahrung der Teilhabe des Rechts auf Selbstbestimmung. DeSS orientiert, 1-1/09. Demenz Support Stuttgart.

Klie, T. & Blaumeister, H. (2002). Perspektive Pflegemix. In: Klie T., Entzian H., Buhl A. & Schmidt R. (Hrsg.), Das Pflegewesen und die Pflegebedürftigen, (S. 132-152). Frankfurt am Main: Mabuse.

Knaup, K. (2004). Leistungsstrukturen und Herausforderungen im Bereich der Pflege in Wiesbaden - Bilanz und Ausblick 2001 bis 2020. Beiträge zur Sozialplanung Nr. 24. Wiesbaden: Amt für Soziale Arbeit.

Kohlberg, L. (1980). Eine Neuinterpretation der Zusammenhänge zwischen der Moralentwicklung in der Kindheit und im Erwachsenenalter. In: Döbert, R., Habermas, J. & Nummer-Winkler, G. (Hrsg.), Entwicklung des Ichs. Königstein/Ts.: Verlagsgruppe Athenäum-Hain-Scriptor-Hanstein, S. 225-252.

Kruse, A. (1987). Biographische Methode und Exploration. In: Jüttemann, G. & Thomae, H. (Hrsg.), Biographie und Psychologie (S.119-136). Heidelberg: Springer.

Kruse, A. (2000). Zeit, Biographie und Lebenslauf. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 33, Suppl. 1: I/90-I/97.

Kruse, A. (2005). Selbstständigkeit, bewusst angenommene Abhängigkeit, Selbstverantwortung und Mitverantwortung als zentrale Kategorien einer ethischen Betrachtung des Alters. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 38, 273-287.

Kruse, A. (2010): Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorien der Lebensqualität demenzkranker Menschen. In: Kruse, A. (Hrsg.), Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter, (S. 3-25). Heidelberg: AKA.

Kruse, A. (2010). Alter neu denken – Kategorien eines veränderten kulturellen Verständnisses von Alter. In: Kruse, A. (Hrsg.), Leben im Alter. Eigen- und Mitverantwortlichkeit in Gesellschaft, Kultur und Politik. Heidelberg: AKA, S. 63-81.

Lämmler, G., Stechl, E. & Steinhagen-Thiessen, E. (2007). Die Patientenaufklärung bei Demenz. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 40(6), 81-87.

Lamura, G., Mnich, E., Wojszel, B., Nolan, M., Kreyers, B., Mestheneos, L. & Döhner, H. (2006). Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen. Ausgewählte Ergebnisse des Projektes EUROFAMCARE. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 39, 429-442.

Lehr, U. (1978). Kontinuität und Diskontinuität im Lebenslauf. In: Rosenmayr, L. (Hrsg.), Die menschlichen Lebensalter: Kontinuität und Krisen. München: Piper, S.315-339.

Lehr, U. (1979) (Hrsg.). Interventionsgerontologie. Darmstadt: Steinkopff.

Lydon, J. (1996). Toward a theory of commitment. In C. Seligman, J. M. Olson & M. P. Zanna (Eds.), Values: The eighth Ontario Symposium (pp. 191–213). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

Mnich, E., Kofahl, C. & Döhner, H. (2005). Pflegende Angehörige älterer Familienmitglieder in 6 europäischen Ländern: Häusliche Pflegesituationen. I: Eine Bestandsaufnahme im Ländervergleich. Präsentation anlässlich des AGE 05 Internationaler Soziologiekongress – Gesundes Altern: neue gesellschaftliche Herausforderungen. Abruf unter: http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/4

Mnich, E., Lüdecke, D. & Balducci, C. (2005). Typology of Care Situations and Motives für Caring. Präsentation anläßlich der EUROFAMCARE Final Conference Hamburg 18th of November 2005. Abruf unter http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/fc/efc_fc_em_dl.pdf

Penning, M. J. (1995). Cognitive impairment, caregiver burden, and the utilization of home health services. Journal of Aging and Health 7(2), 233-253.

Pierce, T., Lydon, J. & Yang, S. (2001). Enthusiasm and Moral Commitment: What Sustains Family Caregivers of Those With Dementia. Basic and Applied Social Psychology, 23(1), 29–41.

Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. Psychology and Aging 18(2). 250-267.

Pratt, L. (1976). Family Structure and Effective Health Behavior. The Energized Family. Boston: Houghton Mifflin Comp.

Pratt, R., Clare, L. & Kirchner, V. (2006). ‚It's like a revolving door syndrome': Professional perspectives on models of accepss to services for people with early-stage dementia. Aging & Mental Health 10(1). 55-62.

Rawls, J. (2008). Eine Theorie der Gerechtigkeit. Frankfurt/M.: Suhrkamp.

Rentsch, T. (1995). Altern als Werden zu sich selbst. Philosophische Ethik der späten Lebenszeit. In: Borscheid, P. (Hrsg.) Alter und Gesellschaft (S. 53-62). Stuttgart: Hirzel.

Romero, B., Seeher, K., Wenz, M. & Berner, A. (2007). Erweiterung der Inanspruchnahme ambulanter und sozialer Hilfen als Wirkung eines stationären multimodalen Behandlungsprogramms für Demenzkranke und deren betreuende Angehörige. NeuroGeriatrie. 4(4) 2007, 170-176.

Rothgang, H., Iwansky, S. Müller, R., Sauer, S. & Unger, R. (2010). BARMER GEK Pflegereport 2010. Schwerpunktthema: Demenz und Pflege. St. Augustin: Barmer GEK.

Runde, P., Giese, R., Schnapp, P. & Stierle, C. (2002). Einstellungen und Verhalten zur Pflegeversicherung und zur häuslichen Pflege im Vergleich von, 1997 und 2002. Arbeitsstelle für Rehabilitations- und Präventionsforschung. Veröffentlichungsreihe der Universität Hamburg.

Schacke, C. & Zank, S. (1998). Zur familiären Pflege demenzkranker Menschen: Die differentielle Bedeutung spezifischer Belastungsdimensionen für das Wohlbefinden der Pflegenden und die Stabilität der häuslichen Pflegesituation. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 31(5). 355-361.

Schäufele, M., Köhler, L., Teufel, S. & Weyerer, S. (2006). Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen. Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. In: Wahl, H.-W. & Schneekloth U., Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (Mug III). Integrierter Abschlussbericht. Stuttgart, Kohlhammer: 103-145.

Scheele, B. & Groeben, N. (1984). Die Heidelberger Struktur-Lege-Technik (SLT). Eine Dialog-Konsens-Methode zur Erhebung subjektiver Theorien mittlerer Reichweite. Weinheim: Beltz.

Schneekloth, U. & Wahl, H.-W. (2005). Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MUG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. Integrierter Abschlussbericht. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). München.

Schönemann-Gieck, Petra (2006). Endbericht zur Untersuchung zur Versorgung älterer Menschen nach Klinikaufenthalt in Wiesbaden. Wiesbaden: Amt für Soziale Arbeit (Hrsg.), Beiträge zur Sozialplanung Nr. 27.

Schubert, I., Küpper-Nybelen, J., Ihle, P., Krappweis, J. (2007). Inanspruchnahmeverhalten von Demenzpatienten im Spiegel von GKV-Daten. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 101(1). 7-13.

Schulte, B. (2001) Betreuungsrecht. Vortrag gehalten auf der Tagung „Pflege und Betreuung" der Evangelischen Akademie Tutzing vom 4. bis 6.2.2011. Unveröffentlichtes Vortragsmanuskript.

Schwenk, M. & Hauer, K. (2009). Körperliches Training bei Demenz. In: Schriftenreihe der Landesstiftung Baden-Württemberg (Hrsg.), Training bei Demenz. Stuttgart, (S.12-37). Seligman, M. (1979). Erlernte Hilflosigkeit. München: Urban und Schwarzenberg.

Thomae, H. (1951). Persönlichkeit. Eine dynamische Interpretation. Bonn: Bouvier.

Thomae, H. (1968). Das Individuum und seine Welt. Göttingen: Hogrefe.

Vetter P., Steiner O., Kraus S., Kropp P. & Möller W. D. (1997) Belastung der Angehörigen und Inanspruchnahme von Hilfen bei Alzheimerscher Krankheit. Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie, 10: 175-183.

Vetter P., Steiner O., Kraus S., Moises H.W., Kropp P., Möller W.D. & Köller O. (1998) Factors affecting the utilization of homecare supports by cargiving relatives of Alzheimer patients. Dementia and Geriatric Cognitve Disorder, 9: 111-116.

Wadenpohl, S. (2006). Für einen guten Abschluss sorgen: Resilienz alter Menschen mit demenziell erkrankten Partnern/-innen. Diss. Universität Bielefeld.

Weyerer, S. (2005). Altersdemenz. Robert Koch-Institut (Hrsg.) Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 28. Berlin, Robert Koch-Institut.

Weyerer, S. & Schäufele, M. (2004). Die Versorgung dementer Patienten in Deutschland aus epidemiologischer Sicht. Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie 17(1): 41-50.

Whitehouse, P. & George, D. (2008). Mythos Alzheimer. Bern: Huber.

Whitlach, C., Judge, K., Zarit, S. & Femia, E. (2006). Dyadic intervention for family caregivers and care receivers in early-stage dementia. The Gerontologist, 46, 5, 688-694.

Wolfson, C., Handfield-Jones, R., Cranley Glass, K., McClaran, J. & Keyserlingk, E. (1993). Adult Children's Perceptions of their responsibility to provide care for dependent elderly parents. The Gerontologist, 33(3): 315-323.

Zarit, S., Todd, P. & Zarit, J. (1986). Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. The Gerontologist, 26(3): 260-266.

Ziegeler, G. (1982). Individuelle und familiäre Bewältigungsstrategien am Beispiel von Herzinfarkt und Diabetes. In: Angermeyer, M. C. & Freyberger, H. (Hrsg.), Chronisch kranke Erwachsene in der Familie, Stuttgart: Enke, S. 44-53.

NICHTPHARMAKOLOGISCHE HILFS- UND UNTERSTÜTZUNGSLEISTUNGEN BEI DEMENZ IN WIESBADEN

BEREITSTELLUNG – INANSPRUCHNAHME – NUTZUNGSBARRIEREN

Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg

Forum Demenz Wiesbaden

WIESBADEN Amt für Soziale Arbeit

Berufsgruppe: Ärzte der Qualitätszirkel

(1) Eigene Praxis

Ich bin ❑ Hausarzt ❑ Facharzt

Fachrichtung ❑ Allgemeinarzt ❑ Internist ❑ Neurologe ❑ Psychiater ❑ ……..……..……

Meine Praxis befindet sich ❑ in Wiesbaden ……..…….. (Stadtteil)

❑ außerhalb Wiesbadens: ……...……...

Alter …… ❑ männlich ❑ weiblich

(2) Patienten (Zielgruppe)

z. Z. habe ich ca. …... zu Hause lebende Patienten mit einer Demenzdiagnose und ca. ..... mit einem Verdacht auf eine demenzielle Erkrankung in Behandlung.

Zusätzlich betreue ich ca. …… Menschen mit einer diagnostizierten Demenz in einem Pflegeheim.

Ich habe im Schnitt wöchentlich etwa …….. Kontakte mit Demenzpatienten (davon etwa ……. % Hausbesuche).

Ich sehe meine demenziell erkrankten Patienten überwiegend

❑ wöchentlich ❑ monatlich ❑ alle paar Monate ❑ weiß nicht

(3) eigenes Angebot

Meine Hauptaufgaben in der Versorgung demenzkranker Menschen sind

……...……

……...……

……...……

Wie gut ist Ihre Praxis Ihres Erachtens auf die Diagnostik von Demenzen eingestellt?

❑ sehr gut ❑ gut ❑ befriedigend ❑ ausreichend ❑ mangelhaft ❑ ungenügend

Wenn ja, welche Verfahren nutzen Sie? ……..……..……

……...

Wie gut ist Ihre Praxis Ihres Erachtens auf die Versorgung demenziell erkrankter Patienten eingestellt?

❑ sehr gut ❑ gut ❑ befriedigend ❑ ausreichend ❑ mangelhaft ❑ ungenügend

Wenn ja, in wiefern? ……..……..……

……

Welche Fortbildungen zum Thema Demenz haben Sie in den letzten drei Jahren besucht?

.....(Umfang: .....)

.....(Umfang: .....)

.....(Umfang: .....)

Wie hoch schätzen Sie Ihre Kompetenz in ff. Bereichen ein?

	Sehr hoch	eher hoch	eher niedrig	sehr niedrig	trifft nicht zu
Kenntnisse zum Krankheitsbild und dem Verlauf einer Demenz	❑	❑	❑	❑	❑
Erkennen von Hinweisen auf eine Demenz	❑	❑	❑	❑	❑
Aufklärung derPatienten und Angehörigen	❑	❑	❑	❑	❑
Beratung über mögliche Hilfen und Unterstützungsleistungen	❑	❑	❑	❑	❑
Angehörigenberatung	❑	❑	❑	❑	❑

Ich habe einen konkreten Schulungsbedarf im Bereich *[bitte möglichst genau skizzieren]* .....

.....

.....

Gibt es Menschen, die zu Ihnen aufgrund einer eigenen demenziellen Erkrankung oder der einer nahe stehenden Person Kontakt aufnehmen, denen Sie aber nicht zufrieden stellend weiter helfen (können)?

❑ ja, etwa ..... Fälle pro Jahr ❑ nein ❑ weiß nicht

Wenn ja, welche Gründe sind dafür verantwortlich? .....

.....

.....

Gibt es Demenzpatienten, bei denen Sie eine Beratungsstelle für selbständiges Leben im Alter einschalten?

❑ ja, etwa ..... Fälle pro Jahr ❑ nein ❑ weiß nicht

Wie zufrieden sind Sie im Allgemeinen mit der weiteren Betreuung dieser Patienten durch die Beratungsstellen?

❑ zufrieden ❑ unterschiedlich – abh. von der Beratungsstelle ❑ eher nicht zufrieden ❑ k. A.

ggf. Begründung: .....

.....

.....

(4) Kooperationen

Welche Dienste / Personen etc. sind in ihrer Arbeit mit an Demenz Erkrankten wichtige Kooperationspartner?

……

……

……

An welchen Schnittstellen gibt es Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit? Welche sind das? .....

……

……

……

Haben Sie Optimierungsvorschläge? ……

……

……

……

Bitte schätzen Sie ein, wie häufig Sie Ihre demenzkranken Patienten bzw. deren Angehörige zu ff. Akteuren überweisen bzw. die Kontaktaufnahme in die Wege leiten:

	wöchentlich	monatlich	alle paar Monate	nie
Niedergelassene Neurologen / Psychiater	❑	❑	❑	❑
Gedächtnisambulanzen / Memoryklinik	❑	❑	❑	❑
Häusliche Hilfen / mobile Pflegedienste	❑	❑	❑	❑
Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter	❑	❑	❑	❑
Niedrigschwellige Betreuungs-/ Beschäftigungsangebote	❑	❑	❑	❑
Alzheimergesellschaft	❑	❑	❑	❑

Wie zufrieden sind Sie mit der Zusammenarbeit mit ff. Akteuren bezüglich demenziell erkrankter Patienten:

	zufrieden	eher zufrieden	eher unzufrieden	unzufrieden
Niedergelassene Neurologen / Psychiater	❑	❑	❑	❑
Gedächtnisambulanzen / Memoryklinik	❑	❑	❑	❑
Häusliche Hilfen / mobile Pflegedienste	❑	❑	❑	❑
Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter	❑	❑	❑	❑
Niedrigschwellige Betreuungs-/ Beschäftigungsangebote	❑	❑	❑	❑
Alzheimergesellschaft	❑	❑	❑	❑

Bemerkungen: .....
.....
.....

(5) allg. Einschätzung

Wie bewerten Sie aus Ihrer Sicht die Angebote für demenzkranke Menschen in Wiesbaden allgemein (d.h. über das Angebot Ihrer Praxis hinausgehend)?

❑ sehr gut ❑ gut ❑ befriedigend ❑ ausreichend ❑ mangelhaft ❑ ungenügend

Wie bewerten Sie aus Ihrer Sicht die Unterstützungsleistungen für Angehörige demenzkranker Menschen in Wiesbaden allgemein (über Ihr Angebot hinausgehend)?

❑ sehr gut ❑ gut ❑ befriedigend ❑ ausreichend ❑ mangelhaft ❑ ungenügend

Bitte bewerten Sie die ff. Angebote für Menschen mit Demenz und deren Angehörige! *[bitte keine Zeile auslassen]*

	Halte ich für wichtig?			***In WI ausreichend vorhanden?***		
	(eher) ja	(eher) nein	weiß nicht	(eher) ja	(eher) nein	weiß nicht
Geriatrisches Konsil	❑	❑	❑	❑	❑	❑
Gedächtnisambulanz / Memoryclinic	❑	❑	❑	❑	❑	❑
Niedergelassene Neurologen / Psychiater	❑	❑	❑	❑	❑	❑
Niedrigschwellige Beschäftigungs- / Betreuungsangebote	❑	❑	❑	❑	❑	❑
Angehörigengruppen	❑	❑	❑	❑	❑	❑
Tagespflege	❑	❑	❑	❑	❑	❑
Kurzzeitpflege	❑	❑	❑	❑	❑	❑
Mobile Hauswirtschaftsdienste	❑	❑	❑	❑	❑	❑

Wo sehen Sie die größten Handlungsbedarfe in der Versorgung Demenzkranker und ihrer Angehörigen in Wiesbaden? Was würden Sie sich für Ihre demenzkranken Patienten wünschen? …….....

……

……

Haben Sie Anregungen für die weitere Arbeit des Forum Demenz Wiesbaden?

……

……

Kennen Sie die Demenzbroschüre der Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter? ❑ ja ❑ nein

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Ablauf der Gesamtstudie 6

Abbildung 2: Stichprobe Anbieterbefragung 9

Abbildung 3: Anteil der Untersuchungsstichprobe an der Grundgesamtheit in Wiesbaden 10

Abbildung 4: Patienten mit Demenzsymptomatik pro Hausarztpraxis 13

Abbildung 5: subjektive Hauptaufgaben in der Demenzversorgung der Hausärzte 15

Abbildung 6: subjektive Hauptaufgaben in der Demenzversorgung der Fachärzte 16

Abbildung 7: subjektive Hauptaufgaben in der Demenzversorgung der Beratungsstellen 17

Abbildung 8: subjektive Hauptaufgaben in der Demenzversorgung der Anbieter von Hilfen 17

Abbildung 9: subjektive Kompetenzen der Hausärzte 18

Abbildung 10: subjektives Kompetenzprofil der fachärztlichen Diagnostiker 19

Abbildung 11: subjektives Kompetenzprofil der Beratungsstellen 20

Abbildung 12: subjektives Kompetenzprofil der Anbieter von Hilfen 20

Abbildung 13: Häufigkeit des Aufgreifens von Hinweisen durch die Hausärzte 23

Abbildung 14: Kooperationszufriedenheit der Akteuren 24

Abbildung 15: Anteil der Akteure mit problematischen Fällen nach Versorgungsbereichen 27

Abbildung 16: Häufigkeit der Ablehnung empfohlener Maßnahmen durch MMD 28

Abbildung 17: Bewertung der Demenzversorgung aus Sicht der VBe 31

Abbildung 18: Bewertung der Angebote für Angehörige durch VBe 31

Abbildung 19: subjektive Bewertung der eigenen Versorgungsqualität 32

Abbildung 20: Häufigkeiten der für die Demenzversorgung als „wichtig" bezeichneten Angebote 33

Abbildung 21: Kasuistik A. 42

Abbildung 22: Kasuistik B. 43

Abbildung 23: Kasuistik B. Drei-Ebenen-Strukturbild 44

Abbildung 24: Kasuistik C. 46

Abbildung 25: Kasuistik D. 47

Abbildung 26: Kasuistik E. 49

Abbildung 27: Kasuistik F. 51

Abbildung 28: Kasuistik G. 52

Abbildung 29: Kasuistik H. 53

Abbildung 30: Kasuistik I. 55

Abbildung 31: Kasuistik K. 57

Abbildung 32: Kasuistik L. 59