



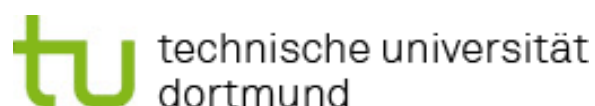
Evaluation vernetzter Versorgungsstrukturen für Demenzkranke und ihre Angehörigen – Ermittlung des Innovationspotenzials und Handlungsempfehlungen für den Transfer (EVIDENT)

Gesamtbericht zur Angehörigenbefragung

Autorin: Anja Ehlers

Technische Universität Dortmund

Soziale Gerontologie und Lebenslaufforschung



Projekt: Evaluation vernetzter Versorgungsstrukturen für Demenzkranke und ihre Angehörigen – Ermittlung des Innovationspotenzials und Handlungsempfehlungen für den Transfer (EVIDENT)

gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit

Beteiligte Institute:

Technische Universität Dortmund

Soziale Gerontologie und Lebenslaufforschung

Emil-Figge-Straße 50

44227 Dortmund

Tel. +49 (0) 231 755 - 6549

Sozialforschungsstelle Dortmund (sfs)

Zentrale wissenschaftliche Einrichtung der TU Dortmund

Evinger Platz 17

44339 Dortmund

Tel. +49 (0) 231 8596 - 0

Institut für Gerontologie

an der Technischen Universität Dortmund

Evinger Platz 13

44339 Dortmund

Tel. +49 (0) 231 728 488 - 0

INHALT

1	EINLEITUNG	4
1.1	VERSORGUNGSSITUATION VON DEMENZIELL ERKRANKTEN	5
1.2	ZIELE UND FORSCHUNGSFRAGEN	6
2	UNTERSUCHUNGSTEIL A: SCHRIFTLICHER FRAGEBOGEN	8
2.1	METHODISCHES VORGEHEN UND RÜCKLAUF	8
2.2	STICHPROBE.....	9
2.3	PFLEGEUMFANG UND BELASTUNGSEMPFINDEN.....	11
2.4	INFORMATION ÜBER ANGEBOTE DER DEMENZVERSORGUNG.....	14
2.5	INANSPRUCHNAHME UND BEWERTUNG VON UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTEN.....	18
2.6	OPTIMIERUNGSMÖGLICHKEITEN AUS SICHT DER ANGEHÖRIGEN	21
2.7	AUSSAGEN ZUR KOOPERATION IN DER DEMENZVERSORGUNG	23
2.8	ZUSAMMENFASSUNG UNTERSUCHUNGSTEIL A.....	24
3	UNTERSUCHUNGSTEIL B: LEITFADENGESTÜTZTE INTERVIEWS	26
3.1	METHODISCHES VORGEHEN	26
3.2	STICHPROBE.....	27
3.3	ANGEBOTSÜBERGREIFENDE ASPEKTE.....	28
3.3.1	<i>Beratung zu Krankheitsbild und Versorgungsangeboten</i>	28
3.3.2	<i>Finanzielle Aspekte</i>	34
3.3.3	<i>Bürokratischer Aufwand</i>	36
3.3.4	<i>Enttabuisierung des Themas „Demenz“</i>	36
3.3.5	<i>Migrationsspezifische Aspekte</i>	37
3.3.6	<i>Geschlechtsspezifische Aspekte</i>	38
3.4	AUSSAGEN ZU EINZELNEN ANGEBOTSFORMEN.....	39
3.4.1	<i>Niedrigschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote</i>	39
3.4.2	<i>Selbsthilfe/Angehörigengruppen</i>	42
3.4.3	<i>Ambulante Pflegedienste</i>	42
3.4.4	<i>Teilstationäre Tagespflege/Tagesbetreuung</i>	43
3.4.5	<i>Stationäre Einrichtungen</i>	46
3.4.6	<i>Akutkrankenhäuser</i>	49
3.4.7	<i>Medizinische Versorgung durch niedergelassene Haus- und Fachärzte/innen</i>	50
3.4.8	<i>Therapeutische Angebote</i>	51
3.5	ZUSAMMENFASSUNG UNTERSUCHUNGSTEIL B.....	53
4	FAZIT UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN	56
5	LITERATUR	60

1 Einleitung

In der Bundesrepublik gibt es keine Gesundheitsstatistik, aus der die genaue Zahl der an einer Demenz erkrankten Personen zu entnehmen wäre. Schätzungen gehen für die Altersgruppe der 65-Jährigen und Älteren von 900.000 bis 1,2 Millionen Erkrankten in allen Stadien der Demenz aus, wobei Jahr für Jahr etwa 190.000 bis über 200.000 Neuerkrankungen hinzukommen (Weyerer, 2005). Demenzen konzentrieren sich vor allem auf die Gruppe der sehr alten Menschen, wenngleich diese Krankheit zunehmend auch bei jüngeren Personen diagnostiziert wird.

Nach vorliegenden Bevölkerungsprognosen ist für die Zukunft mit einem Anstieg der Zahl sehr alter Menschen zu rechnen (Statistisches Bundesamt, 2006). Da mit zunehmendem Alter das Risiko, an einer Demenz zu erkranken, steigt, ist auch mit deutlich mehr Erkrankungen zu rechnen. Die zukünftige Entwicklung der Krankenzahlen lässt sich aufgrund der Vielzahl von Einflussfaktoren nur schwer vorhersagen. Bickel (2001) geht davon aus, dass in Deutschland bis 2030 etwa 1,56 Millionen und bis 2050 etwa 2 Millionen über 64-Jährige an Demenz erkrankt sein werden. Für Nordrhein-Westfalen schätzen Dettbarn-Reggentin und Reggentin (2004), dass sich die Demenzfälle der über 60-Jährigen im Vergleich der Jahre 2003 und 2015 um bis zu 35.000 auf über 251.000 häufen werden.

Schon jetzt besteht großer Bedarf für ein entsprechend ausgerichtetes Versorgungssystem für Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige. Viele Regionen versuchen, sich dieser Herausforderung zu stellen, und bauen ihre Versorgungslandschaft entsprechend aus. Als wichtiges Instrument ist hierzu die Kooperation der unterschiedlichen Versorgungsakteurinnen und -akteure anzusehen, um vorhandene Angebote stärker miteinander zu verzahnen. Bisher liegen wenige wissenschaftliche Untersuchungen vor, die Auskunft über die Effektivität solcher Netzwerkaktivitäten geben.

Das Forschungsprojekt EVIDENT, gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit im Rahmen der Initiative „Leuchtturmprojekt Demenz“, wurde deshalb so angelegt, dass auf der einen Seite Aufbau und Arbeitsweise von sechs Netzwerken in NRW untersucht wurden.¹ Es handelt sich dabei um folgende Regionen: Stadt Köln, Rhein-Erft-Kreis, Rhein-Sieg-Kreis, Stadt Dortmund und Versorgungsnetzwerke in Bielefeld in Kooperation mit Alt & Jung Süd-West e.V. Darüber hinaus wurden in Kooperation mit dem Demenz-Servicezentrum für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte, Dortmund/Gelsenkirchen, Versorgungsstrukturen für Menschen mit Migrationshintergrund untersucht.

Auf der anderen Seite wurde mittels einer Befragung die Sicht der pflegenden Angehörigen aus den oben genannten Netzwerken auf die Versorgungssituation vor Ort berücksichtigt. Der Schwerpunkt lag auf der ambulanten Versorgung in der eigenen Häuslichkeit. Dabei

¹ Die EVIDENT-Fallstudienberichte zu allen untersuchten Netzwerken sind als Download im Internet verfügbar unter www.leuchtturm-evident.de

wurden die unterschiedlichsten Ebenen der Demenzversorgung einbezogen: von ärztlichen und pflegerischen Angeboten über Beratungs- und Schulungsangebote bis zur Unterstützung durch ehrenamtliche Dienste, haushaltsnahe Dienstleistungen sowie Selbsthilfegruppen. Die Befragung diente dazu, die Informationsgewinnung der pflegenden Angehörigen über vorhandene Unterstützungsmöglichkeiten sowie die Inanspruchnahme und Bewertung einzelner Angebote zu ermitteln. Diese Informationen, so die Annahme, könnten Rückschlüsse auf die effektive und erfolgreiche Netzwerkarbeit im Sinne einer Entlastung der Zielgruppe ermöglichen. Der vorliegende Bericht gibt Einblick in zentrale Ergebnisse dieser Befragung. Nach einem kurzen Überblick über die allgemeine Versorgungssituation demenziell Erkrankter und ihrer pflegenden Angehörigen werden Ziele und Forschungsfragen der Untersuchung erläutert. Es folgt die Präsentation der Ergebnisse aus der zweiteiligen Angehörigenbefragung, die im Fazit zusammengeführt werden. Den Abschluss bilden Handlungsempfehlungen für den Ausbau einer entlastenden Demenzversorgung.

Im Verlauf der Untersuchung zeigte sich, dass neben regionalen Unterschieden in der Demenzversorgung (zum Beispiel zwischen Stadt und Land) zahlreiche Parallelen bezüglich entlastender und belastender Faktoren in der Pflege von Menschen mit Demenz vorhanden sind. Als Grund für diese Ähnlichkeiten wurden die Rahmenbedingungen durch das Gesundheitssystem sowie die Charakteristika des Krankheitsbildes Demenz identifiziert. Projektregionen spezifische Ergebnisse wurden in Feedbackworkshops vor Ort durch das Forscherteam an Akteure/innen der Demenzversorgung zurückgekoppelt, um eine entsprechende individuelle Reaktion zu ermöglichen. Zudem erhielten die Kooperationspartnerinnen und -partner zusätzlich schriftlich die Befragungsergebnisse auf die jeweilige Region bezogen. Für die Darstellung in diesem Gesamtbericht wurde aus oben genanntem Grund auf eine generelle Trennung zwischen den EVIDENT-Projektregionen verzichtet. Dort, wo sich deutliche Unterschiede in einzelnen Bereichen abzeichnen, wird jedoch darauf eingegangen.

1.1 Versorgungssituation von demenziell Erkrankten

Im Hinblick auf die derzeitige Versorgungssituation von Menschen mit Demenz kommen alle Untersuchungen übereinstimmend zu dem Resultat, dass die überwiegende Mehrheit der Erkrankten im Privathaushalt betreut und versorgt wird. Die Zahlen schwanken zwischen drei Viertel der Betroffenen (Re & Wilbers, 2004) und einem Anteil von 60% (Reggentin, 2005). Eine stationäre Pflege von Demenzkranken wird von den Angehörigen zumeist erst dann in Erwägung gezogen, wenn sich die Krankheitssymptome verstärken bzw. der Schweregrad der Demenz zunimmt.

Aufgrund des besonderen Bedürfnisses nach Kontinuität und Stabilität, das demenziell Erkrankte hinsichtlich ihrer räumlichen und sozialen Umwelt haben (Weyerer, 2005), ist davon auszugehen, dass der Verbleib in der gewohnten häuslichen Umgebung für sie auch therapeutischen Charakter hat. Allerdings ist dies kaum nur durch ambulante Dienste zu gewährleisten: „[...] die Versorgung Demenzkranker durch ambulante Pflegedienste gelingt nur, wenn im Umfeld der Kranken ein stützendes soziales System vorhanden ist“ (Schwarz &

Lange, 2000, S. 47). Umfang und Güte dieses Systems sind für das Absehen von einem Einzug in eine stationäre Einrichtung von größerer Bedeutung als das Stadium der Demenz (Klie & Schmidt, 2002).

Dieses „stützende soziale System“ wird in erster Linie durch Angehörige gebildet. Diese sind aus den unterschiedlichsten Motiven häufig bestrebt, den Demenzkranken so lange wie möglich selbst zu betreuen und dies, obwohl die Krankheit von vielfältigen und schwerwiegenden Symptomen (z.B. zunehmender Gedächtnisverlust, Verhaltensstörungen, vgl. Schröder, Pantel & Förstl, 2004) begleitet ist, die einen hohen Unterstützungs- und Betreuungsbedarf erforderlich machen – von der Organisation des Alltags in den Frühstadien der Krankheit bis zur Beaufsichtigung und Pflege „rund um die Uhr“ in späteren Stadien.

Dem positiven Effekt der Kontinuität und Verlässlichkeit durch die familiäre Pflege stehen die starken Belastungen der Hauptpflegeperson gegenüber, die nach einer Untersuchung von Schneekloth und Wahl (2005) von 83% der Betroffenen – meist Ehefrauen, Töchter oder Schwiegertöchter – empfunden werden. Art und Ausmaß der erlebten Belastungen pflegender Angehöriger demenziell Erkrankter sind von einer Vielzahl von Faktoren abhängig. Von besonderer Wichtigkeit ist aber auch die Verfügbarkeit und Unterstützung durch informelle Helfer (Schneekloth & Wahl, 2005).

Obwohl die Pflege nicht nur als belastend, sondern auch als positiv, individuell befriedigend oder gar als „gewinnbringend“ erlebt werden kann, benötigen pflegende Angehörige dennoch ebenso wie die Demenzkranken selbst ein Versorgungssystem, das ihnen ein möglichst hohes Maß an Lebensqualität und Wohlbefinden gewährleistet. Die Angehörigenbefragung im Projekt EVIDENT zielte darauf, Betroffene aus den beteiligten Projektregionen ihre Sicht auf entsprechende Entlastungsfaktoren schildern zu lassen. Gleichzeitig sollten belastende Faktoren des Versorgungssystems ebenso aus Sicht der Angehörigen identifiziert werden. Die Ergebnisse sollen den beteiligten Kooperationspartnerinnen und -partnern eine Handreichung für die weitere Gestaltung der Versorgungslandschaft vor Ort bieten.

1.2 Ziele und Forschungsfragen

Die Verbesserung und nachhaltige Sicherung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen ist wesentliches Ziel bereits vorliegender Programme und Modelle zu ihrer Versorgung. Gerade hier stehen alle Beteiligten vor der Herausforderung, innovative Konzepte in der Pflege- beziehungsweise Betreuungspraxis umzusetzen, die einerseits dem Wohl der Erkrankten und ihrer Familien dienen, andererseits mit den vorhandenen personellen, zeitlichen und finanziellen Ressourcen realisierbar sind. Inwiefern diese Versorgungskonzepte jedoch mittel- und langfristig wirksam sind, wird bisher nur selten wissenschaftlich untersucht (Re & Wilbers, 2004). Gerade diese wissenschaftliche Fundierung ist aber notwendig, um die Nachhaltigkeit der Angebote zu gewährleisten. Ohne entsprechende Belege für den Nutzen einzelner Maßnahmen fehlt eine verlässliche Basis für Entscheidungen, die häufig einen hohen Einsatz finanzieller und personeller Ressourcen nach sich ziehen (ebd.).

Für die Einschätzung einer erfolgreichen, bedürfnisorientierten Netzwerktätigkeit im Sinne einer Entlastung pflegender Angehöriger und Menschen mit Demenz wurde die Angehörigenbefragung als Teil des EVIDENT-Projektes angelegt. Die Befragung sollte Einblick darin geben, inwieweit pflegende Angehörige genutzte Angebote der Demenzversorgung als entlastend beurteilen. Diese offene, auf alle in Anspruch genommenen Unterstützungsangebote bezogene Abfrage von subjektiv empfundener Entlastung stellt eine zentrale Besonderheit der vorgelegten Untersuchung dar (Sussman & Regehr, 2009). Dies nicht zuletzt aufgrund der Verschränkung quantitativer und qualitativer Untersuchungsmethoden, die eine Einordnung be- und entlastender Faktoren in den Gesamtkontext der Pflege ermöglicht. Auch sollten die Befragten die Gelegenheit bekommen, eventuell bisher nicht gedeckte Bedarfe zu nennen. Ein Schwerpunkt lag dabei auf der Informations- und Überblicksbeschaffung über Angebote der Demenzversorgung. Zugrunde lag hier die Annahme, dass der Informationsgrad über Unterstützungsangebote eine wesentliche Voraussetzung für die Nutzung derselben ist, und dass effektive Vernetzung und Kooperation sich in einem entsprechenden Informationsangebot auswirken sollte. Ferner wurden grundlegende soziodemografische Daten erhoben sowie Angaben zu den Einschränkungen der demenziell Erkrankten in Aktivitäten des täglichen Lebens, zum Pflegeaufwand und zur subjektiv empfundenen Belastung durch die Pflege.

2 Untersuchungsteil A: schriftlicher Fragebogen

2.1 Methodisches Vorgehen und Rücklauf

Für die nicht-repräsentative Angehörigenbefragung im Projekt EVIDENT wurden pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz mit einem schriftlichen Fragebogen befragt. Darüber hinaus wurden mit einer kleineren Stichprobe persönliche Interviews zum Thema Demenzversorgung geführt (vgl. Teil B).

Der Fragebogen war größtenteils mit Antwortvorgaben gestaltet, enthielt zusätzlich an mehreren Stellen auch offene Fragen (teilstandardisiertes Design). Die Verteilung der Fragebögen erfolgte in erster Linie über Multiplikatoren/innen aus den untersuchten Versorgungsnetzwerken des EVIDENT-Projektes. Diese schlossen vor allem kommunale Pflegeberatungsstellen, Betreuungsgruppen und Angebote der Selbsthilfe ein. Des Weiteren erfolgte die Ausgabe der Bögen auf themenspezifischen Arbeitskreissitzungen in den Regionen über Projektmitarbeiterinnen an weitere Multiplikatorinnen und Multiplikatoren. Ferner wurden hausärztliche und neurologische Praxen sowie Apotheken angeschrieben und um Auslage von Fragebögen gebeten. Auf diesem Wege sollten auch solche pflegende Angehörige erreicht werden, die bisher kaum Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen. Zudem meldete sich eine geringe Anzahl von Betroffenen auf Berichte über das Forschungsprojekt in lokalen Printmedien und forderte Fragebögen an. Ferner wurde ein Online-Fragebogen zur Verfügung gestellt, der entweder direkt am Computer ausgefüllt und anonym verschickt oder ausgedruckt und per Post zurückgesendet werden konnte. Hinweise auf diese Online-Befragung erfolgten ebenfalls über Printmedien und Kontaktpersonen vor Ort.

Im Zuge der Verteilung der Fragebögen erhielt das Projektteam unterschiedliche Rückmeldungen zur Erreichbarkeit und zur Mitwirkung der Zielgruppe: Die ohnehin durch hohen bürokratischen Aufwand in der Pflege belasteten Angehörigen (vgl. Kap. 3.3.3) hätten kaum Zeit und Kraft, zusätzlich Fragebögen auszufüllen. Im Rahmen des Besuchs einer Angehörigen-Selbsthilfegruppe schilderten pflegende Angehörige einer Projektmitarbeiterin gegenüber zudem Zweifel, mit der Teilnahme an einem Forschungsprojekt etwas an der Situation ändern zu können. Aus diesem Grund zögerten viele, die ohnehin knappe Zeit in das Ausfüllen eines Fragebogens zu investieren. Darüber hinaus berichteten Multiplikatoren/innen, zu deren Klientel nicht ausschließlich Angehörige demenziell Erkrankter gehören (z.B. Pflegeberatungsstellen), dass sie vor Ablauf der Rücksendefrist nur zu wenigen Personen aus der EVIDENT-Zielgruppe Kontakt gehabt hätten. Auch sahen einige Multiplikatoren/innen nach eigenen Angaben von der Weitergabe eines Fragebogens ab, wenn sie die Pflegesituation als zu stark belastet einstufen und diese nicht durch die Mitwirkung in einem Forschungsprojekt zusätzlich strapazieren wollten. Ferner gab es in einigen Gebieten Überschneidungen mit anderen Forschungsprojekten, für die ebenfalls pflegende Angehörige befragt wurden.

Trotz der genannten Schwierigkeiten konnten insgesamt in allen EVIDENT-Regionen 5613 Fragebögen inklusive Freiumschlägen an Multiplikatorinnen und Multiplikatoren weitergegeben werden. Nach mehrmaliger Verlängerung der Rücksendefrist wurde ein Rücklauf von 396 ausgefüllten Bögen (inklusive Online-Fragebögen) erzielt. Da sich allerdings nicht ermitteln ließ, wie viele der Fragebögen vor Fristablauf über die Kontaktpersonen auch an pflegende Angehörige weitergegeben werden konnten, dürfte die tatsächliche Quote nach Abzug aller nicht verteilten Bögen deutlich höher liegen als 7,1%.

2.2 Stichprobe

Für die vorliegende Auswertung wurden die Befragten berücksichtigt, für deren erkrankte Angehörige eine ärztliche Demenz-Diagnose vorliegt. Auch wurden nur solche Pflegekonnstellationen ausgewertet, in denen die Erkrankten nicht dauerhaft in einem Pflege-/Wohnheim oder einem betreuten Wohnen leben. Diese Auswahl ergibt sich aus dem Fokus der Untersuchung auf ambulante Pflege in der eigenen Häuslichkeit.

Zentrale Charakteristika der Pflegepersonen und demenziell Erkrankten aus der schriftlichen Befragung sind in Tabelle 1 dargestellt. Zudem enthält die Übersicht Informationen zur Dauer der Pflege-/Betreuungssituation und zum täglichen zeitlichen Aufwand, der in dieser Untersuchung nicht nur in Bezug auf reine Pfllegetätigkeiten, sondern auch auf Betreuung abgefragt wurde. Mit dieser Erweiterung sollte der spezifischen Belastung durch das Krankheitsbild Demenz Rechnung getragen werden, das eine umfangreiche Begleitung der Erkrankten schon dann erforderlich macht, wenn noch keine Pflegebedürftigkeit vorliegt. In der Tabelle finden sich darüber hinaus Angaben zur vorhandenen Einstufung in eine Pflegestufe sowie zum verwandtschaftlichen Verhältnis der Pflegenden zu den Angehörigen mit Demenz.

Tabelle 1: Stichprobenbeschreibung der schriftlichen Befragung

Variable	Mittelwert bzw. Häufigkeiten in Prozent	Anzahl gültiger Angaben
Pflegende Angehörige		
Alter (in Jahren)	64,3	295
Geschlecht		316
- weiblich	73,4%	
- männlich	26,6%	
Berufstätigkeit		316
- nein	68,4%	
- ja, Vollzeit	14,9%	
- ja, Teilzeit	12,3%	
- ja, geringfügig beschäftigt	4,4%	
Durchschnittlicher täglicher Aufwand für Pflege/Betreuung in Stunden	10,4	295
Hauptverantwortlich für Pflege/Betreuung		312
- ja	93,9%	
- nein	6,1%	
Dauer der Pflege-/Betreuungstätigkeit in Jahren	4,2	315
Wohnhaft in einem Haus/ einer Wohnung mit erkrankter Person ²	75,3%	316
Demenziell Erkrankte		
Alter (in Jahren)	79,2	315
Geschlecht		317
- weiblich	57,1%	
- männlich	42,9%	
Pflegestufe		317
- ja, davon:	80,8%	
- Pflegestufe 0	2,7%	
- Pflegestufe 1	41,4%	
- Pflegestufe 2	39,5%	
- Pflegestufe 3	16,4%	
Verhältnis zu pflegenden Angehörigen: Erkrankte sind		315
- Ehe-/Lebenspartner	52,7%	
- Eltern	38,7%	
- Schwiegereltern	3,8%	
- Sonstige	4,8%	

Daten: EVIDENT 2009

² Die 24,7% der demenziell Erkrankten aus Tabelle 1, die nicht mit ihren pflegenden Angehörigen zusammenwohnen, leben getrennt in Privathaushalten.

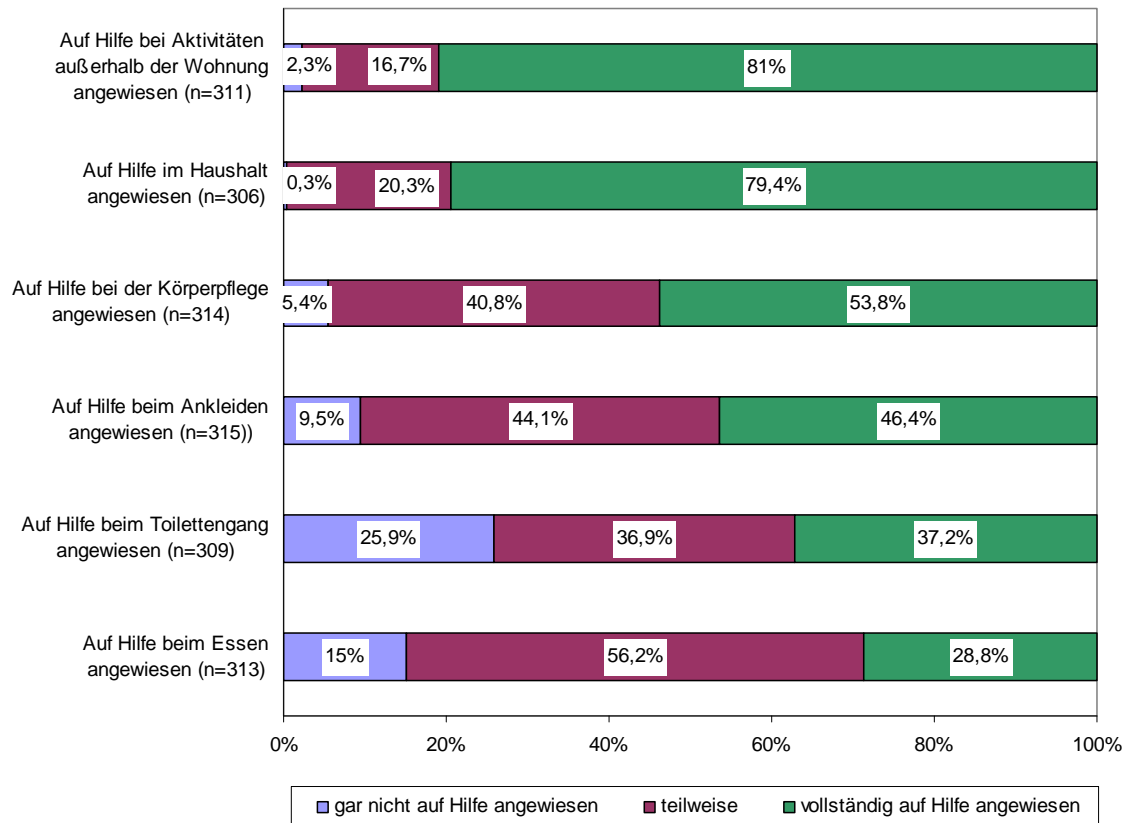
Wichtig ist zunächst der Hinweis, dass die Befragten aus der EVIDENT-Stichprobe bedeutende Parallelen zu einer Teiluntersuchung zur Betreuung demenziell Erkrankter in Privathaushalten aus einer repräsentativen Studie von Schneekloth & Wahl (2005) aufweisen. Vergleichbare Werte finden sich in der Geschlechterverteilung der Pflegepersonen (73,4% Frauen vs. 73%), zur Häufigkeit gemeinsamen Wohnens von Erkrankten und Pflegenden (75,3% vs. 73,6%), zum Durchschnittsalter von Pflegenden (64,3 Jahre vs. 61,3 Jahre) und Menschen mit Demenz (79,2 Jahre vs. 81 Jahre) sowie zur durchschnittlichen Pflegedauer (4,2 Jahre vs. 4,1 Jahre). Vor dem Hintergrund dieser Ähnlichkeiten ist die Wahrscheinlichkeit, durch die Verteilwege eine in Bezug auf zentrale Einflussfaktoren stark verzerrte Stichprobe gewonnen zu haben, als gering einzustufen.

2.3 Pflegeumfang und Belastungsempfinden

Mehr als 80% aus der EVIDENT-Stichprobe gaben an, dass für ihre erkrankten Angehörigen eine Einstufung in eine Pflegestufe vorliegt (siehe Tabelle 1). Dabei sind die Stufen I (41,4%) und II (39,5%) am häufigsten vertreten. Offensichtlich erfasste die EVIDENT-Untersuchung tendenziell eher höhere Schweregrade der Erkrankung, da der durchschnittliche tägliche Pflege-/Betreuungsaufwand mit 10,4 Stunden um rund 4 Stunden höher liegt als in der repräsentativen Studie von Schneekloth und Wahl (ebd.). Zudem können im Vergleich deutlich mehr Erkrankte aus der EVIDENT-Stichprobe (50,5% vs. 31,1%) nicht mehr unbeaufsichtigt allein bleiben und sind bei Aktivitäten außerhalb der Wohnung vollständig auf Hilfe angewiesen (81,0 vs. 57,6%). Für diese Unterschiede, die sich auch in einer höheren Besetzung der Pflegestufen bestätigen, liegen zwei Erklärungsmöglichkeiten nahe: Zum einen zog die Verteilung von Fragebögen über Anbieterinnen und Anbieter von Unterstützungsangeboten im EVIDENT-Projekt wahrscheinlich nach sich, dass vor allem fortgeschrittene Demenzstadien Berücksichtigung fanden. Zum anderen ist nicht auszuschließen, dass gerade hoch belastete Pflegende die Teilnahme an der Befragung nutzten, um auf die eigene schwierige Situation hinzuweisen.

Wie aus Diagramm 1 ersichtlich ist, variiert der Unterstützungsbedarf der Menschen mit Demenz aus der EVIDENT-Stichprobe stark zwischen den einzelnen Bereichen des Alltags. Die größte Abhängigkeit besteht mit über 80% bei Aktivitäten außerhalb der eigenen Wohnung sowie mit knapp unter 80% bei Haushaltstätigkeiten. Ferner sind mit 28,8% die wenigsten Erkrankten aus dieser Untersuchung bei der Nahrungsaufnahme vollständig auf Hilfe angewiesen.

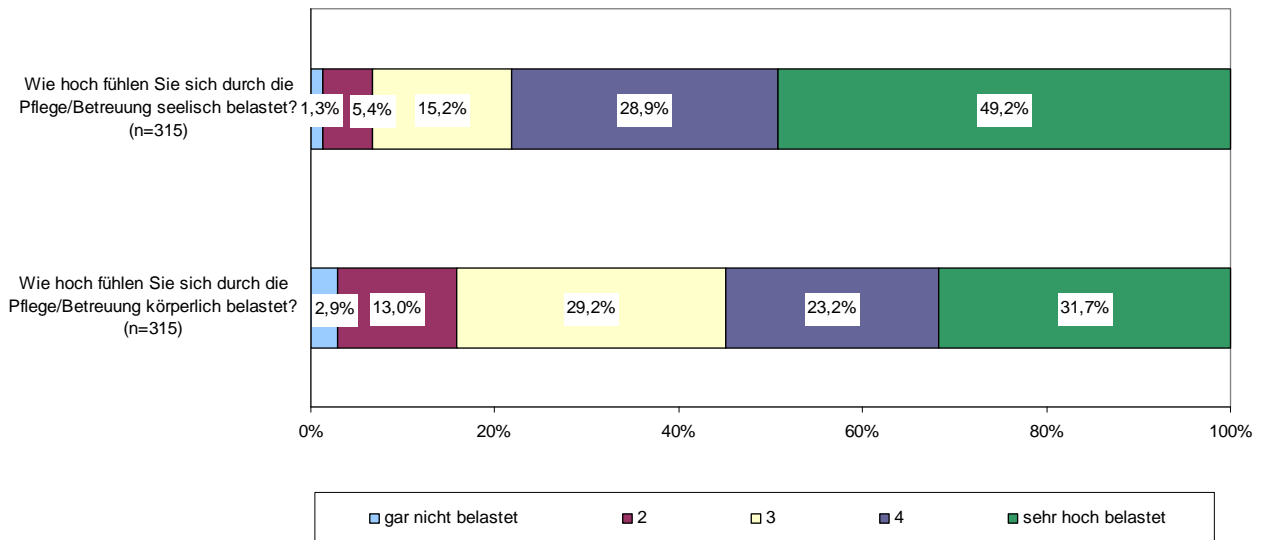
Diagramm 1: Unterstützungsbedarf der demenziell Erkrankten



Daten: EVIDENT 2009

Als relativ hoch stufen die Befragten ihre Belastung durch die Pflege/Betreuung auf einer 5-stufigen Skala ein (1=gar nicht belastet; 5=sehr hoch belastet). Wie Diagramm 2 veranschaulicht, ist der Anteil derjenigen Pflegenden, die sich eher hoch oder sehr hoch belastet fühlen, in der Abfrage der seelischen Belastung deutlich größer als in der Abfrage der körperlichen Belastung (78,1% vs. 54,9%). Dieser Unterschied im Belastungsempfinden ist auf die spezifischen Symptome der Demenz zurückzuführen: Bevor für die Pflegenden vor allem körperlich anstrengende Tätigkeiten wie z. B. Unterstützung beim Aufstehen, Gehen, Baden etc. notwendig werden, wird ihr seelisches Wohlbefinden schon durch Wesensveränderungen, Verhaltensauffälligkeiten und Gedächtnisverlust der Erkrankten stark beeinträchtigt (vgl. BMFSFJ, 2002). Die subjektiv erlebte Belastung der Pflegepersonen ist von besonderer Bedeutung, hat sie doch wesentlichen Einfluss darauf, wie lange die häusliche Pflege aufrechterhalten werden kann. Zudem steigt mit dem Belastungsempfinden die Wahrscheinlichkeit, an einer Depression zu erkranken (vgl. Zank & Schacke, 2006).

Diagramm 2: Belastung der pflegenden Angehörigen



Daten: EVIDENT 2009

Die statistische Analyse möglicher Einflussfaktoren auf die seelische Belastung der Pflegenden zeigt, dass sowohl ihrem Alter als auch der Pflegedauer in Jahren eine nur schwache statistische Bedeutung zukommen.³ Ein etwas höherer Wert ergibt sich für den täglichen Pflege-/Betreuungsaufwand in Stunden, so dass hier von einem mittleren statistischen Zusammenhang mit dem psychischen Belastungsempfinden gesprochen werden kann. Etwas anders stellen sich die Ergebnisse in Bezug auf die körperliche Belastung dar: Hier zeigen sich für die Pflegedauer in Jahren und das Alter der Pflegeperson jeweils statistische Zusammenhänge mittlerer Stärke. Der Einfluss des täglichen Pflege-/Betreuungsaufwandes in Stunden ist darüber hinaus für die körperliche Belastung bedeutsamer als für die seelische Belastung.

Die Tatsache, dass die erkrankte Person kaum noch oder gar nicht mehr allein gelassen werden kann, weist im Vergleich zu den anderen Einschränkungen im Alltag (Körperpflege, Nahrungsaufnahme, Toilettengang etc.) den höchsten statistischen Zusammenhang mit dem körperlichen und seelischen Belastungsempfinden der Befragten auf. Vor dem Hintergrund, dass Menschen mit Demenz mit fortschreitender Krankheit ihr Urteilsvermögen für riskante Verhaltensweisen verlieren und zudem häufig eine große Unruhe (mit so genannter Hinlauftendenz) entwickeln, wird der dadurch ausgelöste Druck für die pflegenden Angehörigen deutlich.⁴ Ferner bleibt ihnen für eigene Aktivitäten keine Zeit mehr, wenn sie praktisch rund um die Uhr auf die demenziell Erkrankten achten müssen.

³ Der statistische Zusammenhang wurde mithilfe des Korrelationskoeffizienten r ermittelt

⁴ Die Befragten, mit denen im Rahmen dieser Studie persönliche Interviews geführt wurden (vgl. Teil B), nannten in diesem Zusammenhang folgende Beispiele für stark belastende Situationen: Erkrankte verließen allein die Wohnung und fanden nicht mehr zurück, gefährdeten sich und andere durch Arbeiten an Gas-, Elektro- und

Ein genauerer Blick auf die unterschiedlichen Gruppen der Befragten zeigt, dass die pflegenden Ehepartner etwas höhere Durchschnittswerte in der psychischen und physischen Belastung aufweisen als die zweitgrößte Gruppe der pflegenden Kinder. Erstere wohnen in 99,4% der Fälle dieser Stichprobe mit den Erkrankten zusammen (Kinder: 50,4%) und geben einen deutlich höheren täglichen Pflege-/Betreuungsumfang von 14 Stunden an (Kinder: 6,6 Stunden). Neben diesen Faktoren ist auch das höhere Durchschnittsalter zu beachten, das bei den pflegenden Ehepartnern 73 Jahre, bei den pflegenden Kindern 55,1⁵ Jahre beträgt. Aufgrund des höheren Lebensalters dürfte bei pflegenden Ehepartnern zudem die Wahrscheinlichkeit eigener gesundheitlicher Einschränkungen höher sein als in der jüngeren Generation der pflegenden Kinder. Relevante geschlechtsspezifische Unterschiede im Belastungsempfinden der Pflegenden sind im Übrigen für die EVIDENT-Untersuchung nicht nachweisbar – weder in Bezug auf die körperlichen noch auf die seelischen Aspekte.

2.4 Information über Angebote der Demenzversorgung

Einen Schwerpunkt der schriftlichen Befragung bildete die Frage, wo die pflegenden Angehörigen sich über unterschiedliche Angebote der Demenzversorgung informieren. Es wurden elf mögliche Informationsquellen vorgegeben, das Ankreuzen mehrerer Antworten war möglich. Zudem konnten die Befragten unter „Sonstiges“ eigene Nennungen hinzufügen. Diagramm 3 zeigt die Ergebnisse bezogen auf die sieben häufigsten Nennungen. Aufgeführt sind alle Antworten, die von mindestens 30% der Befragten genannt wurden.

Die Ergebnisse zeigen das breite Spektrum an Informationsquellen, die von jeweils großen Gruppen pflegender Angehöriger angegeben wurden: Fast jeder zweite Befragte aus der EVIDENT-Stichprobe nennt Fachärzte/innen als Anlaufstelle für entsprechende Auskünfte. Einen nur wenig geringeren Stellenwert nimmt mit 44,8% die Information aus dem persönlichen Umfeld ein. Weitere wichtige Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner für diese Fragen sind für 43,2% der Befragten die Hausärzte/innen. Die hohe Bedeutung von Medien als Informationsquelle wird daran deutlich, dass 41,9% die Zeitung und etwas mehr als ein Drittel das Internet als Zugang zu Informationen nutzen. 41,3% der Pflegenden informieren sich in Pflegeberatungsstellen⁶ und 33,3% über Demenz-Servicezentren⁷. Deutlich weniger Nennungen entfielen auf die Antwortvorgaben „Kirche/Religionsgemeinschaft“ (11,7%) und „Bürgerzentrum“ (5,1%). In der offenen Rubrik „Sonstiges“, von der 28,9% Prozent Gebrauch machten, finden sich zudem Alzheimergesellschaften, Wohlfahrtsverbände, gerontopsychi-

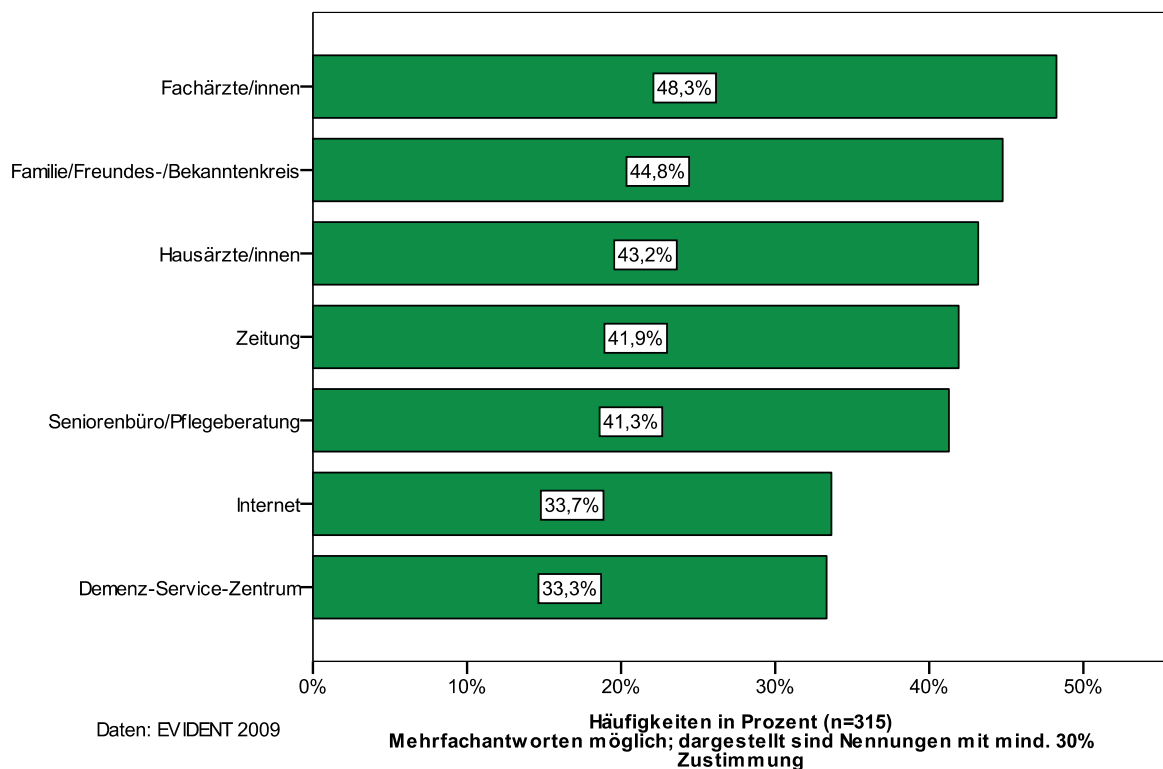
Wasserinstallationen in der Wohnung, hoben ohne Absprache große Summen Bargeld vom gemeinsamen Bankkonto ab und konnten den Verbleib des Geldes nicht mehr erinnern.

⁵ In der Studie von Zank & Schacke (2006) konnte belegt werden, dass der Verlust der Beziehung zum demenziell Erkrankten Ehepartner stärker belastet als pflegende Kinder und Schwiegerkinder.

⁶ In der Untersuchungsregion Dortmund ist die städtische Pflegeberatung in stadtteilorientierten Seniorenbüros angesiedelt.

⁷ Die Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen hat sich zur Aufgabe gemacht, „[...] in ganz Nordrhein-Westfalen wohnortnahe Netzwerke aller Beteiligten zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz und ihrer Familien aufzubauen und bestehende Angebote weiterzuentwickeln.“ (www.demenz-service-nrw.de). Je nach Arbeitsschwerpunkt beraten die Mitarbeiter entweder selbst zu Versorgungsmöglichkeiten vor Ort oder vermitteln Angehörige weiter an entsprechende Beratungsstellen.

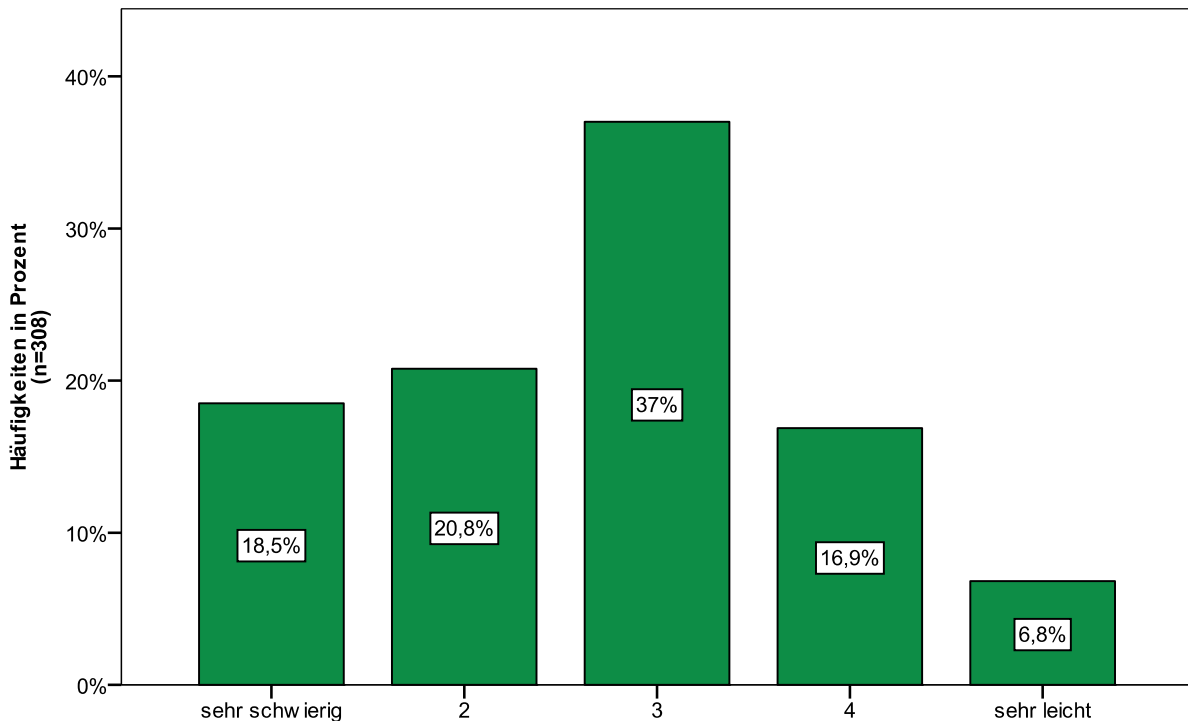
**Diagramm 3:
Wo informieren Sie sich über Angebote der Demenzversorgung?**



atrische Angebote und weitere Unterstützungsangebote wie Tagespflege, Pflegedienste usw., die zur Informationsgewinnung genutzt werden.

Zu berücksichtigen ist an dieser Stelle, dass die Antworten auf die Frage nach Informationsquellen keinen Rückschluss auf den Grad der Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen zulassen. Ferner gilt zu beachten, dass die Befragten zwar wissen, woher sie Auskünfte bekommen können (nur 7,3% gaben an, keine Informationsquellen zu kennen). Allerdings besteht für die Übersichtlichkeit der Angebotslandschaft aus ihrer Sicht noch Verbesserungsbedarf: Dies zeigen die vorliegenden Ergebnisse zur Orientierung innerhalb der Versorgungsstrukturen (vgl. Diagramm 4).

Diagramm 4:
Wie schwierig bzw. leicht finden Sie es, sich einen Überblick über die verschiedenen Angebote der Demenzversorgung in Ihrer Region zu verschaffen?



Daten: EVIDENT 2009

Während mit 37% am meisten Antworten auf die mittlere Bewertungskategorie fallen, bewerten es 18,5% der Befragten als sehr schwierig und weitere 20,8% als relativ schwierig, die Übersicht über die verschiedenen Angebote zu gewinnen. Fasst man diese beiden Gruppen zusammen, so haben fast 40% der Pflegenden Schwierigkeiten, die Angebotslandschaft zu überblicken. Als eher leicht beziehungsweise sehr leicht stufen es mit knapp 24% vergleichsweise wenige Befragte ein, sich den Überblick zu verschaffen.⁸ Die Annahme, vor allem ältere Personen hätten Probleme, die Übersicht über unterschiedliche Angebote in ihrer Region zu gewinnen, lässt sich übrigens statistisch für die EVIDENT-Stichprobe nicht belegen: Zwischen den angegebenen Schwierigkeiten und dem Lebensalter der Befragten besteht ein zu vernachlässigender negativer statistischer Zusammenhang.

Die Angehörigen erhielten im Fragebogen die Möglichkeit anzugeben, wodurch aus ihrer Sicht der Überblick über die Versorgungslandschaft verbessert werden könnte. Der Fokus lag hier auf Orientierungsmöglichkeiten „aus einer Hand“, die das mühsame Zusammenstellen von Einzelinformationen bei verschiedenen Trägern, Einrichtungen und Diensten erübrigen. Auch hier wurden elf Antwortmöglichkeiten vorgegeben. Mehrfachantworten waren er-

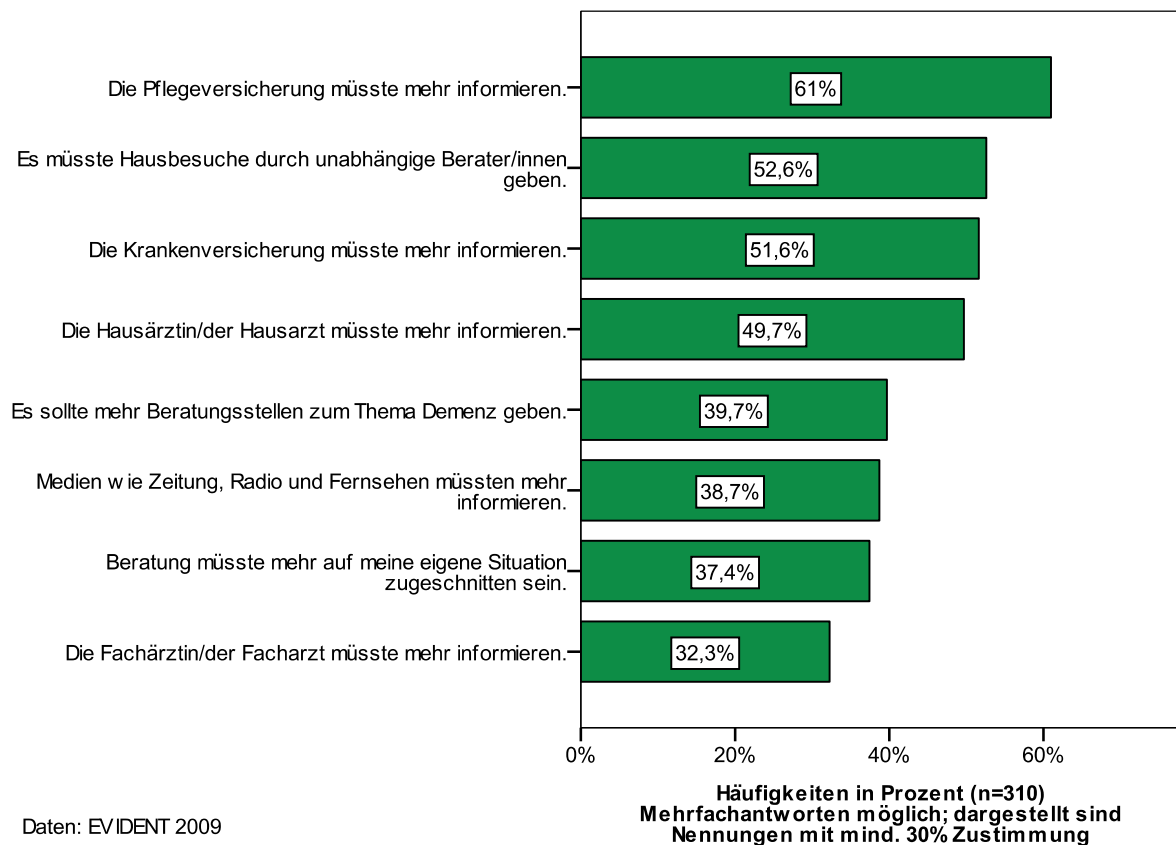
⁸ Zum Kontext der be- und entlastenden Faktoren der Informationsgewinnung enthalten die persönlichen Interviews (siehe Kap. 3.3.1) ausführliche Informationen.

neut möglich, ebenso die eigene Ergänzung der Befragten unter „Sonstiges“. Diagramm 5 enthält alle Antworten, die mindestens 30% Zustimmung erhielten.

61% der Befragten wünschen sich zur Verbesserung der Übersicht mehr Beratung von ihrer Pflegekasse, 52,6% der Befragten halten zugehende Beratungsangebote für hilfreich. Ein erweitertes Informationsangebot der Krankenkasse wird von 51,5% der Befragten gewünscht. Noch fast 50% sehen Hausärzte/innen in der Pflicht, zu einer verbesserten Übersicht über Versorgungsangebote beizutragen. Mehr demenzspezifische Beratungsstellen fordern 39,7%, während 38,7% einen Ausbau der Information durch Medien als notwendig ansehen. Einen verbesserten Zuschnitt von Informationen für die eigene Pflegesituation wünschen sich 37,4%, gefolgt von 32,4%, die mehr Beratung durch Fachärzte/innen fordern.

Weniger als 30% Zustimmung erhielten weitere Antwortvorgaben, darunter die Forderung nach einer verstärkten Zusammenarbeit von Anbieter/innen der Demenzversorgung (29,6%) und der Wunsch nach Beratungsangeboten, die näher am eigenen Wohnort gelegen sind (19%). Lediglich 10% der Befragten beurteilten die derzeitige Übersicht über die verschiedenen Angebote als „gut“. In der offenen Kategorie „Sonstiges“, die von 15,1% genutzt wurde, fanden sich hauptsächlich solche Angaben, die sich den vorhandenen Antwortvorgaben zu-

**Diagramm 5:
Was könnte Ihrer Meinung nach die Übersicht erleichtern?**



Daten: EVIDENT 2009

ordnen ließen, wie zum Beispiel der Wunsch nach besserem Zuschnitt der Beratung auf die individuelle Pflegesituation, nach einem verbesserten Informationsfluss durch Kranken-/Pflegeversicherung und nach Hausbesuchen durch unabhängige Berater/innen.

2.5 Inanspruchnahme und Bewertung von Unterstützungsangeboten

Um mehr über das Entlastungspotenzial einzelner Angebotsformen der Demenzversorgung zu erfahren, wurden die Befragten gebeten, derzeit genutzte Dienste zu nennen und diese hinsichtlich ihrer Entlastungswirkung zu bewerten. Bei der Analyse der Ergebnisse gilt es zwei Dinge zu berücksichtigen: Erstens fällt im Vergleich zu anderen Studien, in denen die Inanspruchnahme von Angeboten zur Entlastung in der Pflege erhoben wurde, die relativ hohe Nutzungsrate in der vorliegenden Untersuchung auf (vgl. BMFSFJ, 2002; Schneekloth & Wahl, 2005). Dieser Sachverhalt dürfte auf die Verteilung von Fragebögen vor allem über Akteurinnen und Akteure der Demenzversorgung vor Ort zurückzuführen sein. So wurden mit dieser Untersuchung entsprechend viele Personen erreicht, die professionelle Unterstützung in der Pflege nutzen. Zweitens gibt es in diesem Abschnitt des Fragebogens häufig Antwortausfälle. Das heißt, dass Befragte Angaben zur Art des Angebotes machten, sie aber nicht bewerteten. Obwohl die Daten im Fragebogen anonym erhoben wurden, befürchteten möglicherweise einige Pflegepersonen bei einer eher negativen Bewertung eines Angebotes, dass ihnen oder den demenziell Erkrankten dadurch Nachteile entstehen könnten.

67,2% der Befragten aus der EVIDENT-Untersuchung nutzten zurzeit ein Angebot der Demenzversorgung, 29,3% ein zweites und 8,2% ein drittes. Weitere 6,3% gaben an, ein viertes Angebot in Anspruch zu nehmen.⁹ Die Analyse der Inanspruchnahme von Angeboten nach Geschlecht zeigt folgende Ergebnisse: Mit 70,2% ist der Anteil derjenigen, die mindestens ein Unterstützungsangebot nutzen, bei den Männern etwas höher als bei den Frauen (66,4%). Bei der Nutzung mehrerer Dienste kehrt sich dieser Trend jedoch um: Während 29,7% der Frauen auch ein zweites Angebot in Anspruch nehmen, ist dies bei 28,6% der Männer der Fall. Der Unterschied zwischen den Geschlechtern vergrößert sich bei der Nutzung eines dritten professionellen Unterstützungsangebotes: Hier stehen 10,3% der Frauen 2,4% der Männer gegenüber.

Am häufigsten nutzen die pflegenden Angehörigen teilstationäre Tagespflege, niedrigschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote¹⁰ (z. B. häusliche Entlastung durch geschulte Ehrenamtliche und Betreuungsgruppen mit geselligem Angebot wie Sing- oder Tanznachmittage) sowie pflegerische Leistungen/ambulante Pflegedienste und Selbsthilfegruppen bzw. Angehörigengesprächskreise. Die Nutzung der Angebotsformen unterscheidet sich nur ge-

⁹ Wie in den leitfadengestützten Interviews (vgl. Teil B) deutlich wurde, ist für die Nutzung von Unterstützungsangeboten die wohnortnahe Verfügbarkeit von großer Bedeutung.

¹⁰ Die Verordnung über niedrigschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote für Pflegebedürftige (HBPfVO) des Landes NRW versteht darunter „Angebote, in denen Helferinnen und Helfer unter fachlicher Anleitung die Betreuung von Pflegebedürftigen mit erheblichem Bedarf an allgemeiner Beaufsichtigung und Betreuung in Gruppen oder im häuslichen Bereich übernehmen sowie pflegende Angehörige entlasten und beratend unterstützen.“

ring nach Geschlecht der Pflegepersonen: So nehmen 29,7% der Frauen Tagespflegeangebote für ihre demenziell erkrankten Angehörigen in Anspruch, während dies bei 28,9% der Männer der Fall ist. Etwas größer ist der Unterschied bei den niedrigschwelligen Hilfe- und Betreuungsangeboten, die 28,4% der Frauen und 22,9% der Männer nutzen. Selbsthilfegruppen beziehungsweise Angehörigengesprächskreise besuchen 11,6% der weiblichen und 8,4% der männlichen Pflegenden. Ambulante Pflegedienste werden hingegen von 16,9% der Männer und 13,4% der Frauen in Anspruch genommen. In diesem Zusammenhang ist anzumerken, dass zwar 53,8% der demenziell Erkrankten bei der Körperpflege vollständig auf Hilfe angewiesen sind, sich in dieser Gruppe jedoch nur 26,2% der männlichen und 16,7% der weiblichen Angehörigen durch einen Pflegedienst unterstützen lassen.

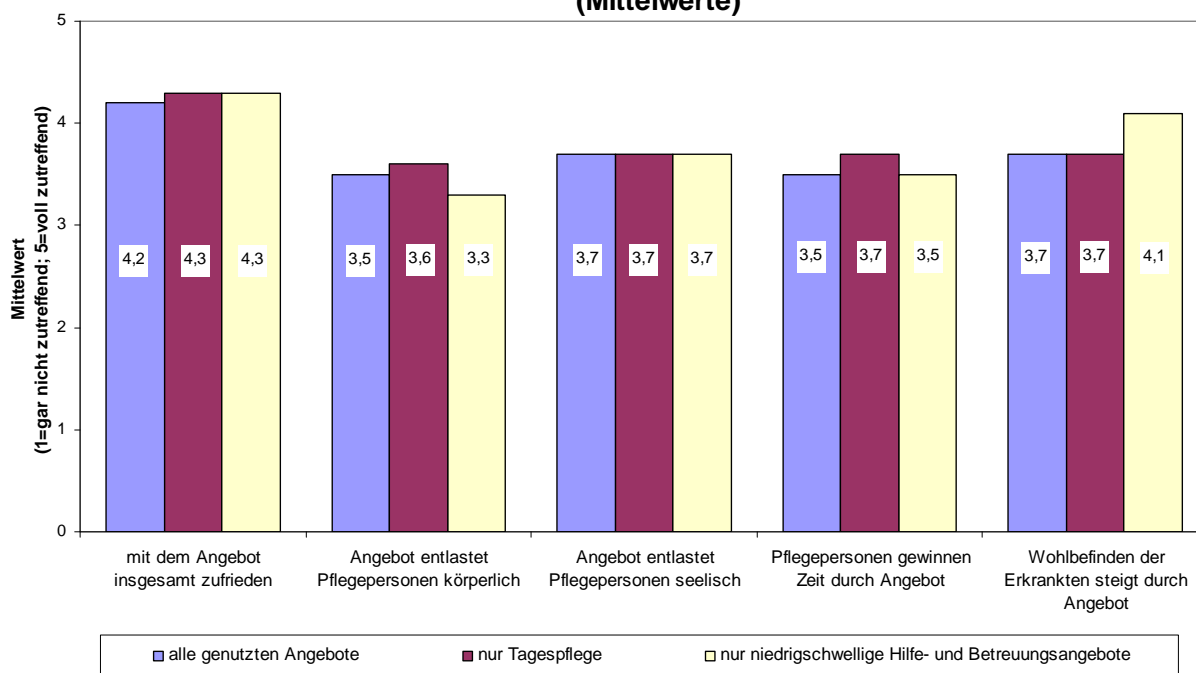
Um die Entlastung aus Sicht der Pflegenden genauer abbilden zu können, wurden folgende Dimensionen für jedes genutzte Angebot getrennt abgefragt:

- Gesamtzufriedenheit der Pflegeperson mit genutztem Angebot
- Einschätzung der körperlichen Entlastung der Pflegepersonen
- Einschätzung der seelischen Entlastung der Pflegepersonen
- Zeitgewinn für die Pflegepersonen
- positive Auswirkungen auf das Wohlbefinden der demenziell Erkrankten (Einschätzung durch Pflegepersonen)

Für diese fünf Dimensionen konnten die Befragten auf einer fünfstufigen Skala (1=niedrigste Bewertung; 5=höchste Bewertung) die Stärke der Entlastung bewerten. Aus den Angaben aller Pflegepersonen wurden Durchschnittswerte (Mittelwerte) gebildet, um die subjektiv erlebte Wirkung nach Angebotsform und Entlastungsdimension getrennt vergleichen zu können (vgl. Diagramm 6). Die Gesamtzufriedenheit der pflegenden Angehörigen mit allen von ihnen genutzten Unterstützungsangeboten ist relativ hoch. Ferner lassen sich in der gesonderten Betrachtung der generellen Zufriedenheit für die vier meistgenutzten Angebote Pflegedienste, Selbsthilfe und niedrigschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote sowie Tagespflege nur geringe Unterschiede feststellen.

In einer weiteren Differenzierung der am häufigsten genannten Angebotsgruppen anhand der oben genannten Dimensionen wird deren Entlastungspotenzial noch deutlicher. Diese Bewertungen spiegeln die Besonderheiten der vier Angebotsgruppen wieder, die sich vor allem in ihrem zeitlichen Rahmen, der für eine Entlastung zur Verfügung steht, aber auch in den Nutzungszielen unterscheiden. Bezogen auf die körperliche und seelische Entlastung sowie auf den Zeitgewinn für Pflegepersonen und auf das Wohlbefinden der Erkrankten liegt die Entlastung durch die vier Angebotsgruppen im Durchschnitt jeweils mindestens im mittleren Bereich, wobei der Trend in Richtung hoher Entlastung weist. Keine der vier Angebotsformen erhält über alle Befragten hinweg betrachtet durchschnittlich eher negative Bewertungen. Für eine Optimierung der Entlastungswirkung bleibt jedoch bei allen noch Spielraum. Auffällig ist, dass in der Auswertung der Dimensionen körperliche und seelische Entlastung,

Diagramm 6: Durchschnittliche Bewertung genutzter Versorgungsangebote (Mittelwerte)



Daten: EVIDENT 2009

Zeitgewinn für Pflegepersonen sowie Steigerung des Wohlbefindens der Erkrankten sowohl die Tagespflege als auch die niedrigschwelligen Hilfe- und Betreuungsangebote jeweils die höchsten Durchschnittswerte erhalten (siehe Diagramm 6). Dieses positive Ergebnis lässt sich dadurch erklären, dass diese beiden Angebotsformen eine Kombination aus Aktivierung der Menschen mit Demenz und zeitlicher Entlastung der pflegenden Angehörigen ermöglichen.

Nutzungsbarrieren

In der schriftlichen Befragung wurden die Pflegepersonen gebeten, mögliche Hinderungsgründe für die Nutzung von Unterstützungsangeboten außerhalb von Familie und Bekanntenkreis zu nennen. Mehrfachantworten waren auch hier möglich. Aus dem Drittel der Befragten, die keine Unterstützung außerhalb privater Netzwerke erhalten (n=102), machten 71,6% Angaben zu Nutzungsbarrieren. Bei der Betrachtung der Ergebnisse wird die große Bedeutung deutlich, die dem vermuteten oder erlebten Widerstand der demenziell erkrankten Person gegen Inanspruchnahme von Hilfe durch Dritte zukommt: 60,3% der Befragten nennen diese Bedenken als Hindernis. Gefolgt wurde diese Nennung von finanziellen Aspekten, die 28,8% als Nutzungsbarriere angeben. Bei 27,4% herrscht nach eigenen Angaben Unsicherheit darüber vor, welche Angebote es überhaupt gibt. Für 21,9% scheitert die Nutzung bisher daran, dass die vorhandenen Unterstützungsmöglichkeiten für die eigene Pflegesituation als unpassend angesehen werden.

2.6 Optimierungsmöglichkeiten aus Sicht der Angehörigen

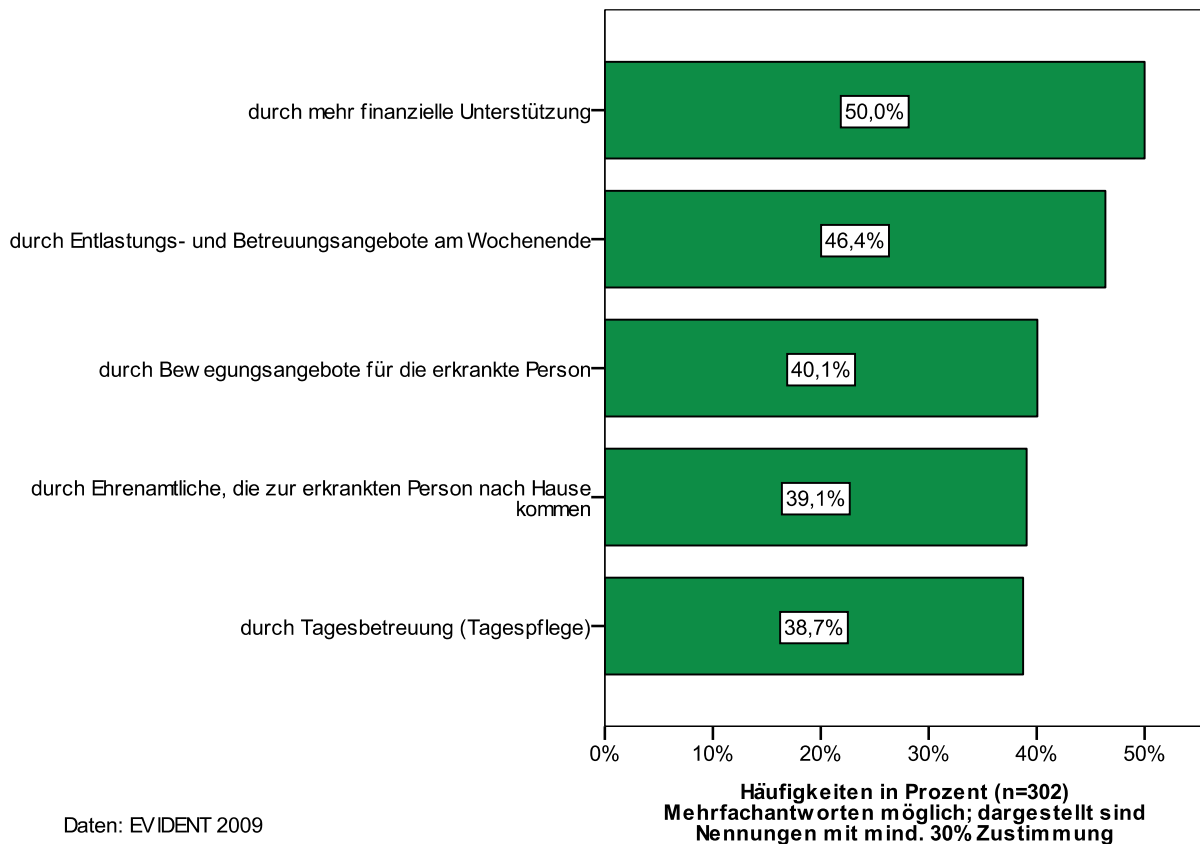
Um mehr über bisher nicht gedeckte Versorgungsbedarfe der pflegenden Angehörigen zu erfahren, wurde ihnen in einer offenen Frage die Möglichkeit gegeben, ein benötigtes Angebot aus der Demenzversorgung zu entwerfen. Knapp die Hälfte der Befragten nutzte die Gelegenheit, indem sie oft mehrere unterschiedliche Ideen festhielt. Mit 31,5% beziehen sich die meisten Nennungen allgemein auf den Auf- bzw. Ausbau von Betreuungsmöglichkeiten für die erkrankten Angehörigen, wobei sowohl häusliche als auch außerhäusliche Angebote genannt werden.

Gefolgt werden diese Nennungen von 14,1% der Befragten, die sich auf finanzielle Aspekte beziehen: Die Bereitstellung von Unterstützungsangeboten wird zwar generell sehr begrüßt, deren finanzielle Seite jedoch wiederholt kritisiert. Das vorhandene Budget aus Leistungen der Pflegeversicherung wird als zu knapp angesehen, um die gewünschte Aktivierung der Erkrankten und die erforderliche eigene Entlastung in Anspruch nehmen zu können. Ferner ist eine größere Flexibilität in der Nutzung von Unterstützungsangeboten bzw. deren kurzfristige Verfügbarkeit für 10,7% der Befragten wichtig, da in vielen Fällen der Alltag mit demenziell Erkrankten nicht planbar ist. Weitere Bedarfe werden von 10,1% im Hinblick auf mehr bzw. qualitativ höherwertige Beratung und Information genannt.

Zusätzlich zur offenen Frage nach Angebotsentwürfen konnten die Pflegenden sich anhand von 16 Antwortmöglichkeiten dazu äußern, wie aus ihrer Sicht die eigene Situation bzw. die der Erkrankten verbessert werden könnte. Diagramm 7 zeigt alle Nennungen, die mindestens von 30% der Befragten Zustimmung erhielten. Jede zweite Pflegeperson sieht Verbesserungsbedarf bezüglich der finanziellen Unterstützung in der Pflege. Ausbaubedarf besteht aus der Sicht von 46,4% der Befragten für Betreuungsangebote am Wochenende und rund 40% wünschen sich zudem Angebote zur körperlichen Aktivierung ihrer demenziell erkrankten Angehörigen. 39,1% versprechen sich eine Verbesserung der Situation durch Besuche von Ehrenamtlichen, während mit 38,7% nahezu genauso viele Personen dies mit Tagespflege/-betreuung verbinden.

Mehreren weiteren Antwortvorgaben stimmen zwischen 20% und knapp unter 30% der Pflegenden zu. Dazu zählen der Wunsch nach einem offeneren Umgang mit dem Thema Demenz (27,9%), nach speziellen Beratungsangeboten für Menschen mit Demenz (26,1%) und nach der Bereitstellung von Fahrdiensten (25,1%). Knapp ein Viertel der Befragten verspricht sich eine Verbesserung der Situation durch haushaltsnahe Dienstleistungen (24,8%), während 24,1% wohnortnahe Versorgungsangebote als hilfreich einstufen. Jeweils etwas mehr als ein Fünftel der Pflegepersonen wünscht sich den Ausbau alternativer Wohnformen (z.B. Demenz-Wohngemeinschaften), Entlastungs- und Betreuungsangebote in der Nacht sowie die Möglichkeit einer 24-Stunden-Betreuung in der eigenen Häuslichkeit. Rund 16% sehen sowohl in der Vereinbarkeit von Pflege und Berufstätigkeit als auch in der Nutzung von Bewegungsangeboten für Pflegenden Verbesserungsmöglichkeiten für die eigene Situation.

**Diagramm 7:
Wie könnte Ihre Situation
bzw. die der erkrankten Person verbessert werden?**



Daten: EVIDENT 2009

In der offenen Kategorie „Sonstiges“, die von 12,5% der Befragten genutzt wurde, finden sich Forderungen nach Angeboten für spezielle Zielgruppen wie z.B. jüngere Menschen mit Demenz, nach mehr Information über Krankheitsbild und Versorgungsangebote sowie nach Urlaubsmöglichkeiten für Pflegenden und Erkrankte.

Ergänzungen der pflegenden Angehörigen

Die komplett offen gehaltene Möglichkeit, aus ihrer Sicht bedeutsame Aspekte im Fragebogen zu ergänzen, nutzten 22,1% der Befragten. Hier finden sich vor allem Aussagen, mit denen die Betroffenen die Belastung durch ihre individuelle Lage deutlich machen. Sie geben schlaglichtartig Einblicke in ihren Pflegealltag, den sie häufig mit Begriffen wie „Überforderung“, „Burn-out“ und „Hilflosigkeit“ beschreiben. Ein weiteres, an dieser Stelle wiederholt angesprochenes Thema sind Schwierigkeiten beim Erlangen einer Pflegestufe beziehungsweise bei einer beantragten Höherstufung der Erkrankten. Hier werden Konflikte im Kontakt mit dem Medizinischen Dienst bzw. den Pflegekassen angeführt, die den Zugang zu (mehr) finanzieller Unterstützung verzögern.

Finanzielle Aspekte werden auch an dieser Stelle häufig genannt. Es findet sich wiederholt die Kritik, dass eine für die Pflegenden entlastende und die Erkrankten passende Nutzung

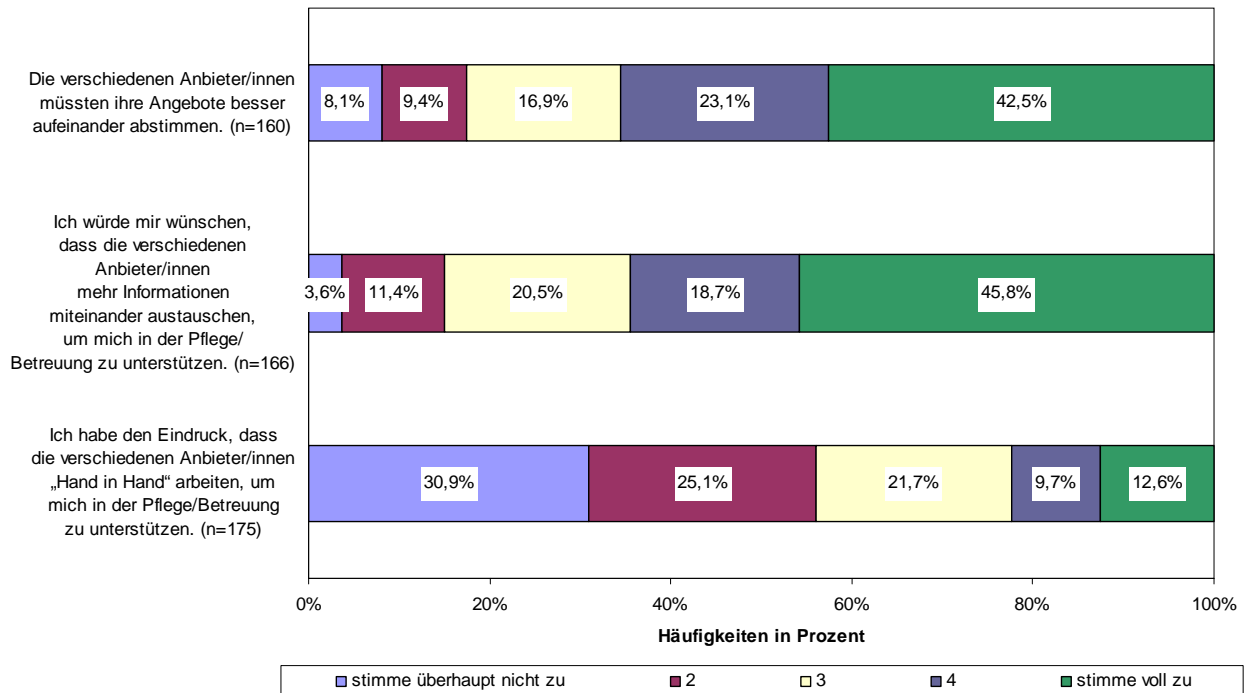
von Unterstützungsangeboten von geringen finanziellen Ressourcen stark eingeschränkt wird. Weniger kostspielige Angebote bzw. mehr Geldleistungen aus der Pflegeversicherung werden in diesem Zusammenhang thematisiert. Des Weiteren finden sich wiederholt Forderungen nach mehr Qualität in der Pflege und Betreuung von demenziell Erkrankten auf professioneller Seite. Dazu gehört der Wunsch nach objektiver Beurteilung stationärer Pflegeeinrichtungen durch unabhängige Stellen inklusive Zugang zu den Ergebnissen sowie nach demenzspezifischer Qualifikation des Personals. Letztere Forderung wird häufig auf den medizinischen Bereich (Arztpraxen, Akutkrankenhäuser) ausgeweitet.

2.7 Aussagen zur Kooperation in der Demenzversorgung

Gegenstand der schriftlichen Befragung waren auch Einschätzungen der Zusammenarbeit verschiedener Akteurinnen und Akteure der Demenzversorgung. Hier wird deutlich, dass aus Sicht der Angehörigen Ausbaubedarf für Kooperationstätigkeiten besteht. Die Befragten wurden gebeten, auf einer 5-stufigen Skala (5=größtmögliche Zustimmung) verschiedene Aussagen zum Thema Kooperation in der Demenzversorgung zu bewerten. Wie in Diagramm 8 ersichtlich ist, stimmen 68,6% der Aussage, die verschiedenen Anbieter/innen müssten ihre Angebote besser aufeinander abstimmen, eher zu bzw. voll zu. Nur wenig geringer fällt mit 64,5% die relative bzw. volle Zustimmung zu einer Intensivierung des Informationsaustausches zwischen unterschiedlichen Anbieterinnen und Anbietern der Demenzversorgung aus. 56% teilen überhaupt nicht bzw. eher nicht den Eindruck, dass die verschiedenen Anbieter/innen „Hand in Hand“ arbeiten.

In der Bewertung dieser Aussagen muss berücksichtigt werden, dass sich nur etwas mehr als die Hälfte aller Befragten an dieser Stelle äußerte. Zu erklären ist die vergleichsweise geringe Beteiligung vor allem dadurch, dass lediglich die Personen, die zurzeit oder zumindest in der Vergangenheit mehrere Versorgungsangebote in Anspruch genommen haben, auch aus eigener Erfahrung Aussagen zur Kooperation unterschiedlicher Anbieter/innen treffen können.

Diagramm 8: Aussagen zur Kooperation in der Demenzversorgung



Daten: EVIDENT 2009

2.8 Zusammenfassung Untersuchungsteil A

Stichprobe

- Für den vorliegenden Bericht wurden 317 schriftliche Fragebögen ausgewertet. Knapp drei Viertel der pflegenden Angehörigen sind weiblich. Das Durchschnittsalter der Befragten beträgt 64,3 Jahre, das der Menschen mit Demenz 79,2 Jahre. In den meisten Fällen werden Ehepartner gepflegt (52,7%), gefolgt von Eltern und Schwiegereltern (42,5%).

Pflegeumfang und Belastungsempfinden

- Für 80,8% der demenziell Erkrankten liegt eine Einstufung in eine Pflegestufe vor. Die Mehrheit von ihnen ist bei Aktivitäten außerhalb der Wohnung, bei Haushaltstätigkeiten und bei der Körperpflege vollständig auf Hilfe angewiesen. Die erlebte psychische Belastung der Pflegepersonen liegt etwas höher als die körperliche. Von allen untersuchten Variablen weist die Notwendigkeit einer ständigen Beaufsichtigung der Erkrankten den größten statistischen Einfluss auf das Belastungsempfinden der Befragten auf.

Informationen über Angebote der Demenzversorgung

- Die Befragten nutzen unterschiedlichste Quellen für Informationen über Angebote der Demenzversorgung. Jeweils mehr als 40% nennen diesbezüglich Fachärzte/innen, das soziale Umfeld, Hausärzte/innen sowie Zeitung und Pflegeberatungsstellen. Es fällt allerdings vielen Pflegenden schwer, sich einen Überblick über die Versorgungslandschaft zu

verschaffen. Ansatzmöglichkeiten für eine Verbesserung der Übersicht sehen die Pflegenden vor allem bei Pflege- und Krankenversicherungen, beim Ausbau zugehender Beratungsangebote, bei der Krankenversicherung sowie bei den Hausärzten/innen.

Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten

- Zwei Drittel der Pflegenden nehmen professionelle Unterstützung in der Pflege in Anspruch. Die restlichen 33% der Pflegenden geben als Haupt-Nutzungsbarriere an, ihre erkrankten Angehörigen würden Hilfe von Dritten nicht akzeptieren. Die allgemeine Zufriedenheit mit den genutzten Angeboten ist als relativ hoch einzustufen. Am häufigsten nutzen die Befragten teilstationäre Tagespflege, ambulante Pflegedienste, niedrigschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote sowie Angehörigengesprächskreise. Vor allem die Entlastung durch Tagespflege und niedrigschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote wird von den Pflegepersonen im Durchschnitt als relativ hoch bewertet.

Optimierungsmöglichkeiten aus Sicht der Angehörigen

- Um die Situation der Menschen mit Demenz bzw. ihre eigene Situation zu verbessern, wünschen sich die Befragten vor allem mehr finanziellen Spielraum in der Pflege. Darüber hinaus sprechen sie sich für den Ausbau von Betreuungsmöglichkeiten sowie für mehr Bewegungsangebote für ihre erkrankten Angehörigen aus. Ferner verweisen sie auf die Bedeutung einer demenzspezifischen Qualifizierung von professionellen Mitarbeitern/innen und freiwillig Engagierten.

Aussagen zur Kooperation in der Demenzversorgung

- Aus Sicht der Befragten besteht in Bezug auf die Zusammenarbeit der verschiedenen Akteurinnen und Akteure der Demenzversorgung noch Verbesserungsbedarf. Sowohl der Informationsfluss untereinander als auch die Abstimmung verschiedener Angebote sollten ihrer Ansicht nach weiter ausgebaut werden.

3 Untersuchungsteil B: leitfadengestützte Interviews

3.1 Methodisches Vorgehen

Für die persönlichen Interviews mit pflegenden Angehörigen und demenziell Erkrankten wurden Gesprächsleitfäden entwickelt, die auf den in Kapitel 1.2 genannten Forschungsfragen basieren. In diesem Untersuchungsteil konnten die Befragten ausführlich ihre Sicht auf die einzelnen Aspekte der Demenzversorgung schildern. Zudem hatten sie die Gelegenheit, ihres Erachtens wichtige Aspekte zu ergänzen, die bisher in den Leitfäden keine Berücksichtigung gefunden hatten.

Der Zugang zu den Interviewpartnern erfolgte, wie bei der schriftlichen Befragung, auf unterschiedlichen Wegen. So wurden zum einen Kontaktpersonen in den EVIDENT-Regionen gebeten, bei der Suche nach pflegenden Angehörigen zu unterstützen. Diese sprachen bzw. schrieben dann potenzielle Interviewpartner/innen an. Gaben diese ihr Einverständnis, wurden die Kontaktdaten weitergegeben. Zum anderen meldeten sich pflegende Angehörige beim Projektteam, weil sie in den schriftlichen Fragebögen sowie in lokalen Printmedien von der Suche nach Interviewpartnern und -partnerinnen gelesen hatten.

Da zu den Kooperationspartnern/innen des Forschungsprojektes das Demenz-Servicezentrum für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte zählt, wurde gezielt versucht, Personen mit Migrationshintergrund zu gewinnen. Der Zugang zu dieser Zielgruppe gestaltete sich jedoch als ausgesprochen schwierig. Trotz des Einbezuges zahlreicher Akteurinnen und Akteure mit migrationsspezifischen Entlastungsangeboten, aber auch Multiplikatorinnen und Multiplikatoren außerhalb der Demenzversorgung in die Suche nach Interviewpartnern/innen konnten lediglich zwei pflegende Angehörige mit Zuwanderungsgeschichte interviewt werden.

Nicht alle Erstkontakte führten zu einem Interview: Einige pflegende Angehörige entschieden sich nach dem telefonischen Informationsgespräch gegen eine Teilnahme, einige waren auch nach mehreren Versuchen nicht telefonisch bzw. per E-Mail erreichbar und bei anderen standen Erkrankungen oder Terminschwierigkeiten der Teilnahme an einem Interview entgegen. Die Gespräche wurden bis auf ein Telefoninterview alle als persönliche Interviews von geschulten Interviewerinnen geführt. In der Regel fanden sie in den Wohnungen der pflegenden Angehörigen statt. Die Gesprächsdauer variierte zwischen 20 Minuten und 3 Stunden 20 Minuten. Von den Interviews wurden Audioaufnahmen erstellt, die dann vollständig transkribiert wurden. Die anonymisierten Dokumente wurden computergestützt in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2000) ausgewertet.

In vielen Fällen wurden die Interviews geführt, wenn die demenziell Erkrankten außer Haus betreut bzw. in der Tagespflege versorgt wurden. In anderen Fällen organisierten die Befragten Dritte, die sich während des Interviews in einem Nebenzimmer um die Person mit De-

menz kümmerten. Häufig erforderte die Beteiligung an der Befragung von den pflegenden Angehörigen umfangreichen Organisationsaufwand, die sie aber nach eigenen Angaben gerne in Kauf nahmen, um so im Rahmen eines wissenschaftlichen Projektes Auskunft über ihre Situation geben zu können.

Nachfolgend werden zentrale Ergebnisse aus den persönlichen Interviews präsentiert. Dabei steht nicht die Analyse von Mehrheitsverhältnissen im Vordergrund. Vielmehr geht es darum, belastende und entlastende Faktoren der Demenzversorgung zu identifizieren und im Kontext der Gesamt-Pflegesituation auszuwerten. Diese Art der Darstellungsweise eröffnet den Blick auf bedeutende Rahmenbedingungen für eine gelungene Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen und bietet Ansatzpunkte für Optimierungsmaßnahmen in der Versorgungslandschaft.

3.2 Stichprobe

Insgesamt wurden 35 Interviews mit 39 Personen geführt, darunter 2 Interviews, an denen sich demenziell Erkrankte (eine Frau, ein Mann) mit ihren Aussagen beteiligten. Von den 37 interviewten Pflegenden sind 8 Männer und 29 Frauen, die Auskunft über die Pflege von 38 Angehörigen mit Demenz erteilten.¹¹ Das Alter der Erkrankten bewegt sich zwischen 59 und 94 Jahren (Durchschnittsalter: 79,6 Jahre), das der Pflegenden zwischen 39 und 89 Jahren (Durchschnittsalter: 61,1 Jahre). Bei den Menschen mit Demenz handelt es sich um insgesamt 17 Frauen und 21 Männer, davon:

- 19 Ehepartnerinnen und -partner
- 15 Mütter bzw. Väter/-Stiefväter
- 3 Schwiegermütter bzw. -väter
- 1 Verwandte zweiten Grades

In dieser Stichprobe sind alle Stadien der Demenz vertreten. Dementsprechend unterschiedlich sind die Einschränkungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens der Erkrankten: Sie reichen von leichten Orientierungsschwierigkeiten und Gedächtnisstörungen bis hin zur vollständigen Abhängigkeit in allen Lebensbereichen. Bei mehreren Menschen mit Demenz liegen noch weitere Erkrankungen vor. Dazu gehören Parkinson, Diabetes, Hör-, Seh- und Gehbehinderungen. In einigen Fällen kam die Demenz zu bereits vorhandenen Erkrankungen dazu, so dass die demenzielle Erkrankung nicht immer den Auslöser der Pflegebedürftigkeit darstellte. Aufgrund des Zusammentreffens verschiedener Erkrankungen sowie der Pflege mehrerer Familienmitglieder nacheinander oder auch in Einzelfällen parallel, verfügen einige Befragte über mehr als zehn Jahre Pflegeerfahrung. Andere bezeichnen sich explizit (noch) nicht als pflegende Angehörige, weil sich ihre Aufgaben bisher auf die Begleitung eines Menschen mit Demenz im Frühstadium begrenzen. Die Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten unterscheidet sich stark zwischen den Interviewpartnern/innen: Einige

¹¹ Die höhere Beteiligung von Frauen an der Untersuchung entspricht ihrem generell größeren Anteil unter pflegenden Angehörigen.

nutzen mehrere Unterstützungsmöglichkeiten, andere regelmäßig einzelne Dienste, andere wiederum nehmen nur selten professionelle Hilfe in Anspruch.

3.3 Angebotsübergreifende Aspekte

Bevor im Einzelnen auf die Nutzung unterschiedlicher Angebotsformen und auf die damit gesammelten Erfahrungen der Befragten eingegangen wird (vgl. Kap. 3.4), sollen zunächst angebotsübergreifende Aspekte erläutert werden. Dazu gehört neben dem Wissen über den weiteren Verlauf einer demenziellen Erkrankung und über die zur Verfügung stehenden Unterstützungsmöglichkeiten vor allem die Bereitschaft, Hilfe anzunehmen und damit die Beteiligung Außenstehender zuzulassen. Viele Angehörige berichten von Schuldgefühlen angesichts der Entscheidung, künftig nicht mehr allein die Pflege zu bewältigen, sondern beispielsweise Betreuungsangebote für die Erkrankten zu nutzen. Dabei spielen Vorwürfe aus dem sozialen Umfeld, die Menschen mit Demenz „abzuschieben“, eine große Rolle. Dazu kommen befürchtete oder erlebte Konflikte mit den Erkrankten selbst, die den Einbezug Dritter in die Pflege nicht akzeptieren. In den Interviews finden sich mehrere Fälle, in denen vor und auch während der Inanspruchnahme professioneller Hilfe regelrechte persönliche Krisen durchlebt wurden.

3.3.1 Beratung zu Krankheitsbild und Versorgungsangeboten

In den Interviews wurde den Themen Informationsgewinnung und Beratung breiter Raum gewidmet. Dabei ging es um Informationsquellen sowohl über das Krankheitsbild Demenz als auch über verfügbare Unterstützungsmöglichkeiten in der Pflege- beziehungsweise Betreuungssituation. Der Schwerpunkt Beratung und Information begründete sich in der Annahme, dass sich eine effektive Kooperation und Vernetzung in den Regionen unter anderem in leicht zugänglichen Informationsmöglichkeiten sowie in deren Bekanntheit ausdrücken müsste.

Die Informationsquellen der Befragten aus der qualitativen Untersuchung variieren, wie auch in der schriftlichen Befragung (vgl. Kap. 2.4), deutlich. Sie reichen von Haus- und Fachärztinnen und -ärzten, von der demenzspezifischen Fachberatung bis hin zu Selbsthilfeorganisationen (z.B. Deutsche Alzheimer Gesellschaft), vom Familien- und Bekanntenkreis bis zu Internet und Printmedien. Eine weitere von den Interviewten häufig genutzte Informationsmöglichkeit sind Ansprechpartner/innen bei in Anspruch genommenen Entlastungsangeboten, z. B. bei Wohlfahrtsverbänden, häuslichen Pflegediensten, Einrichtungen mit Tages-/Kurzzeit-/Verhinderungspflege und bei niedrigschwelligen Hilfe- und Betreuungsangeboten.

Aus der Fülle theoretisch verfügbarer Informationen ergibt sich für einen Großteil der Befragten jedoch nicht automatisch eine Entlastung. Die Mehrheit der Interviewten berichtet von der Erfahrung, sich benötigte Informationen aus verschiedenen Quellen selbst zu einem Gesamtbild zusammenfügen zu müssen. Dieses Sammeln von Informationen wird häufig als mühsam und zeitaufwendig beschrieben. Eine stärkere Bündelung von Informationen, aber auch deren verständlichere Präsentation wird in vielen Interviews gewünscht:

„Pfleger Ehefrau: So was fehlt, wo man alle Informationen bekommt. [...] aber nicht nur, was es für Hilfen gibt, sondern auch, z.B., was ist das für eine Krankheit? Wie geht die? Oder wie entwickelt die sich weiter? Auf was muss man achten?“

„Pfleger Tochter: Nein, aber das ist einfach, ich sag mal, wenn man dann schon Informationen rausgibt wie solche Hefte, dann sollten sie eben auch klar strukturiert sein, dass es eben auch ein Laie versteht. Und dann auch wirklich so Alltagssituationen beschreibt. Dass man dann sagt, stimmt, so ist das doch bei uns zuhause auch.“

Verfügbarkeit, Ausführlichkeit und Verständlichkeit der Informationen werden wiederholt kritisiert. Von positiven Erfahrungen berichten eher jüngere pflegende Angehörige und solche, die auf Erfahrungen anderer Pflegepersonen aus dem Freundes-/Bekannteskreis zurückgreifen können oder die z. B. jüngere Familienmitglieder, idealerweise mit Internetkenntnissen, zurate ziehen können. Aus diesen Quellen, die allerdings nur bei vorhandener Einbindung in soziale Netzwerke vorhanden sind, erfahren viele Interviewte von Versorgungsangeboten in ihrer Nähe. Sie bekommen dort aber auch Informationen über ihre finanziellen Ansprüche und werden bestärkt, bei den zuständigen Trägern gezielt Leistungen nachzufragen beziehungsweise Widerspruch gegen die Ablehnung von Anträgen einzureichen.

Gerade im Fall einer demenziellen Erkrankung sind diese Netzwerke jedoch, wie sich in nahezu allen Interviews herausgestellt hat, extrem gefährdet: In dem meisten Fällen verkleinert sich der Freundes-/Bekannteskreis im Verlauf der Erkrankung, oft nehmen auch die Kontakte zwischen Familienmitgliedern und Betroffenen ab. Darüber hinaus besteht die Gefahr, dass bei der ausschließlichen Informationsgewinnung im Freundes- und Bekannteskreis bzw. in der Familie ebenfalls keine erschöpfenden Informationen an die Betroffenen gelangen.

Generell thematisiert die Mehrheit der Befragten es als schwierig, die verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten zu überblicken – hier finden sich Parallelen zur schriftlichen Befragung (vgl. Kap. 2.4). Zudem fühlen sich viele Pfleger bei der Koordination der Angebote allein gelassen und angesichts der hohen Belastung in der Pflege überfordert. Eine Bündelung der Informationen und die Beratung „aus einer Hand“ sind sich wiederholende Forderungen. Immer wieder taucht in den Interviews der Wunsch nach einer qualifizierten Begleitung durch eine feste Ansprechperson auf, die die individuellen Bedarfe der Betroffenen, Angebotsstruktur und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten kennt. Der Ausbau solcher Angebote, die zentrale Charakteristika des Case Management¹² enthalten, wird als notwendig angesehen.

¹² Die Deutsche Gesellschaft für Case und Care Management (2009) beschreibt das Konzept wie folgt: „Case Management soll Fachkräfte im Sozial- und Gesundheitswesen befähigen, unter komplexen Bedingungen Hilfenmöglichkeiten abzustimmen und die vorhandenen institutionellen Ressourcen im Gemeinwesen oder Arbeitsfeld koordinierend heranzuziehen. Aufgabe ist es, ein zielgerichtetes System von Zusammenarbeit zu organisieren, zu kontrollieren und auszuwerten, das am konkreten Unterstützungsbedarf der einzelnen Person ausgerichtet ist und an deren Herstellung die betroffene Person konkret beteiligt wird.“

„Interviewerin: Was würden Sie sagen, allgemeiner gesprochen, was verstehen Sie unter einer guten Versorgung von Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen?

Pflegende Tochter: Ganz persönliche Ansprechpartner. Das ist was, also, egal wo die jetzt herkommen, die eben auch selber Ahnung von diesen ganzen Sozialgesetzen haben, die da nicht lang rumeiern, sondern einfach wissen, das und das und das ist wichtig, da müssen Sie gucken. Also jemanden, wie soll ich sagen, vielleicht gibt es den Beruf auch gar nicht, der sich auch wirklich in allen Bereichen, das ist, Demenz greift ja in alle Bereiche ein, das ist ja nicht nur, was weiß ich 'Sie haben eine Krebserkrankung', sondern, es ist ja wirklich, es greift in alle Bereiche ein, also die da auch Ahnung von haben und dann... Das wär für mich eine gute Versorgung, dass ich direkt von Anfang an eine persönliche Ansprechpartnerin habe, die einfach sagt: ‚So, was jetzt konkret in Deiner Situation. Guck mal, wir gehen jetzt durchs Haus, wir gucken mal in Deine Unterlagen, wir gucken einfach mal alles durch, ob alles Mögliche gemacht worden ist.“

Für Informationen über das Krankheitsbild Demenz werden Ärzte/innen in dieser Stichprobe als erste Anlaufstelle gesehen. Die meisten Angehörigen wendeten sich an ihre Hausärztinnen beziehungsweise -ärzte, als sie Verhaltensauffälligkeiten bemerkten und den Verdacht auf eine Erkrankung hegten. Darüber hinaus beschreiben viele Angehörige, wie die demenziell Erkrankten zunächst allein Rat bei ihren Hausärzten/innen gesucht hätten, weil sie Symptome bei sich beobachtet hätten. Eine besonders wichtige Rolle spielen die Allgemeinmedizinerinnen und -mediziner jedoch auch dann, wenn den Erkrankten jede Krankheitseinsicht fehlt und die pflegenden Angehörigen auf Begleitung in dieser schwierigen Situation angewiesen sind. Hinzuweisen ist in diesem Zusammenhang auf das oft über Jahre gewachsene Vertrauensverhältnis zu den Patienten/innen, das viele Befragte vor allem mit Hausärzten/innen verbinden.

Viele Interviewte haben jedoch den Eindruck, dass ihre Hausärztinnen bzw. -ärzte nur geringe Kenntnisse über demenzielle Erkrankungen haben. In den geschilderten Fällen zögerte sich eine Diagnosestellung zum Teil lange heraus, weil z. B. die betreffenden Mediziner/innen von einer „normalen Altersverwirrtheit“ ausgegangen seien, die keiner weiteren Behandlung bedürfe. Mehrere Interviewte berichten, dass ihre Hausärzte/innen eine ausführliche Abklärung der Symptome nicht für notwendig erachteten. Die betreffenden Angehörigen konnten teilweise nur durch hartnäckiges Nachfragen eine Diagnosestellung und weitere ärztliche Maßnahmen erwirken.

„Pflegende Tochter: Dass also die Ärzte die Informationen rausgeben, also sich mehr mit dieser Krankheit Alzheimer im Grunde, aber nicht nur Neurologen, auch die Hausärzte, dass die vielleicht einfach mal ihr Augenmerk darauf lenken. Dass die nicht einfach sagen ‚Jetzt malen Sie mal nicht den Teufel an die Wand‘. Damit ist es nicht getan.“

Nicht in allen Fällen erfolgte eine Überweisung zur weiteren fachärztlichen Behandlung bzw. Abklärung der Erkrankung.¹³ Zum Teil, weil die betreffenden Hausärztinnen und -ärzte dies

¹³ In der EVIDENT-Stichprobe lassen sich bezüglich der fachärztlichen Versorgung regionenspezifische Unterschiede erkennen. Diese gelten einerseits für die Entfernung zwischen Wohnort und niedergelassenen Neurologen mit Behandlungsschwerpunkt Demenz. Andererseits bestehen Differenzen zwischen den Regionen in der fachärztlichen Versorgung an Kliniken mit gerontopsychiatrischer Ausrichtung. So existieren z. B. in Köln allein drei gerontopsychiatrische Zentren, die neben der medizinischen Versorgung auch eine Fachberatung anbieten.

nicht für notwendig hielten, zum Teil, weil die betreffenden Angehörigen sich nichts davon versprachen, weitere Ärztinnen oder Ärzte hinzuzuziehen. Zudem scheiterten einige Pflegepersonen mit dem Versuch, die demenziell Erkrankten zum Besuch eines Neurologen oder einer Neurologin zu bewegen, weil letztere sich nicht als „verrückt“ stigmatisieren lassen wollten.

Sowohl von Haus- als auch von Fachärzten/innen wünschen sich die Befragten über die rein medizinische Behandlung hinaus mehr Informationen über das Krankheitsbild, die sie aus eigener Sicht zu selten bekommen. Viele Interviewte beurteilen im Rückblick ihre eigene Vorbereitung auf die zunehmende Hilfebedürftigkeit der Menschen mit Demenz mit ihren verschiedenen Herausforderungen als unzureichend. Genannt werden hier die ehemalige Überzeugung, es irgendwie allein zu schaffen, und eine daraus folgende Ausblendung möglicher Hilfeangebote. Auch die mangelnde Kenntnis über bestimmte charakteristische, unter Umständen herausfordernde Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz und mögliche deeskalierende Strategien im Umgang mit ihnen gehören dazu.

„Pflegerische Tochter: Ärzte müssten eigentlich mehr Verständnis aufbringen, mehr Aufklärungsarbeit leisten. [...] Keiner sagt mir, was auf mich zukommt. Das lese ich nur in meinen Büchern. Und keiner sagt mir ‚Pass auf, Du wirst das nicht ewig können.‘“

„Pflegerische Ehefrau: Oder ich habe anfangs mit Sicherheit sehr, sehr viele Fehler auch gemacht - auch meinem Mann gegenüber. Weil ich es einfach nicht besser wusste. Und da wäre ja allen viel geholfen. Sowohl den Kranken als auch den Angehörigen, wenn man mehr Information über die Krankheit bekäme, direkt und nicht erst so peu á peu, dass man sich überall erst alles zusammensucht.“

In den Interviews finden sich auch Beispiele für eine aus Sicht der Befragten gute ärztliche Beratung. Positiv bewerten die Angehörigen, wenn sich die Ärzte/innen für die Beratung Zeit im hektischen Praxisalltag nehmen und auf Fragen individuell eingehen. Ebenso ist es vielen Betroffenen wichtig, über unterschiedliche denkbare Verläufe der Demenz informiert zu werden, um sich, soweit möglich, auf kommende Anforderungen einstellen zu können.

„Pflegerische Tochter: Nein, die Frau Doktor [Name] hat das sehr gut gemacht. Wir waren auch mit der ganzen Familie da, die hat dann auch sich einen Termin für uns genommen und hat dann auch allen erklärt, wie das weiterhin funktionieren wird oder auch nicht. Es gibt ja verschiedene Sorten von der Krankheit, was sein kann und was noch kommen kann. Das war aber schon gut gemacht.“

Deutlich wird jedoch auch, dass (ärztliche) Beratung oft eine Gratwanderung zwischen der Vorbereitung auf eine Verschlimmerung der Symptome und der Bewahrung von Hoffnung auf Lebensqualität für Erkrankte und Pflegerische darstellt. Wie in den Interviews deutlich wurde, ist die Auseinandersetzung mit der Demenz ein Prozess. Er verläuft vom Verdacht auf eine Erkrankung über den meist schockierenden Moment der Diagnosestellung bis zur vollständigen Pflegebedürftigkeit der Erkrankten. Dabei ist der Krankheitsverlauf mit unterschiedlichen Anforderungen und Belastungen verbunden. Mehrere Pflegerische schildern, wie sie zumindest anfangs darauf bedacht waren, möglichst alle Betreuungs- und Pflegeleistun-

gen allein zu erbringen. Beratungs- und weiterer Unterstützungsbedarf kommen dann nicht selten dem Gefühl persönlicher Unzulänglichkeit gleich. Als erschwerend ist ferner die nach wie vor verbreitete Stigmatisierung des Themas Demenz anzusehen. Viele pflegende Angehörige, aber auch Erkrankte schämen sich zumindest anfangs, mit der Diagnose offen umzugehen und sich über Unterstützungsmöglichkeiten zu informieren. In der Folge werden häufig erst dann Dritte hinzugezogen, wenn die Pflegesituation in der eigenen Häuslichkeit krisenhaft zugespitzt ist.

„Pflegerische Ehefrau: Also man muss informiert werden wollen. Das ist das. [...] Also man verdrängt ja zuerst sehr viel. Jedenfalls hab ich das gemacht. Ich hab immer gedacht, irgendwann wird das anders bei uns.“

„Pflegerische Tochter: Und wenn man es so weit geschafft hat, dass man weiß, 'Ich darf mich selber nicht vergessen dabei', dann ist man auch soweit, dass man in der Zeitung liest und denkt 'Ach halt, da gibt es ja was, da kann ich mich mal informieren.' Dann findet man auch den Weg dahin. Aber das ist erstmal ein Prozess, den man mit sich selber ausmachen muss. Das denke ich schon. Vielleicht hat da die jüngere Generation einen besseren Draht zu, das ist möglich. Aber die Angehörigen in meinem Alter und die, die älter sind, ich glaube, die tun sich da noch schwerer.“

Nur eine Minderheit der Befragten erhielt durch Haus- beziehungsweise niedergelassene Fachärzte/innen Information über weitere Beratungs- und Unterstützungsangebote zum Thema Demenz in ihrer Region – entweder im Gespräch oder durch schriftliches Informationsmaterial mit entsprechenden Adressen. Eben diese Hinweise wünschen sich viele Interviewte jedoch gerade von ärztlicher Seite, um eine Basis für ihre weitere Suche nach Hilfsmöglichkeiten zu erhalten:

„Interviewerin: Was würden Sie sagen, was hätte von ärztlicher Seite aus Ihrer Sicht besser laufen können?

Pflegerische Ehefrau: Ja, Beratungsstellen hätten genannt werden können. Das hätte ich schon sehr wichtig gefunden.“

„Pflegerische Tochter: Dass vielleicht grade durch einen Hausarzt, dass die sagen: ‚Mensch, jetzt ist es so und so, jetzt gucken Sie mal.‘ Auf einem Laufzettel vielleicht. Und dass man dann richtige Anlaufstellen hat, wo man dann hingehen kann. Aber ich glaube ja, die sind auch noch hilflos und wissen nicht damit umzugehen. Und das sollte mehr geschult werden, denke ich. Also, das ist so meine Meinung, weil das ist das, was wir erlebt haben.“

Als sehr mühsam schildert die Mehrheit der Angehörigen die Informationsgewinnung über bestehende finanzielle Ansprüche bei Kranken- und Pflegekassen (vgl. Kap. 3.3.2). Belastend ist es, wenn Beratung nur „häppchenweise“ (Zitat eines pflegenden Ehemannes) erfolgt und alle gesetzlich festgelegten Unterstützungsmöglichkeiten nur nach mehrmaligem Nachfragen genannt wurden. Als wünschenswert wurden umfassende und leicht verständliche Informationen zu Ansprüchen aus Leistungen der Pflegeversicherung und evtl. vorhandenen Zuzahlungspflichten genannt. Formulierungen im Schriftwechsel mit den Leistungsträgern sind häufig für die Interviewten schwer verständlich, so dass wiederholter Beratungsbedarf entsteht. Entlastend sind hingegen feste und kompetente Ansprechpartner/innen bei

Kranken- und Pflegeversicherung sowie regelmäßige und leicht verständlich formulierte Informationen zu generellen Leistungsansprüchen.

„Pflegender Ehemann: Ich bin schon oft auf der [Name der Pflegeversicherung] gewesen. Hab ich gesagt: ‚[...] wird das denn jetzt von, eh, von den Sachleistungen bezahlt oder vom Pflegegeld oder?‘ ‚Nee, nee, Herr [Name], das hat damit nix zu tun. Das wird davon bezahlt.‘ Ich weiß gar nicht, was woher bezahlt und wofür bezahlt wird.“

„Pflegende Tochter: Wenn ich bei der Krankenkasse anrufe, wollen die genau wissen, um was es sich handelt. Die versuchen nicht mal zu sagen ‚Sie haben die und die Möglichkeit‘ oder ‚Kommen Sie mal vorbei und ich erkläre Ihnen etwas‘. Das wird dann am Telefon gemacht. Aber auch wirklich nur ‚Ja, was wollen Sie?‘ Und dann wird darauf herumgeritten. Also da sagt keiner ‚Ja, versuchen Sie es mal mit dem‘ oder ‚Sie können noch das und das beantragen‘. Da muss man wirklich um alles fünf oder sechs Telefonate für eine Sache führen um immer wieder nachzufragen. Informationsmäßig ist es nicht so gut.“

In vielen Interviews wurde deutlich, dass die pflegenden Angehörigen vorhandene kommunale bzw. trägerübergreifende Beratungsangebote (zum Beispiel kommunale Pflegeberatungsstellen) nicht kannten. Es zeigt sich, dass hier noch mehr Öffentlichkeitsarbeit betrieben werden muss, um auch schwer erreichbare Zielgruppen wie z. B. zurückgezogen lebende ältere Ehepaare auf bereits bestehende Möglichkeiten hinzuweisen. Denn die unabhängige und wohnortnahe Beratung entspricht dem geäußerten Bedarf vieler Interviewpartner/innen.

Von sehr guten Erfahrungen berichten diejenigen Angehörigen, die eine zugehende Beratung in Form von Hausbesuchen in Anspruch nehmen können. So muss zum einen für die Zeit des Beratungsgesprächs keine Betreuung der erkrankten Person organisiert werden. Zum anderen betrachten sie es als äußerst hilfreich, wenn sich die beratende Person ein Bild von der Situation vor Ort macht, und so passgenauer über benötigte Unterstützung gesprochen werden kann. Solche Information in der eigenen Wohnung wird auch als Wertschätzung der Pflegetätigkeit gewertet, die von vielen Interviewten vermisst wird. Genutzt wird zugehende Beratung im Falle einiger weniger Interviewter durch verschiedene Akteure/innen der Demenzversorgung: z. B. durch Mitarbeiter/innen Sozialpsychiatrischer Zentren¹⁴ und niedrigschwelliger Hilfe- und Betreuungsangebote. In Einzelfällen wurde der Besuch des Medizinischen Dienstes zur Begutachtung mit individueller Information über Unterstützungsmöglichkeiten verbunden. Konnte ein zugehendes Beratungsangebot bisher noch nicht in Anspruch genommen werden, wird es häufig als Wunsch genannt.

„Pflegende Ehefrau: Und da habe ich aber die Frau [Mitarbeiterin des Sozialpsychiatrischen Zentrums] kennen gelernt. Und die ist ja dann ins Haus gekommen. Das war sehr gut, die hat mich wirklich sehr gut informiert. Ich finde so was ist sehr wichtig, denn man ist teilweise sehr blockiert. Ich hatte nicht die Freiheit, mich immer umzuhören: Ja, was ist denn? Ich hatte genug zu tun mit dem, was zuhause war.“

¹⁴ Im Rhein-Sieg-Kreis sind Sozialpsychiatrische Zentren angesiedelt, die in der Trägerschaft von Wohlfahrtsverbänden liegen.

Zugehende Beratungsarbeit scheint oft die einzige Möglichkeit zu sein, auch in hoch belasteten und kritischen häuslichen Pflegesituationen passgenaue Unterstützungsangebote zu ermitteln. Oft handelt es sich dabei allerdings nicht um eine einmalige Beratungstätigkeit, sondern um eine langfristige Begleitung der pflegenden Angehörigen und der Menschen mit Demenz.

3.3.2 Finanzielle Aspekte

Bei der Mehrheit der Befragten besteht aufgrund einer Einstufung in eine Pflegestufe Anspruch auf Leistungen aus der Pflegeversicherung. Dennoch wird in den meisten Interviews die finanzielle Seite der Pflege als belastend thematisiert. Zwar bewerten die betreffenden Pflegenden die Reform der Pflegeversicherung im Jahr 2008 als positiv, ihrer Ansicht nach müssen jedoch weitere Schritte folgen – eine Forderung, die sich mit den Ergebnissen aus den Fragebögen deckt (vgl. Untersuchungsteil A). Es wird deutlich, dass der Ausbau von Unterstützungsmöglichkeiten grundsätzlich als positiv wahrgenommen wird. Dies gilt vor allem für niedrigschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote, die den vergleichsweise kostengünstigen Einsatz geschulter Freiwilliger zur Ergänzung der Betreuung demenziell Erkrankter ermöglicht (vgl. Kap. 3.4.1).

Aus Erfahrung der Interviewten ist das finanzielle Budget aus Leistungen der Pflegeversicherung allerdings schnell ausgeschöpft beziehungsweise überschritten, sobald mehrere Angebote genutzt oder einzelne Angebotsformen mehrfach genutzt werden. Sind die finanziellen Ressourcen der Erkrankten bzw. der Pflegenden selbst gering, können Unterstützungsangebote nicht in benötigtem Umfang bzw. benötigter Häufigkeit in Anspruch genommen werden. Eine Erhöhung der Leistungssätze in der ambulanten Pflege wird als notwendig angesehen.

Häufig wird in den Interviews als nachteilig bewertet, dass die Leistungen der Pflegekassen bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten nicht alle anfallenden Kosten decken, sondern dass Zuzahlungen notwendig sind (z. B. bei Tagespflegeangeboten oder Angeboten der Kurzzeit-/Verhinderungspflege für Unterkunft und Verpflegung; vgl. Kap. 3.4.4/3.4.5).

„Pflegerische Tochter: Und man kriegt dann immer wieder gesagt ‚Na ja, dann musst Du eben den Menschen ins Heim stecken.‘ Das ist nicht die Alternative. Was ich ideal fände, wäre einen Erkrankten eben morgens abholen zu lassen oder am frühen Abend bringen zu lassen, von 9 bis 6 oder so, bis 18 Uhr in dem Fall, aber 5 oder 6 Tage die Woche. Das könnte ich machen, nur bezahlen könnte ich es nicht. Also es hängt alles immer am Geld, wie überall. Es hängt nur am Geld.“

Wie sich in vielen Interviews zeigte, wird die Belastung durch finanzielle Aspekte der Pflege nicht immer, aber häufig verstärkt durch fehlende oder unzureichende Information über bestehende Ansprüche auf Leistungen der Pflege-/Krankenkasse und Sozialbehörden. Die Angehörigen kritisieren, dass für sie oft nicht zu durchschauen ist, welche Kosten für die unterschiedlichen Leistungen von welchem Leistungsträger unter welchen Voraussetzungen übernommen werden. So erfuhren viele Betroffene nach und nach durch Zufall, dass sie nicht alle ihnen zustehende Mittel abgerufen hatten.

„Pflegerin Ehefrau: Da hat mir auch nie einer gesagt, dass ich die 200 Euro extra bekäme. Die hab ich also zwei Jahre überhaupt nicht genutzt.

Interviewerin: Von wem haben Sie das dann erfahren, dass Sie das bekommen können?

Pflegerin Ehefrau: Von irgendeinem, der auch einen Pflegefall hat.

Interviewerin: Aus dem Bekanntenkreis?

Pflegerin Ehefrau: Ja, ja. Also selber kriegen Sie ja nichts gesagt und jeder hält doch das Portemonnaie zu. Ich sag immer, bei vielen hab ich immer das Gefühl, sie geben das aus eigener Tasche.“

Auch die Gestaltung der Abrechnungen für Pflege- und Betreuungsleistungen, aber auch für Heil- und Hilfsmittel wird häufig als zu wenig nachvollziehbar moniert:

„Pflegerin Schwiegertochter: Es ist für uns ein bisschen schwierig da durchzublicken, wer was darf, wer mit wem wo abrechnet, was es gibt. Allein diese Abrechnungen zu begreifen, die man da zugeschickt bekommt. Also, glauben Sie, [...] ich bin nicht dumm. Und mein Mann [...], der ist auch nicht blöd. Aber wie die da rumrechnen und was die da rumrechnen, das begreift kein Mensch.“

In den Interviews berichten viele von ihrer Erfahrung, sich Informationen zur Leistungsübernahme mühsam selbst durch gezieltes Nachfragen zusammenstellen zu müssen (vgl. Kap. 3.3.1). Die Auseinandersetzung mit finanziellen Aspekten der Pflege beschreiben viele Interviewte als Kampf, für den im ohnehin sehr belastenden Alltag wenig oder gar keine Kraft mehr vorhanden ist.

„Pflegerin Ehefrau: Also, das ist, wissen Sie, man läuft immer wieder vor die Wand. Immer wieder. Bis Sie dann irgendwann wahrscheinlich ganz aufgeben und sagen, das geht nicht. Er ist gut versorgt. Nur mir darf halt nichts passieren.“

Wie diese negativen Erfahrungen von vornherein durch die Leistungsträger vermieden bzw. gemindert werden können, wird durch Schilderungen anderer Pfleger deutlich: Hilfreich werden ausführliche und vor allem leicht verständliche telefonische und schriftliche Informationen durch die Pflegekassen bewertet, die umfassenden Einblick in die Kostenübernahme und Zuzahlungspflichten geben, sich nicht nur auf Teilaspekte konzentrieren und alternative Möglichkeiten aufzeigen.

„Pflegerin Schwiegertochter: Aber ich muss ehrlich sagen, wenn ich bei der Krankenkasse anrufe, krieg ich auch immer einen Rückruf und dann erklären die mir das auch noch zum zehnten Mal.“

„Pflegerin Ehefrau: Also diese, was die finanziellen Belange angeht, wir sind versichert in der [Name der Kasse], da muss ich sagen, die sind da sehr großzügig und die schreiben mir dann auch immer Anfang des Jahres: ‚Sie können dieses Jahr das und das und das bekommen.‘ Also das machen die schon. Die legen mir auch schon immer Anträge dazu und ich habe auch noch nie Probleme bekommen, eigentlich das Geld zu bekommen für Verhinderungspflege.“

3.3.3 Bürokratischer Aufwand

Die für die Organisation der Pflege notwendige Bearbeitung von Anträgen, Abrechnungen und Pfl egetagebüchern und damit verbundener Schriftverkehr mit Leistungsträgern, Institutionen und Behörden ist von vielen Angehörigen nicht (allein) zu bewältigen. Sie kritisieren die Unverständlichkeit von Formulierungen, Unübersichtlichkeit der Zuständigkeiten und generell den Aufwand für die Administration der Pflege. Als Kraft raubend bezeichnen die Interviewten darüber hinaus den häufig langwierigen und stark bürokratisierten Weg von der Einstufung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen bis zur Leistungsübernahme, bei der Genehmigung einer höheren Pflegestufe nach Widersprüchen gegen erfolgte Ablehnungen oder bei der Einlösung von Verordnungen, zum Beispiel für Heil- und Hilfsmittel aus Sanitätshäusern.

Aus Sicht der Angehörigen sind sie in jeder freien Minute damit beschäftigt, den Schriftverkehr zu organisieren, Formulare auszufüllen und Bescheinigungen zu beschaffen, wofür angesichts der durch die Pflege angespannten Situation kaum oder keine Kraft mehr bleibt. So wurde auch mehrfach thematisiert, dass bestimmte Ansprüche nicht oder nach einer Ablehnung nicht erneut verfolgt werden, weil Zeit und Energie hierfür fehlten.

„Pflegerische Tochter: Wenn man wirklich administrativ keine Ahnung hat, bist Du wirklich verloren. Hier ein Formular, da ein Formular, hierhin, das machen. Da denk ich mir manchmal, wie macht es jemand, der wirklich keine Ahnung oder wirklich nicht weiß, wie man [...] Und wenn man das echt nicht weiß, dann ist man echt aufgeschmissen, wie gesagt.“

„Pflegerischer Ehemann: Das ist, was ich sag: Die ganze Arbeit, obwohl ich schlecht kann, macht mir nix, aber der ganze Ärger mit den Behörden und, und, und. Da geht man kaputt dran.“

Unterstützungsbedarf formulieren hier vor allem pflegende Frauen aus der älteren Generation, deren Ehemänner jahrzehntelang allein für den gesamten Schriftverkehr und für Kontakte mit Behörden zuständig waren und dies heute aufgrund ihrer demenziellen Erkrankung nicht mehr können. Im Vorteil sind eher jüngere Pflegerische und solche, die in der Organisation des Schriftverkehrs Unterstützung aus der Familie oder dem Freundeskreis oder durch ein spezielles Beratungsangebot erhalten (siehe Kap. 3.3.1).

3.3.4 Enttabuisierung des Themas „Demenz“

Viele Befragte berichten von ihrem Eindruck, dass in den Medien vermehrt über Demenz berichtet wird. Ferner bemerken sie, dass in ihren Städten und Kommunen das Thema beispielsweise durch Vortragsveranstaltungen verstärkt auf die Tagesordnung genommen wird. Dennoch besteht in ihren Augen weiterer Handlungsbedarf, um das Sprechen und Informieren über diese Krankheit von einem Tabu zu befreien. Aus ihrer Sicht ist die Aufklärung für die Erkrankten und pflegenden Angehörigen selbst von entscheidender Bedeutung, weil bei einem entsprechenden Vorwissen über Symptome und Verlauf der Demenz früh eine angemessene Reaktion innerhalb der Familie erfolgen kann. Aber auch für den Umgang des Freundes-/Bekannteskreises mit Verhaltensveränderungen der Erkrankten ist das Sprechen über Demenz erforderlich, um der oft erlebten Isolation entgegenzuwirken.

„Demenzkranker Ehemann: Selbst die Familie zieht sich zurück.

Ehefrau: Ja, und das ist auch immer ein Problem. Man gibt sich erst gar nicht die Mühe, mit dem Menschen zu sprechen. Ich meine, es geht langsam bei meinem Mann, aber es kommt. Aber die haben die Geduld einfach nicht. Und dann werden sie direkt abgestempelt wie ein Blödi. Und das ist ja für den Menschen auch schlimm.“

„Pflegerische Ehefrau: [...] Zum Beispiel waren wir in einem gemischten Kegelclub, da saßen meist die Männer und die Frauen zusammen. Bis dann der eine Mann mal sagte ‚Hör mal, wie so verbesserst Du Deinen Mann nicht?‘ Und dann hab ich dem gestanden, dass mein Mann Alzheimer hat, dass der also vieles verwechselt. Und da sagte dann der eine ‚Jetzt brauch ich mich ja nicht mehr zu wundern, warum der [Vorname] manchmal so komisch reagiert.‘ Aber ich muss sagen, die haben das ziemlich locker gesehen. Ich bin auch mit meinem Mann sehr lange kegeln gegangen noch und heute geh ich alleine.“

Notwendig erscheint den Interviewten die verstärkte Information über Demenz auch für unterschiedlichste gesellschaftliche Bereiche (Einzelhandel, Gastronomie, Behörden, öffentlicher Personennahverkehr, Nachbarschaft usw.), um die Einbindung der Erkrankten in das öffentliche Leben so lange wie möglich zu gewährleisten und die pflegenden Angehörigen gleichzeitig zu entlasten.

„Pflegerische Ehefrau: Das war natürlich ein ständiges für ihn da sein und hinter ihm herlaufen, weil er ja ständig weglief. Und ich immer nur ihn suchen konnte oder suchen musste und Gott sei Dank ging er relativ dieselben Wege, in die Stadt, Kaffee trinken, Cappuccino trinken und den dann nicht bezahlen, also bin ich da hingesaust und habe da Geld hinterlegt und habe gesagt, so, ich komme alle 14 Tage und bezahle das, damit die nicht die Polizei rufen.“

„Pflegerische Ehefrau: Mit meiner Schwiegermutter, das war auch - bis wir alle erfahren haben, dass die so krank war. Es wurde alles unter das Mäntelchen geschoben. Und jetzt spricht man da offen drüber und das find ich gut. Die Leute soll man auch mitnehmen, die soll man auch einfach mitten rein, je länger die unter Menschen sind und mit teilnehmen, umso leichter ist es dann auch, mit denen zuhause umzugehen.“

3.3.5 Migrationsspezifische Aspekte

Unter den Interviewpartnern/innen befanden sich zwei pflegende Angehörige mit Zuwanderungsgeschichte. In diesen Gesprächen wurde deutlich, welche große Rolle neben den bereits genannten Aspekten der Zugang zu Angeboten in der jeweiligen Herkunftssprache spielt. Dies gilt zum einen für Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten, wenn pflegende Angehörige geringe Deutschkenntnisse haben oder muttersprachliche Beratung eine generell niedrigere Hemmschwelle für die Inanspruchnahme bedeutet. Die Befragten aus dieser Studie erhielten Unterstützung durch das Demenz-Servicezentrum für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte in Gelsenkirchen und bewerten diese als sehr entlastend. Zum anderen spielt die Sprache in den genutzten Versorgungsangeboten ebenfalls eine große Rolle, wenn die Erkrankten mit voranschreitender Demenz ihre Kenntnisse in der Zweitsprache Deutsch verlieren.

„Pfleger Sohn: Aber meine Mutti spricht schon sehr schlecht russisch und deutsch ist für sie schon eine, wie bei uns gesagt, ein geschlossene, geschlossenes Buch.
Interviewerin: Dann war das sehr schwierig für sie.
Pfleger Sohn: Ja, ja, das war schwierig für ihr und für uns auch und das bringt nichts. [...] diese Übungen - in deutsche Sprache wäre es für sie unsinnig.“

3.3.6 Geschlechtsspezifische Aspekte

In den Interviews wurden die pflegenden Angehörigen danach gefragt, ob aus ihrer Sicht die Geschlechterperspektive eine Rolle in der Gestaltung von in Anspruch genommenen Angeboten spielt. Die meisten Befragten können dies nach eigenen Angaben nicht beurteilen, weil sie über die entsprechenden Konzepte zu wenige Informationen haben. Andere verwiesen in diesem Zusammenhang auf eine individuelle Ansprache und Aktivierung der Erkrankten in den verschiedenen Angeboten. Der Bezug auf die Biografie des Einzelnen ist vielen Befragten wichtiger als eine Unterscheidung von Angeboten für Frauen und Männer.

„Interviewerin: Haben Sie den Eindruck, dass bei diesen Angeboten, die Sie genannt haben, auf die unterschiedlichen Bedürfnisse von Männern und Frauen Rücksicht genommen wird? Spielt das da eine Rolle in der Betreuung?

Pflegende Ehefrau: Nein, das spielt keine Rolle. Es wird auf die Bedürfnisse von Männern und Frauen nicht so sehr eingegangen, aber es wird darauf eingegangen, was der einzelne Mensch für einen Beruf hatte. Wie gesagt, wenn er ein Gärtner war, dann mit Büchern von Bäumen und was das für Blätter sind im Herbst und so weiter. Also die geben sich wirklich sehr viel Mühe.“

In einem Interview machte allerdings ein demenziell erkrankter Mann deutlich, dass er an einem ein Betreuungsangebot nicht teilnehmen möchte, das traditionell eher Frauen zugewiesene Aktivitäten beinhaltet. Ein „Kaffeeklatsch“, so wie er in seiner Gemeinde angeboten werde, sei nichts für ihn. Ein alternatives, an seinen Interessen orientiertes Angebot steht für ihn in Wohnortnähe nicht zur Verfügung.

Gerade für die älteren pflegenden Angehörigen werden traditionelle Rollenbilder vor allem dann bedeutsam, wenn mit der Erkrankung des Ehepartners Aufgaben übernommen werden müssen, die vorher nicht in ihre Verantwortung fielen. So berichten mehrere Ehefrauen von der Herausforderung, nun im Gegensatz zu früher auch für Finanzen, Schriftverkehr sowie handwerkliche Tätigkeiten zuständig zu sein. Umgekehrt erzählen mehrere pflegende Ehemänner von der Umstellung, anstelle der erkrankten Frauen die Hausarbeit übernehmen zu müssen. Dementsprechend entstehen in dieser Gruppe spezifische Unterstützungsbedarfe, um neue Aufgaben in der Organisation des Alltages bewältigen zu können.

„Pfleger Ehemann: Und alles, was sie ja früher gemacht hat, ob putzen, kochen, waschen, bügeln, eh, Fenster putzen oder was das ist. Das muss ich ja heute zusätzlich noch machen.“

„Pfleger Ehefrau: Ja, das muss ich auch ganz ehrlich sagen, weil mein Mann hat das vor ihr immer gemacht, also Gelddinge und alles. Das machte vorher mein Mann und ich war für diese anderen Sachen zuständig.“

3.4 Aussagen zu einzelnen Angebotsformen

3.4.1 Niedrigschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote

Generell enthalten niedrigschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote für die Befragten ein hohes Entlastungspotenzial – ein Ergebnis, dass sich mit denen aus der schriftlichen Befragung deckt (vgl. Kap. 2.5). In Anspruch genommen werden vor allem Besuchs- bzw. Begleitangebote speziell geschulter ehrenamtlich Engagierter und Begegnungsangebote mit Betreuungsmöglichkeiten außerhalb der eigenen Häuslichkeit. Diese Unterstützungsformen beurteilen die Befragten als sehr kostengünstig, da die ehrenamtlich Tätigen maximal eine Aufwandsentschädigung erhalten, die unter bestimmten Voraussetzungen durch die Pflegekassen erstattet wird.

„Pflegerin Ehefrau: Ja, das wird zwar bezahlt, die bekommt eine Aufwandsentschädigung, wobei 7,50 € für die Stunde und die Fahrerei und sie kriegt ja kein Fahrgeld und nichts. Das ist da alles drin. Also das ist – mehr als günstig, muss ich sagen.“

Wenn genügend Angebote und ausreichend finanzielle Ressourcen vorhanden sind, können sich die pflegenden Angehörigen aus der Mischung verschiedener Angebote wie ehrenamtliche Besuchsdienste und Betreuungscafés mehrere Betreuungsangebote in der Woche zusammenstellen. Zum einen ermöglicht es den Angehörigen, kostbare Zeitfenster für eigene Arztbesuche, Besorgungen, Freizeitaktivitäten und Pflege des Freundeskreises zu gewinnen. Oft sind diese Betreuungszeiten darüber hinaus die einzige Möglichkeit, mangelnden Nachtschlaf nachzuholen, dringende Bürotätigkeiten daheim zu erledigen, den Haushalt zu ordnen etc. Zum anderen thematisieren einige Angehörige aber auch die Notwendigkeit, etwas Zeit ohne die Erkrankten allein verbringen zu können. Es geht dann um die Entlastung von der Verantwortung für ein paar Stunden oder das Bedürfnis, für bestimmte Zeit etwas Abstand vom ständig fragenden, ruhelosen oder stark klammernden Angehörigen zu gewinnen (vgl. Kap. 3.4.4).

In mehreren Fällen schildern die Befragten, dass zwischen den freiwilligen Helfern/innen und den Menschen mit Demenz freundschaftliche Beziehungen entstanden seien. Ferner sei den Ehrenamtlichen ein anderer Zugang zu den Erkrankten möglich bzw. sie könnten sie zu anderen Aktivitäten ermuntern als deren Angehörige - eine Erfahrung, die die Pflegenden erst akzeptieren mussten. Die offensichtlich positiven Effekte dieser Angebotsform auf das Wohlbefinden der Erkrankten werden in mehreren Interviews thematisiert.

„Interviewerin: Ja, möchten Sie mal sagen, wie das so ist, wenn sie kommt, die Frau [Name der ehrenamtlich Engagierten]?

Demenziell Erkrankte: Ja, ich freu mich. Ganz einfach.

Interviewerin: Ja, und was machen Sie dann?

Demenziell Erkrankte : Ja, manchmal fahren wir irgendwie mit dem Auto in einen Park oder solche Sachen. Das ist immer schön.“

„Pfleger Ehemann: Aber was ich festgestellt habe ist, wenn die Betreuerdienste kommen, die Frau [Name], die Frau [Name], mit der sie jetzt weg ist, dann entsteht eine Lockerheit. Da ist sie anders als zuhause. Das hab ich eigentlich festgestellt.“

Die gemeinsame Nutzung niedrigschwelliger Hilfe- und Betreuungsangebote außer Haus, z. B. Tanztreffs, Cafés, Singnachmittage, hat vor allem für die Befragten, die Ehe- oder Lebenspartner/innen pflegen, einen besonderen Stellenwert. Oft werden diese Unternehmungen für die Paare zu den einzigen gemeinsamen Freizeitaktivitäten mit geselligem Charakter, die noch zu zweit unternommen werden. Fast alle Interviewten schildern, wie sich im Laufe der Erkrankung Freundes- und Bekanntenkreis teilweise oder auch ganz zurückgezogen hätten. Dies trifft auch häufig auf Familienmitglieder zu.

„Pflegerin Ehefrau: Und dann sind wir dann da gewesen [im Demenz-Café] und da hab ich erst gemeint, die [Erkrankten] wären extra. Und die Angehörigen könnten dann miteinander erzählen. Das ist aber nicht der Fall, sondern man macht gemeinsam was. Und als ich dann raus ging hab ich gedacht, das ist eigentlich auch eine schöne Sache. Wo hat man das noch?“

Diese Angebote können somit einer sozialen Isolation entgegenwirken. Hier begegnen sich laut Aussage der Interviewten Pflegerin und Erkrankte mit ähnlichen Erfahrungen. Anders als im Freundes- und Bekanntenkreis würden bei diesen gemeinsamen Treffen Verhaltensauffälligkeiten oder Probleme der Menschen mit Demenz anders wahrgenommen und müssten nicht versteckt oder erklärt werden. Eine gewisse Ungezwungenheit in der Begegnung ist nach Angaben der Interviewten die Folge, was diese sehr schätzen.

„Pflegerin Ehefrau: Das [Demenz-Café] ist wie, wissen Sie, man fühlt sich wie eine Familie. Man fühlt sich so aufgehoben und da wird nicht geschaut, ob da einem was runterfällt oder einer mal eine Tasse umschüttet. Das wird alles so tolerant gehandhabt. Und das ist entspannt danach, weil das wirklich ein entspannter Nachmittag wird. Und da fühlen sich die Kranken auch wohl. Das ist meine Feststellung.“

Viele Befragte wünschen sich einen Ausbau niedrigschwelliger Hilfe- und Betreuungsangebote – ob nun zugehend oder in den Räumen der jeweiligen Anbieter/innen. Dies gilt vor allem für die Abendstunden und an Wochenenden, um in diesen Zeiten die rar gewordenen Kontakte zum Freundes- und Bekanntenkreis pflegen zu können. In einigen Untersuchungsregionen des EVIDENT-Projektes befanden sich Strukturen für niedrigschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote erst im Aufbau oder konnten der wachsenden Nachfrage (noch) nicht gerecht werden. Diesbezüglich ist ein klares Stadt-Land-Gefälle zu verzeichnen: Während es in den städtischen Regionen mit einer breit ausdifferenzierten Struktur der niedrigschwelligen Hilfe- und Betreuungsangebote oft gelingt, in der Woche mehrere entlastende Angebote vom Besuchsdienst durch freiwillig Engagierte bis zum Tanztreff zu kombinieren, sind in den ländlichen Untersuchungsregionen häufig große Hürden bis zur Inanspruchnahme lediglich eines Angebotes zu überwinden. Der zunehmende Einsatz der Akteurinnen und Akteure für den Ausbau dieser Betreuungsmöglichkeiten wird auch im ländlichen Raum positiv bewertet.

Nur vereinzelt wurden negative Erfahrungen thematisiert – und zwar dann, wenn Ehrenamtliche nicht oder unzureichend zum Krankheitsbild Demenz informiert waren und in der Folge im Umgang mit den Erkrankten die notwendige Sensibilität vermissen ließen. So betonen die Angehörigen die Notwendigkeit, für die Begleitung demenziell Erkrankter ausschließlich ge-

schulte Personen einzusetzen. Dementsprechend richtete sich die Kritik nicht gegen die Angebotsform generell, sondern in Einzelfällen gegen die personelle Besetzung.

„Pflegerin Ehefrau: Ja, ich hatte auch mal eine Dame da, [...] Die hatte überhaupt keine Ahnung. Da sagte mein Mann dann irgendwas und dann sagte Sie: ‚Nein, nein, nein, das war anders!‘ Oder mein Mann sagte die Uhrzeit; ‚Nein, nein, jetzt haben wir eine ganz andere Uhrzeit‘, kam es von ihr. Das ging natürlich nicht.“

Mehrfach sprachen Interviewte den Wunsch an, Nachbarschaft und Bekannte in die niedrigschwellige Betreuung einzubinden und hierfür auch auf Leistungen der Pflegeversicherung zurückgreifen zu können. Als anzustrebende Lösung wurde dieses Modell vor allem dann genannt, wenn Nachbarn beziehungsweise Bekannte ein enges Verhältnis zu den Erkrankten haben und daher die Gewöhnung an fremde Personen entfällt. In einem konkreten Fall konnte dieser Wunsch einer pflegenden Ehefrau umgesetzt werden. Basis für diese Konstellation bildet die Reform der Pflegeversicherung im Jahr 2008. Nach einer entsprechenden Schulung kann dort eine Nachbarin stundenweise für die Betreuung des demenziell erkrankten Ehemannes eingesetzt werden und erhält dafür eine Aufwandsentschädigung im Rahmen der Pflegekassenleistungen – eine Konstellation, die als sehr entlastend bewertet wird. Was den Informationsgrad über diese Möglichkeit sowie eine einheitliche Regelung bezüglich des Umfangs der Schulung infrage kommender Personen aus Nachbarschaft und Bekanntenkreis betrifft, besteht allerdings regionenübergreifend Verbesserungsbedarf.

Befragte, die Erfahrungen mit der Nutzung ehrenamtlicher Besuchsdienste und Betreuungsangebote außer Haus haben, sehen auch deren Einschränkungen. Gemäß ihrer Einschätzung ist die Inanspruchnahme bei Erkrankten mit stark agitiertem Verhalten oft nur noch begrenzt bzw. nicht (mehr) möglich. Inwiefern diese Entlastungsangebote auch dann noch genutzt werden können, hängt vom individuellen Krankheitsverlauf, von den Persönlichkeitsmerkmalen der Erkrankten und bis zu einem gewissen Grad von den Möglichkeiten der freiwilligen Helfer ab, sich auf veränderte Aktivitäts- und Beschäftigungsbedarfe der Erkrankten einzustellen, was häufig eine Eins-zu-eins-Betreuung erfordert.

„Pflegerin Tochter: Ja, ich meine, im Moment ist das so, dass mein Vater auch wirklich sehr schwierig jetzt ist. Und da müsste eine Kraft für meinen Vater da sein. Also da müsste sich jetzt eine Person um meinen Vater kümmern, weil er so anstrengend im Moment ist. Und ich denke mir mal, dass da zu wenige Leute sind. So ein Demenzcafé, da waren vielleicht 15 Leute und zwei oder drei Betreuer. Das war einfach zu wenig. Die hätten auf ihn nicht aufpassen können.“

Auch in manchen anderen Fällen gerät die Unterstützung durch geschulte Freiwillige an ihre Grenzen. Dann ist der Einsatz speziell qualifizierten Betreuungspersonals notwendig, wie es zum Beispiel über häusliche Pflegedienste angeboten wird. Dessen höhere Vergütung ist jedoch mit dem Budget aus Pflegekassenleistungen für zusätzliche Betreuungsaufwendungen vergleichsweise schwierig aufzufangen. In der Folge wird die stundenweise Betreuung in der eigenen Häuslichkeit deutlich seltener oder gar nicht an Außenstehende vergeben.

3.4.2 Selbsthilfe/Angehörigengruppen

Viele der Interviewten nehmen an Aktivitäten von Selbsthilfegruppen oder Angehörigengesprächskreisen teil. Für die Befragten erfüllen diese Angebote verschiedene Funktionen: Sie können der gegenseitigen Unterstützung in der Pflegesituation, dem Austausch von Informationen über das Krankheitsbild und verfügbare Unterstützungsmöglichkeiten oder der gemeinsamen Freizeitgestaltung dienen. Die meisten schildern positive Erfahrungen mit dieser Angebotsform und beschreiben die regelmäßigen Treffen mit der Gruppe als sehr hilfreich.

„Pflegerische Ehefrau: Es ist ein Erfahrungsaustausch, das war für mich anfangs sehr wichtig, das, weil ich da sehr viel Informationen bekommen habe. Auch Tipps. Ich konnte sagen: ‚Da und da und da hab ich jetzt Probleme, er lässt sich nicht waschen.‘ oder ‚Das klappt nicht, das klappt nicht.‘ Da waren bestimmt immer welche dabei, die mir dann einen Tipp geben konnten. Das hat mir sehr viel geholfen. Und jetzt gehe ich eigentlich hin und kann jetzt mit meiner Erfahrung wieder anderen Neuen diese Erfahrung weitergeben.“

Wo noch kein Anschluss an eine Selbsthilfegruppe bzw. einen Gesprächskreis besteht, formulieren die Betroffenen häufig den Wunsch einer Teilnahme. In einigen Projektregionen sind aus Gruppierungen der Selbsthilfe fest installierte Unterstützungsmöglichkeiten entstanden, wie zum Beispiel niedrigschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote oder Urlaubsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Die Entlastungswirkung dieser Angebotsform geht damit häufig weit über den Austausch mit anderen Betroffenen hinaus. Als besonders hilfreich werden Konstellationen beschrieben, bei denen die demenziell Erkrankten parallel zum Gesprächskreis betreut werden, um so keine zusätzliche Betreuung organisieren zu müssen.

In den Interviews wird jedoch auch deutlich, dass nicht alle Befragten die Beteiligung an einer Selbsthilfegruppe oder an einem Angehörigengesprächskreis als für sich geeignet empfinden. Diese Betroffenen möchten in der knappen freien Zeit, die ihnen außerhalb der Pflege zur Verfügung steht, gezielt keine weitere Auseinandersetzung mit der Demenz-Thematik. Kritisiert wird vor allem, wenn in Zusammenkünften von Selbsthilfegruppen die Darstellung der negativen Seiten der Krankheit gegenüber der gegenseitigen Information und Ermutigung überwiegt. Als hilfreich wird in diesen Fällen eine Gesprächsleitung beschrieben, der es gelingt, eben diesen Ausgleich herzustellen. Einige Befragte wünschen sich zusätzlich oder alternativ zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe Angebote, die sich stärker an Einzelpersonen wenden und die Belastung durch die Pflege individueller thematisieren (vgl. Kap. 3.4.8).

3.4.3 Ambulante Pflegedienste

Eine Vielzahl der Interviewten hatte zum Befragungszeitpunkt eigene Erfahrungen mit der Inanspruchnahme eines häuslichen Pflegedienstes. Genutzte Leistungen umfassen meist Aufgaben der Grundpflege, vereinzelt wird auch Pflegedienst-Personal mit der stundenweisen Betreuung der Erkrankten beauftragt. Die Erfahrungen mit den Leistungen der Pflegedienste waren insgesamt unterschiedlich und vor allem abhängig von der Beziehung zu den Mitarbeitern/innen, mit denen unmittelbarer Kontakt bestand. Als belastend wurde eine hohe Fluktuation des Pflegepersonals angeführt, weil es Menschen mit Demenz besonders

schwer fällt, sich auf immer wieder neue Personen einzustellen. Umgekehrt wurde es als entlastend bezeichnet, wenn nur zwei oder drei Mitarbeiter/innen sich in der Pflege einer Person abwechseln. Als hilfreich wurde der regelmäßige Austausch mit den Ansprechpartnerinnen und -partnern des Dienstes genannt, ebenso eine größtmögliche Pünktlichkeit. Ebenfalls bewerten die Angehörigen es positiv, wenn das Pflegepersonal demenzspezifisch geschult ist und auf die Erkrankten individuell eingeht:

„Pflegerin Schwiegertochter: Und ich bewundere eigentlich auch unsere Pflegekraft, das scheint mir dann das Wesentliche; sehr genau auf den Patienten eingehen zu können und zwar immer wieder mit derselben Gleichmut, alle Wutanfälle, alle Traurigkeitsanfälle, also das Ganze, weite Spektrum des schwierigen Verhaltens, immer wieder mit Freundlichkeit zurück in die Gleise zu bringen. Das finde ich etwas sehr Bewundernswertes einerseits, und ich merke auch, dass unser Schwiegervater darauf sehr gut reagiert.“

Stark kritisiert wurde in diesem Zusammenhang wiederholt der äußerst enge gesetzlich vorgegebene Zeitrahmen, der den Pflegediensten für ihre Tätigkeiten zur Verfügung steht. Gerade angesichts des Krankheitsbildes Demenz, das ein hohes Maß an Geduld und Zusprache im Umgang mit den Erkrankten erfordert, erscheint den pflegenden Angehörigen die Abrechnung im Minutentakt als völlig unangemessen.

„Pflegerin Tochter: Und der Zeitfaktor spielt eine ganz große Rolle. Wo natürlich die Schwestern meistens keinen Einfluss drauf haben, das ist ja vorgegeben. Für die Art der Pflege, kleine Teilwäsche, was weiß ich, 10 Minuten und große Pflege 15 oder 17 Minuten. Und was ich sowieso für total schwachsinnig halte. [...] Und da denke ich, will der Pflegedienst manchmal auch mehr bringen, aber er kann es nicht. Das, denke ich, ist noch ein ganz großes Handicap.“

3.4.4 Teilstationäre Tagespflege/Tagesbetreuung

In der EVIDENT-Angehörigenbefragung gehört die teilstationäre Tagespflege beziehungsweise Tagesbetreuung neben den niedrigschwelligen Hilfe- und Betreuungsangeboten zu den am häufigsten genutzten Unterstützungsleistungen. Die Entlastungswirkung wird, wie auch in der schriftlichen Befragung (vgl. Kap. 2.5), von der überwiegenden Mehrheit der Interviewten als hoch beschrieben. Für viele pflegenden Angehörigen steht und fällt mit der Tagespflege sogar die Aufrechterhaltung der häuslichen Pflege.

„Pflegerin Ehefrau: Das ist also schon für mich eine große Entlastung. Am Wochenende hat die Tagespflege nicht immer Dienst; dann sind die Stunden der Wahrheit. Dann ist er also in zwischen sehr, sehr schwierig. Er jammert manchmal wie ein kleiner Seehund. Er wimmert richtig, wimmert, wie ein, wie ein Kind, wie ein Seehund, wie ein junger Hund oder so. (imitiert das Wimmern). Fürchterlich. [...] das hält man auf die Dauer nicht aus. Er hat dann also nur diese Sätze mit ‚Ich‘: ‚Ich hab Angst. Ich geh kaputt. Ich muss sterben. Ich kann nicht mehr. Ich will nach Hause. Ich will zu meiner Mutter. Ich kann nicht mehr.‘ Und das geht im Minutentakt geht das dann weiter. [...] Und ohne die Tagespflege würde ich das gar nicht mehr überdauern. Da hätte ich ihn, hätte ich diesen Schritt vollzogen, ihn in stationäre Pflege zu geben. Wär gar nicht mehr machbar.“

„Pflegerin Ehemann: [...] ich habe beste, zufrieden stellende Erfahrungen dabei. Und ich würde sagen, für die Eheleute, die jetzt ihren Angehörigen nicht in ein Heim geben wollen solange es noch geht, ist die Tagespflege das Ideale.“

Die Zeit des Besuchs ihrer demenziell Erkrankten Angehörigen in einer Tagespflegeeinrichtung nutzen die Interviewten, ähnlich wie bei den niedrighschwelligigen Hilfe- und Betreuungsangeboten, für unterschiedlichste Aktivitäten. Genannt wurden beispielsweise eigene Arztbesuche, Haushalts- und Büroarbeiten, Freizeitaktivitäten, Ausgleich des Nachtschlaf-Defizites oder bewusste Zeitgestaltung allein. Den wenigen Interviewten aus der Studie, die Teil- oder Vollzeit erwerbstätig sind, bietet die Tagespflege die Möglichkeit, ihren Beruf weiter ausüben zu können. Im Vergleich zu den niedrighschwelligigen Angeboten, die in der Regel jeweils für einige Stunden genutzt werden können, steht den Pflegenden eine deutlich größere Zeitspanne am Tag zur Verfügung, was als sehr entlastend hervorgehoben wird.

„Pflegerische Tochter: Seit einiger Zeit ist meine Mutter in einer Tagespflege drei Tage die Woche. Da wird sie morgens abgeholt gegen halb neun und wird gegen 17 Uhr wieder zurückgebracht. Das ist wie ein Urlaubstag für mich, wunderbar. Da kann man für sich selber auch was organisieren. Und für sich selber ein bisschen sorgen.“

„Pflegerische Ehefrau: Oder ich nütze die Zeit um diese schriftlichen Sachen zu machen, die ich nicht in Ruhe machen kann, wenn er da ist. Er ist dann dauernd hinter mir, dann fragt er und dann macht er und das ist für mich sehr belastend. Dann tu ich entweder das nachts machen, wenn ich wach werde und kann nicht schlafen oder ich tu halt, wenn er in der Tagespflege ist. [...] Das ist das Schlimmste, nicht einmal so sehr die körperliche Arbeit sondern die psychische Belastung. Das immer im Nacken zu haben, hoffentlich macht er das richtig, hoffentlich ist nichts im Keller unten, hoffentlich geht er nicht an die Waschmaschine dran. Immer diese Ängste zu haben; hoffentlich passiert nichts. Weil man ist ja – die Gasheizung haben wir. Die hat er ja auch immer betätigt.“

Die Entlastungswirkung wird von den Interviewten meist nicht nur an der eigenen Person festgemacht, sondern auch an der Erweiterung des Aktionsradius` für die Erkrankten selbst und an der Steigerung ihres Wohlbefindens. Immer wieder weisen die Pflegenden darauf hin, dass in der Tagespflege eine Form der Anregung und Begegnung der Erkrankten mit anderen Menschen möglich ist, die die Befragten selbst allein in der häuslichen Pflege nicht sicherstellen können. Voraussetzung für die positive Wirkung der Tagespflege ist aus Sicht der Interviewten allerdings, dass erstens genügend qualifiziertes Personal vorhanden sowie zweitens die inhaltliche Konzeption der Einrichtungen demenzspezifisch ausgerichtet ist. Den Befragten ist wichtig, dass ihre Angehörigen in der Tagespflege nicht nur (pflegerisch) optimal versorgt, sondern auch aktiviert werden.

„Pflegerische Ehefrau: Und sonst ist der Tagesablauf so, da wird auch immer was gemacht. Und Spiele, Ratespiele an der Tafel, Wörter ergänzen, Sätze ergänzen und das kann man doch daheim gar nicht bieten den Menschen. Da hat man gar nicht die Geduld.“

„Pflegerischer Ehemann: Sie ist vom Tagesablauf nach dem Abholen von dieser Tagespflege am gelöstesten und bestens gelaunt, wenn sie wieder zurückkommt.“

Vor allem für die Interviewten aus ländlichen Gebieten der EVIDENT-Untersuchung besteht bisher oft nicht die Möglichkeit, in der Nähe ihres Wohnortes eine Tagespflegeeinrichtung in Anspruch zu nehmen. Die pflegenden Angehörigen sehen dann entweder von der Nutzung ganz ab oder aber nehmen sehr lange Anfahrtswege in Kauf. Sie bringen ihre demenziell

erkrankten Angehörigen in diesen Fällen persönlich mit dem PKW zur Tagespflegeeinrichtung und holen sie dort auch wieder ab.

„Pfleger Ehemann: Das Problem ist eigentlich und dass muss ich ja nun selber tragen, es sind 100 km, die ich jedes Mal fahren muss.

Interviewerin: Ja, die Fahrtkosten, die Zeit.

Pfleger Ehemann: Ja. Morgens hin und zurück sind 50 km und abends noch mal hin und zurück sind noch mal 50 km.“

Gerade Pflegende im hohen Alter und mit knappen finanziellen Ressourcen empfinden diese weiten Anfahrtswege als belastend. Den Ausbau der wohnortnahen Versorgung mit Tagespflegeangeboten, idealerweise in Kombination mit einem zeitlich verlässlichen Fahrdienst, thematisieren sie vor diesem Hintergrund als unbedingt notwendig.

Als wünschenswert nennen die Befragten darüber hinaus eine Ausweitung der Öffnungszeiten teilstationärer Tagespflegeeinrichtungen. Je nach Angebotslandschaft in den unterschiedlichen Untersuchungsregionen werden Bedarfe formuliert, die Angebote auf mehrere Wochentage auszudehnen sowie die täglichen Öffnungszeiten zu verlängern (früherer Beginn und späteres Ende der Betreuungszeit). Dem Wunsch vieler Interviewter entsprechen Öffnungszeiten auch am Wochenende sowie zumindest hin und wieder in den Abend- und Nachtstunden. Der Auf-/Ausbau von Nachtpflegeangeboten wird vor allem von denjenigen gefordert, die aufgrund der nächtlichen Aktivität ihrer demenziell erkrankten Angehörigen oft Wochen oder Monate lang keinen ausreichenden Nachtschlaf bekommen. Darüber hinaus werden Angebote in den Abendstunden gewünscht, um so wieder an gesellschaftlichen Aktivitäten mit dem Bekanntenkreis (z.B. Beispiel Kino-, Theaterbesuche etc.) teilnehmen zu können und der zunehmenden Isolation entgegenzuwirken.

Kritisch sehen viele der Befragten die finanzielle Seite dieses Unterstützungsangebotes. Da die Leistungen der Pflegeversicherung zwar den Pflege- und Betreuungsaufwand in der Tagespflege auffangen, nicht aber Kosten für Speisen und Getränke während des Aufenthaltes, kommen auf die pflegenden Angehörigen Zuzahlungen zu, die je nach Häufigkeit der Inanspruchnahme variieren. Diese zusätzlichen Kosten sind für einige Interviewte ein Hindernisgrund, die Tagespflege häufiger als bisher oder überhaupt zu nutzen (siehe Kap. 3.3.2).

„Pfleger Ehefrau: Vielleicht könnte man da auch was machen, dass das ein bisschen subventioniert wird, denn man muss ja Unterkunft und Verpflegung auch noch tragen und, ich sag ja, ich denk mir, dass manche da das Geld wirklich nicht aufbringen können, wenn da eine Rente ist und einmal Pflegegeld.“

In Einzelfällen berichten die pflegenden Angehörigen, dass sich die Erkrankten in den Tagespflegeeinrichtungen (zunächst) nicht sehr wohl gefühlt hätten. Entlastend wirkte in diesen Fällen die Möglichkeit, gemeinsam mit dem Personal der Einrichtung nach Ursachen und Lösungsmöglichkeiten suchen zu können, um den Aufenthalt für die Betroffenen angenehmer zu gestalten.

„Pflegerische Ehefrau: Und er wollte auch die ersten Tage nicht lang bleiben. [...] Und wir haben dann auch rausgefunden, warum das so war. Weil die älteren Herrschaften machen nach dem Essen ein Nickerchen. Zuerst waren viele Menschen da, es war ein Geräuschpegel, auf einmal waren die Menschen in einem anderen Raum, es war still, da wird er unruhig. Und seitdem wir das rausgefunden haben, gehen die denn in der Mittagszeit mit ihm spazieren, bis die anderen wieder wach sind und seitdem geht es wunderbar.“

Generell begrüßt wurde eine größtmögliche Anpassung des Angebotes an individuelle Interessen und Bedürfnisse der Erkrankten – idealerweise durch Biografiearbeit. Dass dieser Zuschnitt auf unterschiedliche Interessen nicht immer gewährleistet ist, wird am Beispiel einer 59-jährigen Interviewpartnerin mit Demenz deutlich. Sie nimmt ein Tagesbetreuungsangebot in Anspruch, dessen Ausgestaltung (z. B. durch musikalische Gestaltung und Erinnerungsarbeit) vor allem auf die überwiegend deutlich ältere Klientel zielt. Spezielle Tagesgruppen für jüngere demenziell Erkrankte werden vor diesem Hintergrund gewünscht.

„Demenziell Erkrankte: Ja, weil ja das jetzt, was ich zurzeit habe, für mich jedes Mal richtig problematisch ist. Ich muss mich jedes Mal wieder überwinden da überhaupt hinzugehen, weil das einfach in erster Linie alte Leute sind. Und ich muss eben da meinen Tag da [in der Tagespflege] nehmen und dann, wir haben schon das Beste daraus gemacht aus dem, was ist.“

Für eine kleine Gruppe der Pflegenden ist die Betreuung der Erkrankten außer Haus keine Möglichkeit, von der sie sich eine Entlastung versprechen. In diesen Fällen sind die Menschen mit Demenz häufig von mehreren Erkrankungen betroffen, die Demenz ist bei ihnen weit fortgeschritten. Pflegerische Tätigkeiten treten im Vergleich zur Betreuung hier stark in den Vordergrund. Angehörige dieser Gruppe beschreiben als ideale Konstellation die Tagespflege in den eigenen vier Wänden, beziffern aber gleichzeitig die damit verbundenen Kosten im Rahmen der legalen Möglichkeiten in Deutschland als zu hoch.

3.4.5 Stationäre Einrichtungen

Kurzzeit-/Verhinderungspflege

Die meisten der Interviewten haben Erfahrungen mit der stationären Kurzzeit-/Verhinderungspflege gemacht. Die betreffenden Personen schätzen die Möglichkeit sehr, im Falle einer eigenen Erkrankung oder eines Urlaubs die Erkrankten für einen längeren Zeitraum rund um die Uhr versorgt zu wissen. Einige pflegende Angehörige verwenden viel Zeit auf die Suche nach der ihrer Ansicht nach am besten geeigneten Einrichtung und wählen gezielt eine unter mehreren aus. Das setzt neben der Möglichkeit, je nach Einrichtung eventuell höhere Zuzahlungen tragen zu können, allerdings voraus, dass im Einzugsbereich der Betroffenen überhaupt diese Auswahlmöglichkeit besteht.

„Pflegerische Ehefrau: Ich hab nicht das Erstbeste genommen, ich hab das Beste genommen. [...] das ist ein sehr teures Heim, aber wie ein 5-Sterne-Hotel, also wirklich super. Mit Kaminzimmer, mit Hund, mit Katze, mit... also wirklich sehr, sehr toll. [...] Da ist also, ich hab da Monate für gebraucht, bis ich dann endlich gesagt habe: ‚Ja, das nehme ich.‘ Weil, wenn ich dann wegfab-

re, dann möchte ich auch, dass er optimal versorgt ist. Ich geb den nicht irgendwo ab, sondern ich möchte dann auch, dass er dann auch, oder dass es für ihn dann auch Urlaub ist.“

Vor allem im Fall einer plötzlichen Erkrankung der Pflegeperson oder der Krankenhausnach-
sorge für Menschen mit Demenz ist jedoch eine kurze Anmeldefrist von entscheidender Be-
deutung, um sie in einer Krisensituation schnell auffangen zu können. Problematisiert wird in
einigen Interviews die lange Vorlaufzeit, mit der ein Aufenthalt in einer Einrichtung der Kurz-
zeit-/Verhinderungspflege geplant werden muss, um überhaupt einen freien Platz für den
demenziell Erkrankten zu bekommen. Mehrheitlich wurde eine größere Flexibilität bei der
Nutzung dieser Unterstützungsmöglichkeit gewünscht.

Die Entlastungswirkung der Inanspruchnahme dieser stationären Leistung wird sehr unter-
schiedlich bewertet. Sind die Eindrücke von Pflege- und Betreuungsleistung der Einrichtun-
gen positiv und kann mit dem Personal ein offener Dialog geführt werden, so gelingt es den
Angehörigen nach eigenen Aussagen, für diese Zeit den Druck der Verantwortung für die
demenziell Erkrankten zu vermindern und sich auf die eigene Genesung bzw. Erholung zu
konzentrieren. Als wichtige Voraussetzung für eine entlastende Wirkung werden neben der
Einhaltung von Qualitätsstandards in der Pflege/Hygiene eine ausreichend große personelle
Besetzung der Einrichtung sowie die demenzspezifische Qualifizierung des Stabes genannt.
Wiederholt betonen Interviewte, wie wichtig ihnen das Eingehen auf die einzelne Person sei-
tens des Personals ist:

„Pflegerische Tochter: Und da [in der Kurzzeitpflege] hatten wir den Eindruck, da hatten wir erst
große Sorge, weil es natürlich eine sehr starke Umstellung ist für jemanden mit Demenz. Aber
da waren wir eigentlich sehr glücklich. Da hat er sich gut eingefunden und wir waren fast er-
staunt unterm Strich, wie gut das geklappt hat. Da hatten wir den Eindruck, das war ein sehr
liebvoller Umgang. Also das würden wir, glaube ich, jederzeit noch mal machen.“

Berichten Angehörige von negativen Erfahrungen mit stationären Kurzzeit-/
Verhinderungspflegeangeboten, so führen sie diese vor allem auf Schwächen in den Pflege-
und Betreuungsleistungen der jeweils genutzten Einrichtung und nicht generell auf diese
Angebotsform zurück. Darüber hinaus geraten stationäre Angebote der Kurzzeit-/
Verhinderungspflege ohne personelle und räumliche Spezialisierung auf die Bedürfnisse
demenziell Erkrankter vor allem dann an ihre Grenzen, wenn Gäste mit stark agitiertem Ver-
halten versorgt werden sollen. Werden in diesen Fällen Angehörige beispielsweise in ihrem
Urlaub gebeten, die Erkrankten vorzeitig aus der Kurzzeitpflege abzuholen, weil diese die
Pflegeeinrichtung immer wieder allein verlassen oder andere Patienten mit so genanntem
herausfordernden Verhalten irritieren, ist eine Entlastungswirkung nicht vorhanden.

„Pflegerische Ehefrau: Dann hab ich ihm, weil ich nicht mehr konnte, und absolut fertig war, Blut-
druck bei 220 und solche Sachen und trotz Tabletten und dann hab ich gesagt, ich müsste mal
vierzehn Tage ausspannen und dann hat sich das Heim da bereiterklärt, ihn zu nehmen und
dann hab ich die also auch gewarnt, mit ganz offenen Karten gespielt, dass er wegläuft wie
Teufel. Und dann sagen die ‚Ach, hier kommt kaum einer raus, die können nicht die Treppe ge-
hen, die müssen mit dem Aufzug fahren.‘ Das hat keine zwei Tage gedauert, da hatte er das
raus, wie er da raus kam. Da haben die mich wieder hergeholt von [Urlaubsort].“

„Pflegerische Tochter: Das hat zwei oder drei Tage gedauert, da rief die Schwester an: ‚Frau [Name], also Ihre Mutter ist ja unmöglich. Das haben Sie uns doch überhaupt nicht gesagt. Die läuft ja hier nur rum und macht Blödsinn.‘ (imitiert rauhen Tonfall) Da sag ich: ‚Doch, das haben wir Ihnen gesagt.‘ – ‚Ja, die gehört hier in die geschlossene Abteilung.‘ Da sag ich: ‚Wieso? Sie sind doch da, ich denke doch, Sie passen auf sie auf!?’ – ‚Also so was Nervöses haben wir hier überhaupt noch nicht gehabt, es ist ja furchtbar.“

Einrichtungen, in denen in der räumlichen und konzeptionellen Ausgestaltung sowie in der Personalbesetzung und -qualifizierung gerade diese Spezifika der Demenz berücksichtigt werden, haben andere Möglichkeiten, stärker auf die Bedarfe von Gästen mit ausgeprägter Unruhe und so genannter Hinlauftendenz einzugehen. Die Aussagen vieler Interviewter weisen darauf hin, dass die raumgestalterische und personelle Konzeption der genutzten stationären Angebote noch deutlich gezielter auf demenziell Erkrankte ausgerichtet werden muss. Die in Einzelfällen von Interviewten berichtete Praxis, seitens stationärer Einrichtungen die verstärkte Gabe ruhigstellender Medikamente zu fordern, stößt bei den Angehörigen auf Ablehnung und führt zu einer Distanzierung von der Nutzung der Kurzzeit-/Verhinderungspflege.

Belastend wird von den Angehörigen auch beim Thema Kurzzeit-/Verhinderungspflege der finanzielle Aspekt empfunden. Sie fühlen sich schlecht informiert über ihre genauen Ansprüche auf Leistungen der Pflegekasse und haben oft Schwierigkeiten, die Abrechnungsmodalitäten mit den in Anspruch genommenen Einrichtungen zu durchschauen (siehe auch Kap. 3.3.2). Angehörige mit geringem Einkommen geraten angesichts der notwendigen Zuzahlungen für Unterkunft und Verpflegung in der stationären Kurzzeit-/Verhinderungspflege an ihre finanziellen Grenzen und zögern dementsprechend, diese Möglichkeit der Entlastung in Anspruch zu nehmen.

„Pflegerische Ehefrau: Weil mal muss ich ja auch ein paar Tage für mich haben. Es ist ja irrsinnig teuer. Also dies, was man jetzt von der Pflegekasse bekommt, das reicht noch nicht einmal für 14 Tage. Und vier Wochen soll es reichen.

Interviewerin: Und dann machen Sie Urlaub in der Zeit?

Pflegerische Ehefrau: Ich mache keinen Urlaub, meinen Mann bringe ich dahin! [...] Ich kann mir keinen Urlaub leisten. Von was soll ich mir einen Urlaub leisten?“

„Pflegerische Ehefrau: Oder Leute, die jetzt kein Geld haben, die sind auch nicht in der Lage, das zu machen, weil sie ja noch das Essensgeld dazuzahlen müssen. Und zuhause, die kein Geld haben, die geben das nicht für das Essen aus. Für sich jetzt. Also können die das noch nicht einmal machen, sich erholen, die Leute, die das Geld nicht haben mit der Kurzzeitpflege. Da nützen die 1400 Euro nichts. Wenn die jetzt sagen könnten ‚Wissen Sie was, ich möchte das mal eine Woche machen und kann man dann davon auch das Essensgeld mitbezahlen?’ Dann ist den Leuten damit geholfen.“

Dauerhaftes Wohnen in einem Pflegeheim

Obwohl der Schwerpunkt bei der Suche nach Interviewpartnern/innen auf ambulanten Pflegesituationen lag, leben zwei demenziell Erkrankte aus dieser Stichprobe seit kurzem in einem Pflegeheim, zwei weitere sind jüngst in eine Demenz-Wohngemeinschaft umgezogen, da die Versorgung zuhause nicht mehr aufrechtzuerhalten war. Andere Angehörige berichten

in den Gesprächen, dass sie für die Zukunft die Inanspruchnahme einer stationären Einrichtung nicht ausschließen wollen, sollte die Belastung zu groß werden.

Einige dieser Personen haben sich eine Vielzahl von Pflege- und Wohnheimen angesehen bzw. sich nach Empfehlungen aus dem Bekanntenkreis umgehört. Für ihre Suche nach einem dauerhaften Platz in einem Heim gelten ähnliche Kriterien wie für die Suche nach stationärer Kurzzeit-/Verhinderungspflege: Neben der Einhaltung der Pflegestandards ist den Angehörigen die demenzspezifische Qualifizierung des Personals sehr wichtig. Es besteht auch hier der Wunsch, dass auf die individuellen Bedürfnisse der Erkrankten eingegangen und ihre größtmögliche individuelle Anregung erreicht wird. Allerdings vermissen die Angehörigen bei der Suche nach einem Heimplatz eine Art „Qualitätskompass“, der von unabhängiger Stelle entwickelt wird und mit dessen Hilfe sie die Leistungen einzelner Einrichtungen vergleichen können. Ebenfalls wurde der Wunsch nach einem Ausbau so genannter Demenz-Wohngemeinschaften mehrfach genannt.

Für eine dritte Gruppe von Befragten stellt der Umzug ihrer erkrankten Angehörigen in ein Pflege- oder Wohnheim keine Alternative dar. Als Gründe werden schlechte Erfahrungen ebenso genannt wie die Absicht, die Menschen mit Demenz bis zu deren Tod im gewohnten häuslichen Umfeld zu versorgen. Darüber hinaus spielen auch die finanziellen Belastungen durch das Wohnen im Pflege- oder Wohnheim sowie der Druck aus dem sozialen Umfeld, die Versorgung daheim sichern zu müssen, häufig eine Rolle.

3.4.6 Akutkrankenhäuser

Ihre Erfahrungen mit Aufhalten der demenziell Erkrankten in (Akut-)Kliniken beschreiben die meisten Angehörigen als sehr belastend. In den betreffenden Schilderungen wird anschaulich, dass viele Krankenhäuser ohne gerontopsychiatrische Fachkompetenz (noch) nicht auf die spezifischen Anforderungen der Versorgung von Menschen mit Demenz vorbereitet sind. Die Interviewten berichten von Erfahrungen mit ärztlichem und pflegerischem Personal in Akutkliniken, das häufig wenig oder gar nicht über demenzielle Erkrankungen informiert gewesen sei. In der Folge kommt es beim notwendigen Einbezug der Angehörigen in die Behandlung nicht selten zu Konflikten. Ein wichtiges Aktionsfeld ist vor diesem Hintergrund die umfassende Qualifizierung des Krankenhauspersonals auf allen Ebenen zum Thema Demenz beziehungsweise die Integration gerontopsychiatrischer Kompetenz in Akutkliniken.

„Pflegerische Tochter: Demenzerkrankte und Krankenhaus geht meines Erachtens ohne Begleitperson gar nicht mehr. Also ich muss wirklich sagen und hab auch schon zu meiner Familie gesagt, das nächste Mal bleibe ich da und lasse mich mit einweisen. Aber so mache ich das nicht mehr. Es ist unwürdig. [...]. Das sag ich ganz ehrlich. Ich versuche das auch ganz realistisch einzuschätzen und trotz alledem, so wie man da mit Demenzpatienten umgeht, das kann es nicht sein. Das ist wirklich das Allerletzte. Also das ist wirklich ein ganz großer Nachteil. Auch sowohl von ärztlicher Seite als auch von pflegerischer Seite. Da nehme ich keinen aus.“

Personelle Engpässe auf den Stationen verschärfen die Situation dieser besonders aufmerksamkeitsbedürftigen Patientengruppe und die der Angehörigen, aber auch des ärztlichen und

pflegerischen Personals. Müssen Erkrankte mit agitiertem Verhalten gemeinsam mit anderen Patientinnen oder Patienten in Mehrbettzimmern untergebracht werden, kommt es zu Konfrontationen.

„Pflegerische Tochter: Ich hätte mir natürlich auch gewünscht, dass es dann im Krankenhaus, egal welche Abteilung auch immer, wenigstens ein Zimmer gibt, wo man dann diese Leute unterbringen kann. Dass man sich da nicht noch von den Mitpatienten, die da liegen, so beschimpfen lassen muss, wie es mir ergangen ist. Die haben mir natürlich auch Leid getan, aber ich konnte es nun auch nicht ändern.“

Ebenso stellen medizinische Untersuchungen (wie z. B. Röntgen, Ultraschall) von unruhigen, durch die ungewohnte Situation verängstigten demenziell Erkrankten pflegerisches und ärztliches Personal sowie die begleitenden Angehörigen vor große Herausforderungen. Lange Wartezeiten in der fremden Umgebung verstärken Verunsicherung und Unruhe der Erkrankten. Für die Beaufsichtigung von Personen mit Hinlauffähigkeit sind im Krankenhausalltag erfahrungsgemäß keine Personalkapazitäten vorhanden. Angesichts knapper Personalbesetzung und enger Zeitpläne auf den Stationen fehlt den Pflegekräften zudem die Zeit, demenziell Erkrankte beim Essen und Trinken anzuleiten.

In mehreren Interviews wurde deutlich, dass die Begleitung der Erkrankten durch ihre Angehörigen im Akutkrankenhaus sowohl für die Erstgenannten, die sich durch eine zusätzliche Erkrankung und die ungewohnte Umgebung in einer Krisensituation befinden, aber auch für die Angehörigen und das Krankenhauspersonal entlastend wirken kann. Nicht immer besteht jedoch die Möglichkeit der gemeinsamen Unterbringung auf den Stationen. Zudem stellt in vielen Fällen ein notwendiger Klinikaufenthalt der Erkrankten für die Pflegenden eine ebenso dringend benötigte Möglichkeit dar, einige Tage und vor allem Nächte zusammenhängend von der Pflege entlastet zu werden. Für Menschen mit Demenz ohne begleitende Angehörige ist die demenzspezifische Qualifikation des Krankenhauspersonals als besonders wichtig anzusehen.

3.4.7 Medizinische Versorgung durch niedergelassene Haus- und Fachärzte/innen

Eine zentrale Rolle nehmen Haus- und niedergelassene Fachärztinnen und -ärzte (Neurologen/innen) in den Interviews ein, wenn es um Informationen rund um das Krankheitsbild Demenz und Unterstützungsmöglichkeiten geht (vgl. Kap. 3.3.1). Darüber hinaus begleiten sie oft jahrelang Menschen mit Demenz in der medizinischen Versorgung, die häufig mit zunehmendem Alter an weiteren Krankheiten leiden. Für viele Erkrankte und ihre Angehörigen werden Praxisbesuche allerdings zur Geduldsprobe.

„Pflegerische Tochter: Aber es ist unglaublich stressig, mit einer an Demenz erkrankten Person zum Arzt zu gehen. Sie müssen sie erstmal ins Auto kriegen, Sie müssen ihr die Angst nehmen: ‚Wo gehen wir jetzt hin? Wer ist das? Kenn ich den schon? Was muss ich da machen? Muss ich mich da ausziehen?‘ Also große, große Angst. Große, große Angst. Dann gibt es natürlich auch nicht gleich vor Ort einen Parkplatz und so weiter, und so weiter.“

Vor diesem Hintergrund bewerten die Befragten ärztliche Hausbesuche als entlastend, auch um Anfahrt und Wartezeit zum umgehen. In vielen Fällen wurde der Wunsch nach einem

Hausbesuch jedoch nur selten oder gar nicht erfüllt. Dies gilt vor allem für die Versorgung durch niedergelassene Neurologen/innen. Aufgrund gedeckelter Budgets und mangelnder Vergütungsmöglichkeiten dieses aufsuchenden Angebotes sind aus Erfahrung der Befragten nur wenige Fachärztinnen und -ärzte dazu bereit. Ein Ausbau der ärztlichen Versorgung in der eigenen Häuslichkeit wird folglich als Wunsch formuliert.

Ein entscheidender Entlastungsfaktor in der Begegnung mit Haus- und niedergelassenen Fachärzten/innen ist für die Interviewten das größtmögliche Eingehen sowohl auf die Erkrankten als auch die Pflegenden. Zeit und Verständnis sind in diesen Zusammenhang Schlüsselwörter.

„Pflegerische Ehefrau: Also mit dieser Neurologin haben wir auch sehr großes Glück. Die ist sehr, die ist engagiert, die ist so `ne sehr Temperamentvolle und sehr freundlich und auch verständnisvoll mit ihm. Also ich finde, da haben wir es gut getroffen, ja.“

„Pflegerische Ehefrau: Mit dem Hausarzt bin ich sehr gut klargekommen. Der hat sehr gut auf meinen Mann reagiert und war auch immer sehr lieb zu ihm. Hat auch immer sofort reagiert, wenn was war und kam auch immer sofort hierher, wenn etwas war.“

Verbesserungsbedarf sehen die Befragten in der Abstimmung der unterschiedlichen ärztlichen Angebote. Ihrem Empfinden nach kosten die Koordination von Terminen, das regelmäßige Einholen von Rezepten bei unterschiedlichen Ärztinnen und -ärzten sowie das Nachfragen von Untersuchungsergebnissen in verschiedenen Praxen (z. T. auch Klinikambulanzen) viel Zeit und Kraft, die im Pflegealltag häufig knapp bemessen sind. Gewünscht wird ein stärkerer und schnellerer Informationsfluss zwischen den aufgesuchten Medizinerinnen/innen. Ein effektiverer Austausch sowohl zwischen Haus- und Fachärztinnen und -ärzten als auch von Fachärzten/innen untereinander wird auch bei der generellen Frage nach Kooperationsnotwendigkeiten in der Demenzversorgung aus Sicht der Angehörigen wiederholt thematisiert.

„Pflegerische Tochter: Im Grunde müsste das, ja, die Ärzte müssten untereinander korrespondieren und sich kurzschließen: ‚Was ist das? Was ist mit dieser Patientin?‘ Das müsste mehr aus einer Hand kommen. Oder eben die müssen zusammenarbeiten, wie auch immer das organisiert werden kann.“

3.4.8 Therapeutische Angebote

Mehrere Menschen mit Demenz aus der EVIDENT-Stichprobe erhalten Ergo- und/oder Physiotherapie. Sowohl die Erkrankten als auch die pflegenden Angehörigen schildern ihre Erfahrungen mit diesen Angeboten als sehr positiv. Die Betroffenen werden aktiviert, die Beweglichkeit, die in den Augen der Pflegenden gerade bei Menschen mit Demenz oft vernachlässigt wird, gefördert. Vorhandene Fähigkeiten können länger erhalten werden. Auch haben die Erkrankten selbst Freude an diesen Therapien.

„Pflegerische Ehefrau: Der Ergotherapeut kommt jetzt auch 2,5 Jahre sicher. Und in den 2,5 Jahren hat es sich natürlich verschlechtert, immens, das ist bei dieser Krankheit so, aber der kommt immer noch einmal die Woche und die malen und, also manuelle Geschicklichkeit. Das wird gefördert und das ist auch ganz gut so, meinem Mann macht es Spaß. Der macht mit dem

Ergotherapeut also Dinge, z.B. malen oder Steckspiele, Formen und Farben erkennen und zusammenfügen, das macht er mit mir nicht. Der hat da also ganz begrenzte Felder, was er mit wem macht. Das funktioniert gut, doch.“

„Demenziell Erkrankte: Was für mich das Allerschönste ist, das ist die Ergotherapie. Das ist wunderbar.“

„Demenziell Erkrankter: Und die Therapeutin bei der Gymnastik, die ist ja auch nicht anders. Da heißt es dann ‚Los komm, machen Sie mal, das können Sie!‘ Wenn ich es selbst machen würde, das kann ich nicht machen. ‚Sie können das!‘ Die geht auf einen ein. Das ist fantastisch.“

In vielen Interviews berichten Angehörige jedoch von der Schwierigkeit, Verordnungen für Ergo- oder Physiotherapie zu bekommen. Als Ursache vermuten die Befragten die gedeckelten Budgets für Arztpraxen. Aus ihrer Sicht bleiben so sinnvolle Verordnungen aus bzw. werden zu selten ermöglicht.

„Pflegerin Ehefrau: Ja, da machen die einmal die Woche Physiotherapie. Wenn so was zweimal, dreimal sein könnte, könnte er sicherlich auch wieder laufen, aber das ist ja wohl nicht leistbar. Und denn mit dem Physiotherapeuten läuft er den ganzen Flur und so mit uns geht er grade drei Schritte. Aber so? Gotterbarmen.“

Einige Angehörige wünschen für sich selbst Möglichkeiten, therapeutische Angebote in Anspruch nehmen zu können. Vereinzelt berichten Interviewpartner/innen, dass die psychische Belastung durch die Pflege über das hinausgeht, was durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe oder einem Angehörigengesprächskreis aufgefangen werden könnte. Neben der täglichen Sorge um die Erkrankten belastet sie vor allem die jahrelange Trauer um einen nahe stehenden Menschen, der sie nicht mehr erkennt und dessen Verhalten ihnen fremd geworden ist. Hier würden einzelne Betroffene gern professionelle Begleitung in Therapieform in Anspruch nehmen.

3.5 Zusammenfassung Untersuchungsteil B

Stichprobe

- 39 Personen nahmen an einem persönlichen Interview teil. Davon sind 37 Pflegepersonen, bei denen es sich vor allem um Ehefrauen und Töchter handelt. Darüber hinaus äußerten sich zwei demenziell Erkrankte zu den Fragen aus dem Interviewleitfaden. Die Pflegesituationen der Interviewten umfassen alle Krankheitsstadien von leichter Desorientierung bis zur Bettlägerigkeit.

Beratung zu Krankheitsbild und Versorgungsangeboten

- Die meisten Befragten wünschen sich ausführlichere und individuellere Informationen über Symptome, Verlauf und mögliche Therapien der Demenz von ihren Haus- und Fachärzten/innen. Darüber hinaus sehen sie diese als dringend benötigten Lotsen für die Orientierung im Versorgungssystem, indem sie auf mögliche Beratungs- und Entlastungsangebote hinweisen. Generell benötigen sie aus eigener Sicht Personen, die ihnen Informationen über die Angebotslandschaft gebündelt und individuell zugeschnitten vermitteln. Vorhandene trägerübergreifende Beratungsangebote sind vielen Interviewten noch nicht bekannt.

Finanzielle Aspekte

- Für viele Interviewte stehen finanzielle Einschränkungen einer benötigten Entlastung von ihren Pflegeaufgaben entgegen. Sie fordern eine Erhöhung der Leistungssätze in der ambulanten Pflege. Zudem sind die Zuständigkeiten der Leistungsträger wie Kranken- und Pflegekassen sowie bestehende Ansprüche auf Geld- und Sachleistungen für sie schwer zu durchschauen. Vor diesem Hintergrund fordern sie umfassende Informationen, die leicht verständlich vermittelt werden sollten.

Bürokratischer Aufwand

- Einen Großteil ihrer knapp vorhandenen Zeit und Kraft investieren die Pflegenden in die „Verwaltung“ der Pflege und das Organisieren des Schriftverkehrs mit verschiedenen Ebenen des Gesundheitssystems. Sie fordern Bürokratieabbau und wünschen sich mehr Unterstützung bei der Bewältigung dieses Aufgabenbereichs.

Enttabuisierung des Themas „Demenz“

- Informationen über Demenz müssen aus der Perspektive der Befragten nicht nur an Erkrankte, Pflegenden und Akteure/innen des Versorgungssystems gelangen, sondern auch stärker in allen anderen Bereichen der Gesellschaft verbreitet werden. Nur wenn Nachbarschaft, Einzelhandel, Polizei usw. mehr über diese Krankheit erfahren, kann ihrer Ansicht nach die größtmögliche gesellschaftliche Teilhabe der Betroffenen gelingen.

Migrationspezifische Aspekte

- Für Menschen mit Migrationsgeschichte sind Beratungsangebote in der Herkunftssprache von zentraler Bedeutung, wenn geringe Deutschkenntnisse vorhanden sind. Darüber hinaus werden mehrsprachige Versorgungsangebote (z.B. Pflegedienste, Betreuungsgruppen, Ärzte/innen) für demenziell Erkrankte mit Migrationshintergrund begrüßt, da diese mit fortschreitender Demenz häufig zuerst ihre Kenntnisse in der Zweitsprache verlieren.

Geschlechtsspezifische Aspekte

- Inwiefern Versorgungsangebote für Menschen mit Demenz geschlechtsspezifische Aspekte berücksichtigen, ist für die Befragten schwierig zu beurteilen, da sie diesbezüglich zu wenig über die entsprechenden inhaltlichen Konzepte wissen. Zentral erscheint ihnen jedoch vielmehr eine individuelle Anregung der Einzelnen, vor allem auf der Basis von Biografiearbeit. Die Bedeutung traditioneller Rollenbilder kommt bei den älteren pflegenden Angehörigen dann zum Tragen, wenn sie im höheren Alter als Pflegende Tätigkeiten übernehmen müssen, die vorher in der alleinigen Verantwortung des erkrankten Ehepartners bzw. der Ehepartnerin lagen.

Niedrigschwellige Betreuungsangebote

- Zu den am häufigsten genutzten Angeboten gehören Betreuungsgruppen und häusliche Unterstützungsangebote durch geschulte Helferinnen und Helfer. Die Befragten schätzen an diesen niedrigschwelligen Hilfe- und Betreuungsangeboten vor allem die individuelle und alltagsnahe Anregung der Erkrankten, die beim Einsatz von Ehrenamtlichen zudem kostengünstig ist. Darüber hinaus bieten Betreuungsgruppen mit geselligem Angebot wie Singen oder Tanzen selten gewordene Möglichkeiten der gemeinsamen Freizeitgestaltung für Pflegende und Erkrankte.

Selbsthilfegruppen/Angehörigengesprächskreise

- Gesprächsangebote für pflegende Angehörige werden meist als gute und notwendige Gelegenheit gesehen, um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und gegenseitige Bestärkung in der Pflege zu erfahren. Als besonders entlastend werden Selbsthilfegruppen bewertet, wenn parallel eine Betreuung der demenziell Erkrankten angeboten wird.

Ambulante Pflegedienste:

- Die Inanspruchnahme von ambulanten Pflegediensten bezeichnen die Befragten vor allem dann als unterstützend, wenn im Kontakt mit den demenziell Erkrankten eine möglichst geringe Personalfuktuation vorliegt. Zudem wünschen sie sich einen Ausbau der demenzspezifischen Qualifikation der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Die engen gesetzlich festgeschriebenen Zeitvorgaben für pflegerische Leistungen werden von den Befragten als praxisfern kritisiert.

Teilstationäre Tagespflege

- Tagespflege ermöglicht den Pflegenden eine Entlastung für einen längeren Zeitraum am Tag. Gleichzeitig beurteilen sie die damit verbundene Aktivierung der Menschen mit Demenz als notwendig und positiv. Damit diese gelingt, sind nach Ansicht der Befragten eine ausreichende Personalstärke und eine demenzspezifische Qualifikation des Einrichtungsstabes von grundlegender Bedeutung. Ein Ausbau von Tagespflegeangeboten wird wiederholt gewünscht.

Stationäre Einrichtungen

- Die Befragten nutzen stationäre Einrichtungen vor allem für Kurzzeit- und Verhinderungspflege. Um die Entlastungswirkung dieser Angebotsform zu erhöhen, sind aus ihrer Sicht mehr demenzspezifisch qualifizierte Mitarbeiter/innen und eine größere Flexibilität der Nutzung erforderlich. Für die Versorgung von Erkrankten mit stark agitiertem Verhalten werden mehr Angebote mit entsprechender raumgestalterischer und konzeptioneller Ausrichtung gefordert.

Akutkrankenhäuser

- In der Versorgung demenziell Erkrankter in Kliniken ohne gerontopsychiatrische Ausrichtung sehen die Befragten großen Verbesserungsbedarf. Dazu gehört mehr Information des medizinischen und pflegerischen Klinikpersonals über das Krankheitsbild Demenz sowie bessere Möglichkeiten der Begleitung von Menschen mit Demenz auf den Stationen.

Niedergelassene Haus- und Fachärzte/innen

- Haus- und Fachärzte/innen werden als wichtige Begleiter der demenziell Erkrankten über viele Jahre hinweg gesehen. Praxisbesuche sind für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen jedoch oft sehr belastend. Vor diesem Hintergrund fordern die Befragten die Ausweitung von Hausbesuchen. Darüber hinaus wird ein effektiverer Informationsaustausch zwischen Haus- und Fachärzten/innen gewünscht.

Therapeutische Angebote

- In der Nutzung von Physiotherapie und Ergotherapie sehen die Befragten große Aktivierungs- und Anregungspotenziale für Menschen mit Demenz. Aus Erfahrung der Angehörigen ist es jedoch oft schwierig, entsprechende ärztliche Verordnungen zu bekommen. Vor diesem Hintergrund fordern sie eine stärkere Berücksichtigung dieser Angebote in der Demenzversorgung

4 Fazit und Handlungsempfehlungen

„Pflegerische Tochter: Eigentlich hoffe ich, dass diese Untersuchungen hier auch wirklich auch irgendwie dazu beitragen, dass dann auch die Möglichkeiten verbessert werden. Ich finde es gut, dass es so was gibt. Sagte ich ja eingangs schon. Ich hoffe, dass Sie Gehör finden und Eingang finden in die Politik, dass die dann halt auch sehen, was da konkret gemacht werden muss.“

Der vorliegende Bericht gibt einen Einblick in die Situation von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen. Er zeigt auf, wie die befragten Personen ihre Belastung empfinden, welche Angebote sie im Pflegekontext als entlastend bewerten und welche Unterstützungsbedarfe sie für ihre erkrankten Angehörigen und sich selbst sehen. In der Analyse der Aussagen wurde deutlich, dass das Angebotsspektrum in den Projektregionen insgesamt hohes Entlastungspotenzial birgt. Unterschiedliche Krankheitsstadien und Pflegesituationen erfordern verschiedene Unterstützungsformen, so dass gerade in der Vielfalt einer Versorgungslandschaft ihre Stärke liegt. Die Entlastung kann im Idealfall dadurch, dass verschiedene Angebote miteinander kombiniert werden, noch weiter gesteigert werden.

Die Auswertung beider Befragungsteile zeigt viele, regionenunabhängige Gemeinsamkeiten in der Beschreibung von entlastenden und belastenden Faktoren in der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz. Zudem greifen die Ergebnisse aus dem schriftlichen Fragebogen und aus den leitfadengestützten Interviews ineinander beziehungsweise ergänzen sich: So kennen die Pflegepersonen zwar unterschiedlichste Wege, auf denen sie sich Informationen über das Krankheitsbild und vorhandene Unterstützungsangebote beschaffen können. Dennoch oder vielleicht gerade aufgrund der Bandbreite der Informationsquellen beurteilt ein großer Teil der Befragten den Überblick über die Versorgungslandschaft als schwierig.

Bezüglich der Bewertung einzelner Angebotsformen weisen beide Befragungsteile auf das hohe Entlastungspotenzial von Tagespflege und niedrigschwelligen Betreuungsangeboten hin, da hier die zeitliche Entlastung der Pflegenden mit der Aktivierung der Erkrankten kombiniert werden kann. Äußern die Befragten Kritik an Unterstützungsangeboten, so zielt diese weniger auf die Angebotsformen generell, sondern auf Zugangsschwierigkeiten zu umfassender Beratung und Entlastung, auf fehlende demenzspezifische Ausrichtung von Angeboten und auf negative Erfahrungen im persönlichen Kontakt mit einzelnen Akteuren/innen der Demenzversorgung. Ferner sehen sie die Lage von Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen durch die Rahmenbedingungen der Sozialversicherungssysteme erschwert.

Zwischen den von pflegenden Angehörigen wahrgenommenen Unterstützungsmöglichkeiten und dem tatsächlich vorhandenen Angebot in den einzelnen Regionen können Abweichungen bestehen. Für die Akteure in den einzelnen Regionen sind diese Diskrepanzen als Anlass zu sehen, ihre Öffentlichkeitsarbeit weiter zu intensivieren, um den Kenntnisstand pflegender Angehöriger zu erhöhen. Besonders im Zugang zu schwer erreichbaren Zielgruppen

wie allein lebenden demenziell Erkrankten, Menschen mit Zuwanderungsgeschichte und sozial gering eingebundenen älteren Ehepaaren sind innovative Ansätze zu entwickeln. Die nachfolgenden Handlungsempfehlungen zur Optimierung der Situation von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen wurden auf Basis der Ergebnisse zusammengestellt. Sie sollen ohne Anspruch auf Vollständigkeit Anhaltspunkte für die Weiterentwicklung der Demenzversorgung geben:

Handlungsempfehlungen für Akteurinnen und Akteure der Demenzversorgung in den Landkreisen und Städten:

- Bereits vorhandene, trägerübergreifend arbeitende Beratungsangebote sollten ihre Öffentlichkeitsarbeit weiter verstärken, um ihren Bekanntheitsgrad zu steigern. Niedergelassene Haus- und Fachärzte/innen sollten vermehrt in die Netzwerke der Demenzversorgung eingebunden werden, um Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen bei ihrer Orientierung in der Versorgungslandschaft besser unterstützen zu können. Pflege- und Krankenversicherungen sollten ihre Beratung umfassender gestalten und stärker auf die individuelle Situation der Versicherten zuschneiden.
- Da der Besuch von Beratungsstellen für die Betroffenen häufig mit großem Aufwand verbunden ist, sollte zugehende Beratung intensiviert werden. Zudem sollte Case Management für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen ausgebaut werden. Denn in der hoch belasteten Pflegesituation mit meist komplexen Bedarfen besteht besondere Notwendigkeit für die Begleitung durch so genannte Fallmanager, die sowohl die individuellen Bedarfe der Betroffenen als auch die verschiedenen Ebenen des Versorgungssystems kennen.
- Generell begrüßenswert ist eine Öffentlichkeitsarbeit, die neben den Betroffenen und Akteuren des Versorgungssystems weitere gesellschaftliche Bereiche anspricht und zur Enttabuisierung des Themas Demenz beiträgt. Durch den Ausbau gemeinwesenorientierter Arbeit kann die gesellschaftliche Teilhabe der demenziell Erkrankten und ihrer Angehörigen vergrößert werden.
- Der auf beziehungsweise Ausbau von niedrigschwelligen Hilfe- und Betreuungsangeboten entspricht dem Wunsch vieler pflegender Angehöriger. Für die demenziell Erkrankten eröffnen sich durch den Einsatz von Ehrenamtlichen im häuslichen Bereich sowie durch den Besuch von Betreuungsangeboten mit geselligem Angebot neue Möglichkeiten der Zeitgestaltung. Vor diesem Hintergrund sollte die Entwicklung der Angebote weiter vorangetrieben werden. Für die Einbindung nachbarschaftlicher Hilfe (Leistungsübernahme durch Pflegeversicherung nach entsprechender Schulung der Helfer/innen) sind eine Vereinheitlichung der Regelung sowie eine stärkere Bekanntmachung dieser Betreuungsmöglichkeit zu empfehlen.
- Um das große Entlastungspotenzial teilstationärer Tagespflege weiter auszuschöpfen, sollten mehr entsprechende Angebote mit demenzspezifischer Konzeption wohnortnah bereitgestellt werden. Fahrdienste können Zugangsbarrieren senken. Möglichkeiten erweiterter Öffnungszeiten in den Abend- und Nachtstunden sowie am Wochenende sollten ermittelt werden. Für die inhaltliche Gestaltung sollten die unterschiedliche Lebensge-

schichten und Interessen der Menschen mit Demenz berücksichtigt werden. Bewegungsangebote (Spaziergänge, Gymnastik, Tanz) sollten ausgebaut werden.

- In Akutkrankenhäusern ohne gerontopsychiatrische Ausrichtung ist eine stärkere Sensibilisierung für das Krankheitsbild Demenz und die betroffenen Patienten notwendig. Möglichkeiten der Begleitung von demenziell Erkrankten auf den Stationen sollten erweitert werden, sei es durch Angehörige oder qualifizierte Helferinnen und Helfer.
- Für die stationäre Kurzzeit- und Verhinderungspflege sollten solche Angebote weiterentwickelt werden, die in Bezug auf Konzeption, Personalqualifikation und Raumgestaltung die speziellen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz berücksichtigen. Gerade in der Versorgung von Menschen mit agitiertem Verhalten stehen und fallen das Wohlbefinden der Erkrankten sowie die Entlastungswirkung für die Angehörigen mit der demenzspezifischen Ausrichtung der stationären Einrichtung. Diese Empfehlungen gelten gleichermaßen für die Gestaltung dauerhaften Wohnens in stationären Einrichtungen und alternativen Wohnformen.
- Ambulante Pflegedienste sollten ihr Leistungsspektrum noch stärker auf Menschen mit Demenz zuschneiden. Um im Kontakt mit den Erkrankten unnötige Irritationen zu vermeiden und eine Vertrautheit herstellen zu können, sollte die Personalfuktuation möglichst gering gehalten werden.
- Selbsthilfegruppen beziehungsweise Gesprächskreise für pflegende Angehörige bieten einen niedrigschwelligen Zugang zum Austausch mit anderen Betroffenen und zur Stärkung in der Pflegesituation. Ein wohnortnaher Ausbau dieser Unterstützung sollte weiter verfolgt werden, idealer Weise mit zeitgleicher Betreuung der demenziell Erkrankten.
- Für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte sollten Informationsangebote in der Erstsprache angeboten werden, um Zugangsbarrieren zu Unterstützungsangeboten zu senken. Ferner ist ein Ausbau mehrsprachiger Angebote (z. B. Betreuung, Pflegedienste, Ärzte/innen) anzustreben.

Handlungsempfehlungen für die politische Landes-/Bundesebene:

- Der Reform der Pflegeversicherung aus dem Jahr 2008 sollten weitere Maßnahmen folgen, um Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen stärker zu entlasten. Dazu gehört eine Erweiterung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs, um die Besonderheiten des Krankheitsbildes und ihre Auswirkung auf Pflege und Betreuung demenziell Erkrankter angemessener in den Leistungen der Pflegeversicherung zu berücksichtigen. Die Empfehlungen des Beirates zur Überprüfung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs, die eine differenziertere Erfassung des Unterstützungsbedarfs auch bei Menschen mit Demenz beinhalten, sind vor diesem Hintergrund als begrüßenswert einzustufen (vgl. Bundesministerium für Gesundheit, 2009). Ihre Umsetzung sollte vorangetrieben werden.
- Die Zuständigkeiten verschiedener Leistungsträger (Pflegekassen, Krankenkassen, Sozialbehörden) sollte transparenter gestaltet werden. Zudem ist ein Bürokratieabbau anzustreben, um den Aufwand für die Organisation der Pflege deutlich zu senken.

- Die Ausbildung von Ärzten/innen sollte demenzielle Erkrankungen stärker berücksichtigen. Ferner sollten die Rahmenbedingungen für Hausbesuche durch Haus- und Fachärzte/innen durch eine angemessene Vergütung erweitert werden.
- Therapeutische Angebote wie Ergo- und Physiotherapie für Menschen mit Demenz werden von Erkrankten und Angehörigen sehr positiv bewertet, da sie die Aktivierung und Anregung durch Fachkräfte ermöglichen. Ihre Verordnung ist aufgrund begrenzter Praxisbudgets für niedergelassene Ärzte jedoch wenig verbreitet. Hier sollte eine Erweiterung des finanziellen Spielraumes diskutiert werden.

5 Literatur

- Bickel (2001). Demenzen im höheren Lebensalter: Schätzungen des Vorkommens und der Versorgungskosten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 2, 108-115.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend [BMFSFJ] (2002). Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation. Berlin.
- Bundesministerium für Gesundheit (2009): Umsetzungsbericht des Beirates zur Überprüfung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs. URL: http://www.bmg.bund.de/cln_169/nn_1168762/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/P/Glossar/begriff-Pflegebeduerftigkeitsbegriff.html [abgerufen am 26.11.2010]
- Dettbarn-Reggentin, J. & Reggentin, H. (2004). Freiwilliges Engagement in der Pflege und Solidarpotenziale innerhalb der Familie. Expertise für die Enquêtekommision „Situation und Zukunft der Pflege in NRW“ des Landtags Nordrhein-Westfalen.
- Deutsche Gesellschaft für Case und Care Management 2009: Was ist Case Management?
URL: <http://www.dgcc.de/wasistcm.html> [abgerufen am 25.08.2009]
- Gutzmann, H. & Zank, S. (2005). Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen. Stuttgart.
- Kitwood, T. (2008). Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. 5., ergänzte Auflage. Bern.
- Klie, T. & Schmidt, R. (2002). Begleitung von Menschen mit Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 3, 199-209.
- Mayring, P. (2000): Qualitative Inhaltsanalyse. In: *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 1(2), Art. 20. URL: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0002204>
- Re, S. & Wilbers, J. (2004). Versorgung demenzkranker Menschen. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie*, S. 506-518. Bern.
- Reggentin, H. (2005). Belastung von Angehörigen demenziell Erkrankter in Wohngruppen im Vergleich zu häuslicher und stationärer Versorgung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 2, 101-107.
- Schneekloth, U. & Wahl, H.W. (Hrsg.) (2005). Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen
- Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. Integrierter Abschlussbericht. Stuttgart.
- Schröder, J., Pantel, J. & Förstl, H. (2004). Demenzielle Erkrankungen. Ein Überblick. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie*, S. 224-239, Bern.
- Schwarz, G. & Lange, S. (2000). Grenzen und Nischen – Wie gut können ambulante Dienste die Pflege Demenzkranker gewährleisten? *Altenpflege*, 1, 47–50.
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (2006): *Bevölkerung Deutschlands bis 2050 – 11. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung*. Wiesbaden.
- Sussmann, T. & Regehr, Ch. (2009): The Influence of Community-Based Services on the Burden of Spouses Caring for their Partners with Dementia. *Health & Social Work*, S. 34, 1, 29-39.
- Walther, G. (2007): Freiheitsentziehende Maßnahmen in Altenpflegeheimen – rechtliche Grundlagen und Alternativen in der Pflege. In: *Ethik in der Medizin*, 19, 4, S. 289-300.
- Weyerer, S. (2005). Altersdemenz. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 28. Berlin.

Zank, S. & Schacke, C. (2006): Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase 2: Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie. URL: http://www.uni-siegen.de/fb2/zank/forschung/leander_ii.html?lang=de [[abgerufen am 25.08.2009]