

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung der Doktorwürde der Philosophie (Dr. phil.)
des Fachbereichs Erziehungswissenschaften
der Philipps-Universität Marburg

**Unterstützungsmaßnahmen für pflegende
Angehörige von Menschen mit Demenzerkrankung.
Evaluation bestehender Entlastungsangebote und
deren konzeptionelle Weiterentwicklung**

vorgelegt von
Anne Wächtershäuser
aus Marburg

Gutachter:

Erstgutachterin: Prof. Dr. Heike Schnoor

Zweitgutachter: Prof. Dr. Eckhard Rohrmann

Marburg/Lahn im März 2016

Originaldokument gespeichert auf dem Publikationsserver der
Philipps-Universität Marburg
<http://archiv.ub.uni-marburg.de>



Dieses Werk bzw. Inhalt steht unter einer
Creative Commons
Namennennung
Nicht-kommerziell
Weitergabe unter gleichen Bedingungen
4.0 International Lizenz

Die vollständige Lizenz finden Sie unter:
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.de>

Danksagung

An erster Stelle danke ich meiner Doktormutter Prof. Dr. Heike Schnoor, ohne deren Hilfe die Promotion weder begonnen noch beendet worden wäre. Neben der großen fachlichen Unterstützung haben auch ihre nichtfachlichen Unterstützungsangebote und die freundliche und motivierende Begleitung dazu beigetragen, mein Promotionsvorhaben umzusetzen. Herzlichen Dank für Alles!

Weiterhin möchte ich mich bei Prof. Dr. Eckhard Rohrmann für die Übernahme des Zweitgutachtens und bei Prof. Dr. Udo Kuckartz und Herrn Andreas Stolberg für die statistische Beratung bedanken.

Außerdem möchte ich mich bei allen Mitarbeitern aus dem „1.OG Pilgrimstein“, insbesondere bei Uta-Kristina Meyer, Stefan Wißmach, Carolin Tilmann und Daniela Pastoors für die freundliche Aufnahme am Institut für Erziehungswissenschaft bedanken. Ein großer Dank gilt auch allen Mitstreitern des Doktorandenkolloquiums, die meine Arbeit durch fachlichen Austausch und konstruktive Kritik bereichert haben.

Bedanken möchte ich mich auch allen, die mich bei der Durchführung der empirischen Untersuchung unterstützt haben. Für die Beratung bei der Planung des Forschungsprojekts und der Erstellung des Fragebogens danke ich besonders Mitarbeitern der Alzheimer Gesellschaft Marburg-Biedenkopf e.V. und Frau Schlichting von der Stabsstelle Altenhilfe des Landkreises Marburg-Biedenkopf. Ein Dank geht auch an alle Einrichtungen, die sich an der Untersuchung beteiligt haben und sich engagiert für die Weiterleitung der Fragebögen an pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz eingesetzt haben.

Mein ganz besonderer Dank gilt allen pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, die sich trotz hoher zeitlicher Betreuungsbelastung die Zeit genommen haben, den Fragebogen auszufüllen und damit die Untersuchung erst ermöglicht haben. Für die soziale und emotionale Unterstützung während der Promotionsphase bedanke ich mich vor allem bei meiner Familie und meinem Freundeskreis. Ein ganz besonders großer Dank geht zudem an meine Eltern und Schwiegereltern für die vielen geleisteten Kinderbetreuungsstunden und an meine Schwiegereltern für das Korrekturlesen der Arbeit und den wissenschaftlichen Rat.

Meinem Mann Til und meinen Kindern Joshua und Noah danke ich dafür, dass sie alle „guten und schlechten Zeiten“ der Promotion mit mir geteilt und mich unter-

stützt haben. Til danke ich besonders für die Bereitschaft, das Thema „Demenz“ zu allen möglichen und unmöglichen Zeiten mit mir zu diskutieren und für alle Hilfestellungen bei der Anfertigung der Doktorarbeit. Vor allem meinen Kindern verdanke ich es, dass meine Promotionsphase abwechslungsreich, bunt und fröhlich war.

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	XVII
Tabellenverzeichnis	XVIII
Abkürzungsverzeichnis	XXIII
Einleitung	1
1 Demenzerkrankungen und deren gesellschaftliche Folgen	5
1.1 Gesellschaftliche Aspekte der Demenz.....	5
1.1.1 Demografische Entwicklung.....	5
1.1.2 Epidemiologie der Demenz.....	6
1.1.2.1 Prävalenz	7
1.1.2.2 Inzidenz.....	8
1.1.2.3 Zukünftige Entwicklung der Zahl der Erkrankten	9
1.1.3 Gesellschaftliche Folgen der Demenz.....	11
1.1.3.1 Kosten der Demenz	12
1.1.3.2 Versorgungsstrukturen	15
1.2 Medizinische Aspekte der Demenz.....	17
1.2.1 Grundlagen und Definition.....	19
1.2.2 Klinische Formen der Demenz.....	19
1.2.2.1 Alzheimer-Demenz	19
1.2.2.2 Vaskuläre Demenz	20
1.2.2.3 Frontotemporale Demenz.....	21
1.2.2.4 Demenz bei Morbus Parkinson	22
1.2.2.5 Lewy-Körperchen-Demenz.....	23
1.2.2.6 Weitere Demenzformen, die mit anderen Erkrankungen assoziiert sind	24
1.2.3 Allgemeiner Krankheitsverlauf und Prognose	24

1.2.4	Diagnostik	25
1.2.5	Therapie.....	27
1.2.5.1	Pharmakologische Therapie	27
1.2.5.2	Psychosoziale Interventionen	29
1.2.6	Prävention.....	31
2	Pflegesystem Familie	32
2.1	Merkmale der häuslichen Betreuungssituation	33
2.1.1	Bereitschaft zur Pflegeübernahme.....	34
2.1.1.1	Verfügbarkeit.....	34
2.1.1.2	Motivation	35
2.1.2	Charakteristische Merkmale der Pflegeperson und Pflegesituation	35
2.1.3	Pflege- und Betreuungsaufgaben.....	38
2.1.4	Einflussfaktoren auf die häusliche Pflegesituation	39
2.2	Belastung und Belastungserleben.....	40
2.2.1	Begriffsklärung.....	40
2.2.2	Studienergebnisse	43
2.2.2.1	Belastungsstärke	44
2.2.2.2	Belastungsverlauf	45
2.2.2.3	Persönliche Merkmale der Pflegeperson	47
2.2.2.4	Persönliche Merkmale der gepflegten Person	50
2.2.2.5	Merkmale der Pflegesituation	51
2.3	Folgen einer belastenden Pflegesituation	58
2.3.1	Folgen für den Gesundheitszustand pflegender Angehöriger	59
2.3.2	Folgen für den Betreuungsstil	61
2.3.3	Folgen für die Stabilität der häuslichen Versorgung.....	63
2.3.4	Positive Folgen der häuslichen Pflege auf die Betreuungsperson.....	65

3	Unterstützungsangebote	67
3.1	Gesetzliche Rahmenbedingungen	67
3.1.1	Gesetzliche Krankenversicherung.....	67
3.1.2	Soziale Pflegeversicherung (SGB XI).....	68
3.1.2.1	Voraussetzungen für Leistungsansprüche gegenüber der Pflegeversicherung	69
3.1.2.2	Leistungen der Pflegeversicherung	70
3.1.2.3	Ausblick	75
3.1.3	Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen (SGB IX).....	76
3.1.3.1	Persönliches Budget (§ 17 SGB IX)	76
3.1.3.2	Leistungen für Personen mit Schwerbehindertenausweis (§ 69 SGB IX)	77
3.1.4	Pflegezeitgesetz (PflegeZG) und Familienpflegezeitgesetz (FPfZG).....	77
3.1.4.1	Pflegezeitgesetz (PflegeZG).....	77
3.1.4.2	Familienpflegezeitgesetz (FPfZG)	79
3.1.5	Hilfe zur Pflege (§§ 61-66 SGB XII)	79
3.1.6	Betreuungsrecht.....	80
3.2	Unterstützungsangebote im Überblick	80
3.2.1	Unterstützung aus dem privaten Umfeld.....	80
3.2.2	Unterstützung aus dem medizinischen Bereich	82
3.2.2.1	Ambulanter Bereich	82
3.2.2.2	Teilstationärer Bereich	84
3.2.2.3	Stationärer Bereich.....	85
3.2.3	Unterstützung durch ambulante Hilfen	86
3.2.3.1	Ambulanter Pflegedienst	86
3.2.3.2	Weitere Angebote aus dem ambulanten Bereich	87
3.2.4	Unterstützung durch Beratung und Schulung	89

3.2.4.1	Beratungsangebote	89
3.2.4.2	Schulungsangebote	90
3.2.5	Unterstützung durch Angehörigengruppen	92
3.2.6	Unterstützung durch Angebote der Alzheimer Gesellschaften	94
3.2.7	Unterstützung durch Betreuungsangebote	95
3.2.7.1	Niedrigschwellige Betreuungsangebote	95
3.2.7.2	Teilstationäre Betreuungsangebote	97
3.2.7.3	Kurzzeitpflege	99
3.3	Inanspruchnahme von Unterstützung	100
4	Betreuungskonzepte	104
4.1	Vorstellung ausgewählter Konzepte für die Betreuung demenzkranker Menschen	104
4.1.1	Realitätsorientierungstraining (ROT)	104
4.1.1.1	Theoretischer Hintergrund	104
4.1.1.2	Praktische Umsetzung	105
4.1.1.3	Forschung und Entwicklung	106
4.1.2	Validation	108
4.1.2.1	Theoretischer Hintergrund	108
4.1.2.2	Praktische Umsetzung	109
4.1.2.2.1	Anforderungen an den Validationsanwender	109
4.1.2.2.2	Individuelle Validation	110
4.1.2.2.3	Validation in Gruppen	111
4.1.2.3	Forschung und Entwicklung	112
4.1.3	Integrative Validation (IVA)	114
4.1.3.1	Theoretischer Hintergrund	114
4.1.3.2	Praktische Umsetzung	115
4.1.3.3	Forschung und Entwicklung	116

4.1.4	Milieuthherapie	117
4.1.4.1	Theoretischer Hintergrund	117
4.1.4.2	Praktische Umsetzung	118
4.1.4.2.1	Soziales Milieu	118
4.1.4.2.2	Räumliches Milieu	119
4.1.4.2.3	Organisatorischer Rahmen	120
4.1.4.3	Forschung und Entwicklung.....	121
4.1.5	Biografiearbeit.....	122
4.1.5.1	Theoretischer Hintergrund	122
4.1.5.2	Praktische Umsetzung	124
4.1.5.3	Forschung und Entwicklung.....	125
4.1.6	Selbst-Erhaltungs-Therapie (SET)	125
4.1.6.1	Theoretischer Hintergrund	125
4.1.6.2	Praktische Umsetzung	126
4.1.6.3	Forschung und Entwicklung.....	128
4.1.7	Personenzentrierter Ansatz.....	129
4.1.7.1	Theoretischer Hintergrund	129
4.1.7.2	Praktische Umsetzung	131
4.1.7.3	Forschung und Entwicklung.....	133
4.1.8	Weitere Betreuungskonzepte.....	134
4.1.8.1	Sensorische Verfahren.....	135
4.1.8.2	Musik- und Kunsttherapie	135
4.1.8.3	Bewegungsorientierte Ansätze	136
4.2	Auswirkung von Betreuungskonzepten auf Betreuungspersonen.....	137
4.2.1	Forschungsergebnisse.....	137
4.2.2	Ergebnisse der Diplomarbeit (Wächtershäuser 2002).....	138

4.3	Beurteilung der Betreuungskonzepte unter dem Aspekt der Eignung und Umsetzbarkeit im nichtprofessionellen häuslichen Bereich	139
4.3.1	Betreuungskontext.....	139
4.3.2	Umsetzbarkeit von Betreuungskonzepten im häuslichen Bereich	141
4.3.2.1	Verständnis und Haltung	142
4.3.2.2	Konkrete Betreuungsinterventionen.....	143
5	Empirische Untersuchung	147
5.1	Fragestellung	149
5.1.1	Belastungserleben pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenzerkrankung	149
5.1.2	Kenntnisse und Umsetzung von Betreuungskonzepten	149
5.1.3	Unterstützungsangebote	150
5.2	Hypothesen.....	151
5.2.1	Schaubild zu den formulierten Hypothesen	153
5.3	Methodik	153
5.3.1	Datenerhebung.....	153
5.3.1.1	Stichprobenauswahl.....	153
5.3.1.2	Datensammlung.....	155
5.3.1.3	Fragebogenkonstruktion.....	156
5.3.1.3.1	Fragen 1-11: Personendaten.....	156
5.3.1.3.2	Fragen 12-21: Belastungserleben (HPS).....	158
5.3.1.3.3	Fragen 22-38: Betreuungskonzepte	161
5.3.1.3.4	Fragen 39-52: Nutzung und Beurteilung von unterschiedlichen Unterstützungsangeboten.....	164
5.3.1.3.5	Fragen 53-64: Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten.....	168
5.3.1.3.6	Fragen 65-77: Wünsche in Bezug auf Unterstützungsangebote	170
5.3.1.3.7	Fragen 78-80: Wünsche und Erfahrungen in Bezug auf Unterstützungsangebote.....	172

5.3.2	Durchführung der Untersuchung.....	173
5.4	Statistische Methoden	175
5.4.1	Fragetypen.....	175
5.4.2	Daten zu Personen.....	175
5.4.3	Auswahlfragen in Form von Likert-Skalen.....	175
5.4.4	Fragen mit Mehrfachantworten.....	177
5.4.5	Offene Fragen.....	177
5.4.6	Aufarbeitung der erhobenen Daten zur statistischen Analyse	177
5.4.6.1	Ausschluss von kompletten Fragebögen aus der Auswertung.....	177
5.4.6.2	Zusammenfassung der Personendaten	178
5.4.6.3	Auswertung der Häuslichen-Pflege-Skala (HPS)	178
5.4.6.4	Fragenblock 22-34: Umsetzung von Betreuungskonzepten.....	179
5.4.6.5	Fragenblock 35-38: Kenntnisse von Betreuungskonzepten	180
5.4.6.6	Fragen zu Unterstützungsangeboten	180
5.4.6.6.1	Fragen zur Nutzung von Unterstützungsangeboten (Fragen 39, 41, 43, 45, 47, 49, 51)	180
5.4.6.6.2	Fragen zur Beurteilung von Unterstützungsangeboten (Fragen 40, 42, 44, 46, 48, 50, 52)	180
5.4.6.6.3	Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten (Fragen 53-63).....	181
5.4.6.6.4	Fragen zu den Wünschen in Bezug auf Unterstützungsangebote (Fragen 65-77).....	182
5.4.6.6.5	Fragen zu Wünschen und Erfahrungen in Bezug auf Unterstützungsangebote (Fragen 78-80).....	182
5.4.6.7	Aufarbeitung der Hauptfaktoren für statistische Testmethoden	183
5.4.7	Analytische Statistik.....	183
5.5	Ergebnisse	183
5.5.1	Deskriptive Statistik	183
5.5.1.1	Personendaten.....	184

5.5.1.1.1	Daten zu den pflegenden Angehörigen.....	184
5.5.1.1.2	Daten zu den demenzerkrankten Familienmitgliedern	186
5.5.1.2	Belastungserleben.....	187
5.5.1.3	Betreuungskonzepte	188
5.5.1.3.1	Umsetzung von Betreuungskonzepten.....	188
5.5.1.3.2	Kenntnisse von Betreuungskonzepten	190
5.5.1.4	Unterstützungsangebote	192
5.5.1.4.1	Nutzung und Bewertung von Unterstützungsangeboten.....	192
5.5.1.4.2	Übersicht über die Nutzung der Unterstützungsbereiche	199
5.5.1.4.3	Übersicht über die Bewertung der Unterstützungsbereiche.....	199
5.5.1.4.4	Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote.....	200
5.5.1.4.5	Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten	200
5.5.1.4.6	Informationsquellen zu Unterstützungsmöglichkeiten	202
5.5.1.4.7	Wünsche in Bezug auf Unterstützungsangebote.....	203
5.5.1.4.8	Auswertung der Fragen 78, 79 und 80: Wünsche und Erfahrungen in Bezug auf Unterstützungsangebote.....	205
5.5.2	Analytische Statistik.....	208
5.5.2.1	Prüfung der Hypothesen.....	211
5.5.2.1.1	Prüfung der Hypothese 1	211
5.5.2.1.2	Prüfung der Hypothese 2	211
5.5.2.1.3	Prüfung der Hypothese 3	213
5.5.2.1.4	Prüfung der Hypothese 4	215
5.5.2.1.5	Prüfung der Hypothese 5	217
5.5.2.1.6	Prüfung der Hypothese 6	217
5.5.2.1.7	Prüfung der Hypothese 7	221
5.5.2.1.8	Prüfung der Hypothese 8	226
5.5.2.1.9	Prüfung der Hypothese 9	228
5.5.2.1.10	Prüfung der Hypothese 10	230
5.5.2.1.11	Prüfung der Hypothese 11	231
5.5.2.2	Präsentation wichtiger Ergebnisse zum Belastungserleben	234
5.5.2.2.1	Primäre Einflussfaktoren auf das Belastungserleben.....	235
5.5.2.2.2	Sekundäre Einflussfaktoren auf das Belastungserleben.....	237

5.5.2.2.3	Übersichtsdarstellung der primären und sekundären Einflussfaktoren auf ein geringeres Belastungserleben	243
5.5.2.3	Weitere Ergebnisse.....	245
5.5.3	Zusammenfassung der Ergebnisse	245
5.5.3.1	Personendaten.....	245
5.5.3.2	Belastungserleben.....	246
5.5.3.3	Betreuungskonzepte	246
5.5.3.4	Unterstützungsangebote	248
6	Diskussion	252
6.1	Beurteilung der erhobenen Daten.....	252
6.2	Diskussion zentraler Ergebnisse.....	254
6.2.1	Merkmale der Betreuungssituation	255
6.2.2	Kenntnisse und Umsetzung von Betreuungskonzepten	257
6.2.3	Umgang mit Unterstützungsangeboten	260
6.2.3.1	Nutzung und Bewertung von Unterstützungsangeboten.....	260
6.2.3.2	Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten	264
6.2.3.3	Wünsche und Erfahrungen in Bezug auf Unterstützungsangebote	265
6.3	Konzeptionelle Weiterentwicklung von Entlastungsangeboten.....	268
6.3.1	Vorschläge für die Weiterentwicklung von Entlastungsangeboten	268
6.3.1.1	Reduktion der täglichen Betreuungszeit	270
6.3.1.2	Vermittlung von Betreuungskompetenz.....	271
6.3.1.3	Optimierung der Unterstützungsbereiche „Privates Umfeld“ und „Medizin“	272
6.3.1.3.1	Unterstützungsbereich „Privates Umfeld“	272
6.3.1.3.2	Unterstützungsbereich „Medizin“	273
6.3.1.4	Erhöhung der Akzeptanz für Unterstützungsangebote.....	274

6.3.2	Hausarztbasierte Versorgungsmodelle	275
6.3.2.1	Forschungsergebnisse zu Hausarztmodellen.....	276
6.3.2.2	Das Hausarzt-Beratungs-Modell (HBM)	280
6.3.2.2.1	Ungünstiger häuslicher Betreuungsverlauf.....	280
6.3.2.2.2	Optimaler häuslicher Betreuungsverlauf unter Anwendung des „Hausarzt- Beratungs-Modells“ (HBM)	284
6.3.2.2.3	Fazit	289
6.4	Forschungsfragen	290
6.5	Ausblick.....	292
7	Quellenverzeichnis.....	295
8	Anhang	323
8.1	Fragebogen	323
8.2	Signifikante Ergebnisse gruppiert nach Themen.....	334
8.2.1	Personenmerkmale und Betreuungssituation	334
8.2.2	Belastungserleben.....	337
8.2.3	Kenntnisse und Umsetzung von Betreuungskonzepten	338
8.2.4	Nutzung und Bewertung der Unterstützungsangebote nach Bereichen	341
8.2.5	Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten	348
8.2.6	Wünsche in Bezug auf Unterstützungsangebote	350
	Urheberschaftserklärung	352

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1:	Verteilung der Krankheitskosten.....	13
Abb. 2:	Einflussfaktoren auf die häusliche Pflegesituation	40
Abb. 3:	Auswirkung von Konzeptwissen auf das Belastungserleben von Pflegepersonal	138
Abb. 4:	Grafische Darstellung der Hypothesen	153
Abb. 5:	Geschlecht der PAD	184
Abb. 6:	Belastungserleben der PAD	188
Abb. 7:	Kenntnisse von Betreuungskonzepten	190
Abb. 8:	Bewertung der Unterstützung aus dem Bereich „Privates Umfeld“	193
Abb. 9:	Bewertung der Unterstützung aus dem Bereich „Medizin“	194
Abb. 10:	Bewertung der Unterstützung aus dem Bereich „Ambulante Hilfen“	195
Abb. 11:	Bewertung der Unterstützung aus dem Bereich „Beratung/Schulung“	196
Abb. 12:	Bewertung der Unterstützung aus dem Bereich „Erfahrungsaustausch“	196
Abb. 13:	Bewertung der Unterstützung aus dem Bereich „Alzheimer Gesellschaft“	197
Abb. 14:	Bewertung der Unterstützung aus dem Bereich „Betreuungsangebote“	198
Abb. 15:	Primäre Einflussfaktoren auf das Belastungserleben	236
Abb. 16:	Ungünstiger häuslicher Betreuungsverlauf	281
Abb. 17:	Optimaler häuslicher Betreuungsverlauf unter Anwendung des HBM	285

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Entwicklung der Altersstruktur in Deutschland	5
Tabelle 2:	Lebenserwartung bei Geburt	6
Tabelle 3:	Prävalenzraten nach Altersgruppen	7
Tabelle 4:	Inzidenzraten nach Altersgruppen	8
Tabelle 5:	Entwicklung der Krankenanzahl	9
Tabelle 6:	Krankheitskosten in Abhängigkeit vom Schweregrad der Erkrankung	13
Tabelle 7:	Kostenvergleich zwischen stationärer und häuslicher Versorgung	14
Tabelle 8:	Empfehlungsgrad für psychosoziale Interventionen	30
Tabelle 9:	Verwandtschaftsbeziehung der Hauptpflegeperson zur pflegebedürftigen Person	36
Tabelle 10:	Merkmale der pflegenden Angehörigen: Vergleich der Pflegesituation mit und ohne Demenz	37
Tabelle 11:	Belastungshöhe pflegender Angehöriger	44
Tabelle 12:	Ergebnisse zu den „harten Gewaltitems“ aus dem Kurzfragebogen zur Gewalt in der Pflege	62
Tabelle 13:	Stabilität der häuslichen Versorgungsform	63
Tabelle 14:	Stufen der Pflegebedürftigkeit nach § 15 SGB XI	69
Tabelle 15:	Pflegesachleistungen und Pflegegeld in der häuslichen Versorgung (§§ 36, 37, 123 SGB XI)	71
Tabelle 16:	Pflegesachleistungen für teilstationäre Angebote/Monat (nach § 41 SGB XI)	73
Tabelle 17:	Inanspruchnahme von Unterstützungsmaßnahmen	101
Tabelle 18:	Positive Interaktionsformen	133
Tabelle 19:	Unterschiede im Bereich der Betreuungsbeziehung nach Versorgungsform	140
Tabelle 20:	Unterschiede im Bereich der äußeren Betreuungsbedingungen nach Versorgungsform	140
Tabelle 21:	Unterschiede im Bereich der Betreuungsinterventionen nach Versorgungsform	141

Tabelle 22:	Positives Betreuungsverständnis nach Betreuungskonzepten	143
Tabelle 23:	Fragebogen, Fragen 1-7a: Angaben zur pflegenden Person.....	157
Tabelle 24:	Fragebogen, Fragen 8-11: Angaben zur gepflegten Person	158
Tabelle 25:	Fragebogen, Fragen 12-21: Belastungserleben (Kurzversion HPS)	160
Tabelle 26:	Fragebogen, Fragen 22-34: Umsetzung von Betreuungskonzepten	162
Tabelle 27:	Fragebogen, Fragen 35-38: Kenntnisse von Betreuungskonzepten	164
Tabelle 28:	Fragebogen, Fragen 39-52: Nutzung und Bewertung von Unterstützungsangeboten	168
Tabelle 29:	Fragebogen, Fragen 53-64: Gründe für die (Nicht-) Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten	170
Tabelle 30:	Fragebogen, Fragen 65-77: Wünsche in Bezug auf Unterstützungsangebote	172
Tabelle 31:	Fragebogen, Fragen 78-80: Wünsche und Erfahrungen zu Unterstützungsangeboten	172
Tabelle 32:	Verwandtschaftsbeziehung der pflegenden Angehörigen zu deren demenzerkrankten Familienmitgliedern	184
Tabelle 33:	Gruppierung der pflegenden Angehörigen nach der Länge der Betreuungszeit in Jahren.....	185
Tabelle 34:	Gruppierung der pflegenden Angehörigen nach der Länge der täglichen Betreuungszeit	186
Tabelle 35:	Pflegestufe der erkrankten Familienangehörigen	187
Tabelle 36:	Umsetzung von Betreuungskonzepten (Einzelfragen)	189
Tabelle 37:	Bekannte Betreuungskonzepte (Frage 36).....	191
Tabelle 38:	Vertraute Betreuungskonzepte (Frage 38).....	191
Tabelle 39:	Informationsquellen für Konzeptwissen (Frage 37).....	192
Tabelle 40:	Unterstützungsangebote aus dem Bereich „Privates Umfeld“	193
Tabelle 41:	Unterstützungsangebote aus dem Bereich „Medizin“	193
Tabelle 42:	Unterstützungsangebote aus dem Bereich „Ambulante Hilfen“	194
Tabelle 43:	Unterstützungsangebote aus dem Bereich „Beratung/Schulung“	195
Tabelle 44:	Unterstützungsangebote aus dem Bereich „Erfahrungsaustausch“	196

Tabelle 45:	Unterstützungsangebote aus dem Bereich „Alzheimer Gesellschaft“	197
Tabelle 46:	Unterstützungsangebote aus dem Bereich „Betreuungsangebote“ ...	198
Tabelle 47:	Übersicht über die Nutzung der Unterstützungsbereiche	199
Tabelle 48:	Übersicht über die Bewertung der Unterstützungsbereiche	200
Tabelle 49:	Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote	200
Tabelle 50:	Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten (Einzelfragen).....	202
Tabelle 51:	Informationsquellen zu Unterstützungsangeboten	203
Tabelle 52:	Wünsche in Bezug auf Unterstützungsangebote (Einzelfragen)	204
Tabelle 53:	Variablen für die analytische Statistik.....	211
Tabelle 54:	Ergebnisse zu Hypothese 2.....	212
Tabelle 55:	Kreuztabelle Hypothese 2: „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“	212
Tabelle 56:	Kreuztabelle Hypothese 2: „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – Hauptfaktor „Validation“	213
Tabelle 57:	Ergebnisse zu Hypothese 3	213
Tabelle 58:	Kreuztabelle Hypothese 3: „Belastungserleben“ – Hauptfaktor „Selbständigkeit“	214
Tabelle 59:	Kreuztabelle Hypothese 3: „Belastungserleben“ – Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“	215
Tabelle 60:	Ergebnisse zu Hypothese 4.....	216
Tabelle 61:	Kreuztabelle Hypothese 4: „Belastungserleben“ – Nutzung UB „Privates Umfeld“	216
Tabelle 62:	Kreuztabelle Hypothese 4: „Belastungserleben“ – Nutzung UB „Medizin“	217
Tabelle 63:	Ergebnisse zu Hypothese 6.....	218
Tabelle 64:	Kreuztabelle Hypothese 6: „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – Nutzung UB „Ambulante Hilfen“	219
Tabelle 65:	Kreuztabelle Hypothese 6: „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – Nutzung UB „Beratung/Schulung“	219
Tabelle 66:	Kreuztabelle Hypothese 6: „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“	220

Tabelle 67:	Kreuztabelle Hypothese 6: „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ...	220
Tabelle 68:	Kreuztabelle Hypothese 6: „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – Nutzung UB „Betreuungsangebote“	221
Tabelle 69:	Ergebnisse zu Hypothese 7	222
Tabelle 70:	Kreuztabelle Hypothese 7: Nutzung UB „Medizin“ – Hauptfaktor „Selbständigkeit“	223
Tabelle 71:	Kreuztabelle Hypothese 7: Nutzung UB „Beratung/Schulung“ – Hauptfaktor „Validation“	223
Tabelle 72:	Kreuztabelle Hypothese 7: Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ – Hauptfaktor „Validation“	224
Tabelle 73:	Kreuztabelle Hypothese 7: Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ – Hauptfaktor „Selbständigkeit“	224
Tabelle 74:	Kreuztabelle Hypothese 7: Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ – Hauptfaktor „Validation“	225
Tabelle 75:	Kreuztabelle Hypothese 7: Nutzung UB „Betreuungsangebote“ – Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“	225
Tabelle 76:	Kreuztabelle Hypothese 7: Nutzung UB „Betreuungsangebote“ – Hauptfaktor „Validation“	226
Tabelle 77:	Ergebnisse zu Hypothese 8	227
Tabelle 78:	Kreuztabelle Hypothese 8: Bewertung UB „Privates Umfeld“ – „Belastungserleben“	227
Tabelle 79:	Kreuztabelle Hypothese 8: Bewertung UB „Beratung/Schulung“ – „Belastungserleben“	228
Tabelle 80:	Ergebnisse zu Hypothese 9	229
Tabelle 81:	Kreuztabelle Hypothese 8: „Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“ – Bewertung UB „Betreuungsangebote“	230
Tabelle 82:	Ergebnisse zu Hypothese 10	231
Tabelle 83:	Kreuztabelle Hypothese 10: Hauptfaktor „Akzeptanz“ – „Belastungserleben“	231
Tabelle 84:	Ergebnisse zu Hypothese 11	232
Tabelle 85:	Kreuztabelle Hypothese 11: „Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“ – Hauptfaktor „Verfügbarkeit“	233

Tabelle 86:	Kreuztabelle Hypothese 11: „Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“ – Hauptfaktor „Unabdingbarkeit“	234
Tabelle 87:	Weitere Einflussfaktoren auf das Belastungserleben	235
Tabelle 88:	Einflussfaktoren auf das Belastungserleben: Hauptfaktor „Selbständigkeit“ (explorative Datenauswertung)	238
Tabelle 89:	Einflussfaktoren auf das Belastungserleben: Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“ (explorative Datenauswertung)	238
Tabelle 90:	Einflussfaktoren auf das Belastungserleben: Nutzung und Bewertung UB „Privates Umfeld“ (explorative Datenauswertung)	239
Tabelle 91:	Einflussfaktoren auf das Belastungserleben: Nutzung UB „Medizin“ (explorative Datenauswertung)	240
Tabelle 92:	Einflussfaktoren auf das Belastungserleben: Hauptfaktor „Akzeptanz“ (explorative Datenauswertung)	241
Tabelle 93:	Einflussfaktoren auf das Belastungserleben: Hauptfaktor „Betreuungsperson unterstützen“ (explorative Datenauswertung)	242
Tabelle 94:	Einflussfaktoren auf das Belastungserleben: „tägliche Betreuungszeit“ (explorative Datenauswertung)	243
Tabelle 95:	Primäre und sekundäre Einflussfaktoren auf ein niedriges Belastungserleben	245
Tabelle 96:	Vergleich der Ergebnisse mit ausgewählten anderen Studien	253

Abkürzungsverzeichnis

ADL	Aktivitäten des täglichen Lebens (activities of daily living)
ADS	Allgemeine Depressionsskala
AENEAS	Studie: „A European Network for the Evaluation of Alzheimer Supportgroups“
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BIZA-D	Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BSFC	Englische Version der HPS: Burden Scale for Family Caregivers
BSFC-s	Englische Kurzversion der HPS: Short version of the Burden Scale for Family Caregivers
CBGD	Kortikobasalganglionäre Degeneration
CT	Computertomographie
DCM	Dementia Care Mapping
DEGAM	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin
DelpHi-MV	Studie: "Demenz: lebensweltorientierte- und personenzentrierte Hilfen in Mecklenburg-Vorpommern"
Demas	Schulungsprogramm „Demenz anders sehen“
DemTect®	Demenz-Detection-Test
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde
DGGPP	Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e.V.
DIAS	Studie: „Demenzversorgung im ambulanten Sektor“
DZNE	Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
EEG	Elektroenzephalogramm

EUROFAMCARE	Studie: „Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe“
FPfZG	Familienpflegezeitgesetz
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HBM	Hausarzt-Beratungs-Modell
HF	Hauptfaktor
HIV	Humanes Immundefizienzvirus
HPS	Häusliche-Pflege-Skala
IADL	Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (instrumental activities of daily living)
ICD-10-GM	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification
IDA	Studie: „Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin“
IMS	Interventions-Management-System
IVA	Integrative Validation
LEANDER	Studie: „Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten“
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
MmD	Menschen mit Demenzerkrankung
MMST	Mini-Mental-Status-Test (engl. MMSE: Mini-Mental State Examination)
MobiDem	Projekt: „Mobile Demenzberatung – ein niedrigschwelliges Angebot für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz“
MRT	Magnetresonanztomographie
MuG I	Studie: „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten“ (1993)
MuG III	Studie: „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten“ (2005)
n	Anzahl der untersuchten Personen

NADiA	Bewegungsprogramm: „Neue Aktionsräume für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen“
NMDA	N-Methyl-D-Aspartat
NPI	Neuropsychiatrisches Inventar
NPI-NH-Q	Kurzform des Neuropsychiatrischen Inventars
p	Signifikanzwert
PAD	Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenzerkrankung
PAOD	Pflegende Angehörige von Menschen ohne Demenzerkrankung
PflegeZG	Pflegezeitgesetz
PV	Soziale Pflegeversicherung
RCT	Randomized Controlled Trial
ROT	Realitätsorientierungstraining
SchwAbwV	Schwerbehindertenausweisverordnung
SCU	Special care units
SET	Selbst-Erhaltungs-Therapie
SGB	Sozialgesetzbuch
start-modem	Studie: „Das hausarztbasierte Modellprojekt Demenzversorgung in Rheinland-Pfalz“
TFDD	Test zur Früherkennung von Demenzen mit Depressionsabgrenzung
UA	Unterstützungsangebot
UB	Unterstützungsbereich
ZBI	Zarit Burden Interview

Einleitung

Demenzerkrankungen zählen aktuell zu den häufigsten psychiatrischen Alterskrankheiten in Deutschland, wobei durch den demografischen Wandel die Gesamtzahl der Erkrankten in Zukunft voraussichtlich weiter ansteigt. Aus dieser Entwicklung resultieren hohe gesellschaftliche Herausforderungen, die zu einem großen Teil die Sicherstellung der Betreuung der erkrankten Personen betreffen. Zurzeit wird die Versorgung und Betreuung hauptsächlich von Familienangehörigen geleistet, was einerseits weitgehend dem Wunsch der Erkrankten und der Angehörigen entspricht und andererseits aus gesellschaftlicher Sicht ökonomisch und organisatorisch sinnvoll ist. Damit sind im häuslichen Umfeld von einer Demenzerkrankung mindestens zwei Personen betroffen: die erkrankte und die betreuende Person. Die spezifische Symptomatik der Demenzerkrankung führt zu einem hohen Belastungserleben der betreuenden Personen, die in der Literatur auch als „versteckte Patienten“ bezeichnet werden (Meier et al. 1999: Abschnitt Problemstellung). Buijssen zitiert in diesem Zusammenhang einen Arzt, der seine Eindrücke bei Hausbesuchen beschreibt: „Die adrette Person mit den rosigen Wangen ist meistens der Demente, die bleiche, geplagte Person ist der überlastete ‚gesunde‘ Partner“ (Buijssen 1996: Einleitung). Da im häuslichen Umfeld die Betreuung demenzerkrankter Menschen maßgeblich von Angehörigen geleistet wird, ist es für die Schaffung einer optimalen Versorgungssituation unerlässlich, dass diese sich nicht zu den im vorangegangenen Zitat so eindrücklich beschriebenen „bleiche[n], geplagte[n]“ und „überlastete[n]“ Personen entwickeln.

Die adäquate Versorgung demenzerkrankter Menschen hängt im häuslichen Umfeld somit nicht nur von der medizinischen und sozialen Betreuung der Erkrankten ab, sie ist auch auf eine effektive Unterstützung der Angehörigen angewiesen, damit diese ihre anspruchsvolle Betreuungsaufgabe wahrnehmen können. Aufgrund der stark eingeschränkten medikamentösen Möglichkeiten und in absehbarer Zeit nicht zu erwartenden kurativen medizinischen Therapien sind momentan die nicht medizinischen Fachrichtungen in der Pflicht, Strategien zu erarbeiten, wie der Herausforderung „Demenz“ sowohl auf persönlicher, bzw. familiärer, als auch auf gesellschaftlicher Ebene begegnet werden kann. Eine wichtige Rolle fällt hier dem Bereich der sozialen Arbeit zu: „Soziale und rehabilitationspädagogische Arbeit möchte Men-

schen in unterschiedlichen Lebenslagen zur Seite stehen und sie darin unterstützen auch schwierige Situationen zu bewältigen. (...) Das Tätigkeitsspektrum ... umfasst konkrete und alltägliche Unterstützung der adressierten Personen in Form von Assistenz, Beratung, Begleitung etc. [und] ebenso .. Konzeption, Planung und Organisation von Diensten und Angeboten wie auch Öffentlichkeitsarbeit und Forschung“ (Philipps-Universität Marburg 2015).

Im Hinblick auf Demenzerkrankungen lassen sich zwei Kernbereiche herausstellen, in denen soziale Arbeit notwendig ist: die adäquate Betreuung der erkrankten Menschen und die effektive Unterstützung der pflegenden Angehörigen. In Bezug auf Betreuungskonzepte kann festgestellt werden, dass deren Entwicklung und Etablierung seit den ersten Überlegungen in den 60er Jahren des 20. Jahrhunderts kontinuierlich fortgeführt wurden, sodass mittlerweile sehr klare Vorstellungen darüber bestehen, wie ein adäquater Umgang mit demenzerkrankten Menschen gestaltet werden soll. Die aktuelleren Weiterentwicklungen basieren nach wie vor auf den grundlegenden Ansätzen, wie z. B. der biografieorientierten und validierenden Betreuung, deren Gültigkeit unverändert ist, weshalb in diesem Bereich in absehbarer Zeit keine durchgreifenden Veränderungen zu erwarten sind. Allerdings findet die Entwicklung und Umsetzung dieser Konzepte fast ausschließlich in der professionellen bzw. institutionellen Betreuung statt. Ihre gezielte Übertragung in das häusliche Umfeld erfolgt selten und ist bislang nur in geringem Umfang wissenschaftlich untersucht worden, obwohl die Vermutung naheliegt, dass sie sich dort ebenfalls erfolgreich anwenden lassen.

Hinsichtlich der Unterstützung pflegender Angehöriger wurden in den letzten Jahrzehnten vielfältige Entlastungsangebote entwickelt und in die Praxis eingeführt. Hier herrscht mittlerweile kaum noch Mangel an Angeboten, es ist daher umso bemerkenswerter, dass die Inanspruchnahme durch die Betroffenen einerseits sehr gering ist und andererseits häufig sehr spät stattfindet, was auch in wissenschaftlichen Untersuchungen gezeigt wurde. Zusätzlich konzentrieren sich Forschungsprojekte in diesem Bereich oft auf einzelne spezifische Entlastungsinterventionen, um deren Wirksamkeit zu überprüfen. Es fehlen damit umfangreichere Kenntnisse darüber, welche Unterstützungsmaßnahmen das Belastungserleben pflegender Angehöriger reduzieren, bzw. welche Anforderungen und Wünsche sie im Hinblick auf effektive Entlastungsangebote haben. Diese Kenntnisse sind jedoch notwendig, um Entlastungsangebote so weiter zu entwickeln, dass sie in die Lebensrealität der pflegenden

Angehörigen passen und frühzeitig im Betreuungsprozess genutzt werden, damit sie ihre entlastende Wirkung entfalten können.

In der vorliegenden Arbeit wird das Thema Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen behandelt. Ziel der durchgeführten empirischen Untersuchung war es, Erkenntnisse darüber zu gewinnen, welche Faktoren das Belastungserleben pflegender Familienmitglieder positiv beeinflussen. Hierzu wurde eine schriftliche Befragung pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen durchgeführt, wobei die untersuchten Einflussfaktoren die Merkmale der Pflegeperson und der Betreuungssituation, die Inanspruchnahme und Bewertung von Unterstützungsangeboten und die Kenntnisse und praktische Umsetzung von demenzspezifischen Betreuungskonzepten waren. Auf der Basis der Untersuchungsergebnisse wurden Handlungsempfehlungen für die Praxis und Ideen für die konzeptionelle Weiterentwicklung von Entlastungsangeboten im Versorgungssystem entwickelt.

Die Arbeit ist in zwei Hauptteile gegliedert. Im ersten Teil, der Kapitel eins bis vier umfasst, wird der theoretische Hintergrund zur empirischen Untersuchung dargelegt. Kapitel eins gibt einen Überblick über die gesellschaftlichen und medizinischen Aspekte der Erkrankung Demenz. In Kapitel zwei erfolgt eine Darstellung der häuslichen Versorgungssituation von Menschen mit Demenz. Schwerpunkte sind die charakteristischen Merkmale der Betreuungssituation und der Themenkomplex Belastung und Belastungserleben pflegender Angehöriger und ihre Folgen. Im dritten Kapitel werden verschiedene Unterstützungsangebote für demenzerkrankte Menschen und deren pflegende Angehörige vorgestellt und in diesem Zusammenhang der Umgang mit Unterstützungsangeboten und die Problematik der Inanspruchnahme, bzw. Nicht-Inanspruchnahme dieser Angebote erläutert. In Kapitel vier werden ausgewählte Betreuungskonzepte und Forschungsergebnisse rund um diese Konzepte aufgeführt. Zusätzlich wird die Umsetzbarkeit von Betreuungskonzepten im häuslichen Bereich diskutiert.

Im zweiten Teil der Arbeit wird in den Kapiteln fünf und sechs die empirische Untersuchung präsentiert. Im fünften Kapitel werden die Planung und Durchführung der empirischen Untersuchung dargelegt, sowie ihre Ergebnisse vorgestellt. Die Diskussion der Ergebnisse erfolgt im abschließenden Kapitel sechs. Hier wird erörtert, welche Bedeutung die Ergebnisse für die Praxis haben können und es werden Ideen für die konzeptionelle Weiterentwicklung von Entlastungsangeboten aufgezeigt.

Spracherklärung:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichwohl für beiderlei Geschlecht.

Die Begriffe „Pfleger“ (bzw. Pflegesituation, pflegende Person, gepflegte Person) und „Betreuer“ (bzw. Betreuungssituation, betreuende Person, betreute Person) werden synonym verwendet.

Der Begriff „pflegende Angehörige von Menschen mit Demenzerkrankung“ wird in der Arbeit synonym zu dem Begriff „betreuende Angehörige von Menschen mit Demenzerkrankung“ verwendet und häufig mit „PAD“ abgekürzt.

Aufgrund der besseren Lesbarkeit wird der Begriff „Menschen mit Demenzerkrankung“ variiert (z. B. Personen mit Demenzerkrankung, demenzerkrankte Personen) oder mit „MmD“ abgekürzt. Unabhängig von der gewählten Formulierung wird die Sichtweise vertreten, dass der Mensch, bzw. die Person und nicht die Erkrankung im Vordergrund steht.

Zitierweise:

Die Zitierung erfolgt nach der Harvard-Methode in Anlehnung an die Ausführungen von Sandberg (2012).

1 Demenzerkrankungen und deren gesellschaftliche Folgen

1.1 Gesellschaftliche Aspekte der Demenz

Demenz zählt heute zu den häufigsten und teuersten psychiatrischen Alterskrankheiten in Deutschland. Ihre weiter zunehmende gesellschaftliche Bedeutung ergibt sich vor allem aus der Entwicklung der Altersstruktur der Bevölkerung, da mit zunehmendem Alter das Erkrankungsrisiko ansteigt. (BMFSFJ 2002: 164; Bickel 2005: 14; Bickel 2014: 1-3)

1.1.1 Demografische Entwicklung

Wie in Tabelle 1 dargestellt, ist der Anteil der älteren Bevölkerung (> 65-Jährige) in Deutschland und insbesondere der Anteil der hochbetagten Bevölkerung (> 80-Jährige) in den letzten Jahrzehnten stetig angestiegen. Dieser Trend wird sich nach Vorausberechnungen des Statistischen Bundesamtes auch in Zukunft fortsetzen (Statistisches Bundesamt 2009b).

Alter in Jahren	1950	1970	1990	2010	2030	2050
< 20	30%	30%	22%	18%	17%	15%
20-64	60%	56%	63%	61%	54%	51%
> 65	10%	14%	15%	21%	29%	33%
> 80	1%	2%	4%	5%	8%	15%

Tabelle 1: Entwicklung der Altersstruktur in Deutschland (Statistisches Bundesamt 2009b, Vorausberechnung nach Variante 1-W1)

Der Anteil der über 65-jährigen Bevölkerung lag im Jahr 1950 bei 10% und hat sich aktuell (Stand 2010) mit 21% mehr als verdoppelt. Im Hinblick auf demenzielle Erkrankungen spielt besonders die Entwicklung der hochaltrigen Bevölkerung eine große Rolle, da in dieser Altersklasse der Anteil der Erkrankten am höchsten ist (vgl. Kapitel 1.1.2.1). Im Jahr 1950 betrug der Bevölkerungsanteil der über 80-Jährigen zirka 1%, welcher sich bis 2010 auf 5% erhöht hat und sich bis zum Jahr 2050 mit voraussichtlich 15% verdreifachen wird. (Statistisches Bundesamt 2009b)

Die Verschiebung der Altersstruktur gründet sich hauptsächlich auf zwei Faktoren: die Abnahme der Zahl der Geburten und der Anstieg der Lebenserwartung.

Die Geburtenrate von zirka 1,4 Kindern je Frau ist seit über 30 Jahren in Deutschland relativ konstant (Statistisches Bundesamt 2009a: 13; Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung 2014: 2). Dies hat jedoch zur Folge, dass jede neue Generation um etwa ein Drittel kleiner ist als ihre Elterngeneration und der Anteil der jungen Menschen an der Gesamtbevölkerung immer weiter sinkt (Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung 2008: 36).

Im Vergleich zur sinkenden Geburtenzahl ist die Lebenserwartung vor allem durch verbesserte Lebensbedingungen und Fortschritte in der medizinischen Versorgung angestiegen (vgl. Tabelle 2). Zank und Schacke (2007: 11 f.) bemerken dazu: „Diese erfreuliche Veränderung der Lebenserwartung wird durch den Umstand getrübt, dass das hohe Alter vielfach mit Pflegebedürftigkeit verbunden ist“.

Vollendete Altersjahre	1932/1934	1986/1988	2006/2008	2060 (Basisannahme)
Frauen	62,8	78,3	82,4	89,2
Männer	59,9	71,7	77,2	85,0

Tabelle 2: Lebenserwartung bei Geburt (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) 2002¹: 56; Statistisches Bundesamt 2009a: 30 f.)

1.1.2 Epidemiologie der Demenz

In Bezug auf die Einschätzung und Planung des Bedarfs an Pflege und Versorgung und den daraus entstehenden Kosten sind epidemiologische Daten zu Demenzerkrankungen sehr wichtig. Mittlerweile existieren weltweit viele Untersuchungen zur Prävalenz und Inzidenz der demenziellen Erkrankung. Einschränkend ist jedoch zu erwähnen, dass die Berechnungen häufig auf Studien mit kleinem Stichprobenumfang und unterschiedlicher Methodik oder auf Metaanalysen basieren, was zu unterschiedlichen Ergebnissen führt. Zudem beziehen sich die epidemiologischen Daten primär auf fortgeschrittene und schwere Demenzformen, da leichte Demenzstadien

1 Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.) (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Diese Veröffentlichung wird üblicherweise kurz als „Vierter Altenbericht“ bezeichnet und im weiteren Text auch teilweise so genannt.

nur schwer erfasst werden können. (DEGAM 2008: 13; Ziegler/Doblhammer 2009a: Einführung)

1.1.2.1 Prävalenz

Verschiedene Studien aus Europa belegen, dass zirka 6 - 9% der über 65-jährigen Bevölkerung an einer Demenz erkrankt sind. Beispiele für größere Studien sind unter anderem die Metaanalysen von Ritchie und Kildea (1995) und Lobo et al. (2000) oder die deutsche Untersuchung von Riedl-Heller et al. (2001a). (Berr/Wancata/Ritchie 2005; Bickel 2005)

Nach der Übertragung ausgewählter europäischer Prävalenzraten auf die deutsche Bevölkerung kommt Bickel (2010: 1) zu dem Ergebnis, dass in Deutschland zum Ende des Jahres 2008 knapp 1,2 Millionen Personen jenseits des 65. Lebensjahres an einer Demenz erkrankt waren.

Auf der Basis aktueller Daten zur Prävalenz aus Europa schätzt Bickel die Prävalenzraten für Deutschland in der darauffolgenden Veröffentlichung von 2012 und 2014 noch höher ein (vgl. Tabelle 3). Ausgehend von einer mittleren Prävalenzrate von 8,6 (2012), bzw. 8,82 (2014) berechnet Bickel eine Krankenzahl für die Altersgruppe der über 65-Jährigen in Deutschland von über 1,4 Millionen. Hinzu kommen etwa 20 000 Demenzerkrankte unter 65 Jahren, sogenannte „präsenile Demenzen“. (Bickel 2012: 1 f.; Bickel 2014: 2)

Die Prävalenzrate ist in verschiedenen Altersgruppen sehr unterschiedlich und nimmt mit steigendem Alter stark zu (vgl. Tabelle 3).

Altersgruppe (in Lebensjahren)	Mittlere Prävalenzrate (%) Bickel 2010	Mittlere Prävalenzrate (%) Bickel 2014
65-69	1,2	1,6
70-74	2,8	3,5
75-79	6,0	7,3
80-84	13,3	15,6
85-89	23,9	26,1
90 +	34,6	40,9
65 +	6,9	8,82

Tabelle 3: Prävalenzraten nach Altersgruppen (Bickel 2010: 1; Bickel 2014: 2)

Einige Studienergebnisse zeigen jedoch, dass die Prävalenz in den höchsten Altersklassen nicht exponentiell mit steigendem Alter zunimmt, sondern abflacht (Riedel-Heller et al. 2001a: 252 f.; Bickel 2005: 3; Ziegler/Doblhammer 2009b: 287). Ziegler und Doblhammer bemerken dazu, dass „die Frage des alters- oder altersbedingten Anstiegs von Demenz noch nicht beantwortet werden kann, widersprüchliche Ergebnisse und methodologische Probleme der Studien, besonders die kleinen Fallzahlen und schwierige Erhebungsbedingungen in den höchsten Altersgruppen lassen keine endgültigen Aussagen zu“ (Ziegler/Doblhammer 2009b: 286).

1.1.2.2 Inzidenz

Beispiele für europäische Inzidenzstudien sind u. a. Untersuchungen von Gao, Hall und Hui (1998), Fratiglioni et al. (2000) oder die Untersuchungen aus Deutschland von Riedel-Heller et al. (2001b) und Ziegler/Doblhammer (2009b). Die Studienergebnisse zu Inzidenzraten variieren stärker als die zu Prävalenzraten, liegen in europäischen Ländern in der Regel aber zwischen 1,5 - 2% (Bickel 2005: 5-7).

Ausgehend von einer mittleren Gesamtinzidenzrate von 1,9% schätzt Bickel die Zahl der jährlichen Demenzneuerkrankungen in Deutschland in der Bevölkerungsgruppe der über 65-Jährigen auf etwa 300 000 und in der Bevölkerungsgruppe der unter 65-Jährigen auf etwa 6000 (Bickel 2014: 2). In Tabelle 4 werden die Inzidenzraten nach Altersgruppen dargestellt.

Altersgruppe (in Lebensjahren)	Mittlere Inzidenzrate pro Jahr (%)
65-69	0,4
70-74	0,9
75-79	1,9
80-84	4,1
85-89	6,5
90 +	10,1
65 +	1,9

Tabelle 4: Inzidenzraten nach Altersgruppen (Bickel 2014: 2)

Im Gegensatz zu den Untersuchungsergebnissen von Bickel basieren die von Ziegler und Doblhammer (2009a, 2009b) nicht auf Ergebnissen europäischer Studien mit nachfolgender Übertragung auf die deutsche Bevölkerung, sondern auf Stichprobendaten der Gesetzlichen Krankenversicherung aus dem Jahr 2002 in Deutschland (n = 2,3 Millionen Versicherte). Trotz unterschiedlichem Studiendesign stimmen die Prävalenz- und Inzidenzraten weitestgehend mit denen von Bickel überein (Ziegler/Doblhammer 2009b: 284 f.).

In Bezug auf Geschlechtsunterschiede ist auffällig, dass trotz gleichem Erkrankungsrisiko etwa 70% der Erkrankungen und Neuerkrankungen auf Frauen entfallen. Dies liegt vor allem an der höheren Lebenserwartung von Frauen und dem damit verbundenen größeren Frauenanteil in der älteren Bevölkerung. (Ziegler/Doblhammer 2009b: 287; Bickel 2014: 4)

1.1.2.3 Zukünftige Entwicklung der Zahl der Erkrankten

Grundsätzlich wird davon ausgegangen, dass ohne durchgreifende Erfolge in der Prävention und Behandlung demenzieller Erkrankungen die Zahl der Erkrankten auch in Zukunft kontinuierlich zunehmen wird. Berechnungen von Bickel (2014: 4) zufolge wird in Deutschland bis zum Jahr 2050 etwa eine Verdopplung der Zahl der Erkrankten zu verzeichnen sein (vgl. Tabelle 5).

Hallauer führt zwei weitere Quellen (Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung, Institut für Bevölkerungsforschung und Sozialpolitik, Universität Bielefeld) auf, die einen noch höheren Anstieg auf etwa 3,5 Millionen demenzerkrankte Personen bis zum Jahr 2050 prognostizieren (Hallauer 2002: 16 f.).

Jahr	Geschätzte Krankenzahl
2010	1 450 000
2020	1 820 000
2030	2 150 000
2040	2 580 000
2050	3 020 000

Tabelle 5: Entwicklung der Krankenzahl (Bickel 2014: 4)

Weltweit sind nach Angaben des Weltzheimerberichts aktuell über 35 Millionen Menschen an Demenz erkrankt und bis 2050 wird sich die Zahl auf etwa 115 Millionen erhöhen (Alzheimer's Disease International 2013: 1). „Diese Zahlen sind nicht nur Grund zur Sorge, sie zeigen auch, dass Alzheimer und andere Demenzkrankheiten enorme Auswirkungen auf die Gesellschaft haben; man kann sie eine Epidemie nennen, die ihr Tempo mit dem ‚Ergrauen‘ der Bevölkerung weltweit steigert“ (Alzheimer's Disease International 2009: 2).

Die Weltgesundheitsorganisation beschreibt die Menge von geschätzten 7,7 Millionen Neuerkrankungen pro Jahr weltweit sehr plakativ, indem sie feststellt: „Implying that there is a new case of dementia somewhere in the world every four seconds“ (World Health Organization 2012: 94).

Aktuelle Untersuchungen zeigen jedoch, dass die statistische Hochrechnung der Prävalenz proportional zur Zunahme der hochaltrigen Bevölkerung die zu erwartende Prävalenz eventuell überschätzt. So stellten Ziegler und Doblhammer 2009 in einer Veröffentlichung zu Prävalenz und Inzidenz von Demenz in ihrer Schlussfolgerung heraus, dass sie einen Rückgang der altersspezifischen Prävalenz- und Inzidenzraten für wahrscheinlich halten: „Ein gesunder Lebensstil, bessere Medikamente und weitere medizinische Fortschritte können dazu beitragen, dass der Anstieg der dementen Personen nicht parallel mit dem Anstieg der älteren Personen insgesamt einhergeht“ (Ziegler/Doblhammer 2009b: 288). Zu diesem Thema werden in einer Onlinepublikation des Deutschen Ärzteblatts (Deutsches Ärzteblatt 2013a) zwei Studien vorgestellt, die zeigen, dass der Anstieg der Demenzerkrankungen nicht zwangsläufig parallel zum demografischen Wandel verläuft und die bisherigen Annahmen zu zukünftigen Prävalenzraten und Krankenzahlen in Frage gestellt werden müssen. Genannt wird zum einen eine Untersuchung von Christensen et al. (2013), in der zwei Kohorten (Geburtsjahrgang 1905, Untersuchung 1998, n = 2262 und Geburtsjahrgang 1915, Untersuchung 2010, n = 1584) in Dänemark hinsichtlich ihrer kognitiven und körperlichen Leistungsfähigkeit verglichen wurden. Obwohl die Studienteilnehmer der später geborenen Kohorte älter waren (95 Jahre) als die 1905 Geborenen (93 Jahre), erreichten diese signifikant bessere Testergebnisse in den Bereichen „kognitive Fähigkeiten“ und „Aktivitäten des täglichen Lebens“.

In der zweiten großen Studie „Medical Research Council Cognitive Functions and Ageing Study“ (Matthews et al. 2013) wurden die zwischen 1989 und 1994 erhobe-

nen Prävalenzraten zu Demenzerkrankungen aus drei Regionen Englands mit denen, die unter gleichen Bedingungen zwischen 2008 und 2011 erhoben wurden, verglichen. Das Ergebnis zeigt, dass die Prävalenzrate des zweiten Erhebungszeitraumes (6,5%) im Vergleich zu der vom ersten Erhebungszeitraum (8,3%) signifikant ($p = 0,003$) niedriger war. Die Autoren der Studie interpretieren die Studienergebnisse wie folgt: „This study provides further evidence that a cohort effect exists in dementia prevalence. Later-born populations have a lower risk of prevalent dementia than those born earlier in the past century“ (Matthews et al. 2013: 1).

Beide Studien geben Grund zur Hoffnung, dass das Risiko, im Alter an einer Demenz zu erkranken, in Zukunft geringer wird. Auch wenn sich diese Entwicklung in weiteren Forschungsarbeiten bestätigen sollte, wird sich jedoch die Gesamtzahl der Demenzerkrankten vermutlich trotzdem nicht reduzieren, sondern aufgrund der starken Zunahme der Bevölkerung jenseits des 65. Lebensjahres weiter ansteigen. Der Anstieg könnte aber entgegen der bisherigen Erwartungen moderater ausfallen als „einfache biologische Überlegungen“ (Deutsches Ärzteblatt 2013a) vermuten lassen.

1.1.3 Gesellschaftliche Folgen der Demenz

„Die Demenz ist eine der häufigsten und folgenreichsten psychiatrischen Erkrankungen im höheren Alter, die neben den außergewöhnlichen Belastungen für Betroffene und Pflegende mit hohen gesellschaftlichen Kosten verbunden ist“ (BMFSFJ 2002: 164). Gerade am Beispiel der Alterskrankheit Demenz wird die paradoxe Situation einer älter werdenden Gesellschaft deutlich: Die Gesellschaft tut alles um alt zu werden, die „alte“ Gesellschaft wird jedoch zunehmend zum Problem. Der 2013 verstorbene Kabarettist Dieter Hildebrandt formulierte dazu passend: „Im Prinzip ist das Altwerden erlaubt, aber es wird nicht gern gesehen“ (Hildebrandt zit. n. Goesmann 2008:1).

Ohne Erfolge in der Heilung oder Behandlung von Demenzkranken bringt die ansteigende Zahl der Betroffenen in Zukunft erhebliche Folgen für die Gesellschaft mit sich. Dies betrifft hauptsächlich zwei Bereiche: die Bewältigung der hohen Kosten, die durch Demenzerkrankungen entstehen und die Sicherstellung einer adäquaten Versorgung und Betreuung der erkrankten Personen.

1.1.3.1 Kosten der Demenz

„Rechnet man alle Aufwendungen zusammen, sind Demenzen vermutlich die mit Abstand teuerste Krankheitsgruppe des höheren Lebensalters“ (Bickel 2005: 14).

Obwohl nur wenige gesundheitsökonomische Studien zu Demenzerkrankungen in Deutschland vorliegen, die zusätzlich durch ihr unterschiedliches Studiendesign nur eine geringe Vergleichbarkeit zulassen, weisen diese folgende Gemeinsamkeiten auf: die Unterscheidung zwischen direkten und indirekten Kosten und die Zunahme der Kosten mit dem Schweregrad der Erkrankung. (Bickel 2005: 12 f.; Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN)/Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) 2010: 19)

Direkte Kosten beziffern ausgabenwirksame Kosten, die infolge einer demenziellen Erkrankung entstehen. Darunter fallen Gesundheitsausgaben für die ambulante und stationäre Versorgung in den Bereichen Medizin und Pflege. Der Großteil der direkten Kosten (etwa 75%) resultiert dabei aus der stationären Versorgung Demenzerkrankter in Pflegeheimen. (Bickel 2005: 12)

Im Jahr 2002 beliefen sich die direkten Krankheitskosten durch Demenzerkrankungen in Deutschland auf zirka 7,1 Milliarden Euro. Bis zum Jahr 2008 hat sich diese Zahl auf etwa 9,4 Milliarden Euro erhöht. (Statistisches Bundesamt 2010; Statistisches Bundesamt 2014)

Die indirekten Kosten bestehen aus den nicht ausgabenwirksamen Kosten (insbesondere unbezahlte Betreuungsleistungen durch Familienangehörige, Verdienstausschlag u. a.) und machen den größten Anteil der Krankheitskosten aus (Bickel 2005: 12).

Die vielzitierte Studie von Hallauer et al. aus dem Jahr 2000 berücksichtigt sowohl die direkten Kosten der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung als auch die direkten (Zuzahlungen zu Medikamenten und Betreuungsangeboten) und indirekten (Betreuungsaufwand durch Angehörige) Kosten für Familien mit an Alzheimer erkrankten Menschen. Für die Betreuungsleistungen der Angehörigen wurde ein Stundenlohn von 25 DM (12,80 Euro) angenommen. Die teilnehmenden Patienten (n = 1682) wurden je nach Schweregrad der Erkrankung vier Untergruppen zugeordnet (Grundlage: Mini-Mental-Status-Test). (Hallauer et al. 2000; Hallauer/Berger/Ruckdäschel 2002: 20)

In Tabelle 6 sind die berechneten Krankheitskosten in Abhängigkeit vom Schweregrad der Erkrankung dargestellt.

Schweregrad der Erkrankung (nach MMST Ergebnis)	Anteil der Patienten	Krankheitskosten pro Patient und Jahr
Schwerst (MMST < 10)	23,4%	ca. 92 000 €
Schwer (MMST 10-14)	22,4%	ca. 61 400 €
Mittel (MMST 15-20)	21,3%	ca. 25 600 €
Leicht (MMST 21-26)	32,9%	ca. 5 100 €

Tabelle 6: Krankheitskosten in Abhängigkeit vom Schweregrad der Erkrankung (Hallauer et al. 2000: 75; Hallauer/Berger/Ruckdäschel 2002: 20)

Im Durchschnitt entstehen pro Patient und Jahr insgesamt etwa 43 800 Euro krankheitsbedingte Kosten. Bei ihrer Verteilung entfallen zirka 3% auf die gesetzliche Krankenversicherung, zirka 30% auf die gesetzliche Pflegeversicherung und der größte Anteil von etwa 67% auf die Demenzerkrankten und deren Familien. (Hallauer et al. 2000: 77; Hallauer/Berger/Ruckdäschel 2002: 21)

„Diese Situation lässt ... zukünftige Probleme in der Finanzierung der Versorgung erwarten und erfordert Lösungen im Rahmen gesellschaftspolitischer Diskussionen“ (Hallauer/Berger/Ruckdäschel 2002: 21).

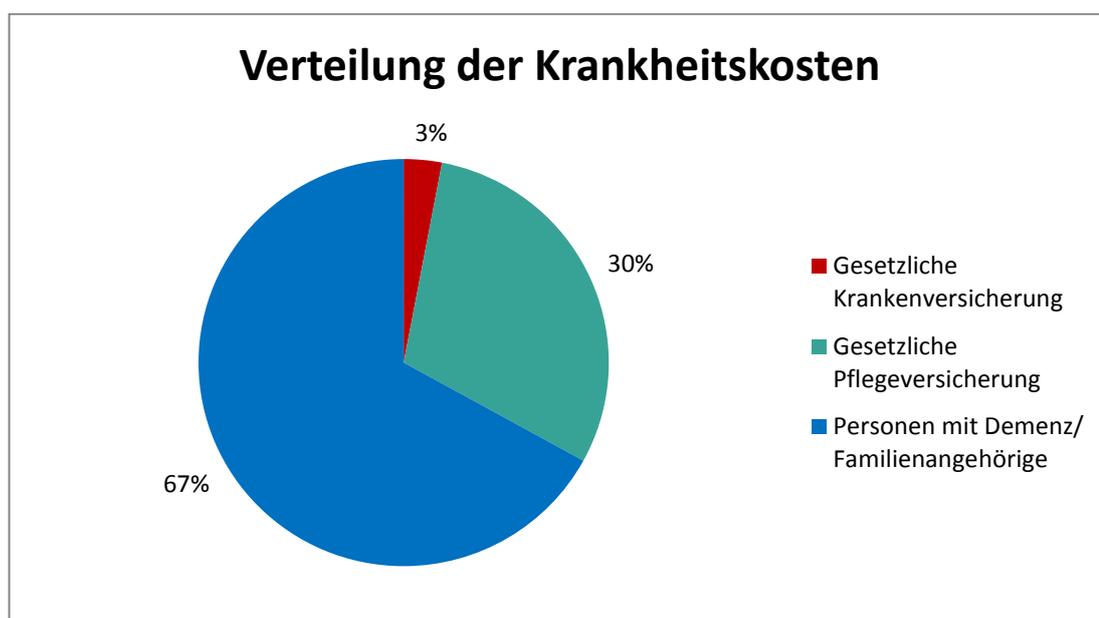


Abbildung 1: Verteilung der Krankheitskosten (nach Hallauer/Berger/Ruckdäschel 2002: 21)

Die aktuellere Studie von Schwarzkopf et al. aus dem Jahr 2011 ermittelt die direkten und indirekten Kosten zu Hause lebender Personen mit Demenzerkrankung (n = 383) auf Grundlage von Daten der Sozial- und Krankenversicherung und Interviews. Der Vergleich der Kosten zwischen milder und moderater Demenz zeigt folgenden signifikanten Unterschied: Bei milder Demenz fallen durchschnittliche Kosten in Höhe von 39 967 € und bei moderater Demenz von 62 797 € pro Patient und Jahr an. (Schwarzkopf et al. 2011)

In einer weiteren Untersuchung von Schwarzkopf et al. (2013) werden die direkten Kosten der stationären Langzeitversorgung und der häuslichen Versorgung Demenzerkrankter mittels Daten der Sozial- und Krankenversicherung erhoben (n = 8418). Das Ergebnis zeigt, dass die stationäre Betreuung mit durchschnittlich 21 400 € pro Person und Jahr mehr als doppelt so teuer ist wie die häusliche Betreuung mit durchschnittlich 9800 € pro Person und Jahr.

Eine noch größere Kostendifferenz zwischen stationärer und häuslicher Versorgung von an Alzheimer erkrankten Personen (n = 395) stellt die Untersuchung von Reese et al. aus dem Jahr 2011 fest (vgl. Tabelle 7). Im Vergleich zu der Studie von Schwarzkopf et al. (2013) sind die direkten Kosten der Sozial- und Krankenversicherung zwar insgesamt niedriger, die direkten Kosten, die aus der stationären Versorgung resultieren, sind jedoch zirka dreimal so hoch wie die direkten Kosten, die in der häuslichen Betreuung anfallen. Werden in der Berechnung der direkten Kosten außerdem Zuzahlungen (z. B. für Medikamente oder Therapien), die nicht von der Sozial- und Krankenversicherung, sondern von der erkrankten Person übernommen werden, berücksichtigt, steigert sich die Differenz auf etwa das Fünffache. (Reese et al. 2011)

	Direkte Kosten bei stationärer Versorgung (Person/Jahr)	Direkte Kosten bei häuslicher Versorgung (Person/Jahr)
Schwarzkopf et al. 2013	21 388 €	9765 €
Reese et al. 2011	15 320 € 24 488 € (mit Zuzahlungen)	4472 € 4548 € (mit Zuzahlungen)

Tabelle 7: Kostenvergleich zwischen stationärer und häuslicher Versorgung (Reese et al. 2011; Schwarzkopf et al. 2013)

Laut Weltalzheimerbericht belaufen sich die direkten und indirekten Kosten, die durch Demenzerkrankungen weltweit entstehen, auf etwa 604 Milliarden US \$ (Alzheimer's Disease International 2013: 71) und es wird ein Anstieg auf etwa 1117 Milliarden US \$ bis zum Jahr 2030 prognostiziert (Alzheimer's Disease International 2013: 78). Die europäische Studie „EUROFAMCARE“ kommt zu dem Schluss, dass aufgrund der hohen Kosten „die Unterstützung pflegender Angehöriger .. nicht nur aus sozialen und moralischen Gründen Sinn [macht], sondern auch aus ökonomischen“ (Kofahl/Mestheneos/Triantafillou 2005: 10).

1.1.3.2 Versorgungsstrukturen

Ebenso wie die Kosten werden auch die Betreuung und Versorgung demenzkranker Menschen überwiegend von deren Familienangehörigen geleistet (Schäufele et al. 2005: 99; BMFSFJ 2015). „Ohne die Bereitschaft der Angehörigen, die schwere Betreuungsaufgabe zu übernehmen, würde die Gesellschaft vor einem kaum lösbaaren Versorgungsproblem stehen“ (Baier/Romero 2001: 398). Die häusliche Betreuung entspricht überwiegend sowohl dem Wunsch der Erkrankten als auch dem der pflegenden Angehörigen (Baier/Romero 2001: 399; Gutzmann/Zank 2005: 151; Thyrian et al. 2015: 4), obwohl sie mit großen Belastungen für die betroffenen Familien verbunden ist (vgl. Kapitel 2).

Besonders seit der Einführung der Pflegeversicherung im Jahr 1995 haben sich die Versorgungsstrukturen stark verändert und es ist ein erheblicher Zuwachs an unterschiedlichen Unterstützungsangeboten für Demenzkranke und deren Familienangehörige zu verzeichnen (vgl. Kapitel 3). Trotz dieser Entwicklung kommt die Bundesregierung in der Stellungnahme zum Vierten Altenbericht zu folgendem Schluss: „Alle, die in der Politik Verantwortung tragen, sind sich darüber einig, dass eine Verbesserung der Versorgungssituation insbesondere von demenziell erkrankten Menschen dringend erforderlich ist. Das Spektrum der Probleme, die angegangen werden müssen, um zu einer durchgreifenden Verbesserung zu kommen, ist groß“ (BMFSFJ 2002: 22). Bezogen auf die Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz (MmD) und deren pflegende Angehörigen (PAD) benennt die Sachverständigenkommission des Vierten Altenberichts verschiedene Problemlagen und spricht unter anderen folgende Empfehlungen aus (BMFSFJ 2002: 360-368):

- Verstärkte Forschung (insbesondere zu medikamentösen und nichtmedikamentösen Therapieformen und Versorgungsforschung)
- Höhere finanzielle Entlastung für Familien mit Demenz
- Umfassende Informationen über die Erkrankung und Unterstützungsangebote im Sinne einer „nutzerorientierten Transparenz des Gesundheitssystems“
- Präventive Unterstützungsmaßnahmen schon zu Beginn der Pflegesituation (z. B. durch Beratung)
- Stärkere Vernetzung der Unterstützungsangebote (professionelle und informelle)
- Stärkung der Lotsenfunktion des Hausarztes in der medizinischen Versorgung
- Ausbau teilstationärer Angebote und gerontopsychiatrischer Versorgungsverbände
- Leiliniengestützte Therapie für alle demenzerkrankten Personen
- Einrichtung „integrierter Beratungsstellen“ unter kommunaler Trägerschaft

Seit der Veröffentlichung des Vierten Altenberichts 2002 sind bezüglich der Versorgungsstrukturen für MmD und PAD eine Reihe von Entwicklungen eingetreten. Dazu zählen insbesondere die Veränderungen in Folge des 2008 eingeführten Pflegeleistungsergänzungsgesetzes (vgl. Kapitel 3), wie z. B. die verstärkte Forschungsförderung, die Einführung von „integrierten Beratungsstellen“ (Pflegestützpunkten) und Verbesserungen bei der finanziellen Unterstützung für Familien mit demenzerkrankten Personen.

Die intensiven Bemühungen um die Weiterentwicklung der Versorgungssituation zeigen sich auch im Förderprogramm „Zukunftswerkstatt Demenz“ des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG). In diesem Rahmen wurden 2008/2009 zunächst 29 „Leuchtturmprojekte“ mit insgesamt 13 Millionen Euro gefördert. Die hier gewonnenen Erkenntnisse werden seit Oktober 2012 mit der Förderung von sieben Modellprojekten zu Themenbereichen mit besonderem Handlungsbedarf fortgeführt. Dies sind die Bereiche „Regionale Demenznetzwerke“ und „Unterstützung der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz“. (BMG 2011a: 8; BMG 2013; BMG 2016a)

Obwohl es sich bei den Leuchtturmprojekten überwiegend um sogenannte „good practice“ Versorgungsregionen handelt, lassen sich in den gewonnenen Erkenntnissen verschiedene Unzulänglichkeiten in der aktuellen Versorgungsstruktur Demenzerkrankter erkennen. Dies sind beispielsweise erhebliche Wissensdefizite und ein hoher, aber ungedeckter Informationsbedarf bei pflegenden Angehörigen, die geringe Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten, Schwächen in der wohnortnahen Versorgung insbesondere in ländlichen Regionen oder eine unzureichende Vernetzung und Zusammenarbeit einzelner Unterstützungsangebote. (BMG 2011a)

S. Jansen (Geschäftsführerin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.) bemerkt dazu: „Dass die Versorgung in vielen Bereichen – Diagnostik, Therapie, Pflege, Unterstützung der Angehörigen, Situation im Akut-Krankenhaus, Förderung des Rehabilitationspotentials usw. – zu verbessern ist, wird von Niemandem mehr ernsthaft bestritten“ (BMG 2011a: 5).

In Zukunft wird die Versorgung Demenzerkrankter zu einer noch größeren gesellschaftlichen Herausforderung, da die Anzahl der Erkrankten ansteigt und die Zahl der Familienangehörigen, die für Betreuungsaufgaben zur Verfügung stehen, sinkt (vgl. Kapitel 2). Gesellschaftliche Aufgabe und Ziel müssen also sein, Wege zu finden, die Versorgungssituation dahingehend zu optimieren, dass sie sowohl den zukünftigen Anforderungen als auch den Bedürfnissen der Erkrankten und deren Familien gerecht wird, die Ressource „Familie“ effektiv unterstützt und erhält und gleichzeitig finanzierbar bleibt.

1.2 Medizinische Aspekte der Demenz

Der Begriff „Demenz“ leitet sich vom Lateinischen ab (lat. de = weg, ab, herab; lat. mens = Geist, Verstand, Denkvermögen) und wurde bis Ende des 18. Jahrhunderts für jede Form geistiger Störung, unabhängig vom Lebensalter der Person, verwendet (Möller/Laux/Deister 1996: 169). Der Psychiater Alois Alzheimer (1864-1915) beschrieb im Jahr 1906 erstmals das Krankheitsbild seiner Patientin Auguste Deter, die sogenannte präsenile Demenz. Ihre Symptomatik entsprach der einer senilen Demenz, trat aber bezogen auf das Lebensalter wesentlich früher auf. Diese frühe Demenzform wurde noch zu Lebzeiten Alzheimers mit dem Begriff „Alzheimersche Krankheit“ betitelt und in die medizinische Fachliteratur eingeführt. Zwischen 1936

und 1967 setzte sich in der Medizin langsam die einheitliche Krankheitsbenennung „Alzheimer-Krankheit“ oder „Alzheimer-Demenz“ sowohl für die präsenilen als auch die senilen Demenzformen durch. (Maurer/Maurer 2000: 276-280)

Heute werden in der medizinischen Fachwelt neben der Alzheimer-Demenz verschiedene Krankheitsformen der Demenz unterschieden (vgl. Kapitel 1.2.2).

Im Folgenden wird ein Überblick über medizinische Aspekte der Demenz gegeben. Obwohl diese Thematik sehr umfang- und detailreich ist, diese Arbeit jedoch einen erziehungswissenschaftlichen Schwerpunkt hat, werden die Demenzerkrankungen aus medizinischer Sicht nur kurz dargestellt.

Als Basisliteratur wurde die interdisziplinäre S3-Leitlinie „Diagnose- und Behandlungsleitlinie Demenz“ (Langversion)², herausgegeben im Jahr 2010 von der Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) und der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN), verwendet. An der Erstellung dieser interdisziplinären Leitlinie waren insgesamt 11 medizinische Fachgesellschaften, 7 nichtmedizinische Gesellschaften und 14 Verbände beteiligt. Veröffentlicht wurden die Langfassung, eine Kurzversion, der Methodenreport und die Leitliniensynopse.

Die S3-Leitlinie „Demenz“ bezieht sich ausschließlich auf primäre Formen der Demenz, die den größten Anteil (etwa 90%) der Demenzen ausmachen (Kurz 2013: 12). Die Differenzierung zwischen primären und sekundären Demenzformen wird in der ICD-10-GM (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification), Version 2014³ (Abschnitt F00-F09, Einleitung) wie folgt beschrieben: „Die Funktionsstörung kann primär sein, wie bei Krankheiten, Verletzungen oder Störungen, die das Gehirn direkt oder in besonderem Maße betreffen; oder sekundär wie bei systemischen Krankheiten oder Störungen, die das Gehirn als eines von vielen anderen Organen oder Körpersystemen betreffen.“

² Im Folgenden bezeichnet als S3-Leitlinie „Demenz“.

³ Im Folgenden bezeichnet als ICD-10.

1.2.1 Grundlagen und Definition

Eine Demenz ist eine Erkrankung des Gehirns, die sich mit verschiedenen Symptomen als klinisches Syndrom äußert und beschreiben lässt. Die Definition dieses Syndroms stützt sich auf die Definition nach der ICD-10 (2014: Abschnitt F00-F09, Einleitung) und lautet wie folgt:

„Demenz (F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen.“

1.2.2 Klinische Formen der Demenz

Demenzen lassen sich grundsätzlich nach verschiedenen Kriterien gruppieren. In der ICD-10 (Abschnitt F00-F09) erfolgt die Einteilung nach der klinischen Symptomatik in ätiologisch differenzierte Kategorien. Die S3-Leitlinie „Demenz“ übernimmt diese Kategorien, die im Folgenden als Übersicht dargestellt werden (DGPPN/DGN 2010: 10-17). Üblicherweise gibt es bei ICD-10-Klassifikationen ergänzend zu den spezifischen Beschreibungen einer Erkrankung jeweils eine Untergruppe für nicht genauer einzugrenzende Formen mit der Formulierung „XY-Krankheit, nicht näher bezeichnet“. Auf die Nennung dieser Untergruppen wird hier im Text verzichtet, da sie die jeweilige Krankheit nicht weiter definieren.

1.2.2.1 Alzheimer-Demenz

Definition

Nach den ICD-10-Kriterien wird die Alzheimer-Demenz als eine neurodegenerative Erkrankung mit unbekannter Ursache und typischen Merkmalen definiert. Es erfolgt eine weitergehende Einteilung, abhängig vom Zeitpunkt des Beginns der Alzheimer-Krankheit, wobei der Beginn der Erkrankung vor dem 65. Lebensjahr als früh und ab

dem 65. Lebensjahr als spät beschrieben wird. Zusätzlich kann noch die „atypische oder gemischte Form“ der Alzheimer-Demenz benannt werden, die auch mit dem Begriff „Gemischte Demenz“ bezeichnet wird. In diese Gruppe fallen Patienten mit einer zusätzlichen vaskulären Demenz, wobei in der S3-Leitlinie „Demenz“ explizit darauf hingewiesen wird, dass für die gemischten Demenzformen keine genauen wissenschaftlichen Kriterien existieren. (DGPPN/DGN 2010: 10-12)

Prävalenz

Bei etwa 50-70% aller Demenzerkrankungen liegt eine Alzheimer-Demenz vor, wobei der größte Anteil auf die Alzheimer-Krankheit mit spätem Beginn fällt (DGPPN/DGN 2010: 17). Nur ca. 5% der Alzheimer-Erkrankungen beginnt vor dem 65. Lebensjahr und innerhalb dieser Gruppe liegt in ca. 13% der Fälle eine familiäre Form mit autosomal-dominanter Vererbung vor (DGPPN/DGN 2010: 32).

Typische Merkmale

Das Hauptmerkmal der Alzheimer-Demenz ist die Störung der Gedächtnisleistung, begleitet von mindestens zwei weiteren Funktionseinschränkungen im kognitiven Bereich (z. B. Aphasie, Apraxie oder Agnosie). Außerdem sind Verhaltensänderungen und eine abnehmende Alltagskompetenz, sowie eine zunehmende zerebrale Atrophie charakteristisch. Mit Ausnahme der genetisch bedingten Erkrankungsform ist die Diagnose der Alzheimer-Demenz eine Ausschlussdiagnose, da eindeutige diagnostizierbare Merkmale fehlen. (DGPPN/DGN 2010: 10 f.)

Verlauf

Die Alzheimer-Krankheit beginnt in der Regel schleichend und entwickelt sich langsam mit zunehmender Verschlechterung der Symptomatik über Jahre hinweg. Der Verlauf einer Alzheimer-Erkrankung mit frühem Beginn zeigt eine raschere Verschlechterung. (DGPPN/DGN 2010: 10 f.)

1.2.2.2 Vaskuläre Demenz

Definition

Hier werden Demenzerkrankungen durch Schäden der Hirngefäße beschrieben. Grundsätzlich handelt es sich dabei um Durchblutungsstörungen unterschiedlicher

Ursachen, die üblicherweise vielfache kleine Infarkte hervorrufen. Spezifische Definitionen existieren für den akuten Beginn (ohne genaue Zeitangabe), die Multiinfarkt-Demenz (Anhäufung mehrerer Infarkte) und die sogenannte subkortikale vaskuläre Demenz (bei erhöhtem Blutdruck mit typischerweise unbeschädigter Hirnrinde). Darüber hinaus existieren Kategorien für die gemischte kortikale und subkortikale Form und sonstige (nicht weiter definierte) Formen. (DGPPN/DGN 2010: 11 f.)

Prävalenz

Zirka 15-25% der Personen mit Demenzerkrankungen sind an einer vaskulären Demenz erkrankt (DGPPN/DGN 2010: 17).

Typische Merkmale

Charakteristisch für die vaskuläre Demenz ist der zeitliche Zusammenhang zwischen dem Auftreten eines Schlaganfalls oder einer anderen zerebrovaskulären Erkrankung und dem Beginn der Demenzsymptomatik. Zu der Symptomatik, die eine eingeschränkte Alltagsbewältigung bedingt, zählen Gedächtnisstörungen, die von mindestens zwei weiteren Fähigkeitsverlusten (z. B. in den Bereichen Orientierung, Aufmerksamkeit, Sprache, Motorik) begleitet werden. Weitere Merkmale, die auf eine vaskuläre Demenz hinweisen sind u. a. Gangstörungen, Blasenstörung, Persönlichkeits- und Stimmungsänderungen. (DGPPN/DGN 2010: 13)

Verlauf

Die vaskuläre Demenz tritt in der Regel in späteren Lebensjahren auf und beginnt typischerweise mit dem plötzlichen Auftreten von kognitiven Funktionsstörungen. Die Entwicklung der Erkrankung ist durch einen stufenförmigen, fluktuierenden Verlauf gekennzeichnet. (DGPPN/DGN 2010: 11-13)

1.2.2.3 Frontotemporale Demenz

Definition

Dies ist die nach ICD-10 definierte „Demenz bei Pick-Krankheit“. Die Begriffe Pick-Krankheit bzw. Pick'sche Krankheit werden häufig synonym zum Begriff „Frontotemporale Demenz“ verwendet. Sie tritt im mittleren Lebensalter auf und zeichnet sich durch spezifische nichtkognitive Symptome aus. (DGPPN/DGN 2010: 14)

Prävalenz

Krankheitszahlen für Deutschland existieren nicht. Aufgrund der Studienergebnisse anderer Länder wird davon ausgegangen, dass es sich bei zirka 20% aller Demenzerkrankungen, die vor dem 65. Lebensjahr auftreten, um eine frontotemporale Demenz handelt. (DGPPN/DGN 2010: 17)

Bei dieser Demenzform tritt in 20-50% der Fälle eine familiäre Häufung auf und in 5-10% handelt es sich um eine autosomal-dominante Variante der frontotemporalen Demenz (DGPPN/DGN 2010: 32).

Typische Merkmale

Charakteristisch für die frontotemporale Demenz sind das frühe Erkrankungsalter der betroffenen Personen und eine spezifische Symptomatik. Im Mittelpunkt der Symptome stehen nicht die kognitiven Fähigkeitsverluste, sondern Persönlichkeits- und Verhaltensänderungen, der Verlust von Sozialkompetenzen, eine früh auftretende Gleichgültigkeit auf emotionaler Ebene und fehlende Krankheitseinsicht. Unterstützende Merkmale für das Vorliegen einer frontotemporalen Demenz sind des weiteren Verhaltensauffälligkeiten (z. B. Vernachlässigung der Körperpflege, eingeschränkte Aufmerksamkeit), Veränderungen im Bereich „Sprache und Sprechen“ (z. B. Wortkargheit, Sprachstereotypien) und körperliche Symptome (z. B. Inkontinenz, Tremor). (DGPPN/DGN 2010: 14 f.)

Verlauf

Die Erkrankung tritt in der Regel im mittleren Lebensalter auf und ihr Beginn ist somit im Vergleich zu den meisten anderen Demenzerkrankungen sehr früh. Sie beginnt schleichend und entwickelt sich langsam mit fortschreitender Symptomatik. (DGPPN/DGN 2010: 14 f.)

1.2.2.4 Demenz bei Morbus Parkinson

Definition

Wichtig ist hier der Beginn der Demenz nach der schon bestehenden Diagnose eines Parkinson-Syndroms (DGPPN/DGN 2010: 14).

Prävalenz

Die Studienergebnisse zur Krankenzahl der Parkinson-Demenz variieren sehr stark. Es wird davon ausgegangen, dass etwa 20-40% aller Parkinsonerkrankten zusätzlich an einer Demenz erkrankt sind. Langzeitstudien kommen zu dem Ergebnis, dass bei ca. 80% der Parkinsonerkrankten im Laufe der Erkrankung eine Demenz auftritt. (DGPPN/DGN 2010: 17)

Typische Merkmale

Neben einer Parkinsondiagnose müssen weitere Kernmerkmale der Demenz bei Morbus Parkinson auftreten. Dies sind Funktionsverluste im kognitiven Bereich (z. B. Beeinträchtigung von Aufmerksamkeit, exekutiven Funktionen, visuell-räumlichen Funktionen, Gedächtnis und Sprache), die zu Einschränkungen im Alltagsleben führen. Außerdem können Verhaltensauffälligkeiten wie z. B. Apathie, Persönlichkeitsveränderungen, Halluzinationen oder paranoider Wahn eine Parkinson-Demenz kennzeichnen. (DGPPN/DGN 2010: 14-16)

Verlauf

Die Parkinson-Demenz beginnt schleichend und schreitet im Krankheitsverlauf langsam fort (DGPPN/DGN 2010: 15).

1.2.2.5 Lewy-Körperchen-Demenz

Definition

Diese Demenzform wird im ICD-10 nicht weiter beschrieben (DGPPN/DGN 2010: 17). Lewy-Körperchen sind im Mikroskop sichtbare Einschlusskörperchen in Nervenzellen des Gehirns, die erstmalig 1912 von Friedrich Lewy mit neurologischen Erkrankungen in Verbindung gebracht wurden (Drach 2011: 1).

Prävalenz

Zur Prävalenz der Lewy-Körperchen-Demenz gibt es laut S3-Leitlinie „Demenz“ keine zuverlässigen Zahlen (DGPPN/DGN 2010: 17).

Typische Merkmale

Zentrale Merkmale der Erkrankung sind die weitestgehend gut erhaltene Gedächtnisleistung, die herabgesetzte Aufmerksamkeit, Funktionsstörungen im visuellen und exekutiven Bereich und Fähigkeitsverluste, die das alltägliche Leben betreffen. Zusätzlich sind Parkinsonsymptome, visuelle Halluzinationen und Schwankungen im Auftreten von kognitiven Symptomen, insbesondere von Aufmerksamkeit und Wachheit charakteristisch. (DGPPN/DGN 2010: 17)

Verlauf

Die Lewy-Körperchen-Demenz verläuft langsam fortschreitend über einen Zeitraum von mehreren Jahren (DGPPN/DGN 2010: 19).

1.2.2.6 Weitere Demenzformen, die mit anderen Erkrankungen assoziiert sind

Beispiele für seltene Demenzformen, „bei denen eine andere Ursache als die Alzheimer-Krankheit oder eine zerebrovaskuläre Krankheit vorliegt oder vermutet wird“ (ICD-10-GM 2014: Abschnitt F02.-*), sind Demenz bei Infektionskrankheiten (HIV, Neurosyphilis), Demenz bei Vergiftungen oder ernährungsbedingten Mangelzuständen, Demenz bei Schilddrüsenunterfunktion, Demenz bei anderen neurologischen Erkrankungen (Epilepsie, Multiple Sklerose) oder Demenzen im Rahmen von Systemerkrankungen des Bindegewebes (Panarteriitis nodosa, systemischer Lupus erythematodes).

1.2.3 Allgemeiner Krankheitsverlauf und Prognose

Alle oben genannten primären Demenzformen (Kapitel 1.2.2.1-1.2.2.5) sind progressive Erkrankungen, d. h. sie gehen mit einer fortschreitenden Verschlechterung einher und die Krankheitsdauer erstreckt sich in der Regel über mehrere Jahre. Sie sind mit zunehmender Pflegebedürftigkeit und einer Verkürzung der Lebenszeit verbunden, da momentan keine Therapie zur Heilung besteht. Abweichend vom grundsätzlich ähnlichen, wenn auch individuell sehr variablen Verlauf stellen sich zwei der Demenzformen dar: Bei der frontotemporalen Demenz ist der Beginn üblicherweise sehr früh und der Verlauf der vaskulären Demenz kann Abschnitte ohne Verschlechterung oder mit geringfügiger Besserung aufweisen. (DGPPN/DGN 2010: 19)

Von allen Demenzerkrankungen (primäre und sekundäre Demenzformen) sind weniger als 1% reversibel (Kurz 2013: 13).

1.2.4 Diagnostik

Die S3-Leitlinie „Demenz“ unterscheidet allgemeine Empfehlungen zur Diagnosestellung von konkreten Empfehlungen zu diagnostischen Maßnahmen.

Im allgemeinen Teil wird zunächst auf die sozialen Aspekte der Diagnosestellung und die Interaktion mit Erkrankten und deren Angehörigen eingegangen. Problematisch sind vor allem die zu erwartenden Symptome einer Demenzerkrankung und die Tatsache, dass nach der Diagnosestellung keine definitive Therapie zur Heilung der Erkrankung, sondern höchstens begrenzt wirksame Interventionen angeboten werden können. Trotzdem ist eine möglichst frühe Diagnostik wichtig. Zum einen erlaubt die frühe Diagnose das rechtzeitige Einleiten von Therapie- und Präventionsmaßnahmen, die typischerweise nur im Anfangsstadium wirksam sind und die Pflegebedürftigkeit verzögern können, zum anderen ist eine adäquate Betreuung von Betroffenen und deren Angehörigen nur mit einer definitiven Diagnose möglich. Darüber hinaus stellt eine sorgfältige Diagnostik sicher, dass andere (nicht demenzielle) Erkrankungen mit ähnlicher Symptomatik erkannt und adäquat behandelt werden können. Dies wird mit dem Empfehlungsgrad „Good clinical practice“ in der S3-Leitlinie „Demenz“ wie folgt zusammengefasst: „Eine frühzeitige syndromale und ätiologische Diagnostik ist Grundlage der Behandlung und Versorgung von Patienten mit Demenzerkrankungen und deshalb allen Betroffenen zu ermöglichen“ (DGPPN/DGN 2010: 20). Mit dem gleichen Empfehlungsgrad wird darauf hingewiesen, dass die Einwilligungsfähigkeit des Patienten in diagnostische Maßnahmen zu prüfen ist, da diese in fortgeschrittenen Krankheitsphasen typischerweise nicht mehr gegeben ist. Eine umfassende Information und Aufklärung der Betroffenen und gegebenenfalls auch der Angehörigen über Diagnose, Prognose, Therapie, Prävention u. a. wird mit dem gleichen Empfehlungsgrad empfohlen. Hier wird außerdem ausdrücklich die Information über Hilfs- und Unterstützungsangebote gefordert. (DGPPN/DGN 2010: 20 f.)

Die konkreten Empfehlungen zur Diagnose verlangen, zuallererst eine Syndromdiagnose (z. B. nach den ICD-10-Kriterien) zu stellen, wobei zu diesem Zeitpunkt nur

eine vorläufige Zuordnung zur Ätiologie getroffen werden kann. Es wird darauf hingewiesen, dass die klinische Charakteristik alleine keine verlässliche ätiologische Zuordnung erlaubt. Eine genauere Differenzierung der Erkrankung ergibt sich durch die Anamnese, die körperliche (insbesondere neurologische) und die psychopathologische Untersuchung. Um Hinweise auf kognitive Störungen zu erhalten, werden kognitive Kurztests empfohlen. Hier werden beispielhaft der Mini-Mental-Status-Test (MMST), der Demenz-Detection-Test (DemTect®) und der Test zur Früherkennung von Demenzen mit Depressionsabgrenzung (TFDD) genannt. Abgesehen davon existiert eine große Anzahl von speziellen neuropsychologischen Untersuchungsmethoden, die zur Anwendung kommen können. (DGPPN/DGN 2010: 22-26) Laboruntersuchungen aus dem Blut werden generell empfohlen, insbesondere um reversible Demenzerkrankungen zu erkennen. Die Untersuchung des Liquors wird empfohlen, falls entsprechende Verdachtsdiagnosen vorliegen. (DGPPN/DGN 2010: 27 f.)

Bildgebende Verfahren mit Darstellung des Gehirns sollen behandelbare Ursachen einer Demenz aufdecken und können zur ätiologischen Differenzierung von primären Demenzerkrankungen beitragen. Dabei kommen vor allem Computertomogramme (CT) oder Magnetresonanztomographien (MRT) des Schädels in Frage. (DGPPN/DGN 2010: 29-31)

Die Ableitung der Hirnströme als Elektroenzephalogramm (EEG) sollte beim Vorliegen typischer Verdachtsdiagnosen (z. B. Anfallsleiden) erfolgen, eine standardmäßige Durchführung wird nicht empfohlen. Ultraschalluntersuchungen der gehirnversorgenden Gefäße können bei allen vaskulär bedingten Demenzen insbesondere im Rahmen der Sekundärprävention wichtige Informationen über Stenosen dieser Gefäße liefern. (DGPPN/DGN 2010: 32)

Bei familiären Demenzerkrankungen können genetische Tests bei bestimmten Erkrankungen die Genträger identifizieren. Dies kommt bei der familiären Alzheimer-Krankheit und der frontotemporalen Demenz in Frage. In diesem Zusammenhang wird in der S3-Leitlinie „Demenz“ ausdrücklich darauf hingewiesen, dass hier diverse Gesetze, Vorgaben und weitere Leitlinien anderer Fachgesellschaften zu berücksichtigen sind. Zusätzlich muss bedacht werden, dass der genetische Nachweis einer vererbten Demenzerkrankung keinerlei Möglichkeiten der Prävention eröffnet. Eine psychosoziale Beratung vor und nach der Ergebnisoffenbarung wird gewünscht. (DGPPN/DGN 2010: 32-34)

1.2.5 Therapie

Die Therapie von Demenzerkrankungen wird in der S3-Leitlinie „Demenz“ in zwei Ansätze aufgeteilt. Dies sind einerseits die pharmakologische Behandlung der Erkrankung und der auftretenden Symptome und andererseits die psychosozialen Interventionen für Erkrankte und Angehörige. Insgesamt ist eine individualisierte Therapie nötig, nicht zuletzt, da sich die Krankheitssymptome im Verlauf typischerweise ändern. (DGPPN/DGN 2010: 34)

1.2.5.1 Pharmakologische Therapie

Hier wird zunächst die Therapie der sogenannten Kernsymptomatik (z. B. Verlust von kognitiven Fähigkeiten und Kompetenzen zur Verrichtung von Alltagsaktivitäten) beschrieben, wobei die pharmakologische Therapie für die verschiedenen Demenzformen unterschiedlich ist (DGPPN/DGN 2010: 35-46).

Bei Vorliegen einer Alzheimer-Demenz kommen Medikamente mit zwei unterschiedlichen Wirkmechanismen zum Einsatz (DGPPN/DGN 2010: 35-42):

- Acetylcholinesterase-Hemmer (Donepezil, Galantamin und Rivastigmin)
- N-Methyl-D-Aspartat (NMDA)-Antagonisten (Memantin)

Beide Wirkstoffgruppen verändern die Neurotransmission und können die Symptomatik der Erkrankung verbessern, sie haben jedoch keinen Einfluss auf den Krankheitsverlauf. Darüber hinaus werden Wirkstoffe genannt, deren Verabreichung aufgrund des Fehlens von Wirksamkeitsnachweisen zur Therapie der Alzheimer-Demenz nicht empfohlen wird. Dies sind Gingko Biloba, Vitamin E, nichtsteroidale Antiphlogistika, Hormonersatztherapie in der Postmenopause bei Frauen und diverse andere Substanzen, die unter dem Begriff „Nootropika“ zusammengefasst werden. (DGPPN/DGN 2010: 42-44)

Beim Vorliegen einer gemischten Demenz sollte die Therapie nach den Empfehlungen zur Therapie der Alzheimer-Demenz erfolgen. Insgesamt gibt es speziell zur gemischten Demenz nur wenige aussagekräftige Untersuchungen, die Empfehlung basiert auf der Annahme, dass eine gemischte Demenz das Vorliegen einer Alzheimer-Demenz beinhaltet. (DGPPN/DGN 2010: 45)

Zur Behandlung einer vaskulären Demenz stehen keine spezifischen Medikamente zur Verfügung. Es sollen die entsprechenden Grunderkrankungen und Risikofaktoren behandelt werden und die Gabe von Acetylcholinesterase-Hemmern und NMDA-Antagonisten kann im Einzelfall erwogen werden. Hervorgehoben wird, dass Thrombozytenaggregationshemmer nicht zur primären Demenzbehandlung geeignet sind. Zur Ischämieprävention sollten sie nach den Vorgaben der Leitlinie „Schlaganfall“ eingesetzt werden. (DGPPN/DGN 2010: 44 f.)

Zur frontotemporalen Demenz werden aufgrund der schlechten Studienlage keine Therapieempfehlungen gegeben. Zur Demenztherapie bei Morbus Parkinson ist Rivastigmin (als Tablette) zugelassen und wird empfohlen. Die Gabe von NMDA-Antagonisten wird nicht empfohlen. Für die Behandlung einer Lewy-Körperchen-Demenz kann Rivastigmin erwogen werden. Die Gabe von NMDA-Antagonisten wird auch bei dieser Demenzform nicht empfohlen. (DGPPN/DGN 2010: 45 f.)

Neben den pharmakologischen Therapien zur Verbesserung der Kernsymptomatik existieren pharmakologische Therapien zur Kontrolle von psychischen und Verhaltenssymptomen. Diese werden in der S3-Leitlinie „Demenz“ in den Kapiteln 2.3.2 und 2.3.3. beschrieben (DGPPN/DGN 2010: 46-57).

Die nichtkognitiven Symptome lassen sich in vier Kategorien einteilen:

- Affektive Symptome (z. B. Depression, Angst)
- Hyperaktivität (z. B. agitiertes Verhalten, Aggressivität, Euphorie, enthemmtes Verhalten, psychomotorische Unruhe)
- Psychotische Symptome (z. B. Halluzination, Wahn)
- Apathie, Schlaf- und Appetitstörungen

Zur Therapie kommen in sehr differenzierten Anwendungsempfehlungen diverse Substanzgruppen psychotroper Medikamente (Antipsychotika, Antidepressiva, Antikonvulsiva, Tranquilizer) vor, deren Einsatz speziell auf den Patienten abgestimmt werden muss. Ein Teil der Medikamente hat beispielsweise negative Auswirkungen auf die Kognition, erhöht die Sturzgefahr oder begünstigt zerebrovaskuläre Ereignisse. Zusätzlich ist das Auftreten der sogenannten nichtkognitiven psychiatrischen Symptome sowohl akut in Dauer und Intensität als auch im Verlauf der Erkrankung sehr variabel.

Insgesamt wird die Identifizierung von Auslösern dieser Symptome (z. B. Schmerzen, Umweltbedingungen) und im Anschluss die psychosoziale Intervention vor dem Einsatz pharmakologischer Interventionen empfohlen. Obwohl diese Symptome nicht zur „Kernsymptomatik“ von Demenzerkrankungen gehören, sind die Auswirkungen jedoch im Einzelfall kaum hoch genug einzustufen. Sie werden nicht zufällig auch als „herausforderndes Verhalten“ bezeichnet. Der (psychosoziale) Umgang mit den vorliegenden psychopathologischen Symptomen und deren (pharmakologische) Beeinflussung kann für den Erkrankten und sein Umfeld essentiell sein: „Psychische und Verhaltenssymptome führen in unterschiedlichem Ausmaß zu Leidensdruck und Beeinträchtigung des Erkrankten, stellen häufig für Angehörige und Pflegende eine große Belastung dar und können auch deren psychische und körperliche Gesundheit negativ beeinflussen. Verhaltenssymptome und die Befähigung der Angehörigen im Umgang mit diesen Symptomen sind ein wesentlicher Prädiktor für die Aufnahme des Erkrankten in einer Pflegeeinrichtung“ (DGPPN/DGN 2010: 47). (DGPPN/DGN 2010: 46-57)

1.2.5.2 Psychosoziale Interventionen

Unter den vielfältigen psychosozialen Interventionen, die zum Einsatz kommen können, werden in der S3-Leitlinie „Demenz“ (DGPPN/DGN 2010: 57-66) verschiedene Verfahren mit unterschiedlichen Empfehlungen herausgestellt, die in Tabelle 8 zusammengefasst werden. Einschränkend ist zu erwähnen, dass die Autoren der S3-Leitlinie „Demenz“ psychosoziale Interventionen zwar als wichtige und zentrale Therapieelemente einordnen, für diese aufgrund der unterschiedlichen Studienqualität und der daraus resultierenden „Uneindeutigkeit der Wirkungsbeurteilung“ (DGPPN/DGN 2010: 58) aber nur eingeschränkte Handlungsempfehlungen geben.

Empfehlungsgrad	Psychosoziale Intervention
B („Sollte“-Empfehlung)	<ul style="list-style-type: none"> • Angehörigentaining zum Umgang mit nichtkognitiven Symptomen • Maßnahmen zur Verbesserung des Essverhaltens (z. B. verbale Unterstützung) • Schulung und Unterstützung von PAD zur Behandlung depressiver Symptome der Erkrankten • Tagesstrukturierende Maßnahmen
C („Kann“-Empfehlung)	<ul style="list-style-type: none"> • Kognitives Training und kognitive Stimulation (bei leichter bis moderater Demenz) • Realitätsorientierungstraining und Reminiszenzverfahren (in allen Demenzstadien) • Ergotherapie mit Bezugsperson (bei leichter bis mittelschwerer Demenz.) • Körperliche Aktivierung • Aktive und rezeptive Musiktherapie • Aromatherapie und multisensorische Verfahren (bei mittelschwerer bis schwerer Demenz)

Tabelle 8: Empfehlungsgrad für psychosoziale Interventionen (DGPPN/DGN 2010: 57-66)

In der S3-Leitlinie „Demenz“ wird in einem „Statement“ zusammengefasst: „Zur Prävention und Behandlung von psychischen und Verhaltenssymptomen (herausforderndes Verhalten) bei Demenzerkrankten kann verstehende Diagnostik, validierendes Verhalten und Erinnerungspflege eingesetzt werden. In der akuten Situation können basale bzw. sensorische Stimulation, der Einsatz von Musik, Snoezelen, körperliche Berührung und körperliche Bewegung wirksam sein. Individuelles Verhaltensmanagement, Angehörigen- und Pflegendenschulungen sowie kognitive Stimulation sind wichtige Elemente bei der Behandlung von psychischen und Verhaltenssymptomen“ (DGPPN/DGN 2010: 64).

Ein weiteres Unterkapitel zum Thema „Therapie“ widmet sich der Belastung von PAD. Es wird gefordert, dass zur Reduktion der Belastung strukturierte Angebote vorgesehen werden. Hier sollen u. a. der Umgang mit dem Verhalten der erkrankten

Person und dazugehörige Bewältigungsstrategien und Entlastungsmöglichkeiten vermittelt werden. (DGPPN/DGN 2010: 66)

1.2.6 Prävention

Da aktuell weniger als 1% aller Demenzerkrankungen im Sinne einer Heilung therapierbar sind (Kurz 2013: 13), spielen präventive Maßnahmen, die eine Demenz verhindern können, eine entscheidende Rolle.

Viele Risikofaktoren für die Entstehung einer demenziellen Erkrankung liegen bereits in mittleren Lebensjahren vor, die Demenzprävention sollte daher ebenfalls in diesem Lebensabschnitt beginnen. Nach der S3-Leitlinie „Demenz“ werden folgende präventive Maßnahmen empfohlen: Die frühzeitige Behandlung kardiovaskulärer Risikofaktoren und Erkrankungen (z. B. Rauchen, Bluthochdruck, Übergewicht, Diabetes mellitus) und ein aktiver Lebensstil (sportliche, geistige und soziale Aktivität). Aufgrund der schlechten Studienlage kann keine konkrete Empfehlung zur Ernährung gegeben werden, sondern nur der Hinweis auf eine ausgewogene Ernährung, die Übergewicht verhindert. Ausdrücklich nicht empfohlen wird die Einnahme von Ginkgo Biloba und Hormonersatzpräparaten oder ein regelmäßiger Alkoholkonsum, obwohl einige Studien Hinweise dafür finden, dass ein leichter Alkoholkonsum präventive Wirkung auf die Entstehung einer Demenzerkrankung haben kann. (DGPPN/DGN 2010: 71 f.)

2 Pflegesystem Familie

Aufgrund der gestiegenen Lebenserwartung und der daraus resultierenden hohen Zahl pflegebedürftiger Personen ist die Betreuung eines älteren Familienangehörigen „erstmalig in der Geschichte zu einem erwartbaren Regelfall des Familienzyklus [geworden]“ (BMFSFJ 2002: 194).

Aktuell leben in Deutschland zirka 2,6 Millionen pflegebedürftige⁴ Menschen, von denen etwa 70% im häuslichen und 30% im stationären Bereich versorgt werden (Statistisches Bundesamt 2015: 5). Auch der Großteil der demenzerkrankten Personen (etwa zwei Drittel der Erkrankten) wird zu Hause im familiären Umfeld betreut (Schäufele et al. 2005: 99; BMFSFJ 2015). In beiden Fällen werden die häuslichen Betreuungs- und Pflegeaufgaben fast ausschließlich allein oder mit Beteiligung von Familienangehörigen geleistet (Gräbel 1998b: 58; Schäufele et al. 2005: 114; Schneekloth 2005: 74; Statistisches Bundesamt 2015: 7). Familien bilden somit einen der wichtigsten Stützpfeiler im Versorgungssystem für ältere, pflegebedürftige und demenziell erkrankte Menschen in Deutschland.

Ein Versorgungsengpass kann sich in Zukunft dadurch ergeben, dass bei zeitgleicher Zunahme der pflegebedürftigen und demenzerkrankten Personen⁵ eine Abnahme der Familienangehörigen, die für die Übernahme der häuslichen Betreuung zu Verfügung stehen, vorhergesagt wird (Blinkert/Klie 2004: 319 f.; Wahl/Schneekloth 2005: 41; Statistische Ämter des Bundes und der Länder 2010: 29).

Ein weiteres Versorgungsproblem resultiert aus der Betreuungssituation von demenziell erkrankten Menschen, die durch spezielle Anforderungen und ein besonders hohes Belastungserleben der Betreuungspersonen gekennzeichnet ist. Dies kann leicht zu einer Überlastung und zum Abbruch der häuslichen Versorgungsform führen. (Lemke/Perren 2005: 102; Schäufele et al. 2005: 128)

Trotz großer Belastungen entspricht die häusliche Versorgung in der Regel aber dem Wunsch sowohl der pflegebedürftigen Personen als auch der pflegenden Angehörigen (Baier/Romero 2001: 399; Gutzmann/Zank 2005: 151; Thyrian et al. 2015: 4). Aus gesellschaftlicher Sicht ist der Erhalt der Familie im Versorgungssystem, insbe-

4 „Pflegebedürftig“ im Sinne der gesetzlichen Begriffsdefinition nach SGB XI § 14, Voraussetzung für die Zuordnung zu einer Pflegestufe und Bezug von Leistungen nach dem Pflegeversicherungsgesetz nach SGB XI § 15.

5 Prognostizierter Anstieg der Zahl der Pflegebedürftigen bis 2050 auf 3,8-4,5 Millionen in Deutschland (Statistische Ämter des Bundes und der Länder 2010: 29 f.), Anstieg der Zahl der Demenzerkrankten: vgl. Kapitel 1.1.2.

sondere aus finanziellen und organisatorischen Gründen, ebenfalls von großem Interesse, denn „ohne die Bereitschaft der Angehörigen, die schwere Betreuungsaufgabe zu übernehmen, würde die Gesellschaft vor einem kaum lösbaaren Versorgungsproblem stehen“ (Baier/Romero 2001: 398).

„Familiale Pflege auch für die Zukunft zu erhalten und in jedem möglichen Umfang zu unterstützen, ist daher erstes Gebot“ (BMFSFJ 2002: 193). Diese Forderung kann jedoch nur auf Basis detaillierter Kenntnisse über das häusliche Pflegesystem erfüllt werden. Erste Forschungsarbeiten zur häuslichen Pflege und pflegenden Angehörigen wurden seit den 80er Jahren des letzten Jahrhunderts veröffentlicht (Hedtke-Becker 1990: 12). Obwohl in den Folgejahren die Forschungsaktivität zu diesem Themenbereich angestiegen ist, wird im Vierten Altenbericht die schlechte Studienlage bemängelt: „Auffällig ist das vollständige Fehlen von Arbeiten zu pflegenden Angehörigen“ (BMFSFJ 2002: 62) und auch Bartholomeyczik et al. stellen fest, dass es bis heute „über die Realitäten der häuslichen Versorgung ... wenig gesichertes Wissen“ gibt (Bartholomeyczik et al. 2008: 340). Eine bessere Kenntnis der erwähnten Realitäten ist jedoch Bedingung dafür, die Versorgungsstrukturen so weiterzuentwickeln, dass sie sowohl aus gesellschaftlicher als auch aus persönlicher Sicht der Erkrankten und ihren Angehörigen effektiv wirksam werden. Schäufele et al. fassen zusammen: „Eine fundierte Kenntnis der Charakteristika sowie der Hilfe- und Unterstützungsbedarfe der Zielgruppe in ihren jeweiligen Lebenszusammenhängen ist eine wichtige Voraussetzung für die künftige Planung und Gestaltung der Versorgung. Es ist erforderlich, diejenigen Bedingungen zu beschreiben, unter denen Demenzerkrankte im Privathaushalt betreut werden, mit dem Ziel Versorgungslücken und mögliche Fehlentwicklungen zu identifizieren und zu eruieren, welche Faktoren die häusliche Versorgung stabilisieren oder gefährden“ (Schäufele et al. 2005: 99).

2.1 Merkmale der häuslichen Betreuungssituation

Die Betreuung eines pflegebedürftigen Familienangehörigen im häuslichen Bereich ist im Einzelfall sehr unterschiedlich und wird durch viele Faktoren beeinflusst. Neben den vielfältigen Ausprägungen der individuellen häuslichen Situation gibt es jedoch auch charakteristische Merkmale der häuslichen Betreuungssituation älterer Menschen insgesamt und speziell im Fall einer Demenzerkrankung, auf die im Folgenden näher eingegangen wird.

2.1.1 Bereitschaft zur Pflegeübernahme

Der Beginn einer häuslichen Pflegesituation lässt sich meist auf keinen konkreten Zeitpunkt festlegen, da sich Pflegebedürftigkeit überwiegend im Rahmen eines langsam fortschreitenden Prozesses entwickelt und nicht infolge eines akuten Ereignisses auftritt. Das ist auch der Grund, warum sich Angehörige selten bewusst für ihre Rolle als Pflegeperson entscheiden und daher „die Verantwortung für Pflege eher unreflektiert und unvorbereitet übernommen wird“ (BMFSFJ 2002: 197). In der Regel übernehmen Familienangehörige nach und nach immer mehr der anfallenden Unterstützungsaufgaben und wachsen langsam in ihre neue Rolle hinein, wobei die Hilfeleistungen zu Beginn der häuslichen Versorgung in der überwiegenden Zahl der Fälle von der Partnergeneration erbracht und im späteren Verlauf von der Kindergeneration übernommen werden. Nach wie vor ist die grundsätzliche Bereitschaft zur Pflegeübernahme von Familienangehörigen sowohl in der Partner- als auch in der Kindergeneration hoch und im konkreten Fall primär von deren Verfügbarkeit und Motivation abhängig. (Gräbel 2000; BMFSFJ 2002: 194-197; Döbler 2005: 168, 171; BMG 2010: 21)

2.1.1.1 Verfügbarkeit

Es wird davon ausgegangen, dass zukünftig deutlich weniger Familienangehörige für die häusliche Pflege zu Verfügung stehen als bisher. Gründe für diese Entwicklung sind vor allem Veränderungen der Familienstrukturen, wie beispielsweise die Abnahme der Geburten- und Kinderzahlen und die Zunahme von Einpersonenhaushalten und Kinderlosen. Neben dem Wandel der Familienstrukturen spielt auch die Wohnortentfernung zwischen pflegebedürftigen Eltern und deren Kindern oder die zunehmende Berufstätigkeit von Frauen bei der Entscheidung für oder gegen eine familiäre Pflegeübernahme eine Rolle. (BMFSFJ 2002: 194; Döbler 2005: 170)

Der Rückgang der Pflegeressource „Familie“ zeichnet sich nach einer Studie von Blinkert und Klie etwa seit dem Jahr 2010 ab und wird voraussichtlich von diesem Zeitpunkt an bis zum Jahr 2050 zirka 30% betragen. Sie gehen auf Basis ihrer Studienergebnisse davon aus, dass sich durch diesen Rückgang im gleichen Zeitfenster (2010-2050) die Anzahl der Pflegebedürftigen, die stationär in Langzeitpflegeeinrichtungen versorgt werden, um 250% erhöhen wird. (Blinkert/Klie 2004: 319, 321)

2.1.1.2 Motivation

Bei der Entscheidung zur familiären Pflegeübernahme spielen neben der Verfügbarkeit auch die Motivation der Familienangehörigen (z. B. Zuneigung, Pflichtgefühl, Familiensolidarität, christliche/caritative Einstellung, Wunsch der pflegebedürftigen Person, gesellschaftliche Normen) und weitere Umstände (z. B. finanzielle und berufliche Situation, kein zur Verfügung stehender Heimplatz) eine wesentliche Rolle (Hedtke-Becker 1990: 27 f.; Gräbel 2000; BMFSFJ 2002: 194 f.).

Die europäische Studie „Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe“ (EUROFAMCARE) (n = 5923) findet die höchste Zustimmungsrate pflegender Angehöriger für das Pflegemotiv „Liebe/Zuneigung“ (57%), gefolgt von „Pflichtgefühl“ (15%) und „moralische Verbindlichkeit“ (13%) (Kofahl/Mestheneos/Triantafillou 2005: 4).

Gräbel (2000) identifiziert in seiner Datenanalyse⁶ ebenfalls die zwei Hauptmotive „Zuneigung“ und „Verpflichtung“ der Familienangehörigen für die Pflegeübernahme. Obwohl die Pflegeübernahme mit belastenden Lebensveränderungen einhergeht, wird diese häufig als Selbstverständlichkeit betrachtet. Dies betrifft insbesondere Frauen, da hier der Erwartungsdruck durch ihr soziales Umfeld hoch ist. Außerdem stellt Gräbel fest, dass das Pflegemotiv auch Auswirkung auf den Pflegeprozess, z. B. das Belastungserleben der Pflegeperson oder die Stabilität der häuslichen Pflege an sich hat (vgl. Kapitel 2.2 und 2.3.3).

2.1.2 Charakteristische Merkmale der Pflegeperson und Pflegesituation

Die im Auftrag des BMFSFJ durchgeführte Repräsentativerhebung „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III)“ (n = 3622) zeigt bezüglich der Merkmale der pflegenden Angehörigen insgesamt, unabhängig vom Grund für die Pflegebedürftigkeit, folgende Ergebnisse (Schneekloth 2005: 77-79):

Die Hauptpflegepersonen sind überwiegend weiblich (73%) und in einem Alter zwischen 45 und 79 Jahren (74%). Die Verteilung der Verwandtschaftsbeziehung ist in Tabelle 9 dargestellt. Sie zeigt die Ergebnisse der Untersuchung MuG III (Datener-

⁶ Die zugrundeliegenden Daten stammen aus zwei vorangegangenen Studien: Gräbel (1998a); Leutbecher (1998).

hebung 2002)⁷ im Vergleich zu einer früheren Untersuchung (MuG I, Datenerhebung 1991)⁸.

Verwandtschaftsbeziehung zur pflegebedürftigen Person (%)	MuG I (1991)	MuG III (2002)
(Ehe)Partner/-in	37	28
Mutter	14	12
Vater	0	1
Tochter	26	26
Schwiegertochter	9	6
Sohn	3	10
Enkel/-in	1	2
Sonstige Verwandte	6	7
Freunde, Nachbarn, Bekannte	4	8

Tabelle 9: Verwandtschaftsbeziehung der Hauptpflegeperson zur pflegebedürftigen Person (Schneekloth 2005: 77)

Im Rahmen der repräsentativen „MuG III-Erhebung“ wurde eine Teilstudie (n = 306) mit dem Titel „Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potentiale und Grenzen“ (Schäufele et al. 2005) durchgeführt, die Gemeinsamkeiten und Unterschiede der häuslichen Pflegesituation mit und ohne Demenzerkrankung aufzeigt. Die Teilerhebung erfüllt zwar nicht die Kriterien der Repräsentativität, „aber sie kommt der Repräsentativität vermutlich sehr nahe“ (Zank/Schacke 2007: 138). Die Ergebnisse sind in der folgenden Tabelle zusammengefasst:

⁷ Vgl. MuG III: Schneekloth/Wahl 2005.
⁸ Vgl. MuG I: Schneekloth/Potthoff 1993.

Merkmale der pflegenden Angehörigen	Pflegesituation mit Demenz n = 151	Pflegesituation ohne Demenz n = 155
Verwandtschaftsbeziehung zur pflegebedürftigen Person (%):		
(Ehe-)Partner/-in	38,5	35,7
Tochter/Sohn	39,2	41,7
Schwiegertochter/-sohn	13,5	13,0
Sonstige Verwandte	8,2	6,2
Nicht verwandte Personen	0,7	3,4
Geschlecht (%):		
Frauenanteil (%)	73	73
Männeranteil (%)	27	27
Weitere Merkmale:		
Durchschnittsalter (Jahre)	61,3	58,0
Anteil Erwerbstätige (%)	26,9	40,8
Wöchentlicher Zeitaufwand (h): Durchschnitt/Median	42,5/35,0	27,9/25,0
Wohnsituation „gleicher Haushalt“ (%)	73,6	63

Tabelle 10: Merkmale der pflegenden Angehörigen: Vergleich der Pflegesituation mit und ohne Demenz (Schäufele et al. 2005: 114, 120 f.)

Wie aus der Tabelle ersichtlich, unterscheiden sich die Merkmale der Pflegesituation und der Pflegepersonen in der häuslichen Betreuung von Menschen mit oder ohne demenzielle Erkrankung in einigen Punkten: Pflegepersonen, die einen demenzerkrankten Angehörigen versorgen, sind im Durchschnitt älter, häufiger nicht berufstätig und der wöchentliche Zeitaufwand für Betreuung und Pflege ist wesentlich höher. Außerdem ist der Anteil der nicht verwandten Pflegepersonen geringer und die erkrankte Person lebt häufiger mit der Pflegeperson im gleichen Haushalt. (Schäufele et al. 2005: 114, 120 f.)

Andere empirische Untersuchungen (z. B. Gräbel 1998a; Zank/Schacke 2007: 55 f.) kommen in Bezug auf die persönlichen Merkmale der Hauptpflegeperson von demenzerkrankten Menschen zu ähnlichen Ergebnissen.

Die häusliche Versorgungssituation Demenzerkrankter zeichnet sich zudem durch ausgeprägte Einschränkungen der Selbständigkeit und hohen Hilfebedarf der erkrankten Person aus (Gräbel 1998b: 60; Schäufele et al. 2005: 112 f.). Dies betrifft sowohl die sogenannten basalen „Aktivitäten des täglichen Lebens“⁹ (z. B. Körperpflege, An- und Auskleiden), als auch die „instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens“¹⁰ (z. B. Haushaltsaufgaben, Behördengänge) (Katz et al. 1963; Lawton/Brody 1969).

Im Vergleich zu pflegebedürftigen Personen ohne demenzielle Erkrankung weisen demenzerkrankte Pflegebedürftige signifikant mehr Einschränkungen in ihrer Selbständigkeit auf. Dies führt dazu, dass der Unterstützungs- und Betreuungsbedarf bei Vorliegen einer Demenz deutlich erhöht ist. Zum Beispiel ist es 4,5% der pflegebedürftigen Personen ohne Demenzerkrankung im Vergleich zu rund 31% der pflegebedürftigen Personen mit Demenzerkrankung unmöglich, mehrere Stunden allein zu Hause zu sein. (Schäufele et al. 2005: 112 f.)

Eine weitere Besonderheit in der Betreuung Demenzerkrankter ist der häufig auftretende nächtliche Hilfebedarf der erkrankten Person, der für die betreuenden Angehörigen Unterbrechungen des Nachtschlafs und eine Pflegebereitschaft „Rund-um-die-Uhr“ bedeutet. Matter und Späth (1998) berichten, dass etwa 75% der PAD unter nächtlichen Ruhestörungen leiden. Eine Untersuchung von Gräbel (1998b) zeigt, dass PAD signifikant häufiger über Unterbrechungen des Nachtschlafs berichten (57,3%) als pflegende Angehörige von Menschen ohne Demenzerkrankung (PAOD) (42,4%). Mehr als ein Viertel der PAD geben dabei fünf oder mehr betreuungsbedingte nächtliche Ruhestörungen an. (Gräbel 1998a, BMFSFJ 2002: 202)

2.1.3 Pflege- und Betreuungsaufgaben

Die im Rahmen der häuslichen Versorgung anfallenden Aufgaben umfassen ein großes Spektrum an Pflege-, Betreuungs- und Hilfeleistungen. Im Falle einer Demenzerkrankung sind diese zusätzlich mit spezifischen Anforderungen verbunden. Die Betreuungs- und Pflegeaufgaben können, wie unten aufgeführt, verschiedenen Bereichen zugeordnet werden (BMFSFJ 2002: 197; Gunzelmann/Wilz 2005: 302; Gutzmann/Zank 2005: 151-153; Poll/Gauggel 2009: 32):

⁹ Aktivitäten des täglichen Lebens: Activities of daily living (ADL).

¹⁰ Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens: Instrumental activities of daily living (IADL).

- Aufgaben im pflegerischen Bereich
(z. B. Unterstützung bei Körperpflege, Kleidungswechsel, Toilettengängen, behandlungspflegerische Tätigkeiten)
- Aufgaben im hauswirtschaftlichen Bereich
(z. B. Reinigung von Wohnung und Wäsche, einkaufen, Essenszubereitung)
- Aufgaben im persönlichen Bereich
(z. B. Gespräche, Freizeitgestaltung, Aufrechterhaltung von Sozialkontakten, emotionale Unterstützung)
- Aufgaben im organisatorischen Bereich
(z. B. Behördengänge, Schriftverkehr, Organisation der häuslichen Versorgung)
- Demenzspezifische Aufgaben
(z. B. zeitintensive Betreuung durch Beaufsichtigung und Anleitung, Umgang mit kognitiven Defiziten und Verhaltensauffälligkeiten, psychische Bewältigung der Erkrankung und deren Folgen)

2.1.4 Einflussfaktoren auf die häusliche Pflegesituation

Der Verlauf einer Pflegesituation im häuslichen Bereich ist individuell sehr verschieden. Der Prozess wird durch eine Vielzahl von Faktoren beeinflusst, ist aber immer mit großen Veränderungen im Familien- und Alltagsleben und zusätzlichen Belastungen verbunden (vgl. Kapitel 2.2).

Nach Fuchs (Fuchs 2000: 60-62) haben die Eigenschaftsausprägungen der folgenden Komponenten Einfluss auf das Familienpflegesystem und den Verlauf der häuslichen Pflegesituation:

1) Merkmale der Hauptpflegeperson

z. B.: Alter, Geschlecht, Persönlichkeit, Gesundheitszustand, Pflegemotivation, Belastungserleben, Copingverhalten

2) Merkmale der pflegebedürftigen Person

z. B.: Alter, Geschlecht, Persönlichkeit, Persönlichkeitsveränderung, Schwere und Art der Erkrankung, Symptomatik, Grad an Hilfebedürftigkeit

3) **Pflegebeziehung**

z. B.: Beziehungsqualität, Beziehungsveränderung durch die Erkrankung, Beziehungsart, Umgangsformen und Konfliktlösungsstrategien

4) **Individuelle Rahmenbedingungen**

z. B.: finanzielle Situation, Wohnsituation

5) **Soziales Umfeld**

z. B.: Unterstützung durch Personen des sozialen Umfelds, soziale Kontakte, Grad der Isolation, Familienstruktur und -kontext

6) **Kollektive Rahmenbedingungen**

z. B.: Versorgungsnetz, Unterstützungsangebote, Wohnumfeld Stadt/Land, staatliche finanzielle Leistungen, gesellschaftliche Normen

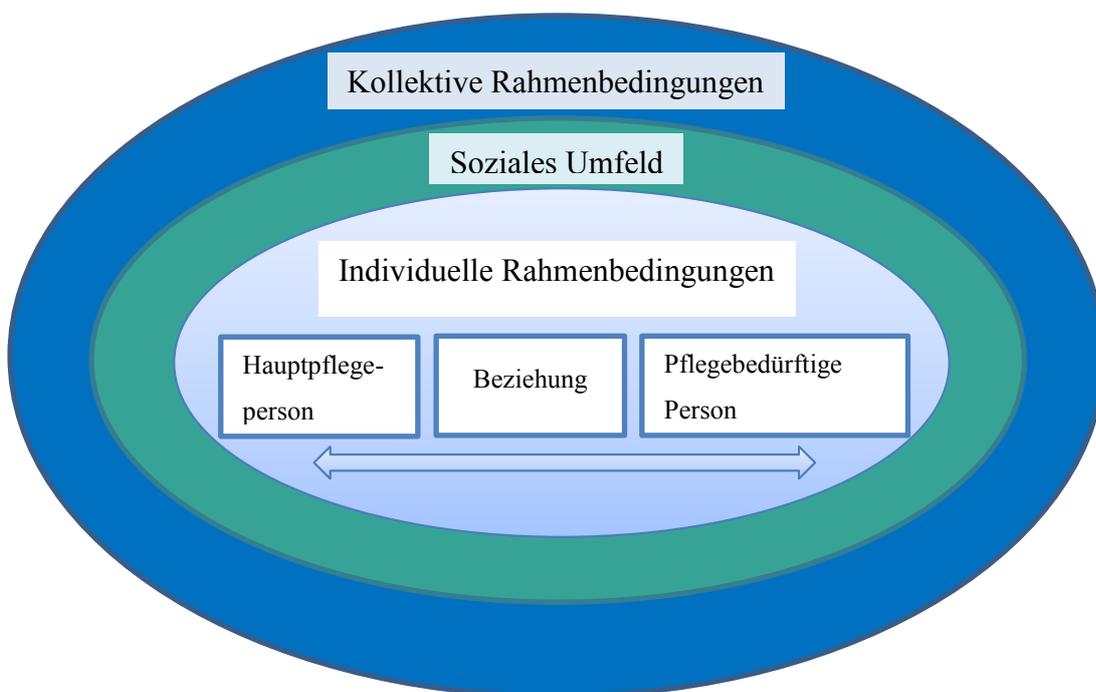


Abbildung 2: Einflussfaktoren auf die häusliche Pflegesituation (nach Fuchs 2000: 62)

2.2 **Belastung und Belastungserleben**

2.2.1 **Begriffsklärung**

Der Begriff „Belastung“ wird allgemein im medizinisch-psychologischen Kontext als „die Gesamtheit aller erfassbaren Einflüsse und Beanspruchungen verstanden, die von außen auf einen Menschen einwirken“ (Stangl 2012). Die Autorinnen der Längs-

schnittstudie zur Belastung von PAD (LEANDER), definieren „Belastung“ als „situationsspezifisches, mehrdimensionales Konstrukt .., wobei die Trennung zwischen objektiver und subjektiv wahrgenommener Belastung zentral ist“ (Zank/Schacke 2007: 13).

In Bezug auf die häusliche Pflege resultieren objektive Belastungen direkt aus der Pflege und den Betreuungsaufgaben, wie beispielsweise die gestörte Nachtruhe, die eingeschränkte Freizeit der pflegenden Angehörigen oder der Umgang mit Inkontinenz. Der Begriff „subjektive Belastung“ umfasst das Belastungserleben und -empfinden, z. B. wie stark belastend die gestörte Nachtruhe, der Mangel an Freizeit oder der Umgang mit Inkontinenz von pflegenden Angehörigen empfunden wird. (Tschainer 2002: 100; Gutzmann/Zank 2005: 154; Zank/Schacke 2007: 13)

In Anlehnung an Pearlin et al. (1990) und Zarit (1992) konzipieren Zank und Schacke ein theoretisches Modell zur Pflegebelastung. Dabei differenzieren sie zwischen primären Stressoren (direkte Aufgaben und Anforderungen der Pflege, z. B. hohe tägliche Betreuungszeit) und sekundären Stressoren (Auswirkung der primären Stressoren auf andere Lebensbereiche, z. B. Familien- und Berufsleben). Sowohl die primären als auch die sekundären Stressoren setzen sich aus objektiven und subjektiven Belastungsindikatoren zusammen. Die Pflegebelastung wird zudem durch Kontextvariablen (z. B. Merkmale der pflegenden und gepflegten Person und ihrer Beziehung, Verfügbarkeit von Unterstützung) und Moderatoren (Coping-Strategien, soziale Unterstützung) beeinflusst. Alle Komponenten des Modells haben Auswirkungen auf die häusliche Pflege direkt und ihre Entwicklung im Zeitverlauf, wie z. B. die Gesundheit der pflegenden Angehörigen, den Pflegestil oder die Aufrechterhaltung der Pflege im häuslichen Umfeld. (Gutzmann/Zank 2005: 158-161; Zank/Schacke 2007: 14 f.)

Des Weiteren kann Pflegebelastung nach der Belastungsart kategorisiert werden: physische Belastung, psychische Belastung, zeitliche Belastung, soziale Belastung und strukturelle bzw. finanzielle Belastung (Tschainer 2002: 100; Gunzelmann/Wilz 2005: 304). Die folgende Übersicht¹¹ gliedert demenzspezifische Belastungsfaktoren nach Belastungsbereichen, wobei diese nicht immer nur einem Bereich zuzuordnen sind. So ist beispielsweise der Belastungsfaktor „Isolation/Einsamkeit“ einerseits

¹¹ Die Zusammenstellung erfolgte auf der Basis von Literatur (BMFSFJ 2002: 198, 202 f.; Tschainer 2002: 100; Gunzelmann/Wilz 2005: 304; Terhürne 2005; Seidl/Walter/Labenbacher 2007) und eigenen Ergänzungen.

Folge der zeitlichen Belastung, andererseits aber auch Ursache für psychische und soziale Belastungen.

Physische Belastung entsteht u. a. durch:

- Pflegetätigkeiten
- Hohes Alter der pflegenden Person
- Erkrankungen der pflegenden Person
- Vernachlässigung der Gesundheitsvorsorge der pflegenden Person
- Eingeschränkte Regenerationsmöglichkeiten der pflegenden Person

Psychische Belastung entsteht u. a. durch:

- Umgang mit demenzspezifischen Symptomen:
 - Veränderungen im kognitiven Bereich (z. B. Verlegen von Gegenständen, Vergesslichkeit)
 - Veränderungen im nicht-kognitiven Bereich:
 - Verhaltensauffälligkeiten (z. B. Aggressionen, unkooperatives Verhalten, Kommunikationsstörungen)
 - Persönlichkeitsveränderungen (Verlust der vertrauten Person und Beziehung)
 - Aufsichtspflicht (Weglauftendenz/Eigen- oder Fremdgefährdung)
 - Umgang mit Inkontinenz
- Veränderungen der Familienrollen
- Kontakt zu „Sterben und Tod“
- Fehlende Anerkennung und Dankbarkeit
- Unvereinbarkeit von Pflege und anderen Aufgaben (Beruf/Familie)
- Beziehungskonflikte (mit erkrankter Person oder anderen Personen)
- Versagensängste (Alternative Pflegeheim)
- Hoffnungslosigkeit (keine Aussicht auf Heilung/Verbesserung)
- Wenig/keine Zeit zur freien Verfügung (Hobbys, soziale Kontakte usw.)
- Isolation/Einsamkeit

Zeitliche Belastung entsteht u. a. durch:

- Zeitintensive Betreuung (Beaufsichtigung/Anleitung, oft 24 Stunden pro Tag)
- Nächtliche Ruhestörungen
- Gestörter Tag-Nacht-Rhythmus
- Organisation von Unterstützung
- Wenig/keine Zeit zur freien Verfügung (Hobbys, soziale Kontakte usw.)

Soziale Belastung entsteht u. a. durch:

- Rückzug des sozialen Umfelds (Unsicherheit)
- Rückzug aus dem sozialen Umfeld (wenig Zeit, Scham aufgrund von Verhaltensauffälligkeiten)
- Mangel an sozialen Kontakten
- Isolation/Einsamkeit

Strukturelle und finanzielle Belastung entsteht u. a. durch:

- Krankheitsbedingte Mehrkosten (z. B. medizinische Produkte, Umbaumaßnahmen)
- Aufgabe oder Reduktion der Berufstätigkeit
- Kosten/Zuzahlung bei Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten
- Wohnraumanpassung
- Große Wohnortentfernung
- Geringes Angebot an Unterstützung (z. B. im ländlichen Bereich)

Gängige Messinstrumente zur Erfassung der Pflegebelastung bzw. des Belastungserlebens pflegender Angehöriger sind u. a. das Zarit Burden Interview (ZBI) (Zarit/Reever/Back-Peterson 1980; Zarit/Zarit 1983, 1990), die Häusliche-Pflege-Skala (HPS) (Gräbel/Leutbecher 1993; Gräbel 2001), oder das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D) (Zank/Schacke/Leipold 2006).

2.2.2 Studienergebnisse

Zum Thema „Belastung und Belastungserleben von pflegenden Angehörigen in der häuslichen Versorgung“ liegen sowohl internationale als auch nationale Studien vor. Größere Forschungsarbeiten mit Demenzschwerpunkt sind in Deutschland z. B. von

Gräbel (1998a; 1998b), Schäufele et al. (2005) oder Zank/Schacke (2007) durchgeführt worden.

2.2.2.1 Belastungsstärke

Im Vierten Altenbericht wird herausgestellt, dass PAD signifikant höher belastet sind als PAOD. Hier wird die spezifische Qualität der Belastung (u. a. hoher Zeitaufwand, Persönlichkeits- und Verhaltensänderungen der erkrankten Person, Veränderungen in der Beziehung) als Ursache für die höhere Belastung genannt. Im Besonderen wird auf die ausgeprägte psychische und zeitliche Belastung verwiesen. (BMFSFJ 2002: 201 f.)

In einer größeren Untersuchung von Gräbel (1998b) wurde die Belastung von PAD mit PAOD (n = 1911) verglichen. Hier wurde die subjektive Belastung pflegender Angehöriger mit der Häuslichen-Pflege-Skala (vgl. Kapitel 5.3.1.3.2) gemessen. Dabei zeigte sich eine signifikant ($p < 0,00001$) höhere subjektive Belastung bei der Pflege von Menschen mit Demenz. Die Stärke der Belastung stellte sich wie in der folgenden Tabelle abgebildet dar. (Gräbel 1998b; Gräbel 2001)

	PAD	PAOD
Keine/geringe Belastung	33,8%	61,4%
Mittelschwere Belastung	25,3%	24,4%
Hohe/sehr hohe Belastung	40,9%	14,2%

Tabelle 11: Belastungshöhe pflegender Angehöriger (Gräbel 2001: 14 f.)

In einer späteren Erhebung fanden Schäufele et al. bei einer ähnlichen Fragestellung einen wesentlich geringeren Unterschied im Belastungserleben pflegender Angehöriger, wobei die subjektive Belastung ebenfalls mit der HPS gemessen wurde. PAD wiesen aber auch hier höhere Belastungswerte auf als PAOD, der Unterschied war jedoch nicht signifikant. (Schäufele et al. 2005: 123)

Besonders hoch belastet sind, bzw. fühlen sich PAD durch erweiterte Betreuungsaufgaben (z. B. Haushaltstätigkeiten, Behördengänge), die Beaufsichtigung, emotionale Unterstützung und den Umgang mit kognitiven Einbußen der erkrankten Person. Außerdem leiden sie besonders stark unter persönlichen Einschränkungen und dem erlebten Beziehungsverlust. (Zank/Schacke 2007: 35)

In Hinblick auf die aktuell vorliegende Belastungssituation von PAD in der häuslichen Versorgungsform bemerkt Gräbel (2015: Folie 36), dass sich „der Anteil stark belasteter pflegender Angehöriger eines MmD ... seit 1995 nicht wesentlich verändert [hat]“.

2.2.2.2 Belastungsverlauf

In Bezug auf den Belastungsverlauf bei PAD liefert die Langzeitstudie LEANDER (Zank/Schacke 2007) interessante Ergebnisse: Hier wurden zu fünf Messzeitpunkten innerhalb eines Zeitraums von drei Jahren Daten zur Belastung von PAD erhoben. Zum ersten Erhebungszeitpunkt betrug die Studienteilnehmerzahl 888 und sank bis zum 5. Messzeitpunkt auf 226. Die Belastung wurde mit dem Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D) erfasst. Mit diesem Instrument kann nicht die Gesamtbelastung einer Pflegeperson, jedoch sehr differenziert die Belastung in den folgenden Belastungsdimensionen (mit Unterkategorien) gemessen werden (Zank/Schacke/Leipold 2006):

- Belastung durch objektive Betreuungsaufgaben
(basale und erweiterte Betreuungsaufgaben, Motivieren und Anleiten, emotionale Unterstützung, Unterstützung bei der Kontaktpflege, Beaufsichtigung)
- Subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen der erkrankten Person
(kognitive Einbußen, Aggressivität und Widerstand, Depressivität, verwirrtes Verhalten, Spätsymptomatik, Beziehungsverlust, persönliche Vernachlässigung)
- Subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte
(persönliche Einschränkung, negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung, mangelnde soziale Anerkennung, finanzielle Einbußen, mangelnde institutionelle Unterstützung)
- Rollenkonflikte (berufliche und familiäre Rollenkonflikte)

Das Erhebungsinstrument BIZA-D wurde im Rahmen der Längsschnittstudie durch weitere Skalen ergänzt (Zank/Schacke 2007: 18 f.):

- Persönliche Weiterentwicklung (positive Aspekte der Betreuung)
- Moderatoren (Bewältigungsstrategien)
- Konsequenzindikatoren (Depression und Gesundheitsstatus der pflegenden Person, Gewalt in der Pflege)

Die Ergebnisse der Längsschnittstudie LEANDER¹² zeigen, dass die Belastung durch objektive Betreuungsaufgaben der PAD insgesamt schon zum ersten Messzeitpunkt hoch war und im weiteren Zeitverlauf bei fortschreitender Erkrankung nahezu unverändert hoch blieb (Zank/Schacke 2007: 66).

Die Autorinnen der Studie interpretieren den Belastungsverlauf dahingehend, dass die Belastung durch objektive Betreuungsaufgaben einen Höhepunkt erreicht und danach gleichbleibend, bzw. rückläufig ist. Sie begründen dies mit der Abnahme bestimmter Betreuungsaufgaben und der Organisation von Unterstützung im Laufe der Zeit. (Zank/Schacke 2007: 102 f.)

Die Ergebnisse zum subjektiven Belastungsverlauf fallen variabler aus (Zank/Schacke 2007: 62 f.). Der Beziehungsverlust wird von PAD als größte Belastung erlebt, die im Zeitverlauf im Wesentlichen unverändert hoch bleibt. Unverändert niedrig bleibt dagegen das Belastungserleben von PAD aufgrund von aggressivem Verhalten der erkrankten Person. Mit der Zeit zunehmend, aber auf niedrigem Niveau, ist die Höhe des Belastungserlebens durch die Spätsymptomatik der Demenzerkrankung. (Zank/Schacke 2007: 66 f., 70)

Als gleichbleibend und hoch belastend wird von PAD der Bedürfniskonflikt zwischen Pflege und persönlichen Einschränkungen erlebt (Zank/Schacke 2007: 73). Eine leichte Abnahme im Belastungserleben ist in Bezug auf Rollenkonflikte zwischen Pflege und Beruf oder Familie im Zeitverlauf zu verzeichnen (Zank/Schacke 2007: 63). Die große Variabilität im Belastungserleben wird von den Autorinnen mit den Unterschieden der persönlichen Merkmale und der Bewältigungsstrategien der Pflegepersonen erklärt (Zank/Schacke 2007: 143).

¹² In die Studie wurden auch stationär betreute Demenzzranke eingeschlossen. In der Ergebnisdarstellung werden nur Ergebnisse der häuslich versorgten Demenzzranke berücksichtigt (n = 151).

Die Ergebnisse der Längsschnittstudie belegen einen insgesamt ungünstigeren Belastungsverlauf für Frauen (Grund: geschlechtsspezifische Inanspruchnahme von Unterstützung), Schwiegertöchter (Grund: andere Pflegebeziehung bzw. Pflegemotivation) und PAD, die nicht im gemeinsamen Haushalt mit der erkrankten Person leben (Grund: keine direkte Verfügbarkeit, hoher Aufwand). (Zank/Schacke 2007: 103 f.)

2.2.2.3 Persönliche Merkmale der Pflegeperson

Alter

Studien, die das Alter der Pflegeperson als Belastungsfaktor untersuchen, kommen zu unterschiedlichen Ergebnissen. Die Untersuchung von Kim et al. zeigt z. B. einen statistisch signifikanten Zusammenhang zwischen steigendem Alter der Pflegepersonen und steigendem Belastungserleben (Kim et al. 2012: 850). Dagegen können Schäufele et al. keinen statistisch relevanten Zusammenhang zwischen Alter und Belastung feststellen (Schäufele et al. 2005: 129).

Geschlecht

Studienergebnisse belegen geschlechtsspezifische Unterschiede im Belastungserleben der Pflegepersonen, die ein demenzerkranktes Familienmitglied versorgen. Dabei fühlen sich weibliche Pflegepersonen insgesamt signifikant höher belastet als männliche Pflegepersonen. (Schäufele et al. 2005: 123; Zank/Schacke 2007: 37 f.; Campbell et al. 2008: 1082; Kim et al. 2012: 851)

In der differenzierten Betrachtung der Pflegebelastung konnten Zank und Schacke (2007: 38) in den Belastungskategorien „persönliche Einschränkungen“, „mangelnde soziale Anerkennung“ und „Rollenkonflikt Pflege und Familie“ eine subjektiv höhere Belastung für pflegende Frauen im Vergleich zu pflegenden Männern feststellen und begründen: „Die Übernahme von Pflegeaufgaben gilt bei Frauen geschlechtsrollenkonform als selbstverständlich, pflegende Männer erhalten große Anerkennung für diesbezügliche Tätigkeiten“ (Zank/Schacke 2007: 53).

Verwandtschaftsverhältnis

Pflegende Ehepartner zeigen in der Regel ein höheres Belastungserleben als andere pflegende Familienangehörige (Adler et al. 1996: 145; Zank/Schacke 2007: 40; Kim et al. 2012: 851). In der Längsschnittstudie LEANDER konnte eine statistisch signi-

fikant ($p < 0,001$) größere Belastung der (Ehe-)Partnergeneration im Vergleich zu anderen verwandten Pflegepersonen in Bezug auf die Beaufsichtigung der demenzerkrankten Person und den erlebten Beziehungsverlust nachgewiesen werden (Zank/Schacke 2007: 40). „Als besonders schmerzhaft erleben Angehörige den symbolischen Verlust eines nahe stehenden Menschen, der sich durch die Demenzerkrankung so stark verändert, dass entscheidende Merkmale der Beziehung unwiederbringlich verloren gehen“ (Zank/Schacke 2007: 36). Ebenfalls signifikant ($p < 0,001$) größer war das Belastungserleben durch mangelnde soziale Anerkennung bei Töchtern und Schwiegertöchtern und durch persönliche Einschränkungen bei Ehefrauen (Zank/Schacke 2007: 40).

Auch Adler et al. beschreiben, dass über 90% der befragten PAD ($n = 70$) massive Einschränkungen bezüglich ihrer Freizeit erleben und pflegende Ehepartner insbesondere unter Einsamkeit und gesundheitlichen Einschränkungen (u. a. Depression, Erschöpfung und Gliederschmerzen) leiden. Auch hier ist das Belastungserleben von Ehefrauen im Vergleich zu Ehemännern signifikant höher. (Adler et al. 1996: 145 f.)

Bildungsgrad und Berufstätigkeit

Zwischen Belastung und Bildungsgrad der pflegenden Angehörigen konnte von Schäufele et al. kein signifikanter Zusammenhang gefunden werden (Schäufele et al. 2005: 129).

Die Untersuchung von Zank und Schacke dagegen zeigt signifikante Ergebnisse beim Belastungsvergleich unterschiedlicher Bildungsgrade. PAD mit höherem Schulabschluss fühlen sich demnach durch die Beaufsichtigung der demenzerkrankten Person höher belastet. PAD mit niedrigerem Schulabschluss fühlen sich u. a. durch Betreuungsaufgaben, kognitive Fähigkeitsverluste der erkrankten Person, Beziehungsverlust und finanzielle Einbußen stärker belastet. (Zank/Schacke 2007: 43)

In Bezug auf die Belastung durch die Konfliktsituation zwischen Pflege und Beruf messen Zank und Schacke in der Gesamtstichprobe mit 2,04 einen mittleren Belastungswert¹³. Besonders hoch belastet ($p < 0,01$) fühlen sich Ehefrauen und Töchter durch den Rollenkonflikt. (Zank/Schacke 2007: 34, 41)

Andere Studien (Gräbel 2000; Schäufele et al. 2005: 129) finden keinen Zusammenhang zwischen Berufstätigkeit und Belastungshöhe.

¹³ Belastungswerte von BIZA-D: Ausprägung 0 bis 4 (4 = höchste Belastung).

Pflegemotiv

Die Studienergebnisse von Gräbel (2000) zeigen: Je höher die Zustimmung der pflegenden Angehörigen zu dem Motiv „Zuneigung“ ist, desto geringer ist deren Belastungserleben und umso seltener wird die häusliche Pflege aufgegeben. Erfolgt die Pflegeübernahme jedoch unfreiwillig aufgrund von besonderen Umständen (z. B. weil kein Pflegeheimplatz gefunden oder finanziert werden konnte), ist das Belastungserleben deutlich höher ($p > 0,001$) und mit negativen Folgen für die häusliche Betreuungssituation verbunden. Campbell et al. (2008: 1082) kommen ebenfalls zu dem Ergebnis, dass Pflegepersonen, die ihre Pflegerolle unfreiwillig übernehmen, höher belastet sind ($p < 0,001$).

Kompetenz und Selbstwirksamkeitserwartung

Insgesamt gibt es zu dieser Thematik nur eine geringe Zahl an Studien. Van der Lee et al. (2014) finden in ihrer systematischen Literaturrecherche (56 Studien) lediglich sieben Studien, die, bis auf eine Ausnahme (van den Wijngaart/Vernooij-Dassen/Felling 2007), alle einen Zusammenhang zwischen der Kompetenz und dem Selbstvertrauen der Pflegeperson und einem niedrigeren Belastungserleben feststellen. Pflegenden Angehörigen, die sich mit der Pflegesituation überfordert fühlen, zeigen ein höheres Belastungserleben als Pflegepersonen, die das Gefühl haben, die Situation „im Griff“ zu haben (Campbell et al. 2008; Contador et al. 2012). Ein geringeres Belastungserleben weisen ebenfalls Pflegepersonen auf, die über eine höhere Selbstwirksamkeitserwartung und ein größeres Selbstwertgefühl in Bezug auf ihre Betreuungsleistung verfügen und negative Gedanken kontrollieren können (Chou/LaMontagne/Hepworth 1999; Chappell/Reid 2002; Gonyea et al. 2005; Contador et al. 2012; Cheng et al. 2013).

In Pflegetätigkeiten geschulte Angehörige zeigen im Vergleich zu ungeschulten Pflegepersonen kein geringeres Belastungserleben (Gräbel 2000), pflegende Angehörige mit privater Pflegevorerfahrung weisen dagegen ein signifikant geringeres Belastungserleben auf (Schäufele et al. 2005: 129).

Bewältigungsstrategien

Studien zu Strategien von PAD zur Bewältigung der Betreuungssituation zeigen ein heterogenes Bild hinsichtlich der Einflüsse auf die Höhe des Belastungserlebens (van der Lee et al. 2014). Pflegepersonen, die problemorientierte Copingstrategien an-

wenden, weisen ein geringeres Belastungserleben auf als Pflegepersonen, die emotionsorientierte Copingstrategien anwenden (Chou et al. 1999; Riedijk et al. 2009). Eine positive Einstellung zur Pflegesituation und ein offenes, ausgeglichenes Verhalten der Pflegeperson führen zu einem signifikant geringeren Belastungserleben (Schäufele et al. 2005: 129; Melo/Maroco/Mendonca 2011; Papastavrou et al. 2011). Dagegen haben neurotische Verhaltensweisen oder Bewältigungsstrategien, die auf „Wunschdenken“ basieren, ein höheres Belastungserleben zur Folge (Reis et al. 1994; Shurgot/Knight 2005; Choi/Kim 2008; Melo/Maroco/Mendonca 2011; Papastavrou et al. 2011).

2.2.2.4 Persönliche Merkmale der gepflegten Person

Demenzschweregrad

Studienergebnisse zeigen, dass das Belastungserleben von PAD mit dem Schweregrad der Demenzerkrankung steigt (Meier et al. 1999; Schäufele et al. 2005: 123; Zank/Schacke 2007: 45).

Der Anstieg der Belastung mit dem Fortschreiten der Demenz ist in den Belastungsbereichen „objektive Betreuungsaufgaben“, „Beaufsichtigung“, „Spätsymptomatik“, „kognitive Einbußen“, „verwirrtes Verhalten“, „Beziehungsverlust“, „persönliche Einschränkungen“, „mangelnde soziale Anerkennung“ und „Konflikt Familie und Pflege“ signifikant ($p < 0,001$). Mit Werten¹⁴ von über 3 ist das Belastungserleben von PAD in fortgeschrittenen Stadien durch Betreuungsaufgaben, emotionale Unterstützung, Beaufsichtigung und dem empfundenen Beziehungsverlust besonders hoch. (Zank/Schacke 2007: 45)

Nichtkognitive Symptome und Verhaltensänderungen

Das Belastungsempfinden der PAD betreffend spielen nichtkognitive Symptome und Verhaltensänderungen der demenzerkrankten Personen eine herausragende Rolle. „Das Verhalten der Kranken weicht zunehmend von den sozial akzeptierten Normen ab und kann für die Betreuenden zu einer unerträglichen Belastung werden“ (BMFSFJ 2002: 174).

¹⁴ Belastungswerte von BIZA-D: Ausprägung 0 bis 4 (4 = höchste Belastung).

Über 90% der demenzerkrankten Personen zeigen in der Untersuchung von Schäufele et al. nichtkognitive Symptome¹⁵, am häufigsten (> 50% der Erkrankten) Apathie, Angst und Depression (Schäufele et al. 2005: 108). Als besonders belastend werden Wahnvorstellungen und enthemmtes oder agitiertes/aggressives Verhalten der erkrankten Person von deren PAD erlebt (Schäufele et al. 2005: 109).

Nichtkognitive Symptome haben unter den untersuchten Belastungsfaktoren den größten Einfluss auf das Belastungserleben. Der Zusammenhang ist signifikant und mit stärkerer Ausprägung der Symptome steigt das Belastungsempfinden weiter an. (Schäufele et al. 2005: 129)

Die Ergebnisse der Metaanalyse von Pinquart und Sörensen (2003a) bestätigen den starken Einfluss von Verhaltensauffälligkeiten der gepflegten Person mit Demenz auf die Pflegeperson.

Die Ergebnisse der LEANDER-Studie zeigen, dass Depressivität der demenzerkrankten Person als häufigste nichtkognitive Verhaltensänderung auftritt. Das höchste Belastungserleben PAD tritt jedoch aufgrund von Persönlichkeitsveränderungen der demenzerkrankten Person auf, die zum Verlust der vertrauten Beziehung und Person führen. (Zank/Schacke 2007: 35 f.)

Auch 27 der 28 Studien, die zu dieser Thematik in der Literaturübersicht von van der Lee et al. vorgestellt werden, belegen einen Zusammenhang zwischen Verhaltensauffälligkeiten, Stimmungsänderungen und (neuro-) psychiatrischen Symptomen der demenzerkrankten Person und dem Belastungserleben der Pflegeperson. In keiner der untersuchten Studien (n = 25) konnte eine Wechselwirkung zwischen kognitiven Funktionseinschränkungen der erkrankten und Belastungserleben der betreuenden Person festgestellt werden. (van der Lee et al. 2014: 78)

2.2.2.5 Merkmale der Pflegesituation

Wohnsituation und Wohnort

Den Belastungsverlauf betreffend, wurde bereits beschrieben (vgl. Kapitel 2.2.2.2), dass PAD, die getrennt von der demenzerkrankten Person wohnen, im Vergleich zu PAD, die mit der erkrankten Person in einem Haushalt leben, einen ungünstigeren Belastungsverlauf haben (Zank/Schacke 2007: 103 f.). Insgesamt betrachtet, ist die

¹⁵ Erfassungsinstrument: NPI-NH-Q (Kurzform des Neuropsychiatrischen Inventars) (Cummings 1997; modifiziert nach Kaufer et al. 2000, deutsche Übersetzung).

objektive und subjektive Belastung bei gemeinsamem Haushalt jedoch höher (Brody et al. 1995; Zank/Schacke 2007; Kim et al. 2012: 851).

Eine statistisch signifikant ($p < 0,001$) höhere Belastung und besonders hohe Belastungswerte (> 3)¹⁶ zeigen PAD in der Wohnsituation „gemeinsamer Haushalt“ und in den Bereichen „erweiterte Betreuungsaufgaben“, „emotionale Unterstützung“, „Beaufsichtigung“ und „Beziehungsverlust“. Außerdem kommt es zwar bei beiden Wohnverhältnissen insgesamt selten, aber im Vergleich beim gemeinsamen Haushalt wesentlich häufiger zu Aggressionen in der Betreuung ($p < 0,001$). (Zank/Schacke 2007: 49)

Zank und Schacke untersuchten zudem Stadt-Land-Unterschiede bezüglich der Belastung und des Belastungserlebens von PAD. Sie kommen zu dem Schluss, dass sich Pflegepersonen im ländlichen Bereich (Dorf/Kleinstadt) höher belastet fühlen als Pflegepersonen in der Großstadt. Dies zeigt sich insbesondere in den untersuchten Belastungsbereichen „basale Betreuungsaufgaben“ und „mangelnde soziale Anerkennung“, in denen sich signifikante ($p < 0,001$) Unterschiede ergaben. (Zank/Schacke 2007: 52)

In der Ergebnisinterpretation heißt es: „Dies liegt vermutlich teilweise an der besseren Infrastruktur von Unterstützungsangeboten in den Großstädten. Interessanterweise leiden die Großstädter auch deutlich weniger an mangelnder sozialer Anerkennung; die Übernahme von Pflegeaufgaben wird in ländlichen Strukturen vermutlich noch stärker als Selbstverständlichkeit angesehen“ (Zank/Schacke 2007: 53).

Pflegebeziehung

Der Zusammenhang zwischen der Belastung bzw. dem Belastungserleben von Pflegepersonen und der Pflegebeziehung von pflegender und demenzerkrankter Person war schon relativ früh Forschungsthema (Adler et al. 1996; Meier et al. 1999; Gräbel 2000). Pflegepersonen, deren Pflegebeziehung zur erkrankten Person auf Zuneigung basiert und positiv bewertet wird, fühlen sich signifikant weniger belastet (Meier et al. 1999; Gräbel 2000, Campbell et al. 2008: 1082). Adler et al. (1996: 147 f.) stellen fest, dass sich emotional abhängige PAD stärker belastet fühlen als emotional autonome PAD. Emotional Abhängige haben einen Mangel an sozialen Kontakten und zeigen Gefühle von Ärger und Überforderung, da diese Personengruppe eigene Be-

¹⁶ Belastungswerte von BIZA-D: Ausprägung 0 bis 4 (4 = höchste Belastung).

dürfnisse verdrängt. „Sie verpflichten sich in destruktiver Weise der Versorgung und projizieren ihr Erleben von Belastung und Überforderung auf den Kranken, der als ärgerauslösend und zu fordernd erlebt wird“ (Adler et al. 1996: 148).

Pflegezeit und nächtliche Hilfeleistungen

Beschrieben wurde bereits die außergewöhnlich hohe Pflege- bzw. Betreuungszeit von PAD (vgl. Kapitel 2.1.2). Eine höhere Pflegezeit korreliert mit einem höheren Belastungserleben der Pflegeperson (Chappell/Reid 2002). Auch Adler et al. (1996: 145) beschreiben einen Zusammenhang zwischen dem Belastungserleben der PAD und ihrem zeitlichen Pflegeaufwand, der jedoch nur in einigen Bereichen (z. B. weniger Freizeit, weniger Sozialkontakte, mehr Schlafstörungen) Signifikanzniveau erreicht.

Betreuungsbedingte Schlafunterbrechungen in der Nacht werden von pflegenden Angehörigen als stark belastend erlebt. Im Vergleich zu Pflegepersonen, die ihren Nachtschlaf nicht unterbrechen müssen, fühlen sich pflegende Angehörige mit gestörter Nachtruhe signifikant ($p > 0,0001$) höher belastet. (Gräbel 2000)

Die Pflegezeit steht in unmittelbarem Zusammenhang mit der Selbständigkeit und dem daraus resultierenden Hilfebedarf der demenzerkrankten Person. Studien kommen zu dem Ergebnis, dass ein signifikanter Zusammenhang zwischen der zunehmenden Beeinträchtigung der Selbständigkeit der demenzerkrankten Person und dem Belastungserleben der Pflegeperson besteht (Chappell/Reid 2002; Bédard et al. 2005; Schäufole et al. 2005: 129; Aminzadeh/Byszewski/Dalziel 2006; Davis/Tremont 2007; Kim et al. 2012: 851; Bruvik et al. 2013).

Pflegedauer

Verschiedene Studien können keinen signifikanten Zusammenhang zwischen der Pflegedauer und der Belastung bzw. dem Belastungserleben der pflegenden Angehörigen feststellen (Meier et al. 1999; Schäufole et al. 2005: 129). In einer Untersuchung von Adler et al. und im Vierten Altenbericht wird darauf hingewiesen, dass zu Beginn der Pflegesituation das Belastungserleben und das Gefühl der Überforderung bei PAD am größten ist, aber durch Anpassungs- und Gewöhnungseffekte mit steigender Pflegedauer nicht zunimmt (Adler et al. 1996: 147; BMFSFJ 2002: 202). Zwaanswijk et al. (2013) stellen in einer aktuellen Befragung von PAD ($n = 1494$) dagegen fest, dass mit zunehmender Pflegedauer besonders die körperliche und sozi-

ale Belastung (Einsamkeit, weniger Sozialkontakte) der Pflegepersonen signifikant ansteigen.

Die Studienergebnisse von Zank und Schacke zeigen, dass schon zu Beginn der Pflegesituation in den Belastungsbereichen „erweiterte Betreuungsaufgaben“, „Beaufsichtigung“ und „Beziehungsverlust“ hohe Belastungswerte (> 3)¹⁷ vorliegen. Je nach Belastungsdimension kann die Belastung mit der Pflegedauer ansteigen, z. B. in den Belastungsbereichen „basale Betreuungsaufgaben“, „Beaufsichtigung“, „Spätsymptomatik“, „Beziehungsverlust“ und „persönliche Einschränkungen“. In anderen Bereichen sinkt die Belastung bei fortgeschrittener Pflegedauer (> 54 Monate), z. B. in den Belastungsbereichen „finanzielle Einbußen“ oder „Motivieren und Anleiten“. Erwähnenswert ist auch, dass PAD mit zunehmender Pflegedauer signifikant häufiger positive Aspekte der Pflege in Form von persönlicher Weiterentwicklung erleben. (Zank/Schacke 2007: 47)

Unterstützung

Zur Unterstützung und Entlastung von PAD sind in den letzten Jahrzehnten eine Vielzahl unterschiedlicher Unterstützungsangebote entwickelt worden. Im Folgenden werden Studienergebnisse zum Zusammenhang zwischen Unterstützungsinterventionen und deren Auswirkung auf die Belastung der Pflegepersonen vorgestellt. Die Unterstützungsangebote werden im Einzelnen in Kapitel 3 vorgestellt.

Nach aktueller Studienlage lässt sich keine klare Aussage darüber treffen, welche Unterstützungsangebote das Belastungserleben von PAD positiv beeinflussen, da die Forschungsergebnisse ein sehr heterogenes Bild entwerfen. Dies kann unter anderem das Resultat einer schlechten Studienlage sein, die sich durch Studien mit oft kleiner Stichprobenzahl und unzureichender methodischer Qualität, die keine Vergleichbarkeit zulassen, auszeichnet (Pinquart/Sörensen 2002; Brodaty/Green/Koshera 2003; Thompson et al. 2007; Poll/Gauggel 2009: 36). Zudem lassen die Forschungsergebnisse momentan auch die Vermutung zu, dass Unterstützungsangebote nicht pauschal „hilfreich“ oder „nicht hilfreich“ sind, sondern ihre Effektivität von individuellen Faktoren der häuslichen Pflegesituation abhängt. Es ist daher möglich, dass die teilweise recht widersprüchlichen Ergebnisse der Untersuchungen von Unterstützungs-

¹⁷ Belastungswerte von BIZA-D: Ausprägung 0 bis 4 (4 = höchste Belastung).

angeboten die Tatsache zum Ausdruck bringen, dass bei einem nicht individualisierten Angebot von vorgegebenen Unterstützungsangeboten (wie zum Beispiel zu Studienzwecken) die Effektivität im Hinblick auf die Reduktion von Belastung sehr eingeschränkt sein kann.

Im Folgenden werden ausgewählte Studienergebnisse vorgestellt. Sie stammen überwiegend aus Untersuchungen, die in Metaanalysen berücksichtigt wurden oder aus Untersuchungen mit großen Stichproben aus dem deutschsprachigen Raum.

Unterstützung aus dem privaten Umfeld

Pflegende Angehörige, die Unterstützung aus dem privaten Umfeld erhalten, weisen ein geringeres Belastungserleben auf (Schäufele et al. 2005: 129). In der Literatur wird jedoch darauf hingewiesen, dass sich die Unterstützung durch Personen aus dem privaten Umfeld sowohl positiv als auch negativ auf das Belastungserleben von PAD auswirken kann (BMFSFJ 2002: 200 f.; Seidl/Labenbacher/Ganaus 2007: 94). Die Folgen dieser Unterstützung für die häusliche Betreuungssituation werden zusätzlich in Kapitel 3.2.1 thematisiert.

Professionelle Unterstützung

Die Inanspruchnahme professioneller Unterstützungsangebote hat in einigen Untersuchungen keinen Einfluss auf die Belastung von PAD, ebenso hat die Nutzung einer höheren Zahl an Angeboten keinen Effekt (Meier et al. 1999; Acton/Kang 2001; Schäufele et al. 2005: 129). Pinquart und Sörensen stellen in ihrer Metaanalyse dagegen fest, dass PAD von professionellen Unterstützungsangeboten profitieren, jedoch in einem geringeren Ausmaß als PAOD (Pinquart/Sörensen 2002: 90). Sie kommen zu dem Schluss, dass „die Effekte der Interventionen .. jedoch nicht überschätzt werden [dürfen], da durch sie zwar Belastungen reduziert, viele objektive Belastungen jedoch nicht eliminiert werden können“ (Pinquart/Sörensen 2002: 95).

Brody, Green und Koshera finden in ihrer Metaanalyse nur eine unter 34 untersuchten Interventionen, die das Belastungserleben von Pflegepersonen signifikant reduziert. Sie kommen jedoch zu dem Ergebnis, dass viele der Unterstützungsmaßnahmen eine positive Wirkung in anderen Bereichen (z. B. psychische Gesundheit, Wissenserweiterung, Copingstrategien) zeigen. Nicht effektiv waren einmalige oder kurzwährende Interventionen. (Brody/Green/Koshera 2003: 663)

Acton und Kang kommen in der Beurteilung ihrer Metaanalyse zu dem Schluss: „This meta-analysis indicates, that overall, interventions designed to reduce caregiver burden had no effect on burden, and in some cases the effect of the intervention on burden was negative or the control group burden scores improved more than those of the treatment group“ (Acton/Kang 2001: 356).

Nicht nur die Angebotsart, sondern auch die Beurteilung einer Unterstützungsintervention durch die Pflegepersonen hat Einfluss auf ihr Belastungserleben. Pflegende Angehörige, die mit der Unterstützung zufrieden sind und sie positiv erleben, fühlen sich weniger stark belastet (Reis et al. 1994; Shurgot/Knight 2005). Insgesamt betrachtet beurteilen PAD genutzte Unterstützungsangebote positiv und profitieren auf verschiedenen Ebenen von ihnen (z. B. bessere Pflegebeziehung, Bewältigungsstrategien, längere Aufrechterhaltung der häuslichen Versorgung) (Brodaty/Green/Koshera 2003: 663).

Unterstützung durch psychoedukative Interventionen

Psychoedukative Interventionen umfassen Beratungs- und Schulungsangebote, die für Einzelpersonen oder Gruppen angeboten werden. Sie dienen im Schwerpunkt der Vermittlung von Kenntnissen über die Erkrankung, Unterstützungsangebote und Bewältigungsstrategien. (Pinquart/Sörensen 2002: 87)

Studien, die den Entlastungseffekt von psychoedukativen Angeboten untersuchen, kommen zu unterschiedlichen Ergebnissen (Acton/Kang 2001; Pinquart/Sörensen 2002; Brodaty/Green/Koshera 2003; Thompson et al. 2007; Mantovan et al. 2010).

Pinquart und Sörensen ermitteln, dass sich die Belastung von PAD durch psychoedukative Unterstützungsangebote verringert, jedoch in geringerem Ausmaß im Vergleich zu PAOD (Pinquart/Sörensen 2002: 94). Studienergebnisse mehrerer Untersuchungen zeigen, dass Beratungsangebote auf der Basis von Case-Management, d. h. Einzelfallberatung über einen längeren Zeitraum, einen positiven Einfluss auf das Belastungserleben von PAD haben (Pinquart/Sörensen 2006).

In den Metaanalysen von Acton und Kang (2001) und von Thompson et al. (2007) kann kein positiver Effekt von psychoedukativen Interventionen auf das Belastungserleben von PAD gefunden werden. Thompson et al. finden jedoch einen Hinweis darauf, dass Gruppeninterventionen einen positiven Einfluss auf Depressionen haben. Brodaty, Green und Koshera finden unter den 34 untersuchten Interventionen

nur eine, ein „social skills training program“, die das Belastungserleben von PAD signifikant reduziert (Brodaty/Green/Koshera 2003).

Mantovan et al. (2010: 232 f.) führen mehrere psychoedukative Maßnahmen auf, die das Belastungserleben von PAD reduzieren: eine CD-ROM basierte Intervention (Hepburn et al. 2007), Angebote mit aktiver Beteiligung der PAD (Pinquart/Sörensen 2006) und ein Schulungsprogramm mit anschließender Selbsthilfegruppe (Andrén/Elmståhl 2008). Ein interessantes Ergebnis zeigt die Studie von Davis et al. (2004), in der zwei Interventionsgruppen (Trainingsprogramm zu Hause, Trainingsprogramm via Telefon) und eine Kontrollgruppe mit Telefonkontakt ohne definierte Unterstützung („friendly call“) verglichen wurden. Alle drei Angebote führten zu einer Belastungsminderung der PAD.

Unterstützung durch pflegeentlastende Angebote

Pflegeentlastende Angebote umfassen Interventionen, die die Pflegeperson von Pflege- oder Betreuungsaufgaben entlasten (z. B. Pflegedienst, Tagespflege) (Pinquart/Sörensen 2002: 87).

In der Metaanalyse von Acton und Kang wird insgesamt kein positiver Effekt von pflegeentlastenden Angeboten auf das Belastungserleben von PAD gefunden. Lediglich eine (Kosloski/Montgomery 1993) der vier analysierten Studien belegt eine signifikante Reduktion der Pflegebelastung durch die Inanspruchnahme von Betreuungsangeboten. (Acton/Kang 2001: 356)

Die Ergebnisse von Metaanalysen von Pinquart und Sörensen (2002, 2006) zeigen ebenfalls, dass pflegeentlastende Dienste einen positiven Effekt auf die Belastung von PAD haben (Pinquart/Sörensen 2002: 94; Pinquart/Sörensen 2006).

In Bezug auf die Inanspruchnahme, bzw. Nichtinanspruchnahme von ambulanten Pflegediensten kann Gräbel (2000) keinen Unterschied im Belastungserleben feststellen. Zank und Schacke dagegen kommen in ihrer Studie zu dem Ergebnis, dass die Nutzung von einem Pflegedienst zu einer signifikant geringeren Belastung in den Bereichen „basale Betreuungsaufgaben“ und „Motivieren und Anleiten“ führt (Zank/Schacke 2007: 129). Signifikant weniger Belastung zeigen auch Angehörige, die das Betreuungsangebot der Tagespflege nutzen, insbesondere im Bereich „persönliche Einschränkungen“ (Zank/Schacke 2007: 122 f.).

Unterstützung durch Angehörigengruppen und Psychotherapie

Im Vordergrund von Angehörigengruppen steht die gegenseitige emotionale Unterstützung der Teilnehmer (Pinquart/Sörensen 2002: 87). Die Inanspruchnahme von Angehörigengruppen zeigt jedoch weder in Metaanalysen (Acton/Kang 2001; Pinquart/Sörensen 2002), noch in der Studie von Zank und Schacke (2007) einen Interventionseffekt auf die Belastung von PAD. Pinquart und Sörensen bemerken dazu, dass in diesem Unterstützungsbereich Forschungsbedarf besteht, da die geringe Studienzahl die Beurteilung der Effektivität von Angehörigengruppen erschwert (Pinquart/Sörensen 2002: 95).

Primäres Ziel psychotherapeutischer Angebote ist es, PAD durch Veränderungen auf kognitiver Ebene und auf der Verhaltensebene zu unterstützen (Pinquart/Sörensen 2002: 87). In Bezug auf den Entlastungseffekt psychotherapeutischer Angebote kommen Studien zu unterschiedlichen Ergebnissen (Mantovan et al. 2010: 232 f.). Selwood et al. (2007) belegen für ausgewählte psychotherapeutische Interventionen keine positiven Auswirkungen auf die Belastung, jedoch auf depressive Symptome der Pflegepersonen. Kognitive Verhaltenstherapien reduzieren nach Pinquart und Sörensen (2006) das Belastungserleben ($p < 0,01$) und die Depressivität ($p < 0,01$) der PAD.

Unterstützung durch multimodale Angebote

Ein multimodales Angebot beinhaltet eine Kombination von verschiedenen der oben genannten Interventionen (Pinquart/Sörensen 2002: 87). Studienergebnisse mehrerer Untersuchungen weisen darauf hin, dass multimodale Angebote einen positiven Einfluss auf das Belastungserleben von PAD haben (Acton/Kang 2001; Pinquart/Sörensen 2002; Auer et al. 2007). In der Metaanalyse von Pinquart und Sörensen (2006) kann jedoch keine Belastungsreduktion durch multimodale Interventionen gefunden werden.

2.3 Folgen einer belastenden Pflegesituation

Die vielfältigen Belastungsfaktoren und das hohe Belastungserleben der PAD können leicht zu einer Überforderung oder Überlastung führen. Eine hoch belastete Betreuungssituation kann sich auf verschiedene Bereiche der häuslichen Pflege negativ auswirken: den Gesundheitszustand der pflegenden Angehörigen, den Betreuungsstil

und die Stabilität der häuslichen Pflegesituation. (Gräbel 1998b; Gräbel 2001: 4 f.; Pinquart/Sörensen 2003b; Gutzmann/Zank 2005: 158-161; Schäufele et al. 2005; Zank/Schacke 2007: 14 f.; van der Lee et al. 2014)

2.3.1 Folgen für den Gesundheitszustand pflegender Angehöriger

Eine hohe Belastung der Pflegeperson kann Folgen für deren körperliche und psychische Gesundheit haben. Je höher das Belastungserleben ist, desto häufiger und stärker treten gesundheitliche Beeinträchtigungen auf (Gräbel 1998a).

Der Gesundheitszustand von pflegenden Angehörigen unterscheidet sich zunächst im Vergleich zu nichtpflegenden Personen: Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung haben Personen, die ein Familienmitglied pflegen, einen schlechteren Gesundheitszustand und weisen sowohl mehr körperliche als auch mehr psychische Beschwerden auf (BMFSFJ 2002: 198). Gräbel (1998b: 59) belegt für Pflegepersonen einen gesundheitlichen Beschwerdeumfang, der über den durchschnittlichen Normwerten nichtpflegender Personen liegt.

Die Metaanalyse (n = 84 Studien) von Pinquart und Sörensen (2003b) zeigt, dass der physische und psychische Gesundheitszustand von Pflegepersonen im Vergleich zu Nichtpflegenden in allen untersuchten Bereichen (Stress, Depression, subjektives Wohlbefinden, körperliche Gesundheit, Selbstwirksamkeitserwartung) geringfügig, aber signifikant ungünstiger ist. Der geringste Unterschied zwischen Pflegepersonen und Nichtpflegepersonen besteht hinsichtlich ihrer körperlichen Gesundheit. Größere Unterschiede ergeben sich, wenn der Frauenanteil in der Stichprobe größer ist (alle Bereiche), wenn die Studienteilnehmer älter sind (im Bereich Depression und subjektives Wohlbefinden) und wenn die Studienteilnehmer der Partnergeneration angehören (im Bereich Stress und Depression). (Pinquart/Sörensen 2003b: 254)

Schäufele et al. betonen das vermehrte Auftreten von Depressionswerten mit klinischer Relevanz¹⁸ für Pflegepersonen (ca. 22%) im Vergleich zu Nichtpflegenden (17,4%) (Schäufele et al. 2005: 124 f., 138).

In der Studie von Schulz und Beach wurde der Zusammenhang zwischen Belastungserleben und Mortalitätsrisiko von pflegenden Ehepartnern (n = 392) und nichtpflegenden Ehepartnern (n = 427) untersucht. Es zeigte sich, dass innerhalb von 4,5

¹⁸ Erhebungsinstrument: Allgemeine Depressionsskala (ADS) (Hautzinger/Bailer 1993), Werte > 23: Hinweis auf klinisch relevante Depressionssymptomatik.

Jahren das Sterberisiko von pflegenden Angehörigen, die sich durch die Pflege belastet fühlen, um 63% höher ist, als bei Ehepartnern, die nicht pflegen. (Schulz/Beach 1999: 2217)

PAD weisen im Vergleich zu nichtpflegenden Personen, aber auch zu PAOD, einen schlechteren physischen und psychischen Gesundheitszustand auf (Gräbel 1998b, Pinquart/Sörensen 2003b, Schäufele et al. 2005).

PAD zeigen eine Vielzahl unterschiedlicher Erkrankungen, z. B. Erkrankungen der Wirbelsäule, Bluthochdruck oder Schlafstörungen (Schäufele et al. 2005: 122). In der Langzeitstudie LEANDER litten die untersuchten PAD im Durchschnitt unter mehr als drei Erkrankungen mit Behandlungsnotwendigkeit (Zank/Schacke 2007: 77). Gräbel belegt, dass signifikant weniger PAD im Vergleich zu Nichtpflegenden keine Erkrankung aufweisen und häufiger Herz- und Magenbeschwerden, Gliederschmerzen und Erschöpfungssymptome auftreten (Gräbel 1998b: 58). Mehr als 50% der befragten PAD geben in der Untersuchung von Adler et al. an, dass sich ihr Gesundheitszustand seit der Pflegeübernahme verschlechtert hat, was sich auch in einer vermehrten Medikamenteneinnahme (z. B. Beruhigungsmittel, Schlafmittel) ausdrückt (Adler et al. 1996: 146). Auch im Vierten Altenbericht werden PAD als „Hochrisikogruppe für Erschöpfung, Schlaf- und Appetitstörungen, Nervosität sowie für vermehrte Einnahmen von Psychopharmaka, vor allem gegen Anspannung“ bezeichnet (BMFSFJ 2002: 202). Prädiktoren für die langfristige Vorhersage eines Erkrankungsrisikos sind nach Zank und Schacke die Persönlichkeitsmerkmale „weibliches Geschlecht“ und „hohes Alter“ der PAD und ein höheres Belastungserleben durch persönliche Einschränkungen und mangelnde soziale Anerkennung (Zank/Schacke 2007: 83 f.).

In Bezug auf die psychische Gesundheit von PAD wurde verstärkt das Auftreten von Depression erforscht. Die Studienergebnisse belegen für PAD, insbesondere im fortgeschrittenen Stadium der Demenzerkrankung, hohe Depressionswerte (Adler et al. 1996; Pinquart/Sörensen 2003b; Schäufele et al. 2005; Zank/Schacke 2007; van der Lee 2014). Zudem werden bei gut einem Drittel der untersuchten PAD klinisch relevante Depressionswerte ermittelt, dies entspricht einem Prozentsatz, der im Vergleich zu Werten der Normbevölkerung etwa doppelt so hoch ist (Zank/Schacke 2007: 77). Hohe Depressionswerte treten außerdem vermehrt in der Gruppe weiblicher PAD auf (Schäufele et al. 2005: 138).

Folgende Prädiktoren, die eine Depression vorhersagen, werden genannt: weibliches Geschlecht, höheres Belastungserleben, höhere Belastung durch persönliche Einschränkungen, unzureichende Bewältigungsstrategien, hohe wöchentliche Pflegezeit, schlechter subjektiver Gesundheitszustand und fehlende Unterstützung aus dem privaten Umfeld (Schäufele et al. 2005: 130; Zank/Schacke 2007: 79). Van der Lee et al. (2014: 91) finden in ihrer systematischen Literaturanalyse (24 Studien) Hinweise darauf, dass eine optimistische Grundhaltung der PAD, emotionsfokussierte Bewältigungsstrategien, soziale Kontakte, Kompetenz, Selbstwirksamkeitsglaube und das Gefühl, die Pflege „im Griff zu haben“ positiven Einfluss auf den Erhalt der mentalen Gesundheit haben.

2.3.2 Folgen für den Betreuungsstil

Eine Betreuungssituation mit hohem Belastungserleben kann sich auch im Pflegestil, d. h. in der Art der praktischen Umsetzung der Betreuung, spiegeln. Überforderung und Überlastung der pflegenden Angehörigen, ausgelöst z. B. durch aggressives oder unkooperatives Verhalten der erkrankten Person, kann dazu führen, dass die betreuende Person eine inadäquate Betreuung leistet, indem sie beispielsweise freiheitsentziehende Maßnahmen anwendet oder selbst aggressives Verhalten zeigt (Fuchs 2000: 97; Breidert 2001: 55 f.; Tschainer 2002: 100). Dabei zeigen Pflegepersonen mit hoher Belastung im Vergleich zu Pflegepersonen mit geringerer Belastung häufiger aggressives Verhalten (Grafström/Nordberg/Winblad 1993). Insbesondere eine hohe Belastung auf emotionaler Ebene kann zu einem unangemessenen Betreuungsstil führen: „Die pflegenden Angehörigen fühlen sich in einem Zwiespalt der Gefühle zwischen Zuneigung, Pflichtgefühl, Mitleid, und andererseits Wut, Schuld, Ekel und Kränkung, gepaart mit Isolation und Unverständnis der Umwelt. Dies kann zu einer emotionalen Überforderung führen und schließlich in aggressiven Handlungen münden“ (Breidert 2001: 55 f.). Zur Thematik „Gewalt in der Betreuung älterer und pflegebedürftiger Menschen“ existieren nur wenige Veröffentlichungen, da dies ein schwer zugängliches Forschungsfeld darstellt (Fuchs 2000: 98 f.; Hirsch/Nikolaus 2005: 1).

Aufgrund der oft schwierigen und belastenden Versorgungssituation bei der Erkrankung Demenz ist davon auszugehen, dass Aggressionen und Gewalt in der Betreuung eine Rolle spielen. Im Rahmen der Längsschnittstudie LEANDER (Zank/Schacke

2007) wurden PAD (n = 888) mit einem Kurzfragebogen zur Gewalt in der Pflege (Thoma/Zank/Schacke 2004) befragt. Über 90% der Befragten gaben an, innerhalb der letzten zwei Wochen mindestens eine der sieben erfragten Verhaltensweisen, mit denen Gewalt in der Pflege erfasst wurde, angewendet zu haben. 68% der Befragten bestätigten, innerhalb der letzten zwei Wochen ein- oder mehrmals mindestens eine Form von „harter Gewalt“ (nach der Definition im Fragebogen) angewendet zu haben. (Thoma/Zank/Schacke 2004: 350; Zank/Schacke 2007; Schacke 2013)

Die „harten Gewaltitems“ beinhalteten folgende Aussagen:

	Anwendung nie	Anwendung selten bis sehr oft
„Mir rutschen meinem Angehörigen gegenüber abfällige Bemerkungen heraus.“	51,6%	48,4%
„Ich drohe meinem Angehörigen oder schüchtere ihn ein.“	71,7%	28,3%
„Ich fasse meinen Angehörigen bei der Pflege schon mal härter an.“	61,3%	39,7%
„Ich schränke meinen Angehörigen in seiner Bewegungsfreiheit ein.“	75,4%	24,6%

Tabelle 12: Ergebnisse zu den „harten Gewaltitems“ aus dem Kurzfragebogen zur Gewalt in der Pflege (nach Thoma/Zank/Schacke 2004: 350)

Zank und Schacke finden in ihrer Erhebung drei signifikante Zusammenhänge zwischen einer höheren Aggressivität in der Betreuung und Merkmalen der Pflegeperson, bzw. der Pflegesituation: PAD mit geringerem Bildungsgrad, Pflegepersonen, die sich durch die Beaufsichtigung der demenzerkrankten Person stärker belastet fühlen und Pflegepersonen mit einem unzureichenden Copingverhalten (Zank/Schacke 2007: 82).

Ein inadäquater Betreuungsstil löst bei Pflegepersonen in der Regel Gefühle von Scham und Schuld aus und negative Gefühle dieser Art können ihrerseits das Belastungserleben der pflegenden Angehörigen verstärken (Rensch 2012: 226-229).

2.3.3 Folgen für die Stabilität der häuslichen Versorgung

Die im Folgenden vorgestellten Studien zeigen, dass das Ausmaß der Belastung pflegender Angehöriger ein wesentlicher Indikator für die Stabilität der häuslichen Versorgungsform ist und Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit für einen Wechsel der unterstützungsbedürftigen Person von der familiären in die stationäre Betreuung hat. Schäufele et al. bemerken dazu, dass „insbesondere die subjektive Belastung durch die Pflege sowie physische Gesundheit, eine nachfolgende Institutionalisierung genauso gut, mitunter sogar besser vorhersagten als Merkmale der Gepflegten“ (Schäufele et al. 2005: 123). In der Studie von Schäufele et al. (2005) wurden die untersuchten Pflegehaushalte, je nach Belastungshöhe der Pflegeperson und dem gedeckten, bzw. ungedeckten Hilfebedarf der pflegebedürftigen Person, drei Stabilitätskategorien zugeordnet:

Stabilität des häuslichen Versorgungsform	Mit Demenz	Ohne Demenz
Stabil	78,7%	84,4%
Stabilität gefährdet	18,0%	14,3%
Instabil	3,3%	1,3%

Tabelle 13: Stabilität der häuslichen Versorgungsform (nach Schäufele et al. 2005: 131)

Wie aus Tabelle 13 ersichtlich, stellt sich die Pflegesituation mit Demenzerkrankung im Vergleich zur Pflegesituation ohne Demenzerkrankung instabiler dar. Fast doppelt so viele (18,4%) der PAD gaben außerdem an, dass ein Heimeintritt der pflegebedürftigen Person wahrscheinlich oder sicher ist. In der Gruppe der PAOD waren dies nur 10,8% der Befragten. (Schäufele et al. 2005: 130 f.)

In der Datenanalyse konnten die folgenden signifikanten Prädiktoren für ein instabiles häusliches Pflegearrangement gefunden werden (Schäufele et al. 2005: 132):

- männliches Geschlecht der Pflegeperson (Instabilität viermal wahrscheinlicher)
- keine oder geringe wahrgenommene Unterstützung der Pflegeperson aus dem privaten Umfeld (Instabilität viermal wahrscheinlicher)
- hohe subjektive Belastung¹⁹ (Instabilität siebenmal wahrscheinlicher)

In einer Studie aus der Schweiz (Lemke/Perren 2005: 87-106) wurden Einflussfaktoren auf den Heimeintritt ermittelt. Signifikant waren Merkmale der erkrankten Person (die Schwere der kognitiven Symptome, das Ausmaß der Verhaltensauffälligkeiten, zusätzliche Erkrankungen) und Merkmale der PAD (hohe Belastung durch Verhaltensstörungen der erkrankten Person und den Betreuungsaufwand). Sie kommen zu dem Schluss, dass „eine Heimplatzierung .. daher als eine Folge spezifischer Überforderung der Betreuungsperson angesehen werden [kann]“ (Lemke/Perren 2005: 102).

Die Langzeitstudie LEANDER zeigt, dass die Institutionaliserungsrate bei demenz-erkrankten Personen im Verlauf der Erkrankung hoch ist. Zum ersten Messzeitpunkt der Erhebung lebten lediglich 4% der pflegebedürftigen Personen in einem Pflegeheim. Innerhalb von 3 Jahren steigerte sich die Heimbewohnerquote auf etwa das Achtfache (32,7%). Diese Steigerung ist hauptsächlich auf die Abnahme der alleinlebenden Demenzerkrankten zurückzuführen, da der Prozentsatz der Pflegenden und Gepflegten, die in einem Haushalt lebten, über die Zeit nahezu gleich blieb. (Zank/Schacke 2007: 56)

Wird ein Wechsel von der häuslichen zur stationären Versorgungsform vollzogen, kann dies für die Pflegeperson in der Regel sowohl mit Entlastung als auch mit Belastung verbunden sein. „Wenn die Entscheidung zur Heimeinweisung dann zustande gekommen ist, führt das neben der Entlastungsperspektive oft zu verstärkten Schuldgefühlen, denn auf der symbolischen Ebene bedeutet die Beendigung der Versorgung durch ein Kind oder den Ehepartner wohl immer auch den Verstoß gegen uralte Gebote der Hilfsbereitschaft in den engsten aller menschlichen Beziehungen“ (Bruder 2001a: 405). Neben Schuldgefühlen leiden Angehörige besonders unter der Trennung und dem empfundenen Beziehungsverlust (Perren/Forster 2005: 134; Reggen-

¹⁹ HPS-Wert > 24.

tin 2005: 106; Zank/Schacke 2007: 147). Zusätzlich belasten sie Versagensgefühle, ein "schlechtes Gewissen" und der Druck, den Familienangehörigen in der Pflegeeinrichtung zu besuchen (Fuchs 2000: 105; Tönnies 2006: 210). Bestimmte Belastungsdimensionen, wie z. B. der Wunsch, gelegentlich aus der Situation auszubrechen, körperliche Erschöpfung, Niedergeschlagenheit und Schlafstörungen oder das Belastungserleben durch Verhaltensstörungen der demenzerkrankten Person reduzieren sich, bleiben aber weiterhin bestehen (Reggentin 2005: 106; Zank/Schacke 2007: 147).

Die stärkste Entlastung durch die Heimunterbringung der demenzerkrankten Person erfahren PAD durch den Wegfall von Betreuungsaufgaben im Bereich der basalen und instrumentellen „Aktivitäten des täglichen Lebens“ (Perren/Forster 2005: 134; Reggentin 2005: 104 f.; Zank/Schacke 2007: 147).

2.3.4 Positive Folgen der häuslichen Pflege auf die Betreuungsperson

In der Literatur werden überwiegend die negativen Konsequenzen der häuslichen Pflegesituation auf die Betreuungspersonen beschrieben. „Dieser Schwerpunkt ist angemessen, kann aber den Blick dafür verstellen, dass es – trotz oder gerade wegen der starken Belastung, die keineswegs bezweifelt werden soll – auch bei der Pflege positive Konsequenzen geben kann“ (Leipold/Schacke/Zank 2006: 228).

PAD berichten u. a. von einem persönlichen Zugewinn an Eigenerfahrung und Sinngebung und dem positiven Erleben einer intensiven Beziehung zu der pflegebedürftigen Person (Tönnies 2006: 230 f.).

In der Befragung von Schäufele et al. stimmten über 80% der Pflegepersonen, die eine Person mit oder ohne Demenzerkrankung betreuten, der Aussage zu, dass die häusliche Pflege lohnenswert ist. Interessanterweise war die Zustimmungsrate in der Gruppe der pflegenden Angehörigen, die ein Familienmitglied mit fortgeschrittener Demenz versorgten, am höchsten. (Schäufele et al. 2005: 127 f.)

Im Rahmen der Längsschnittstudie LEANDER wurde der Frage nachgegangen, welche Faktoren zu einem „persönlichen Wachstum“ von PAD beitragen. „Persönliches Wachstum“ wurde hier definiert als „das Ausmaß, inwieweit Personen sich selbst als innerlich erweiternd und wachsend ansehen, offen für neue Erfahrungen sind und über ein Wissen über ihre eigene Person und ihre Effektivität verfügen“ (Leipold/Schacke/Zank 2006: 228). Die Ergebnisse zeigen, dass eine lange Pflegedauer,

ein hoher Hilfebedarf der demenzerkrankten Person im Bereich „Aktivitäten des täglichen Lebens“ und ein empfundener Mangel an sozialer Anerkennung die persönliche Weiterentwicklung der pflegenden Person fördern (Leipold/Schacke/Zank 2006: 230).

3 Unterstützungsangebote

In den letzten Jahrzehnten, verstärkt seit Inkrafttreten der Pflegeversicherung (01.01. 1995), hat sich eine Vielzahl unterschiedlicher Unterstützungsmöglichkeiten für demenzerkrankte Menschen und deren Familienangehörige entwickelt. Dazu zählen neben der Unterstützung aus dem privaten Umfeld gesetzlich geregelte Unterstützungsleistungen (z. B. Leistungen der Pflegeversicherung), Unterstützung aus dem medizinischen Bereich (z. B. Hausarzt, Facharzt, Gedächtnissprechstunde), ambulante Hilfen (z. B. ambulanter Pflegedienst, Mahlzeitendienst), Beratungs- und Schulungsangebote (z. B. Pflegekurse, Beratung in Pflegestützpunkten), Angehörigengruppen, Betreuungsangebote (z. B. Tagespflege, niedrigschwellige Betreuungsangebote) und Unterstützung durch Einrichtungen mit einem breitgefächerten demenzspezifischen Angebot (z. B. Alzheimer Gesellschaft e.V.).

Im Folgenden wird ein Überblick über die gesetzlichen Rahmenbedingungen und verschiedene konkrete Angebote der aufgeführten Unterstützungsbereiche gegeben. Außerdem werden das Nutzungsverhalten und Gründe für die Inanspruchnahme und Nichtinanspruchnahme von Unterstützungsangeboten durch demenzerkrankte und pflegende Personen thematisiert.

3.1 Gesetzliche Rahmenbedingungen

Viele der Unterstützungsmaßnahmen basieren auf gesetzlichen Grundlagen. Im Folgenden werden Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V), der sozialen Pflegeversicherung (SGB XI), der „Hilfe zur Pflege“ durch den Sozialhilfeträger (§§ 61-66 SGB XII), das Pflegezeitgesetz, das Familienpflegezeitgesetz, Leistungen aus SGB IX (Schwerbehindertenausweis, Persönliches Budget) und das Betreuungsrecht (§§ 1896-1908 BGB) in einer kurzen Übersicht vorgestellt.

3.1.1 Gesetzliche Krankenversicherung

Die Kosten, die bei einer Demenzerkrankung durch medizinische Maßnahmen verursacht werden, trägt zum größten Teil die gesetzliche Krankenversicherung (GKV). Die Regelungen dazu sind im fünften Sozialgesetzbuch (SGB V) festgelegt. Typisch für diese Art der Leistung ist, dass sie in den allermeisten Fällen durch einen Arzt verordnet werden muss bzw. eine ärztliche Versorgung beinhaltet. Der Anspruch auf

die Behandlung einer erkrankten Person beinhaltet diagnostische Maßnahmen, um die Erkrankung zu erkennen und therapeutische Maßnahmen, die darauf abzielen, die Krankheit zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhindern und Krankheitsbeschwerden zu lindern (§ 27 Abs. 1).

Es besteht u. a. der Anspruch auf ärztliche, zahnärztliche und psychotherapeutische Behandlung (§ 28) und die Versorgung mit Arznei- und Verbandsmitteln (§ 31). In § 32 ist die Versorgung mit Heilmitteln (z. B. Physikalische Therapie oder Ergotherapie) und in § 33 die Versorgung mit Hilfsmitteln (z. B. Hör- oder Gehhilfen, Toiletten- oder Badehilfen, Inkontinenzhilfen) geregelt. Darüber hinaus besteht im akuten Krankheitsfall der Anspruch auf häusliche Krankenpflege für maximal 4 Wochen je Krankheitsfall (§ 37 Abs. 1) und bei längerer Pflegedauer auf Behandlungspflege (z. B. Wundversorgung, Medikamentengabe) (§ 37 Abs. 2). Außerdem besteht der Anspruch auf Krankenhausbehandlung (§ 39) und auf Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (§ 40). Bei schwerwiegender Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung kann durch eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung die häusliche Versorgung ermöglicht werden (§ 37b) und zur Begleitung des Sterbeprozesses sieht das Gesetz die Unterstützung durch ambulante oder stationäre Hospizleistungen vor (§ 39b). Je nach individueller Situation können diverse weitere Leistungen in Anspruch genommen werden.

Bei vielen Leistungen ist ein Eigenanteil in Form einer Zuzahlung zu übernehmen. Diese beträgt beispielsweise für Medikamente oder Heilmittel maximal 10 Euro pro Verordnung bzw. bei stationärer Versorgung pauschal 10 Euro pro Krankenhaustag (§ 61). Die Höchstsumme der Zuzahlungen ist durch die gesetzliche Belastungsgrenze reguliert. Sie beträgt 2% und bei chronischer Erkrankung 1% der jährlichen Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt (§ 62).

3.1.2 Soziale Pflegeversicherung (SGB XI)

Das Gesetz zur sozialen Pflegeversicherung (SGB XI) trat am 01.01.1995 in Kraft und hat seitdem eine Reihe von Veränderungen erfahren (z. B. 2002: Pflegeleistungsergänzungsgesetz, 2008: Pflege-Weiterentwicklungsgesetz, 2013: Pflege-Neuausrichtungsgesetz, 2015: Pflegestärkungsgesetz I).

Grundsätzlich hat die soziale Pflegeversicherung (PV) die Aufgabe, pflegebedürftige Menschen zu unterstützen, wobei die Unterstützungsleistung der PV in § 4 Abs. 2

lediglich als Ergänzung zur familiären oder informellen Versorgung definiert ist. Es gilt der Grundsatz, dass ambulante Hilfen zur Unterstützung der häuslichen Versorgung Vorrang vor stationären Leistungen haben (§ 3).

3.1.2.1 Voraussetzungen für Leistungsansprüche gegenüber der Pflegeversicherung

Leistungsberechtigt sind Personen, „die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße ... der Hilfe bedürfen“ (§ 14 Abs. 1 SGB XI). Zu den sogenannten „Verrichtungen des täglichen Lebens“ zählen Hilfeleistungen in den Bereichen Körperpflege, Ernährung und Mobilität. Dazu kommt Hilfebedarf bei der hauswirtschaftlichen Versorgung (§ 14 Abs. 4 SGB XI). Prinzipiell wird der Bedarf an Hilfe aufgrund der benötigten Zeit der Unterstützung ermittelt, dabei wird der Tagesdurchschnitt des wöchentlichen Hilfebedarfs zugrunde gelegt. Aus dem so berechneten Hilfebedarf leitet sich die Eingruppierung in Pflegestufen ab (siehe Tabelle 14), wobei ggf. noch weitere Kriterien berücksichtigt werden (z. B. nächtlicher Pflegebedarf, Härtefallregelung). Voraussetzung für den Erhalt von Leistungen der PV sind die Antragstellung, die Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) und ein positiver Bescheid der Pflegekasse (Schwarz 2015: 21-24).

	Durchschnittlicher täglicher Hilfebedarf bei Verrichtungen des täglichen Lebens	Durchschnittlicher täglicher hauswirtschaftlicher Hilfebedarf	Durchschnittlicher täglicher Gesamthilfebedarf
Pflegestufe 1	> 45 Minuten	mind. 45 Minuten	mind. 90 Minuten
Pflegestufe 2	mind. 2 Stunden	mind. 1 Stunde	mind. 3 Stunden
Pflegestufe 3	mind. 4 Stunden	mind. 1 Stunde	mind. 5 Stunden

Tabelle 14: Stufen der Pflegebedürftigkeit nach § 15 SGB XI

Anspruch auf Leistungen der PV haben auch Personen, bei „denen neben dem Hilfebedarf im Bereich der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung (§§ 14

und 15) ein erheblicher Bedarf an allgemeiner Beaufsichtigung und Betreuung gegeben ist“ (§ 45a Abs. 1 SGB XI). Dies können sowohl Personen mit Pflegestufe 1, 2 oder 3 sein als auch Personen mit einem Hilfebedarf unterhalb der ersten Pflegestufe²⁰. Leistungsvoraussetzung ist eine Begutachtung durch den MDK mit dem Ergebnis, dass die Folgen der zugrundeliegenden Erkrankung (z. B. Demenz, psychische Erkrankung) „Auswirkungen auf die Aktivitäten des täglichen Lebens .. haben, die dauerhaft zu einer erheblichen Einschränkung der Alltagskompetenz geführt haben“ (§ 45a Abs. 1 SGB XI). Personen mit erhöhtem Betreuungsbedarf²¹ haben zum Teil höhere Leistungsansprüche (vgl. Tabelle 15) und Anspruch auf Zusatzleistungen (vgl. Kapitel 3.1.2.2).

3.1.2.2 Leistungen der Pflegeversicherung

Leistungsarten

Finanzielle Unterstützung der PV kann in Form von drei möglichen Leistungsarten genutzt werden:

- Pflegesachleistungen
- Pflegegeld
- Kombination aus Sach- und Geldleistung

Pflegesachleistungen (§ 36 SGB XI) können für Leistungen (Grundpflege, hauswirtschaftliche Versorgung, pflegerische Betreuungsmaßnahmen nach § 124 SGB XI²²) durch Pflegefachkräfte, Pflegedienste und Pflegeeinrichtungen, die von der PV vertraglich anerkannt sind, eingesetzt werden. Die Abrechnung erfolgt direkt zwischen dem Leistungserbringer und der Pflegeversicherung.

Pflegegeld (§ 37 SGB XI) wird der pflegebedürftigen Person zur freien Verfügung ausbezahlt und dient zur Selbstbeschaffung von Pflegehilfen. Daran gebunden sind verpflichtende Beratungsbesuche (Pflegestufe 1 und 2: ein Beratungsbesuch in 6 Monaten, Pflegestufe 3: ein Beratungsbesuch in 3 Monaten). Personen mit erhöhtem

²⁰ Pflegestufe 0: Personen mit einem Hilfebedarf unterhalb der ersten Pflegestufe und erheblichem Betreuungsbedarf nach § 45a SGB XI.

²¹ Im weiteren Text werden die Begriffe „Person/en mit erhöhtem, bzw. erheblichem Betreuungsbedarf“ und „Person/en mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz“ synonym verwendet.

²² Pflegerische Betreuungsmaßnahmen (§ 124 Abs. 2 SGB XI): Maßnahmen zur Unterstützung der häuslichen Pflege, insbesondere in den Bereichen „Aktivitäten im häuslichen Umfeld“ (Kommunikation und Aufrechterhaltung sozialer Kontakte) und „Gestaltung des häuslichen Alltags“ (z. B. Tagesstrukturierung, bedürfnisgerechte Beschäftigungen).

Betreuungsbedarf und Pflegestufe können Beratungsbesuche doppelt so häufig in Anspruch nehmen und haben auch ohne Pflegestufe das Recht auf einen Beratungsbesuch innerhalb von 6 Monaten (§ 37 SGB XI).

Bei der Kombinationsleistung (§ 38 SGB XI) werden Geld- und Sachleistungen verknüpft. Dies bietet sich an, wenn Pflegesachleistungen nur zum Teil in Anspruch genommen werden. Der restliche Anteil wird in Form von Pflegegeld ausgezahlt.

Die folgende Tabelle zeigt die monatlichen Leistungsansprüche.

	Pflegegeld/Monat	Pflegesachleistungen/Monat
Pflegestufe 0 mit erheblichem Betreuungsbedarf	123 Euro	231 Euro
Pflegestufe 1	244 Euro	468 Euro
Pflegestufe 1 mit erheblichem Betreuungsbedarf	316 Euro	689 Euro
Pflegestufe 2	458 Euro	1144 Euro
Pflegestufe 2 mit erheblichem Betreuungsbedarf	545 Euro	1298 Euro
Pflegestufe 3	728 Euro	1612 Euro
Pflegestufe 3 mit erheblichem Betreuungsbedarf	728 Euro	1612 Euro

Tabelle 15: Pflegesachleistungen und Pflegegeld in der häuslichen Versorgung (§§ 36, 37, 123 SGB XI)

Beratung

Neben den verpflichtenden Beratungseinsätzen bei der Wahl der Leistungsform „Pflegegeld“ (s. o.) besteht weiterer Beratungsanspruch.

Es besteht ein grundsätzlicher und kostenloser Beratungsanspruch von Pflegeversicherten und ihren Familienangehörigen zum Thema „Pflegebedürftigkeit“ (§ 7 SGB XI). Seit dem 01.01.2009 besteht für pflegebedürftige Personen zusätzlich Anspruch auf Pflegeberatung (§ 7a SGB XI) und seit der Gesetzesänderung im Jahr 2015 ist die unverzügliche Weiterleitung (z. B. in Form eines Beratungsgutscheines nach § 7b SGB XI) von anspruchsberechtigten Personen durch die Pflegekasse an einen Pflegeberater vorgesehen. Pflegeberatung beinhaltet eine Einzelfallberatung

mit dem Ziel, den individuellen Hilfebedarf der pflegebedürftigen Person zu ermitteln, einen Versorgungsplan zu erstellen und dessen Umsetzung im Pflegeverlauf beratend zu begleiten. Auf Wunsch können Angehörige oder weitere Personen in die Pflegeberatung einbezogen werden oder diese mit Zustimmung der versicherten Person direkt in Anspruch nehmen. Pflegeberatung kann sowohl in einer Beratungseinrichtung (z. B. in einem Pflegestützpunkt nach § 7c SGB XI) oder im häuslichen Umfeld der anspruchsberechtigten Person stattfinden.

Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI)

Die Verhinderungspflege ist eine finanzielle Unterstützungsleistung nach SGB XI zur Organisation einer Ersatzpflege (Privatperson, Tagespflege, Kurzzeitpflege), wenn die Pflegeperson z. B. durch Urlaub oder Krankheit verhindert ist. Der Leistungsanspruch setzt eine sechsmonatige häusliche Vorpflegezeit voraus und beinhaltet einen Höchstbetrag von 1612 Euro pro Jahr, der mit ungenutzten Leistungsansprüchen der Kurzzeitpflege auf maximal 2418 Euro pro Jahr aufgestockt werden kann. Er besteht maximal für sechs Wochen pro Jahr, wobei die Inanspruchnahme auch tageweise oder stundenweise möglich ist. Während der Verhinderungspflege, aber maximal für 28 Tage, bleibt der Anspruch auf 50% des Pflegegeldes erhalten (§ 37 Abs. 2 SGB XI). Übernehmen Familienangehörige bis zum zweiten Grad die Ersatzpflege, erhalten sie die Erstattung des nachweisbaren Aufwands (z. B. Verdienstausschlag) und 50% des Pflegegeldes, maximal jedoch den Höchstbetrag für Verhinderungspflege. Auch Personen mit erheblichem Betreuungsbedarf (nach § 45a SGB XI) ohne Pflegestufe haben Anspruch auf die Leistungen der Verhinderungspflege.

Pflegehilfsmittel und wohnumfeldverbessernde Maßnahmen (§ 40 SGB XI)

Die Pflegeversicherung erstattet Kosten von maximal 40 Euro pro Monat für den Verbrauch bestimmter Pflegehilfsmittel (z. B. Einmalhandschuhe, Desinfektionsmittel). Technische Hilfsmittel (z. B. Pflegebett, Badewannenhilfen) können in der Regel entliehen werden. Ist dies nicht möglich, muss die pflegebedürftige Person eine Zuzahlung von 10%, jedoch maximal 25 Euro je Hilfsmittel leisten.

Maßnahmen zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes des Pflegebedürftigen (z. B. Türverbreiterung) werden mit maximal 4000 Euro pro Maßnahme von der Pflegeversicherung unterstützt. Auch Personen mit erheblichem Betreuungsbedarf

(nach § 45a SGB XI) ohne Pflegestufe haben Anspruch auf alle in § 40 aufgeführten Leistungen.

Tagespflege und Nachtpflege (§ 41 SGB XI)

Im Rahmen von § 41 gelten Tages- und Nachtpflege als teilstationäre Betreuungsangebote (vgl. Kapitel 3.2.7.2). Die Leistungssätze der PV für teilstationäre Angebote sind in Tabelle 16 aufgeführt. Bei Inanspruchnahme von Tages- oder Nachtpflegeangeboten bleibt der Leistungsanspruch auf Pflegegeld, Pflegesachleistungen oder Kombinationsleistung voll erhalten.

	Teilstationäre Leistungen der Tages- und Nachtpflege/Monat
Pflegestufe 0 mit erheblichem Betreuungsbedarf	231 Euro
Pflegestufe 1	468 Euro
Pflegestufe 1 mit erheblichem Betreuungsbedarf	689 Euro
Pflegestufe 2	1144 Euro
Pflegestufe 2 mit erheblichem Betreuungsbedarf	1298 Euro
Pflegestufe 3	1612 Euro
Pflegestufe 3 mit erheblichem Betreuungsbedarf	1612 Euro

Tabelle 16: Pflegesachleistungen für teilstationäre Angebote/Monat (nach § 41 SGB XI)

Kurzzeitpflege (§ 42 SGB XI)

Ein Leistungsanspruch auf Kurzzeitpflege besteht, wenn häusliche Pflege zeitweise nicht oder noch nicht erbracht werden kann und eine ambulante oder teilstationäre Versorgung nicht ausreichend ist. Dies kann z. B. für die Übergangszeit nach einem stationären Krankenhausaufenthalt oder in Krisensituationen (Krankheit der Pflegeperson, vorübergehende Verschlechterung des Gesundheitszustands der pflegebedürftigen Person) zutreffen. Die Leistungen der Kurzzeitpflege unterstützen pflegebedürftige Personen mit Pflegestufe und Personen mit erheblichem Betreuungsbedarf

(nach § 45a SGB XI) ohne Pflegestufe mit einem Höchstbetrag von 1612 Euro pro Jahr. Die Leistung kann für pflegebedingte Kosten, medizinische Behandlungspflege und soziale Betreuung in einer stationären Pflegeeinrichtung verwendet werden²³. Der Anspruch besteht für maximal vier Wochen im Jahr, wobei die Inanspruchnahme auch tageweise möglich ist. Während der Kurzzeitpflege bleibt der Anspruch auf 50% des Pflegegeldes erhalten und nicht in Anspruch genommene Leistungen der Verhinderungspflege können auf die Kurzzeitpflege übertragen werden, sodass sich der Leistungsbetrag und die Nutzungsdauer maximal verdoppeln können.

Zusätzliche Betreuungsleistungen (§ 45b SGB XI)

Nach Begutachtung und Einstufung durch den MDK können Personen mit erheblichem Betreuungsbedarf nach § 45a einen Grundbetrag (104 Euro/Monat) oder einen erhöhten Betrag (208 Euro/Monat) für zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen erstattet bekommen. Die Geldleistung muss zweckgebunden für Tages- oder Nachtpflege, Kurzzeitpflege, Angebote von Pflegediensten (ausgenommen sind Leistungen der Grundpflege), Verhinderungspflege oder nach Landesrecht anerkannte niedrigschwellige Betreuungs- und Entlastungsangebote (vgl. Kapitel 3.2.7.1) verwendet werden. Außerdem können maximal 40% von nicht genutzten Pflegesachleistungen zur Finanzierung von niedrigschwelligen Betreuungs- und Entlastungsangeboten eingesetzt werden.

Seit Inkrafttreten des Pflegestärkungsgesetzes I haben auch pflegebedürftige Personen, die nicht die Voraussetzungen nach § 45a erfüllen, Anspruch auf den Grundbetrag (104 Euro/Monat) zur Finanzierung von zusätzlichen Betreuungs- und Entlastungsleistungen (§ 45b Abs. 1a SGB XI).

Leistungen für Pflegepersonen

Nach § 19 SGB XI sind Pflegepersonen Menschen, „die nicht erwerbsmäßig einen Pflegebedürftigen im Sinne des § 14 in seiner häuslichen Umgebung pflegen“.

Zur sozialen Absicherung von Pflegepersonen, die nicht mehr als 30 Stunden wöchentlich berufstätig sind und mindestens 14 Stunden pro Woche pflegen, übernimmt die PV Beiträge zur Rentenversicherung (§ 44 SGB XI). Außerdem ist diese Personengruppe kostenlos gesetzlich unfallversichert. Bei Inanspruchnahme von Pflege-

²³ Seit Inkrafttreten des Pflege-Neuausrichtungsgesetzes kann Kurzzeitpflege auch in Einrichtungen zur medizinischen Vorsorge und Rehabilitation wahrgenommen werden (§ 42 Abs. 4 SGB XI).

zeit zahlt die PV Zuschüsse zur Kranken- und Pflegeversicherung (§ 44a SGB XI) und bei Inanspruchnahme der kurzzeitigen Arbeitsverhinderung besteht Anspruch auf Pflegeunterstützungsgeld (vgl. Kapitel 3.1.4.1). Darüber hinaus besteht die Möglichkeit für pflegende Angehörige und ehrenamtlich tätige Pflegepersonen, an einem kostenlosen Pflegekurs teilzunehmen, „um soziales Engagement im Bereich der Pflege zu fördern und zu stärken, Pflege und Betreuung zu erleichtern und zu verbessern sowie pflegebedingte körperliche und seelische Belastungen zu mindern und ihrer Entstehung vorzubeugen“ (§ 45 SGB XI).

3.1.2.3 Ausblick

Zur Weiterentwicklung und Optimierung der sozialen Pflegeversicherung ist in der aktuellen Legislaturperiode²⁴ die Einführung des Pflegestärkungsgesetzes II geplant. Im Mittelpunkt des Pflegestärkungsgesetzes II steht die Einführung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs mit entsprechendem Begutachtungsverfahren. Vorgesehen ist die Einteilung der Pflegebedürftigkeit in fünf Pflegegrade. Das Verfahren zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit soll nicht wie bisher zwischen körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen differenzieren und sich maßgeblich an der benötigten Pflegezeit orientieren, sondern die Einstufung soll zukünftig vom Grad der Selbständigkeit einer Person abhängen. Zwischen 2009 und 2014 wurden die Grundlagen für den neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff erarbeitet und das entsprechende Begutachtungsverfahren in zwei Modellprojekten²⁵ erprobt. 2015 wurden gesetzlichen Grundlagen und neue Begutachtungsrichtlinien erstellt. Am 01.01.2016 ist das Pflegestärkungsgesetz II in Kraft getreten und im Verlauf des Jahres werden Voraussetzungen für die praktische Umsetzung umgesetzt, wie z. B. die Schulung von Gutachtern zu den neuen Begutachtungsrichtlinien, die Bereitstellung von Informationsmaterialien und die Einführung eines neuen Softwareprogramms. Die Umsetzung des Pflegestärkungsgesetzes II, d. h. die Anwendung des neuen Begutachtungsverfahrens und die Umsetzung der Leistungsansprüche nach fünf Pflegegraden in der Praxis sind für das Jahr 2017 geplant

²⁴ Beginn der 18. Legislaturperiode mit der Wahl am 22.09.2013.

²⁵ „Praktikabilitätsstudie zur Einführung des Neuen Begutachtungsassessments (NBA) zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI“ (GKV-Spitzenverband 2014a), „Evaluation des Neuen Begutachtungsassessments (NBA) – Erfassung von Versorgungsaufwänden in stationären Einrichtungen“ (GKV-Spitzenverband 2014b).

Für Personen, die bis Ende 2016 nach den aktuell geltenden Begutachtungsrichtlinien einer Pflegestufe zugeordnet werden, sind folgende Übergangsregelungen geplant:

- für Personen mit überwiegend körperlichen Beeinträchtigungen gilt die Regelung „plus 1“, d. h. Personen mit z. B. Pflegestufe 1 wird der Pflegegrad 2 zugewiesen
- für Personen mit erheblichem Betreuungsbedarf (nach § 45a SGB XI) gilt die Regelung „plus 2“, d. h. Personen mit z. B. Pflegestufe 1 wird der Pflegegrad 3 zugewiesen

(SGB XI §17a; BMG 2016b, BMG 2016c)

3.1.3 Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen (SGB IX)

Nach § 1 SGB IX erhalten Menschen mit Behinderung oder drohender Behinderung Leistungen zur Förderung ihrer Selbstbestimmung und gleichberechtigten Teilnahme in der Gesellschaft und um Benachteiligungen zu vermeiden. Personen werden als Menschen mit Behinderung definiert, „wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist“ (§ 2 Abs. 1 SGB IX). Diese Definition trifft auch auf demenzerkrankte Personen zu und dieser Personenkreis erfüllt somit die Voraussetzungen für Leistungen nach SGB IX. Neben Leistungen zur medizinischen Rehabilitation sind hier Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft von besonderem Interesse. Im Folgenden werden die Leistungsart „Persönliches Budget“ und Leistungen für schwerbehinderte Personen näher vorgestellt.

3.1.3.1 Persönliches Budget (§ 17 SGB IX)

Eine Leistungsart mit Beteiligung der PV stellt das persönliche Budget (§ 17 SGB IX) dar. Das persönliche Budget wurde 2001 eingeführt und von 2004-2007 in acht Modellregionen in Deutschland umgesetzt und wissenschaftlich erforscht. Seit dem 01.01.2008 besteht ein Rechtsanspruch auf diese Leistungsform. Das persönliche Budget ist eine Leistung zur Teilhabe und dient dazu, den individuell festgestellten Hilfebedarf einer Person zu decken, indem Sachleistungen durch Geldleistungen ersetzt werden. Sind verschiedene Leistungsträger (z. B. PV, GKV, Rehabilitations-

träger, Sozialhilfe) am Budget beteiligt, handelt es sich um eine trägerübergreifende Komplexleistung, die in Form einer monatlichen Geldleistung (oder in Gutscheinform) vom Leistungsempfänger eigenverantwortlich und selbstbestimmt zur Beschaffung von Unterstützung eingesetzt wird. (Metzler et al. 2007; Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2014)

3.1.3.2 Leistungen für Personen mit Schwerbehindertenausweis (§ 69 SGB IX)

Die Diagnose „Demenz“ allein ist nicht für den Erhalt eines Schwerbehindertenausweises ausreichend. Entscheidend ist vielmehr, in welchem Ausmaß eine Person durch ihre Erkrankung an der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft einschränkt ist. Gemessen wird dies mit der Feststellung des Grads der Behinderung. Ein Grad der Behinderung von mindestens 50 ist Voraussetzung für den Erhalt eines Schwerbehindertenausweises. Die Zuordnung von „Merkzeichen“ (besondere gesundheitliche Einschränkungen) nach der Schwerbehindertenausweisverordnung (SchwbAwV) sind ausschlaggebend für die Art und Höhe von Leistungen und Vergünstigungen, wie z. B. steuerliche Vorteile, kostenlose oder kostengünstige Nutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln, Inanspruchnahme von Fahrdiensten und kostenlose Mitnahme einer Begleitperson.

3.1.4 Pflegezeitgesetz (PflegeZG) und Familienpflegezeitgesetz (FPfZG)

Sowohl das Pflegezeitgesetz als auch das Familienpflegezeitgesetz haben eine bessere Vereinbarkeit von häuslicher Pflege durch Familienangehörige und deren Berufstätigkeit zum Ziel. Das PflegeZG trat am 01.07.2008 in Kraft, wurde in der Folgezeit jedoch nur in geringem Ausmaß in Anspruch genommen. Um die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf effektiver zu fördern, wurde Ende 2011 das Familienpflegezeitgesetz verabschiedet, das am 01.01.2012 in Kraft trat. Im Rahmen der Einführung des Gesetzes zur besseren Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf (01.01.2015) bleiben beide Gesetze bestehen, wurden aber weiterentwickelt und miteinander verknüpft.

3.1.4.1 Pflegezeitgesetz (PflegeZG)

Das Pflegezeitgesetz gliedert sich in zwei Leistungsarten: den Anspruch auf kurzzeitige Arbeitsverhinderung (§ 2 PflegeZG) und den Anspruch auf Pflegezeit (§ 3 Pfl-

geZG). Beide Formen der Freistellung sehen für den Arbeitnehmer keine Gehaltfortzahlung durch den Arbeitgeber vor, bestehen bleiben aber die Sozialversicherungen und der Kündigungsschutz.

Kurzzeitige Arbeitsverhinderung (§ 2 PflegeZG)

Zur Organisation und Sicherstellung von Pflege bei einer akut auftretenden Pflegesituation besteht für nahe Angehörige²⁶ der Rechtsanspruch auf kurzzeitige Arbeitsverhinderung. Dieser kann kurzfristig und ohne Vorankündigung an den Arbeitgeber für maximal 10 Arbeitstage in Anspruch genommen werden. Die Mitteilung über die kurzzeitige Arbeitsverhinderung an den Arbeitgeber sollte jedoch unverzüglich erfolgen.

Die im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit durchgeführte Erhebung „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes“ ergab, dass nur etwa 9000 Personen von insgesamt ca. 150 000 anspruchsberechtigten Personen die kurzzeitige Arbeitsverhinderung bis 2010 in Anspruch genommen haben. Als Hauptgrund für die Nichtinanspruchnahme wurde von den pflegenden Angehörigen angegeben, dass ihnen der Anspruch auf diese Leistung nicht bekannt war. (BMG 2011b: 31)

Seit Einführung des Gesetzes zur besseren Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf (01.01.2015) haben nahe Angehörige während der Inanspruchnahme der kurzzeitigen Arbeitsverhinderung Anspruch auf eine Lohnersatzleistung, das Pflegeunterstützungsgeld. Die Höhe des Pflegeunterstützungsgeldes wird nach SGB V (§ 45 Abs. 2, Satz 3-5) festgesetzt.

Pflegezeit (§ 3 PflegeZG)

Der Rechtsanspruch auf Pflegezeit existiert nur für Arbeitnehmer von Arbeitgebern mit mehr als 15 Beschäftigten. Es besteht für Arbeitnehmer aufgrund einer Übernahme der häuslichen Pflege eines nahen Angehörigen die Möglichkeit, sich von der Arbeitsleistung vollständig oder teilweise freistellen zu lassen. Die Pflegezeit kann maximal 6 Monate in Anspruch genommen werden und muss dem Arbeitgeber mindestens 10 Tage vor ihrem Beginn angekündigt werden. Bei teilweiser Freistellung

²⁶ Begriffsdefinition „nahe Angehörige“ nach § 7 PflegeZG: Großeltern, Eltern, Schwiegereltern, Ehegatten, Lebenspartner, Partner einer eheähnlichen Gemeinschaft, Geschwister, Kinder, Adoptiv- oder Pflegekinder, die Kinder, Adoptiv- oder Pflegekinder des Ehegatten oder Lebenspartners, Schwiegerkinder, Enkelkinder, Stiefeltern, lebenspartnerschaftsähnliche Gemeinschaften, Schwägerinnen und Schwäger.

muss eine schriftliche Vereinbarung zwischen Arbeitnehmer und Arbeitgeber erstellt werden. Es besteht innerhalb der Pflegezeit der Anspruch, ein zinsloses Darlehen in Anspruch zu nehmen.

Die oben genannte Studie (BMG 2011b) belegt eine geringe Inanspruchnahme der Pflegezeit bis zum Jahr 2010. Sie wurde lediglich von etwa 18 000 der insgesamt ca. 480 000 anspruchsberechtigten Personen genutzt. Als Hauptgrund für die Nichtinanspruchnahme wurde von den pflegenden Angehörigen angegeben, dass ihnen der Anspruch auf diese Leistung nicht bekannt war. (BMG 2011b: 32)

3.1.4.2 Familienpflegezeitgesetz (FPfZG)

Auf die Inanspruchnahme von Familienpflegezeit besteht seit 01.01.2015 für Arbeitnehmer von Arbeitgebern mit mehr als 25 Beschäftigten ein Rechtsanspruch. Die Familienpflegezeit ist auf nahe Angehörige und eine Höchstdauer von 24 Monaten²⁷ beschränkt und muss dem Arbeitgeber mindestens 8 Wochen vor ihrem Beginn schriftlich angekündigt werden. Während dieser Zeit und in der Nachpflegezeit besteht Kündigungsschutz. Inhaltlich sieht das Gesetz vor, dass pflegende Angehörige während der Familienpflegezeit zunächst ihre Arbeitszeit reduzieren (bis auf durchschnittlich 15 Arbeitsstunden pro Woche) und während dieser Zeit einen Vorschuss an Gehalt (Gehaltsaufstockung um die Hälfte des reduzierten Arbeitsentgelts) erhalten. Nach der Familienpflegezeit ist zum Ausgleich eine Erhöhung der Arbeitszeit mit reduziertem Gehalt vorgesehen. Innerhalb der Familienpflegezeit besteht außerdem die Möglichkeit, ein zinsloses Darlehen in Anspruch zu nehmen.

3.1.5 Hilfe zur Pflege (§§ 61-66 SGB XII)

In Bezug auf die häusliche Pflege sind die Leistungen im Rahmen der „Hilfe zur Pflege“ nach §§ 61-66 SGB XII von Bedeutung. Alle Leistungen der Sozialhilfe unterliegen dem Prinzip der Nachrangigkeit, d. h. eine Person kann erst dann Leistungen nach SGB XII in Anspruch nehmen, wenn alle anderen Leistungen, auf die gesetzlicher Anspruch besteht (z. B. Leistungen der PV, Unterhaltsansprüche gegenüber anderen Familienangehörigen), ausgeschöpft sind. Die Leistungsart und der Leistungsumfang der „Hilfe zur Pflege“ orientieren sich stark an der PV, können

²⁷ Die Gesamtdauer der Freistellungsansprüche aus Pflegezeit und Familienpflegezeit ist auf insgesamt maximal 24 Monate beschränkt.

jedoch auch von Personen mit einem Pflegebedarf unterhalb der Pflegestufe 1 nach PV oder mit einer Pflegebedürftigkeit unter 6 Monaten in Anspruch genommen werden. Die „Hilfe zur Pflege“ umfasst Leistungen zur häuslichen Pflege (§ 63), Pflegegeld (§ 64), Hilfsmittel, teilstationäre Pflege, Kurzzeitpflege und stationäre Pflege. Außerdem können nach § 65 weitere Leistungen (z. B. Aufwendungen der Pflegeperson, Beiträge zur Alterssicherung, besondere Pflegekräfte, Beratung, Entlastung der Pflegeperson) erstattet werden.

3.1.6 Betreuungsrecht

Die rechtliche Betreuung wird in §§ 1896-1908 BGB geregelt und kommt zum Tragen, wenn „ein Volljähriger auf Grund einer psychischen Krankheit oder einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung seine Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht besorgen [kann]“ (§ 1896). Die rechtliche Betreuung beinhaltet die gesetzliche Vertretung einer Person und ist auf gerichtlich festgesetzte Arbeitskreise (z. B. Vermögensverwaltung, Gesundheitsfürsorge, Wohnungs- oder Postangelegenheiten) beschränkt. Sie kann bevorzugt von einer nahestehenden Person, aber auch durch Mitarbeiter eines Betreuungsvereins oder einer Betreuungsbehörde oder durch einen selbständigen Berufsbetreuer übernommen werden (§ 1897). Betreuungsbehörden und Betreuungsvereine haben neben der Bereitstellung von Betreuungspersonen auch die Aufgabe, ehrenamtliche und private Betreuungspersonen hinsichtlich rechtlicher Fragen und Hilfsangebote zu beraten (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz 2014: 26).

3.2 Unterstützungsangebote im Überblick

3.2.1 Unterstützung aus dem privaten Umfeld

Die Unterstützung der Hauptpflegeperson durch weitere Personen aus dem privaten Umfeld, wie z. B. andere Familienangehörige, Freunde, Bekannte oder Nachbarn, spielt in der häuslichen Betreuung einer pflegebedürftigen Person eine große Rolle. Das private Umfeld kann sich sowohl entlastend als auch belastend auf das Versorgungssystem auswirken. (BMFSFJ 2002: 200)

Private Unterstützungsleistungen werden von pflegenden Angehörigen jedoch überwiegend positiv erlebt. Die Untersuchung von Schäufele et al. zeigt, dass über zwei Drittel der befragten pflegenden Angehörigen (n = 306) die Unterstützung durch

weitere Familienangehörige als gut einstuft. Auch die Unterstützung durch Freunde und Nachbarn wird von etwa 50% der Befragten positiv bewertet. (Schäufele et al. 2005: 126)

Insbesondere die soziale Unterstützung durch Personen des privaten Umfeldes trägt dazu bei, die Isolation von pflegenden Angehörigen zu verhindern und den Pflegealltag durch Ablenkung und Abwechslung zu bereichern (Seidl/Labenbacher/Ganaus 2007: 93 f.). Im Vierten Altenbericht wird die entlastende Unterstützungsleistung durch Familienangehörige, Freunde und Bekannte ebenfalls beschrieben, insbesondere die soziale und emotionale Unterstützung, die praktische Mithilfe bei Pflege- und Betreuungsaufgaben, die erlebte Unterstützung durch Anerkennung der Pflegeleistung oder eine intensiviertere Beziehung durch die Pflegesituation (BMFSFJ 2002: 200 f.).

Das private Umfeld kann jedoch auch zur Belastung der häuslichen Betreuungssituation beitragen, indem der Kontakt zu der demenzerkrankten Person und der pflegenden Person reduziert oder abgebrochen wird oder Konflikte entstehen. Familienintern können sich z. B. Konflikte entwickeln, wenn sich einzelne Familienmitglieder vernachlässigt fühlen, die Erwartungshaltung der Hauptpflegeperson in Bezug auf die Mithilfe in der Pflege nicht erfüllt wird oder unterschiedliche Vorstellungen von Pflege und Betreuung existieren. (BMFSFJ 2002: 200 f.; Seidl/Labenbacher/Ganaus 2007: 94)

In Zukunft wird aufgrund der veränderten Familienstrukturen (vgl. Kapitel 2.1.1.1) erwartet, dass die Anzahl an Demenzerkrankten ohne ein entsprechendes familiäres Umfeld zunehmen wird. Im Kontrast zu der relativ sicher prognostizierbaren Abnahme familiärer Pflege ist aktuell nicht sicher einzuschätzen, wie die entstehende „Lücke“ in der nichtprofessionellen Betreuung gefüllt werden wird. Über die Förderung von privater Hilfe aus dem Umfeld des Betroffenen (z. B. Nachbarn, Freunde) oder ehrenamtlicher Hilfe (z. B. niedrigschwellige Betreuungsangebote) kann sich der Schwerpunkt der geleisteten Pflege im nichtprofessionellen Bereich von familiär zu nichtfamiliär verschieben. Eine weitere Möglichkeit ist die Zunahme professioneller Pflege, die unter ökonomischen Gesichtspunkten die ungünstigste Entwicklung darstellt.

3.2.2 Unterstützung aus dem medizinischen Bereich

Der medizinische Bereich lässt sich grundsätzlich zunächst in medizinische Angebote im ambulanten Bereich (z. B. Hausarzt, Facharzt, Gedächtnissprechstunde) und medizinische Hilfen im stationären Bereich (z. B. Krankenhaus, Gerontopsychiatrie, Sozialdienst der Kliniken) gliedern. Das teilstationäre Angebot der Tagesklinik bietet eine Kombination aus stationärer Behandlung im Krankenhaus und häuslicher Versorgungsform.

3.2.2.1 Ambulanter Bereich

Hausärztliche und fachärztliche Versorgung

Die meisten Menschen im höheren Lebensalter haben regelmäßig Kontakt zu ihrem Hausarzt, was in Deutschland auf über 90% der über 65-Jährigen zutrifft (Schäufele et al. 2005: 118; Linden et al. 2010: 504). Der Hausarzt übernimmt als erster Ansprechpartner bei medizinischen Fragestellungen vor dem Hintergrund einer oft seit vielen Jahren bestehenden persönlichen Beziehung zu den Betroffenen in der überwiegenden Anzahl der Fälle die zentrale Stellung in der medizinischen Versorgung demenzerkrankter Personen (DEGAM 2008: 10).

Damit obliegt dem Hausarzt im Besonderen die Aufgabe der möglichst frühzeitigen Wahrnehmung und Diagnostik der Demenzsymptomatik, um mögliche medizinische Therapieoptionen schon zu Beginn der Erkrankung einzuleiten, da hier der größte Effekt aus einer Behandlung zu erwarten ist. Dies trifft umso mehr auf Demenzformen zu, denen eine potentiell reversible Ursache zugrunde liegt. Zu den weiteren Aufgaben des Hausarztes zählen die medizinische Langzeitbetreuung der erkrankten Person, ggf. die Weiterleitung an einen Facharzt, die Beratung von Erkrankten und ihren Familienangehörigen, sowie die wichtige „Lotsenfunktion“ zur Koordination aller medizinischen und nichtmedizinischen Hilfsmaßnahmen. (BMFSFJ 2002: 230-234; Gutzmann/Zank 2005: 174-176, Gräbel 2006: 25 f.; Lauterberg et al. 2007: 22; DEGAM 2008; Donath et al. 2010: 1)

Die formulierten Kernaufgaben des Hausarztes werden jedoch teilweise nicht optimal wahrgenommen. Dies betrifft insbesondere die Chance, Demenzen möglichst frühzeitig zu erkennen und die Diagnose zu sichern. Verschiedene Untersuchungen belegen, dass etwa 40-60% der Demenzerkrankungen nicht ärztlich diagnostiziert werden. (BMFSFJ 2002: 233; Schäufele et al. 2005: 119; Grass-

Kapanke/Kunczik/Gutzmann 2008: 34; Laux et al. 2010: 2175; Thyrian et al. 2015: 9)

Einen weiteren Problembereich stellt die medikamentöse Therapie einer Demenzerkrankung dar. Verschiedene Studien belegen eine Unterversorgung mit entsprechenden Medikamenten. Nur etwa 20-30% der Personen mit ärztlich diagnostizierter Demenzerkrankung erhalten Antidementiva. (Hesse 2002: 52; Schäufele et al. 2005: 119; Melchinger 2007; Grass-Kapanke/Kunczik/Gutzmann 2008: 27; Eichler/Thyrian/Hoffmann 2015)

Begründet wird die unzureichende hausärztliche Versorgung demenzerkrankter Personen u. a. mit einem Kompetenz- und Wissensmangel der Hausärzte. Gutzmann und Zank (2005: 175) bemerken dazu: „Bedauerlicherweise sind spezifische geriatrische und gerontopsychiatrische Kenntnisse aufgrund mangelhafter universitärer Ausbildungsangebote selten“ und Kaduszkiewicz, Wiese und van den Bussche (2007: 17) belegen in ihrer Studie, dass fast die Hälfte der befragten Hausärzte (n = 212) einen Kompetenzmangel in Bezug auf die leitliniengerechte Diagnose und Therapie von Demenzerkrankungen angibt.

Neben einem Kompetenzmangel führen außerdem u. a. die eingeschränkten medizinischen Therapiemöglichkeiten bei der Erkrankung Demenz und die zeit- und kostenintensive ärztliche Versorgung Demenzerkrankter zu einer inadäquaten Versorgung durch den Hausarzt (Lauterberg et al. 2007: 22; DEGAM 2008: 9; Donath et al. 2010; Laux et al. 2010: 2175; Mann 2010).

Abgesehen von der teilweise nicht ausreichenden Behandlung beim Hausarzt werden Patienten mit Demenzsymptomatik zusätzlich nur selten zum Facharzt überwiesen. Laut Viertem Altenbericht (2002: 233) wird nur etwa ein Drittel der Demenzpatienten durch einen Facharzt behandelt. Stoppe geht davon aus, dass sogar nur jeder 8. Demenzpatient im Verlauf der Erkrankung Kontakt zu einem Facharzt hat (Stoppe 2002a: 59).

Dies stellt insofern ein Versorgungsdefizit dar, als die beiden Hauptfacharztgruppen, Neurologe und Psychiater, im Vergleich zum Hausarzt eine spezialisierte Ausbildung besitzen, um einen großen Teil der demenzspezifischen Symptome zu diagnostizieren und zu therapieren. Dies sind zum Beispiel die medikamentöse Behandlung mit Antidementiva oder die Therapie von Begleiterkrankungen wie Morbus Parkinson durch den Neurologen und die Behandlung der psychiatrischen Symptome (Depression, Wahn u. a.) durch den Psychiater. (Horn 2002: 62 f.; Stoppe 2002a: 59 f.)

Gedächtnissprechstunde

Die erste Gedächtnissprechstunde (synonym: Gedächtnisambulanz, Memory-Klinik) wurde im Jahr 1985 in Deutschland gegründet. Seitdem hat sich die Anzahl beträchtlich erhöht und beläuft sich aktuell auf etwa 169 Einrichtungen. (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2014d)

Die Gedächtnissprechstunde ist ein ambulantes medizinisches Angebot speziell für Menschen mit Hirnleistungsstörungen. In der Regel ist die Einrichtung an ein Universitätsklinikum angegliedert und arbeitet interdisziplinär (z. B. Ärzte, Psychologen, Sozialarbeiter). Das Aufgabengebiet umfasst im Schwerpunkt die Diagnosestellung, therapeutische Maßnahmen (medikamentös und z. T. nicht-medikamentös), die Beratung von Erkrankten und deren Angehörigen (Vermittlung von Informationen über die Erkrankung und Unterstützungsangebote) und klinische Forschung. (Jansen 2002b: 74 f.; Stoppe 2002b: 85 f.; Aguirreche et al. 2003)

3.2.2.2 Teilstationärer Bereich

Gerontopsychiatrische Tagesklinik

Seit Gründung der ersten gerontopsychiatrischen Tagesklinik in Deutschland (1976) hat sich die Anzahl der Einrichtungen stetig erhöht und beläuft sich aktuell auf 48 (Wächtler 2007: 1; Techniker Krankenkasse 2014).

Die gerontopsychiatrische Tagesklinik zählt zu den teilstationären Angeboten und richtet sich an ältere Patienten mit psychischen, bzw. psychiatrischen Erkrankungen (z. B. Demenz, Depression, Psychosen). Die Patienten werden über einen Zeitraum von mehreren Wochen an Wochentagen tagsüber in der Tagesklinik stationär behandelt und verbringen die übrige Zeit zu Hause. Dieses Konzept bietet den Vorteil, dass Patienten die Leistungen einer stationären medizinischen Behandlung nutzen können, ohne den Bezug zu ihrem häuslichen Umfeld zu verlieren. (BMFSFJ 2002: 238; Jansen 2002a: 72; Gutzmann/Zank 2005: 167; Wächtler 2007: 2-4)

Ziel der gerontopsychiatrischen Tagesklinik ist es, stationäre Krankenhausaufenthalte zu verkürzen bzw. zu vermeiden oder Patienten nach einem stationären Krankenhausaufenthalt insbesondere durch die Förderung von Alltagskompetenzen auf die ambulante Versorgung zu Hause vorzubereiten (Gutzmann/Zank 2005: 167; DGGPP 2007: 3). Das Angebotsspektrum beinhaltet u. a. Diagnostik, medikamentöse und nichtmedikamentöse Therapie (z. B. Bewegungstherapie, Erinnerungstherapie), Er-

mittlung und Organisation des Versorgungsbedarfs im häuslichen Bereich und die Beratung Angehöriger (BMFSFJ 2002: 238 f.; Jansen 2002a: 72; Gutzmann/Zank 2005: 167; Wächtler 2007: 2).

3.2.2.3 Stationärer Bereich

Prinzipiell ist die medizinische Behandlung einer Demenzerkrankung im stationären Kontext (Fachabteilungen: Neurologie, Psychiatrie, Gerontopsychiatrie) möglich. Die Praxis hat jedoch gezeigt, dass sich die Demenzsymptomatik in fremder Umgebung in der Regel verstärkt. Demzufolge wird versucht, einen stationären Aufenthalt im Krankenhaus zu vermeiden und diesen durch ambulante oder teilstationäre Behandlungsmöglichkeiten zu ersetzen. (Gräbel 2006: 32; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2014a)

Die Behandlung einer demenzerkrankten Person aufgrund einer nicht demenziellen Erkrankung im Allgemeinkrankenhaus kann jedoch notwendig sein. Ebenso werden Demenzsymptome manchmal auch erstmals während eines Klinikaufenthalts bemerkt. Im Rahmen des Modellprojekts „Demenzkompetenz im Krankenhaus“ wurde festgestellt, dass 17,6% der älteren Krankenhauspatienten (70 Jahre und älter) ausgeprägte kognitive Störungen aufweisen (Spielberg 2014: 654). Die Abläufe und das Personal im Allgemeinkrankenhaus sind allerdings üblicherweise nicht auf die spezifische Versorgung und Bedürfnisse Demenzerkrankter eingestellt (Spielberg 2014: 655; Teschauer 2011: 211). Aus diesem Grund fordert die Deutsche Alzheimer Gesellschaft insbesondere eine verbesserte Kooperation der Krankenhausmitarbeiter mit Angehörigen der demenzerkrankten Person, organisatorische Änderungen im Krankenhaus (z. B. Rooming-in von Angehörigen) und eine höhere Kompetenz der Mitarbeiter zum Thema „Demenz“ (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2014a).

Der Sozialdienst der Kliniken ist ein weiteres Angebot im stationären Rahmen, der eine Unterstützung für hilfebedürftige Personen und deren Familienangehörige vor allem bei anstehender Klinikentlassung beinhaltet. Das Angebot umfasst u. a. die Beratung von Patienten und Angehörigen in Bezug auf persönliche, soziale und finanzielle Fragen, die Bedarfsermittlung bezüglich der Anschlussversorgung, die Organisation von Unterstützungsmaßnahmen für die Versorgung nach der Klinikentlassung im Rahmen der Pflegeüberleitung und ggf. die Vermittlung von Rehabilitationsmaßnahmen. (Kreisausschuss des Landkreises Marburg-Biedenkopf 2014)

3.2.3 Unterstützung durch ambulante Hilfen

Zur Unterstützung und Aufrechterhaltung der häuslichen Versorgungsform steht eine Vielzahl ambulanter Hilfen (u. a. ambulante Pflegedienste, Fahr- und Mahlzeitendienste, Hausnotruf, Mobile Soziale Hilfsdienste oder ambulante Hospizdienste) zur Verfügung. Ambulante Pflegedienste stellen in diesem Bereich ein Angebot mit hohem Bekanntheitsgrad und starker Verbreitung dar. Sie werden aus diesem Grund im Folgenden näher vorgestellt.

3.2.3.1 Ambulanter Pflegedienst

Nach § 71 Abs. 1 SGB XI sind ambulante Pflegedienste „selbständig wirtschaftende Einrichtungen, die unter ständiger Verantwortung einer ausgebildeten Pflegefachkraft Pflegebedürftige in ihrer Wohnung pflegen und hauswirtschaftlich versorgen“. Aktuell nehmen ca. 30% aller pflegebedürftigen Menschen in Deutschland Leistungen eines solchen ambulanten Pflegedienstes in Anspruch (BMG 2011b: 110). Die Anzahl der Pflegedienste in Deutschland hat sich seit Einführung der Pflegeversicherung deutlich erhöht und beläuft sich laut Statistischem Bundesamt auf 12 700 Ende des Jahres 2013, was einer Zunahme von etwa 20% innerhalb der vergangenen 10 Jahre entspricht (Statistisches Bundesamt 2005: 12; Statistisches Bundesamt 2015: 10). Der überwiegende Anteil der ambulanten Pflegedienste befindet sich in privater (64%) oder gemeinnütziger (35%) und nur ein geringer Anteil (1%) in öffentlicher Trägerschaft (Statistisches Bundesamt 2015: 10).

Das Angebot der ambulanten Pflegedienste umfasst ein großes Leistungsspektrum. Zusätzlich zu den Leistungen, die von praktisch allen Diensten angeboten werden, wie zum Beispiel grundpflegerische und hauswirtschaftliche Tätigkeiten nach SGB XI oder medizinische Behandlungspflege nach § 37 SGB V (z. B. Medikamentengabe, Injektionen), kann das Angebot durch weitere Leistungen ergänzt werden. Dazu zählen u. a. Betreuungsleistungen nach § 45b SGB XI und § 124 SGB XI, Verhinderungspflege, Beratung zur pflegerischen Versorgung, Beratungseinsätze nach § 37 Abs. 3 SGB XI, „Essen auf Rädern“, Fahrdienst, Pflegekurse und Sterbebegleitung. (BMG 2011b: 75-79; BMG 2014d: 42 f.)

Probleme in der Betreuung Demenzerkrankter durch ambulante Pflegedienste ergeben sich insbesondere durch Informationsdefizite der Pflegekräfte in Bezug auf „Demenz“ und organisatorische Konstellationen wie Zeitmangel und häufiger Perso-

nalwechsel (Gutzmann/Zank 2005: 167, 178 f.; Saxl 2006: 70; Grass-Kapanke/Kunczik/Gutzmann 2008; BMG 2011b: 94).

Eine repräsentative Befragung von Pflegediensten (Studie zur Demenzversorgung im ambulanten Sektor „DIAS“, n = 903) zeigte beispielsweise, dass sich lediglich 9,2% der Pflegedienstmitarbeiter sehr gut in Bezug auf die Betreuung Demenzerkrankter informiert fühlten und mehr als 50% der Befragten gab an, dass mehr Wissen über Demenz ihre Arbeit erleichtern würde. Außerdem wurde die zur Verfügung stehende Zeit von 58,5% der Pflegedienstmitarbeiter als fast nie oder eher selten ausreichend beurteilt. (Grass-Kapanke/Kunczik/Gutzmann 2008: 26, 35)

Unzureichende Versorgung von Pflegebedürftigen und insbesondere die inadäquate Betreuung Demenzerkrankter aufgrund von Zeitmangel wird auch vom Bundesministerium für Gesundheit im Abschlussbericht zur Studie „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes“ bemängelt (BMG 2011b: 94).

3.2.3.2 Weitere Angebote aus dem ambulanten Bereich

Neben ambulanten Pflegediensten haben sich in den letzten Jahrzehnten weitere ambulante Unterstützungsangebote in Deutschland etabliert. Eine Auswahl wird an dieser Stelle in Kurzform vorgestellt.

Mahlzeitendienste

Mahlzeitendienste („Essen auf Rädern“) werden vorwiegend von ambulanten Pflegediensten, Alten- und Pflegeheimen, gemeinnützigen (z. B. Deutsches Rotes Kreuz, Caritas) oder privaten Trägern angeboten. Die Mahlzeitenlieferung ins Haus ist ein Hilfsangebot für Personen, die nicht in der Lage sind, sich selbständig zu versorgen oder dient der Entlastung pflegender Angehöriger. In der Regel müssen die Kosten für die Leistung des Mahlzeitendienstes selbst getragen werden, können jedoch bei Erfüllung bestimmter Voraussetzungen vom Sozialhilfeträger bezuschusst werden. (Kreisausschuss des Landkreises Marburg-Biedenkopf 2014)

Fahrdienste

Das Angebot von (Behinderten-) Fahrdiensten hilft Personen, die nicht in der Lage sind, öffentliche Verkehrsmittel zu nutzen, am Leben in Gemeinschaft teilzunehmen (vgl. Kapitel 3.1.3). Dies beinhaltet z. B. Fahrten zu medizinischen Behandlungen,

Behörden, Besuchsfahrten zu Familienangehörigen/Freunden oder kulturellen Veranstaltungen. Der Besitz eines Schwerbehindertenausweises mit entsprechendem Vermerk ist in der Regel Voraussetzung für die Kostenübernahme. (Kreisausschuss des Landkreises Marburg-Biedenkopf 2014)

Hausnotruf

Hausnotrufsysteme richten sich primär an allein lebende potentiell hilfebedürftige Personen und können zur Entlastung pflegender Angehöriger bei Abwesenheit beitragen. Mit Hilfe eines Funksenders kann eine hilfebedürftige Person rund um die Uhr Kontakt zu einer Hausnotrufzentrale herstellen. Je nach individueller Voraussetzung kann die Finanzierung zum Teil von der Pflegekasse oder dem Sozialamt übernommen werden. (Initiative Hausnotruf 2014; Kreisausschuss des Landkreises Marburg-Biedenkopf 2014)

Mobiler Sozialer Hilfsdienst

Mobile Soziale Hilfsdienste bieten niedrigschwellige Hilfen (vgl. Kapitel 3.2.7.1) zur Unterstützung der häuslichen Betreuung an. Ihr Angebot umfasst verschiedene Leistungsarten, wie z. B. hauswirtschaftliche Tätigkeiten, Gartenarbeiten oder die stundenweise Betreuung oder Begleitung (z. B. Veranstaltungen, Arztbesuche) der hilfebedürftigen Personen, die von geschulten Hilfspersonen unter fachlicher Begleitung erbracht werden. Bei Erfüllung der Voraussetzungen können die Kosten des Angebots über die zusätzlichen Betreuungsleistungen nach § 45b SGB XI finanziert werden (vgl. Kapitel 3.1.2.2). (Kreisausschuss des Landkreises Marburg-Biedenkopf 2014)

Ambulanter Hospizdienst

Ein ambulanter Hospizdienst ist ein kostenloses Unterstützungsangebot für schwerstkranke und sterbende Menschen und deren Familienangehörige. Die Unterstützung beinhaltet u. a. die individuelle psychosoziale Begleitung, Beratung zur palliativmedizinischen Versorgung²⁸, Veranstaltungen und Gruppen zu Themen wie

²⁸ Begriffsdefinition „Palliativmedizin“: „Die Palliativmedizin konzentriert sich auf die bestmögliche medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Behandlung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen. Gemeinsames Ziel ist es, für weitgehende Linderung der Symptome und Verbesserung der Lebensqualität zu sorgen - in welchem

Sterben, Tod, Trauer oder Interventionen in Krisensituationen. Aktuell existieren in Deutschland etwa 1500 ambulante Hospizdienste. Sie werden durch Fachkräfte organisiert und koordiniert, die häusliche Unterstützung erfolgt in der Regel durch geschulte und fachlich begleitete ehrenamtliche Personen. (Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband 2012: 1-3; Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband 2014)

3.2.4 Unterstützung durch Beratung und Schulung

Zum Thema „Demenz“ besteht ein hoher und vielfältiger Informations- und Unterstützungsbedarf für Betroffene und deren Angehörige, daher sind Beratungs- und Schulungsangebote essentiell, um für alle Beteiligten einen adäquaten Umgang mit der Erkrankung sicherzustellen.

3.2.4.1 Beratungsangebote

Aufgrund der umfangreichen Angebotsstruktur im Versorgungsbereich der Altenhilfe rückt die Problematik „fehlendes Angebot“ mittlerweile eher in den Hintergrund. Vielmehr stellt die Auswahl eines individuell passenden Hilfsangebots aus dem weit gefächerten Versorgungssystem unter Umständen eher eine Überforderung für Angehörige von MmD dar, weshalb sie zunehmend „geeignete und kompetente Beratungsangebote als Lotsendienst im Dschungel der Hilfsangebote“ benötigen (Mückschel 2005: 167). Angehörigenberatung sollte jedoch über die reine Informationsvermittlung hinausgehen und eine psychosoziale Hilfestellung für den Umgang mit Belastungen, die in der häuslichen Versorgung Demenzerkrankter eine große Rolle spielen, bieten (Poll/Gauggel 2009: 37). Nach Schnoor (2006: 14) ist „das Ziel einer Beratung .. der Versuch, einem belasteten oder desorientierten Klienten eine Orientierungs-, Planungs-, Entscheidungs- und Bewältigungshilfe zu geben“, wobei neben der Informationsvermittlung „auch eine Reflexion der Ursachen der aktuellen Problemlage angestrebt [wird], damit eine Neustrukturierung und Neubewertung der Situation vorgenommen werden kann, vor deren Hintergrund neue Problemlösungen erst möglich werden“.

Beratung zur häuslichen Versorgung demenzerkrankter Menschen wird von verschiedenen Einrichtungen (z. B. Pflegestützpunkte, Alzheimer Gesellschaft, Wohl-

Umfeld auch immer Betroffene dies wünschen“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2014: Eingangsseite).

fahrtsverbände, ambulante Pflegedienste, Sozialpsychiatrische Dienste) angeboten. Sie richtet sich zum Teil an pflegende Angehörige insgesamt, speziell an Angehörige von demenzerkrankten Personen oder beinhaltet spezifische Themen, wie z. B. die Wohnraumberatung.

Auch aufgrund der geringen Inanspruchnahme von Beratungsangeboten in der Vergangenheit (BMFSFJ 2002: 202) hat sich die Form der Beratung im Altenhilfebereich verändert. Seit 2009 besteht zudem ein gesetzlicher Anspruch auf Pflegeberatung (vgl. Kapitel 3.1.2.2) und Angebote mit leichteren Zugangsbedingungen wurden geschaffen. Neben der persönlichen Beratung mit „Kommstruktur“²⁹, bestehen nun auch Beratungsoptionen mit „Gehstruktur“, d. h. zugehende Beratungsangebote, die in der Häuslichkeit, bzw. Lebenswelt der pflegenden Angehörigen angesiedelt sind, u. a. auch via Telefon oder Internet. Im Rahmen der „Zukunftswerkstatt Demenz“ wurde 2012-2015 z. B. das Forschungsprojekt „MobiDem“, eine mobile demenzspezifische Beratung im Bus, durch das Bundesministeriums für Gesundheit gefördert (Reichert 2014; Reichert/Reuter/Hampel 2014).

3.2.4.2 Schulungsangebote

Schulungsprogramme für PAD haben in den letzten Jahren stark zugenommen und weisen trotz unterschiedlicher Konzeptionen Gemeinsamkeiten auf, wie z. B. die Wissensvermittlung und den Austausch zwischen Angehörigen untereinander und mit Fachpersonen. Sie zielen darauf ab, die Kompetenzen von PAD zu stärken und somit die häusliche Betreuung zu optimieren und zu entlasten und eine adäquate Betreuung der erkrankten Personen zu erreichen.

Im Folgenden werden exemplarisch Pflegekurse (nach § 45 SGB XI), das Schulungsprogramm „Hilfe beim Helfen“ der Alzheimer-Gesellschaft und die internetbasierte Schulung „Demenz anders sehen“ (Demas) vorgestellt.

Nach § 45 SGB XI besteht für pflegende Angehörige der Anspruch auf einen kostenlosen Pflegekurs. Schwerpunkt von allgemeinen Pflegekursen ist die Vermittlung von Kenntnissen zur Durchführung der häuslichen Pflege (z. B. Pflegetechniken, Entlastungsmöglichkeiten). Zusätzlich werden Kurse mit spezieller Ausrichtung

²⁹ Begriffsdefinition „Kommstruktur“: „tradierte Konzeption der Erziehungsberatung, darauf zu warten, bis die Hilfesuchenden ‚kommen‘, d. h. die Beratungsstellen aufsuchen und um Hilfe bitten“ (Lexikon der Psychologie, 2000).

(z. B. Pflege demenzerkrankter Menschen) angeboten. Die Kurse werden von der Pflegekasse oder durch beauftragte Einrichtungen (z. B. ambulante Pflegedienste, Wohlfahrtsverbände) angeboten und können als Gruppenschulung oder auch als individuelle Schulung in der Häuslichkeit in Anspruch genommen werden.

Die Schulungsreihe „Hilfe beim Helfen“ wurde 2002 von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. in Zusammenarbeit mit der Janssen-Cilag GmbH entwickelt und ist seitdem vielfach bundesweit umgesetzt worden. Das Programm ist als kostenlose Gruppenschulung für 8-16 Personen unter fachlicher Anleitung konzipiert und beinhaltet 7 Module zu demenzspezifischen Themen. Methodisch werden die Inhalte der Module in Form von Vorträgen und Gruppenarbeiten vermittelt. Ein besonderer Schwerpunkt des Programms liegt auf dem Erfahrungsaustausch der Teilnehmer. (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V./Janssen-Cilag GmbH 2002; Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 2014b)

In dem Forschungsprojekt „AENEAS“ (A European Network for the Evaluation of Alzheimer Supportgroups) wurde die Auswirkung der Seminarreihe „Hilfe beim Helfen“ auf die Heimunterbringung der demenzerkrankten Personen, die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten und die Lebensqualität und Depression der PAD in der Folgezeit erfasst. Der Vergleich zwischen den Schulungsteilnehmern und der Kontrollgruppe, deren Teilnehmer ausschließlich ein einzelnes Beratungsgespräch erhielten, ergab keine signifikanten Unterschiede in Bezug auf die untersuchten Parameter. Im Abschlussbericht zu diesem Forschungsprojekt merken die Autoren an, dass dies jedoch nicht den Rückschluss zulässt, dass das Schulungskonzept wirkungslos ist, da wichtige Zielgrößen der Schulungsreihe (z. B. Zuwachs von Betreuungskompetenz oder emotionale Entlastung) nicht untersucht wurden. In der Veröffentlichung aus 2010 wird festgehalten, dass entsprechende Interventionen sinnvoll sind, aber alleine keine gute Effektivität haben: „Programs focusing on education and problem solving represent a useful and positively valued component of dementia caregiver support. In isolation, however, such interventions may not be sufficient to effectively reduce caregivers' burden and improve their psychological well-being“ (Kurz et al. 2010: 866). (Kurz et al. 2010; Kurz et al. o. J.)

Andere Interventionsstudien (z. B. die Längsschnittstudie von Wettstein et al. 2005) belegen, dass durch die Teilnahme an einem Schulungsprogramm das psychische

Wohlbefinden und die Lebensqualität von PAD positiv beeinflusst werden können (Perren/König 2005: 66 f.).

Das internetbasierte Schulungs- und Beratungsprogramm Demas wurde von der Delphi-Gesellschaft für Forschung, Beratung und Projektentwicklung in Kooperation mit der Hochschule Magdeburg-Stendal entwickelt. Das kostenlose Angebot beinhaltet ein Schulungsprogramm für eine Gruppe von maximal 7 Teilnehmern, die sich über einen Zeitraum von 10 Wochen einmal wöchentlich in einem virtuellen Gesprächsraum trifft. Moderiert werden die Schulungseinheiten von einer psychologischen Fachkraft. Vermittelt werden u. a. Informationen zur häuslichen Betreuung einer demenzerkrankten Person und Strategien zur Stressbewältigung. Neben der fachlichen Unterstützung hat der Erfahrungsaustausch zwischen den Schulungsteilnehmern einen großen Stellenwert. (Deutsches Ärzteblatt 2013b: 1532; Delphi-Gesellschaft 2014)

Verschiedene internationale Studien (Marziali/Garcia 2011; Blom et al. 2013; Böttcher/Klasen/Knaevelsrud 2013) belegen bereits positive Auswirkungen von internetbasierter Schulung oder Beratung auf pflegende Angehörige, insbesondere hinsichtlich einer Belastungsreduktion.

3.2.5 Unterstützung durch Angehörigengruppen

Unter den Begriff „Angehörigengruppe“ (synonym: Gesprächsgruppe, Gesprächskreis) fallen nach Hedke-Becker (1990: 66) „alle regelmäßigen Zusammenkünfte pflegender Angehöriger, die den Sinn und den Zweck haben, ihre Lebenssituation zu thematisieren sowie Entlastung und Unterstützung anzubieten“. Einzelne Angehörigengruppen zur Unterstützung pflegender Angehöriger wurden bereits Anfang der 1980er Jahre gegründet und bis heute hat sich ihre Anzahl stark erhöht (Hedtke-Becker 1990: 13). Etwas zeitversetzt (etwa ab Mitte der 1990er Jahre) ist ebenfalls eine kontinuierliche Zunahme von Angehörigengruppen für PAD zu verzeichnen (Gräbel et al. 2002: 7). Angeboten werden Gesprächskreise u. a. von Alzheimer Gesellschaften, gemeinnützigen Trägern, gerontopsychiatrischen Einrichtungen, Beratungsstellen oder Kirchengemeinden (Bayer-Feldmann 2006: 31).

Im Mittelpunkt von Angehörigengruppen steht der Erfahrungsaustausch von Personen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. Die Form der gegenseitigen Un-

terstützung stärkt das Selbstbewusstsein und die Selbstverantwortung von pflegenden Angehörigen. (Gutzmann/Zank 2005: 163)

Hauptziele von Gesprächskreisen sind (Hedtke-Becker 1990: 75-80; Fuchs 2000: 127-130; Gräbel et al. 2002: 7; Bayer-Feldmann 2006: 10-14):

- der Zugewinn von Informationen und Kompetenzen in Bezug auf die Demenzerkrankung (Austausch von Ideen zum Umgang mit der erkrankten Person, Informationen zu Unterstützungsangeboten in der Region, rechtliche und finanzielle Fragen)
- eine emotionale Entlastung (Wahrnehmung: „ich bin nicht allein in der Situation“, Auseinandersetzung mit der Erkrankung, der eigenen Pflegerolle und negativen Gefühlen, Verständnis und Anerkennung durch andere Teilnehmer, Motivation, eigene Bedürfnisse wahrzunehmen und Unterstützung anzunehmen)
- das Verhindern von sozialer Isolation (soziale Kontakte in der Gruppe, Geselligkeit)

Innerhalb des breiten Angebots von Angehörigengruppen lassen sich verschiedene Organisationsformen differenzieren: Grundsätzlich werden Selbsthilfegruppen (Gründung und Organisation von Angehörigen ohne fachliche Anleitung) von fachlich angeleiteten Angehörigengruppen unterschieden. In Bezug auf den Teilnehmerkreis werden geschlossene (fester Teilnehmerkreis), offene (jederzeit Aufnahme neuer Teilnehmer) oder halboffene (Aufnahme neuer Teilnehmer zu festgelegten Zeitpunkten) Gruppen differenziert. Außerdem bestehen Gruppen für definierte Teilnehmerkreise (z. B. PAD, Angehörige der Partner- oder Kindergeneration). Unterschieden werden zudem zeitlich unbegrenzte (fortlaufende Gruppen) und zeitlich begrenzte Gruppen (mit festgelegter Terminanzahl), die sich insbesondere für pflegende Angehörige in bestimmten Pflegesituationen (z. B. Heimübersiedlung, Trauer) anbieten. Aufgrund der spezifischen Pflege- und Belastungssituation von PAD haben sich in der Praxis Gruppen speziell für diesen Teilnehmerkreis mit fachlicher Anleitung bewährt. Geschlossene oder halboffene Gruppen erleichtern die Entwicklung eines Vertrauensverhältnisses zwischen den Gruppenteilnehmern, auf dessen Basis auch Tabuthemen (z. B. Aggressionen, Sexualität) thematisiert werden können. Zeitlich unbegrenzte Gruppen bieten die Möglichkeit, sich über die Erfahrungen in un-

terschiedlichen Phasen der Erkrankung auszutauschen. (Bayer-Feldmann 2006: 14-23)

Um die Teilnahme an einem Gesprächskreis für Angehörige zu erleichtern, ist das Angebot einer parallel stattfindenden Betreuungsmöglichkeit für die erkrankten Personen empfehlenswert (Gräbel et al. 2002: 25; Bayer-Feldmann 2006: 27 f.).

3.2.6 Unterstützung durch Angebote der Alzheimer Gesellschaften

Im Zuge der Entwicklung von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige entstand 1986 die erste Alzheimer Gesellschaft in München. Aufgrund der Zunahme von regionalen Alzheimer Gesellschaften in der Folgezeit wurde 1989 die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.³⁰ als bundesdeutscher Dachverband gegründet. Deutschlandweit bietet die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. mit ihren aktuell 137 Mitgliedsgesellschaften auf Landes- und Regionalebene und einem großen örtlichen Angebot ein breit angelegtes Unterstützungsangebot für demenzerkrankte Menschen und deren Familienangehörige. (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2014c)

Alzheimer Gesellschaften definieren sich als Selbsthilfeorganisationen, wobei hier zunehmend eine Professionalisierung der Selbsthilfe zu verzeichnen ist. Dies wird insbesondere durch das zunehmende Engagement von Fachkräften und Experten und die Beschäftigung von hauptamtlichen Mitarbeitern³¹ deutlich. (Freter 2009: 5)

Im Vierten Altenbericht (BMFSFJ 2002: 212) werden die Aufgaben und Ziele der Alzheimer Gesellschaften wie folgt umrissen: „Alzheimer Gesellschaften vertreten die Interessen der Kranken und ihrer Angehörigen, klären die Öffentlichkeit auf, kämpfen um bessere Qualität der Diagnostik, Behandlung, Betreuung und Pflege Demenzkranker und unterstützen innovative Projekte sowie Versorgungsforschung im Bereich Demenz“.

Auf regionaler Ebene bieten Alzheimer Gesellschaften neben einer lokal ausgerichteten Öffentlichkeitsarbeit (z. B. Informationsveranstaltungen) im Schwerpunkt konkrete Unterstützungsangebote für demenzerkrankte Menschen und pflegende Angehörige an. Diese können u. a. Beratungs- und Schulungsangebote, Angehörigengruppen, Betreuungsangebote (z. B. Betreuungsgruppen für Erkrankte, Vermittlung von

³⁰ Seit 2005 mit Namenszusatz „Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz“.

³¹ In der Geschäftsstelle (Berlin) sind z. B. aktuell 11 hauptamtliche Mitarbeiter beschäftigt (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2014c).

ehrenamtlichen Helfern für die häusliche Betreuung) und Freizeitangebote (z. B. Veranstaltungen, Urlaubsangebote) umfassen.

3.2.7 Unterstützung durch Betreuungsangebote

Zur Entlastung der häuslichen Versorgungsform stehen PAD unterschiedliche Betreuungsangebote zur Verfügung. Dies sind zum einen niedrigschwellige Betreuungsangebote, die eine stundenweise Entlastung durch ehrenamtliche Betreuungsleistungen bieten und zum anderen professionelle Betreuungsangebote, die eine umfassendere Betreuungsentlastung im teilstationären oder stationären Rahmen beinhalten.

3.2.7.1 Niedrigschwellige Betreuungsangebote

Der Begriff „niedrigschwellig“ steht grundsätzlich für Angebote mit Zugangsbedingungen, die die Inanspruchnahme für den Nutzer erleichtern. Sie zeichnen sich im Gegensatz zu professionellen und in der Regel hochschwelligem Angeboten u. a. durch keine oder niedrige Kosten, die Inanspruchnahme mit geringem organisatorischen Aufwand und Wohnortnähe aus.

In diesem Bereich können ehrenamtliche Betreuungsangebote (z. B. Organisation von Besuchsdiensten von Gemeinden oder kirchlichen Einrichtungen) von niedrigschwelligem Betreuungsangeboten, die der Definition nach SGB XI entsprechen, unterschieden werden. Die Begriffsdefinition nach § 45c Abs. 3 SGB XI lautet wie folgt: „Niedrigschwellige Betreuungsangebote im Sinne des Absatzes 1 Satz 1 sind Betreuungsangebote, in denen Helfer und Helferinnen unter pflegfachlicher 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“.

Hauptziel der Angebote ist der Erhalt der häuslichen Versorgung, indem sowohl pflegende Angehörige als auch die erkrankten Personen Unterstützung erfahren. Pflegende Angehörige werden von Betreuungsaufgaben entlastet und gewinnen Ansprechpartner und Betreuungskompetenz. Für demenzerkrankte Menschen leisten niedrigschwellige Betreuungsangebote einen Beitrag zum Erhalt und zur Förderung ihrer Fähigkeiten und zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. (Hipp 2006: 12 f.; Schulz/Heinrichs/Kempf 2009: 9)

Oft haben die Inanspruchnahme und die positiven Erfahrungen mit dem Angebot auch „Türöffnerfunktion“ für die Nutzung weiterer Unterstützungsangebote (Tschainer 2002: 101; Lützu-Hohlbein/Heyde 2006: 5). Niedrigschwellige Betreuungsangebote werden von verschiedenen Trägern, wie z. B. von Alzheimer Gesellschaften, gerontopsychiatrischen Einrichtungen oder Beratungsstellen in der Altenhilfe angeboten (Schulz/Heinrichs/Kempf 2009: 6). Am Beispiel der niedrigschwelligen Betreuungsangebote der Alzheimer Gesellschaften wird die inhaltliche Ausrichtung dieser Betreuungsform dargestellt.

Betreuungsgruppen

Betreuungsgruppen bieten eine außerhäusliche stundenweise Betreuung für demenzerkrankte Menschen an, die in der Regel 1-2 Mal pro Woche stattfindet. Die Organisation der Gruppentreffen und die 1:1-Betreuung wird durch geschulte ehrenamtliche Mitarbeiter und eine Fachkraft geleistet. Die Betreuung erfolgt auf Basis verschiedener Betreuungskonzepte, wie z. B. Validation, Milieuthérapie oder Biografiearbeit (vgl. Kapitel 4) und beinhaltet einen ritualisierten Ablauf, der Gruppenbeschäftigungen mit individuellen Beschäftigungen verbindet. Dazu können u. a. gemeinsames Kaffeetrinken, Bewegungsangebote (z. B. Sitzgymnastik, Spaziergänge) und Aktivierungsangebote (z. B. Spiele, biografieorientierte Gesprächsrunden, künstlerische oder musikalische Aktivitäten) gehören. (Hipp 2006: 12-24)

Helfer in der Häuslichkeit

Die stundenweise Betreuung von demenzerkrankten Menschen erfolgt hier in ihrer häuslichen Umgebung und wird von geschulten ehrenamtlichen „Helfern und Helferinnen“ geleistet. Ihr Aufgabenspektrum sieht keine hauswirtschaftlichen oder pflegerischen Tätigkeiten vor, sondern beschränkt sich auf die soziale Betreuung der erkrankten Person. Die Auswahl der Aktivitäten (z. B. Gespräche, Spaziergänge, Spiele, kochen, handwerkliche Tätigkeiten) sollte sich dabei an den Interessen und Ressourcen der demenzerkrankten Person orientieren. Neben der Entlastung von Betreuungsaufgaben bieten die geschulten ehrenamtlichen Betreuungskräfte durch Gespräche und Informationsvermittlung (z. B. Umgang mit der erkrankten Person und Hinweise auf Unterstützungsangebote) eine Unterstützung für pflegende Angehörige. (Schulz/Heinrichs/Kempf 2009: 5-12)

Zur Finanzierung von niedrigschwelligen Betreuungsangeboten können Leistungen nach § 39 und § 45a SGB XI oder nach § 65 SGB XII „Hilfe zur Pflege“ verwendet werden. Dies setzt jedoch eine Anerkennung dementsprechender Betreuungsangebote nach Landesrecht voraus. Die Anerkennung nach Landesrecht erfolgt nach § 45c SGB XI auf Grundlage eines Konzepts zur Qualitätssicherung, das u. a. Auskunft über Schulung und Fortbildung der ehrenamtlichen Betreuungspersonen und deren kontinuierliche fachliche Begleitung gibt.

Niedrigschwellige Angebote bilden im Altenhilfesystem eine relativ neue Angebotsform. Studien und Erfahrungen aus der Praxis zeigen folgende Problembereiche auf: Niedrigschwellige Betreuungsangebote werden verhältnismäßig selten genutzt (Gräbel/Römer/Donath 2009: 394; BMG 2011b: 41 f.) und viele Teilnehmer an Schulungen für ehrenamtliche Helfer arbeiten nach der Schulung gar nicht oder nur kurz in diesem Aufgabenfeld (Gräbel/Schirmer 2006; Fringer/Mayer/Schnepf 2010: 178 f.).

3.2.7.2 Teilstationäre Betreuungsangebote

Teilstationäre Betreuungsangebote (Tages- und Nachtpflege) bieten die Möglichkeit der stationären Betreuung für einen begrenzten Teil des Tages oder während der Nacht. Sie bilden somit ein wichtiges Unterstützungsangebot, wenn die häusliche Versorgungsform überlastet oder nicht mehr ausreichend ist und eine vollstationäre Betreuung (noch) nicht nötig ist oder nicht gewünscht wird. Tages- und Nachtpflege wird in solitären Einrichtungen oder zumeist in Form von „eingestreuten Plätzen“ in vollstationären Pflegeeinrichtungen angeboten. Die Kosten für teilstationäre Betreuungsangebote können große Differenzen aufweisen. Sie können bis zu 70 Euro pro Tag (zuzüglich Verpflegungs- und Investitionskosten) betragen, die z. T. nach § 41 SGB XI finanziert werden können. (Neumann 2006; BMFSFJ 2014)

Nach § 41 SGB XI besteht ein gesetzlicher Leistungsanspruch, der für die Finanzierung der Fahrtkosten, pflegerische Aufwendungen und soziale Betreuung in einer teilstationären Betreuungseinrichtung verwendet werden darf.

Tagespflege

Im Jahr 2013 standen 43 562 Tagespflegeplätze in Deutschland zur Verfügung. Die Zahl hat sich innerhalb der letzten zehn Jahre mehr als verdoppelt und ihre Nut-

zungsrates hat stark zugenommen (Statistisches Bundesamt 2005: 18; Statistisches Bundesamt 2015: 20 ff.). Seit Eröffnung der ersten Tagespflege (1973) hat ihre Zahl stetig zugenommen, insbesondere die Menge der Einrichtungen mit gerontopsychiatrischer Ausrichtung, da Tagespflegegäste überwiegend an einer Demenz erkrankt sind (BMFSFJ 2002: 258; Weyerer/Schäufele 2004: 44; Neumann 2006: 72).

Tagespflege umfasst die Betreuung im stationären Bereich, die in der Regel an Werktagen für etwa 8 Stunden täglich in Anspruch genommen werden kann. Zu den primären Zielen dieser Angebotsform zählen die Entlastung und der Erhalt der häuslichen Versorgungsform, der Fortbestand einer Berufstätigkeit pflegender Angehöriger und die Förderung von individuellen Fähigkeiten, Lebensqualität und sozialen Kontakten auf Seiten der Erkrankten. Inhaltlicher Schwerpunkt ist die Tagesgestaltung mit individuellen Beschäftigungsangeboten und Gruppenaktivitäten, wie z. B. musikalische und bewegungsorientierte Angebote, Haushaltstätigkeiten, Gartenarbeit und Ausflüge. Das Aktivierungsangebot wird durch gemeinsame Mahlzeiten, Grund- und Behandlungspflege, rehabilitative Maßnahmen, Beratung pflegender Angehöriger und einen Fahrdienst ergänzt. (Neumann 2006; BMFSFJ 2014)

Nachtpflege

Das Angebot der Nachtpflege umfasst die Pflege und soziale Betreuung vom Abend bis zum Morgen. Entwickelt wurde das Angebot hauptsächlich für Menschen mit gestörtem Tag-Nacht-Rhythmus und hohem nächtlichen Pflege- bzw. Betreuungsbedarf, was oft auf Demenzerkrankte zutrifft (vgl. Kapitel 2.1.2). Mit dem teilstationären Betreuungsangebot der Nachtpflege wurde die Möglichkeit einer ungestörten Nachtruhe für pflegende Angehörige geschaffen, die einen Beitrag zur Entlastung und zum Erhalt der häuslichen Versorgung leisten sollte. (Kreisausschuss des Landkreises Marburg-Biedenkopf 2014)

In der Praxis hat sich jedoch gezeigt, dass diese Angebotsform nur selten in Anspruch genommen wird und die Nutzungsrate rückläufig ist (Statistisches Bundesamt 2013: 20)³². Erfahrungen zur Inanspruchnahme der Betreuungsform „Nachtpflege“ weisen außerdem darauf hin, dass viele demenzerkrankte Personen nicht von diesem Angebot profitieren. Eine pflegende Angehörige berichtet über ihre Erfahrung mit einem Nachtpflegeangebot: „Aber da fühlte er sich gar nicht wohl. Das war für ihn

³² Zwischen 2009 und 2011 ist die Nutzungsrate von Nachtpflegeplätzen etwa um ein Viertel zurückgegangen (Statistisches Bundesamt 2013: 20).

so ein Chaos: am Tag hier und in der Nacht da, dann wieder zu Hause bei mir. Er war so durcheinander“ (Tönnies 2006: 188). Die beschriebenen Entwicklungen führten zu einem Abbau von Nachtpflegeplätzen im Versorgungssystem. Im Vierten Altenbericht (BMFSFJ 2002: 258) wurde die Zahl von etwa 1400 Nachtpflegeplätzen in Deutschland genannt, von denen aktuell nur noch ca. 560 existieren (Statistisches Bundesamt 2015: 22).

In Bezug auf teilstationäre Betreuungsangebote zeigen sich verschiedene Problembereiche: Insgesamt existiert ein steigender Bedarf an Tagespflegeplätzen, der insbesondere im ländlichen Bereich noch nicht gedeckt ist (Meyer 2006: 78; Statistisches Bundesamt 2011: 19 f.). Tagespflegeangebote können für die häusliche Versorgungsform eine große Unterstützung bedeuten, jedoch wird eine regelmäßige Nutzung des Angebotes an mehreren Tagen pro Woche für Menschen mit Demenzerkrankung empfohlen und die Ergänzung der häuslichen Betreuung durch weitere Angebote (z. B. ambulante Pflegedienste) ist häufig unerlässlich (Neumann 2006: 74; BMFSFJ 2014). Dies führt zu hohen Kosten, die aktuell nur zum Teil durch Leistungen der sozialen Pflegeversicherung abdeckt werden können (BMG 2011b: 47).

3.2.7.3 Kurzzeitpflege

Kurzzeitpflege ist „eine hochspezialisierte, fachlich sowie organisatorisch anspruchsvolle Aufgabe innerhalb der pflegerischen Versorgungskette“ (Deckenbach/Stöppler/Klein 2013: 20 f.). Sie bietet die Möglichkeit, eine pflegebedürftige Person aufgrund einer Akutsituation (z. B. Krankheit der Pflegeperson), für eine begrenzte Zeit in einer stationären Einrichtung unterzubringen. Kurzzeitpflege wird in Form von „eingestreuten Plätzen“ oder separaten Abteilungen in vollstationären Pflegeeinrichtungen oder in solitären Kurzzeitpflegeeinrichtungen angeboten (Deckenbach/Stöppler/Klein 2013: 23 f.). Laut Pflegestatistik (Statistisches Bundesamt 2015: 22) existierten im Jahr 2013 insgesamt etwa 11 000 Kurzzeitpflegeplätze plus ca. 33 000 flexible Kurzzeitpflegeplätze³³ in Deutschland. Obwohl eine Zunahme in Bezug auf die Nutzungsrate zu verzeichnen ist, wird Kurzzeitpflege selten in An-

³³ Begriff „flexible Kurzzeitpflegeplätze“: Pflegeplätze in vollstationären Einrichtungen, die bei Bedarf als Kurzzeitpflegeplätze genutzt werden können (Statistisches Bundesamt 2015: 22).

spruch genommen (Statistisches Bundesamt 2013: 20; Deckenbach/Stöppler/Klein 2013: 8).

Zu den Leistungen nach § 42 SGB XI zählen die pflegerische Versorgung, die medizinische Behandlungspflege und die soziale Betreuung der pflegebedürftigen Person in stationären Pflegeeinrichtungen.

Wenngleich Kurzzeitpflegeangebote mit der Möglichkeit der zeitweisen „Rund-um-die-Uhr-Betreuung“ ein großes Entlastungspotential für die häusliche Versorgungsform bieten, kann die Inanspruchnahme bei Demenz problematisch sein. Die Konfrontation der demenzerkrankten Person mit einer komplett fremden räumlichen und personellen Umgebung kann sich negativ auf die erkrankte Person auswirken und z. B. zur Symptomverstärkung und ängstlichem oder aggressivem Verhalten führen. Kurzzeitpflegeplätze mit einer spezialisierten gerontopsychiatrischen Ausrichtung sind selten. (Müller-Schulz 2006: 79 f.)

3.3 Inanspruchnahme von Unterstützung

Im vorangegangenen Kapitel wurden vielfältige Unterstützungsmöglichkeiten zur Entlastung der häuslichen Versorgungsform vorgestellt. Grundlegende Voraussetzung für deren entlastende Wirkung ist jedoch ihre Inanspruchnahme durch pflegebedürftige Personen oder pflegende Familienangehörige. Gräbel (2015: Folie 39) bemerkt dahingehend: „Es gibt ein breites Spektrum ... vorhandener Unterstützungs- und Entlastungsangebote – die große Herausforderung ist es, die Angehörigen zu motivieren, diese auch in Anspruch zu nehmen!“

Die folgende Tabelle gibt eine Übersicht zu den Ergebnissen der repräsentativen Erhebung „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes“ hinsichtlich der Häufigkeit der Inanspruchnahme verschiedener Unterstützungsformen und -angebote von Pflegehaushalten (n = 1500) (BMG 2011b: 36-54).

Leistungsart/Unterstützungsangebot	Inanspruchnahme (%)
Pflegegeld	70%
Sachleistungen	14%
Kombinationsleistungen	14%
Teilstationäre Betreuungsangebote	2%

Leistungsart/Unterstützungsangebot	Inanspruchnahme (%)
Kurzzeitpflege	14% in den letzten 12 Monaten
Verhinderungspflege	13% in den letzten 12 Monaten
Zusätzliche Betreuungsleistungen nach § 45b SGB XI	7% aller Pflegehaushalte, bzw. 37% der anspruchsberechtigten Pflegehaushalte
Niedrigschwellige Betreuungsangebote	58% der Bezieher von zusätzlichen Betreuungsleistungen nach § 45b SGB XI
Ambulanter Pflegedienst	30%
Hausnotruf	15%
Wohnraumverbessernde Maßnahmen	17%
Beratungsangebote	95%
Pflegekurse	12%
Kurzzeitige Arbeitsfreistellung	6%
Pflegezeit	4%

Tabelle 17: Inanspruchnahme von Unterstützungsmaßnahmen (BMG 2011b: 36-54)

Die Ergebnisse zeigen, dass der überwiegende Anteil der Pflegehaushalte zur Unterstützung der häuslichen Versorgung die Leistungsart „Pflegegeld“ wählt. Obwohl im Vergleich zu 1998 der Anteil an Pflegesachleistungen zugenommen hat, werden professionelle Hilfen nur in einem begrenzten Rahmen genutzt (BMG 2011b: 37).

Auffällig ist, dass laut der Erhebung fast alle der befragten Pflegehaushalte Informations- und Beratungsangebote in Anspruch nehmen. Das Ergebnis wird wie folgt kommentiert: „Nicht immer handelt es sich bei den in Anspruch genommenen Beratungsleistungen um intensive oder gar kontinuierliche Leistungen“ (BMG 2011b: 54).

Vielmehr handelt es sich in vielen Fällen um die reine Weitergabe von Informationsmaterialien, z. B. durch Kranken- und Pflegekassen. Selten werden weitreichendere Beratungsangebote z. B. in Pflegestützpunkten (11%) oder von Wohlfahrtsverbänden (14%) genutzt. (BMG 2011b: 54)

In einer weiteren repräsentativen Studie (Schneekloth 2005: 80) wird belegt, dass lediglich 16% der Hauptpflegepersonen (n = 3622) regelmäßig Beratungsangebote nutzen.

Insgesamt betrachtet werden Unterstützungsangebote in einem eher geringen Ausmaß genutzt und „es muß [sic!] also gravierende Hindernisse geben, die die Inanspruchnahme verhindern“ (Gräbel 1998c: 55). Brodaty et al. kommen nach der Auswertung von 48 Studien in einem Literaturreview zu dem Schluss, dass die Hauptgründe für die Nichtinanspruchnahme von Unterstützungsleistungen vier Gruppen zugeordnet werden können (Brodaty et al. 2005: 538 f.):

1. Kein Bedarf an Unterstützung
(z. B. häusliche Pflege funktioniert ohne Hilfe oder wird durch privates Umfeld unterstützt)
2. Ablehnung von Unterstützung
(z. B. Leugnen von Hilfebedarf, Unterstützung wird als Eingriff in Privatsphäre gesehen, Ablehnung von Fremdbetreuung)
3. Angebotsmerkmale verhindern die Inanspruchnahme
(z. B. Angebot fehlt in Wohnortnähe, ist nicht bedarfsgerecht oder zu teuer)
4. Fehlende Informationen
(kein Wissen über Existenz bestimmter Unterstützungsangebote)

In der aktuelleren Studie „Behandlungsbedürfnis und Inanspruchnahmeverhalten bei Demenzerkrankungen“ (BIADEM) von Jurk et al. werden ähnliche Barrieren für die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten gefunden. Als Hauptgründe für die Nichtinanspruchnahme wurden hier von PAD Unkenntnis hinsichtlich bestehender Unterstützungsangebote und ein subjektiv fehlender Unterstützungsbedarf genannt. (Jurk et al. 2011: 41)

Werden Hilfsangebote in Anspruch genommen, ist in der Regel jedoch eine hohe Zufriedenheit mit der Unterstützungsleistung zu verzeichnen (BMFSFJ 2002: 204). Häufig wird aber erst dann Hilfe in Anspruch genommen, wenn diese für den Erhalt der häuslichen Pflege unverzichtbar ist und der Heimeintritt vermieden werden soll (BMG 2011b: 40). Gräbel (1998c: 54 f.) fand als signifikante Prädiktoren für die Nutzung professioneller Angebote einen höheren Pflegebedarf der erkrankten Person und die fehlende Unterstützung aus dem familiären Umfeld. Andere Merkmale wie Alter, Geschlecht, Belastung, Pflegesituation mit oder ohne Demenzerkrankung spielen dagegen keine entscheidende Rolle. Brodaty et al. (2005: 542) finden zwei weitere signifikante Prädiktoren für die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten

speziell im Fall der häuslichen Betreuung von MmD: das Vorliegen zusätzlicher körperlicher Einschränkungen bei der pflegebedürftigen Person und der Kontakt der Pflegeperson zu einem Sozialarbeiter.

4 Betreuungskonzepte

In den letzten Jahrzehnten wurde eine Vielzahl von Konzepten für die Betreuung demenzerkrankter Menschen im stationären Kontext entwickelt und erprobt. Dies erklärt sich unter anderem damit, dass für die ansteigende Zahl von MmD nur eingeschränkte medizinische Therapiemöglichkeiten zu Verfügung stehen und aufgrund der spezifischen Demenzsymptomatik die Betreuung der Erkrankten eine hohe Herausforderung für die Betreuungspersonen bedeutet. Übergeordnete Ziele aller Betreuungsmaßnahmen sind die Steigerung des Wohlbefindens und der Lebensqualität der erkrankten Menschen und positive Auswirkungen auf die betreuenden Personen durch einen leichteren Umgang mit der Erkrankung und der erkrankten Person, niedrigere Belastung und höhere Zufriedenheit mit der Betreuungsaufgabe.

Im Folgenden werden unterschiedliche Konzepte für die Betreuung demenzerkrankter Menschen vorgestellt³⁴. Ausgewählt wurden umfassende Betreuungsansätze, die den Umgang mit erkrankten Personen und die Weiterentwicklung geeigneter Betreuungskonzepte nachhaltig geprägt haben. Neben der inhaltlichen Darstellung werden die Konzepte auch unter dem Gesichtspunkt betrachtet, inwieweit diese von PAD umgesetzt werden können und für den Einsatz in der häuslichen Versorgung geeignet sind.

4.1 Vorstellung ausgewählter Konzepte für die Betreuung demenzerkrankter Menschen

4.1.1 Realitätsorientierungstraining (ROT)

4.1.1.1 Theoretischer Hintergrund

Das Realitätsorientierungstraining (ROT) wurde Ende der 1950er Jahre in den USA von dem Psychiater James C. Folsom konzipiert und später in Zusammenarbeit mit Lucille R. Taulbee weiterentwickelt (Taulbee/Folsom 1966). Es wurde als erste Betreuungskonzeption für Menschen mit Demenz in der stationären Langzeitbetreuung eingesetzt, obwohl das ROT zunächst nicht für diese Zielgruppe, sondern als Therapieform zur Rehabilitation von Kriegsopfern entwickelt worden war (Kitwood 2000: 87; Spector et al. 2000: 206). „Dem sog. Realitätsorientierungstraining (ROT)

³⁴ Die Thematik „Betreuungskonzepte für demenzerkrankte Menschen“ wurde bereits ausführlich in meiner Diplomarbeit bearbeitet (vgl. Wächtershäuser 2002: 33-79). Die folgenden Ausführungen weisen daher eine inhaltliche Nähe auf.

ist zu verdanken, daß [sic!] die reine Verwahrung Demenz-Kranker zunehmend Historie wurde. ROT zeigte nämlich erstmalig Methoden auf, um Ratlosigkeit, Hilflosigkeit und Angst (nicht nur der Kranken) zu verringern“ (Gunzelmann 1996).

Das Konzept zählt zu den lerntheoretisch orientierten Ansätzen und basiert auf der Annahme, dass verlernte Verhaltensweisen (z. B. herabgesetzte Gedächtnisleistung oder Orientierungsfähigkeit) durch Lernprinzipien und Training gezielt modifiziert und beeinflusst werden können. Primäre Ziele des ROT sind die Rückführung desorientierter Personen in die Realität, die Verbesserung ihrer Orientierung (zu Zeit, Person, Ort, Situation) und ihrer Gedächtnisleistung. Daneben werden die Förderung der Selbständigkeit, der Identität und der Sozialkontakte der demenzerkrankten Person und die Steigerung der Arbeitszufriedenheit des Pflegepersonals angestrebt. (Gunzelmann/Schumacher 1997: 1151 f.)

4.1.1.2 Praktische Umsetzung

Die praktische Umsetzung des ROT umfasst drei Komponenten:

Komponente 1: Schulung des Personals

Schulungsmaßnahmen für das gesamte Personal und die Förderung von Teamarbeit sind für die erfolgreiche Anwendung des Konzepts Grundvoraussetzung, „da sich mit einer rein technischen Anwendung des ROT kaum der gewünschte Erfolg erzielen lässt“ (Schaller 1999: 67). Auf diese Weise soll das Pflegepersonal für die Anwendung des Konzepts motiviert und eine einheitliche Umsetzung von Betreuungsmaßnahmen erreicht werden. Das Trainingsprogramm vermittelt Pflegekräften u. a. eine positive Grundhaltung gegenüber desorientierten Menschen, die Einstellung, dass diese Personengruppe gezielt und erfolgreich unterstützt werden kann und spezielle Prinzipien für den Umgang mit demenzerkrankten Personen, die auf Respekt, Empathie und Biografiekenntnissen basieren. (Kaschel/Zaiser-Kaschel/Mayer 1992: 124 f., Gunzelmann/Schumacher 1997: 1152 f.)

Komponente 2: Das 24-Stunden-ROT

Das 24-Stunden-ROT beinhaltet die Methodik, der demenzerkrankten Person rund um die Uhr realitätsbezogene und orientierungsunterstützende Informationen zu vermitteln. Dies erfolgt sowohl in Form der Umgebungsgestaltung als auch hinsicht-

lich aller Interaktionen zwischen Betreuungspersonen und betreuter Person. Die Umgebung soll Elemente aufweisen, die die Orientierung der demenzerkrankten Person erleichtern und ihr zudem Anregungen bieten. Dies kann durch Orientierungshilfen (z. B. große Uhren, Kalender, Wegweiser, Namensschilder, farbliche Gestaltung bestimmter Funktionsbereiche) und die Bereitstellung anregender Materialien (z. B. Fotos, Zeitungen, Spiele, Radio) umgesetzt werden. Zur Förderung der Orientierung wird im 24-Stunden-ROT außerdem ein täglich gleichförmiger und strukturierter Tagesablauf im Heimalltag empfohlen. In Bezug auf die Interaktion soll die betreute Person bei jedem Kontakt mit der Betreuungsperson Informationen zur Realität (Zeit, Ort, Personen) und zum aktuellen Alltagsgeschehen erhalten. Die Kommunikation ist durch eine einfache Sprache, Wiederholungen und wahrheitsentsprechende Antworten des Pflegepersonals geprägt. Realitätsferne Aussagen oder desorientiertes Verhalten der erkrankten Person sollen korrigiert und Aussagen mit Realitätsbezug und orientiertes Verhalten positiv verstärkt werden. (Powell-Proctor/Miller 1982: 457; Kaschel/Zaiser-Kaschel/Mayer 1992: 124 f.; Gunzelmann/Schumacher 1997: 1153 f.; Staack 2004: 63; Gutzmann/Zank 2005: 128 f.)

Komponente 3: Classroom-ROT

In der stationären Betreuung wird das 24-Stunden ROT durch eine täglich stattfindende strukturierte Gruppenintervention (Dauer: 30 - 60 Minuten), das sog. „Classroom-ROT“, ergänzt. Die Gruppe sollte dabei aus einem festen Teilnehmerkreis (maximal 6 Personen) mit möglichst ähnlichem Demenzschweregrad bestehen. Das Gruppentraining kann verschiedene realitätsbezogene Aktivitäten zur Steigerung der Orientierung und der Gedächtnisleistung beinhalten, z. B. in Form von Gesprächsrunden, Gedächtnisspielen, alltagsnahen Aktivitäten, Kontakten zur Umwelt (u. a. Spaziergänge, gemeinsames Einkaufen) oder den Einsatz des ROT-Boards³⁵. (Powell-Proctor/Miller 1982: 457; Kaschel/Zaiser-Kaschel/Mayer 1992: 124 f.; Gunzelmann/Schumacher 1997: 1154; Gutzmann/Zank 2005: 129)

4.1.1.3 Forschung und Entwicklung

Die ursprüngliche Form des ROT wird in der praktischen Betreuung demenzerkrankter Menschen nicht mehr eingesetzt. Das Konzept wurde hauptsächlich deswegen

³⁵ ROT-Board: Pinnwand, Tafel o. ä. mit Informationen (z. B. zu Datum, Ort, Zeit, Wetter).

verlassen, weil der Einsatz des lerntheoretisch orientierten und korrigierenden Behandlungsansatzes und die Konfrontation der erkrankten Person mit ihren Defiziten in der praktischen Arbeit negative Auswirkungen auf die demenzerkrankte Person zeigten (z. B. Frustration, Aggression) und nicht zum gewünschten Erfolg führten (Dietch/Hewett/Jones 1989; Gunzelmann/Schumacher 1997: 1154 f.; Staack 2004: 63). „Da ROT rein von rationalen Gesichtspunkten geprägt ist, die ‚Korrektur von Verwirrtheit‘ an der Welt der Gesunden orientiert und das Erleben des Demen- ten weitgehend ignoriert, wird es dem Kranken noch zu wenig gerecht“ (Gunzel- mann 1996). Zum Teil werden aber auch Erfolge des ROT beschrieben (v. a. verbesserte verbale Orientierung), die jedoch nicht nachweislich auf das Trainingspro- gramm, sondern vermutlich eher auf die intensivierte Interaktion zwischen Pflege- kräften und Demenzerkrankten zurückzuführen sind (Powell-Proctor/Miller 1982: 458; Dietch/Hewett/Jones 1989: 974; Kaschel/Zaiser-Kaschel/Mayer 1992: 227; Spector et al. 2000: 210 f.; Staack 2004: 64). Verschiedene Studien bele- gen, dass lediglich Erkrankte im Frühstadium der Demenz von Gedächtnis- oder Ori- entierungstraining profitieren können, nicht jedoch Erkrankte in fortgeschrittenen Stadien (Yesavage 1982; Staack 2004: 64). Insgesamt zeigen Studienergebnisse zum ROT ein sehr heterogenes Bild, was auf die uneinheitliche praktische Anwendung des ROT und die unterschiedlichen Erhebungsmethoden in Studien zurückzuführen ist (Powell-Proctor/Miller 1982: 457; Kaschel/Zaiser-Kaschel/Mayer 1992: 225). Kaschel, Zaiser-Kaschel und Mayer (1992: 225) bemerken dazu: „Daraus ergibt sich die Frage, ob in der Literatur ‚Äpfel‘ mit ‚Birnen‘ unter dem irreführenden Oberbe- griff ‚ROT‘ verglichen werden.“ Trotz dieser Kritikpunkte wird das ROT auch heute noch in stationären Pflegeeinrichtungen umgesetzt, jedoch in abgewandelter Form ohne korrigierenden, schulischen Ansatz. Bewährte Elemente des ROT (z. B. Ori- entierungshilfen) wurden zudem in andere Konzepte wie z. B. die Milieuthérapie über- nommen (Baier/Romero 2001: 392). Powell-Proctor und Miller (1982: 457) ordnen den Stellenwert des ROT wie folgt ein: „Reality orientation should be seen as the starting point for the development of more effective intervention techniques for use with this client population and not as an end in itself“.

4.1.2 Validation

4.1.2.1 Theoretischer Hintergrund

Der Betreuungsansatz „Validation“ wurde zwischen 1963 und 1980 in den USA von der Sozialarbeiterin Naomi Feil entwickelt. Als Grund führt sie ihre negativen Erfahrungen mit der Anwendung des ROT in der praktischen Arbeit mit alten, desorientierten Menschen an: „Ich gab das Ziel der Orientierung auf die Realität auf, als ich bemerkte, dass die Gruppenmitglieder sich immer dann zurückzogen oder zunehmend feindselig wurden, wenn ich sie mit der unerträglichen Realität der Gegenwart zu konfrontieren versuchte“ (Feil 2000: 9). Nach Feil ist Validation „eine Methode, um mit Menschen zu kommunizieren, deren verbale Fähigkeiten, deren logisches Denken durch die Alzheimer-Erkrankung oder eine andere Demenzform stark eingeschränkt ist“ (Österreichische Ärztezeitung 2008).

Der Begriff „Validation“ (engl.: valid = gültig) steht für das „Für-Gültig-Erklären“ der Realität der demenzerkrankten Person. Feil geht im Gegensatz zu den Entwicklern des ROT davon aus, dass die Anerkennung der subjektiven Realität und Erlebenswelt des demenzerkrankten Menschen durch die Betreuungsperson die Voraussetzung für eine funktionierende Unterstützung ist.

In Bezug auf die Betreuung demenzerkrankter Personen werden mit der Anwendung der Validationsmethode u. a. folgende Ziele angestrebt: die Wiederherstellung von Würde und Selbstwertgefühl, die Verminderung von Stress und der Anwendung „chemischer und physischer Zwangsmittel“, die Aufarbeitung ungelöster Vergangenheitskonflikte, die Verhinderung des Fortschreitens der Desorientierung und die Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit und des physischen Wohlbefindens (Feil 2000: 11; Feil/Sutton/Johnson 2001: 22).

Das Konzept der Validation basiert auf verschiedenen psychologischen Annahmen³⁶, wobei die Theorie von Erik Erikson über die Entwicklungsstadien und -aufgaben des Lebens die Grundlage der Validation bildet. Erikson geht davon aus, dass jeder der acht Lebensstadien eine altersabhängige Entwicklungsaufgabe zugeordnet ist, die von einer Person entweder erfolgreich bewältigt wird oder unerledigt bleibt. Nicht

³⁶ U. a. werden Carl Rogers („Akzeptieren Sie Ihren Patienten, ohne ihn zu beurteilen“) und C. G. Jung („Gefühle, die ausgedrückt und dann von einem vertrauten Zuhörer bestätigt und validiert wurden, werden schwächer, ignorierte oder geleugnete Gefühle stärker“) genannt (Feil 2000: 12).

bewältigte Lebensaufgaben bleiben erhalten und können sich negativ auf die Bewältigung weiterer Lebensaufgaben auswirken. Erikson weist dem letzten Lebensstadium „Alter“ die Aufgabe „Leben resümieren“ zu. Wird diese erfolgreich bewältigt, erreicht der alte Mensch den Zustand der Integrität, d. h. er erkennt „seine Stärken trotz seiner Schwächen“ (Feil 2000: 18) und empfindet trotz erlebter Verluste im Alter Lebensfreude. Misslingt die erfolgreiche Bewältigung, gerät die Person in den Zustand der Verzweiflung, der leicht in Resignation münden kann und einen Rückzug aus der Realität zu Folge hat. Feil fügt dem Lebenszyklusmodell nach Erikson aufgrund der gestiegenen Lebenserwartung das Lebensstadium „Hohes Alter“ mit der Aufgabe „Vergangenheit aufarbeiten“ hinzu. Sie unterteilt dieses in weitere 4 Unterstadien (1. mangelhaft/unglückliche Orientiertheit, 2. Zeitverwirrtheit, 3. Sichwiederholende-Bewegungen, 4. Vegetieren)³⁷, wobei jedes einem fortschreitenden Rückzug aus der Realität entspricht. Nach Feil kehren sehr alte Menschen mit unerledigten Lebensaufgaben in die Vergangenheit zurück, um diese nachträglich „vor Ort“ zu bewältigen und in Frieden sterben zu können. Ohne Unterstützung von außen durch eine validierende Begleitung, kann der Prozess der Aufarbeitung in der Regel nicht gelingen und die alten, desorientierten Menschen ziehen sich immer weiter in die Vergangenheit zurück bis hin zum Stadium des Vegetierens und „werden zu den lebendigen Toten in unseren Pflegeheimen“ (Feil 2000: 21). Als weitere Erklärung für die „Flucht aus der Realität“, bzw. den „Rückzug in die Vergangenheit“ (Feil 2000: 28) sehr alter, desorientierter Menschen führt Feil deren gegenwärtige Lebenssituation an, die von körperlichen und sozialen Verlusten und Gefühlen, nutzlos, ungeliebt und ohne Lebensaufgabe zu sein, geprägt sein kann. (Feil 2000: 12-28)

4.1.2.2 Praktische Umsetzung

4.1.2.2.1 Anforderungen an den Validationsanwender

Prinzipiell kann jede Person im Kontakt mit desorientierten Menschen Validationstechniken anwenden: „Die Putzfrau in einem Heim kann validieren, während sie das Zimmer aufräumt; die Pflegehelferin, wenn sie den alten Patienten zur Toilette bringt; die Schwester beim Austeilen der Medikamente; der Haustechniker, wenn er die Glühbirne auswechselt; der Gärtner beim Grasmähen; Angehörige bei einem Besuch“ (Feil 2000: 68). Feil betont jedoch, dass nicht jeder für die validierende Beglei-

³⁷ Erläuterungen zu den Unterstadien vgl. Feil 2000: 49-61.

tung desorientierter Menschen in die Vergangenheit geeignet ist und bestimmte Voraussetzungen erfüllt sein müssen. Sie bezeichnet einen Validationsanwender als „Übermensch für 3 Minuten“ (Feil 2000: 38), der einen verstehenden Zugang zu desorientierten Personen hat, vertrauensvoll zuhören kann und die Fähigkeit besitzt, auf emotionaler Ebene zu kommunizieren und die Gefühle Demenzerkrankter respektieren und bestätigen kann. (Feil 2000: 35-38)

Das Eintauchen in eine fremde Gefühls- und Erlebenswelt desorientierter Menschen erfordert zudem eine hohe Empathiefähigkeit der Betreuungsperson, um „in den Schuhen des anderen gehen [zu können]“ (Feil 2000: 11).

4.1.2.2.2 Individuelle Validation

Die individuelle Validation erfolgt in drei Schritten:

Schritt 1: Sammeln von Informationen

Vor der Anwendung von Validationstechniken sollen zunächst über einen Zeitraum von mindestens 2 Wochen Informationen über die desorientierte Person gesammelt werden. Dies kann mit Hilfe von Gesprächen mit der erkrankten Person oder deren Angehörigen erfolgen. Die Informationen sollen sich dabei auf die vergangene Lebensgeschichte, die aktuelle Lebenssituation und auch die Zukunftsvorstellungen der erkrankten Person erstrecken. (Feil 2000: 62-67)

Schritt 2: Bestimmung des Stadiums

Auf Basis der Informationssammlung kann die demenzerkrankte Person einem der vier Unterstadien des Lebensstadiums „hohes Alter“ nach Feil zugeordnet werden (s. o.). Dies ist wichtig, da sich die Auswahl an individuellen Validationstechniken nach dem Stadium der Desorientierung der betreffenden Person richtet. (Feil 2000: 67)

Schritt 3: Anwendung von Validationstechniken

Grundsätzlich können individuelle Validationstechniken ortsunabhängig angewendet werden, sie sollten jedoch in einer privaten Atmosphäre, die ein vertrauliches Gespräch zwischen desorientierter Person und Validationsanwender ermöglicht, umgesetzt werden. Die Dauer einer validierenden Interaktion hängt von der Fähigkeit zur Konzentration und Verbalisierung der demenzerkrankten Person ab. Sie sollte jedoch

in der Regel höchstens 15 Minuten betragen und abgebrochen werden, wenn die betroffene Person Anzeichen verminderter Angst zeigt (z. B. gleichmäßigere Atmung, Lächeln). Die Validationsmethode beinhaltet verbale und nonverbale Kommunikationstechniken. Nonverbale Techniken werden dabei verstärkt in der Interaktion mit Demenzerkrankten im fortgeschrittenen Krankheitsstadium eingesetzt. Feil empfiehlt dem Validationsanwender, vor der Interaktion eine Atemübung zur Steigerung der Konzentration, das „Zentrieren“, durchzuführen. (Feil 2000: 67-80)

Empfehlungen zu verbalen Kommunikationstechniken (Feil 2000: 116):

- „Achten Sie auf die Wortwahl“
- „Fragen Sie: wer, was, wo, wann, wie. (Vermeiden Sie warum)“
- „Wiederholen Sie Schlüsselworte, umschreiben Sie sie, fassen Sie sie zusammen“
- „Fragen Sie nach dem Extrem (Wie schlimm? Schlimmer? Am besten? ...)“
- „Verwenden Sie mehrdeutige Pronomen (er, sie, es, jemand, der etc.), wenn sie [sic!] das Wortgestammel nicht begreifen“
- „Rufen Sie in Erinnerung (Wie war es früher?)“
- „Versuchen Sie das Gegenteil vorstellbar zu machen. (Wann war es besser? Gab es eine Zeit, wo das und das nicht passierte?)“
- „Können wir gemeinsam eine kreative Lösung finden? Was taten Sie, als dies früher passierte? Finden Sie eine Methode heraus, die damals funktionierte“
- „Sprechen Sie die Emotion laut und gefühlvoll aus. Spiegeln Sie das Gefühl.“
- „Singen Sie vertraute Lieder, die gefühlsmäßig passen“

Empfehlungen zu nonverbalen Kommunikationstechniken (Feil 2000: 116):

- „Spiegeln Sie die Bewegung. Atmen Sie im gleichen Rhythmus“
- „Berühren Sie: die Wangen, den Hinterkopf, die Kieferlinie, Schultern, Oberarme etc.“
- „Halten Sie echten Blickkontakt“

4.1.2.2.3 Validation in Gruppen

Zusätzlich zur individuellen Validation kann Validation auch in Gruppenform umgesetzt werden. Validationsgruppen sollten mindestens einmal pro Woche mit einer

Dauer von etwa einer Stunde zur gleichen Zeit und am gleichen Ort stattfinden. Sie sind allerdings nicht für Demenzerkrankte im Anfangsstadium („unglückliche/mangelhafte Orientiertheit“) oder Endstadium („Vegetieren“) der Erkrankung geeignet. Der ritualisierte Gruppenablauf stellt emotionale Gesprächsthemen, z. B. zum Verlusterleben im Alter oder zu Konflikten aus der Biografie in den Mittelpunkt. Aufgrund der Annahme, dass Probleme im Alter Ähnlichkeiten aufweisen, können sich die Gruppenmitglieder untereinander validierend unterstützen. (Feil 2000: 85-98)

4.1.2.3 Forschung und Entwicklung

Das Konzept der Validation bei der Betreuung von demenzerkrankten Menschen ist nicht unumstritten. Neal und Barton Wright stellen fest: „Validation therapy has attracted a good deal of criticism from researchers who dispute the evidence for some of the beliefs and values of validation therapy, and the appropriateness of the techniques. Feil, however, argues strongly for the effectiveness of validation therapy“ (Neal/Barton Wright 2003: 1). Da letztlich die Effektivität der Anwendung für Betroffene und Anwender entscheidend ist, sind vor allem Ergebnisse von Studien zu positiven Effekten durch Validation interessant. Die Anzahl der vorliegenden Untersuchungen ist jedoch überschaubar.

Ein Cochrane Review (Neal/Barton Wright 2003)³⁸ findet insgesamt 23 Studien und berücksichtigt in der Auswertung aus methodischen Gründen lediglich drei davon. Die Autoren heben zwei Ergebnisse hervor: Die Anwendung von Validation verbessert das Verhalten demenzerkrankter Menschen (Peoples 1982) und sie verbessert tendenziell depressive Symptome ohne statistisch signifikanten Unterschied (Toseland et al. 1997). Insgesamt kommen die Autoren zu dem Ergebnis, dass auf der Basis von randomisierten kontrollierten Studien (RCT) aufgrund der insuffizienten Evidenz überhaupt keine Schlüsse zur Effektivität von Validation gezogen werden können.

Ein Hauptproblem ist die unter wissenschaftlichen Kriterien häufig schlechte Studienqualität der meisten Untersuchungen, was auch in einer Veröffentlichung des Validation Training Institute bemängelt wird: „many of these studies have limitations (e.g. low sample size)“ (Feil 2014). Das Institut präsentiert eine Übersicht mit 17

³⁸ Die Untersuchung erhielt 2005 ein Update und wurde 2009 erneut veröffentlicht.

Veröffentlichungen (Feil 2014), in denen über positive Effekte von Validation berichtet wird. Verbesserungen zeigten sich demnach zum Beispiel in Hinblick auf

- unerwünschte Verhaltensweisen (Peoples 1982; Fine/Rouse-Bane 1995; Torseland et al. 1997; Munsch 2000; Tondi et al. 2007)
- Kommunikation (Peoples 1982; Fritz 1986; Babins/Dillion/Merovitz 1988; Prentczynski 1991; Bleathman/Morton 1992; Canon 1995; Brack 1996; Sipola/Lumijarvi 2002)
- Medikamentenreduktion (Prentczynski 1991; Fine/Rouse-Bane 1995)
- Zufriedenheit der Betreuer mit der Betreuungssituation (Canon 1995; Günther 2004).

Trotz positiver Studienergebnisse fehlt aufgrund des schlechten Studiendesigns (kleine Fallzahlen, wenige RCT) der wissenschaftlich korrekte Nachweis der Effektivität von Validation. Zusätzlich werden theoretische Grundlagen des Validationskonzepts in der Fachwelt kritisiert. Baier und Romero bemerken dazu: „Auch die These, dass ‚verwirrte‘ Menschen ungelöste Konflikte aufzuarbeiten versuchen und Hilfe dabei brauchen, die an tiefenpsychologische Interpretationsarbeit erinnert, lässt sich bei kritischer Betrachtung nicht aufrecht erhalten“ (Baier/Romero 2001: 393). Andererseits sind die positiven moralischen und ethischen Grundlagen der Methode, „grounded in a philosophy of humanitarianism“ (Benjamin 1999: 124), unbestritten. Ebenso zeigen die meisten genannten Studien positive Effekte bei der praktischen Anwendung des Konzepts, so dass eine grundsätzliche Ablehnung aus der Studienlage nicht gerechtfertigt erscheint. „Validation offers a practical system for dealing with the disruptive behaviors of demented patients“ (Benjamin 1999: 124). Der Erfolg der praktischen Anwendung des Validationskonzepts spiegelt sich auch in der internationalen Verbreitung des Betreuungsansatzes. Heute existieren weltweit 21 Validationsorganisationen, die sich im Schwerpunkt der Konzeptverbreitung, insbesondere durch das Angebot von Workshops und Schulungsprogrammen, widmen (Validation Training Institute 2014). Zusätzlich sind grundlegende Elemente der Validationsmethode in weitere Betreuungskonzepte (z. B. Integrative Validation, Personenzentrierter Ansatz) für demenzerkrankte Menschen übernommen worden.

4.1.3 Integrative Validation (IVA)

4.1.3.1 Theoretischer Hintergrund

Das Konzept der „Integrativen Validation“ (IVA) wurde von Nicole Richard (Diplom-Pädagogin, Diplom-Psychogerontologin) im Rahmen einer Bundesarbeitsgemeinschaft in den 1990er Jahren entwickelt und in der Folgezeit primär in Deutschland verbreitet. Diese Methode zum Umgang und zur Kommunikation mit demenzerkrankten Menschen baut auf dem Validationskonzept von N. Feil (vgl. Kapitel 4.1.2) auf. Ebenso wie Feil stellt Richard in der IVA die Anerkennung der subjektiven Realität von Personen mit Demenz und einen wertschätzenden Umgang mit ihnen in den Mittelpunkt. Die IVA-Methode weist ebenfalls einen starken Biografiebezug auf, in dem eine Beziehung zwischen der Lebensgeschichte der erkrankten Person und deren Verhalten hergestellt wird und „unsinniges“ Verhalten so einen Sinn bekommt. Dieses Ziel der Integration des Verhaltens in einen biografischen Kontext findet Ausdruck in der Benennung des Konzeptes als „Integrative Validation“. Laut Richard steht „integrativ“ auch für die Integration des Betroffenen in seine Umwelt, die Integration der Methodik in den Betreuungsalltag und die Verknüpfung der IVA mit anderen Themen und Betreuungsansätzen. (Richard 2012)

Richard distanziert sich jedoch von Feils Annahme, dass aufgrund unbewältigter Lebensaufgaben in der Vergangenheit eine Demenzerkrankung entsteht und fortschreitet und wendet außerdem keine Fragetechniken an, da dies bei der demenzerkrankten Person Stress und Angst auslösen kann (Richard 2010: 6; Jenrich 2011: 27). Im Fokus der IVA stehen nicht die Defizite demenzerkrankter Menschen, sondern ihre Ressourcen. Nach Richard erzeugt ein defizitorientierter Ansatz Ohnmachtsgefühle bei den Betreuern und der Versuch, Demenzerkrankte zu ändern, ist ihrer Ansicht nach ein „hoffnungs-, sinn- und würdeloses Unterfangen“. (Richard 2004: 13f.)

Als zentrale Ressourcen werden Antriebe und Gefühle genannt, die in die Betreuung integriert werden und einen Zugang zur Person mit Demenz ermöglichen sollen. Antriebe (z. B. Pflichtbewusstsein, Ordnungssinn, Fürsorglichkeit) entsprechen gesellschaftlichen Normen und Regeln oder der persönlichen Entwicklung eines Menschen und sind „Motiv und Triebfeder des Handelns“ (Richard 2001: 57). Gefühle (z. B. Wut, Angst, Freude) werden bis zum Lebensende direkt zum Ausdruck gebracht und spiegeln die aktuelle Befindlichkeit einer Person wider oder sind Reaktionen auf Umweltbedingungen. In der IVA sollen diese Antriebe und Gefühle Demenzerkrank-

ter von der Betreuungsperson wahrgenommen und bestätigt werden. Richard geht davon aus, dass sich diese leicht erlernbare Methodik positiv auf das Wohlbefinden der erkrankten Person und der Betreuungspersonen auswirkt. Nach Richard fühlt sich die erkrankte Person verstanden, negative Gefühle können ausfließen und positive Gefühle lebendiger erlebt werden. Betreuungspersonen profitieren von der Anwendung der IVA, indem der Zugang zu demenzerkrankten Menschen und die Kommunikation und der Umgang mit ihnen erleichtert werden. (Richard 2001: 56-59; Richard 2004: 14 f.; Richard 2010: 5 f.)

4.1.3.2 Praktische Umsetzung

Integrative Validation wird in verschiedenen Schritten umgesetzt. Im ersten Schritt werden Gefühle und Antriebe der demenzerkrankten Person wahrgenommen. Diese werden im zweiten Schritt validiert, d. h. die Betreuungsperson gibt ein persönliches Echo zu den wahrgenommenen Ressourcen, indem die Äußerungen oder Verhaltensweisen des Betroffenen wertschätzend in kurzen Sätzen bestätigt werden. Darüber hinaus erfolgt dann in einem dritten Schritt eine allgemeine Validation, die eine verallgemeinerte Bestätigung der Gefühle und Antriebe beinhaltet. Für dieses generelle Echo eignen sich beispielsweise Redewendungen, Sprichwörter oder Lieder. In einem weiteren Schritt kann ein biografisches Echo eingesetzt werden, bei dem Lebensthemen (z. B. Beruf, Hobby) des Betroffenen angesprochen werden. Die Spiegelung der Antriebe und Gefühle in Schritt 2 bis 4 sollte dabei stimmig auf drei Kommunikationsebenen (verbal, nonverbal und paraverbal) von der Betreuungsperson umgesetzt werden. (Richard 2001: 58, 61; Richard 2004: 14-16; Richard 2010: 6)

Im Betreuungsalltag kann IVA sowohl agierend als auch reagierend eingesetzt werden. Im agierenden Einsatz werden demenzkranke Menschen regelmäßig auch „im Vorübergehen“, z. B. durch die Anwendung von Schlüsselwörtern und ritualisierten Start- und Schlusssätzen auf ihre individuellen Lebensthemen angesprochen. Dies leistet nach Richard einen Beitrag zum Identitätserhalt der erkrankten Person und verhindert Krisensituationen. Der reagierende Einsatz der IVA erfolgt bei aktuellen Gefühlsausbrüchen der erkrankten Person und hat laut Richard eine deeskalierende Wirkung auf eine Krisensituation. (Richard 2010: 8)

4.1.3.3 Forschung und Entwicklung

Seit der Konzipierung der IVA ist eine starke Verbreitung dieser Methode in der Betreuung Demenzerkrankter in Altenpflegeeinrichtungen in Deutschland, aber auch in anderen, überwiegend deutschsprachigen Ländern, zu verzeichnen. Dies spiegelt sich auch in dem großen Fortbildungsangebot des Instituts für Integrative Validation wider. Die Weiterentwicklung des Betreuungskonzepts nach dem Tod von Nicole Richard (2014) ist bislang unklar. (Institut für Integrative Validation 2014)

Zur Wirksamkeit von IVA lagen bis 2014 keine veröffentlichten Studienergebnisse vor. Erfahrungsberichte (z. B. Wenger 2010) bestätigen jedoch positive Ergebnisse in der praktischen Umsetzung des Konzepts, wie z. B. weniger Konflikte im Betreuungsalltag, verbesserte Kommunikation zwischen Erkrankten und Betreuungskräften oder ein verminderter Einsatz von Beruhigungsmitteln und freiheitsentziehenden Maßnahmen.

Die erste Evaluationsstudie von Erdmann und Schnepf (2014) bestätigt ebenfalls die Wirksamkeit der IVA-Methode im Einsatz in einem Pflegeheim für Demenzkranke. Insgesamt wurde das Betreuungskonzept IVA von allen interviewten Personen (2 IVA-Trainer, 7 professionelle Betreuungskräfte, 1 Arzt, 7 Angehörige) positiv bewertet. Laut der befragten Personen zeigten die demenzerkrankten Pflegeheimbewohner durch die Umsetzung der IVA folgende positive Veränderungen: ein gesteigertes Wohlbefinden, Gefühle von Vertrauen, Zugehörigkeit und Verständnis, bessere Wahrnehmung der eigenen Identität, Reduktion von Verhaltensauffälligkeiten (z. B. Unruhe, Aggressionen) und verminderte Medikamentengabe (Benzodiazepine, Neuroleptika). Familienangehörige fühlten sich durch ihre Wahrnehmung, dass das erkrankte Familienmitglied gut betreut wird, entlastet. Die interviewten Pflegekräfte gaben an, dass die Umsetzung des Betreuungskonzepts IVA positive Auswirkungen auf die Betreuungsarbeit hat, die Arbeitszufriedenheit gesteigert und die psychische Belastung gesenkt wird. Zusätzlich wurde die Gefahr durch „Gewalt in der Pflege“ reduziert und eine verbesserte Kommunikationsstruktur unter den Mitarbeitern der Pflegeeinrichtung genannt. (Erdmann/Schnepf 2014: 14-16)

4.1.4 Milieuthherapie

4.1.4.1 Theoretischer Hintergrund

Milieuthherapie im stationären Altenhilfebereich entwickelte sich aus einer Behandlungsmethode psychisch Erkrankter in Psychatrieeinrichtungen und hielt seit den 1990er Jahren Einzug in die stationäre und gerontopsychiatrische Altenpflege (Staack 2004: 9-11). In Deutschland wird dieser Ansatz zur Betreuung von Menschen mit Demenz u. a. von J. Bruder, J. Wojnar, S. Staack und S. Heeg vertreten. Wojnar definiert den Begriff Milieuthherapie als „ein therapeutisches Handeln zur Anpassung der materiellen und sozialen Umwelt an die krankheitsbedingten Veränderungen der Wahrnehmung, des Empfindens, des Erlebens und der Kompetenzen (der Verluste und der Reserven) der Demenzkranken“ (Wojnar 2001: 155).

Das milieuthérapeutische Betreuungskonzept basiert primär auf Theorien zur Beziehung zwischen Person und Umwelt aus der ökologischen Gerontologie. M. P. Lawton und andere entwickelten in diesem Zusammenhang die „environmental docility hypothesis“ (Lawton/Simon 1968) und das „press-competence model“ (Lawton/Nahemow, 1973). Die theoretischen Annahmen gehen davon aus, dass das Wohlbefinden einer Person maßgeblich von der Passung zwischen deren Kompetenzen und den Umwelanforderungen abhängt. Entsprechen die vorhandenen Kompetenzen den Umwelanforderungen, wird ein hohes Maß an Wohlbefinden erreicht. Sind dagegen die Anforderungen aus der Umwelt in Bezug auf die Kompetenzen der Person zu hoch oder zu niedrig, resultieren daraus Anpassungsprobleme und negative Gefühlslagen. (Lawton/Simon 1968; Lawton/Nahemow 1973)

Insbesondere Personen mit eingeschränkten Kompetenzen, wie z. B. demenzerkrankte Menschen, sind nicht in der Lage, ihr Verhalten an die Anforderungen aus der Umwelt anzupassen, woraus eine Situation der Überforderung, die sich in Stress und Verhaltensauffälligkeiten äußern kann, resultiert (Gutzmann 2003: 62).

Ziel der Milieuthherapie ist es, in der Betreuung von MmD Umweltbedingungen zu schaffen, die den vorhandenen Kompetenzen und Bedürfnissen der Erkrankten entsprechen. Es wird angestrebt, demenziell erkrankten Menschen eine sichere „prothetische“ Umgebung zu bieten, um ihnen nach Wojnar (2001: 155) „ein menschenwürdiges, der persönlichen Lebensgeschichte angepasstes und vom pathologischen Stress befreites Leben, trotz der zunehmenden Adaptionstörungen an ihre Umwelt [zu] ermöglichen“. (Wojnar 2001: 155; Staack 2004: 14)

4.1.4.2 Praktische Umsetzung

Die praktische Umsetzung der Milieutherapie erfolgt im Schwerpunkt in den Bereichen „soziales Milieu“, „räumliches Milieu“ und „organisatorische Rahmenbedingungen“.

4.1.4.2.1 Soziales Milieu

Die Gestaltung des sozialen Milieus ist essentieller Teil der Milieutherapie. Durch optimale Anpassung der sozialen Umgebung an die Kompetenzen der Menschen mit Demenz soll das Wohlbefinden aller Beteiligten im Betreuungsprozess gefördert werden. Dafür müssen die Betreuungskräfte bestimmte Voraussetzungen erfüllen: Dies sind unter anderem Wissen über die Erkrankung Demenz und Kenntnisse über spezifische Betreuungsmethoden (z. B. Biografiearbeit, Validation), Wahrnehmungsfähigkeit, Beziehungsfähigkeit und die Fähigkeit, mit dem typischerweise unstrukturierten Tagesablauf, der sich aufgrund der organisatorischen Rahmenbedingungen der Milieutherapie ergibt, (vgl. Kapitel 4.1.4.2.3) umzugehen. (Staack 2004: 42 f.)

Zusätzlich müssen bestimmte Umgangsprinzipien beachtet werden. Dazu gehören z. B. ein freundlicher und geduldiger Umgang, der Aufbau einer vertrauensvollen, nahen Beziehung, die Umsetzung einer Bezugspflege durch eine geringe Zahl verschiedener Betreuungspersonen, aktivierende Pflege, eine Suchhaltung in Bezug auf Bedürfnisse und das Hinterfragen von Verhaltensauffälligkeiten. Besonders wichtig ist die Anwendung einer demenzgerechten Kommunikation, die u. a. einen leicht verständlichen Sprachgebrauch mit kurzen, eindeutig formulierten Sätzen, Wiederholungen und nonverbale Kommunikationstechniken (Berührungen, Blickkontakt) vorsieht. (Bruder 2001b: 31; Staack 2004: 46-51)

Die Einbeziehung von Familienangehörigen in die Betreuungsarbeit ist eine weitere Komponente zur Förderung des sozialen Milieus. Dies verhindert einen Bruch in gewachsenen Beziehungen für die erkrankte Person und auch Betreuungskräfte können von dem Wissen und der Mithilfe Angehöriger profitieren. (Staack 2004: 38)

Ein weiteres Thema der Milieutherapie ist der soziale Kontakt zwischen den Bewohnern. Hier hat sich gezeigt, dass demenzerkrankte Personen in der integrativen Versorgung vermehrt Ausgrenzungen und Anfeindungen durch nicht demenziell Erkrankte ausgesetzt sind und eine segregative Betreuung Demenzerkrankter sowohl

für die Erkrankten, als auch für die Betreuungspersonen vorteilhaft ist. (Staack 2004: 27 ff.)

4.1.4.2.2 Räumliches Milieu

Die räumliche Gestaltung zielt darauf ab, Fähigkeitseinschränkungen von MmD (z. B. Orientierungsschwierigkeiten) auszugleichen, Kompetenzen zu fördern und eine positive Auswirkung auf das psychische Wohlbefinden zu erreichen. Die Schaffung einer demenzgerechten räumlichen Umwelt erstreckt sich dabei sowohl auf bauliche als auch auf dingliche Aspekte. Grundsätzlich haben sich kleine Wohneinheiten (maximal 8-12 Bewohner) ohne „institutionelle Atmosphäre“ mit leicht verständlichen und überschaubaren Räumlichkeiten und Wegesystemen in der Dementenbetreuung bewährt. Die Raumgestaltung sollte hell sein und über ausreichend Bewegungsfläche verfügen. Flure sollten ebenfalls hell und barrierefrei sein und einen „boulevardartigen Charakter“ (Staack 2004: 19), z. B. durch die Integration von Sitzecken, ungiftigen Pflanzen und Aktivierungsmöglichkeiten, aufweisen. Als ungünstig haben sich Flure, die in einer Sackgasse enden, erwiesen. In der Regel werden Endlosflure bzw. Rundwege empfohlen, Marquardt und Schmiege kommen in ihrer Studie jedoch zu dem Schluss, dass gradlinige Flure ohne Richtungswechsel die räumliche Orientierung demenzerkrankter Menschen erleichtern (Marquardt/Schmiege 2009). Weitere typische Orientierungshilfen, auf die in der Milieuthherapie Wert gelegt wird, sind deutliche Markierungen zentraler räumlicher Elemente wie z. B. Türen zu Toiletten oder Privatzimmern. Gleichzeitig hat es sich bewährt, Türen, die nicht benutzt werden sollen, möglichst unauffällig zu gestalten, indem sie beispielsweise eine wandgleiche Farbe erhalten oder durch einen Vorhang verdeckt werden. Andere Maßnahmen sollen die Orientierung durch eine einfache Wahrnehmung der Umgebung verbessern. Dazu gehört unter anderem die Einsehbarkeit von Gruppenräumen (z. B. durch Glastüren/-wände) und das „Fenster zur Welt“ (Staack 2004: 23), durch das Wetter, Tageszeit und Umwelt wahrgenommen werden können. Hinsichtlich der Inneneinrichtung sollte eine biografiebezogene Ausstattung angestrebt werden. Dazu eignet sich in Privatzimmern beispielsweise die Einrichtung mit vertrauten Möbeln und Gegenständen aus dem Besitz des Bewohners. Auch in gemeinschaftlich genutzten Bereichen soll die Einrichtung der Lebens Epoche der demenzerkrankten Personen angepasst sein und moderne Gegenstände (z. B. technisier-

te Wasserhähne) und Gestaltungselemente, die Verkennungen auslösen können (z. B. große Muster auf Fußböden oder Möbeln), vermieden werden. Ein weiterer wichtiger Aspekt einer demenzgerechten Ausstattung nach den Vorstellungen der Milieuthherapie ist die Integration von Aktivierungsmöglichkeiten in die Räumlichkeiten. Diese sollten Aufforderungscharakter haben und die Sinne ansprechen, wie z. B. Tasttafeln, Themennischen (z. B. Handarbeitsecke), Gegenstände aus verschiedenen Materialien oder frei verfügbare Utensilien. (Bruder 2001b: 25 ff.; Heeg 2001: 112-117; Wojnar 2001: 156 f.; Heeg et al. 2004: 7 f.; Staack 2004: 15-27)

4.1.4.2.3 Organisatorischer Rahmen

Die organisatorischen Rahmenbedingungen spielen für die erfolgreiche praktische Umsetzung der Milieuthherapie eine entscheidende Rolle. Neben bereits erwähnten Kriterien, wie z. B. die Organisation einer segregativen Betreuung demenzkranker Menschen in kleinen Wohneinheiten, ist die Übereinstimmung der Arbeitsstruktur mit der Tagesstruktur eine wichtige Voraussetzung für ein demenzgerechtes Milieu. Im Konzept der Milieuthherapie wird großer Wert auf eine gemeinsame Entwicklung der Organisationsstrukturen unter Beteiligung aller Mitarbeiter gelegt. Da die Betreuung Demenzerkrankter hohe Anforderungen an Betreuungspersonen stellt, sollte die Arbeitsorganisation nicht nur auf die Bedürfnisse der Betreuten, sondern auch auf die Bedürfnisse der Betreuungskräfte abgestimmt sein. Dies setzt eine ausreichende Zahl von qualifiziertem Personal und Arbeitsbedingungen, die eine personelle Kontinuität mit geringer Fluktuation fördern und Arbeitsbelastung reduzieren, voraus. Zu den Maßnahmen zählen u. a. intensive Qualifizierungsangebote für die Betreuungskräfte (Fort- und Weiterbildungsangebote, Fallbesprechungen), die Umsetzung flexibler Arbeitszeiten, um so eine bedarfsgerechte, stressfreie Durchführung von Pflege- und Betreuungstätigkeiten zu gewährleisten, die Einbeziehung von Angehörigen und Ehrenamtlichen und die Integration von ausreichenden Pausen in den Arbeitsalltag. In Bezug auf die Tagesstruktur wird in der Milieuthherapie ein Rahmen mit festen Orientierungspunkten (z. B. Mahlzeiten, Gruppenangebote), der ein hohes Maß an individueller Flexibilität („Milieu á la carte“) aufweist, gefordert. Aufgrund der eingeschränkten Konzentrationsfähigkeit der MmD sollen Aktivitäten von kurzer Dauer (10-15 Minuten) nach dem Intervallprinzip (Wechsel von Aktivitäts- und Ruhephasen) angeboten werden. Entscheidend für die Auswahl der Angebote ist, dass diese

nicht zur Über- oder Unterforderung der erkrankten Person führen oder in den Augen der Betreuungskräfte „sinnvoll“ sind, sondern dass diese einen Beitrag zur Förderung der Kompetenzen, des Selbstwertgefühls und des Zusammengehörigkeitsgefühls leisten. Dies können u. a. individuelle, biografieorientierte Angebote (z. B. Gartenarbeit, handwerkliche, musikalische, künstlerische Tätigkeiten), alltägliche Tätigkeiten (z. B. Haushaltstätigkeiten) oder Gruppenaktivitäten (z. B. gemeinsames Singen, Spielen) sein. Großer Wert wird in der Tagesstrukturierung auf das direkte Aufgreifen spontaner Wünsche der dementen Menschen gelegt. (Wojnar 2001: 159 f.; Staack 2004: 35-40, 52-56)

4.1.4.3 Forschung und Entwicklung

In der Langzeitbetreuung Demenzerkrankter haben sich in den vergangenen Jahrzehnten verschiedene Betreuungsformen, die milieutherapeutische Umweltkriterien berücksichtigen, entwickelt. Hier lassen sich zwei Richtungen bezüglich der Versorgungsform unterscheiden: zum einen die Einrichtung spezieller Pflegebereiche für demenzerkrankte Personen innerhalb der stationären Versorgung, den sog. „special care units“ (SCU), und zum anderen demenzspezifische Wohngruppen oder Hausgemeinschaften, wie z. B. das Wohnprojekt „Anton-Pieck-Hofje“ (Holland) oder Wohngruppen nach dem Malmö-Modell (Schweden), dem Domus-Prinzip (England) oder in Form von Cantous (Frankreich). (Staack 2004: 72-80; Weyerer et al. 2004: 5 f.)

Zwar weisen alle spezialisierten Betreuungsmodelle für demenzerkrankte Personen Aspekte der Milieuthherapie auf, diese sind aber aufgrund ihrer großen inhaltlichen Differenzen nur begrenzt vergleichbar. „Mitunter wurden SCUs vorgefunden, deren Bezeichnung allein dadurch gerechtfertigt schien, dass sie von anderen Wohnbereichen separiert waren und einige wenige architektonische Besonderheiten aufwiesen“ (Weyerer et al. 2004: 6). Die unterschiedliche inhaltliche und praktische Umsetzung der Konzeptionen und die daraus resultierende geringe Vergleichbarkeit haben zur Folge, dass die Wirksamkeit von Milieuthherapie in ihrer Gesamtheit nur schwer in Studien erfasst werden kann. Der Forschungsstand wird insgesamt als unzureichend beurteilt, da hauptsächlich Erfahrungsberichte aus der Praxis oder Studien zu Einzelaspekten der Milieuthherapie vorliegen. (Weyerer et al. 2004: 6 ff.; Heeg 2001: 111)

Wissenschaftliche Untersuchungen zu verschiedenen milieutherapeutischen Interventionen belegen jedoch positive Effekte auf Menschen mit Demenz und Betreuungspersonen. Die Evaluation zur „Besonderen Stationären Dementenbetreuung“ in Hamburg (Weyerer et al. 2004) zeigt u. a., dass mit der Anwendung des Konzepts der Milieutherapie in 30 Pflegeeinrichtungen keine Verbesserungen in den Bereichen „kognitive Fähigkeiten“ und „Alltagskompetenzen“, aber eine Abnahme von Verhaltensauffälligkeiten bei den erkrankten Personen erzielt werden konnten. Demenzerkrankte Personen in der „Besonderen Stationären Dementenbetreuung“ (n = 733) zeigten im Vergleich zu demenzerkrankten Personen in der integrativen Versorgung ohne demenzspezifisches Betreuungskonzept (n = 173) weitere positive Veränderungen, wie z. B. eine Zunahme der Interaktionen zwischen Erkrankten und Betreuungskräften, ein höherer Ausdruck positiver Gefühle und ein höheres Interesse an der Umgebung und an Aktivitäten. Außerdem beurteilte das Pflegepersonal in den demenzspezifischen Einrichtungen die Arbeitsbedingungen signifikant besser und eine Reduktion der Arbeitsbelastung konnte verzeichnet werden.

Andere Studien zur Milieutherapie kommen trotz sehr unterschiedlichen Studiendesigns zu ähnlichen Ergebnissen wie Weyerer et al. (2004), sodass einige grundsätzliche Effekte herausgestellt werden können. Berücksichtigt wurden Untersuchungen von Heeg et al. (2004), Dettbarn-Reggentin (2005), Cioffi et al. (2007), Zuidema et al. (2010), Garre-Olmo et al. (2012) und Smit et al. (2012): In Bezug auf kognitive Fähigkeiten und Selbständigkeit der MmD zeigten sich keine Verbesserungen. Stattdessen werden nicht-kognitive Symptome und Verhaltensauffälligkeiten reduziert und Sozialverhalten und Aktivität verbessert. Äußere Umweltfaktoren, wie z. B. Beleuchtung oder Raumtemperatur, haben ebenfalls einen Einfluss auf das Wohlbefinden. Zusätzlich zeigten sich verbesserte Arbeitsbedingungen für Pflegekräfte.

Ein Literaturreview, welches 75 Veröffentlichungen untersuchte, kommt zu dem Schluss, dass noch Bedarf an Forschung besteht: „Future research is needed, focusing on residents' characteristics, family, staff and costs“ (Verbeek et al. 2009: 252).

4.1.5 Biografiearbeit

4.1.5.1 Theoretischer Hintergrund

In allen Konzepten für die Betreuung demenzerkrankter Menschen wird auf den hohen Stellenwert von Biografiearbeit (synonym: Erinnerungsarbeit, Erinnerungspfle-

ge, Reminiszenztherapie) hingewiesen. Es liegt jedoch keine einheitliche Begriffsdefinition vor. Die Methodik grenzt sich jedoch klar von biografieorientierten Interventionen ab, die eine Vergangenheitsaufarbeitung anstreben (Gutzmann/Zank 2005: 131 f.; Dempsey et al. 2014: 178, 182 f.). Im Mittelpunkt der Biografiearbeit steht dagegen die positive Rückbesinnung auf Erlebnisse und Erfolge aus der Lebensgeschichte einer Person mit dem Ziel, ihr Wohlbefinden zu steigern (Trilling et al. 2001: 42 f.; Gutzmann/Zank 2005: 131).

Sowohl die erkrankten als auch die betreuenden Personen profitieren von der Integration von Biografiekenntnissen in den Betreuungsalltag. Da das Langzeitgedächtnis im Gegensatz zum Kurzzeitgedächtnis im Verlauf der Demenzerkrankung noch lange Zeit erhalten bleibt, stellen länger zurückliegende Erinnerungen für Menschen mit Demenz eine wichtige Ressource dar und können von ihnen auch zur Kommunikation in der Gegenwart genutzt werden. „Es scheint, als böten Erinnerungen den Menschen oft metaphorische Ressourcen, über ihre aktuelle Lage in einer für sie handhabbaren Weise zu sprechen“ (Kitwood 2000: 88). Wenn Betreuungspersonen über individuelle Biografiekenntnisse der erkrankten Person verfügen, dann können sie solche Kommunikationsansätze richtig deuten und inhaltlich einordnen. Auf diese Weise ist es möglich, gezielt auf die Bedürfnisse der einzelnen Person einzugehen und gleichzeitig dem Verlust von Selbstwissen und Identität entgegen zu wirken. (Trilling et al. 2001: 40; Gutzmann/Zank 2005: 131)

Ein weiteres Ziel der Biografiearbeit ist die Förderung von sozialen Kontakten und eines Zusammengehörigkeitsgefühls durch gemeinsames Erinnern (Trilling et al. 2001: 42 f.). Insbesondere beim Wechsel von der häuslichen in die stationäre Betreuung erfüllt Erinnerungsarbeit eine wichtige Funktion, da vorherige „natürliche“ Erinnerungsanker, wie z. B. die Wohnungseinrichtung, stark reduziert werden und eine Kompensation dieses Verlusts durch den Einsatz von Biografiewissen in der Betreuungsarbeit zum Erhalt der Identität der Erkrankten beiträgt (Blimlinger et al. 1996: 3; Trilling et al. 2001: 118-121).

Aus Sicht der betreuenden Person ergeben sich ebenfalls positive Effekte aus der Biografiearbeit. Unter anderem können Betreuungspersonen durch Biografiewissen einen leichteren und individuelleren Zugang zu der erkrankten Person finden. Die Wahrnehmung in Bezug auf die demenzerkrankte Person kann sich positiv verändern, da sie sich nicht auf aktuell bestehende Defizite beschränkt, sondern mit Erlebnissen und Leistungen aus der Lebensgeschichte komplettiert wird. Biografiewissen

bildet die Basis für eine persönliche Beziehung zwischen betreuer und betreuender Person und ermöglicht eine Kommunikation zu personenbezogenen Gesprächsthemen fernab von „Standardthemen“ (z. B. Wetter). Auf der Grundlage von Biografiekenntnissen können zudem Äußerungen und Bedürfnisse der demenzerkrankten Person leichter entschlüsselt und biografieorientierte Aktivierungen angeboten werden. (Gereben/Kopinitsch-Berger 1998: 17-26; Trilling et al. 2001: 40 ff.; Gutzmann/Zank 2005: 131 f.)

4.1.5.2 Praktische Umsetzung

Biografiearbeit kann in unterschiedlichen Bereichen der Betreuung Demenzkranker (u. a. Alltagskommunikation, Raumgestaltung, Gruppenangebot) praktisch umgesetzt werden und erfolgt in verschiedenen Formen. Dazu gehört die gesprächsorientierte Biografiearbeit, die Einzel- oder Gruppengespräche zu lebensgeschichtlichen Themen (z. B. Familien- oder Berufsleben, Schulzeit) umfasst und die aktivitätsorientierte Biografiearbeit, bei der Tätigkeiten, die einen lebensgeschichtlichen Bezug aufweisen (z. B. Anfertigen eines Lebensbuches, -bildes oder -kiste³⁹, Singen alter Lieder, Ausflüge zu vertrauten Orten) in die Betreuung integriert werden. (Gereben/Kopinitsch-Berger 1998: Kapitel 4)

Eine weitere Form der Biografiearbeit stellt der sogenannte Biografiebogen dar, der Informationen zur Lebensgeschichte enthält. Dieser soll z. B. bei stationärer Aufnahme erstellt und kontinuierlich ergänzt werden. Detaillierte Informationen zur Lebensgeschichte einer Person machen nach Trilling et al. jedoch nur dann Sinn, wenn sie im Betreuungsalltag genutzt werden. Biografiearbeit im stationären Bereich kann auch in Bezug auf die Umgebungsgestaltung praktisch umgesetzt werden (z. B. Einrichtung des Privatzimmers mit „alten“ Möbeln und Erinnerungsgegenständen von zu Hause). (Trilling et al. 2001: 118-121)

Trilling et al. weisen darauf hin, dass die Einbeziehung von Familienangehörigen und eine demenzgerechte Kommunikation für den Erfolg aller Formen der biografieorientierten Arbeit entscheidend sind. Vorgeschlagen werden verschiedene verbale und nonverbale Kommunikationstechniken, wie z. B. die Verwendung einer einfachen Sprache mit kurzen, eindeutigen Sätzen, Vermeidung von Korrekturen und Fra-

³⁹ Lebensbuch, -bild, -kiste: Zusammenstellung von individuellen Erinnerungsobjekten (z. B. Fotos, Gegenstände aus der Vergangenheit) in Buch-, Bild- oder Kistenform (Trilling et al. 2001: 99 f.).

gen, die eine klare Antwort erfordern, Einsatz von Schlüsselwörtern oder vertrauten Redewendungen und nonverbale Techniken (z. B. Blickkontakt, Berührungen). (Trilling et al. 2001: 45 f., 51-58)

Empfohlen wird außerdem der Einsatz von „Triggern“ (Erinnerungsschlüsseln), um Erinnerungen bei der demenzerkrankten Person wachzurufen. Als Trigger können z. B. Gegenstände aus der Vergangenheit, Fotos, Musik oder Nahrungsmittel eingesetzt werden. (Trilling et al. 2001: 74-84)

4.1.5.3 Forschung und Entwicklung

Biografiearbeit wird etwa seit den 1980er Jahren gezielter in der Altenarbeit eingesetzt. Allerdings gibt es insbesondere für die Biografiearbeit, die nicht als Gruppen- oder Einzelintervention konzipiert ist, keine genauer definierte Art der Anwendung. (Dempsey et al. 2014: 176 f.)

Es besteht damit eine sehr uneinheitliche, wenngleich in der Praxis bewährte und häufig eingesetzte Methodik in der Betreuung von Menschen mit Demenz. Entsprechend unergiebig ist die Studienlage und wissenschaftliche Untersuchungen liegen vor allem zur Reminiszenztherapie (Gruppenangebot über mehrere Wochen) vor, bei der eine gezielte Intervention untersucht werden kann. Nocon et al. (2010) stellten in einem Review über Betreuungskonzepte (14 Studien) fünf Studien zu Effekten der Reminiszenztherapie vor, wobei nur in zwei Studien positive Effekte nachgewiesen wurden (Wang 2007: Verbesserung von Depression und Kognition, Wang/Yen/Ouyang 2008: verbessertes Sozialverhalten). Ein Cochrane Review aus 2005 (Woods et al. 2005) beschreibt 5 RCTs zur Reminiszenztherapie, wobei nur vier in der Analyse berücksichtigt wurden. Dort fanden sich als signifikante Ergebnisse Verbesserungen in den Bereichen Kognition und Stimmung.

4.1.6 Selbst-Erhaltungs-Therapie (SET)

4.1.6.1 Theoretischer Hintergrund

Die Selbst-Erhaltungs-Therapie (SET) ist ein stark biografieorientiertes Betreuungskonzept für Menschen mit Demenz und wurde in den 1990er Jahren von Romero und Eder entwickelt (Romero/Eder 1992; Romero 1997). Im Mittelpunkt des Ansatzes steht der Erhalt des personalen Selbst, das als „ein zentrales kognitives Schema .. ,

das Informationen über die eigene Person und die eigene Umgebung aktiv aufnimmt, verarbeitet und erhält“ definiert wird (Romero 1997: 1210).

Das personale Selbst bildet die Grundlage für das Handeln, Erleben und Verhalten einer Person. Verfügt diese über ein stabiles Selbst, ist die Voraussetzung für selbständiges, effizientes Handeln und ein ausgeprägtes Identitäts- und Selbstwertgefühl erfüllt. Liegen dagegen Funktionseinschränkungen im personalen Selbst vor, gelingt dies nicht und führt zu negativen Gefühlen und störendem Verhalten. Bei Menschen mit Demenzerkrankung ist die Funktion des Selbst-Systems durch krankheitsbedingte Veränderungen stark eingeschränkt. Das Erleben von Veränderungen und Verlusten (u. a. Abnahme des Welt- und Selbstwissens, des Identitätsgefühls, der personellen Kontinuität, des Kohärenzsинns⁴⁰ und Erlebnisarmut) führt demzufolge zu negativen Gefühlslagen (z. B. Angst, Aggressionen) und störenden Verhaltensweisen (z. B. unruhiges oder aggressives Verhalten). Auf Basis dieser theoretischen Grundlage ist das Hauptziel der SET der Erhalt des personalen Selbst bei Menschen mit Demenzerkrankung, wodurch ein höheres Wohlbefinden, eine emotionale Stabilisierung und eine Reduktion von störendem Verhalten erreicht werden soll. (Romero 1997: 1210-1212)

4.1.6.2 Praktische Umsetzung

Die konkreten Maßnahmen zum Erhalt des personalen Selbst lassen sich drei übergeordneten Kategorien zuordnen: Betreuungsprinzipien, Übungsprogramme und psychotherapeutische Interventionen, die sich jedoch in vielen Bereichen nicht klar voneinander abgrenzen lassen (Romero 1997: 1216). Grundsätzlich ist für die erfolgreiche Anwendung der SET die Einbeziehung von Familienangehörigen wichtig. Außerdem werden im SET-Ansatz auch Aspekte anderer Betreuungskonzepte für Demenzerkrankte, die das Selbst stabilisieren (z. B. verstehender Zugang der Validation, Umweltgestaltung nach der Milieuthérapie), berücksichtigt (Baier/Romero 2001: 393 f.). Die praktische Umsetzung der SET beinhaltet im Schwerpunkt Maßnahmen zur Bewahrung der Kontinuität, des Identitätsgefühls, des Kohärenzsинnes und des Selbstwissens.

⁴⁰ Der Kohärenzsинn (nach A. Antonovsky) bezeichnet die psychischen Voraussetzungen, die es einer Person ermöglichen, unter belastenden Bedingungen psychisch gesund zu bleiben. Sie umfassen das Verstehen (Gefühl, Lebensverlauf zu verstehen), die Zuversicht (Gefühl, Lebensanforderungen mit verfügbaren Ressourcen bewältigen zu können) und den Sinn (Erleben, dass Lebensanforderungen sinnhaft sind) (Romero 1997: 1212 f.).

Bewahren der Kontinuität (Romero 1997: 1217-1220)

Zum Erhalt der Kontinuität wird grundsätzlich angestrebt, Veränderungen im Leben der demenzerkrankten Person zu vermeiden. Dies betrifft den Erhalt der vertrauten räumlichen und dinglichen Umgebung, den Einsatz konstanter Betreuungspersonen, individuell passende soziale Umgangsformen und biografieorientierte Beschäftigungsangebote, die nicht den Eindruck vermitteln, dass sie aus „Programmen für Kinder- bzw. Jugendgruppen entnommen“ wurden (Romero 1997: 1234).

Bewahren des Identitätsgefühls (Romero 1997: 1220)

Die Förderung des Identitätsgefühls und die Verhinderung einer Erlebnisarmut demenzerkrankter Menschen erfolgt in der SET durch das Angebot besonderer Erlebnisse (z. B. Wanderung, Friseurbesuch, Geschenk), die das Gefühl vermitteln „sich selbst ganz nah zu sein“.

Bewahren des Kohärenzsinner (Romero 1997: 1221-1228)

Die Bewahrung des Kohärenzsinner wird in den drei Bereichen „Verstehen“, „Zuversicht“ und „Sinn“ umgesetzt.

Der Bereich „Verstehen“ umfasst Betreuungsprinzipien, die es Menschen mit Demenz erleichtern, ihre Umwelt zu verstehen (z. B. übersichtliche räumliche Umgebung, strukturierter Tagesablauf) und Verständnis von ihrer sozialen Umwelt (demenzgerechte Kommunikation ohne Korrekturen) zu erfahren. Romero plädiert auch für eine möglichst frühzeitige Diagnosemitteilung, da die erkrankte Person so ein Verständnis für die krankheitsbedingten Lebensveränderungen entwickeln kann. (Romero 1997: 1221-1224)

Der Bereich „Zuversicht“ beinhaltet die Vermittlung des Gefühls, dass es der erkrankten Person trotz demenzbedingter Einschränkungen möglich ist, mit Lebensanforderungen zurechtzukommen. Dies ist jedoch primär von der Betreuungsperson abhängig, die Gefühle von Sicherheit und Vertrauen vermitteln und selbständiges Handeln der demenzkranken Person fördern sollte, indem sie nur so viel Hilfestellung wie nötig gibt und eine Unter- oder Überforderung der Person vermeidet. (Romero 1997: 1224-1226)

Der Bereich „Sinn“ umfasst Maßnahmen, die den „weisen“ Umgang mit dem Demenzschicksal fördern. Voraussetzung ist die Akzeptanz der Erkrankung und die Aufrechterhaltung von Lebenszielen (z. B. Familienleben, Hobbys), die dem Leben

Normalität und Sinn verleihen (Romero 1997: 1226-1228). Romero bemerkt dazu, dass „zu den Zielen dieses Lebensabschnittes ein schnelles Durchstreichen des Buchstaben „d“, das Aufzählen von möglichst vielen Tieren oder das Puzzle-Legen nicht gehören“ (Romero o. J., Kapitel: Wege zur verlängerten Erhaltung des Selbst).

Bewahren des Selbst-nahen Wissens (Romero 1997: 1228-1232)

Im Rahmen der SET wurde ein Übungsprogramm zum Erhalt des Selbst-nahen Wissens einer Person mit Demenz entwickelt. In dem ersten Schritt „Selbst-Diagnose“ wird die erkrankte Person in mehreren Therapiesitzungen dazu angeregt, unstrukturiert und frei über sich selbst zu erzählen. Aus den oft wiederholten und bedeutsamen Themen werden sogenannte Erinnerungsfiguren gebildet. Im zweiten Schritt „Aufbau eines externen Gedächtnisses“ werden diese Erinnerungsfiguren in Form von halbstrukturierten Erzählungen vor allem mit technischen Medien dokumentiert und durch weitere Erinnerungsstützen wie z. B. Fotos oder Musik, ergänzt. Im dritten Schritt „Wiederholtes Erzählen“ wird die demenzkranke Person erneut dazu angeregt, über sich selbst zu erzählen. Der Einbezug des „externen Gedächtnisses“ dient der Stimulation und als Gedächtnisstütze.

Das Übungsprogramm ist ein kontinuierlicher Prozess, der die Anpassung des externen Gedächtnisses an die individuelle Entwicklung der Demenzerkrankung vorsieht. Von der erkrankten Person nicht mehr erinnerbare Inhalte werden aus dem externen Gedächtnis gelöscht und neue Erinnerungsfiguren können hinzugefügt werden. Die Umsetzung des Übungsprogramms sollte sich laut Romero nicht allein auf Therapiestunden beschränken, sondern auch in die Alltagsbetreuung und -kommunikation einfließen (Romero o. J.: Kapitel: Wege zur verlängerten Erhaltung des Selbst).

4.1.6.3 Forschung und Entwicklung

Seit der Entwicklung der SET wurde das Konzept in der ambulanten, teilstationären und stationären Betreuung von Menschen mit Demenz angewendet.

Im Schwerpunkt wird die SET als essentieller Bestandteil des stationären Rehabilitationsprogramms im Alzheimer Therapiezentrum der Neurologischen Klinik Bad Aibling seit 1999 umgesetzt, erforscht und weiterentwickelt. Das multimodale Rehabilitationsprogramm über etwa 4 Wochen bietet Menschen mit Demenz und deren Familienangehörigen Hilfestellungen, um die häusliche Versorgung zu unterstützen. Ne-

ben der Diagnosestellung und medizinischen Therapie beinhaltet das Programm sowohl Angebote für die erkrankten Personen (u. a. nichtmedizinische Therapieangebote, Freizeitaktivitäten), als auch Angebote für Familienangehörige (u. a. Beratung, Angehörigengruppe). (Romero 2002: 90 f.; Romero 2004: 125 f.)

In Bezug auf die Effektivität der SET liegen nur wenige Studien vor. Romero berichtet jedoch über positive Erfahrungen in der praktischen Anwendung im ambulanten und teilstationären Bereich (Romero 1997: 1243 f.). Die vorliegenden wissenschaftlichen Untersuchungen beziehen sich ausschließlich auf die Umsetzung der SET im Rahmen des stationären Rehabilitationsprogrammes. In der Studie von Romero und Wenz (2002) werden in einem prä-post-Vergleich folgende signifikanten Ergebnisse gefunden: Personen mit Demenz zeigten unmittelbar nach dem Interventionszeitraum weniger Depressionssymptome und Verhaltensauffälligkeiten. Die begleitenden Familienangehörigen zeigten ebenfalls eine Abnahme der Depressionssymptomatik und eine Verminderung von Müdigkeit und Unruhe. In einer aktuellen Verlaufsstudie (Schiffczyk et al. 2013) wurden zu drei Zeitpunkten⁴¹ Daten erhoben. Drei Monate nach Durchführung des Rehabilitationsprogrammes zeigten sich folgende positive Effekte in der Interventionsgruppe: Männer mit Demenzerkrankung verfügten im Vergleich zur Kontrollgruppe über signifikant bessere kognitive Funktionen und Frauen mit Demenz über signifikant weniger Depressionssymptome. Männliche Familienangehörige der Interventionsgruppe gaben im Vergleich zur Kontrollgruppe eine signifikant geringere subjektive Belastung an. Die positiven Interventionseffekte waren jedoch bis zum 3. Messzeitpunkt rückläufig.

4.1.7 Personenzentrierter Ansatz

4.1.7.1 Theoretischer Hintergrund

Der personenzentrierte Ansatz wurde in den Jahren 1987 bis 1995 von dem britischen Sozialpsychologen Tom Kitwood entwickelt. Im Mittelpunkt des Konzepts stehen der Mensch mit Demenzerkrankung als Person und der Erhalt des Personseins in der Betreuung⁴². Nach Kitwood ist der Begriff „Personsein“ definiert als „ein Stand oder Status, der dem einzelnen Menschen im Kontext von Beziehung und so-

⁴¹ Messzeitpunkt 1: vor Durchführung der Intervention, Messzeitpunkt 2: 3 Monate nach der Intervention, Messzeitpunkt 3: 6 Monate nach der Intervention.

⁴² Kitwood bezieht seine Ausführungen primär auf die Betreuung von MmD in der stationären Versorgungsform.

zialem Sein von anderen verliehen wird. Er impliziert Anerkennung, Respekt und Vertrauen“ (Kitwood 2000: 27). Menschen mit einer Demenzerkrankung sind aus mehreren Gründen besonders gefährdet, aus diesem Kreis der Personen ausgeschlossen zu werden. Zunächst entsprechen demenzerkrankte Menschen typischerweise nicht den aktuell zentralen Kriterien (Autonomie und Rationalität) des Personseins, da kognitive Einschränkungen wesentlicher Bestandteil des Krankheitsbildes sind. Des Weiteren ist Demenz ein angstbesetztes Thema. Insbesondere im direkten täglichen Kontakt mit Erkrankten werden Ängste bei Betreuungspersonen ausgelöst: Angst vor Krankheit, Verlust von kognitiven Fähigkeiten und Selbständigkeit, Sterben und Tod. Verstärkt werden diese Ängste zusätzlich durch das Wissen, dass jeder an Demenz erkranken kann und die Zahl der Erkrankten kontinuierlich zunimmt. (Kitwood 2000: 27 f., 34)

Ein weiterer Faktor, der den Ausschluss demenzerkrankter Menschen aus dem Kreis der Personen fördert, ist das von Kitwood bezeichnete „Standardparadigma“, das „das gesamte Rahmenwerk, in das Forschungsergebnisse gewöhnlich eingeordnet werden“ umfasst (Kitwood 2000: 63). Kitwood kritisiert, dass in diesem Kontext das standardisierte medizinische Krankheitsbild im Zentrum steht und eine negative, deterministische Sichtweise vorherrscht. Dies führt dazu, dass im Standardparadigma die Person mit Demenz, ihr individueller Krankheitsverlauf, ihre sozialpsychologischen Veränderungen und soziale Betreuungsansätze eine nur untergeordnete Rolle spielen und bis zu einem medizinischen Durchbruch nicht viel für Menschen mit Demenzerkrankung getan werden kann. (Kitwood 2000: 63, 193-196)

Auch die organisatorischen Rahmenbedingungen können den Erhalt des Personseins und den Betreuungsstil beeinflussen. „Werden Angestellte alleingelassen und mißbraucht [sic!], so werden es die Klienten vielleicht auch“ (Kitwood 2000: 151). Beispiele für negative Rahmenbedingungen sind u. a. ausgeprägte hierarchische Strukturen, unbefriedigende innerbetriebliche Kommunikationsstrukturen, unzureichende Unterstützungsmaßnahmen (z. B. Gehalt, Fortbildungsmöglichkeiten, Teamarbeit) und die Schwerpunktsetzung in der Versorgung von Menschen mit Demenz auf Körperpflege und die Befriedigung von körperlichen Grundbedürfnissen. (Kitwood 2000: 151-167)

Die Folge des Ausschlusses aus dem Personenkreis mündet in eine inadäquate Betreuungskultur, die Kitwood als „alte Kultur“ der Demenzpflege bezeichnet (Kitwood 2000: 192-196). Diese „Kultur des Sich-Abwendens und der Entfremdung“

(Kitwood 2000: 196) baut eine Barriere zwischen Betreuungspersonen und betreuten Personen auf. Diese zeichnet sich nach Kitwood (2000: 73-79) durch depersonalisierende Tendenzen im Betreuungsalltag aus, die er als „maligne, bösartige Sozialpsychologie“ (Kitwood 2000: 73) bezeichnet. Er beschreibt insgesamt 17 Kategorien depersonalisierenden Verhaltens, die er im stationären Betreuungsalltag beobachtet hat. Dazu gehören beispielsweise das Stigmatisieren: „jemanden behandeln, als sei er ein verseuchtes Objekt, ein Alien oder Ausgestoßener“ (Kitwood 2000: 75), das Entwerten: „die subjektive Realität des Erlebens und vor allem die Gefühle einer Person nicht anerkennen“ (Kitwood 2000: 76) oder das Ignorieren: „in jemandes Anwesenheit einfach in einer Unterhaltung oder Handlung fortfahren, als sei der bzw. die Betreffende nicht vorhanden“ (Kitwood 2000: 76). Sind die organisatorischen Rahmenbedingungen wie oben beschrieben für die Pflegekräfte ungünstig, so besteht die Gefahr, dass depersonalisierende Betreuungsmaßnahmen kollektiv zur Anwendung kommen (Kitwood 2000: 166 f.).

Kitwood geht davon aus, dass das Wohlbefinden, der Verlauf und die Ausprägung der Demenzerkrankung einer Person von verschiedenen Faktoren und deren Zusammenspiel beeinflusst werden: Dies sind personenbezogene neurologische und psychische Prozesse und sozialpsychologische Einflüsse aus der Umwelt (Kitwood/Bredin 1992: 271).

Er stellt die Hypothese auf, dass mit positiver Betreuungsarbeit, die das Personsein eines Menschen mit Demenzerkrankung erhält, deren Wohlbefinden gesteigert und neurologische Defizite kompensiert werden können. Dabei stehen in der „Positiven Arbeit an der Person“ (Kitwood 2000: 103) die Befriedigung psychischer Bedürfnisse der Erkrankten und die Gestaltung der sozialen Beziehungen und Interaktionen zwischen Betreuern und Betreuten im Mittelpunkt. (Kitwood 2000: 102-104)

4.1.7.2 Praktische Umsetzung

Die psychischen Bedürfnisse von Personen mit Demenzerkrankung spielen in der praktischen person-zentrierten Betreuungsarbeit eine wichtige Rolle, da „ein Mensch ohne .. [deren] Befriedigung nicht einmal minimal als Person funktionieren kann“ (Kitwood 2000: 121). Im Unterschied zu nicht demenzerkrankten Personen treten diese bei Menschen mit Demenz sichtbar zutage, können aber oft nicht selbständig befriedigt werden. Kitwood vertritt die Auffassung, dass unerwünschte Verhaltens-

weisen von Erkrankten in der Betreuung hinterfragt werden sollen, da sie Ausdruck von unerfüllten Bedürfnissen sein können und nicht auf typische Krankheitssymptome der Demenz reduziert werden dürfen. Er beschreibt sechs kooperativ funktionierende psychische Bedürfnisse von Menschen mit Demenz, die von Betreuungspersonen erkannt und befriedigt werden sollen. (Kitwood 2000: 121-125)

Diese Bedürfnisse sind (Kitwood 2000: 121-125):

1. Liebe (= zentrales, allumfassendes Bedürfnis): Schaffung einer Atmosphäre, in der sich Demenzkranke bedingungslos angenommen fühlen
2. Trost: Durch ihr hohes Verlusterleben benötigen Menschen mit Demenz Trost und Beistand
3. Identität: Zum Erhalt der Identität benötigen Menschen mit Demenz identitätsfördernde Maßnahmen von außen, Voraussetzung: Biografiekenntnisse und Empathie
4. Beschäftigung: Zur Vermeidung von Langeweile und Apathie benötigen Menschen mit Demenz subjektiv sinnvolle Beschäftigungsmöglichkeiten und das Gefühl, nützlich zu sein
5. Einbeziehung: Angebot von Interaktionen mit anderen Personen, die das Gefühl vermitteln, Teil einer Gruppe und nicht allein zu sein
6. Bindung: Der Bedarf nach einer primären Bindung, die ein Sicherheitsgefühl vermittelt, ist bei Personen mit Demenz ausgeprägt, da sie ihre Lebenssituation oft als unsicher und angstausslösend erleben

Die Interaktion ist „die wahrhaft heilende Komponente der Pflege“ (Kitwood 2000: 195). Er beschreibt 12 Interaktionsformen, die das Personsein und das Wohlbefinden eines Menschen mit Demenz fördern (siehe Tabelle 18). Die erfolgreiche praktische Umsetzung hängt jedoch stark von der Interaktionsfähigkeit der Betreuungsperson und organisatorischen Rahmenbedingungen ab (Kitwood 2000: 171-189).

Positive Interaktionsformen

Anerkennen	Der Mensch mit Demenz wird verbal und nonverbal als einzigartige Person anerkannt (z. B. Grüßen, Blickkontakt, intensives Zuhören)
Verhandeln	Direktes Erfragen der Wünsche und Bedürfnisse der demenzerkrankten Person, die im Betreuungsalltag berücksichtigt werden
Zusammenarbeiten	Möglichkeit für Menschen mit Demenz bieten, sich aktiv an der Pflege und Alltagsbeschäftigungen zu beteiligen
Spielen	Angebot von nicht zielgerichteten Aktivitäten
Timalation	Interaktion mit Hilfe von sensorischen oder sinnesbezogenen Aktivitäten (z. B. Massage, Aromatherapie)
Feiern	Gesellige Angebote (z. B. Geburtstagsfeier)
Entspannen	Individuelle Entspannungsmöglichkeiten schaffen
Validation	Anerkennung der subjektiven Realität und Kommunikation auf emotionaler Ebene
Halten	Schaffen einer Atmosphäre, die einer Person mit Demenz psychologischen Halt und Sicherheit vermittelt
Erleichtern	Hilfestellung geben, die es der Person ermöglicht, selbständig Handlungen durchzuführen
Schöpferisch sein	Integration von spontan geäußerten Interaktionen der erkrankten Person in die Betreuung (z. B. singen, tanzen)
Geben	Positive Reaktion auf Äußerungen der erkrankten Person, die die persönliche Beziehung zur Betreuungsperson zum Ausdruck bringen (Zuneigung, Dankbarkeit)

Tabelle 18: Positive Interaktionsformen (nach Kitwood 2000: 133-139)

4.1.7.3 Forschung und Entwicklung

Der Personenzentrierte Ansatz hat sich bis heute weltweit verbreitet und wurde insbesondere durch die Bradford Dementia Group weiterentwickelt. Auf Grundlage des theoretischen Konzepts nach Kitwood wurde ebenfalls ein Verfahren zur Evaluation der Pflegequalität entwickelt. Das Dementia Care Mapping (DCM) erfasst dabei die

Pflegequalität über die Beobachtung des Pflegeprozesses und des Wohlbefindens demenzerkrankter Personen. In Deutschland wird das Konzept und das DCM-Verfahren seit 1998 primär von Christian Müller-Hergl vertreten und verbreitet. (Müller-Hergl 2000: 9-11; Innes 2004: 15-20; Müller-Hergl 2004: 71-86)

Forschungsergebnisse zur Effektivität des Personenzentrierten Ansatzes zeigen tendenziell eher positive Auswirkungen dieser Methode. In einer umfangreichen Literaturrecherche konnten Livingston et al. (2014) zeigen, dass personenzentrierte Pflege sich dazu eignet, Agitation bei demenzerkrankten Menschen zu verringern. Andererseits fand eine ähnlich aktuelle Studie (van de Ven 2013) keine positiven Auswirkungen auf Agitation und eher eine Verschlechterung neuropsychiatrischer Symptome. Als weiteres Ergebnis wurde hier beim Personal eine Reduktion von negativen emotionalen Reaktionen (z. B. sich gehetzt oder nervös fühlen) und eine Zunahme positiver emotionalen Reaktionen (z. B. sich optimistisch oder entspannt fühlen) gefunden. Terada et al. (2013) zeigten, dass personenzentrierte Pflege im Pflegeheim positive Auswirkung auf die Lebensqualität der Erkrankten hat. Sie fanden keine Verbesserung in Bezug auf kognitive Funktionen oder Selbständigkeit. Eine weitere Studie (Hunter et al. 2013) untersuchte den Zusammenhang zwischen einer personenzentrierten Haltung von Pflegepersonen und ihrem Betreuungsverhalten. Ziel war es, die Theorie Kitwoods zu diesem Zusammenhang zu überprüfen. Es konnte belegt werden, dass das Anerkennen des Personseins von Menschen mit Demenz Auswirkungen auf den Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten hat. Im Speziellen konnte in einem weiteren Testumfeld gezeigt werden, dass bei Schmerzäußerungen eher Schmerzmittel oder nicht pharmakologische Interventionen statt Beruhigungsmitteln eingesetzt worden wären.

4.1.8 Weitere Betreuungskonzepte

Neben den bisher vorgestellten Konzepten existiert eine Vielzahl weiterer Ansätze, die in der Betreuung von Menschen mit Demenz eingesetzt werden. Hierbei handelt es sich oft nicht um umfassende Konzeptionen, sondern um Methoden mit spezieller Ausrichtung, wie z. B. sensorische Verfahren, Kunst- und Musiktherapie oder bewegungsorientierte Ansätze.

4.1.8.1 Sensorische Verfahren

Sensorische Verfahren basieren primär auf der Theorie der Basalen Stimulation nach Andreas Fröhlich. Die Methode der Basalen Stimulation wurde zunächst in der Betreuung von Kindern mit Schwerstbehinderungen eingesetzt und erst später auf den Pflegebereich erwachsener, alter und auch demenzerkrankter Menschen übertragen. (Bienstein/Fröhlich 1999)

Ziel sensorischer Verfahren ist es, durch den Einsatz sensorischer Reize einer Reizarmut entgegenzuwirken und die Eigen- und Umweltwahrnehmung zu fördern. Der Oberbegriff „sensorische Verfahren“ beinhaltet unterschiedliche Interventionen, wie z. B. gezielter Körperkontakt in der Pflege, Aromatherapie oder multisensorische Angebote (u. a. in Form von Snoezelen-Räumen⁴³). Konkrete Interventionen können unterschiedliche Sinne (Hören, Sehen, Schmecken, Riechen, Tasten/Fühlen, Bewegen/Gleichgewicht) stimulieren, sollten jedoch zu keiner Reizüberflutung mit der Folge einer Überforderung führen. (Bienstein/Fröhlich 1999; Staack 2004: 67 f.; DGPPN/DGN 2010: 62)

Die Studienlage zur Effektivität sensorischer Verfahren in Bezug auf die Betreuung von Menschen mit Demenz wird in der S3-Leitlinie „Demenz“ als unzureichend beurteilt (DGPPN/DGN 2010: 62). In verschiedenen Untersuchungen (Ballard et al. 2002; van Weert et al. 2005) und einer aktuellen Literaturübersicht (Sánchez et al. 2012), werden jedoch positive Effekte (z. B. Abnahme von agitiertem Verhalten, verbesserte Stimmung) beschrieben.

4.1.8.2 Musik- und Kunsttherapie

Das Angebot von musikalischen oder künstlerischen Aktivitäten bietet Menschen mit Demenz die Möglichkeit, ihr emotionales Erleben, unabhängig von sprachlichen und kognitiven Fähigkeiten, zum Ausdruck zu bringen. Musik- und Kunsttherapie kann als Einzel- oder Gruppenangebot erfolgen und sowohl die aktive Beteiligung von Menschen mit Demenz (z. B. singen, malen), als auch die rezeptive Beschäftigung mit Kunst und Musik (Hören von Musik, Betrachten von Kunstobjekten) umfassen.

⁴³ Snoezelen-Raum: Raum mit Atmosphäre der Ruhe und Entspannung, verbunden mit stimulierenden, anregenden Reizen (z. B. Lichteffekte, Düfte, Musik), kein einheitliches Konzept (Staack 2004: 68-70).

(Gunzelmann/Schuhmacher 1997: 1164; Baier/Romero 2001: 397; Gutzmann 2003: 66; DGPPN/DGN 2010: 61)

Auch hier wird bemängelt, dass Studien mit hoher Qualität zur Effektivität rar sind. Es gibt aber Hinweise darauf, dass musiktherapeutische Interventionen positive Auswirkungen vor allem auf Verhaltensauffälligkeiten Demenzerkrankter, wie agitiertes oder ängstliches Verhalten, haben. (DGPPN/DGN 2010: 61; Gómez-Romero et al. 2014).

4.1.8.3 Bewegungsorientierte Ansätze

Bewegungsorientierte Interventionen sind in der Altenarbeit schon lange fester Bestandteil. Bewegungsprogramme speziell für Menschen mit Demenz sind noch eher selten und befinden sich aktuell oft erst in einer Erprobungsphase, wie z. B. die Bewegungsprogramme „NADiA“ (Deutsche Sporthochschule Köln 2014) oder „Bewegung-bei-Demenz“ (Geriatrisches Zentrum – Bethanien-Krankenhaus Heidelberg 2014). Sie können unterschiedliche Angebote umfassen (z. B. Spaziergänge, Krafttraining, Gymnastik, Tanzen) und als Einzel- oder Gruppenintervention konzipiert sein.

Körperliche Aktivierung verfolgt primär das Ziel, die Lebensqualität von MmD zu steigern. Zu den angestrebten positiven Effekten zählen u. a. der Erhalt, bzw. die Steigerung der Alltagsmobilität, der kognitiven Fähigkeiten, der psychischen Befindlichkeit und die Verringerung der Sturzgefahr. (Geriatrisches Zentrum – Bethanien-Krankenhaus Heidelberg 2014)

Die Zahl hochwertiger wissenschaftlicher Untersuchungen zur Effektivität bewegungsorientierter Ansätze in Bezug auf demenzerkrankte Menschen ist gering und die Studienergebnisse kommen zu unterschiedlichen Resultaten. Es werden jedoch laut S3-Leitlinie „Demenz“ Hinweise darauf gefunden, dass körperliche Aktivierung zum Erhalt von Alltagsfunktionen, Beweglichkeit und Balance beitragen kann (DGPPN/DGN 2010: 60). Auch in einer aktuellen Cochrane Metaanalyse (Forbes et al. 2013) werden Anhaltspunkte dafür gefunden, dass regelmäßige Bewegung positive Auswirkungen auf den Erhalt kognitiver Fähigkeiten und Alltagsmobilität bei Menschen mit Demenz haben kann.

4.2 Auswirkung von Betreuungskonzepten auf Betreuungspersonen

4.2.1 Forschungsergebnisse

Generell ist die Zahl der Studien, die Effekte von nicht-pharmakologischen Betreuungsansätzen in der Betreuung Demenzerkrankter erfassen, im Vergleich zu Studien, die sich auf die Effektivität pharmakologischer Interventionen beziehen, gering. Dies wurde bereits im Vierten Altenbericht bemängelt (BMFSFJ 2002: 60, 360). Seit 2002 haben sich die Forschungsaktivitäten zu Betreuungsmethoden für MmD zwar erhöht, diese beschränken sich jedoch fast ausschließlich auf die professionelle und primär stationäre Versorgungsform. Untersuchungen beziehen sich hier in der Regel auf die Anwendung einzelner Betreuungsansätze oder Betreuungsinterventionen und deren Auswirkung auf die demenzerkrankten Personen. Wesentlich seltener werden Veränderungen in Bezug auf die betreuenden Personen untersucht. Auch hier dominieren Studien zu professionellen Pflegekräften aus dem stationären Bereich, Untersuchungen zu PAD in der häuslichen Versorgung sind selten.

Studien, die den Zusammenhang zwischen der Anwendung von Betreuungskonzepten und ihren Effekten auf das Pflegepersonal untersuchen, zeigen ein sehr positives Bild (vgl. Kapitel 4.1). Unter anderem wird eine gesteigerte Arbeitszufriedenheit, ein besserer Zugang zu den Erkrankten, ein besserer Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten und eine Reduktion der psychischen Belastung von Pflegekräften durch die Umsetzung verschiedener Betreuungsansätze beschrieben.

Auch ein Literaturüberblick über insgesamt 35 Studien zu psychosozialen Betreuungsinterventionen (Lawrence et al. 2012) bestätigt positive Effekte auf das Pflegepersonal. Unter anderem wird durch die Kenntnis und Anwendung von Betreuungskonzepten die Einstellung gegenüber MmD positiv verändert und durch den biografieorientierten Zugang zur Person mit Demenz der Umgang mit den Erkrankten erleichtert.

Studien, die Effekte von einzelnen Betreuungskonzepten in Bezug auf PAD untersuchen, kommen zu unterschiedlichen Ergebnissen. So finden z. B. Woods et al. (2012) in einem Cochrane Review keine Effekte von kognitiven Interventionen auf die Belastung und Stimmung von PAD. Dagegen zeigen Studien zur SET (Romero/Wenz 2002; Schiffczyk et al. 2013) positive Auswirkungen, wie die Abnahme der Depressionssymptomatik oder des Belastungserlebens von PAD. Unabhängig von einzelnen

Betreuungsansätzen hat eine subjektive Betreuungskompetenz günstigen Einfluss auf das Belastungserleben von PAD (van der Lee et al. 2014, vgl. auch Kapitel 2.2.2.3).

4.2.2 Ergebnisse der Diplomarbeit (Wächtershäuser 2002)

Im Rahmen der Diplomarbeit (Wächtershäuser 2002) wurde in einer empirischen Untersuchung der Zusammenhang zwischen Kenntnissen über demenzspezifischen Betreuungskonzepten und der subjektiven Belastung durch die Betreuung demenzkranker Heimbewohner von Pflegepersonal untersucht. Anhand einer schriftlichen Befragung wurden examinierte Pflegekräfte (n = 55) in Alten- und Pflegeheimen in Marburg u. a. zu ihrem Wissen über demenzspezifische Betreuungskonzepte und ihrer Arbeitszufriedenheit, bzw. Arbeitsbelastung befragt. Die Ergebnisse zeigten, dass mehr als die Hälfte (53%) der Pflegepersonen keine Kenntnisse über spezifische Betreuungsmethoden hatte. In der Datenauswertung ergab sich ein deutlicher Zusammenhang zwischen der subjektiven Belastung durch die Arbeit mit demenzerkrankten Personen und den Kenntnissen von Betreuungskonzepten: Pflegepersonal mit Konzeptkenntnissen fühlten sich durch die Arbeit mit demenzkranken Menschen signifikant ($p = 0,018$) weniger belastet als Pflegepersonal ohne Konzeptkenntnisse (Wächtershäuser 2002: 113-115).

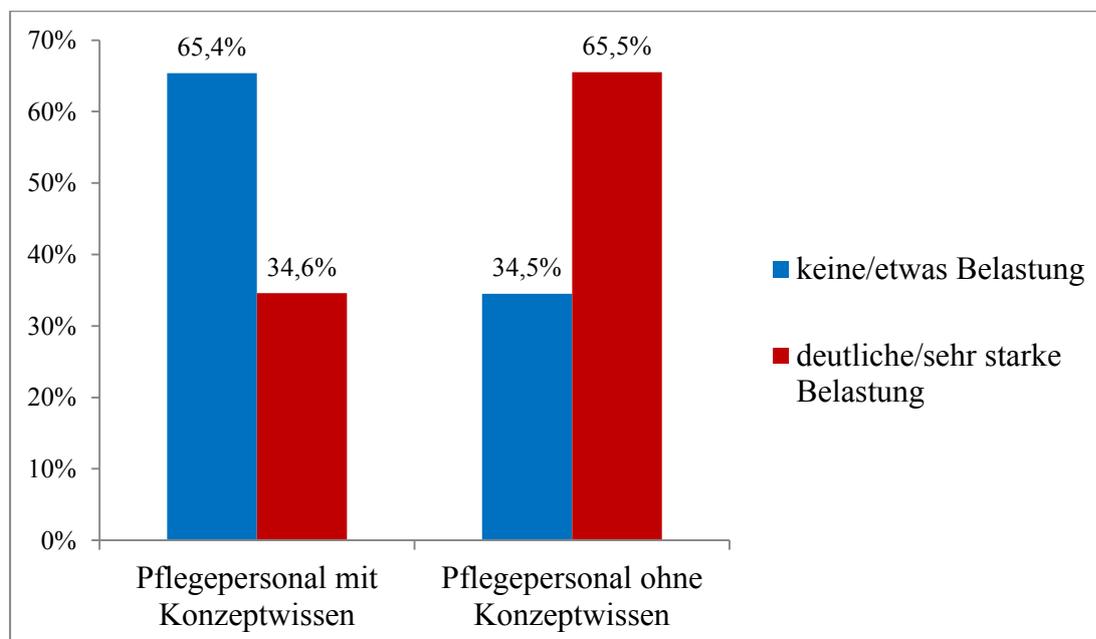


Abbildung 3: Auswirkung von Konzeptwissen auf das Belastungserleben von Pflegepersonal (nach Wächtershäuser 2002: 113-115)

Hier wurde ein positiver entlastender Effekt von Konzeptwissen nachgewiesen und die Vermutung ist naheliegend, dass sich Konzeptwissen ebenso im „nichtprofessionellen“ Betreuungsbereich, also beispielsweise bei pflegenden Familienangehörigen von Menschen mit Demenz, positiv im Sinne einer Reduktion des Belastungserlebens auswirken kann.

4.3 Beurteilung der Betreuungskonzepte unter dem Aspekt der Eignung und Umsetzbarkeit im nichtprofessionellen häuslichen Bereich

Betreuungskonzepte haben ihren Ursprung in der professionellen Betreuung demenzerkrankter Personen und wurden daher in der Regel im stationären Bereich entwickelt, angewendet, erforscht und sind auf diese Versorgungsform zugeschnitten. Eine hundertprozentige Übertragung auf die nichtprofessionelle häusliche Betreuung durch PAD ist aufgrund der ungleichen Rahmenbedingungen nicht möglich. Andererseits können diese Konzepte, die alle letztlich auf eine gemeinsame Zielgruppe (Menschen mit Demenzerkrankung) ausgerichtet sind, von ihren Kerngedanken her umgebungsunabhängig zur Versorgung eingesetzt werden. In den folgenden Kapiteln (4.3.1, 4.3.2) wird erörtert, inwieweit demenzspezifische Betreuungskonzepte von PAD in der häuslichen Versorgungsform übernommen werden können und von welchen Rahmenbedingungen dies beeinflusst wird.

4.3.1 Betreuungskontext

Welche Konzepte bzw. Teilbereiche von Konzepten eingesetzt werden können, ist zu einem guten Teil von den typischen Merkmalen der Versorgungsform abhängig. Grundsätzliche Unterschiede zwischen (teil-) stationärer und häuslicher Versorgungsform sind unter anderem in den folgenden Bereichen (Tabelle 19-21) zu finden. Die Zusammenstellung macht deutlich, dass der häusliche Kontext in Bezug auf die Umsetzung von Betreuungskonzepten sowohl Vor- als auch Nachteile bietet.

Unterschiede im Bereich der Betreuungsbeziehung

Häusliche Betreuung durch pflegende Angehörige	(Teil-)stationäre Betreuung durch professionelle Pflegekräfte
persönliche, gewachsene Beziehung zur erkrankten Person	Aufbau einer neuen Beziehung
kennen Person bevor Erkrankung aufgetreten ist	lernen Person mit Fähigkeitsverlusten kennen
emotionale Belastungsfaktoren (z. B. Beziehungsverlust)	professionelle Distanz

Tabelle 19: Unterschiede im Bereich der Betreuungsbeziehung nach Versorgungsform

Unterschiede im Bereich der äußeren Betreuungsbedingungen

Häusliche Betreuung durch pflegende Angehörige	(Teil-)stationäre Betreuung durch professionelle Pflegekräfte
Belastbarkeit durch hohes Alter eingeschränkt (Partnerpflege)	Belastung durch gesetzliche Rahmenbedingungen geregelt (z. B. Alter des Rentenbeginns)
keine Ausbildung/Fachkenntnisse	Ausbildung/Fachkenntnisse
keine fest definierten Erholungszeiten	fest definierte Erholungszeiten (Pausen, Feierabend, arbeitsfreie Tage)
vielfältige Aufgabenbereiche (Pflege/Betreuung, Hauswirtschaft, Verwaltung usw.)	institutionelle Arbeitsteilung
Therapieangebote müssen organisiert werden	Therapieangebote sind Versorgungsbestandteil
„Personalschlüssel“ 1:1	mehrere Betreute pro Pflegekraft
zeitliche Flexibilität	zeitliche Rahmenvorgaben
Betreuungsperson auf sich allein gestellt	Arbeitskollegen/Supervision

Tabelle 20: Unterschiede im Bereich der äußeren Betreuungsbedingungen nach Versorgungsform

Unterschiede im Bereich der Betreuungsinterventionen

Häusliche Betreuung durch pflegende Angehörige	(Teil-)stationäre Betreuung durch professionelle Pflegekräfte
Biografiekenntnisse in der Regel vorhanden	Biografiekenntnisse müssen erarbeitet werden
Betreuung zugeschnitten auf eine Person, individuelle Unterstützung	Versorgung mehrerer Erkrankter, eingeschränkte Individualisierung
individuelle Auswahl an Betreuungsinterventionen möglich	Betreuungskonzept eher vorgegeben, einrichtungsbezogen
vertraute Umgebung	neue Umgebung
äußere Faktoren schwerer beeinflussbar (z. B. räumliches Milieu)	Anpassung der Umgebung grundsätzlich auch in großem Umfang möglich
Gruppenangebote schwierig	Gruppenangebote

Tabelle 21: Unterschiede im Bereich der Betreuungsinterventionen nach Versorgungsform

4.3.2 Umsetzbarkeit von Betreuungskonzepten im häuslichen Bereich

Aufgrund der dargelegten Unterschiede im Betreuungskontext gibt es auf die Frage, welche Aspekte von Betreuungskonzepten zu Hause gut umgesetzt werden können, je nachdem, welcher Problembereich (vgl. Kapitel 2.2) betrachtet wird, verschiedene Antworten. Zunächst lassen sich bestimmte Belastungsbereiche (z. B. hohe zeitliche Belastung) der häuslichen Versorgung nicht durch Betreuungskonzepte beeinflussen, dort können andere Interventionen, z. B. die Inanspruchnahme von Betreuungsangeboten entlastend sein. Für die beeinflussbaren Belastungsbereiche können Betreuungskonzepte eine Fülle von Kenntnissen in Bezug auf den Umgang mit der Erkrankung und der erkrankten Person anbieten. Zwei unterschiedliche Bereiche können betrachtet werden:

- 1) Verständnis und Haltung:
das grundsätzliche Verständnis und die Haltung bzw. Einstellung hinsichtlich der Erkrankung, der erkrankten Person und der Betreuung
- 2) Konkrete Betreuungsinterventionen:
praktisch anwendbare Betreuungsmethoden, die die Betreuungssituation positiv oder negativ beeinflussen können

Die Ziele wiederum sind in beiden Bereichen gleich: der Aufbau einer adäquaten kompetenten Betreuung der demenzerkrankten Person, die Vermeidung von Betreuungskonflikten, der Aufbau einer guten Pflegebeziehung, die Steigerung des Wohlbefindens und die Reduktion des Belastungserlebens aller Beteiligten.

4.3.2.1 Verständnis und Haltung

Aufgrund der fehlenden Aussicht auf Heilung oder Verbesserung der Demenzerkrankung können bei Familienangehörigen leicht Gefühle der Hoffnungslosigkeit oder der Eindruck, der Erkrankung ausgeliefert zu sein, entstehen. Es besteht die Gefahr, dass eine passive Haltung gegenüber der Erkrankung und der Betreuung eingenommen wird, die von der Einstellung geprägt ist, dass nicht viel für Demenzerkrankte getan werden kann (vgl. Kapitel 2.2). Im Vergleich dazu offerieren alle Betreuungskonzepte ein grundsätzlich positives Betreuungsverständnis, welches im Kern immer lautet: Es kann viel aktiv für die erkrankte Person getan werden (vgl. Tabelle 22). Vermittelt wird außerdem ein grundlegendes Wissen über die Erkrankung und das Erleben der Erkrankung aus Betroffenenansicht, was Grundlage für einen verstehenden Umgang ist. Zudem wird der Zusammenhang zwischen der Art der Betreuung und dem Verhalten des Erkrankten herausgestellt.

Betreuungskonzept	Positive Betreuungseffekte können erreicht werden,
ROT	... indem kognitive Fähigkeitsverluste durch gezielte Trainingsmaßnahmen von Gedächtnis und Orientierung verbessert werden ⁴⁴
Validation	... indem die subjektive Realität des Erkrankten anerkannt wird und Interaktion in der Realität des Erkrankten stattfindet
IVA	... indem Ressourcen (Gefühle und Antriebe) von Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt der Betreuung gestellt werden und die Realität des Erkrankten anerkannt wird

⁴⁴ Diese positive Hypothese hat sich in der praktischen Betreuung jedoch nicht bestätigt (vgl. Kapitel 4.1.1.3).

Betreuungskonzept	Positive Betreuungseffekte können erreicht werden,
Milieutherapie	... indem die Umwelt (soziale und räumliche Umwelt und organisatorische Rahmenbedingungen) an die Bedürfnisse der demenzerkrankten Person angepasst wird
Biografiearbeit	... indem Biografiewissen und die Ressource „Erinnerung“ in der Betreuung berücksichtigt werden
SET	... indem das personale Selbst der demenzerkrankten Person durch Betreuungsmaßnahmen gefördert wird
Personenzentrierte Pflege	... indem durch positive Betreuungsinteraktionen der Erhalt des Personseins gefördert wird

Tabelle 22: Positives Betreuungsverständnis nach Betreuungskonzepten

4.3.2.2 Konkrete Betreuungsinterventionen

Neben einem grundlegenden Betreuungsverständnis können auch konkrete Betreuungsinterventionen aus demenzspezifischen Konzepten auf die häusliche Betreuung übertragen werden. Nur wenige Ansätze (z. B. arbeitsorganisatorische Maßnahmen oder Gruppenangebote) sind im privaten Umfeld nicht oder nur schwer umsetzbar. Im Folgenden werden praktisch umsetzbare Betreuungsmethoden in Bezug auf bestimmte Problembereiche in der häuslichen Betreuung aufgeführt. Die Betreuungskonzepte, auf die hier Bezug genommen wird, wurden ausführlich in Kapitel 4.1 vorgestellt.

Umgang mit Gedächtnisverlusten

Da sich der Gedächtnisverlust grundsätzlich nicht nachhaltig verbessern lässt, sondern als wesentliches Symptom der Erkrankung Demenz weiter fortschreitet, existieren keine Interventionen zur Wiederherstellung kognitiver Fähigkeiten. Lediglich im ROT wurde ein gezieltes Training zur Steigerung der kognitiven Leistungen erprobt. Es zeigte sich jedoch, dass dieser Versuch nicht wirksam zum längerfristigen Erhalt der Gedächtnisleistung ist und zu Negativfolgen führen kann (z. B. Frustration, Aggression). Höchstens im Anfangsstadium der Erkrankung können gedächtnisfördernde Maßnahmen oder der Einsatz von Gedächtnishilfen (z. B. Merktzettel) hilfreich sein und deshalb auch im häuslichen Bereich eingesetzt werden.

Das Ziel aller anderen Betreuungskonzepte ist ein akzeptierender Umgang mit den Fähigkeitsverlusten, der die Konfrontation der erkrankten Person mit ihren Defiziten oder Korrekturen vermeidet. Dies ist im häuslichen Bereich gut anwendbar, ebenso wie Methoden zum Erhalt des Selbstwissens, bzw. des Identitätsgefühls der erkrankten Person. Ein wichtiger Konzeptaspekt der SET ist die Bewahrung des Selbstnahen Wissens über die Erstellung eines „externen Gedächtnisses“. Diese technisierte SET-Methode lässt sich jedoch im häuslichen Bereich nur schwer durchführen. Sie könnte eventuell durch regelmäßige biografieorientierte Gespräche mit Unterstützung von Triggern (z. B. Fotos, Lebenskiste) in der häuslichen Betreuung ersetzt werden, was bereits Bestandteil anderer identitätsfördernder Betreuungskonzepte (z. B. IVA, Biografiearbeit) ist.

Umgang mit Orientierungsschwierigkeiten

Viele Aspekte und Vorschläge aus der Milieuthherapie lassen sich in der häuslichen Umgebung exzellent anwenden. Der häusliche Kontext bietet den Vorteil, dass einige empfohlene Umweltkriterien bereits vorhanden sind: z. B. besteht meistens eine kleine Wohneinheit ohne institutionelle Atmosphäre mit biografiebezogener Ausstattung, die dem Erkrankten sehr vertraut ist. Weitere Orientierungshilfen (z. B. Barrierefreiheit, ausreichende Beleuchtung, farbliche Markierungen, einsehbare Schränke, Bezugspflege) lassen sich häufig leicht umsetzen. Auch die im ROT verwendeten Orientierungshilfen (große Uhren, Kalender, Wegweiser u. a.) lassen sich im häuslichen Umfeld installieren.

Anwendbar sind auch die in der Milieuthherapie und der SET verwendeten festen Orientierungspunkte in der Tagesstruktur, die gerade im nichtstationären Bereich gut auf die individuellen Bedürfnisse abgestimmt werden können.

Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten

Der Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten von Menschen mit Demenz ist eines der Hauptthemengebiete der Betreuungskonzepte. Die aufgeführten Forschungsergebnisse (vgl. Kapitel 4.1.2, 4.1.3, 4.1.4, 4.1.6 und 4.1.7) bestätigen, dass die Anwendung von speziellen Betreuungsmethoden (u. a. Validation, IVA, Milieuthherapie, SET, Personenzentrierte Pflege) positive Auswirkungen auf unerwünschtes Verhalten der Erkrankten hat. Die vorgeschlagenen Betreuungsinterventionen streben entweder die Vermeidung von Verhaltensauffälligkeiten durch eine optimierte Betreuung an (z. B.

Milieutherapie, Personenzentrierte Pflege) oder sie bieten eine Reaktionsmöglichkeit auf Verhaltensauffälligkeiten und in Krisensituationen für Betreuungspersonen an (z. B. IVA). Ein weiterer Betreuungsansatz ist das Hinterfragen von Verhaltensauffälligkeiten, d. h. ob ihr Auftreten eventuell mit veränderbaren Betreuungsbedingungen in Zusammenhang steht (z. B. Personenzentrierter Ansatz, Milieutherapie). Theoretisch sind alle der beschriebenen Methoden auch im häuslichen nichtprofessionellen Bereich anwendbar. Zudem bietet der häusliche Kontext den Vorteil, dass Verhaltensprobleme vor dem Biografiebackground besser eingeordnet werden können.

Umgang mit eingeschränkter Kommunikation

Einschränkungen in der sprachlichen Verständigung zwischen erkrankter und betreuender Person werden von pflegenden Familienangehörigen als belastend erlebt. In Bezug auf das Verstehen von Sprachäußerungen der erkrankten Person sind Biografiekenntnisse, über die Familienangehörige in der Regel verfügen, von Vorteil und demenzspezifische Kommunikationstechniken können von PAD erlernt und umgesetzt werden. Demenzspezifische verbale und nonverbale Kommunikationstechniken werden in fast allen Betreuungskonzepten (ROT, Validation, IVA, Milieutherapie, Biografiearbeit, SET, Personenzentrierte Pflege) thematisiert. Die Validationsmethode betont einen emotionalen kommunikativen Zugang auf der Realitätsebene der erkrankten Person und die IVA legt einen besonderen Schwerpunkt auf die Berücksichtigung von Ressourcen, lebensgeschichtliche Themen, Schlüsselwörter und Rituale in der Kommunikation. Auch der Personenzentrierte Ansatz nach Kitwood beinhaltet die Anwendung von Kommunikationsmethoden, die das Personsein unterstützen.

Beschäftigungsmöglichkeiten

Die vorgestellten Betreuungskonzepte beinhalten vielfältige Ideen in Bezug auf Beschäftigungsmöglichkeiten für Menschen mit Demenz, die auch in der häuslichen Versorgung umgesetzt werden können. Auch hier gilt der Grundsatz, dass eine Über- oder Unterforderung der erkrankten Person vermieden und deren aktive Beteiligung an Alltags- und Pflegetätigkeiten gefördert werden soll.

Konkrete Beschäftigungsangebote können u. a. Vorschläge aus der Milieutherapie, Biografiearbeit, SET oder dem Personenzentrierten Ansatz beinhalten, wie z. B. biografieorientierte Angebote, die Einrichtung frei verfügbarer Aktivierungsmöglichkei-

ten, die Organisation von besonderen Erlebnissen zur Verhinderung einer Erlebnisarmut oder Aktivitäten ohne Leistungsdruck (spielen, feiern). Darüber hinaus können auch Konzeptideen zu sensorischen, bewegungsorientierten, musikalischen oder künstlerischen Aktivitäten unproblematisch in die häusliche Versorgung integriert werden. Lediglich Aktivitäten in Form von Gruppenangeboten sind nicht, bzw. schwer übertragbar.

Die Übersicht zeigt, dass viele Aspekte der Betreuungskonzepte in den häuslichen Bereich übertragbar sind und niedrige Anforderungen an die praktische Umsetzung stellen. Daher sollte die Vermittlung von Konzeptwissen an PAD erfolgen, um so ihre Betreuungskompetenz zu stärken und Gefühle der Überforderung und Hilflosigkeit zu reduzieren. Sinnvoll erscheint die Zusammenführung der vielfältigen Betreuungsansätze in eine Art „Ideenkoffer“ für PAD, da nach Matter und Freter (2005: 11) „jeder Kranke anders [ist] und es keine Patentrezepte [gibt]“. Im Idealfall können Angehörigen auf diese Weise Ideen für den Umgang mit Problemsituationen vermittelt werden, bevor diese auftreten und haben dann – nach dem Motto „Ausprobieren ist gefragt: wenn es so nicht geht, geht es vielleicht anders“ (Matter/Freter 2005: 11) – verschiedene Lösungsstrategien für die vielfältigen Anforderungen, die an sie gestellt werden, zur Hand. Gleiches gilt auch für die sich verändernden Problemfelder im Verlauf der Erkrankung der betroffenen Personen. Auch hier werden die zu erwartenden Herausforderungen an die PAD im optimalen Fall bereits im Vorfeld antizipiert. So werden Betreuungspersonen nicht zur Improvisation gezwungen, sondern können Veränderungen mit Handlungskompetenz begegnen. Die Strategie des „Ideenkoffers mit Betreuungskonzeptwissen“ ist somit die individualisierte Professionalisierung der PAD im häuslichen Umfeld.

Wenngleich die vorangegangenen Ausführungen schlüssig scheinen, so muss betont werden, dass zur Thematik „Anwendung von Betreuungskonzepten durch PAD im häuslichen Umfeld“ nur wenige wissenschaftliche Erkenntnisse vorliegen. Insbesondere zur Beantwortung der zentralen Fragen „Wie wirken sich Kenntnisse und Anwendung von Betreuungskonzepten durch PAD auf deren Belastungserleben aus?“ und „Wie kann entsprechendes Wissen effektiv an PAD vermittelt werden?“ ist die Studienlage aktuell unzureichend, sodass sich hier erheblicher Forschungsbedarf ergibt.

5 Empirische Untersuchung

Der theoretische Hintergrund (Kapitel 1- 4) zur vorliegenden Untersuchung verdeutlicht, dass Demenzerkrankungen nicht nur die erkrankten Personen selbst, sondern in der Regel auch deren Familienangehörige betreffen. Im Folgenden werden die wichtigsten Aspekte der theoretischen Grundlagen kurz zusammengefasst:

Unter gesellschaftlichen Aspekten zeigt sich eine große Anzahl von demenzerkrankten Menschen mit einer voraussichtlich weiterhin starken Zunahme in den kommenden Jahrzehnten. Dies liegt zum einen an der demografischen Entwicklung, zum anderen sind weiterhin keine medizinischen Möglichkeiten zur Verhinderung oder Heilung absehbar. Die schwierige kognitive und nichtkognitive Symptomatik der Demenzerkrankung führt zu einer stark belastenden Betreuungssituation. Die Symptome können zwar mit Hilfe verfügbarer medikamentöser Therapiemöglichkeiten positiv beeinflusst werden, der grundsätzliche Betreuungsumfang reduziert sich dadurch jedoch nicht.

Aktuell werden sowohl die Kosten für die Versorgung als auch die Betreuungsleistungen überwiegend von Familienangehörigen im häuslichen Bereich erbracht. Dies entspricht in der Regel dem Wunsch der betreuten und der betreuenden Personen, obwohl dies mit hohen Belastungen und Belastungsfolgen (gesundheitliche Beeinträchtigungen, inadäquater Betreuungsstil, Instabilität der häuslichen Versorgungsform) einhergeht. Da erwartet und angestrebt wird, dass Familien auch zukünftig eine entscheidende Rolle im Versorgungssystem pflegebedürftiger und demenzerkrankter Menschen spielen, ist es erforderlich, diese Versorgungsressource effektiv zu unterstützen. Dazu existiert mittlerweile ein umfangreiches Angebot zur Unterstützung und Entlastung der häuslichen Betreuungsform, welches aber wenig genutzt wird, obwohl die Belastung unstrittig hoch ist. Zudem werden Unterstützungsangebote häufig erst dann in Anspruch genommen, wenn sie zum Erhalt der häuslichen Versorgung unverzichtbar sind. Neben Unterstützungsangeboten wurden in den letzten Jahrzehnten viele demenzspezifische Betreuungskonzepte entwickelt, die jedoch primär im professionellen Betreuungskontext umgesetzt und erforscht wurden. Hier zeigte sich, dass die Anwendung von Betreuungskonzepten positive Effekte sowohl auf die demenzerkrankten Menschen als auch auf das Pflegepersonal hat.

Trotz vermehrter Forschung zum Themenkomplex Demenz sind einige Bereiche bis jetzt nur wenig berücksichtigt worden. Schon 2002 wurde im Vierten Altenbericht

(BMFSFJ 2002: 67) empfohlen, das generelle „gerontologische Forschungsdefizit“ zu verringern und auch die Forschung zu nichtmedikamentösen Therapien und zu Versorgungsstrukturen zu verstärken. Als weitere wichtige Themen wurden die Erforschung und der Ausbau von Entlastungsangeboten und die Situation der pflegenden Angehörigen genannt.

Das Bundesministerium für Gesundheit betont im Jahr 2011 weiterhin den besonders großen Handlungsbedarf in Bezug auf Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Als Missstände in den Versorgungsstrukturen werden Wissensdefizite und ein ungedeckter Informationsbedarf pflegender Angehöriger genannt, außerdem die geringe Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten und das Fehlen oder die fehlende Vernetzung von Unterstützungsangeboten. Es wird gefordert, diese Missstände zu erforschen und zu beheben. (BMG 2011a)

In Bezug auf das Pflegesystem Familie ist festzuhalten, dass zu den „Realitäten der häuslichen Versorgung“ (Bartholomeyczik et al. 2008: 340) nach wie vor wenig gesicherte Erkenntnisse vorliegen. Die zum Teil sehr heterogenen Forschungsergebnisse bezüglich Unterstützungsmaßnahmen zur Reduktion von Belastungserleben sind noch nicht ausreichend. Die geringe Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten und auch die Gründe dafür sind gut untersucht, aber es liegen nur wenige Ergebnisse dazu vor, wie die Inanspruchnahme grundsätzlich verbessert werden kann. Wenig erforscht ist außerdem die Beurteilung der entlastenden Angebote aus Sicht der „Experten für Pflege im häuslichen Umfeld“: den pflegenden Angehörigen. Erkenntnisse in diesem Bereich sind jedoch notwendig, um die bestehenden Versorgungsstrukturen konzeptionell so weiterzuentwickeln, dass Unterstützungsangebote auf die Bedürfnisse der Betroffenen zugeschnitten sind, genutzt werden und ihre entlastende Wirkung entfalten können.

Forschungsarbeiten zu demenzspezifischen Betreuungskonzepten konzentrieren sich bislang primär auf den stationären Versorgungsbereich und die Auswirkungen auf erkrankte Personen. Nur wenige Studien untersuchen die Wirksamkeit von Betreuungskonzepten auf professionelle Pflegepersonen, ihre Ergebnisse zeigen positive Effekte, wie z. B. ein geringeres Belastungserleben. Grundsätzlich können viele Betreuungskonzepte auch in der häuslichen Versorgung umgesetzt werden und die Vermutung ist naheliegend, dass pflegende Angehörige ebenfalls von Konzeptwissen profitieren können.

Großer Forschungsbedarf besteht daher hinsichtlich des Einsatzes von demenzspezifischen Betreuungskonzepten im häuslichen, nichtprofessionellen Betreuungsbereich. In der empirischen Untersuchung werden unzureichend erforschte Themengebiete aufgegriffen, um weitere Erkenntnisse in Bezug auf die häusliche Versorgung von Menschen mit Demenz zu gewinnen. Im Zentrum steht die Frage, welche Faktoren Einfluss auf das Belastungserleben pflegender Angehöriger haben. Aus den Ergebnissen sollen Vorschläge für die konzeptionelle Weiterentwicklung von Unterstützungsangeboten abgeleitet werden.

5.1 Fragestellung

Die Erhebung stellt drei Themenbereiche ins Zentrum des Untersuchungsinteresses: das Belastungserleben von PAD, Kenntnisse der PAD von demenzspezifischen Betreuungskonzepten und deren Umsetzung in der täglichen Betreuung sowie die Nutzung und Beurteilung von Unterstützungsangeboten durch PAD.

5.1.1 Belastungserleben pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenzerkrankung

Im ersten Themenbereich wurden Fragen zur subjektiven Belastung von PAD formuliert:

- Wie hoch ist die subjektive Belastung von PAD?
- Welche Faktoren haben Einfluss auf das Belastungserleben?
- Welche persönlichen Merkmale weisen PAD und die häusliche Betreuungssituation in den verschiedenen Belastungskategorien auf?

Die untersuchten Merkmale waren: Geschlecht, Verwandtschaftsbeziehung, Wohnsituation, Betreuungsdauer in Jahren, tägliche Betreuungszeit, Berufstätigkeit, Pflegestufe, Kenntnisse und Umsetzung von Betreuungskonzepten, Inanspruchnahme von Angeboten verschiedener Unterstützungsbereiche, Bewertung der Unterstützungsbereiche und Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote.

5.1.2 Kenntnisse und Umsetzung von Betreuungskonzepten

In diesem Themenbereich sollten die folgenden Fragen beantwortet werden:

- Verfügen PAD über Kenntnisse von Betreuungskonzepten?

- Werden (Teil-)Aspekte von Konzepten in der täglichen Betreuung umgesetzt?
- Hat Konzeptwissen und die Umsetzung von Konzeptwissen in der täglichen Betreuung Einfluss auf das Belastungserleben der PAD?
- Welche Betreuungskonzepte sind bekannt und wo wurden sie kennen gelernt?
- Welche persönlichen Merkmale weisen PAD und die häusliche Betreuungssituation mit und ohne Konzeptwissen auf?

Die untersuchten Merkmale waren: Geschlecht, Verwandtschaftsbeziehung, Wohnsituation, Betreuungsdauer in Jahren, tägliche Betreuungszeit, Berufstätigkeit, Pflegestufe, Inanspruchnahme von Angeboten verschiedener Unterstützungsbereiche, Bewertung der Unterstützungsbereiche und Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote.

5.1.3 Unterstützungsangebote

Im dritten Fragenkomplex sollten Erkenntnisse über die Nutzung und Bewertung von Unterstützungsangeboten und deren Einfluss auf das Belastungserleben von PAD gewonnen werden. Dazu wurden die folgenden Fragen gestellt:

- Welche Unterstützungsangebote werden von PAD genutzt und wie werden diese bewertet?
- Wie begründet sich die Inanspruchnahme, bzw. Nichtinanspruchnahme von Unterstützungsangeboten?
- Entsprechen bestehende Unterstützungsmaßnahmen den Bedürfnissen und Wünschen von PAD?
- Welche Faktoren haben Einfluss auf die Nutzung von Unterstützungsangeboten?

Die untersuchten Merkmale waren: Geschlecht, Verwandtschaftsbeziehung, Wohnsituation, Betreuungsdauer in Jahren, tägliche Betreuungszeit, Berufstätigkeit, Pflegestufe, Inanspruchnahme von Angeboten verschiedener Unterstützungsbereiche, Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote, Bewertung der Unterstützungsbereiche.

Zusätzlich wurde die folgende Frage formuliert:

- Haben Unterstützungsangebote Einfluss auf das Belastungserleben von PAD?

Die hier untersuchten Einflussfaktoren waren: Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote, Angebote verschiedener Unterstützungsbereiche, Beurteilung der Unterstützungsbereiche, Gründe für die Inanspruchnahme, bzw. Nichtinanspruchnahme von Unterstützungsangeboten.

5.2 Hypothesen

Es wurden folgende Hypothesen formuliert:

Hypothese 1:

Wenn PAD über Kenntnisse von demenzspezifischen Betreuungskonzepten verfügen, dann ist ihr Belastungserleben geringer.

Hypothese 2:

Wenn PAD über Kenntnisse von demenzspezifischen Betreuungskonzepten verfügen, dann setzen sie Aspekte von Betreuungskonzepten in der täglichen Betreuung um.

Hypothese 3:

Wenn PAD demenzspezifische Betreuungskonzepte in der täglichen Betreuung umsetzen, dann ist ihr Belastungserleben geringer.

Hypothese 4:

Wenn PAD Angebote bestimmter Unterstützungsbereiche nutzen, dann ist ihr Belastungserleben geringer.

Hypothese 5:

Wenn PAD eine größere Anzahl von Unterstützungsangeboten nutzen, dann ist ihr Belastungserleben geringer.

Hypothese 6:

Wenn PAD Angebote bestimmter Unterstützungsbereiche nutzen, dann verfügen sie über Kenntnisse von demenzspezifischen Betreuungskonzepten.

Hypothese 7:

Wenn PAD Angebote bestimmter Unterstützungsbereiche nutzen, dann setzen sie Aspekte von demenzspezifischen Betreuungskonzepten in der täglichen Betreuung um.

Hypothese 8:

Wenn PAD Angebote bestimmter Unterstützungsbereiche positiv bewerten, dann ist ihr Belastungserleben geringer.

Hypothese 9:

Wenn PAD Angebote bestimmter Unterstützungsbereiche positiv bewerten, dann nutzen sie eine größere Anzahl von Unterstützungsangeboten.

Hypothese 10:

Wenn PAD einen leichten Zugang zu Unterstützungsangeboten haben, dann ist ihr Belastungserleben geringer.

Hypothese 11:

Wenn PAD einen leichten Zugang zu Unterstützungsangeboten haben, dann nutzen sie eine größere Anzahl von Unterstützungsangeboten.

5.2.1 Schaubild zu den formulierten Hypothesen

Nachfolgend werden die im vorangegangenen Kapitel formulierten Hypothesen zur besseren Übersicht in Form eines Schaubilds dargestellt.

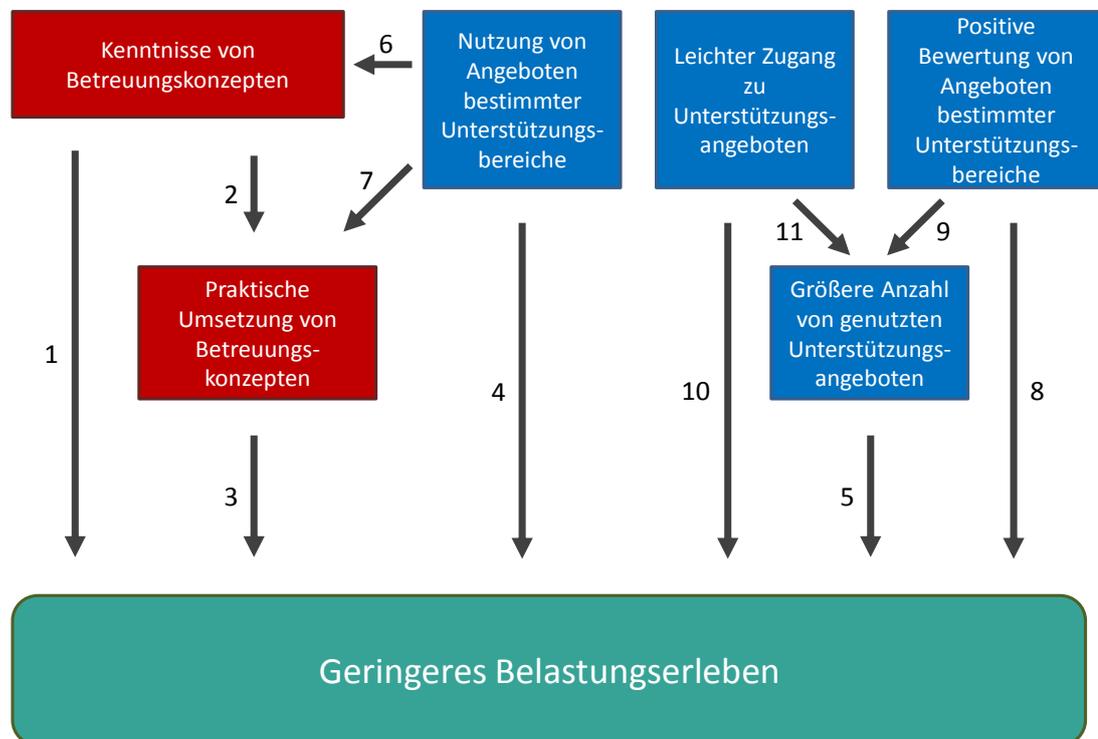


Abbildung 4: Grafische Darstellung der Hypothesen

5.3 Methodik

5.3.1 Datenerhebung

5.3.1.1 Stichprobenauswahl

Die befragte Grundgesamtheit umfasst theoretisch alle PAD in Deutschland, die Angebote aus dem Unterstützungssystem nutzen. Um eine entsprechende Stichprobe zusammenzustellen, die diese theoretische Grundgesamtheit möglichst gut abbildet, wurden die folgenden Auswahlkriterien berücksichtigt.

Als Einschlusskriterium musste bei der betreuten Person eine ärztlich festgestellte Alzheimer-Erkrankung oder eine andere Demenzerkrankung vorliegen, um die Auswahl tatsächlich auf die Fragestellung der Untersuchung zu begrenzen.

Ziel der Untersuchung war, Erkenntnisse über den Umgang von PAD mit dem bestehenden Unterstützungssystem zu gewinnen. Es wurden daher PAD ausgewählt, die

bereits Unterstützungsangebote nutzten, da nur diese Personengruppe Aussagen über Angebote im Unterstützungssystem für Demenzerkrankte und deren Familienmitglieder treffen konnte. Um den Kontakt zu dieser Gruppe von PAD herzustellen, wurden unterschiedliche Anbieter von Unterstützungsangeboten aus dem Altenhilfebereich ausgewählt, um über diesen Weg die Teilnehmer der Untersuchung zu erreichen. Auswahlkriterien waren hier insbesondere die demenzspezifische Ausrichtung der Angebote, die Abdeckung verschiedener Unterstützungsbereiche und die gute Erreichbarkeit der PAD über die Anbieter (vgl. Kapitel 5.3.2).

Für diese Untersuchung wurde die Stichprobe auf den Raum Marburg begrenzt. Hier ergaben sich mehrere Vorteile bei der Datengewinnung: Durch den persönlichen Kontakt zu den Anbietern von Unterstützungsangeboten für demenzerkrankte Personen wurde eine positive Auswirkung auf die Rücklaufquote erwartet. Aufgrund der Größe und Lage der Stadt Marburg konnten PAD sowohl aus dem städtischen als auch aus dem ländlichen Raum erreicht werden. Das Spektrum an Unterstützungsangeboten in Marburg ist dem in anderen Regionen Deutschlands vergleichbar und die Ergebnisse der Untersuchung damit übertragbar. Zusätzlich wurde darauf geachtet, keine „speziellen“ Angebote wie z. B. Modellprojekte mit überdurchschnittlichen Ressourcen oder besonders geförderte Maßnahmen in die Stichprobe einzuschließen, damit eine gute Übertragbarkeit gewährleistet ist.

Bewertung des Verfahrens

Hier lag als Stichprobenverfahren keine Zufallsauswahl im Sinne einer repräsentativen Stichprobe vor (Diekmann 1997: 328). Rückschlüsse auf die Parameter der Grundgesamtheit sind damit kaum möglich. Zusätzlich war auch die theoretische Grundgesamtheit nicht eindeutig beschrieben, es wurde beispielsweise der Begriff „Nutzung von Unterstützungsangeboten“ nicht genauer definiert. Dazu kommt, dass die Auswahlwahrscheinlichkeit der einzelnen Teilnehmer nicht berechenbar war. Es lassen sich also hinsichtlich der erhobenen Parameter weder auf die unbekannte Grundgesamtheit noch auf den Auswahlbereich Marburg repräsentative Rückschlüsse ziehen.

Zusammenhangshypothesen, wie sie in der Fragestellung formuliert wurden, lassen sich mit dieser Art der Stichprobe jedoch gut testen, weshalb die Stichprobenauswahl für die geplante Untersuchung adäquat war. „Zusammenhangshypothesen können daher durchaus an willkürlichen Stichproben geprüft werden, und genau dies ist auch

die gängige Praxis Nur wenn wir ... Aussagen über die Grundgesamtheit machen möchten, sind kontrollierte Stichprobenverfahren unbedingt erforderlich“ (Diekmann 1997: 329).

5.3.1.2 Datensammlung

Die Datensammlung erfolgte durch eine schriftliche Befragung mit einem anonymisierten standardisierten Fragebogen. Darin wurden PAD sowohl zu ihrer persönlichen Situation als auch zur häuslichen Betreuungssituation befragt. Ein Fragebogen wurde verwendet, weil die schriftliche Befragung im Vergleich mit anderen Methoden der Datenerhebung bestimmte Vorteile bietet:

Da die Befragten den Zeitpunkt für die Bearbeitung des Fragebogens selbst wählen können, ist die Motivation und Konzentration beim Beantworten der Fragen oft höher als bei anderen Frageformen. Außerdem können die Befragten die Fragen in Ruhe durchdenken, da sie nicht unter Zeitdruck stehen, wie es in einer Interviewsituation der Fall sein kann. Interviewer Effekte (Merkmale und Verhalten des Interviewers) haben bei der schriftlichen Befragung keinen Einfluss auf die Beantwortung der Fragen. Daneben ist die Zusicherung von Anonymität bei einer schriftlichen Befragung glaubwürdiger und es ist zu erwarten, dass die Antworten der Befragten ehrlicher ausfallen. Die geringen Kosten bieten einen weiteren Vorteil der schriftlichen Befragung. (Diekmann 1997: 439-443; Schnell 1999: 335)

Insbesondere scheint die Befragung durch einen Fragebogen mit freier Wahl des Zeitpunkts und fehlendem Zeitdruck für die zu untersuchende Gruppe von PAD besonders geeignet zu sein, da diese häufig einer hohen zeitlichen Belastung durch die Betreuung ausgesetzt sind.

Bestimmte Problembereiche ergeben sich andererseits erst durch die Wahl des Fragebogens als Erhebungsinstrument. Dies sind unter anderem die Folgenden:

Verständnisprobleme, die sich beim Beantworten der Fragen ergeben, lassen sich nicht klären, da kein unmittelbarer Ansprechpartner zur Verfügung steht. Zusätzlich kann bei einer Verteilung der Fragebögen (wie im vorliegenden Fall) nicht sichergestellt werden, dass die Zielperson den Fragebogen auch tatsächlich selbst ausfüllt. Ein weiteres grundsätzliches Problem von schriftlichen Befragungen in dieser Form ist die Tatsache, dass die Rückläuferquoten üblicherweise relativ gering sind. (Diekmann 1997: 439)

Es wurde versucht, diese Nachteile bei der Fragebogenkonstruktion und der Durchführung der Untersuchung gering zu halten. Beispielsweise wurden die Fragen des Fragebogens in möglichst eindeutigen Aussagen formuliert und ein Pretest durchgeführt, um schwer verständliche Fragen zu vermeiden. Außerdem wurden im Fragebogen Kontaktmöglichkeiten angeboten (Telefon, Email, Postadresse), damit bei Rückfragen ein Ansprechpartner zur Verfügung stand. Im Rahmen der Durchführung der Untersuchung wurde unter anderem versucht, die Rückläuferquote zu verbessern, indem die Fragebögen persönlich übergeben und weitergeleitet wurden. Zusätzlich wurde jedem Fragebogen ein verschließbarer Umschlag für die Rückgabe beigelegt, um die Anonymität zu gewährleisten. Eine direkte Rücksendung per Post war ebenfalls möglich.

5.3.1.3 Fragebogenkonstruktion

Der Fragebogen bestand aus einer 6 Seiten umfassenden gehefteten DIN A4 Broschüre. Das Deckblatt enthielt ein kurzes Anschreiben an die PAD, in dem die Thematik der Befragung, verknüpft mit der Bitte, den Fragebogen auszufüllen, erläutert wurde. Auf der Rückseite des Deckblattes befand sich eine kurze Anleitung zum Ausfüllen des Fragebogens. Der komplette Fragenbogen ist im Anhang (Kapitel 8.1) abgebildet.

Mit dem ersten Entwurf des Fragebogens wurde ein Pretest durchgeführt, um Verständnisprobleme aufzudecken und sachliche oder inhaltliche Fehler zu korrigieren. Insgesamt nahmen acht Personen am Pretest teil, davon sechs PAD und zwei Fachkräfte aus dem Altenhilfebereich. Die Fragebögen des Pretests wurden nicht in die Auswertung der Untersuchung einbezogen. Die Fragen im Originalfragebogen waren nicht nummeriert, im Zuge der Auswertung und zur Beschreibung der Ergebnisse wurde die Nummerierung nachträglich eingefügt. Die insgesamt achtzig Fragen gliederten sich in sieben Themenblöcke, die im Folgenden vorgestellt werden.

5.3.1.3.1 Fragen 1-11: Personendaten

Im ersten Fragenblock wurden persönliche Daten zur pflegenden Person, zur gepflegten Person und zur Betreuungssituation erhoben.

Zunächst wurden Fragen zur pflegenden Person zusammengestellt (vgl. Tabelle 23). Der Schwerpunkt wurde auf Merkmale gelegt, die Unterschiede im Belastungserleben und im Umgang mit Unterstützungsangeboten und Betreuungskonzepten erwarten ließen. Eine ausführliche Beschreibung dieser Merkmale wurde in Kapitel 2 (Pflegesystem Familie) präsentiert.

Neben eher offensichtlichen Variablen wie Alter oder Geschlecht kommen hier auch die Generationenzugehörigkeit und die Wohnsituation zum Tragen. Großen Einfluss können auch Faktoren, die eine zusätzlich Belastung für PAD darstellen, haben. Dies sind zeitliche Faktoren wie die Gesamtdauer der Betreuung und die tägliche Betreuungszeit oder die Berufstätigkeit.

	Angaben zu Ihrer Person
1	Ich bin _____ Jahre alt.
2	Geschlecht: Weiblich <input type="radio"/> Männlich <input type="radio"/>
3	Verwandtschaftsbeziehung zur pflegebedürftigen Person <input type="radio"/> Ich bin der/die (Ehe-)partner/in <input type="radio"/> Ich bin die/der Tochter/Sohn <input type="radio"/> Ich bin die/der Schwiegertochter/Schwiegersohn <input type="radio"/> Andere:
4	Ich lebe im gleichen Haus wie die pflegebedürftige Person. Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/>
5	Ich betreue das pflegebedürftige Familienmitglied seit _____ Jahren.
6	Meine tägliche Betreuungszeit beträgt zirka _____ Stunden.
7	Ich bin berufstätig Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/>
7a	Wenn ja: _____ Stunden/Woche

Tabelle 23: Fragebogen, Fragen 1-7a: Angaben zur pflegenden Person

Als Nächstes wurden Fragen zur gepflegten Person gestellt (vgl. Tabelle 24).

Neben Alter und Geschlecht wurde mit der Frage nach der ärztlichen Diagnose das Einschlusskriterium „Demenzdiagnose“ überprüft. Die Angaben zur Pflegestufe geben Aufschluss über den Hilfebedarf der erkrankten Person. Hier sollte vor allem der Zusammenhang mit dem Belastungserleben der PAD untersucht werden.

Auf Wunsch der Klinik für Neurologie des Universitätsklinikums Giessen und Marburg GmbH, Standort Marburg wurden in den dort verteilten Fragebögen zwei Zusatzfragen (Fragen 10a und 10b) erhoben.

	Angaben zu der von Ihnen gepflegten Person
8	Alter: _____ Jahre
9	Geschlecht: Weiblich <input type="radio"/> Männlich <input type="radio"/>
10	Besteht bei der pflegebedürftigen Person eine ärztlich festgestellte Alzheimer Erkrankung oder eine andere Demenzerkrankung? Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/>
10a	Wie lautet die ärztliche Diagnose? _____
10b	Falls ein Mini-Mental State Examination (MMSE) durchgeführt wurde, wie viele Punkte wurden erreicht? _____
11	Folgende Pflegestufe liegt vor <input type="radio"/> keine <input type="radio"/> Pflegestufe 1 <input type="radio"/> Pflegestufe 2 <input type="radio"/> Pflegestufe 3

Tabelle 24: Fragebogen, Fragen 8-11: Angaben zur gepflegten Person

5.3.1.3.2 Fragen 12-21: Belastungserleben (HPS)

Zur Erfassung der subjektiven Belastung von PAD wurde die Kurzversion der Häuslichen-Pflege-Skala⁴⁵ verwendet (vgl. Tabelle 25). Die Originalfassung der

⁴⁵ Englischsprachige Kurzversion der HPS: Short version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s).

HPS⁴⁶ wurde 1993 von Gräbel und Leutbecher entwickelt, um die subjektive Belastung pflegender Angehöriger zu erfassen. In dieser Version werden 28 Items abgefragt und der Grad der Zustimmung in einer vierfachen Abstufung gemessen. Die HPS bietet einen schnellen Überblick darüber, wo Hilfen ansetzen sollten, beschreibt die Dringlichkeit der Entlastung und die Wirksamkeit von Hilfsmaßnahmen. Sie eignet sich daher sowohl für den Einsatz in der Praxis als auch in der Forschung. (Gräbel 2001: 9f.)

Bei der Auswertung der HPS ergibt sich ein Summenwert, der die subjektive Gesamtbelastung des pflegenden Angehörigen erfasst. Diese Gesamtbelastung als Merkmal der Pflegesituation gilt als „signifikanter Prädiktor für die Gesundheit der familiären Pflegepersonen, für das Mortalitätsrisiko pflegender Ehepartner, für den ‚Pflegerstil‘ und für die weitere Entwicklung der Pflegesituation (Fortführung oder Beendigung der häuslichen Pflege)“ (Gräbel 2001: 10). Ebenso stellt nach Gräbel die subjektive Gesamtbelastung die am besten geeignete Zielvariable in Interventionsstudien dar. (Gräbel 2001: 10)

Zusätzlich existiert eine Kurzfassung der HPS, die von der deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) zur Erstellung der Leitlinie „Pflegende Angehörige“ (DEGAM 2005) übernommen und zu der 2014 von Gräbel et al. eine Validierungsstudie veröffentlicht wurde. In der Kurzversion der HPS wurde der Fragenumfang nach einer wissenschaftlichen Überarbeitung auf 10 Items reduziert. In der Auswertung ergibt sich wie in der Originalversion ein Summenwert, der dann drei verschiedenen Belastungskategorien (niedrig, mittel, hoch) zugeordnet werden kann. (DEGAM 2005: 51)

Auf Empfehlung von Herrn Gräbel wurde in der geplanten Untersuchung im Fragebogen die Kurzversion der HPS (vgl. Tabelle 25) verwendet.

⁴⁶ Englischsprachige Version der HPS: Burden Scale for Family Caregivers (BSFC).

		stimmt genau	stimmt über- wiegend	stimmt eher nicht	stimmt nicht
12	Durch die Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13	Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14	Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15	Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16	Mein Lebensstandard hat sich durch die Pflege verringert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17	Durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18	Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19	Ich fühle mich „hin und her gerissen“ zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z. B. Familie) und den Anforderungen durch die Pflege.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20	Ich Sorge mich aufgrund der Pflege um meine Zukunft.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21	Wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Tabelle 25: Fragebogen, Fragen 12-21: Belastungserleben (Kurzversion HPS)

5.3.1.3.3 Fragen 22-38: Betreuungskonzepte

Die Fragen 22 bis 34 setzten sich aus Fragen zur Umsetzung von Betreuungskonzepten durch PAD zusammen (vgl. Tabelle 26). Dazu wurden Fragen zur praktischen Umsetzung demenzspezifischer Betreuungsmaßnahmen (22, 28, 32, 33), zur Grundeinstellung zum Thema Demenz (23, 30, 31), zur Betreuungskompetenz (24, 25, 26) und zur Stimmung bzw. Harmonie in der Betreuungsbeziehung (27, 29, 34) formuliert.

Zusammengestellt wurden Fragen, die grundlegende Prinzipien im Umgang mit Demenzerkrankten erfassen und Bestandteil vieler Betreuungskonzepte sind (vgl. Kapitel 4). Außerdem wurden Fragen gestellt, die die Einstellung zur Erkrankung und zu den Verhaltensweisen des Erkrankten abbilden sollten, da diese einen großen Einfluss auf die Umsetzung einer demenzgerechten Betreuung und die sinnvolle Umsetzung von Betreuungskonzepten haben können (vgl. Kapitel 4.3.2).

		stimmt genau	stimmt über- wiegend	stimmt eher nicht	stimmt nicht
22	Ich versuche, den Tagesablauf für die/den Demenzkranke/n jeden Tag ähnlich zu gestalten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23	Aufgrund der eingeschränkten Fähigkeiten der/des Erkrankten gibt es kaum noch Beschäftigungsmöglichkeiten für sie/ihn.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24	Im Umgang mit der dementen Person fühle ich mich oft hilflos und überfordert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25	Es fällt mir schwer, das Verhalten der/des Demenzerkrankten nachzuvollziehen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

		stimmt genau	stimmt über- wiegend	stimmt eher nicht	stimmt nicht
26	Ich habe gelernt, auch mit schwierigen Verhaltensweisen der/des Demenzkranken (z. B. Aggressionen, Weglaufen) umzugehen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27	Die Verständigung zwischen mir und der/dem Erkrankten klappt gut.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28	Die/Der Demenzkranke beteiligt sich an alltäglichen Tätigkeiten zu Hause (z. B. Kochen, Gartenarbeit).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29	Es kommt zwischen mir und der/dem Erkrankten oft zu Streit.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30	Ich versuche so viele Aufgaben wie möglich für die/den Erkrankten zu erledigen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31	Bis zu einem Durchbruch in der Medizin kann nicht viel für Demenzkranke getan werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32	Falsche Aussagen des/der Demenzkranken korrigiere ich.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33	In der Betreuung nehme ich bewusst Bezug auf die Lebensgeschichte der/des Erkrankten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
34	Die/der Erkrankte fühlt sich trotz Demenz überwiegend wohl.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Tabelle 26: Fragebogen, Fragen 22-34: Umsetzung von Betreuungskonzepten

Mit den Fragen 35 bis 38 wurde erhoben, ob PAD über Kenntnisse von Betreuungskonzepten für Demenzerkrankte verfügen, welche Konzepte bekannt sind und wo sie kennengelernt wurden (vgl. Tabelle 27).

In der offenen Frage (35) sollte zugleich auch erfasst werden, was von PAD als demenzspezifische Betreuungsmethode eingestuft wurde. Um eine genauere Aussage über die Kenntnis der häufigsten genauer definierten Konzepte zu gewinnen, wurden diese in Frage 38 noch einmal als Liste vorgestellt.

Mit Frage 37 sollte erhoben werden, über welche Wege die Informationen über Betreuungskonzepte von PAD erworben werden. Dies war besonders im Hinblick auf die Weiterentwicklung bestehender Unterstützungsmaßnahmen wichtig.

35	Sind Ihnen besondere Konzepte oder Methoden für die Betreuung dementer Menschen im häuslichen Bereich bekannt? Ja <input type="radio"/> Nein <input type="radio"/>
36	Wenn ja, welche?
37	Wo haben Sie diese Konzepte kennen gelernt? (Mehrere Antworten sind möglich) <input type="radio"/> Bücher/Zeitung/Zeitschriften <input type="radio"/> Fernsehen <input type="radio"/> Internet <input type="radio"/> Beratung <input type="radio"/> Schulung/Fortbildung <input type="radio"/> Angehörigengruppe/Selbsthilfegruppe <input type="radio"/> Andere:

38	<p>Welche der folgenden Betreuungskonzepte sind Ihnen so vertraut, dass Sie diese in der Betreuung Ihres pflegebedürftigen Familienangehörigen umsetzen können? (Mehrere Antworten sind möglich)</p> <p><input type="radio"/> Realitätsorientierungstraining</p> <p><input type="radio"/> (Integrative) Validation</p> <p><input type="radio"/> Biografiearbeit</p> <p><input type="radio"/> Basale Stimulation</p> <p><input type="radio"/> Milieutherapie</p> <p><input type="radio"/> Selbst-Erhaltungs-Therapie</p> <p><input type="radio"/> Personenzentrierte Pflege</p> <p><input type="radio"/> Keine</p> <p><input type="radio"/> Andere:</p>
----	--

Tabelle 27: Fragebogen, Fragen 35-38: Kenntnisse von Betreuungskonzepten

5.3.1.3.4 Fragen 39-52: Nutzung und Beurteilung von unterschiedlichen Unterstützungsangeboten

Hier sollte erfasst werden, welche Unterstützungsangebote von PAD und den erkrankten Personen in Anspruch genommen wurden. Gleichzeitig sollte auch eine Bewertung der genutzten Unterstützungsbereiche abgegeben werden. Dazu wurden die Unterstützungsangebote in verschiedene Bereiche eingeteilt. Diese waren:

- Unterstützung aus dem privaten Umfeld
- Unterstützung aus dem medizinischen Bereich
- Unterstützung durch ambulante Hilfen
- Unterstützung durch Beratung und Schulung
- Unterstützung durch Erfahrungsaustausch
- Unterstützung durch Angebote der Alzheimer Gesellschaft
- Unterstützung durch Betreuungsangebote

In jedem Unterstützungsbereich wurde eine Auswahl an Angeboten vorgeschlagen und jeweils in der darauf folgenden Frage die Bewertung des Gesamtbereichs im Hinblick auf die subjektiv wahrgenommene Unterstützungsintensität abgefragt (vgl. Tabelle 28).

Hier sollte vor allem erfasst werden, ob bestimmte Unterstützungsbereiche bevorzugt genutzt werden. Gleichzeitig sollte über die Bewertung der einzelnen Bereiche dargestellt werden, ob es Bereiche gibt, in denen das Verhältnis zwischen Häufigkeit der Nutzung und der Bewertung verbessert werden kann.

39	<p>Ich bekomme/bekam Unterstützung von meinem privaten Umfeld:</p> <p><input type="radio"/> andere Familienangehörige/Verwandte</p> <p><input type="radio"/> Freunde/Bekannte</p> <p><input type="radio"/> Nachbarn</p> <p><input type="radio"/> Andere: _____</p> <p><input type="radio"/> Keine Unterstützung</p>
40	<p>Die Unterstützung aus dem Bereich „privates Umfeld“ ist/war für mich insgesamt</p> <p>sehr groß ziemlich groß eher gering keine Unterstützung</p> <p><input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/></p>
41	<p>Ich bekomme/bekam Unterstützung aus dem medizinischen Bereich:</p> <p><input type="radio"/> Hausarzt</p> <p><input type="radio"/> Facharzt „für Demenz“</p> <p><input type="radio"/> Klinik für Nervenheilkunde oder Psychiatrie</p> <p><input type="radio"/> Sozialdienste der Kliniken</p> <p><input type="radio"/> Keine Unterstützung</p>
42	<p>Die Unterstützung aus dem Bereich „Medizin“ ist/war für mich insgesamt</p> <p>sehr groß ziemlich groß eher gering keine Unterstützung</p> <p><input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/></p>

43	<p>Ich bekomme/bekam Unterstützung durch ambulante Hilfen in der häuslichen Pflege:</p> <p><input type="radio"/> Ambulante Pflegedienste</p> <p><input type="radio"/> Behindertenfahrdienste</p> <p><input type="radio"/> Mahlzeitendienste (z. B. „Essen auf Rädern“)</p> <p><input type="radio"/> Mobile Soziale Hilfsdienste (z. B. für Einkaufen, Spaziergänge, stundenweise Betreuung des/der Erkrankten)</p> <p><input type="radio"/> Ambulante Hospizangebote</p> <p><input type="radio"/> Putzhilfe/Haushaltshilfe</p> <p><input type="radio"/> Keine Unterstützung</p>
44	<p>Die Unterstützung aus dem Bereich „ambulante Hilfen“ ist/war für mich insgesamt</p> <p>sehr groß ziemlich groß eher gering keine Unterstützung</p> <p><input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/></p>
45	<p>Ich bekomme/bekam Unterstützung durch Beratung und Schulung:</p> <p><input type="radio"/> Altenberatungsstellen</p> <p><input type="radio"/> Pflegekurse für Angehörige</p> <p><input type="radio"/> Pflegebudget-Büro</p> <p><input type="radio"/> Sozialpsychiatrischer Dienst am Gesundheitsamt</p> <p><input type="radio"/> Betreuungsstellen/Betreuungsvereine</p> <p><input type="radio"/> Keine Unterstützung</p>
46	<p>Die Unterstützung aus dem Bereich „Beratung/Schulung“ ist/war für mich insgesamt</p> <p>sehr groß ziemlich groß eher gering keine Unterstützung</p> <p><input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/></p>
47	<p>Ich bekomme/bekam Unterstützung durch Erfahrungsaustausch in/mit</p> <p><input type="radio"/> Angehörigengruppen/Gesprächskreisen/Selbsthilfegruppen für Angehörige</p> <p><input type="radio"/> pflegenden Angehörigen aus meinem privaten Umfeld</p> <p><input type="radio"/> Keine Unterstützung</p>

48	<p>Die Unterstützung aus dem Bereich „Erfahrungsaustausch“ ist/war für mich insgesamt</p> <p>sehr groß ziemlich groß eher gering keine Unterstützung</p> <p><input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/></p>
49	<p>Ich bekomme/bekam Unterstützung durch die Alzheimer Gesellschaft:</p> <p><input type="radio"/> Beratung</p> <p><input type="radio"/> Schulungsprogramm für Angehörige</p> <p><input type="radio"/> Gesprächskreise für pflegende Angehörige</p> <p><input type="radio"/> Betreuungsgruppen für Demenzkranke</p> <p><input type="radio"/> Hilfe in der Häuslichkeit (stundenweise Entlastung zu Hause durch geschulte Mitarbeiter)</p> <p><input type="radio"/> Veranstaltungen (Tanzcafé, Konzerte, Feste etc.)</p> <p><input type="radio"/> „Sorgentelefon“ für Betroffene und Angehörige</p> <p><input type="radio"/> „Alzheimer-Stammtisch“</p> <p><input type="radio"/> Keine Unterstützung</p>
50	<p>Die Unterstützung aus dem Bereich „Alzheimer Gesellschaft“ ist/war für mich insgesamt</p> <p>sehr groß ziemlich groß eher gering keine Unterstützung</p> <p><input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/></p>
51	<p>Ich bekomme/bekam Unterstützung durch Betreuungsangebote:</p> <p><input type="radio"/> Kurzzeitpflegeeinrichtungen</p> <p><input type="radio"/> Tagespflegeeinrichtungen</p> <p><input type="radio"/> Nachtpflegeeinrichtungen</p> <p><input type="radio"/> Niedrigschwellige Betreuungsangebote (Betreuungsgruppen für Demenzkranke, Laienhelfer in der häuslichen Betreuung)</p> <p><input type="radio"/> Andere:</p> <p><input type="radio"/> Keine Unterstützung</p>

52	Die Unterstützung aus dem Bereich „Betreuungsangebote“ ist/war für mich insgesamt			
	sehr groß	ziemlich groß	eher gering	keine Unterstützung
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Tabelle 28: Fragebogen, Fragen 39-52: Nutzung und Bewertung von Unterstützungsangeboten

5.3.1.3.5 Fragen 53-64: Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten

In Anlehnung an Kapitel 3.3 wurde in diesem Fragenkomplex nach den Gründen für die Inanspruchnahme beziehungsweise Nichtinanspruchnahme von Unterstützung gefragt um Kenntnisse darüber zu gewinnen, welche Faktoren für einen leichten, bzw. (vgl. Tabelle 29) schweren Zugang ins Hilfesystem entscheidend sind (Frage 53 bis 63). Zusätzlich wurde gefragt, woher PAD Informationen über Unterstützungsangebote erhalten haben (Frage 64).

		stimmt genau	stimmt über- wiegend	stimmt eher nicht	stimmt nicht
53	Bis jetzt habe ich keine Hilfe bei der Betreuung benötigt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
54	Die Pflege einer/eines Erkrankten ist Familiensache.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
55	Es ist mir unangenehm, jemanden um Unterstützung zu bitten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
56	Es ist schwer, passende Unterstützungsangebote zu finden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

		stimmt genau	stimmt über- wiegend	stimmt eher nicht	stimmt nicht
57	Ich nehme Unterstützungsangebote an, um die Heimunterbringung der/des Erkrankten zu verhindern.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
58	Ohne Unterstützung könnte ich die Betreuung nicht schaffen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
59	Viele Unterstützungsangebote für Demenzerkrankte sind zu teuer.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
60	Die Zahl der Angebote für Demenzerkrankte und deren pflegende Angehörige ist in meiner Nähe ausreichend.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
61	Viele Angebote nutze ich nicht, weil sie für mich mit einem hohen organisatorischen Aufwand verbunden sind.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
62	Ich möchte nicht, dass sich Außenstehende in die Betreuung einmischen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
63	Über die unterschiedlichen Hilfsangebote in meiner Nähe bin ich sehr gut informiert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

64	Informationen über Hilfsangebote habe ich bekommen durch: <input type="radio"/> Beratungsstellen <input type="radio"/> Alzheimer Gesellschaft <input type="radio"/> Ärzte <input type="radio"/> Bücher/Zeitung/Zeitschriften <input type="radio"/> Fernsehen <input type="radio"/> Internet <input type="radio"/> Angehörigengruppe/Selbsthilfegruppe <input type="radio"/> Privates Umfeld <input type="radio"/> Andere:
----	--

Tabelle 29: Fragebogen, Fragen 53-64: Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten

5.3.1.3.6 Fragen 65-77: Wünsche in Bezug auf Unterstützungsangebote

Mit den Fragen 65 bis 77 wurde erhoben, in welchen Bereichen der Betreuung demenzerkrankter Personen von pflegenden Angehörigen Unterstützung gewünscht wird (vgl. Tabelle 30). Aus den Ergebnissen sollten Hinweise darüber gewonnen werden, welche Unterstützungsmaßnahmen aus Sicht der Angehörigen zukünftig verbessert oder verstärkt angeboten werden sollten.

		Ja, viel mehr	Ja, etwas mehr	Nein, es ist gut so, wie es ist
65	Ich wünsche mir insgesamt mehr Unterstützung bei der Betreuung des/der Pflegebedürftigen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
66	Ich wünsche mir mehr Unterstützung durch Ärzte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

		Ja, viel mehr	Ja, etwas mehr	Nein, es ist gut so, wie es ist
67	Ich wünsche mir mehr Informationen zum Thema Demenz und den alltäglichen Umgang mit den Erkrankten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
68	Ich wünsche mir mehr Unterstützung bei der Betreuung des/der Pflegebedürftigen im eigenen häuslichen Bereich.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
69	Ich wünsche mir mehr Möglichkeiten, um über meine persönlichen Probleme im Zusammenhang mit der Pflege zu sprechen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
70	Ich wünsche mir mehr Unterstützung durch mein privates Umfeld.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
71	Ich wünsche mir mehr Betreuungsangebote „außer Haus“ (z. B. Tagespflegeeinrichtung).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
72	Ich wünsche mir mehr Zeit zu meiner freien Verfügung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
73	Ich wünsche mir Unterstützung durch einen festen Ansprechpartner für alle Fragen rund um das Thema Demenz.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
74	Ich wünsche mir mehr Angebote, die speziell auf die Bedürfnisse Demenzkranker zugeschnitten sind.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
75	Ich wünsche mir mehr finanzielle Unterstützung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

		Ja, viel mehr	Ja, etwas mehr	Nein, es ist gut so, wie es ist
76	Ich wünsche mir Unterstützung bei der nächtlichen Betreuung der/des Erkrankten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
77	Ich wünsche mir Angebote, die ich gemeinsam mit der/dem Erkrankten wahrnehmen kann (beispielsweise Freizeit- oder Urlaubsangebote).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Tabelle 30: Fragebogen, Fragen 65-77: Wünsche in Bezug auf Unterstützungsangebote

5.3.1.3.7 Fragen 78-80: Wünsche und Erfahrungen in Bezug auf Unterstützungsangebote

Die letzten drei Fragen waren offene Fragen, mit denen der Fragebogen, der überwiegend aus geschlossenen Fragen bestand, ergänzt wurde (vgl. Tabelle 31). Hier erhielten PAD die Möglichkeit, sich ohne eine vorgegebene Antwortauswahl zu Wünschen und positiven oder negativen Erfahrungen in Bezug auf Unterstützungsangebote zu äußern, um so Aussagen von PAD zum Unterstützungssystem zu erhalten, die der Fragebogen thematisch nicht erfasst.

78	Anregungen und Wünsche für Unterstützungsangebote:
79	Positive Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten:
80	Negative Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten:

Tabelle 31: Fragebogen, Fragen 78-80: Wünsche und Erfahrungen zu Unterstützungsangeboten

5.3.2 Durchführung der Untersuchung

Nach der Recherche im aktuellen Telefonbuch der Stadt Marburg (Das Örtliche 2006/2007) und dem „Seniorenwegweiser“ des Landkreises Marburg-Biedenkopf (Kreisausschuss des Landkreises Marburg-Biedenkopf/Stabsstelle Altenhilfe 2005) wurde eine Adressenliste mit unterschiedlichen Anbietern von Unterstützungsangeboten aus dem Altenhilfebereich zusammengestellt. Einschlusskriterium war die Telefonvorwahl der Stadt Marburg.

Ausgewählt wurden Anbieter mit einem demenzspezifischen Angebot, um so pflegende Angehörige von Familienmitgliedern mit Demenzdiagnose zu erreichen. Weitere Auswahlkriterien waren die gute Erreichbarkeit von PAD und die Abdeckung von Angeboten verschiedener Unterstützungsbereiche, die auch in anderen Regionen Deutschlands vorhanden sind.

Ausgewählt wurden folgende Anbieter von Unterstützungsangeboten für demenzerkrankte Menschen und deren pflegende Angehörige:

- Alzheimer Gesellschaft Marburg-Biedenkopf e.V.
(1 Beratungsstelle, Helfer in der Häuslichkeit, 7 Gesprächskreise, 4 Betreuungsgruppen)
- Ambulante Pflegedienste (15)
- Tagespflegeeinrichtungen (2)
- Fachärzte für Neurologie und Psychiatrie (15)
- Gerontopsychiatrische Kliniken:
 - Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie Marburg-Süd
(heute: Vitos Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie Marburg):
gerontopsychiatrische Ambulanz, gerontopsychiatrische Tagesklinik
und gerontopsychiatrische Station
 - Gedächtnisambulanz des Zentrums für Nervenheilkunde des
Universitätsklinikums Marburg
(heute: Universitätsklinikum Giessen und Marburg GmbH, Standort
Marburg, Klinik für Neurologie, Gedächtnisambulanz)

Die Kontaktaufnahme erfolgte zunächst schriftlich. Das Anschreiben beinhaltete eine kurze Beschreibung der geplanten Untersuchung, die Bitte um Teilnahme und die Ankündigung der telefonischen Kontaktaufnahme. In den Telefongesprächen wurden

Termine für ein persönliches Gespräch vereinbart. In diesem Gespräch wurden das Thema und der Ablauf der Erhebung erläutert, außerdem erfolgte die Bereitstellung der Fragebögen, die an PAD weitergeleitet werden sollten. Jedem Fragebogen lag ein verschließbarer DIN A5 Umschlag bei, um die Anonymität der Befragung zu gewährleisten. Außerdem wurden Kugelschreiber zur Verfügung gestellt und ein Abholtermin abgesprochen. Im Verlauf des vereinbarten Zeitraums der Fragebogenweiterleitung wurde noch einmal telefonisch bei den teilnehmenden Anbietern von Unterstützungsangeboten nachgefragt, ob weitere Fragebögen benötigt wurden.

Einige der teilnehmenden Einrichtungen im Stadtgebiet Marburg bieten ebenfalls Unterstützungsangebote im Raum Marburg an, die jedoch nicht mehr zum Stadtgebiet zählten. Das Angebot, Fragebögen auch an diese Einrichtungen weiterzuleiten, wurde angenommen.

Da einige der Fragebögen auch im klinischen Bereich verteilt wurden, wurde ein Antrag auf Begutachtung des Forschungsvorhabens bei der Ethikkommission des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität Marburg gestellt, der ein positives Votum erhielt.

Folgende Anbieter beteiligten sich an der Untersuchung:

- Alzheimer Gesellschaft Marburg-Biedenkopf e.V.
(1 Beratungsstelle, Helfer in der Häuslichkeit, 7 Gesprächskreise, 4 Betreuungsgruppen)
- 13 ambulante Pflegedienste
- 3 Tagespflegeeinrichtungen
- 6 Fachärzte für Neurologie und Psychiatrie
- 2 gerontopsychiatrische Kliniken:
 - Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie Marburg-Süd
(heute: Vitos Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie Marburg):
gerontopsychiatrische Ambulanz, gerontopsychiatrische Tagesklinik
und gerontopsychiatrische Station
 - Gedächtnisambulanz des Zentrums für Nervenheilkunde des
Universitätsklinikums Marburg
(heute: Universitätsklinikum Giessen und Marburg GmbH, Standort
Marburg, Klinik für Neurologie, Gedächtnisambulanz)

Die Datenerhebung erstreckte sich über den Zeitraum vom 19.06.2007 bis 31.04.2008. Insgesamt wurden 604 Fragebögen an Anbieter von Unterstützungsangeboten abgegeben. Da zwei Einrichtungen keine genauen Angaben zu den verteilten, bzw. nicht verteilten Fragebögen machen konnten, betrug die Maximalzahl der weitergeleiteten Fragebögen 339, wovon 159 Fragebögen von PAD ausgefüllt wurden. Die Rückläuferquote beträgt somit mindestens 46,9%.

5.4 Statistische Methoden

5.4.1 Fragetypen

Im Fragebogen (vgl. Kapitel 5.3.1.3 und 8.1) kamen für die Datenerhebung verschiedene Arten von Fragen vor.

Diese waren

- Fragen, mit denen Daten zu Personen erhoben wurden
- Auswahlfragen in Form von Likert-Skalen
- Fragen mit Mehrfachantworten
- Offene Fragen

5.4.2 Daten zu Personen

Dies betraf die Fragen 1-11. Für die hier erfassten Häufigkeiten wurden Absolutwerte und Prozentwerte berechnet. Zusätzlich wurde als Lagemaß das arithmetische Mittel berechnet. Als Dispersionsmaß wurde die Standardabweichung verwendet. Zur Darstellung der Spannweite wurden die Minimal- und Maximalwerte angegeben.

5.4.3 Auswahlfragen in Form von Likert-Skalen

Die in den Fragebogen integrierte HPS ist in Form einer Likert-Skala aufgebaut (Fragen 12-21). Hier erfolgte die Auswertung nach dem vorgegebenen Schema, bei dem ein Summenwert errechnet wird. Eine weitere Auswertung erfolgte nicht.

Die anderen Fragen mit Likert-Skalen wurden im unten beschriebenen Verfahren ausgewertet.

Dies betraf die Fragen 22-34 (Umsetzung von Betreuungskonzepten), die Fragen 40, 42, 44, 46, 48, 50 und 52 (Bewertung der Unterstützungsbereiche), 53-63 (Gründe

für die (Nicht-) Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten) und die Fragen 65-77 (Wünsche in Bezug auf Unterstützungsangebote).

Ein Teil der Fragen waren in der Aussage negativ gepolt, um systematische Fehler durch Zustimmungstendenzen zu minimieren.

Deskriptive Statistik von Daten aus Likert-Skalen

Häufigkeiten wurden als absolute und/oder prozentuale Werte angegeben. Als Lagemaße zur Beschreibung der absoluten Häufigkeiten wurden Median- und Modalwert berechnet. Aufgrund des Ordinalskalencharakters der Likert-Skala wurde auf die Angabe von Mittelwerten verzichtet.

Itemanalyse

Um systematische Fehler durch Zustimmungstendenzen zu verringern, wurde ein Teil der Fragen „negativ“ in Bezug auf die zu messende Dimension gepolt und zur Auswertung der Daten wieder umgepolt. Mit dieser Umkodierung der Fragen sollten Verfälschungen durch die Zustimmungstendenz reduziert werden, da diese dann in beiden Richtungen wirkt und damit die Betonung in eine Richtung (Zustimmung) reduziert. (Schumann 1999: 37 f.)

Zur Abschätzung der Verwertbarkeit einzelner Items wurden Schwierigkeitsanalysen über die Berechnung von Mittelwerten durchgeführt und die Itemstreuung mit der Standardabweichung beurteilt. Items wurden aber nur aus der Analyse entfernt, wenn sich damit die interne Konsistenz verbesserte (berechnet über Cronbachs α , s. u.).

Faktorenanalyse

Zur Datenreduktion und zur Bildung von „Kernaussagen“, die sich mit statistischen Tests untersuchen lassen, wurden Faktorenanalysen durchgeführt. Damit wurden die Dimensionalitäten der Likert-Skalen beurteilt und über die inhaltliche Zusammenfassung angestrebt, „inhaltlich sinnvolle Interpretationen zu finden“ (Bortz/Döring 2002: 383). Zur explorativen Faktorenanalyse wurden Eigenwerte und Kommunalitäten bestimmt und die Faktorladung berechnet. Die zugrundeliegende rotierte Faktorenmatrix wurde im Varimaxverfahren mit Kaiser-Normalisierung (Eigenwerte über 1) gebildet.

Die gebildeten Hauptfaktoren wurden im weiteren Verlauf der Auswertung als eigenständige Variablen betrachtet. Durch die Bestimmung von Rangfolgen und Quartilen wurde die Signifikanztestung von Hauptfaktoren über Kreuztabellen möglich.

Reliabilität

Testreliabilitäten wurden mit Cronbachs α durch die Abschätzung der internen Konsistenz bestimmt.

Validität

Aufgrund des fehlenden Außenkriteriums wurden keine Testvaliditäten berechnet.

5.4.4 Fragen mit Mehrfachantworten

Hier wurde die Häufigkeit der Nennungen in absoluten Werten angegeben.

5.4.5 Offene Fragen

Die Antworten auf offene Fragen wurden sinngemäß zusammengefasst. Das jeweilige Vorgehen wird im folgenden Text bei den entsprechenden Fragen genauer erläutert.

5.4.6 Aufarbeitung der erhobenen Daten zur statistischen Analyse

5.4.6.1 Ausschluss von kompletten Fragebögen aus der Auswertung

Insgesamt wurden 19 Fragebögen nicht berücksichtigt, da die Einschlusskriterien nicht erfüllt waren. Zwei dieser Fragebögen wurden nicht von Angehörigen der demenzerkrankten Personen ausgefüllt, bei den anderen 17 Fragebögen lag keine ärztliche Demenzdiagnose vor. Zusätzlich wurden vier weitere Fragebögen aus der Auswertung genommen, da hier eine sogenannte „Hucke-Pack-Pflege“, d. h. die pflegende Person betreut mehrere Familienmitglieder, vorlag (Vierter Altenbericht 2002: 198). Diese außergewöhnliche Belastung ist nicht mit der Situation der anderen Befragten vergleichbar und wurde daher nicht berücksichtigt. Damit gingen die Daten von 136 Fragebögen in die Auswertung ein.

5.4.6.2 Zusammenfassung der Personendaten

Verwandtschaftsbeziehung

Aus den Antworten zu Frage 3 wurde die Variable „Generation“ mit den Ausprägungen „Partnergeneration“ und „Kindergeneration“ gebildet. Berücksichtigt wurden 132 Fragebögen, da vier Fragebögen keiner Generation zugeordnet werden konnten.

Betreuungszeit

Die Angaben zur Betreuungszeit in Jahren wurden nach ihrer Dauer sortiert und 3 Perzentile gebildet. Damit ergaben sich 3 Gruppen:

- Kurz = 0,5-2,5 Jahre Betreuungszeit
- Mittel = 3-5 Jahre Betreuungszeit
- Lang = 6-15 Jahre Betreuungszeit

Die Angaben zur täglichen Betreuungszeit wurden nach ihrer Dauer sortiert und 3 Perzentile gebildet. Damit ergaben sich 3 Gruppen:

- Kategorie 1 = 0,5-4,5 Stunden Betreuungszeit pro Tag
- Kategorie 2 = 5-15 Stunden Betreuungszeit pro Tag
- Kategorie 3 = 18-24 Stunden Betreuungszeit pro Tag

Pflegestufe

Die Angaben zur Pflegestufe wurden zu zwei Gruppen zusammengefasst:

- „wenig Pflege“: keine Pflegestufe und Pflegestufe 1
- „viel Pflege“: Pflegestufe 2 und 3

5.4.6.3 Auswertung der Häuslichen-Pflege-Skala (HPS)

Die Summenwerte nach dem vorgegebenen Auswertungsschema wurden nur bestimmt, wenn alle Items beantwortet wurden. Die HPS konnte daher bei zehn Fragebögen nicht ausgewertet werden. Anschließend wurden die Summenwerte den vorgegebenen Belastungskategorien zugeordnet:

- niedriges Belastungserleben
- mittleres Belastungserleben
- hohes Belastungserleben

5.4.6.4 Fragenblock 22-34: Umsetzung von Betreuungskonzepten

Durch Umpolung wurde die Polung für alle Fragen so festgelegt, dass ein hoher Punktwert eine hohe Zustimmung bedeutet (4 = stimmt genau).

Itemanalyse

Zur Abschätzung der internen Konsistenz wurde zunächst Cronbachs α berechnet (Wert: 0,714). Zur Schwierigkeitsanalyse wurden die Mittelwerte bestimmt. Diese lagen bei 1,59 bis 3,42. Die Itemstreuung wurde mit der Standardabweichung beurteilt. Diese lag zwischen 0,629 bis 0,999.

Zwei Items wurden ausgeschlossen: Frage 22 war in der Item-Skala-Korrelation negativ korreliert und Cronbachs α verbesserte sich beim Ausschluss. Bei Frage 33 stellte der Mittelwert die obere Begrenzung der Mittelwerte dar, gleichzeitig war die Standardabweichung die niedrigste der bestimmten Standardabweichungen (0,623). Cronbachs α verbesserte sich durch Ausschluss der beiden Items auf 0,764.

Faktorenanalyse

Durch die explorative Faktorenanalyse wurden vier Hauptfaktoren bestimmt. Ihre Kernaussagen wurden wie folgt beschrieben:

- Hauptfaktor „Selbständigkeit“ (Fragen 23, 28 und 30) mit der Aussage:
Die demenzerkrankte Person verfügt über Selbständigkeit, die von mir gefördert wird.
- Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“ (Fragen 24, 25, 26 und 27) mit der Aussage:
Da ich mit schwierigen Verhaltensweisen der erkrankten Person umgehen und ihr Verhalten nachvollziehen kann, klappt die Verständigung gut und ich fühle mich im Umgang nicht hilflos und überfordert.
- Hauptfaktor „Harmonie“ (Fragen 29 und 34) mit der Aussage:
Die erkrankte Person fühlt sich wohl, da unsere Beziehung harmonisch ist.
- Hauptfaktor „Validation“ (Fragen 31 und 32) mit der Aussage:
Ich kann aktiv etwas für die erkrankte Person tun, indem ich ihre Realität anerkenne.

5.4.6.5 Fragenblock 35-38: Kenntnisse von Betreuungskonzepten

Die Kenntnis von Betreuungskonzepten wurde nur dann mit „ja“ bewertet, wenn entweder ein vorgegebenes Konzept (Frage 38) ausgewählt bzw. genannt wurde und/oder wenn bei Frage 36 ein anerkanntes Konzept für die Betreuung demenzerkrankter Menschen aufgeführt wurde. Dazu musste nicht die genaue Bezeichnung eines Konzepts genannt werden, es war ausreichend, wenn Teilaspekte davon beschrieben wurden.

Ein „ja“ bei Frage 35 wurde nur dann berücksichtigt, wenn, wie vorgegeben, Frage 36 mitbeantwortet wurde.

Die Antworten zu Frage 37 wurden nur deskriptiv ausgewertet und gingen nicht in die Variable „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ ein.

5.4.6.6 Fragen zu Unterstützungsangeboten

5.4.6.6.1 Fragen zur Nutzung von Unterstützungsangeboten (Fragen 39, 41, 43, 45, 47, 49, 51)

Hier wurden die einzelnen Antwortmöglichkeiten bei jeder Frage zu einem „Unterstützungsbereich“ zusammengefasst und die Nutzung mit „ja“ gewertet, wenn ein Unterstützungsangebot aus diesem Bereich genannt oder ausgewählt wurde. Mit „nein“ wurde gewertet, wenn nichts angekreuzt oder „keine Unterstützung“ gewählt wurde. Zusätzlich wurde eine neue Variable gebildet, die die Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote berücksichtigte. Dazu wurde die Anzahl der Nennungen nach der Häufigkeit sortiert und daraus drei gleich große Klassen gebildet. Damit entstanden die folgenden Ausprägungen:

- hohe Inanspruchnahme (8-18 Angebote)
- mittlere Inanspruchnahme (5-7 Angebote)
- geringe Inanspruchnahme (1-4 Angebote)

5.4.6.6.2 Fragen zur Beurteilung von Unterstützungsangeboten (Fragen 40, 42, 44, 46, 48, 50, 52)

Durch Umpolung wurde die Polung für alle Fragen so festgelegt, dass ein hoher Punktwert eine positive Bewertung bedeutet (4 = Unterstützung sehr groß).

Aus den Antworten wurden aufgrund der Bewertung der Unterstützungsbereiche zwei Gruppen gebildet:

- Gruppe 1: positive Bewertung = große Unterstützung (Auswahl „ziemlich groß“ und „sehr groß“)
- Gruppe 2: negative Bewertung = geringe/keine Unterstützung (Auswahl „eher gering“ und „keine Unterstützung“)

5.4.6.6.3 Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten (Fragen 53-63)

Durch Umpolung wurde die Polung für alle Fragen so festgelegt, dass ein hoher Punktwert eine hohe Zustimmung bedeutet (4 = stimmt genau).

Itemanalyse

Zur Abschätzung der internen Konsistenz wurde zunächst Cronbachs α berechnet (Wert: 0,754). Zur Schwierigkeitsanalyse wurden die Mittelwerte bestimmt, die in dem Bereich 1,88 bis 3,28 lagen. Die Itemstreuung wurde mit der Standardabweichung beurteilt, die den Bereich 0,722 bis 1,241 umfasste. Es wurden keine Items ausgeschlossen.

Faktorenanalyse

Durch die explorative Faktorenanalyse wurden drei Hauptfaktoren bestimmt. Ihre Kernaussagen wurden wie folgt beschrieben:

- Hauptfaktor „Verfügbarkeit“ (Fragen 56, 60, 61, 63) mit der Aussage:
Unterstützung ist für mich leicht verfügbar
- Hauptfaktor „Unabdingbarkeit“ (Fragen 53, 57, 58) mit der Aussage:
Unterstützung ist für mich unabdingbar
- Hauptfaktor „Akzeptanz“ (Fragen 54, 55, 59, 62) mit der Aussage:
Es fällt mir leicht, externe Unterstützung zu akzeptieren

Bei der Bewertung der Fragen, die in die jeweiligen Hauptfaktoren eingingen, zeigte sich, dass beim Hauptfaktor „Akzeptanz“ die Frage 59 thematisch nicht passte. Die Faktorenanalyse wurde daher nach Ausschluss der Frage 59 wiederholt. Dabei ergaben sich keine Veränderungen in der Zuordnung der Fragen zu den Hauptfaktoren,

sodass die Hauptfaktoren ohne die Frage 59 verwendet wurden. Cronbachs α verbesserte sich auf 0,761.

5.4.6.6.4 Fragen zu den Wünschen in Bezug auf Unterstützungsangebote (Fragen 65-77)

Die Zuordnung der Antworten wurde so festgelegt, dass ein hoher Punktwert einem starken Wunsch nach mehr Unterstützung entsprach (3 = ja, viel mehr).

Itemanalyse

Zur Abschätzung der internen Konsistenz wurde zunächst Cronbachs α berechnet (Wert: 0,898). Zur Schwierigkeitsanalyse wurden die Mittelwerte bestimmt, die im Bereich 1,6 bis 2,24 lagen. Die Itemstreuung wurde mit der Standardabweichung beurteilt, die den Bereich 0,702 bis 0,832 umfasste. Es wurden aufgrund der Itemanalyse keine Items ausgeschlossen.

Faktorenanalyse

Da die Aussage der Frage 65 sehr allgemein gehalten war, wurde sie zur Berechnung der Hauptfaktoren nicht verwendet. Durch die explorative Faktorenanalyse wurden zwei Hauptfaktoren bestimmt. Ihre Kernaussagen wurden wie folgt beschrieben:

- Hauptfaktor „Betreuung abgeben“ (Fragen 66, 68, 70, 71, 72, 75, 76) mit der Aussage:
Ich wünsche mir mehr Unterstützung bei Betreuungsaufgaben, um dadurch mehr Zeit zur freien Verfügung zu haben.
- Hauptfaktor „Betreuungsperson unterstützen“ (Fragen 67, 69, 73, 74, 77) mit der Aussage:
Ich wünsche mir mehr Unterstützung in meiner Rolle als Betreuungsperson und durch demenzspezifische Angebote und gemeinsame Angebote für PAD und MmD.

5.4.6.6.5 Fragen zu Wünschen und Erfahrungen in Bezug auf Unterstützungsangebote (Fragen 78-80)

Die Antworten zu den drei offenen Fragen wurden zusammengefasst. Zum Teil wurden die Fragen sehr ausführlich und fragenübergreifend beantwortet. Aus diesem

Grund wurden die Antworten gemeinsam und nicht wörtlich ausgewertet und anschließend den Fragen 78, 79 und 80 zugeordnet.

5.4.6.7 Aufarbeitung der Hauptfaktoren für statistische Testmethoden

Zur weiteren Verwendung der extrahierten Hauptfaktoren wurden diese für die statistischen Tests als eigene Variablen betrachtet, die nun die Werte der Faktoren beinhalten, aus denen sie generiert wurden. Für jeden Teilnehmer der Untersuchung haben sie einen Faktorwert, der die Stärke dieses Faktors beschreibt. Diese Werte wurden als Rangfolge sortiert und dann zum Testen in zwei Gruppen unterteilt. Ursprünglich wurden Quartile gebildet, es zeigte sich jedoch bei den ersten Auswertungen, dass hier die Fallzahlen in den Kreuztabellen häufig nicht zur Berechnung ausreichten.

5.4.7 Analytische Statistik

Eine Übersicht über die zur Verfügung stehenden Variablen ist in Tabelle 53 zusammengestellt.

Zum Testen von Zusammenhängen zwischen zwei Variablen wurden Signifikanztests durchgeführt. Dazu wurden Chi-Quadrat-Tests verwendet, wobei Werte unter 0,05 der zweiseitigen Signifikanz als signifikant betrachtet wurden.

5.5 Ergebnisse

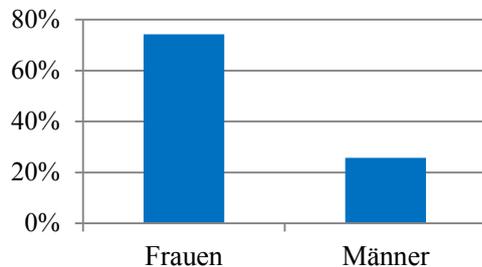
5.5.1 Deskriptive Statistik

Hier erfolgte zunächst die Beschreibung der erhobenen Daten aus den einzelnen Themenblöcken des Fragebogens.

5.5.1.1 Personendaten

5.5.1.1.1 Daten zu den pflegenden Angehörigen

Alter und Geschlecht



Das Alter der an der Untersuchung teilnehmenden PAD (n = 136) betrug im Durchschnitt 60,3 Jahre (Min: 28; Max: 84). Die Gruppe setzte sich aus 101 Frauen (74,3%) und 35 Männern (25,7%) zusammen.

Abbildung 5: Geschlecht der PAD

Verwandtschaftsbeziehung

Die Verwandtschaftsbeziehungen (n = 136) der PAD zu deren demenzerkrankten Familienmitgliedern sind in folgender Tabelle dargestellt:

Verwandtschaftsbeziehung	Anteil der pflegenden Angehörigen
Tochter	33,8%
(Ehe-) Partnerin	28,7%
(Ehe-) Partner	12,5%
Sohn	12,5%
Schwiegertochter	8,8%
Schwiegersohn	0,7%
Andere	2,9%

Tabelle 32: Verwandtschaftsbeziehung der pflegenden Angehörigen zu deren demenzerkrankten Familienmitgliedern

Die vier Personen (2,9%) mit der Angabe „Andere“ waren eine Enkelin, eine Schwester, eine Nichte und eine Person ohne Nennung der genauen Verwandtschaftsbeziehung.

Generation

In Bezug auf die Generation (n = 132) konnten 42,4% der PAD der Partnergeneration und 57,6% der PAD der Kindergeneration zugeordnet werden. Die PAD der Partnergeneration waren im Durchschnitt 70,8 Jahre alt (Min: 47; Max: 84), zu 69,6% Frauen und zu 30,4% Männer. Die PAD der Kindergeneration waren im Durchschnitt 52,8 Jahre alt (Min: 38; Max: 68), zu 76,3% Frauen und zu 23,7% Männer.

Wohnsituation

Überwiegend (98,2%) lebte die pflegende Person der Partnergeneration im gleichen Haus wie die gepflegte Person. In 48,7% der Fälle lebte das pflegende Familienmitglied aus der Kindergeneration im gleichen Haus wie die gepflegte Person. Insgesamt stellte sich die Wohnsituation folgendermaßen dar (n = 136): 68,4% der PAD lebten mit ihren demenzerkrankten Familienmitgliedern gemeinsam in einem Haus und 31,6% der PAD lebten nicht gemeinsam mit den Erkrankten in einem Haus.

Betreuungszeit

Die Betreuungszeit in Jahren (n = 125) betrug im Mittel 4,71 Jahre (Min: 0,5; Max: 15) und verteilte sich nach der Einteilung in drei Gruppen wie folgt:

Betreuungszeit in Jahren	Anteil der pflegenden Angehörigen
Kurz (0,5 – 2,5 Jahre)	24,4%
Mittel (3 - 5 Jahre)	50,4%
Lang (6 – 15 Jahre)	25,2%

Tabelle 33: Gruppierung der pflegenden Angehörigen nach der Länge der Betreuungszeit in Jahren

Die tägliche Betreuungszeit der PAD (n = 116) umfasste durchschnittlich 11,59 Stunden (Min: 0,5; Max: 24), der Median lag hier bei 8,0. Die Gruppenbildung nach der Länge der täglichen Betreuungszeit zeigt die folgende Tabelle:

Tägliche Betreuungszeit	Anteil der pflegenden Angehörigen
Kategorie 1 (0,5 - 4,5 Stunden)	39 (33,6%)
Kategorie 2 (5 – 15 Stunden)	39 (33,6%)
Kategorie 3 (18-24 Stunden)	38 (32,8%)

Tabelle 34: Gruppierung der pflegenden Angehörigen nach der Länge der täglichen Betreuungszeit

In der Gruppe mit der längsten Betreuungszeit pro Tag (18-24 Stunden) lag der Mittelwert bei 23,25 Stunden und der Median bei 24,0 Stunden an täglicher Betreuungszeit.

Berufstätigkeit

Hinsichtlich der Berufstätigkeit (n = 135) gaben 43% der PAD an, berufstätig zu sein, 57% waren nicht berufstätig. Zu der Anzahl der Wochenarbeitsstunden machten 51 der berufstätigen PAD eine Aussage: Die durchschnittliche Wochenarbeitszeit betrug 31,24 Stunden und zeigte mit dem Minimalwert von 6 Wochenarbeitsstunden und dem Maximalwert von 65 Wochenarbeitsstunden ein sehr heterogenes Bild.

5.5.1.1.2 Daten zu den demenzerkrankten Familienmitgliedern

Alter und Geschlecht

Das durchschnittliche Alter der Personen mit Demenzerkrankung (n = 136) betrug 78,03 Jahre (Min: 46; Max: 94; Median: 79,00). Die erkrankten Personen waren zu 64,7% Frauen und zu 35,3% Männer.

Diagnosen

Da die Demenzdiagnose Einschlusskriterium der Untersuchung war, lag bei allen (n = 136) betreuten Person eine ärztlich festgestellte Demenzerkrankung vor.

Die erste Zusatzfrage (Frage 10a) im Fragebogen für die Gedächtnisambulanz der Klinik für Neurologie nach der genauen ärztlichen Diagnose beantworteten 14 der PAD mit folgenden Antworten: Diagnose „Demenz“ (4 Nennungen), Diagnose „vaskuläre Demenz“ bzw. „Demenz nach Schlaganfall“ (4 Nennungen), Diagnose „Alzheimer-Demenz“ (4 Nennungen), Diagnose „Parkinson mit demenzieller Entwick-

lung“ (eine Nennung) und Diagnose „CBGD“ (Kortikobasalganglionäre Degeneration) (eine Nennung).

Die zweite Zusatzfrage (10b) nach der erreichten Punktzahl im Mini-Mental-State-Examination (MMSE) wurde in keinem der Fragebögen beantwortet.

Beide Zusatzfragen blieben in der weiteren Ergebnisauswertung unberücksichtigt.

Pflegestufe

Die Angaben (n = 136) zu der Frage nach dem Vorliegen einer Pflegestufe bei der demenzerkrankten Person sind in der folgenden Tabelle dargestellt. Im Zuge der Datenreduktion wurden aus diesen Daten die Variablen „wenig Pflege“ und „viel Pflege“ gebildet.

Pflegestufe	Anteil der demenzerkrankten Familienangehörigen
Keine Pflegestufe	19,1%
Pflegestufe 1	21,3%
Pflegestufe 2	40,4%
Pflegestufe 3	19,1%
Zusammengefasste Gruppen	
Wenig Pflege (keine und Pflegestufe 1)	40,4%
Viel Pflege (Pflegestufe 2 und 3)	59,6%

Tabelle 35: Pflegestufe der erkrankten Familienangehörigen

5.5.1.2 Belastungserleben

Der in der Häuslichen-Pflege-Skala erreichte Summenwert lag bei den PAD (n = 126) im Durchschnitt bei rund 18 Punkten (Min: 0; Max: 30). Die Zuordnung der subjektiven Belastung von PAD in die Kategorien „niedriges Belastungserleben“ (0 - 9 Punkte), „mittleres Belastungserleben“ (10 - 20 Punkte) und „hohes Belastungserleben“ (21 - 30 Punkte) ist Abbildung 6 zu entnehmen.

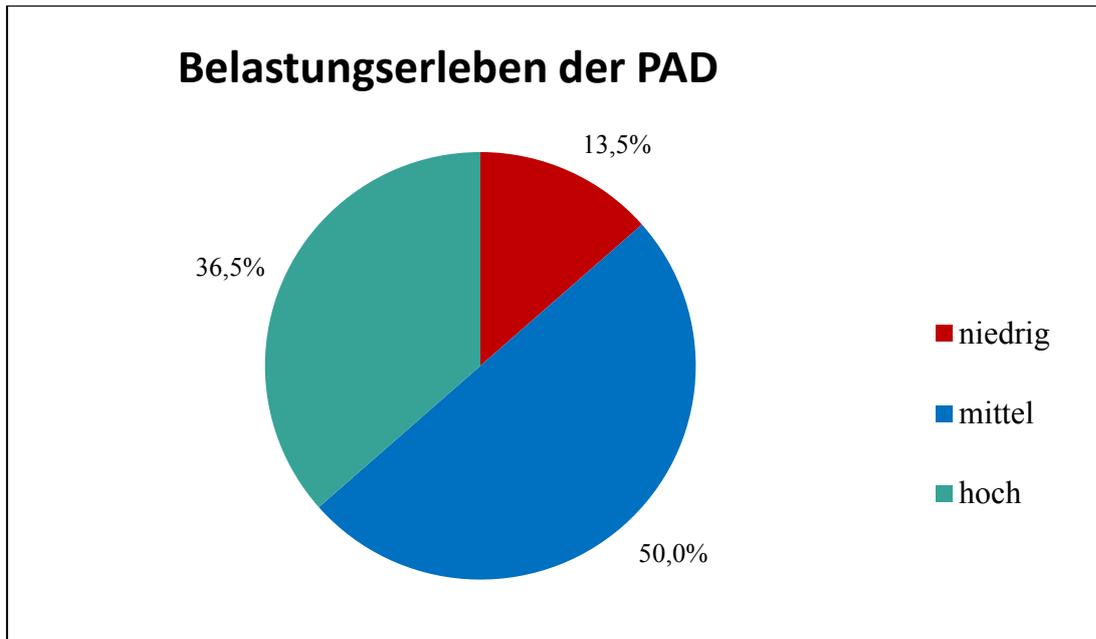


Abbildung 6: Belastungserleben der PAD

5.5.1.3 Betreuungskonzepte

5.5.1.3.1 Umsetzung von Betreuungskonzepten

Auswertung der Einzelfragen

Zur Übersicht sind in Tabelle 36 die Aussagen 22-34 noch einmal aufgeführt. In der Likert-Skala im Fragebogen waren 4 Antwortmöglichkeiten vorgegeben (stimmt genau, stimmt überwiegend, stimmt eher nicht, stimmt nicht), die beiden mit Zustimmung und die beiden mit Ablehnung wurden dafür in die zwei Gruppen „Zustimmung“ und „Ablehnung“ zusammengefasst.

		n	Zustimmung	Ablehnung
22	Ich versuche, den Tagesablauf für die/den Demenzkranke/n jeden Tag ähnlich zu gestalten.	131	82,4%	17,6%
23	Aufgrund der eingeschränkten Fähigkeiten der/des Erkrankten gibt es kaum noch Beschäftigungsmöglichkeiten für sie/ihn.	130	85,4%	14,6%
24	Im Umgang mit der dementen Person fühle ich mich oft hilflos und überfordert.	132	59,8%	40,2%

		n	Zustimmung	Ablehnung
25	Es fällt mir schwer, das Verhalten der/des Demenzerkrankten nachzuvollziehen.	131	58,0%	42,0%
26	Ich habe gelernt, auch mit schwierigen Verhaltensweisen der/des Demenzkranken (z. B. Aggressionen, Weglaufen) umzugehen.	127	77,1%	22,9%
27	Die Verständigung zwischen mir und der/dem Erkrankten klappt gut.	133	70,7%	29,3%
28	Die/Der Demenzkranke beteiligt sich an alltäglichen Tätigkeiten zu Hause (z. B. Kochen, Gartenarbeit).	133	15,8%	84,2%
29	Es kommt zwischen mir und der/dem Erkrankten oft zu Streit.	130	22,4%	77,6%
30	Ich versuche so viele Aufgaben wie möglich für die/den Erkrankten zu erledigen.	131	89,4%	10,6%
31	Bis zu einem Durchbruch in der Medizin kann nicht viel für Demenzkranke getan werden.	127	68,5%	31,5%
32	Falsche Aussagen des/der Demenzkranken korrigiere ich.	128	45,4%	54,6%
33	In der Betreuung nehme ich bewusst Bezug auf die Lebensgeschichte der/des Erkrankten.	131	93,9%	6,1%
34	Die/der Erkrankte fühlt sich trotz Demenz überwiegend wohl.	125	69,6%	30,4%

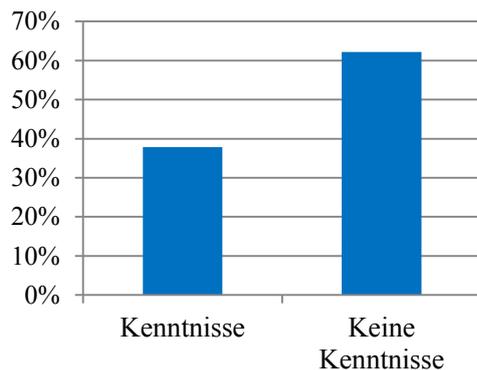
Tabelle 36: Umsetzung von Betreuungskonzepten (Einzelfragen)

Auswertung der Hauptfaktoren

In der Auswertung der Fragen 22 bis 34 wurden wie in Kapitel 5.4.6.4 beschrieben, vier Hauptfaktoren extrahiert. Dies waren die Hauptfaktoren „Selbständigkeit“, „Betreuungskompetenz“, „Harmonie“ und „Validation“. Die Hauptfaktoren wurden als

eigenständige Variablen betrachtet, eine Beschreibung der Ausprägungen erfolgte nicht, da sie keine definierten Dimensionen haben. Die weitere Auswertung der Hauptfaktoren erfolgte in der Signifikanztestung über Kreuztabellen. Die Ergebnisse sind in Kapitel 5.5.2 und 5.5.3 beschrieben.

5.5.1.3.2 Kenntnisse von Betreuungskonzepten



Von den Befragten (n = 135) hatten 37,8% der PAD Kenntnisse von demenzspezifischen Betreuungskonzepten, 62,2% der PAD verfügten über keine Konzeptkenntnisse.

Abbildung 7: Kenntnisse von Betreuungskonzepten

Bei Frage 36, welche Betreuungskonzepte bekannt sind, handelte es sich um eine offene Frage. Neben Betreuungskonzepten und Teilaspekten von Betreuungskonzepten wurden zu dieser Frage zum Teil auch Betreuungsangebote (z. B. Tagespflege) genannt. Es folgt hier eine Zusammenfassung der Antworten, die sich auf Konzepte für die Betreuung demenzerkrankter Menschen bezogen.

Bekannte Betreuungskonzepte und (Teil-)Aspekte von Betreuungskonzepten	Anzahl der Nennungen
Validation	6
Einbeziehung der demenzerkrankten Person in den Alltag	4
Biografiearbeit	3
Strukturierter Tagesablauf	3
Einbeziehung der demenzerkrankten Person in die Außenwelt	3
Bewegung	3
Personenzentrierte Pflege	2

Bekannte Betreuungskonzepte und (Teil-)Aspekte von Betreuungskonzepten	Anzahl der Nennungen
Keine Diskussionen mit der demenzerkrankten Person	2
Wertschätzung	2
Singen	2

Tabelle 37: Bekannte Betreuungskonzepte (Frage 36)

Je einmal wurde genannt: Selbst-Erhaltungs-Therapie, keinerlei Stress oder Unruhe, liebevolle Behandlung, sich nicht mehr ärgern, eigene Wünsche zurückstellen, Anregungen durch Gespräche, Geduld, nicht an Lob sparen, Sinnesanregungen durch Spiele, vertraute Umgebung belassen, sich auf den Kranken einstellen, sich in seine Welt begeben.

Die Ergebnisse zu Frage 38 („Welche der folgenden Betreuungskonzepte sind Ihnen so vertraut, dass Sie diese in der Betreuung ihres pflegebedürftigen Familienangehörigen umsetzen können?“) sind in der folgenden Tabelle aufgeführt.

Vertraute Betreuungskonzepte	Anzahl der Nennungen
Keine	60
Personenzentrierte Pflege	31
Biografiearbeit	19
(Integrative) Validation	13
Realitätsorientierungstraining	11
Selbst-Erhaltungs-Therapie	9
Basale Stimulation	8
Milieutherapie	4
Andere	1 (ohne weiteren Kommentar)

Tabelle 38: Vertraute Betreuungskonzepte (Frage 38)

Die Antworten zu Frage 37 „Wo haben Sie die Konzepte kennen gelernt?“ zeigen, dass dies am häufigsten über schriftliche Medien, gefolgt von Beratung und Angehör-

rigen- oder Selbsthilfegruppen erfolgte (vgl. Tabelle 39). Hier waren Mehrfachnennungen möglich.

Informationsquellen	Anzahl der Nennungen
Bücher/Zeitung/Zeitschriften	44
Beratung	36
Angehörigengruppe/Selbsthilfegruppe	33
Andere	23
Fernsehen	23
Schulung/Fortbildung	13
Internet	7

Tabelle 39: Informationsquellen für Konzeptwissen (Frage 37)

Unter „Andere“ wurden genannt (in Klammern die Häufigkeit der Nennung): angekreuzt ohne Kommentar (6), Verwandte/Freunde/Bekannte (5), Pflegeheim/Wohngruppe (3), Alzheimer Therapie Zentrum Bad Aibling (2), Hausarzt (2), Alzheimer Gesellschaft (1), eigene Erfahrung (1), Berufsausbildung Krankenpflege (1), Tagespflege/ambulanter Pflegedienst (1), Infomaterial (1).

5.5.1.4 Unterstützungsangebote

5.5.1.4.1 Nutzung und Bewertung von Unterstützungsangeboten

Nutzung und Bewertung des Unterstützungsbereichs „Privates Umfeld“

Insgesamt gaben 86% der PAD an, von ihrem privaten Umfeld unterstützt zu werden. Wie aus Tabelle 40 ersichtlich, wurde am häufigsten Unterstützung durch andere Familienangehörige bzw. Verwandte genutzt. Unter „Andere“ wurde je einmal „Enkelsohn“, „Sohn“, „Lebensgefährte der zu Pflegenden“ und „Kirche“ genannt.

Unterstützung aus dem privaten Umfeld	Anzahl der Nennungen
Familienangehörige/Verwandte	103
Freunde/Bekannte	33
Nachbarn	20
Keine	16
Andere	14

Tabelle 40: Unterstützungsangebote aus dem Bereich „Privates Umfeld“

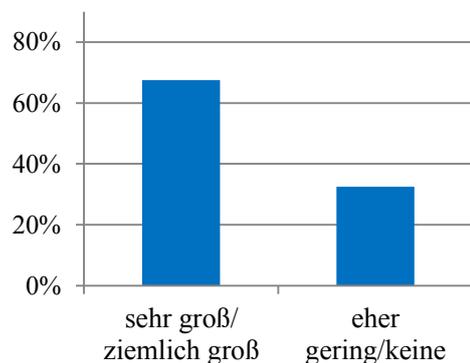


Abbildung 8: Bewertung der Unterstützung aus dem Bereich „Privates Umfeld“

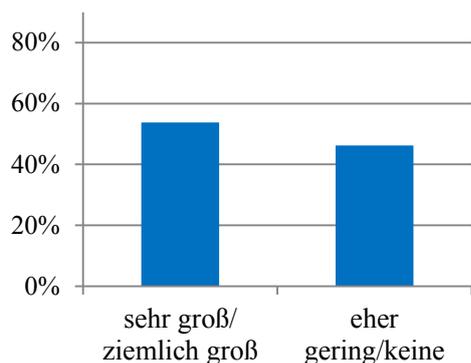
Gut zwei Drittel (67,5%) der PAD, die von ihrem privaten Umfeld Hilfe bekamen, bewerteten diese Unterstützung als sehr groß oder ziemlich groß. 32,5% der Pflegepersonen empfanden die Unterstützungsleistung aus ihrem privatem Bereich als eher geringe oder keine Unterstützung.

Nutzung und Bewertung des Unterstützungsbereichs „Medizin“

Der überwiegende Anteil der PAD (87,5%) nutzte Unterstützungsangebote aus dem medizinischen Bereich. Am häufigsten wurde der Hausarzt genannt, gefolgt vom Facharzt „für Demenz“.

Angebote aus dem Bereich „Medizin“	Anzahl der Nennungen
Hausarzt	78
Facharzt „für Demenz“	61
Klinik für Nervenheilkunde oder Psychiatrie	47
Sozialdienste der Kliniken	13
Keine	9

Tabelle 41: Unterstützungsangebote aus dem Bereich „Medizin“



PAD, die Unterstützungsangebote aus dem medizinischen Bereich nutzten, beurteilten die Unterstützung zu 53,8% als sehr groß oder ziemlich groß und zu 46,2% als eher geringe oder keine Unterstützung.

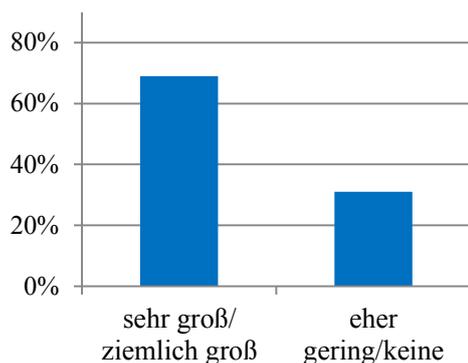
Abbildung 9: Bewertung der Unterstützung aus dem Bereich „Medizin“

Nutzung und Bewertung des Unterstützungsbereichs „Ambulante Hilfen“

Fast zwei Drittel (65,4%) der PAD nutzten ambulante Hilfen zur Unterstützung der häuslichen Betreuung. Am häufigsten wurden hier ambulante Pflegedienste, gefolgt von Putz- oder Haushaltshilfen genutzt.

Angebote aus dem Bereich „Ambulante Hilfen“	Anzahl der Nennungen
Ambulanter Pflegedienst	59
Keine	40
Putzhilfe/Haushaltshilfe	35
Mobile Soziale Hilfsdienste	22
Mahlzeitendienst	17
Behindertenfahrdienst	15
Ambulante Hospizangebote	3

Tabelle 42: Unterstützungsangebote aus dem Bereich „Ambulante Hilfen“



Als sehr große oder ziemlich große Unterstützung empfanden 69,0% der Angehörigen die Angebote in diesem Bereich, als eher geringe oder keine Unterstützung 31,0% der PAD.

Abbildung 10: Bewertung der Unterstützung aus dem Bereich „Ambulante Hilfen“

Nutzung und Bewertung des Unterstützungsbereichs „Beratung/Schulung“

Im Vergleich zu den anderen Unterstützungsbereichen wurden Angebote aus dem Bereich „Beratung/Schulung“ am wenigsten genutzt. Weniger als die Hälfte (42,6%) der befragten PAD nahmen Angebote aus diesem Bereich in Anspruch, 57,4% nutzten keine Angebote. Die Nutzung der einzelnen Angebote ist in der nächsten Tabelle dargestellt.

Angebote aus dem Bereich „Beratung/Schulung“	Anzahl der Nennungen
Keine	65
Betreuungsstellen/Betreuungsverein	25
Pflegekurs	18
Pflegebudget-Büro	14
Altenberatungsstelle	11
Sozialpsychiatrischer Dienst	3

Tabelle 43: Unterstützungsangebote aus dem Bereich „Beratung/Schulung“

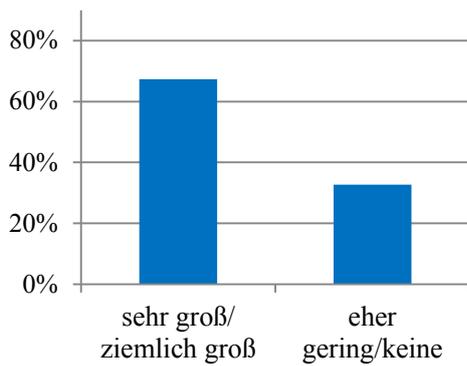


Abbildung 11: Bewertung der Unterstützung aus dem Bereich „Beratung/Schulung“

Die Bewertung des Bereichs „Beratung/Schulung“ zeigt, dass 67,3% der PAD die Unterstützung als sehr große oder ziemlich große Unterstützung erlebten und 32,7% die Unterstützungsleistung als eher geringe oder keine Unterstützung beurteilten.

Nutzung und Bewertung des Unterstützungsbereichs „Erfahrungsaustausch“

Insgesamt bekamen 58,1% der PAD Unterstützung aus dem Bereich „Erfahrungsaustausch“, etwa zu gleichen Anteilen in Form von Erfahrungsaustausch innerhalb von organisierten Gruppen oder im privaten Umfeld.

Angebote aus dem Bereich „Erfahrungsaustausch“	Anzahl der Nennungen
Pflegende Angehörige aus privatem Umfeld	45
Keine	45
Angehörigengruppen/Gesprächskreise/Selbsthilfegruppen für Angehörige	44

Tabelle 44: Unterstützungsangebote aus dem Bereich „Erfahrungsaustausch“

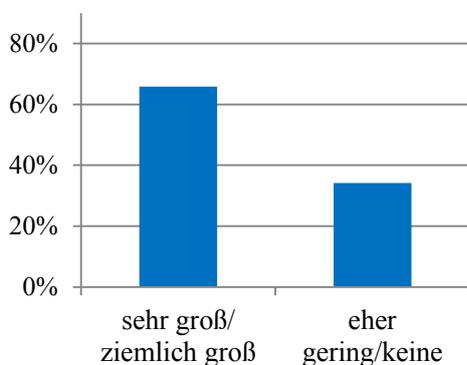


Abbildung 12 : Bewertung der Unterstützung aus dem Bereich „Erfahrungsaustausch“

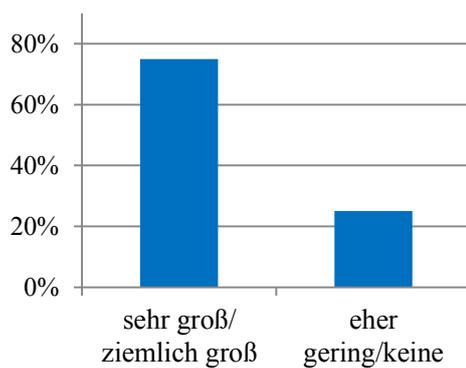
Der Unterstützungsbereich „Erfahrungsaustausch“ wurde von 65,8% der PAD als sehr große oder ziemlich große Unterstützung und von 34,2% der PAD als eher geringe oder keine Unterstützung beurteilt.

Nutzung und Bewertung des Unterstützungsbereichs „Alzheimer Gesellschaft“

Weniger als die Hälfte der PAD (45,6%) nutzten Unterstützungsangebote der Alzheimer Gesellschaft. Am häufigsten wurden Gesprächskreise für pflegende Angehörige, Betreuungsgruppen für demenzkranke Menschen und das Beratungsangebot der Alzheimer Gesellschaft genutzt.

Angebote der Alzheimer Gesellschaft	Anzahl der Nennungen
Keine	64
Gesprächskreis	31
Betreuungsgruppe für Demenzkranke	28
Beratung	27
Hilfe in der Häuslichkeit	17
Alzheimer-Stammtisch	10
Schulungsprogramm für Angehörige	9
Veranstaltungen	7
Sorgentelefon	6

Tabelle 45: Unterstützungsangebote aus dem Bereich „Alzheimer Gesellschaft“



Genau 75% der PAD bewerteten die genutzten Unterstützungsangebote der Alzheimer Gesellschaft als sehr große oder ziemlich große Unterstützung und 25% der Pflegepersonen als eher geringe oder keine Unterstützung.

Abbildung 13: Bewertung der Unterstützung aus dem Bereich „Alzheimer Gesellschaft“

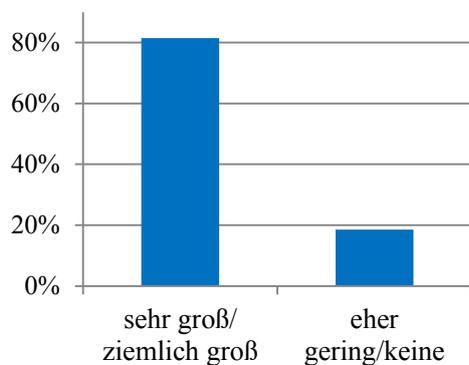
Nutzung und Bewertung des Unterstützungsbereichs „Betreuungsangebote“

Zirka die Hälfte (50,7%) der befragten PAD nahm Betreuungsangebote zur Unterstützung der häuslichen Pflege in Anspruch, wobei das Angebot der Tagespflege am häufigsten angegeben wurde.

Betreuungsangebote	Anzahl der Nennungen
Keine	55
Tagespflege	44
Kurzzeitpflege	25
Niedrigschwellige Angebote	16
Andere	6
Nachtpflege	0

Tabelle 46: Unterstützungsangebote aus dem Bereich „Betreuungsangebote“

Unter „Andere“ wurden genannt: Haushaltshilfe (2x), mobile Nachtpflege (1x), Pflegeheim (1x), zeitweise bei Verhinderung (1x), ohne weiteren Kommentar (1x).



Als sehr große oder ziemlich große Unterstützung wurde der Bereich „Betreuungsangebote“ von 81,5% der PAD bewertet und von 18,5% als eher geringe oder keine Unterstützung.

Abbildung 14: Bewertung der Unterstützung aus dem Bereich „Betreuungsangebote“

5.5.1.4.2 Übersicht über die Nutzung der Unterstützungsbereiche

Als Übersicht ist in Tabelle 47 die Nutzung der Unterstützungsbereiche ohne Aufschlüsselung in die Einzelangebote dargestellt.

Unterstützungsbereich	Nutzung von Angeboten aus dem Bereich	Keine Nutzung von Angeboten aus dem Bereich
Medizin	87,5%	12,5%
Privates Umfeld	86,0%	14,0%
Ambulante Hilfen	65,4%	34,6%
Erfahrungsaustausch	58,1%	41,9%
Betreuungsangebote	50,7%	49,3%
Alzheimer Gesellschaft	45,6%	54,4%
Beratung/Schulung	42,6%	57,4%

Tabelle 47: Übersicht über die Nutzung der Unterstützungsbereiche

5.5.1.4.3 Übersicht über die Bewertung der Unterstützungsbereiche

Zur Bewertung der Unterstützungsbereiche waren in der Likert-Skala im Fragebogen vier Antwortmöglichkeiten vorgegeben (sehr große Unterstützung, ziemlich große Unterstützung, eher geringe Unterstützung, keine Unterstützung). Diese wurden in die zwei Gruppen „positive Bewertung“ (sehr große/ziemlich große Unterstützung) und „negative Bewertung“ (eher geringe/keine Unterstützung) zusammengefasst.

Mit „n“ angegeben ist die Anzahl der Teilnehmer, die mindestens ein Angebot aus dem jeweiligen Bereich in Anspruch genommen und bewertet haben.

Unterstützungsbereich	n	Positive Bewertung	Negative Bewertung
Betreuungsangebote	65	81,5%	18,5%
Alzheimer Gesellschaft	60	75,0%	25,0%
Ambulante Hilfen	84	69,0%	31,0%
Privates Umfeld	114	67,5%	32,5%

Unterstützungsbereich	n	Positive Bewertung	Negative Bewertung
Beratung/Schulung	55	67,3%	32,7%
Erfahrungsaustausch	76	65,8%	34,2%
Medizin	117	53,8%	46,2%

Tabelle 48: Übersicht über die Bewertung der Unterstützungsbereiche

5.5.1.4.4 Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote

Im Durchschnitt nahmen pflegende Angehörige und ihre demenzerkrankten Familienangehörigen zur Unterstützung der häuslichen Betreuungssituation 6,53 Unterstützungsangebote in Anspruch. Der Minimalwert lag hier bei 1 und der Maximalwert bei 18 genutzten Unterstützungsangeboten. Die Zuordnung nach der Anzahl der in Anspruch genommenen Unterstützungsangebote in drei Gruppen ergibt folgendes Bild:

Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote	Anteil der pflegenden Angehörigen
Geringe Inanspruchnahme (1-4 Unterstützungsangebote)	33,8%
Mittlere Inanspruchnahme (5-7 Unterstützungsangebote)	36,0%
Hohe Inanspruchnahme (8-18 Unterstützungsangebote)	30,1%

Tabelle 49: Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote

5.5.1.4.5 Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten

Auswertung der Einzelfragen

Zur Übersicht sind in Tabelle 50 die Fragen 53-63 noch einmal aufgeführt. In der Likert-Skala im Fragebogen waren vier Antwortmöglichkeiten vorgegeben (stimmt genau, stimmt überwiegend, stimmt eher nicht, stimmt nicht), die beiden mit Zu-

stimmung und die beiden mit Ablehnung wurden dafür in die zwei Gruppen „Zustimmung“ und „Ablehnung“ zusammengefasst.

		n	Zustimmung	Ablehnung
53	Bis jetzt habe ich keine Hilfe bei der Betreuung benötigt.	130	43,1%	56,9%
54	Die Pflege einer/eines Erkrankten ist Familiensache.	131	41,2%	58,8%
55	Es ist mir unangenehm, jemanden um Unterstützung zu bitten.	129	44,2%	55,8%
56	Es ist schwer, passende Unterstützungsangebote zu finden.	124	55,6%	44,4%
57	Ich nehme Unterstützungsangebote an, um die Heimunterbringung der/des Erkrankten zu verhindern.	121	83,5%	16,5%
58	Ohne Unterstützung könnte ich die Betreuung nicht schaffen.	125	70,4%	29,6%
59	Viele Unterstützungsangebote für Demenzerkrankte sind zu teuer.	120	74,1%	25,9%
60	Die Zahl der Angebote für Demenzerkrankte und deren pflegende Angehörige ist in meiner Nähe ausreichend.	116	54,3%	45,7%
61	Viele Angebote nutze ich nicht, weil sie für mich mit einem hohen organisatorischen Aufwand verbunden sind.	121	71,9%	28,1%

		n	Zustimmung	Ablehnung
62	Ich möchte nicht, dass sich Außenstehende in die Betreuung einmischen.	128	28,9%	71,1%
63	Über die unterschiedlichen Hilfsangebote in meiner Nähe bin ich sehr gut informiert.	124	60,4%	39,6%

Tabelle 50: Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten (Einzelfragen)

Auswertung der Hauptfaktoren

In der Auswertung der Fragen 53 bis 63 wurden, wie in 5.4.6.6.3 beschrieben, drei Hauptfaktoren extrahiert. Dies waren die Hauptfaktoren „Verfügbarkeit“, „Unabhängbarkeit“ und „Akzeptanz“. Diese wurden als eigenständige Variablen betrachtet, eine Beschreibung der Ausprägungen erfolgte nicht, da sie keine definierten Dimensionen aufweisen. Die weitere Auswertung der Hauptfaktoren erfolgte in der Signifikanztestung über Kreuztabellen. Die Ergebnisse sind in Kapitel 5.5.2 und 5.5.3 beschrieben.

5.5.1.4.6 Informationsquellen zu Unterstützungsmöglichkeiten

Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten (Frage 64) erhielten PAD am häufigsten über verschiedene Medien (Bücher, Zeitung, Zeitschriften, Fernsehen, Internet), gefolgt von Ärzten, ihrem privaten Umfeld und der Alzheimer Gesellschaft. Die genaue Verteilung ist in der nächsten Tabelle dargestellt.

Informationsquelle	Anzahl der Nennungen
Ärzte	58
Privates Umfeld	54
Alzheimer Gesellschaft	54
Bücher/Zeitung/Zeitschriften	45
Angehörigengruppe/Selbsthilfegruppe	34
Fernsehen	24

Informationsquelle	Anzahl der Nennungen
Beratungsstellen	23
Andere	13
Internet	10

Tabelle 51: Informationsquellen zu Unterstützungsangeboten

Unter „Andere“ wurden genannt: Pflegedienst (6x), beruflich (2x), ohne weiteren Kommentar (2x), Altenheimmitarbeiter (1x), Mahlzeitendienst (1x), WG Dreihausen (1x).

5.5.1.4.7 Wünsche in Bezug auf Unterstützungsangebote

Auswertung der Einzelfragen

Zur Übersicht sind in Tabelle 52 die Fragen 65-77 noch einmal aufgeführt. In der Likert-Skala im Fragebogen waren drei Antwortmöglichkeiten vorgegeben.

		n	Nein, es ist gut so, wie es ist	Ja, etwas mehr	Ja, viel mehr
65	Ich wünsche mir insgesamt mehr Unterstützung bei der Betreuung des/der Pflegebedürftigen.	129	28,7%	46,5%	24,8%
66	Ich wünsche mir mehr Unterstützung durch Ärzte.	130	23,8%	46,2%	30,0%
67	Ich wünsche mir mehr Informationen zum Thema Demenz und dem alltäglichen Umgang mit den Erkrankten.	131	26,7%	50,4%	22,9%
68	Ich wünsche mir mehr Unterstützung bei der Betreuung des/der Pflegebedürftigen im eigenen häuslichen Bereich.	129	31,8%	44,2%	24,0%

		n	Nein, es ist gut so, wie es ist	Ja, etwas mehr	Ja, viel mehr
69	Ich wünsche mir mehr Möglichkeiten, um über meine persönlichen Probleme im Zusammenhang mit der Pflege zu sprechen.	127	40,9%	42,5%	16,5%
70	Ich wünsche mir mehr Unterstützung durch mein privates Umfeld.	128	44,5%	36,7%	18,8%
71	Ich wünsche mir mehr Betreuungsangebote „außer Haus“ (z. B. Tagespflegeeinrichtung).	122	54,1%	31,1%	14,8%
72	Ich wünsche mir mehr Zeit zu meiner freien Verfügung.	129	20,2%	46,5%	33,3%
73	Ich wünsche mir Unterstützung durch einen festen Ansprechpartner für alle Fragen rund um das Thema Demenz.	130	30,0%	43,1%	26,9%
74	Ich wünsche mir mehr Angebote, die speziell auf die Bedürfnisse Demenzkranker zugeschnitten sind.	127	21,3%	44,9%	33,9%
75	Ich wünsche mir mehr finanzielle Unterstützung.	127	18,9%	41,7%	39,4%
76	Ich wünsche mir Unterstützung bei der nächtlichen Betreuung der/des Erkrankten.	123	63,4%	17,9%	18,7%
77	Ich wünsche mir Angebote, die ich gemeinsam mit der/dem Erkrankten wahrnehmen kann (beispielsweise Freizeit oder Urlaubsangebote).	126	51,6%	24,6%	23,8%

Tabelle 52: Wünsche in Bezug auf Unterstützungsangebote (Einzelfragen)

Auswertung der Hauptfaktoren

Hinsichtlich der Wünsche von PAD zu Unterstützungsangeboten wurden aus den Antworten zu den Fragen 65 bis 77 zwei Hauptfaktoren gebildet (vgl. 5.4.6.6.4). Der Hauptfaktor „Betreuung abgeben“ (Aussage: Ich wünsche mir mehr Unterstützung bei Betreuungsaufgaben, um dadurch mehr Zeit zur meiner freien Verfügung zu haben) und der Hauptfaktor „Betreuungsperson unterstützen“ (Aussage: Ich wünsche mir mehr Unterstützung in meiner Rolle als Betreuungsperson und durch demenzspezifische Angebote und gemeinsame Angebote für PAD und MmD). Die weitere Auswertung der Hauptfaktoren erfolgte in der Signifikanztestung über Kreuztabellen. Die Ergebnisse sind in Kapitel 5.5.2 und 5.5.3 beschrieben.

5.5.1.4.8 Auswertung der Fragen 78, 79 und 80: Wünsche und Erfahrungen in Bezug auf Unterstützungsangebote

Die drei offenen Fragen am Schluss des Fragebogens wurden von insgesamt 45 PAD beantwortet. Zum Teil wurden die Fragen sehr ausführlich und fragenübergreifend beantwortet. Aus diesem Grund wurden die Antworten zu den Fragen gemeinsam und nicht wörtlich ausgewertet und anschließend den Fragen 78, 79 und 80 zugeordnet. Bei Angaben, die von mehr als einer Person genannt wurden, wurde die Anzahl der Nennungen angegeben. Wörtliche Zitate von PAD aus den Fragebögen werden in Kursivdruck dargestellt.

Frage 78: Anregungen und Wünsche für Unterstützungsangebote

Die Anregungen und Wünsche für Unterstützungsangebote, die zu dieser Frage geäußert wurden, lassen sich fünf Bereichen zuordnen: Wünsche in Bezug auf die Finanzierbarkeit, die örtlichen und zeitlichen Rahmenbedingungen, die demenzspezifische Ausrichtung von Angeboten und die Anbieter von Unterstützung.

Anregungen und Wünsche in Bezug auf die Finanzierbarkeit

Zu diesem Punkt wurden die Wünsche nach einer größeren finanziellen Unterstützung (4 Nennungen), mehr ehrenamtlicher Unterstützung (4 Nennungen) und insgesamt kostengünstigeren Unterstützungsangeboten (2 Nennungen) geäußert.

Anregungen und Wünsche in Bezug auf örtliche Rahmenbedingungen

Hier wurde der Wunsch nach Unterstützungsangeboten in Wohnortnähe, insbesondere im ländlichen Bereich, genannt (5 Nennungen). *„Auf dem flachen Land sind reine Tagespflege-Angebote sehr rar bis nicht vorhanden. Dies müsste mehr ausgebaut werden und auch günstiger im Preis sein.“* Daneben wurden mehr Unterstützungs- und Betreuungsmöglichkeiten im häuslichen Bereich, eine verstärkte Integration von demenzerkrankten Menschen in die Dorfgemeinschaft, die Schaffung von *„natürlichen Begegnungsstätten“*, wie zum Beispiel Cafés oder Spielplätze und Kontaktmöglichkeiten zu Jugendlichen und *„junggebliebenen Alten“* gewünscht.

Anregungen und Wünsche in Bezug auf zeitliche Rahmenbedingungen

Bezüglich der zeitlichen Rahmenbedingungen von Unterstützungsangeboten wurden folgende Wünsche geäußert: kürzere Betreuungsmöglichkeiten (täglich 2-3 Stunden), *„zu denen man sich relativ kurzfristig anmelden kann“*, Angebote für die Betreuung und hauswirtschaftliche Versorgung in Notsituationen (z. B. Erkrankung der Pflegeperson), größere Zeitfenster in der Tagespflege, dreimal wöchentlich das Angebot einer Betreuungsgruppe der Alzheimer Gesellschaft, tägliche Hilfe in der Betreuung und Betreuungsmöglichkeiten am Wochenende, *„damit man mal endlich etwas Zeit für sich hat, etwas unternehmen kann oder mal fortfahren. Nicht immer nur angebunden sein, Tag für Tag. Nur ab und zu etwas Luft zum Durchatmen“*.

Anregungen und Wünsche in Bezug auf die demenzspezifische Ausrichtung von Angeboten

Zu diesem Themenbereich wurden folgende Anregungen und Wünsche genannt: Unterstützungsangebote für nachtaktive Personen mit Demenz, Wohngruppen für demenzerkrankte Menschen, gemeinsame Urlaubsangebote für MmD mit deren pflegenden Angehörigen, Tagespflegeeinrichtungen und Gruppentreffen speziell für demenzkranke Personen, mehr Musik- und Bewegungsangebote und Betreuungsangebote für erkrankte Menschen mit Weglauftendenz: *„Durch den starken Weglaufdrang meines Ehemannes ist es sehr schwierig, ihn in ein Heim zur Kurzzeitpflege unterzubringen. Wohin mit ihm, wenn ich mal in Urlaub möchte oder auch nur mal ein Wochenende fort? Ich bin nur an das Haus gefesselt. Urlaub ist für mich ein Fremdwort. Ich wünsche mir Möglichkeiten, meinen Mann mal für kurze Zeit abge-*

ben zu können, da wo er auch die nötige Pflege und Aufsicht bekommt, dass ich mal ausspannen kann“.

Anregungen und Wünsche in Bezug auf Unterstützungsanbieter

Hier wurden von den PAD mehr Interesse von Familienangehörigen und Verwandten und eine bessere Vernetzung von Angeboten aus dem privaten und professionellen Bereich (Familie, Freunde, Nachbarn, Kirche, Ärzte, Krankenkasse) gefordert. Im medizinischen Bereich wurde die Betreuung durch einen kompetenten Arzt und die Bereitstellung von Informationsmaterial (Ansprechpersonen und Telefonnummer der Alzheimer Gesellschaft, Broschüre über Tipps im täglichen Umgang mit den Erkrankten) nach der Diagnosestellung durch den Arzt gewünscht.

Außerdem wurde eine bessere Schulung für Pflegedienstmitarbeiter zum Thema „Demenz“, die Bereitschaft der Fachkräfte zur vertrauensvollen Zusammenarbeit mit den Angehörigen, eine individuelle Beratung und allgemein mehr Kompetenz in Institutionen gewünscht.

Zudem wurde die Rückkehrgarantie in den Beruf nach der Pflegezeit gefordert.

Frage 79: Positive Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten

Am häufigsten wurden hier die Unterstützungsangebote „Tagespflege“ (10 Nennungen) und „Pflegedienst“ (7 Nennungen) genannt. Positive Erfahrungen mit Angeboten der Alzheimer Gesellschaft wurden wie folgt angegeben: Betreuungsgruppen (6 Nennungen): *„Die Betreuungsgruppen für Demenzkranke sind für die Patienten eine wichtige Bereicherung und für die Angehörigen eine große Entlastung“*, Angehörigengruppen/Gesprächskreise (4 Nennungen): *„Der Austausch in der Angehörigengruppe ist sehr wichtig! Man schöpft wieder Mut und bekommt immer positive Anregungen!“*, Helfer in der Häuslichkeit (2 Nennungen) und je eine Nennung für die Angehörigenschulung und allgemein für die Unterstützungsangebote der Alzheimer Gesellschaft.

Positive Erfahrungen wurden ebenfalls mit Familienangehörigen und Beratungsangeboten (je 2 Nennungen) und mit dem Hausarzt, dem „Nervenarzt“, der Kurzzeitpflege und dem allgemein freundlichen Umgang der Beteiligten (je eine Nennung) gemacht.

Frage 80: Negative Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten

Im medizinischen Bereich wurde die unzureichende Kompetenz von niedergelassenen Ärzten in Bezug auf die Erkrankung Demenz und die Betreuung im klinischen Bereich negativ erlebt. Ebenso „*selbstherrliches, überhebliches Auftreten und Forderungen von Fachärzten und Pflegeeinrichtungsleitungen (nicht Tagespflege)*“ und die häufig zu schnelle Ruhigstellung von demenzkranken Menschen.

Hinsichtlich der Betreuungsangebote wurden die ungünstigen Zeiten für berufstätige Pflegepersonen genannt. Mit dem Angebot der Kurzzeitpflege wurden schlechte Erfahrungen mit verschiedenen Häusern gemacht und die Personalknappheit bemängelt. Tagespflege wurde als zu teuer (2 Nennungen) und der Transport dorthin als zu kompliziert beurteilt.

Das Angebot „Helfer in der Häuslichkeit“ wurde bei hohem Betreuungsbedarf als zu teuer eingestuft und eine pflegende Angehörige gab an, dass ihr Ehemann aufgrund seiner Weglauftendenz von einer Betreuungsgruppe ausgeschlossen wurde.

Im Bereich der ambulanten Hilfen wurde bei ambulanten Pflegediensten der häufige Betreuerwechsel durch den Schichtdienst und bei Mobilen Hilfsdiensten die unzureichende Flexibilität und die hohen Kosten negativ empfunden.

Allgemein wurden negative Erfahrungen mit den hohen Kosten von Unterstützungsangeboten (3 Nennungen) und dem regional fehlenden Angebot gemacht. Außerdem wurde kritisiert, dass sich der überwiegende Anteil der Unterstützungsangebote ausschließlich an alte Personen richtet, die Interessenvertretung der erkrankten Personen durch Angehörige häufig verhindert wird und dass Fragen von pflegenden Angehörigen unverständlich beantwortet werden.

5.5.2 Analytische Statistik

Die statistische Auswertung der erhobenen Daten umfasste zwei Bereiche. Zum einen wurden die zuvor formulierten Hypothesen (vgl. Kapitel 5.2) auf ihre Gültigkeit überprüft, zum anderen wurde eine explorative Datenanalyse durchgeführt, um weitere signifikante Zusammenhänge zwischen einzelnen Variablen aufzudecken.

Alle signifikanten Ergebnisse, die sich bei der Datenauswertung ergaben, sind vollständig in tabellarischer Form im Anhang zusammengestellt (vgl. Kapitel 8.2).

In Tabelle 53 ist eine Übersicht über die zur Verfügung stehenden Variablen und ihre Ausprägungen zusammengestellt.

Variable	Ausprägungen
Geschlecht	<ul style="list-style-type: none"> • weiblich • männlich
Generation	<ul style="list-style-type: none"> • Partnergeneration • Kindergeneration
Wohnsituation	<ul style="list-style-type: none"> • gleiches Haus • getrenntes Haus
Berufstätigkeit	<ul style="list-style-type: none"> • ja • nein
Betreuungszeit in Jahren	<ul style="list-style-type: none"> • kurz (0,5-2,5 Jahre) • mittel (3-5 Jahre) • lang (6-15 Jahre)
Tägliche Betreuungszeit	<ul style="list-style-type: none"> • Kategorie 1 (0,5-4,5 Stunden) • Kategorie 2 (5-15 Stunden) • Kategorie 3 (18-24 Stunden)
Pflegestufe	<ul style="list-style-type: none"> • wenig Pflege (keine Pflegestufe und Pflegestufe 1) • viel Pflege (Pflegestufen 2 und 3)
Belastungserleben	<ul style="list-style-type: none"> • niedrig • mittel • hoch
Kenntnisse von Betreuungskonzepten	<ul style="list-style-type: none"> • ja • nein
Umsetzung von Betreuungskonzepten: Hauptfaktor „Selbständigkeit“ Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“ Hauptfaktor „Harmonie“ Hauptfaktor „Validation“	<ul style="list-style-type: none"> • Zustimmung • Ablehnung

Variable	Ausprägungen
Nutzung von Unterstützungsbereichen (UB): Nutzung UB „Privates Umfeld“ Nutzung UB „Medizin“ Nutzung UB „Ambulante Hilfen“ Nutzung UB „Beratung/Schulung“ Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ Nutzung UB „Betreuungsangebote“	<ul style="list-style-type: none"> • ja • nein
Bewertung der Unterstützungsbereiche (UB): Bewertung UB „Privates Umfeld“ Bewertung UB „Medizin“ Bewertung UB „Ambulante Hilfen“ Bewertung UB „Beratung/Schulung“ Bewertung UB „Erfahrungsaustausch“ Bewertung UB „Alzheimer Gesellschaft“ Bewertung UB „Betreuungsangebote“	<ul style="list-style-type: none"> • positiv (sehr große/ziemlich große Unterstützung) • negativ (eher geringe/keine Unterstützung)
Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote (UA)	<ul style="list-style-type: none"> • geringe Inanspruchnahme (0-4 Angebote) • mittlere Inanspruchnahme (5-7 Angebote) • hohe Inanspruchnahme (8-18 Angebote)
Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten: Hauptfaktor „Verfügbarkeit“ Hauptfaktor „Unabdingbarkeit“ Hauptfaktor „Akzeptanz“	<ul style="list-style-type: none"> • Zustimmung • Ablehnung

Variable	Ausprägungen
Wünsche in Bezug auf Unterstützungsangebote: Hauptfaktor „Betreuung abgeben“ Hauptfaktor „Betreuungsperson unterstützen“	<ul style="list-style-type: none"> • Zustimmung • Ablehnung

Tabelle 53: Variablen für die analytische Statistik

5.5.2.1 Prüfung der Hypothesen

Im Text sind die Größe der jeweiligen Stichprobe (n) und das Ergebnis der Signifikanztestung (p) angegeben. Zur genaueren Darstellung sind zu den Ergebnissen der Hypothesenprüfung bei signifikanten Resultaten auch die Inhalte der Kreuztabellen aufgeführt.

5.5.2.1.1 Prüfung der Hypothese 1

Hypothese 1: Wenn PAD über Kenntnisse von Betreuungskonzepten verfügen, dann ist ihr Belastungserleben geringer.

Zur Überprüfung von Hypothese 1 wurde der Zusammenhang zwischen der Variable „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ und der Variable „Belastungserleben“ geprüft. Es gab keinen signifikanten Unterschied hinsichtlich des Belastungserlebens zwischen der Gruppe PAD, die über Kenntnisse von Betreuungskonzepten und der Gruppe, die über keine Betreuungskonzeptkenntnisse verfügten (n = 125; p = 0,088).

5.5.2.1.2 Prüfung der Hypothese 2

Hypothese 2: Wenn PAD über Kenntnisse von Betreuungskonzepten verfügen, dann setzen sie Aspekte von Betreuungskonzepten in der täglichen Betreuung um.

Zur Überprüfung von Hypothese 2 wurde der Zusammenhang zwischen der Variable „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ und der Variable „Umsetzung von Betreuungskonzepten“ mit den Hauptfaktoren (HF) „Selbständigkeit“, „Betreuungskompetenz“, „Harmonie“ und „Validation“ geprüft.

Testvariablen	n	p
„Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – HF „Selbständigkeit“	113	0,787
„Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – HF „Betreuungskompetenz“	113	0,002
„Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – HF „Harmonie“	113	0,622
„Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – HF „Validation“	113	0,043

Tabelle 54: Ergebnisse zu Hypothese 2

Die Ergebnisse zeigen, dass PAD mit Kenntnissen von Betreuungskonzepten im Vergleich zu PAD ohne Kenntnisse von Betreuungskonzepten der Aussagen von HF „Betreuungskompetenz“ und HF „Validation“ signifikant häufiger zustimmten. Die folgenden Kreuztabellen zeigen die Ergebnisse der signifikanten Tests.

		Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“		Gesamt
		Ablehnung	Zustimmung	
„Kenntnisse von Betreuungskonzepten“	nein	Anzahl 41 62,1%	25 37,9%	66 100,0%
	ja	Anzahl 15 31,9%	32 68,1%	47 100,0%
Gesamt		Anzahl 56 49,6%	57 50,4%	113 100,0%

Tabelle 55: Kreuztabelle Hypothese 2: „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“

		Hauptfaktor „Validation“		Gesamt
		Ablehnung	Zustimmung	
„Kenntnisse von Betreuungskonzepten“	nein	Anzahl 38 57,6%	28 42,4%	66 100,0%
	ja	Anzahl 18 38,3%	29 61,7%	47 100,0%
Gesamt		Anzahl 56 49,6%	57 50,4%	113 100,0%

Tabelle 56: Kreuztabelle Hypothese 2: „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – Hauptfaktor „Validation“

5.5.2.1.3 Prüfung der Hypothese 3

Hypothese 3: Wenn PAD Betreuungskonzepte in der täglichen Betreuung umsetzen, dann ist ihr Belastungserleben geringer.

Zur Überprüfung der dritten Hypothese wurde der Zusammenhang zwischen der Variable „Umsetzung von Betreuungskonzepten“ mit den Hauptfaktoren „Selbständigkeit“, „Betreuungskompetenz“, „Harmonie“ und „Validation“ und der Variable „Belastungserleben“ geprüft.

Testvariablen	n	p
„Belastungserleben“ – HF „Selbständigkeit“	110	0,004
„Belastungserleben“ – HF „Betreuungskompetenz“	110	0,004
„Belastungserleben“ – HF „Harmonie“	110	0,278
„Belastungserleben“ – HF „Validation“	110	0,512

Tabelle 57: Ergebnisse zu Hypothese 3

Ein signifikanter Zusammenhang konnte zwischen der Variable „Belastungserleben“ und den Hauptfaktoren „Selbständigkeit“ und „Betreuungskompetenz“ gezeigt werden. Dies bedeutet, dass das Belastungserleben von PAD, die der Aussage der Hauptfaktoren „Selbständigkeit“ und/oder „Betreuungskompetenz“ zustimmten, geringer war. Die folgenden Kreuztabellen zeigen die Ergebnisse der signifikanten Tests.

		Hauptfaktor „Selbständigkeit“		Gesamt
		Ablehnung	Zustimmung	
„Belastungs- erleben“	niedrig	Anzahl 3	11	14
		% innerhalb von „Belastungserleben“ 21,4%	78,6%	100,0%
	mittel	Anzahl 25	32	57
	% innerhalb von „Belastungserleben“ 43,9%	56,1%	100,0%	
	hoch	Anzahl 27	12	39
	% innerhalb von „Belastungserleben“ 69,2%	30,8%	100,0%	
Gesamt		Anzahl 55	55	110
		% innerhalb von „Belastungserleben“ 50%	50%	100,0%

Tabelle 58: Kreuztabelle Hypothese 3: „Belastungserleben“ – Hauptfaktor „Selbständigkeit“

		Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“		Gesamt
		Ablehnung	Zustimmung	
„Belastungs- erleben“	niedrig	Anzahl 3 % innerhalb von „Belastungserleben“ 21,4%	11 78,6%	14 100,0%
	mittel	Anzahl 25 % innerhalb von „Belastungserleben“ 43,9%	32 56,1%	57 100,0%
	hoch	Anzahl 27 % innerhalb von „Belastungserleben“ 69,2%	12 30,8%	39 100,0%
Gesamt		Anzahl 55 % innerhalb von „Belastungserleben“ 50%	55 50%	110 100,0%

Tabelle 59: Kreuztabelle Hypothese 3: „Belastungserleben“ – Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“

5.5.2.1.4 Prüfung der Hypothese 4

Hypothese 4: Wenn PAD Angebote bestimmter Unterstützungsbereiche (UB) nutzen, dann ist ihr Belastungserleben geringer.

Zu Hypothese 4 wurde geprüft, ob zwischen der Variable „Nutzung von Unterstützungsbereichen“ mit den Testvariablen Nutzung UB „Privates Umfeld“, „Medizin“, „Ambulante Hilfen“, „Beratung/Schulung“, „Erfahrungsaustausch“, „Alzheimer Gesellschaft“ und „Betreuungsangebote“ und der Variable „Belastungserleben“ ein Zusammenhang bestand.

Die Signifikanztests zeigten folgende Ergebnisse:

Testvariablen	n	p
Nutzung UB „Privates Umfeld“ – „Belastungserleben“	126	0,002
Nutzung UB „Medizin“ – „Belastungserleben“	126	0,002
Nutzung UB „Ambulante Hilfen“ – „Belastungserleben“	126	0,077
Nutzung UB „Beratung/Schulung“ – „Belastungserleben“	126	0,662
Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ – „Belastungserleben“	126	0,285

Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ – „Belastungserleben“	126	0,484
Nutzung UB „Betreuungsangebote“ – „Belastungserleben“	126	0,937

Tabelle 60: Ergebnisse zu Hypothese 4

Wie aus Tabelle 60 ersichtlich, bestand zwischen der Gruppe von PAD, die den UB „Privates Umfeld“ und/oder den UB „Medizin“ nutzten, ein signifikanter Unterschied zu der Gruppe von PAD, die diese Unterstützungsbereiche nicht nutzten: PAD, die diese Unterstützungsbereiche nutzten, fühlten sich weniger stark belastet als PAD, die keine Unterstützung aus den beiden Bereichen in Anspruch nahmen. Die folgenden Kreuztabellen zeigen die Ergebnisse der signifikanten Tests.

		Nutzung UB „Privates Umfeld“		Gesamt
		nein	ja	
„Belastungserleben“	niedrig	Anzahl 0	17	17
		% innerhalb von „Belastungserleben“ 0%	100%	100,0%
	mittel	Anzahl 5	58	63
	% innerhalb von „Belastungserleben“ 7,9%	92,1%	100,0%	
	hoch	Anzahl 13	33	46
	% innerhalb von „Belastungserleben“ 28,3%	71,7%	100,0%	
Gesamt		Anzahl 18	108	126
		% innerhalb von „Belastungserleben“ 14,3%	85,7%	100,0%

Tabelle 61: Kreuztabelle Hypothese 4: „Belastungserleben“ – Nutzung UB „Privates Umfeld“

		Nutzung UB „Medizin“		Gesamt
		nein	ja	
„Belastungs- erleben“	niedrig	Anzahl 0	17	17
		% innerhalb von „Belastungserleben“ 0%	100%	100,0%
	mittel	Anzahl 4	59	63
	% innerhalb von „Belastungserleben“ 6,3%	93,7%	100,0%	
	hoch	Anzahl 12	34	46
	% innerhalb von „Belastungserleben“ 26,1%	73,9%	100,0%	
Gesamt		Anzahl 16	110	126
		% innerhalb von „Belastungserleben“ 12,7%	87,3%	100,0%

Tabelle 62: Kreuztabelle Hypothese 4: „Belastungserleben“ – Nutzung UB „Medizin“

5.5.2.1.5 Prüfung der Hypothese 5

Hypothese 5: Wenn PAD eine größere Anzahl von Unterstützungsangeboten nutzen, dann ist ihr Belastungserleben geringer.

Zur Prüfung von Hypothese 5 wurde der Zusammenhang zwischen der Variable „Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“ und der Variable „Belastungserleben“ gemessen. Das Ergebnis ergab keinen signifikanten Zusammenhang ($n = 126$; $p = 0,779$), d. h. es existierte kein signifikanter Unterschied im Belastungserleben zwischen PAD, die viele und jenen, die wenige Unterstützungsangebote nutzten.

5.5.2.1.6 Prüfung der Hypothese 6

Hypothese 6: Wenn PAD Angebote bestimmter Unterstützungsbereiche nutzen, dann verfügen sie über Kenntnisse von Betreuungskonzepten.

Die Untersuchung der Hypothese 6 wurde mit Tests zwischen der Variable „Nutzung von Unterstützungsbereichen“ mit den Variablen Nutzung UB „Privates Umfeld“, „Medizin“, „Ambulante Hilfen“, „Beratung/Schulung“, „Erfahrungsaustausch“, „Alzheimer Gesellschaft“ und „Betreuungsangebote“ und der Variable „Kenntnisse

von Betreuungskonzepten“ durchgeführt. Die Ergebnisse sind in der folgenden Tabelle dargestellt.

Testvariablen	n	p
Nutzung UB „Privates Umfeld“ – „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“	135	0,676
Nutzung UB „Medizin“ – „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“	135	0,981
Nutzung UB „Ambulante Hilfen“ – „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“	135	0,017
Nutzung UB „Beratung/Schulung“ – „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“	135	0,011
Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ – „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“	135	0,001
Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ – „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“	135	0,007
Nutzung UB „Betreuungsangebote“ – „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“	135	0,000

Tabelle 63: Ergebnisse zu Hypothese 6

Das Ergebnis zeigt, dass PAD, welche die Unterstützungsbereiche „Ambulante Hilfen“, „Beratung/Schulung“, „Erfahrungsaustausch“, „Alzheimer Gesellschaft“ oder „Betreuungsangebote“ nutzten, signifikant häufiger Betreuungskonzepte kannten als PAD, die diese Bereiche nicht nutzten. In Bezug auf die Kenntnisse von Betreuungskonzepten bestand kein signifikanter Unterschied bei PAD, die Unterstützungsangebote aus den Bereichen „Privates Umfeld“ oder „Medizin“ in Anspruch nahmen, bzw. nicht in Anspruch nahmen. Die folgenden Kreuztabellen zeigen die Ergebnisse der signifikanten Tests.

		Nutzung UB „Ambulante Hilfen“		Gesamt
		nein	ja	
„Kenntnisse von Betreuungs- konzepten“	nein	Anzahl 35 % innerhalb von „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ 41,7%	49 58,3%	84 100,0%
	ja	Anzahl 11 % innerhalb von „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ 21,6%	40 78,4%	51 100,0%
Gesamt		Anzahl 46 % innerhalb von „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ 34,1%	89 65,9%	135 100,0%

Tabelle 64: Kreuztabelle Hypothese 6: „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – Nutzung UB „Ambulante Hilfen“

		Nutzung UB „Beratung/Schulung“		Gesamt
		nein	ja	
„Kenntnisse von Betreuungs- konzepten“	nein	Anzahl 55 % innerhalb von „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ 65,5%	29 34,5%	84 100,0%
	ja	Anzahl 22 % innerhalb von „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ 43,1%	29 56,9%	51 100,0%
Gesamt		Anzahl 77 % innerhalb von „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ 57,0%	58 43,0%	135 100,0%

Tabelle 65: Kreuztabelle Hypothese 6: „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – Nutzung UB „Beratung/Schulung“

		Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“		Gesamt
		nein	ja	
„Kenntnisse von Betreuungs- konzepten“	nein	Anzahl 44 % innerhalb von „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ 52,4%	40 47,6%	84 100,0%
	ja	Anzahl 12 % innerhalb von „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ 23,5%	39 76,5%	51 100%
Gesamt		Anzahl 56 % innerhalb von „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ 41,5%	79 58,5%	135 100%

Tabelle 66: Kreuztabelle Hypothese 6: „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“

		Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“		Gesamt
		nein	ja	
„Kenntnisse von Betreuungs- konzepten“	nein	Anzahl 53 % innerhalb von „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ 63,1%	31 36,9%	84 100,0%
	ja	Anzahl 20 % innerhalb von „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ 39,2%	31 60,8%	51 100,0%
Gesamt		Anzahl 73 % innerhalb von „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ 54,1%	62 45,9%	135 100,0%

Tabelle 67: Kreuztabelle Hypothese 6: „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“

		Nutzung UB „Betreuungsangebote“		Gesamt
		nein	ja	
„Kenntnisse von Betreuungs- konzepten“	nein	Anzahl 51 60,7%	Anzahl 33 39,3%	84 100,0%
	ja	Anzahl 15 29,4%	Anzahl 36 70,6%	51 100,0%
Gesamt		Anzahl 66 48,9%	Anzahl 69 51,1%	135 100,0%

Tabelle 68: Kreuztabelle Hypothese 6: „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ – Nutzung UB „Betreuungsangebote“

5.5.2.1.7 Prüfung der Hypothese 7

Hypothese 7: Wenn PAD Angebote bestimmter Unterstützungsbereiche nutzen, dann setzen sie Aspekte von Betreuungskonzepten in der täglichen Betreuung um.

Zur Überprüfung von Hypothese 7 wurde der Zusammenhang der Variable „Nutzung von Unterstützungsbereichen“ („Privates Umfeld“, „Medizin“, „Ambulante Hilfen“, „Beratung/Schulung“, „Erfahrungsaustausch“, „Alzheimer Gesellschaft“ und „Betreuungsangebote“) mit der Variable „Umsetzung von Betreuungskonzepten“ (Hauptfaktoren „Selbständigkeit“, „Betreuungskompetenz“, „Harmonie“ und „Validation“) getestet.

Die Ergebnisse sind in folgender Tabelle zusammengefasst. Es wurden 113 Teilnehmer getestet (n = 113). Angegeben sind die Ergebnisse der Signifikanztests (p-Werte).

	Hauptfaktor „Selbständigkeit“	Hauptfaktor „Betreuungs- kompetenz“	Hauptfaktor „Harmonie“	Hauptfaktor „Validation“
Nutzung UB „Privates Umfeld“	0,264	0,097	0,563	0,970
Nutzung UB „Medizin“	0,036	0,358	0,395	0,358
Nutzung UB „Ambulante Hilfen“	0,121	0,202	0,202	0,383
Nutzung UB „Beratung/Schulung“	0,400	0,764	0,149	0,010
Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“	0,911	0,072	0,622	0,003
Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“	0,006	0,155	0,296	0,011
Nutzung UB „Betreuungsangebote“	0,109	0,004	0,302	0,031

Tabelle 69: Ergebnisse zu Hypothese 7

Die signifikanten Ergebnisse zeigen, dass PAD, welche die Unterstützungsangebote aus dem medizinischen Bereich und/oder der Alzheimer Gesellschaft nutzten, der Aussage des Hauptfaktors „Selbständigkeit“ häufiger zustimmten als PAD, die diese beiden Unterstützungsbereiche nicht in Anspruch nahmen.

PAD, die Betreuungsangebote nutzten, stimmten im Vergleich zu PAD, die keine Betreuungsangebote nutzten, der Aussage des Hauptfaktors „Betreuungskompetenz“ signifikant häufiger zu.

Die Zustimmung zur Aussage des Hauptfaktors „Validation“ erfolgte von PAD, die Unterstützung in den Bereichen „Beratung/Schulung“, „Erfahrungsaustausch“, „Alzheimer Gesellschaft“ und/oder „Beratungsangebote“ in Anspruch nahmen, signifikant häufiger als bei PAD, die keine Angebote in diesen Bereichen nutzten.

Die folgenden Kreuztabellen zeigen die Ergebnisse der signifikanten Tests.

		Hauptfaktor „Selbständigkeit“		Gesamt
		Ablehnung	Zustimmung	
Nutzung UB „Medizin“	nein	Anzahl 10 76,9%	3 23,1%	13 100,0%
	ja	Anzahl 46 46,0%	54 54,0%	100 100,0%
Gesamt		Anzahl 56 49,6%	57 50,4%	113 100,0%

Tabelle 70: Kreuztabelle Hypothese 7: Nutzung UB „Medizin“ – Hauptfaktor „Selbständigkeit“

		Hauptfaktor „Validation“		Gesamt
		Ablehnung	Zustimmung	
Nutzung UB „Beratung/ Schulung“	nein	Anzahl 39 60,0%	26 40,0%	65 100,0%
	ja	Anzahl 17 35,4%	31 64,6%	48 100,0%
Gesamt		Anzahl 56 49,6%	57 50,4%	113 100,0%

Tabelle 71: Kreuztabelle Hypothese 7: Nutzung UB „Beratung/Schulung“ – Hauptfaktor „Validation“

		Hauptfaktor „Validation“		Gesamt
		Ablehnung	Zustimmung	
Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“	nein	Anzahl 31 % innerhalb von Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ 66,0%	16 34,0%	47 100,0%
	ja	Anzahl 25 % innerhalb von Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ 37,9%	41 62,1,0%	66 100,0%
Gesamt		Anzahl 56 % innerhalb von Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ 49,6%	57 50,4%	113 100,0%

Tabelle 72: Kreuztabelle Hypothese 7: Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ – Hauptfaktor „Validation“

		Hauptfaktor „Selbständigkeit“		Gesamt
		Ablehnung	Zustimmung	
Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“	nein	Anzahl 23 % innerhalb von Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ 37,7%	38 62,3%	61 100,0%
	ja	Anzahl 33 % innerhalb von Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ 63,5%	19 36,5%	52 100,0%
Gesamt		Anzahl 56 % innerhalb von Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ 49,6%	57 50,4%	113 100,0%

Tabelle 73: Kreuztabelle Hypothese 7: Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ – Hauptfaktor „Selbständigkeit“

		Hauptfaktor „Validation“		Gesamt
		Ablehnung	Zustimmung	
Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“	nein	Anzahl 37 60,7%	24 39,3%	61 100,0%
	ja	Anzahl 19 36,5%	33 63,5%	52 100,0%
Gesamt		Anzahl 56 49,6%	57 50,4%	113 100,0%

Tabelle 74: Kreuztabelle Hypothese 7: Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ – Hauptfaktor „Validation“

		Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“		Gesamt
		Ablehnung	Zustimmung	
Nutzung UB „Betreuungsangebote“	nein	Anzahl 35 63,6%	20 36,4%	55 100,0%
	ja	Anzahl 21 36,2%	37 63,8%	58 100,0%
Gesamt		Anzahl 56 49,6%	57 50,4%	113 100,0%

Tabelle 75: Kreuztabelle Hypothese 7: Nutzung UB „Betreuungsangebote“ – Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“

		Hauptfaktor „Validation“		Gesamt
		Ablehnung	Zustimmung	
Nutzung UB „Betreuungs- angebote“	nein	Anzahl 33 60,0%	22 40,0%	55 100,0%
	ja	Anzahl 23 39,7%	35 60,3%	58 100,0%
Gesamt		Anzahl 56 49,6%	57 50,4%	113 100,0%

Tabelle 76: Kreuztabelle Hypothese 7: Nutzung UB „Betreuungsangebote“ – Hauptfaktor „Validation“

5.5.2.1.8 Prüfung der Hypothese 8

Hypothese 8: Wenn PAD Angebote bestimmter Unterstützungsbereiche positiv bewerten, dann ist ihr Belastungserleben geringer.

Die achte Hypothese wurde überprüft, indem der Zusammenhang zwischen der Variable „Bewertung von Unterstützungsbereichen“ mit den Testvariablen Bewertung UB „Privates Umfeld“, „Medizin“, „Ambulante Hilfen“, „Beratung/Schulung“, „Erfahrungsaustausch“, „Alzheimer Gesellschaft“ und „Betreuungsangebote“ und der Variable „Belastungserleben“ getestet wurde.

Testvariablen	n	p
Bewertung UB „Privates Umfeld“ – „Belastungserleben“	106	0,018
Bewertung UB „Medizin“ – „Belastungserleben“	109	0,281
Bewertung UB „Ambulante Hilfen“ – „Belastungserleben“	80	0,819
Bewertung UB „Beratung/Schulung“ – „Belastungserleben“	52	0,035
Bewertung UB „Erfahrungsaustausch“ – „Belastungserleben“	72	0,508

Testvariablen	n	p
Bewertung UB „Alzheimer Gesellschaft“ – „Belastungserleben“	57	0,804
Bewertung UB „Betreuungsangebote“ – „Belastungserleben“	60	0,075

Tabelle 77: Ergebnisse zu Hypothese 8

Wie ersichtlich, gab es in Bezug auf das Belastungserleben einen signifikanten Unterschied zwischen den PAD, welche die Unterstützungsleistung der Bereiche „Privates Umfeld“ und/oder „Beratung/Schulung“ positiv, bzw. negativ bewerteten.

PAD, die die Unterstützung aus dem privaten Umfeld positiv bewerteten, fühlten sich weniger stark belastet als PAD, die diese Unterstützungsleistung negativer beurteilten.

Ebenfalls signifikant war der Zusammenhang zwischen den Variablen Bewertung UB „Beratung/Schulung“ und „Belastungserleben“. Aufgrund der geringen Fallzahl und des heterogenen Ergebnisses ist hier jedoch eine klare Interpretation kaum möglich.

Die folgenden Kreuztabellen zeigen die Ergebnisse der signifikanten Tests.

		Bewertung UB „Privates Umfeld“		Gesamt
		negativ	positiv	
„Belastungserleben“	niedrig	Anzahl 3	14	17
		% innerhalb von „Belastungserleben“ 17,6%	82,4%	100,0%
	mittel	Anzahl 15	43	58
	% innerhalb von „Belastungserleben“ 25,9%	74,1%	100,0%	
	hoch	Anzahl 16	15	31
	% innerhalb von „Belastungserleben“ 51,6%	48,4%	100,0%	
Gesamt		Anzahl 34	72	106
		% innerhalb von „Belastungserleben“ 32,1%	67,9%	100,0%

Tabelle 78: Kreuztabelle Hypothese 8: Bewertung UB „Privates Umfeld“ – „Belastungserleben“

		Bewertung UB „Beratung/Schulung“		Gesamt
		negativ	positiv	
„Belastungs- erleben“	niedrig	Anzahl 0	6	6
		% innerhalb von „Belastungserleben“ 0,0%	100,0%	100,0%
	mittel	Anzahl 12	14	26
	% innerhalb von „Belastungserleben“ 46,2%	53,8%	100,0%	
	hoch	Anzahl 4	16	20
	% innerhalb von „Belastungserleben“ 20,0%	80,0%	100,0%	
Gesamt		Anzahl 16	36	52
		% innerhalb von „Belastungserleben“ 30,8%	69,2%	100,0%

Tabelle 79: Kreuztabelle Hypothese 8: Bewertung UB „Beratung/Schulung“ – „Belastungserleben“

5.5.2.1.9 Prüfung der Hypothese 9

Hypothese 9: Wenn PAD Angebote bestimmter Unterstützungsbereiche positiv bewerten, dann nutzen sie eine größere Anzahl von Unterstützungsangeboten.

Zu Hypothese 9 wurde der Zusammenhang zwischen der Variable „Bewertung von Unterstützungsbereichen“ mit den Testvariablen Bewertung UB „Privates Umfeld“, „Medizin“, „Ambulante Hilfen“, „Beratung/Schulung“, „Erfahrungsaustausch“, „Alzheimer Gesellschaft“ und „Betreuungsangebote“ und der Variable „Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“ erfasst.

Testvariablen	n	p
Bewertung UB „Privates Umfeld“ – „Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“	114	0,519
Bewertung UB „Medizin“ – „Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“	117	0,258
Bewertung UB „Ambulante Hilfen“ – „Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“	84	0,335

Testvariablen	n	p
Bewertung UB „Beratung/Schulung“ – „Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“	55	0,547
Bewertung UB „Erfahrungsaustausch“ – „Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“	76	0,215
Bewertung UB „Alzheimer Gesellschaft“ – „Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“	60	0,633
Bewertung UB „Betreuungsangebote“ – „Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“	65	0,051

Tabelle 80: Ergebnisse zu Hypothese 9

Nur in einem Fall ergab sich ein annähernd signifikantes Ergebnis: PAD, die den Bereich „Betreuungsangebote“ positiv bewerteten, nahmen insgesamt mehr Unterstützungsangebote in Anspruch als PAD, die diesen Unterstützungsbereich negativ beurteilten. Allerdings war die Fallzahl relativ gering, so dass in einem Teil der Felder der Kreuztabelle die erwartete Häufigkeit kleiner als 5 war ($p = 0,051$). Die exakte Signifikanz berechnete sich dann mit $p = 0,047$. Die folgende Kreuztabelle zeigt das Ergebnis des Tests.

		Bewertung UB „Betreuungsangebote“		Gesamt
		negativ	positiv	
„Anzahl der genutzten UA“	gering	Anzahl 3 % innerhalb von 50,0% „Anzahl der genutzten UA“	3 50,0%	6 100,0%
	mittel	Anzahl 5 % innerhalb von 23,8% „Anzahl der genutzten UA“	16 76,2%	21 100,0%
	hoch	Anzahl 4 % innerhalb von 10,5% „Anzahl der genutzten UA“	34 89,5%	38 100,0%
Gesamt		Anzahl 12 % innerhalb von 18,5% „Anzahl der genutzten UA“	53 81,5%	65 100,0%

Tabelle 81: Kreuztabelle Hypothese 8: „Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“ – Bewertung UB „Betreuungsangebote“

5.5.2.1.10 Prüfung der Hypothese 10

Hypothese 10: Wenn PAD einen leichten Zugang zu Unterstützungsangeboten haben, dann ist ihr Belastungserleben geringer.

Zur Prüfung von Hypothese 10 wurde der Zusammenhang zwischen der Variable „Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten“ mit den Hauptfaktoren „Verfügbarkeit“, „Unabdingbarkeit“ und „Akzeptanz“ und der Variable „Belastungserleben“ getestet.

Testvariablen	n	p
HF „Verfügbarkeit“ – „Belastungserleben“	100	0,112
HF „Unabdingbarkeit“ – „Belastungserleben“	100	0,210
HF „Akzeptanz“ – „Belastungserleben“	100	0,006

Tabelle 82: Ergebnisse zu Hypothese 10

Die Auswertung ergab ein signifikantes Ergebnis: PAD, die der Aussage des Hauptfaktors „Akzeptanz“ („Es fällt mir leicht, externe Unterstützung zu akzeptieren“) zustimmten, fühlten sich im Vergleich zu PAD, die diese Aussage ablehnten, signifikant weniger stark belastet. Die folgende Kreuztabelle zeigt das Ergebnis des signifikanten Tests.

			Hauptfaktor „Akzeptanz“		Gesamt
			Ablehnung	Zustimmung	
„Belastungserleben“	niedrig	Anzahl	3	9	12
		% innerhalb von „Belastungserleben“	25,0%	75,0%	100,0%
	mittel	Anzahl	23	30	53
		% innerhalb von „Belastungserleben“	43,4%	56,6%	100,0%
	hoch	Anzahl	25	10	35
		% innerhalb von „Belastungserleben“	71,4%	28,6%	100,0%
Gesamt		Anzahl	51	49	100
		% innerhalb von „Belastungserleben“	51,0%	49,0%	100,0%

Tabelle 83: Kreuztabelle Hypothese 10: Hauptfaktor „Akzeptanz“ – „Belastungserleben“

5.5.2.1.11 Prüfung der Hypothese 11

Hypothese 11: Wenn PAD einen leichten Zugang zu Unterstützungsangeboten haben, dann nutzen sie eine größere Anzahl von Unterstützungsangeboten.

Zu Hypothese 11 wurde der Zusammenhang zwischen der Variable „Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten“ mit den Hauptfaktoren „Verfügbarkeit“, „Unabdingbarkeit“ und „Akzeptanz“ und der Variable „Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“ überprüft.

Testvariablen	n	p
„Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“ – HF „Verfügbarkeit“	104	0,048
„Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“ – HF „Unabdingbarkeit“	104	0,026
„Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“ – HF „Akzeptanz“	104	0,881

Tabelle 84: Ergebnisse zu Hypothese 11

Es konnten signifikante Zusammenhänge zwischen der Anzahl der genutzten Angebote und den Hauptfaktoren „Verfügbarkeit“ und „Unabdingbarkeit“ gefunden werden. PAD, die den Aussagen dieser Hauptfaktoren („Unterstützung ist für mich leicht verfügbar“ und „Unterstützung ist für mich unabdingbar“) zustimmten, nahmen signifikant mehr Unterstützungsangebote in Anspruch als PAD, welche die Aussagen ablehnten. Die folgenden Kreuztabellen zeigen die Ergebnisse der signifikanten Tests.

		Hauptfaktor „Verfügbarkeit“		Gesamt	
		Ablehnung	Zustimmung		
„Anzahl der genutzten UA“	gering	Anzahl % innerhalb von „Anzahl der genutzten UA“	19 67,9%	9 32,1%	28 100,0%
	mittel	Anzahl % innerhalb von „Anzahl der genutzten UA“	18 50,0%	18 50,0%	36 100,0%
	hoch	Anzahl % innerhalb von „Anzahl der genutzten UA“	15 37,5%	25 62,5%	40 100,0%
Gesamt		Anzahl % innerhalb von „Anzahl der genutzten UA“	52 50,0%	52 50,0%	104 100,0%

Tabelle 85: Kreuztabelle Hypothese 11: „Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“ – Hauptfaktor „Verfügbarkeit“

		Hauptfaktor „Unabdingbarkeit“		Gesamt	
		Ablehnung	Zustimmung		
„Anzahl der genutzten UA“	gering	Anzahl % innerhalb von „Anzahl der genutzten UA“	19 67,9%	9 32,1%	28 100,0%
	mittel	Anzahl % innerhalb von „Anzahl der genutzten UA“	19 52,8%	17 47,2%	36 100,0%
	hoch	Anzahl % innerhalb von „Anzahl der genutzten UA“	14 35,0%	26 65,0%	40 100,0%
Gesamt		Anzahl % innerhalb von „Anzahl der genutzten UA“	52 50,0%	52 50,0%	104 100,0%

Tabelle 86: Kreuztabelle Hypothese 11: „Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote“ – Hauptfaktor „Unabdingbarkeit“

5.5.2.2 Präsentation wichtiger Ergebnisse zum Belastungserleben

Im Folgenden werden Faktoren vorgestellt, die das Belastungserleben von PAD beeinflussen.

5.5.2.2.1 Primäre Einflussfaktoren auf das Belastungserleben

Im Rahmen der Hypothesenprüfung konnte bereits eine Reihe von Faktoren bestimmt werden, die Einfluss auf das Belastungserleben von PAD hatten. Ein signifikant niedrigeres Belastungserleben hatten PAD,

- die die Selbständigkeit ihrer erkrankten Familienmitglieder förderten
- die über Betreuungskompetenz verfügten
- die Unterstützung aus dem privaten Umfeld erhielten
- die Unterstützung aus dem medizinischen Bereich erhielten
- die Unterstützung aus dem privaten Umfeld positiv bewerteten
- denen es leicht fiel, externe Hilfsangebote zu akzeptieren

In der explorativen Datenanalyse konnten zwei weitere Einflussfaktoren auf das Belastungserleben von PAD gefunden werden: die Höhe der täglichen Betreuungszeit und der Wunsch, als Betreuungsperson unterstützt zu werden.

Testvariablen	Aussage	n	p
„Belastungserleben“ – „Tägliche Betreuungszeit“	niedrigeres Belastungserleben – niedrigere tägliche Betreuungszeit	108	0,012
„Belastungserleben“ – HF „Betreuungsperson unterstützen“	niedrigeres Belastungserleben – Ablehnung von HF „Betreuungsperson unterstützen“	104	0,000

Tabelle 87: Weitere Einflussfaktoren auf das Belastungserleben

PAD mit einer niedrigen täglichen Betreuungszeit und PAD, die nicht den Wunsch hatten, mehr Unterstützung als Betreuungsperson zu erhalten, fühlten sich signifikant weniger belastet als PAD mit dem Wunsch nach mehr Unterstützung und/oder einer hohen täglichen Betreuungszeit.

Somit ergaben sich insgesamt acht Einflussfaktoren aus fünf verschiedenen Bereichen, die direkte Auswirkung auf das Belastungserleben hatten. Diese werden im folgenden Text als primäre Einflussfaktoren bezeichnet und detaillierter beschrieben. Zur besseren Übersicht werden sie zunächst in einem Schaubild dargestellt.

Primäre Einflussfaktoren auf das Belastungserleben



Abbildung 15: Primäre Einflussfaktoren auf das Belastungserleben

5.5.2.2.2 Sekundäre Einflussfaktoren auf das Belastungserleben

An dieser Stelle werden die acht primären Einflussfaktoren auf das Belastungserleben näher betrachtet. Die Variablen, die ihrerseits Auswirkungen auf diese Faktoren hatten, werden im Weiteren als sekundäre Einflussfaktoren auf das Belastungserleben bezeichnet.

Bereich 1: Umsetzung von Betreuungskonzepten

In diesem Bereich hatten die Hauptfaktoren „Selbständigkeit“ und „Betreuungskompetenz“ einen signifikanten Einfluss auf das Belastungserleben von PAD.

Hauptfaktor „Selbständigkeit“

In der Überprüfung der Hypothesen wurde gezeigt, dass PAD, die der Aussage des Hauptfaktors „Selbständigkeit“ zustimmten, sich weniger stark belastet fühlten und die Unterstützungsbereiche „Medizin“ und „Alzheimer Gesellschaft“ häufiger nutzten.

Darüber hinaus wurden in der explorativen Datenauswertung weitere signifikante Zusammenhänge festgestellt: PAD, die der Aussage des Hauptfaktors „Selbständigkeit“ zustimmten, hatten im Vergleich zu PAD, die diese Aussage ablehnten, eine geringere tägliche Betreuungszeit, waren berufstätig, das zu betreuende Familienmitglied benötigte weniger Pflege und sie hatten nicht den Wunsch, mehr Unterstützung in ihrer Rolle als Betreuungsperson zu erhalten.

Variable	Aussage	n	p
„Tägliche Betreuungszeit“	Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“ – geringere tägliche Betreuungszeit	97	0,001
„Berufstätigkeit“	Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“ – Berufstätigkeit ja	113	0,029

Variable	Aussage	n	p
„Pflegestufe“	Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“ – wenig Pflege	113	0,000
HF „Betreuungsperson unterstützen“	Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“ – Ablehnung HF „Betreuungsperson unterstützen“	96	0,024

Tabelle 88: Einflussfaktoren auf das Belastungserleben: Hauptfaktor „Selbständigkeit“ (explorative Datenauswertung)

Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“

Die signifikanten Ergebnisse der Hypothesenprüfung (PAD mit Betreuungskompetenz hatten im Vergleich zu PAD ohne Betreuungskompetenz ein geringeres Belastungserleben, Kenntnisse von Betreuungskonzepten und nutzten den Unterstützungsbereich „Betreuungsangebote“) wurden durch folgende Ergebnisse aus der weiteren Datenauswertung ergänzt:

Variable	Aussage	n	p
„Betreuungszeit/Jahre“	Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“ – mittellange Betreuungszeit	105	0,015
Bewertung UB „Medizin“	Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“ – Bewertung UB „Medizin“ positiv	99	0,037
HF „Unabdingbarkeit“	Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“ – Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“	95	0,031
HF „Akzeptanz“	Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“ – Zustimmung zu HF „Akzeptanz“	95	0,031

Tabelle 89: Einflussfaktoren auf das Belastungserleben: Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“ (explorative Datenauswertung)

PAD mit Betreuungskompetenz betreuten ein demenzerkranktes Familienmitglied im Schwerpunkt zwischen drei und fünf Jahren, bewerteten den Unterstützungsbereich „Medizin“ positiv und waren der Meinung, dass Unterstützung unabdingbar ist und es ihnen leicht fällt, externe Hilfen zu akzeptieren.

Bereich 2: Nutzung und Bewertung von Unterstützungsangeboten

In Bezug auf Unterstützungsangebote sind Faktoren, die sich positiv auf das Belastungserleben von PAD auswirken, von besonderem Interesse. Dies war die Nutzung der Unterstützungsbereiche „Privates Umfeld“ und „Medizin“ und die positive Bewertung des Unterstützungsbereichs „Privates Umfeld“.

Nutzung und Bewertung des Unterstützungsbereichs „Privates Umfeld“

Die Hypothesenprüfung belegte, dass sich PAD, die den Unterstützungsbereich „Privates Umfeld“ nutzten und positiv bewerteten, geringer belastet fühlten. Die Ergebnisse der explorativen Datenauswertung zeigte, dass PAD, die den Unterstützungsbereich „Privates Umfeld“ nutzten, im Vergleich zu PAD, die diesen Bereich nicht nutzten, signifikant häufiger der Kindergeneration angehörten, Betreuungsangebote positiv bewerteten und insgesamt mehr Unterstützungsangebote in Anspruch nahmen. PAD, die den Unterstützungsbereich „Privates Umfeld“ positiv bewerteten, äußerten signifikant seltener den Wunsch nach mehr Unterstützung in ihrer Rolle als Betreuungsperson.

Variable	Aussage	n	p
„Generation“	Nutzung UB „Privates Umfeld“ ja – Kindergeneration	132	0,048
Bewertung UB „Betreuungsangebote“	Nutzung UB „Privates Umfeld“ ja – Bewertung UB „Betreuungsangebote“ positiv	65	0,018
„Anzahl der genutzten UA“	Nutzung UB „Privates Umfeld“ ja – höhere Inanspruchnahme von UA	136	0,002
HF „Betreuungsperson unterstützen“	Bewertung UB „Privates Umfeld“ positiv – Ablehnung von HF „Betreuungsperson unterstützen“	93	0,010

Tabelle 90: Einflussfaktoren auf das Belastungserleben: Nutzung und Bewertung UB „Privates Umfeld“ (explorative Datenauswertung)

Nutzung des Unterstützungsbereichs „Medizin“:

Das Belastungserleben von PAD, die den Unterstützungsbereich „Medizin“ nutzten, war im Vergleich zu PAD, die diesen Bereich nicht nutzten, geringer, und sie stimmten häufiger der Aussage des Hauptfaktors „Selbständigkeit“ zu (Ergebnisse der Hypothesenprüfung). Zusätzlich nahm diese Personengruppe insgesamt eine höhere Zahl von Unterstützungsangeboten in Anspruch (explorative Datenauswertung).

Variable	Aussage	n	p
„Anzahl der genutzten UA“	Nutzung UB „Medizin“ ja – höhere Inanspruchnahme von UA	136	0,016

Tabelle 91: Einflussfaktoren auf das Belastungserleben: Nutzung UB „Medizin“ (explorative Datenauswertung)

Bereich 3: Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten

Hier ergab sich als primärer Einflussfaktor nur eine Variable, der Hauptfaktor „Akzeptanz“. Neben einem niedrigeren Belastungserleben wiesen PAD, die dem Hauptfaktor „Akzeptanz“ zustimmten, weitere Merkmale auf, die im Vergleich zu den Pflegepersonen, die die Aussage des Hauptfaktors ablehnten, signifikant waren.

PAD, die sich zustimmend zu der Aussage „Es fällt mir leicht, externe Unterstützung zu akzeptieren“ äußerten, lebten häufiger nicht gemeinsam mit dem zu betreuenden Familienmitglied in einem Haus, verfügten über Betreuungskompetenz und bewerteten Betreuungsangebote positiv.

Variable	Aussage	n	p
„Wohnsituation“	Zustimmung zu HF „Akzeptanz“ – getrenntes Haus	104	0,037
HF „Betreuungskompetenz“	Zustimmung zu HF „Akzeptanz“ – Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“	95	0,031
Bewertung UB „Betreuungsangebote“	Zustimmung zu HF „Akzeptanz“ – Bewertung UB „Betreuungsangebote“ positiv	60	0,015

Tabelle 92: Einflussfaktoren auf das Belastungserleben: Hauptfaktor „Akzeptanz“ (explorative Datenauswertung)

Bereich 4: Wünsche in Bezug auf Unterstützungsangebote

In diesem Bereich wurde als primärer Einflussfaktor auf das Belastungserleben der Hauptfaktor „Betreuungsperson unterstützen“ identifiziert.

PAD, die sich nicht mehr Unterstützung in ihrer Rolle als Betreuungsperson wünschten, fühlten sich signifikant niedriger belastet, stimmten häufiger dem Hauptfaktor „Selbständigkeit“ zu, nutzten seltener den Unterstützungsbereich „Alzheimer Gesellschaft“ und bewerteten die Unterstützungsbereiche „Privates Umfeld“, „Medizin“ und „Beratung/Schulung“ positiv. Außerdem stimmten sie der Aussage von Hauptfaktor „Verfügbarkeit“ zu und lehnten die des Hauptfaktors „Unabdingbarkeit“ ab.

Variable	Aussage	n	p
HF „Selbständigkeit“	Ablehnung von HF „Betreuungsperson unterstützen“ – Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“	96	0,024
Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“	Ablehnung von HF „Betreuungsperson unterstützen“ – Nutzung von UB „Alzheimer Gesellschaft“ nein	108	0,021
Bewertung UB „Privates Umfeld“	Ablehnung von HF „Betreuungsperson unterstützen“ – Bewertung UB „Privates Umfeld“ positiv	93	0,010

Variable	Aussage	n	p
Bewertung UB „Medizin“	Ablehnung von HF „Betreuungsperson unterstützen“ – Bewertung UB „Medizin“ positiv	95	0,011
Bewertung UB „Beratung/ Schulung“	Ablehnung von HF „Betreuungsperson unterstützen“ – Bewertung UB „Beratung/Schulung“ positiv	48	0,014
HF „Verfügbarkeit“	Ablehnung von HF „Betreuungsperson unterstützen“ – Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“	94	0,040
HF „Unabdingbarkeit“	Ablehnung von HF „Betreuungsperson unterstützen“ – Ablehnung von HF „Unabdingbarkeit“	94	0,040

Tabelle 93: Einflussfaktoren auf das Belastungserleben: Hauptfaktor „Betreuungsperson unterstützen“ (explorative Datenauswertung)

Bereich 5: Betreuungssituation

Aus den Daten zur allgemeinen Betreuungssituation ergab sich als primärer Einflussfaktor die tägliche Betreuungszeit. PAD mit einer niedrigen täglichen Betreuungszeit wiesen ein geringeres Belastungserleben auf als PAD mit einer hohen täglichen Betreuungszeit.

In der explorativen Datenauswertung konnten weitere signifikante Unterschiede in dieser Gruppe gefunden werden: PAD mit einer geringeren täglichen Betreuungszeit gehörten häufiger der Kindergeneration an, lebten nicht gemeinsam mit dem erkrankten Familienmitglied in einem Haus, waren häufiger berufstätig und das erkrankte Familienmitglied benötigte weniger Pflege. Außerdem bewerteten die Pflegepersonen den Unterstützungsbereich „Betreuungsangebote“ positiv, stimmten dem Hauptfaktor „Selbständigkeit“ zu und die Betreuungszeit in Jahren war niedriger.

Variable	Aussage	n	p
„Generation“	niedrigere tägliche Betreuungszeit – Kindergeneration	113	0,002
„Wohnsituation“	niedrigere tägliche Betreuungszeit – getrenntes Haus	116	0,000
„Berufstätigkeit“	niedrigere tägliche Betreuungszeit – Berufstätigkeit ja	116	0,000
„Pflegestufe“	niedrigere tägliche Betreuungszeit – wenig Pflege	116	0,000
Bewertung UB „Betreuungsangebote“	niedrigere tägliche Betreuungszeit – Bewertung UB „Betreuungsangebote“ positiv	58	0,004
HF „Selbständigkeit“	niedrigere tägliche Betreuungszeit – Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“	97	0,001
„Betreuungszeit/Jahre“	niedrigere tägliche Betreuungszeit – kürzere Betreuungszeit/Jahre	111	0,016

Tabelle 94: Einflussfaktoren auf das Belastungserleben: „tägliche Betreuungszeit“ (explorative Datenauswertung)

5.5.2.2.3 Übersichtsdarstellung der primären und sekundären Einflussfaktoren auf ein geringeres Belastungserleben

Unter den Begriff „primäre Einflussfaktoren“ werden Variablen mit ihrer jeweiligen Ausprägung vorgestellt, die einen signifikanten Zusammenhang mit einem niedrigen Belastungserleben von PAD hatten. Unter „sekundäre Einflussfaktoren“ sind die Variablen mit ihren jeweiligen Ausprägungen aufgeführt, die einen signifikanten Zusammenhang mit den einzelnen primären Einflussfaktoren aufwiesen.

Primäre Einflussfaktoren auf ein geringeres Belastungserleben	Sekundäre Einflussfaktoren auf ein geringeres Belastungserleben
Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“	<ul style="list-style-type: none"> • niedrigere tägliche Betreuungszeit • Berufstätigkeit ja • wenig Pflege • Nutzung UB „Medizin“ und „Alzheimer Gesellschaft“ ja • Ablehnung von HF „Betreuungsperson unterstützen“
Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“	<ul style="list-style-type: none"> • mittellange Betreuungszeit/Jahre • Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja • Nutzung UB „Betreuungsangebote“ ja • Bewertung UB „Medizin“ positiv • Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“ • Zustimmung zu HF „Akzeptanz“
Nutzung UB „Privates Umfeld“ ja	<ul style="list-style-type: none"> • Kindergeneration • Bewertung UB „Betreuungsangebote“ positiv • höhere Inanspruchnahme von UA
Bewertung UB „Privates Umfeld“ positiv	<ul style="list-style-type: none"> • Ablehnung von HF „Betreuungsperson unterstützen“
Nutzung UB „Medizin“ ja	<ul style="list-style-type: none"> • Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“ • höhere Inanspruchnahme von UA
Zustimmung zu HF „Akzeptanz“	<ul style="list-style-type: none"> • getrenntes Haus • Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“ • Bewertung UB „Betreuungsangebote“ positiv
Ablehnung von HF „Betreuungsperson unterstützen“	<ul style="list-style-type: none"> • Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“ • Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ nein • Bewertung UB „Privates Umfeld“, „Medizin“ und „Beratung/Schulung“ positiv • Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“ • Ablehnung von HF „Unabdingbarkeit“

Primäre Einflussfaktoren auf ein geringeres Belastungserleben	Sekundäre Einflussfaktoren auf ein geringeres Belastungserleben
Niedrigere tägliche Betreuungszeit	<ul style="list-style-type: none"> • Kindergeneration • getrenntes Haus • Berufstätigkeit ja • längere Betreuungszeit/Jahre • wenig Pflege • Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“ • Bewertung UB „Betreuungsangebote“ positiv

Tabelle 95: Primäre und sekundäre Einflussfaktoren auf ein niedriges Belastungserleben

5.5.2.3 Weitere Ergebnisse

In den vorangegangenen Kapiteln wurden die Ergebnisse zu den zentralen Themen dieser Arbeit präsentiert. Innerhalb der explorativen Datenanalyse ergaben sich weitere signifikante Ergebnisse, die vollständig und in tabellarischer Form im Anhang dargestellt sind (vgl. Kapitel 8.2).

5.5.3 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Übersicht über die Ergebnisse folgt der thematischen Gliederung des Fragebogens (vgl. Kapitel 5.3.1.3). Präsentiert wird eine Auswahl an Antworten aus der Befragung zusammen mit den wesentlichen Ergebnissen der statistischen Auswertung.

5.5.3.1 Personendaten

Pflegende Angehörige

Die befragten PAD waren im Durchschnitt 60,3 Jahre alt und überwiegend Frauen (74,3%). Sie konnten mit 42,4% der Partnergeneration und mit 57,6% der Kindergeneration zugeordnet werden. Zum Zeitpunkt der Datenerhebung lebten 68,4% der PAD gemeinsam mit deren demenzerkrankten Familienangehörigen in einem Haus. Der Mittelwert für die Dauer der Betreuungszeit in Jahren betrug 4,71 Jahre und für die tägliche Betreuungszeit 11,59 Stunden. Zirka ein Drittel der PAD leistete eine

„Rund-um-die Uhr-Betreuung“. Weniger als die Hälfte (43,0%) der PAD waren mit einer durchschnittlichen Wochenarbeitszeit von etwa 31 Stunden berufstätig.

Personen mit Demenz

Die zu betreuenden demenzerkrankten Familienangehörigen waren ebenfalls zum Großteil Frauen (64,7%) und im Mittel etwa 78 Jahre alt. Bei mehr als der Hälfte (59,6%) der erkrankten Personen lagen die Pflegestufen 2 oder 3 vor.

5.5.3.2 Belastungserleben

Nach Auswertung der Häuslichen-Pflege-Skala konnten 13,5% der befragten PAD der Kategorie „niedriges Belastungserleben“, genau 50% der Kategorie „mittleres Belastungserleben“ und 36,5% der Kategorie „hohes Belastungserleben“ zugeordnet werden. Die Hypothesenprüfung und die explorative Datenauswertung ergaben in Bezug auf die Variable „Belastungserleben“ folgende Ergebnisse:

Ein signifikant niedrigeres Belastungserleben hatten PAD,

- die ihren erkrankten Familienmitglieder Selbständigkeit zuschrieben
- die über Betreuungskompetenz verfügten
- die Unterstützung aus dem privaten Umfeld erhielten
- die Unterstützung aus dem medizinischen Bereich erhielten
- die Unterstützung aus dem privaten Umfeld positiv bewerteten
- denen es leicht fiel, externe Hilfsangebote zu akzeptieren
- die nicht den Wunsch hatten, in ihrer Rolle als Betreuungsperson unterstützt zu werden
- deren tägliche Betreuungszeit niedrig war

5.5.3.3 Betreuungskonzepte

Kenntnisse von Betreuungskonzepten

Von den PAD gaben 37,8% an, über Kenntnisse von Betreuungskonzepten oder Teilaspekten davon zu verfügen. Am bekanntesten waren den Befragten folgende Betreuungskonzepte: Personenzentrierte Pflege, Biografiearbeit, (Integrative) Validation, Realitätsorientierungstraining, strukturierter Tagesablauf, Einbeziehung der demenziell Erkrankten in den Alltag und die Außenwelt und Bewegung. Die Betreuungskonzepte, bzw. Betreuungsmethoden wurden am häufigsten über Medien (Bü-

cher/Zeitungen/Zeitschriften, Fernsehen oder Internet), Beratungsangebote oder Angehörigengruppen kennengelernt.

In Bezug auf die Variable „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ ergaben sich innerhalb der Hypothesenprüfung folgende Ergebnisse: PAD, die Kenntnisse von Betreuungskonzepten hatten, verfügten signifikant häufiger über Betreuungskompetenz und eine validierende Grundhaltung und nutzten signifikant häufiger die Unterstützungsbereiche „Ambulante Hilfen“, „Beratung/Schulung“, „Erfahrungsaustausch“, „Alzheimer Gesellschaft“ und „Betreuungsangebote“.

Umsetzung von Betreuungskonzepten

Die Auswertung der Einzelitems ergab, dass einige Betreuungsmethoden für demenziell erkrankte Menschen, wie z. B. ein strukturierter Tagesablauf oder die Berücksichtigung der Lebensgeschichte in der Betreuung, hohe Zustimmungsraten erhielten. Trotzdem fühlten sich mehr als die Hälfte der PAD hilflos und überfordert im Umgang mit der erkrankten Person, konnten deren Verhalten schwer nachvollziehen, vertraten die Haltung, dass es aufgrund der Erkrankung kaum noch Beschäftigungsmöglichkeiten für die erkrankte Person gibt und dass bis zu einem medizinischen Durchbruch nicht viel für demenzkranke Menschen getan werden kann.

Die Auswertung der Hauptfaktoren ergab innerhalb der Hypothesenprüfung folgende signifikante Ergebnisse:

- Hauptfaktor „Selbständigkeit“: PAD, die ihren demenzerkrankten Familienangehörigen Selbständigkeit zuschrieben, fühlten sich häufiger niedriger belastet und nutzten häufiger die Unterstützungsbereiche „Medizin“ und „Alzheimer Gesellschaft“.
- Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“: PAD, die über Betreuungskompetenz verfügten, fühlten sich häufiger niedriger belastet, hatten häufiger Kenntnisse über Betreuungskonzepte und nutzten häufiger den Unterstützungsbereich „Betreuungsangebote“.
- Hauptfaktor „Validation“: PAD mit einer validierenden Grundhaltung hatten häufiger Kenntnisse von Betreuungskonzepten und nutzten häufiger die Unterstützungsbereiche „Beratung/Schulung“, „Erfahrungsaustausch“, „Alzheimer Gesellschaft“ und „Betreuungsangebote“.

5.5.3.4 Unterstützungsangebote

Nutzung von Unterstützungsangeboten

Mit 87,5% wurde der Unterstützungsbereich „Medizin“ am häufigsten von PAD genutzt, gefolgt von den Unterstützungsbereichen „Privates Umfeld“ (86,0%), „Ambulante Hilfen“ (65,4%), „Erfahrungsaustausch“ (58,1%) und „Betreuungsangebote“ (50,7%). Am wenigsten wurden die Unterstützungsbereiche „Alzheimer Gesellschaft“ (45,6%) und „Beratung/Schulung“ (42,6%) genutzt.

Die Hypothesenprüfung ergab folgende signifikante Ergebnisse:

- Privates Umfeld: PAD, die den Unterstützungsbereich „Privates Umfeld“ nutzten, hatten häufiger ein geringeres Belastungserleben.
- Medizin: PAD, die den Unterstützungsbereich „Medizin“ nutzten, hatten häufiger ein geringeres Belastungserleben und schrieben ihren demenzerkrankten Familienangehörigen häufiger Selbständigkeit zu.
- Ambulante Hilfen: PAD, die den Unterstützungsbereich „Ambulante Hilfen“ nutzten, hatten häufiger Kenntnisse von Betreuungskonzepten.
- Beratung/Schulung: PAD, die den Unterstützungsbereich „Beratung/Schulung“ nutzten, hatten häufiger Kenntnisse von Betreuungskonzepten und eine validierende Grundhaltung.
- Erfahrungsaustausch: PAD, die den Unterstützungsbereich „Erfahrungsaustausch“ nutzten, hatten häufiger Kenntnisse von Betreuungskonzepten und eine validierende Grundhaltung.
- Alzheimer Gesellschaft: PAD, die den Unterstützungsbereich „Alzheimer Gesellschaft“ nutzten, hatten häufiger Kenntnisse von Betreuungskonzepten, eine validierende Grundhaltung und schrieben der demenzerkrankten Person häufiger Selbständigkeit zu.
- Betreuungsangebote: PAD, die den Unterstützungsbereich „Betreuungsangebote“ nutzten, hatten häufiger Kenntnisse von Betreuungskonzepten, Betreuungskompetenz und eine validierende Grundhaltung.

Bewertung der Unterstützungsbereiche

Am häufigsten (81,5%) wurde der Unterstützungsbereich „Betreuungsangebote“ von PAD positiv bewertet, gefolgt von den Unterstützungsbereichen „Alzheimer Gesell-

schaft“ (75,0%), „Ambulante Hilfen“ (69,0%), „Privates Umfeld“ (67,5%), „Beratung/Schulung“ (67,3%), „Erfahrungsaustausch“ (65,8%) und „Medizin“ (53,8%).

In der Hypothesenprüfung ergaben sich zwei signifikante Zusammenhänge: PAD, die den Unterstützungsbereich „Privates Umfeld“ positiv bewerteten, hatten häufiger ein niedrigeres Belastungserleben und PAD, die den Unterstützungsbereich „Betreuungsangebote“ positiv bewerteten, nahmen häufiger mehr Unterstützungsangebote in Anspruch.

Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote

Im Durchschnitt nahmen die befragten PAD 6,53 Unterstützungsangebote in Anspruch. Die Hypothesenprüfung zeigte, dass PAD mit einer höheren Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten den Unterstützungsbereich „Betreuungsangebote“ signifikant häufiger positiv bewerteten und signifikant häufiger der Meinung waren, dass Unterstützung unabdingbar und verfügbar ist.

Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten

Die Auswertung der Einzelfragen zu diesem Thema ergab, dass PAD als Hauptgründe für die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten die Vermeidung der Heimunterbringung des demenzerkrankten Familienmitglieds sahen und dass die häusliche Betreuung ohne Unterstützung nicht mehr zu leisten wäre. Als Hauptgründe für die Nichtinanspruchnahme wurde angegeben, dass viele Unterstützungsangebote zu teuer und mit einem hohen organisatorischen Aufwand verbunden seien. Zusätzlich wurde es als schwierig empfunden, passende Hilfsangebote zu finden.

Die Hypothesenprüfung zeigte folgende signifikante Ergebnisse: PAD, die der Aussage der Hauptfaktoren zustimmten, dass Unterstützung unabdingbar und/oder leicht verfügbar ist, nahmen häufiger insgesamt mehr Unterstützungsangebote in Anspruch. Außerdem fühlten sich PAD, die dem Hauptfaktor mit der Aussage „Es fällt mir leicht, externe Unterstützung zu akzeptieren“ zustimmten, häufiger weniger belastet.

Informationen über Unterstützungsangebote

Informationen über Unterstützungsangebote bekamen PAD am häufigsten über Medien (Bücher/Zeitungen/Zeitschriften, Fernsehen oder Internet), Ärzte, ihr privates Umfeld und die Alzheimer Gesellschaft.

Wünsche in Bezug auf Unterstützungsangebote

In der Auswertung der Einzelfragen wurde die Unterstützung am häufigsten (Zustimmungsraten über 50%) in den folgenden Bereichen als ausreichend eingestuft: Unterstützung bei der nächtlichen Betreuung, Betreuungsangebote „außer Haus“ und gemeinsame Angebote für PAD und deren demenzerkrankte Familienmitglieder. In den übrigen erfragten Bereichen war der Wunsch nach etwas oder viel mehr Unterstützung mit Zustimmungsraten von 55,5% bis 81,1% vorhanden. Der Wunsch nach viel mehr Unterstützung war besonders ausgeprägt in den Bereichen „finanzielle Unterstützung“, „demenzspezifische Angebote“ und „Zeit zur eigenen freien Verfügung“.

Offene Fragen

Anregungen und Wünsche für Unterstützungsangebote

Hier wurde vermehrt der Wunsch nach besserer finanzieller Unterstützung oder kostengünstigeren Angeboten genannt. Ebenso u. a. nach Angeboten in Wohnortnähe und flexibleren Betreuungsangeboten (z. B. mit kurzfristiger Anmeldeöglichkeit, größeren Zeitfenstern, Betreuungsmöglichkeiten für Notsituationen oder am Wochenende). Gewünscht wurden zudem demenzspezifische Angebote (für nachtaktive Erkrankte, Erkrankte mit Weglauftendenz, Urlaubsangebote, Tagespflege oder Gruppenangebote) und eine bessere Vernetzung von Angeboten. In Bezug auf die ärztliche Unterstützung wurden z. B. ein fester Ansprechpartner und die Bereitstellung von Informationsmaterial nach der Diagnosestellung gewünscht und in Hinsicht auf Pflegepersonal eine intensivere Schulung zum Thema Demenz und eine bessere Zusammenarbeit mit den betreuenden Angehörigen.

Positive Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten

Am häufigsten wurden positive Erfahrungen mit Angeboten der Alzheimer Gesellschaft, Tagespflegeeinrichtungen und ambulanten Pflegediensten genannt.

Negative Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten

Am häufigsten wurde zu diesem Punkt geäußert, dass viele Unterstützungsangebote zu teuer seien. Außerdem wurden u. a. negative Erfahrungen mit Einzelangeboten (z. B. Personalknappheit in der Kurzzeitpflege, häufiger Personalwechsel bei ambulanten Pflegediensten), fehlende Kompetenz in Bezug auf Demenz im medizinischen

Bereich, ungünstige Zeiten von Betreuungsangeboten für Berufstätige, ein regional fehlendes Angebot und eine unzureichende Zusammenarbeit von professionellen Betreuungskräften mit PAD genannt.

6 Diskussion

6.1 Beurteilung der erhobenen Daten

Beurteilung der Stichprobe

Zur Beurteilung der untersuchten Stichprobe wurden typische Merkmale mit den Ergebnissen aus anderen Studien verglichen, die ähnliche Fragestellungen aufweisen. Ausgewählt wurden die Veröffentlichungen von Gräbel (1998a, b, c) aufgrund der großen Teilnehmerzahl der zugrundeliegenden Datenerhebung und die Studie von Schäufele et al. (2005), die auf der repräsentativen Datenerhebung der MuG-III-Studie basiert.

In Tabelle 96 werden die verschiedenen Studienergebnisse gegenübergestellt.

	Wächtershäuser (Datenerhebung 2007/2008)	Schäufele et al. (2005)	Gräbel (1998)
n	136	151	1236
Alter der PAD	60,3	61,3	58,1
Frauenanteil der PAD	74,3%	73%	84,5%
Partnergeneration	42,4%	42%	
Kindergeneration	57,6%	58%	
Gemeinsamer Haushalt	68,4%	73,6%	
Pflegedauer/Jahre	4,71	4,1	3
Tägliche Betreuungszeit/Median	8 h	5 h	6 h
Belastung (HPS) der PAD			
Niedrig	13,5%	41,3%	33,8%
Mittel	50,0%	52,9%	25,3%
Hoch	36,5%	5,8%	40,9%

	Wächtershäuser (Datenerhebung 2007/2008)	Schäufele et al. (2005)	Gräbel (1998)
Pflegestufe der demenz- erkrankten Person			
0	19,1%	24,8%	
1	21,3%	32,2%	
2	40,4%	29,5%	
3	19,1%	13,4%	
Berufstätigkeit der PAD	43%	27%	25,3%

Tabelle 96: Vergleich der Ergebnisse mit ausgewählten anderen Studien

Es zeigt sich, dass die grundsätzliche Struktur (Alter, Geschlecht, Generation, Wohnsituation) der untersuchten Teilnehmer ähnlich ist.

Dagegen weichen Parameter, die Belastung dokumentieren (tägliche Betreuungszeit, Belastungserleben, Pflegestufe), deutlich voneinander ab. Dies gilt auch für die Kategorie Berufstätigkeit. Vermutlich ist die im Vergleich hohe Belastungsstärke in der vorliegenden Untersuchung auf die Rekrutierungsmethode der Stichprobe zurückzuführen. Einschlusskriterium war u. a. die Inanspruchnahme von mindestens einem Unterstützungsangebot und der Kontakt zu den Studienteilnehmern erfolgte über die Anbieter von Unterstützungsangeboten, sodass erwartet werden kann, dass das Belastungserleben bereits vergleichsweise hoch war. Im Durchschnitt nahmen die Studienteilnehmer mehr als sechs Unterstützungsangebote im Laufe des Betreuungsprozesses in Anspruch, was ebenfalls für einen großen Hilfebedarf und ein hohes Belastungserleben der PAD spricht. Dieses Einschlusskriterium kann vermutlich auch erklären, warum in der vorliegenden Untersuchung deutlich mehr berufstätige pflegende Angehörige zu verzeichnen waren als in den zum Vergleich herangezogenen Studien, da wahrscheinlich insbesondere berufstätige pflegende Angehörige auf Unterstützung angewiesen sind.

Aufgrund der Stichprobenstruktur kann festgestellt werden, dass sich die gefundenen Ergebnisse von einer Stichprobe mit einer relativ „repräsentativen“ Grundstruktur ableiten, sie sind aber am ehesten aussagekräftig für pflegende Angehörige mit mittlerem, bzw. hohem Belastungserleben, die Demenzpatienten in mittleren und fortgeschrittenen Demenzstadien betreuen.

Beurteilung des Datensatzes

Die in der Untersuchung ausgewerteten Daten wurden in den Jahren 2007 und 2008 erhoben. In Bezug auf die Aktualität haben sich zwar in den vergangenen Jahren einige Veränderungen im Versorgungssystem ergeben (z. B. Weiterentwicklungen in der Pflegeversicherung, Ausbau und Veränderungen einzelner Unterstützungsmaßnahmen), die grundsätzliche Problematik ist jedoch unverändert. Die Rahmenbedingungen für die Unterstützung der häuslichen Betreuungssituation von MmD sind ebenso nahezu gleich geblieben:

- eine Heilung der Demenzerkrankung ist in der Regel nicht möglich (vgl. Kapitel 1.2)
- das Belastungserleben der PAD ist hoch (vgl. Kapitel 2.2)
- PAD nehmen Unterstützungsangebote in geringem Umfang und oft erst spät im Betreuungsverlauf in Anspruch (vgl. Kapitel 3.3)

Die in der vorliegenden Studie untersuchten Unterstützungsbereiche haben sich nicht grundlegend geändert. Zudem wurden jeweils die Bereiche in ihrer Gesamtwirkung beurteilt und nicht Einzelangebote aus den jeweiligen Kategorien, sodass eine mögliche Erweiterung einzelner Unterstützungsmaßnahmen keine nennenswerte Änderung der Gesamtergebnisse für einen Bereich bedeuten sollte. Auch hinsichtlich der demenzspezifischen Betreuungskonzepte haben sich in den letzten Jahren keine durchgreifenden inhaltlichen Veränderungen ergeben, das gleiche gilt auch für die Methoden zur Vermittlung von Betreuungskompetenz (vgl. Kapitel 4).

Die aktuell vorliegende häusliche Betreuungssituation von MmD unter den oben genannten Rahmenbedingungen spricht dafür, dass Unterstützungsmaßnahmen und insbesondere Vermittlungswege ins Unterstützungssystem weiterhin verbessert werden sollten.

Die verwendeten Daten haben damit einen guten Aussagewert für die aktuellen Versorgungsstrukturen und die gewonnenen Ergebnisse können auch zum jetzigen Zeitpunkt gute Anhaltspunkte für deren Weiterentwicklung liefern.

6.2 Diskussion zentraler Ergebnisse

An dieser Stelle werden die inhaltlichen Schlussfolgerungen aus den gewonnenen Untersuchungsergebnissen gezogen. Dabei wird die Diskussion auf die veränderba-

ren Faktoren im Betreuungsprozess beschränkt, da sich hier Ansatzpunkte für eine Weiterentwicklung von Versorgungsstrukturen im Hinblick auf die Entlastung der häuslichen Betreuungssituation mit demenzkranken Menschen ergeben. Unveränderliche Faktoren der Stichprobenstruktur (z. B. Alter oder Geschlecht) bleiben in der Betrachtung unberücksichtigt. Die Darstellung erfolgt nach den drei thematischen Schwerpunkten der Untersuchung:

- Merkmale der Betreuungssituation
- Kenntnisse und Umsetzung von Betreuungskonzepten
- Umgang mit Unterstützungsangeboten

6.2.1 Merkmale der Betreuungssituation

In den Ergebnissen zur Betreuungssituation fand sich nur ein einziger signifikanter Zusammenhang: Pflegende Angehörige mit einer geringeren täglichen Betreuungszeit wiesen ein niedrigeres Belastungserleben auf. Tägliche Betreuungszeit war damit der einzige primäre Einflussfaktor auf Belastungserleben aus der Kategorie „Betreuungssituation“ (vgl. Abbildung 15 und Kapitel 5.5.2.2.1 - 5.5.2.2.3).

Die Reduktion der täglichen Betreuungszeit durch geeignete Unterstützungsangebote ist demzufolge eine effektive und wichtige Maßnahme. Aufgrund der sekundären Einflussfaktoren (weniger Pflege, höhere Selbständigkeit der erkrankten Person, kürzere Betreuungszeit in Jahren) (vgl. Kapitel 5.5.2.2.3) kann vermutet werden, dass es sich bei der Betreuungssituation mit niedriger täglicher Betreuungszeit bei den befragten PAD häufiger um die Versorgung einer Person in einem frühen Demenzstadium handelte. Die untersuchte Gruppe von PAD wies zudem Merkmale wie getrennte Wohnsituation, Berufstätigkeit und positive Bewertung der Unterstützungsleistung von Betreuungsangeboten auf, die den Schluss zulassen, dass die Unterbrechung der alltäglichen Betreuung im Sinne einer „Auszeit“ ein wichtiger Faktor und auch schon in frühen Stadien der Demenz bei geringerer Pflegebedürftigkeit wirksam ist.

Einordnung der Ergebnisse im Hinblick auf andere Untersuchungen

Betrachtet man die persönlichen Merkmale der Pflegeperson, der gepflegten Person und die Merkmale der Betreuungssituation (vgl. Kapitel 2.2.2.3 - 2.2.2.5) in Bezug

auf ihren Zusammenhang mit der Höhe des Belastungserlebens der PAD, finden sich je nach Merkmal sehr unterschiedliche Ergebnisse.

In der vorliegenden Untersuchung, wie auch bei Schäufele et al. (2005), wurde zwischen dem Alter der PAD und deren Belastungserleben kein signifikanter Zusammenhang gefunden. Kim et al. (2012) konnte dagegen eine signifikante Korrelation zwischen den beiden Variablen feststellen.

Entgegen vielen anderen Studien (z. B. Schäufele et al. 2005; Zank/Schacke 2007; Campbell et al. 2008; Kim et al. 2012), die eine signifikante Beziehung zwischen dem Geschlecht der PAD (weiblich) und deren Belastungserleben (signifikant höher) beschreiben, konnte dieser Zusammenhang in der vorliegenden Untersuchung nicht bestätigt werden.

Auch bezüglich der Generationszugehörigkeit der PAD und der Variable „Belastungserleben“ konnte keine signifikante Beziehung gefunden werden, wohingegen andere Studien (u. a. Zank/Schacke 2007) belegen, dass sich PAD der Partnergeneration signifikant höher belastet fühlen.

Wie auch in anderen Untersuchungen (Gräbel 2000, Schäufele et al. 2005), konnte in der vorliegenden Studie kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Berufstätigkeit und dem Belastungserleben von PAD gefunden werden.

Hinsichtlich der Wohnsituation konnte ebenfalls keine direkte signifikante Verbindung zum Belastungserleben der PAD hergestellt werden, jedoch war die tägliche Betreuungszeit von PAD, die mit der erkrankten Person in einem Haus wohnten, signifikant höher und PAD mit einer höheren täglichen Betreuungszeit zeigten ein signifikant höheres Belastungserleben. In anderen Untersuchungen (z. B. Adler et al. 1996; Chappell/Reid 2002) wird ebenfalls ein signifikant höheres Belastungserleben bei PAD mit höherer täglicher Betreuungszeit beschrieben und in Bezug auf die Wohnsituation werden Hinweise darauf gefunden (z. B. bei Brody et al. 1995; Zank/Schacke 2007; Kim et al. 2012), dass eine gemeinsame Wohnform mit einem signifikant höheren Belastungserleben der PAD verknüpft ist.

Zum Thema Selbständigkeit der erkrankten Person finden sich viele Belege, dass ein signifikanter Zusammenhang zwischen höherer Selbständigkeit der betreuten Person und niedrigerer Belastung der PAD besteht (Chappell/Reid 2002; Bédard et al. 2005; Schäufele et al. 2005: 129; Aminzadeh/Byszewski/Dalziel 2006; Davis/Tremont 2007; Kim et al. 2012: 851; Bruvik et al. 2013). In den genannten Studien wurde Selbständigkeit üblicherweise als Merkmal der erkrankten Person direkt (z. B. mit

der Erfassung der ADL-/IADL-Gesamtscores) erfasst. Dies war in dieser Untersuchung nicht der Fall, es wurde jedoch ein Hauptfaktor mit der Bedeutung „Selbständigkeit“ extrahiert. In der genaueren Analyse zeigte sich, dass damit am ehesten der aktuelle Selbstständigkeitsgrad dokumentiert wurde (vgl. Kapitel 6.2.2). Es fand sich, analog zu den oben genannten Untersuchungen, ein signifikanter Zusammenhang zwischen höherer Selbständigkeit von MmD und niedrigerem Belastungserleben von PAD.

6.2.2 Kenntnisse und Umsetzung von Betreuungskonzepten

In der Kategorie „Betreuungskonzepte“ wurden zwei signifikante Einflussfaktoren auf das Belastungserleben gefunden: die Zustimmung zum Hauptfaktor „Selbständigkeit“ und die Zustimmung zum Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“.

Bei der Betrachtung der sekundären Einflussfaktoren auf den Hauptfaktor „Selbständigkeit“ zeigte sich jedoch, dass mit dieser Variable vermutlich nicht der Zusammenhang zwischen der Förderung von Selbständigkeit durch die Anwendung von Betreuungskonzepten und einer Entlastung der PAD abgebildet wird. Vielmehr muss vermutet werden, dass in den Ergebnissen der untersuchten Personengruppe die Tatsache dokumentiert wird, dass die demenzerkrankten Personen (z. B. aufgrund eines frühen Erkrankungsstadiums) generell über größere Selbständigkeit verfügten. Der Einflussfaktor „Selbständigkeit“ auf das Belastungserleben ist daher mit der Bedeutung, die sich in dieser Untersuchung ergeben hat, wahrscheinlich wenig abhängig vom Wissen um Betreuungskonzepte. Davon unberührt bleibt das Ergebnis, dass „Selbständigkeit“ der erkrankten Person Einfluss auf die Stärke des Belastungserlebens der PAD hat und damit Maßnahmen zur Förderung der Selbständigkeit grundsätzlich sinnvoll sind.

Der Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“ stellt den zweiten signifikanten Einflussfaktor auf Belastungserleben zum Thema Betreuungskonzepte dar, wobei gezeigt werden konnte, dass sich Betreuungskompetenz entlastend auswirkt und sich PAD mit Kenntnissen von Betreuungskonzepten in der Betreuung kompetenter fühlen. An dieser Stelle soll betont werden, dass die Prüfung der Hypothese 1 „Wenn PAD über Kenntnisse von Betreuungskonzepten verfügen, dann ist ihr Belastungserleben geringer“ keinen signifikanten Zusammenhang erbrachte. Entscheidend für ein geringeres Belastungserleben ist demnach nicht die Kenntnis

von Betreuungskonzepten an sich, sondern der Erwerb von Betreuungskompetenz, wozu beispielsweise das Verständnis für die Erkrankung und der Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen der erkrankten Person gehören können. Die beeinflussbaren sekundären Einflussfaktoren auf das Belastungserleben bezüglich des Hauptfaktors „Betreuungskompetenz“ (vgl. Kapitel 5.5.2.2.3) lassen erkennen, dass die Gruppe von PAD mit Betreuungskompetenz und niedrigem Belastungserleben neben der Kenntnis von Betreuungskonzepten einen akzeptierenden Umgang mit Unterstützung zeigt. Dies spiegelt sich unter anderem in der häufigeren Nutzung von Betreuungsangeboten und der höheren Akzeptanz externer Hilfsangebote wider.

Bei der Betrachtung von Einzelfragen des Fragebogens wird offensichtlich, dass in der Gesamtstichprobe hoher Bedarf bestand, Betreuungskompetenz zu verbessern bzw. das Wissen um Betreuungskonzepte in die Praxis umzusetzen. Zum Beispiel fiel es etwa 60% der PAD schwer, das Verhalten der erkrankten Person nachzuvollziehen, ebenfalls etwa 60% fühlten sich im Umgang mit der erkrankten Person oft hilflos und überfordert und fast 70% der PAD vertraten die Haltung, dass bis zu einem Durchbruch in der Medizin nicht viel für Demenzkranke getan werden kann. Zirka 45% der PAD gaben an, dass sie falsche Aussagen der erkrankten Person korrigieren, was verdeutlicht, dass grundlegende Umgangsempfehlungen mit demenzerkrankten Personen in der häuslichen Betreuungspraxis nicht umgesetzt werden. Das Ergebnis, dass insgesamt lediglich knapp 38% der befragten PAD über Kenntnisse von Betreuungskonzepten verfügten, unterstreicht den Handlungsbedarf in Bezug auf die Vermittlung von Betreuungskonzeptwissen und Betreuungskompetenz an pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz.

In diesem Zusammenhang ist die Betrachtung der Zugangswege zu Betreuungskonzeptwissen aufschlussreich. Fasst man die Antworten auf die Einzelfrage „Wo haben Sie die Konzepte kennen gelernt?“ im Fragebogen zusammen, dann wurden autodidaktische, informelle Informationsquellen (Bücher/Zeitung/Zeitschriften, Fernsehen, Internet) und organisierte, eher professionelle Informationsquellen (Beratung, Schulung/Fortbildung, Angehörigen-/Selbsthilfegruppe) ungefähr gleich häufig genannt, wobei in der Frage Mehrfachantworten möglich waren. Den hohen Stellenwert professioneller Zugangswege zeigen auch die Ergebnisse zu Hypothese 6 und 7 (vgl. Kapitel 5.5.2.1.6 und 5.5.2.1.7).

Demenzspezifische Schulungsangebote der Alzheimer Gesellschaft wurden selten von PAD genutzt (vgl. Kapitel 5.5.1.4.1) und spielten demnach bei der Vermittlung von Konzeptwissen und Betreuungskompetenz nur eine untergeordnete Rolle. In welchem Ausmaß die Teilnahme an demenzspezifischen Schulungsangeboten einen positiven Einfluss auf den Erwerb von Betreuungskompetenz der PAD hatte, kann mit den erhobenen Daten nicht geprüft werden.

Aufgrund der oben aufgeführten Untersuchungsergebnisse ist die Vermutung nahelegend, dass unzureichende Kenntnisse über demenzspezifische Betreuungskonzepte und eine geringe Betreuungskompetenz der PAD auch auf ungünstige Zugangswege zurückzuführen sind. Um demenzspezifische Betreuungskompetenz gezielt und zu einem möglichst frühen Zeitpunkt im Krankheitsprozess an PAD zu vermitteln, sollten demnach auch neue Zugangswege ins Versorgungssystem etabliert werden.

Einordnung der Ergebnisse im Hinblick auf andere Untersuchungen

In der vorliegenden Untersuchung konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Variable „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ und der Variable „Belastungserleben“ belegt werden. Die Einordnung dieses Ergebnisses bezüglich anderer Studien ist nur bedingt möglich, da zu der Fragestellung in der Form, wie sie in dieser Arbeit gestellt wurde, keine ähnlichen Untersuchungen von anderen Autoren gefunden wurden. Üblicherweise beziehen sich Untersuchungen zu diesem Themenbereich auf die Umsetzung einzelner Betreuungskonzepte, bzw. spezieller Betreuungsinterventionen. In der vorliegenden Erhebung bezog sich die Variable „Kenntnisse von Betreuungskonzepten“ nicht auf einzelne Konzepte, sondern auf ein grundsätzliches Wissen von Betreuungskonzepten im Allgemeinen. Die in Kapitel 4.2.2 vorgestellte Untersuchung der Diplomarbeit (Wächtershäuser 2002) beinhaltete eine ähnliche Fragestellung und zeigte eine signifikante Korrelation zwischen den Kenntnissen über Betreuungskonzepte von Pflegepersonal in stationären Pflegeeinrichtungen und deren Belastungserleben durch die Betreuung demenzerkrankter Menschen. Die Erkenntnisse anderer Erhebungen, die die Auswirkungen einzelner Konzepte auf die Betreuungspersonen untersuchten, sprechen ebenfalls dafür, dass die Kenntnisse und die Umsetzung von Betreuungskonzepten positive Auswirkungen auf die betreuenden Personen haben (vgl. Kapitel 4.1).

In der vorliegenden Arbeit konnte gezeigt werden, dass PAD, die Kenntnisse von Betreuungskonzepten hatten, signifikant häufiger über Betreuungskompetenz verfüg-

ten und PAD mit Betreuungskompetenz signifikant häufiger ein geringeres Belastungserleben aufwiesen. Ein signifikanter Zusammenhang zwischen Betreuungskompetenz und Belastungserleben von PAD wurde auch in der Metaanalyse von van der Lee et al. (2014) beschrieben.

6.2.3 Umgang mit Unterstützungsangeboten

6.2.3.1 Nutzung und Bewertung von Unterstützungsangeboten

Bei der Betrachtung der Nutzung von Unterstützungsangeboten zeigt sich, dass die Bereiche „Medizin“ und „Privates Umfeld“ am häufigsten (jeweils über 85%) in Anspruch genommen wurden. Wesentlich seltener wurden dagegen Angebote mit demenzspezifischer Ausrichtung (z. B. Alzheimer Gesellschaft, ca. 45%) oder hohem Entlastungspotential (z. B. Betreuungsangebote, ca. 51%) genutzt. Interessanterweise wurde die Unterstützungsleistung dieser relativ selten genutzten Bereiche aber sehr positiv und im Vergleich mit allen untersuchten Unterstützungsbereichen am besten bewertet.

Die Unterstützung durch den medizinischen Bereich wurde nur von knapp 54% der Befragten als sehr groß oder ziemlich groß empfunden. Die Ergebnisse sprechen dafür, dass Angebote mit hoher Nutzungsrate nicht unbedingt mit einem hohen Unterstützungserleben der PAD verknüpft sind. So ist zu vermuten, dass zu Beginn der Erkrankung zunächst Unterstützungsangebote in Anspruch genommen werden, zu denen bereits ein Kontakt besteht (beispielsweise Hausarzt und Familienangehörige), und sich daraus die hohe Nutzungsrate ergibt. Gründe dafür, warum der Bereich „Medizin“ vergleichsweise schlecht beurteilt wird, könnten darin liegen, dass medizinische Maßnahmen im engeren Sinne kaum Veränderung der Erkrankung Demenz herbeiführen und Erwartungen von PAD auf eine weiterreichende Hilfestellung nicht erfüllt werden. Die Ergebnisse zur Entlastung durch Unterstützungsangebote zeigen jedoch, dass die Nutzung des medizinischen Bereichs mit einem signifikant niedrigeren Belastungserleben der PAD einhergeht. Zur Auflösung dieses vermeintlichen Widerspruchs kann die Betrachtung der sekundären Einflussfaktoren und der zur Testung verwendeten Häufigkeiten dienen (vgl. Kapitel 5.5.2.1.4 und 5.5.2.2.3). Die sekundären Einflussfaktoren belegen, dass in der Gruppe der PAD, die den Unterstützungsbereich „Medizin“ nutzten, Unterstützungsangebote insgesamt häufiger in Anspruch genommen wurden und die erkrankte Person über ein höheres Maß an

Selbständigkeit verfügte. Es ist also möglich, dass das geringere Belastungserleben nicht allein aus der Nutzung des Bereichs „Medizin“ resultierte, sondern eventuell auch aus einem eher frühen Krankheitsstadium und dem entlastenden Einfluss anderer Angebote. Die Häufigkeitsverteilung in der statistischen Auswertung lässt zudem erkennen, dass der medizinische Bereich mit steigender Belastung der PAD seltener als Unterstützungsangebot genannt wurde. Dies könnte dafür sprechen, dass in einem weiter fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung die Unterstützung durch medizinische Angebote eine abnehmende Rolle spielt und aus diesem Grund ihre Unterstützungsleistung von PAD niedriger eingestuft wird.

Neben der Nutzung des Bereichs „Medizin“ finden sich zwei weitere signifikante Zusammenhänge zwischen der Nutzung und Bewertung von Unterstützungsangeboten und Entlastungserleben: die Nutzung des Bereichs „Privates Umfeld“ und dessen positive Bewertung. Wie oben beschrieben, wurde der Bereich „Privates Umfeld“ ähnlich stark genutzt wie der Bereich „Medizin“, sodass sich ein Großteil der befragten PAD in beiden Gruppen wiederfindet. Im direkten Vergleich wurde das private Umfeld jedoch positiver beurteilt, wobei über zwei Drittel der PAD diese Unterstützungsleistung als sehr groß oder ziemlich groß bewerteten. Untersucht man die sekundären Einflussfaktoren im Unterstützungsbereich „Privates Umfeld“, dann gehörten die Betroffenen häufiger der Kindergeneration an, nahmen insgesamt mehr Unterstützungsangebote in Anspruch und bewerteten den Unterstützungsbereich „Betreuungsangebote“ positiv. Wie im Bereich „Medizin“ ist auch hier davon auszugehen, dass das niedrigere Belastungserleben der PAD nicht allein aus der Unterstützung durch das private Umfeld resultiert, sondern eben auch aus der Inanspruchnahme zusätzlicher Hilfsangebote. Der signifikante Zusammenhang zwischen einem niedrigeren Belastungserleben und der positiven Bewertung des Unterstützungsbereichs „Privates Umfeld“ ist leicht nachvollziehbar und belegt die Notwendigkeit, das private Umfeld so in die Versorgung einzubinden, dass diese Unterstützung von den PAD positiv erlebt werden kann. Diese Aussage wird durch einen sekundären Einflussfaktor (vgl. Kapitel 5.5.2.2.3) bestätigt, der zeigt, dass PAD, die den Unterstützungsbereich „Privates Umfeld“ positiv bewerten, signifikant seltener den Wunsch nach mehr Unterstützung der Betreuungsperson hatten.

Die Tatsache, dass in den am häufigsten genannten Unterstützungsbereichen ein niedrigeres Belastungserleben mit einer höheren Anzahl von in Anspruch genommenen Unterstützungsangeboten korrelierte, legt den Schluss nahe, dass sich die Belas-

tung von PAD durch die Inanspruchnahme von vielen Unterstützungsangeboten reduzieren lässt. Die Überprüfung der Hypothese 5 zeigte jedoch, dass dies nicht der Fall ist. In der direkten statistischen Auswertung der beiden Variablen konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote und dem Belastungserleben gefunden werden. Die bloße Anzahl der genutzten Angebote ist offensichtlich nicht entscheidend. Die Ergebnisse dieser Untersuchung legen nahe, dass vielmehr individuelle Rahmenbedingungen der häuslichen Betreuungssituation, in der eine höhere Anzahl an Hilfsangeboten zum Einsatz kommt, für ein niedrigeres Belastungserleben ausschlaggebend sind.

Ein weiteres Ergebnis der Hypothesenprüfung im Bereich Unterstützungsangebote weist darauf hin, dass die Menge der gewählten Angebote nicht ausschließlich bedarfsorientiert ausgesucht wird. Die Auswertung der Hypothese 11 zeigt einen signifikanten Zusammenhang zwischen der Nutzung einer höheren Anzahl von Unterstützungsangeboten und der Zustimmung zu den Hauptfaktoren „Verfügbarkeit“ und „Unabdingbarkeit“. Dies weist darauf hin, dass Angebote nicht immer zielgerichtet ausgewählt werden, sondern entweder dann angenommen werden, wenn sie bekannt und einfach erreichbar sind oder wenn es „nicht mehr anders geht“, um die häusliche Versorgungsform aufrecht zu erhalten.

Einordnung der Ergebnisse im Hinblick auf andere Untersuchungen

Wie in Kapitel 2.2.2.5 beschrieben, ist die Studienlage zur Nutzung von Unterstützungsangeboten durch PAD in Zusammenhang mit deren Belastungserleben unzureichend. Die zum Teil sehr widersprüchlichen Ergebnisse könnten unter anderem darauf zurückgeführt werden, dass in vielen Studien spezialisierte Unterstützungsangebote mit geringer Vergleichbarkeit erforscht oder die Ergebnisse in Metaanalysen zusammengefasst und ausgewertet wurden. Die Schlussfolgerungen haben dann unter Umständen eher statistischen Charakter für eine bestimmte Gruppe untersuchter Personen und bilden eventuell nur noch wenig die Lebensrealität einzelner PAD ab. Im Gegensatz dazu wurden in der hier durchgeführten Arbeit bereits im Fragebogen Unterstützungsbereiche definiert, um deren Auswirkung auf die häusliche Betreuung zu untersuchen.

Die Nutzung des Unterstützungsbereichs „Privates Umfeld“ hatte in der vorliegenden Untersuchung, wie auch in der Erhebung von Schäufele et al. (2005), einen signifikanten Einfluss auf das Belastungserleben von PAD.

Ebenfalls zeigte die Nutzung des Unterstützungsbereichs „Medizin“ einen signifikanten Zusammenhang mit der Höhe des Belastungserlebens der PAD. Die Ergebnisse zu diesem Thema sind jedoch wie zu Beginn dieses Kapitels beschrieben, nicht klar interpretierbar und weitere Studien, die speziell diesen Zusammenhang untersuchen, waren nicht verfügbar.

Die Nutzung des Unterstützungsbereichs „Beratung/Schulung“ korrelierte in der vorliegenden Untersuchung nicht signifikant mit einem niedrigeren Belastungserleben der PAD. Andere Studien liefern zur Beziehung zwischen der Nutzung psychoedukativer Unterstützungsangebote und dem Belastungserleben von PAD heterogene Ergebnisse (vgl. Kapitel 2.2.2.5), sodass hier ebenfalls keine eindeutige Aussage möglich ist.

Auch der Zusammenhang zwischen der Nutzung von pflegeentlastenden Diensten und der Höhe des Belastungserlebens von PAD kann aufgrund der uneinheitlichen Studienlage nicht geklärt werden. Keinen signifikanten Zusammenhang finden z. B. Acton/Kang (2001), Gräbel (2000) und auch in der vorliegenden Arbeit konnte keine signifikante Beziehung zwischen den Variablen Nutzung UB „Ambulante Hilfen“ oder Nutzung UB „Betreuungsangebote“ und „Belastungserleben“ gezeigt werden. Einen signifikant positiven Einfluss beschreiben dagegen z. B. Kosloski und Montgomery (1993), Pinquart und Sörensen (2002; 2006) oder Zank und Schacke (2007). In Übereinstimmung mit anderen Studien (Acton/Kang 2001; Pinquart/Sörensen 2002; Zank/Schacke 2007) konnte in der vorliegenden Untersuchung keine signifikante Verknüpfung zwischen der Nutzung von Angehörigengruppen, bzw. Erfahrungsaustausch und dem Belastungserleben der PAD belegt werden.

In verschiedenen Studien (Acton/Kang 2001; Pinquart/Sörensen 2002; Auer et al. 2007) wurden Hinweise gefunden, dass die Nutzung multimodaler Angebote einen positiven Effekt auf das Belastungserleben von PAD hat. In der vorliegenden Arbeit wurde die Nutzung von multimodalen Angeboten nicht untersucht, die Definition multimodaler Angebote trifft jedoch am ehesten auf den untersuchten Unterstützungsbereich „Alzheimer Gesellschaft“ zu. Hier bestand kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Nutzung dieses Bereiches und dem Belastungserleben der PAD.

Ebenfalls kein signifikanter Zusammenhang konnte zwischen der Anzahl der genutzten Unterstützungsangebote und dem Belastungserleben der PAD nachgewiesen

werden, was durch andere Studien (Meier et al. 1999; Acton/Kang 2001; Schäufele et al. 2005) bestätigt wird.

Eine signifikante Korrelation zwischen der (positiven) Bewertung der genutzten Unterstützungsangebote und dem (niedrigeren) Belastungserleben von PAD bestand z. B. bei Reis et al. (1994) oder Shurgot und Knight (2005) und auch in der vorliegenden Untersuchung war dieser Zusammenhang zwischen der Bewertung des Unterstützungsbereichs „Privates Umfeld“ und der Höhe des Belastungserlebens von PAD signifikant.

6.2.3.2 Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten

Die Untersuchungsergebnisse zu den Hauptgründen für die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten verdeutlichen, dass PAD Hilfen primär dazu nutzten, die häusliche Versorgungsform aufrechtzuerhalten (ca. 70%) und eine stationäre Versorgung des erkrankten Familienmitgliedes zu verhindern (ca. 84%). Die Ergebnisse drücken vermutlich den starken Wunsch der PAD nach der häuslichen Betreuungsform aus, könnten jedoch auch darauf hinweisen, dass die Betreuung in stationären Versorgungseinrichtungen von PAD kritisch beurteilt wird.

Die Hauptgründe für die Nichtinanspruchnahme von Unterstützungsangeboten machen auf verschiedene Defizite im Versorgungssystem aufmerksam: die Angebote wurden als zu teuer eingestuft (ca. 74%), die Inanspruchnahme schien mit einem zu hohen organisatorischen Aufwand verbunden (ca. 72%) und es wurde als schwierig empfunden, passende Angebote zu finden (ca. 55%). Daneben weisen die Studienergebnisse darauf hin, dass auch „innere Hemmnisse“ der PAD eine wichtige Rolle bei der Nichtinanspruchnahme von Hilfsangeboten spielten, wie die Einstellung, dass Pflege Familiensache ist (ca. 41%), die Einmischung von Außenstehenden vermieden werden sollte (ca. 29%) oder es als unangenehm empfunden wurde, jemanden um Unterstützung zu bitten (ca. 44%).

In dem Themenbereich „Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten“ hatte lediglich die Zustimmung zu dem Hauptfaktor „Akzeptanz“ einen signifikanten Zusammenhang mit einem niedrigeren Belastungserleben der PAD. Dieses Ergebnis legt den Schluss nahe, dass hier der kausale Zusammenhang besteht, dass sich PAD, deren „innere Hemmnisse“ schwächer ausgeprägt waren und

denen es leichter fiel, Unterstützung zu akzeptieren, deutlich geringer belastet fühlten. Dagegen zeigten die anderen beiden Hauptfaktoren aus diesem Bereich („Verfügbarkeit“ und „Unabdingbarkeit“) keinen signifikanten Zusammenhang mit dem Belastungserleben der PAD. Die Ergebnisse zur Hypothese 11 zeigen jedoch, dass signifikant mehr Unterstützungsangebote von PAD in Anspruch genommen wurden, wenn Unterstützung für die häusliche Betreuung unabdingbar oder leicht verfügbar war.

Einordnung der Ergebnisse im Hinblick auf andere Untersuchungen

Wie in der vorliegenden Untersuchung fanden sich auch in anderen Erhebungen (BMG 2011b) ähnliche Gründe für die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten. Hilfe wurde von PAD vor allem dann genutzt, wenn sie für die Aufrechterhaltung der häuslichen Pflege unverzichtbar war und eine stationäre Versorgungsform vermieden werden sollte. Die in der vorliegenden Studie gefundenen und oben beschriebenen Hauptgründe für die Nichtinanspruchnahme von Unterstützungsangeboten werden in der Metaanalyse von Brodaty et al. (2005) durch entsprechende Ergebnisse bestätigt (vgl. Kapitel 3.3). Vergleichbare Erhebungen, die den Zusammenhang zwischen den Gründen für die Inanspruchnahme, bzw. Nichtinanspruchnahme von Unterstützungsangeboten und dem Belastungserleben von PAD untersuchten, konnten nicht gefunden werden.

6.2.3.3 Wünsche und Erfahrungen in Bezug auf Unterstützungsangebote

Die Studie ergab, dass sich über 70% der PAD insgesamt etwas mehr oder viel mehr Unterstützung bei der Betreuung des demenzerkrankten Familienmitglieds wünschten. Das Ergebnis macht deutlich, dass der Unterstützungsbedarf der PAD durch die aktuellen Versorgungsstrukturen unzureichend abgedeckt wird. Auf der Grundlage der Ergebnisse bezüglich der konkreten Wünsche der PAD zu Unterstützungsangeboten (Fragen 66-77) wurden Hinweise darauf gefunden, in welchen Bereichen ein besonders großer, bzw. ein eher niedriger Bedarf an mehr Unterstützung besteht. Am stärksten war bei den befragten PAD der Wunsch nach mehr finanzieller Unterstützung ausgeprägt (ca. 81%). Ebenfalls stark ausgeprägt waren die Wünsche nach mehr frei verfügbarer Zeit (ca. 80%), demenzspezifischen Unterstützungsangeboten (ca. 79%) und Unterstützung durch Ärzte (ca. 76%).

Dagegen waren die Wünsche der PAD nach mehr Unterstützung bei der nächtlichen Betreuung der erkrankten Person (ca. 37%), durch außerhäusliche Betreuungsangebote (ca. 46%) oder durch gemeinsame Angebote für betreuende und betreute Personen (ca. 48%) besonders schwach ausgebildet. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass sich PAD neben einer größeren finanziellen Unterstützung insbesondere mehr Unterstützung tagsüber durch demenzspezifische Angebote im häuslichen Umfeld wünschen und durch Unterstützungsleistungen eher ein Zugewinn an persönlichen Freiräumen anstatt gemeinsamer Angebote mit der erkrankten Person anstrebt wird. Der deutliche Wunsch nach mehr Unterstützung durch Ärzte ergänzt die zuvor beschriebenen Ergebnisse (vgl. Kapitel 6.2.3.1) zum medizinischen Unterstützungsbe- reich: Angebote aus dem medizinischen Bereich wurden häufig genutzt, aber von allen Angebotsbereichen am schlechtesten bewertet. Trotzdem besteht der Wunsch, aus diesem Bereich mehr Unterstützung zu erhalten, wobei sich aus den Fragestel- lungen in dieser Arbeit nicht eindeutig ergibt, worin diese Unterstützung bestehen soll. Möglicherweise drückt sich hier der Wunsch nach einer ärztlichen Unterstüt- zung hinsichtlich effektiverer medizinischer Therapieoptionen aus oder aber auch nach einer weitreichenderen ärztlichen Unterstützungsleistung. Die Auswertung der offenen Fragen gibt Hinweise darauf, dass sich PAD von Ärzten u. a. eine höhere Kompetenz in Bezug auf Demenzerkrankungen und die Bereitstellung von Informa- tionsmaterial zur Erkrankung und zu Unterstützungsangeboten nach der Diagnose- stellung wünschen.

Auch das Bedürfnis der PAD, in ihrer Rolle als Betreuungsperson unterstützt zu werden, kommt zum Ausdruck, indem die Wünsche nach mehr Informationen über die Demenzerkrankung und den Umgang mit den Erkrankten (ca. 73%), nach einem festen Ansprechpartner zum Thema Demenz (70%) und nach einer Möglichkeit, per- sönliche Betreuungsprobleme zu besprechen (59%), geäußert werden.

Untersucht man die thematisch häufigeren Antworten auf die offenen Fragen, wird der Wunsch nach mehr finanzieller Hilfe, bzw. mehr kostenlosen oder kostengünsti- geren Angeboten bestätigt. Daneben werden Verbesserungen in der Verfügbarkeit von Unterstützungsangeboten, besonders im ländlichen Raum, gewünscht.

In der statistischen Datenaufarbeitung wurden zu diesem Themenbereich zwei Hauptfaktoren gebildet: der Hauptfaktor „Betreuung abgeben“, der für den Wunsch von PAD steht, Betreuung abzugeben (z. B. durch Inanspruchnahme von Betreu- ungsangeboten) und der Hauptfaktor „Betreuungsperson unterstützen“, in dem sich

im Schwerpunkt der Wunsch der PAD nach Unterstützung in ihrer Rolle als Betreuungsperson (z. B. durch Informationen, einen festen Demenzansprechpartner und die Möglichkeit, Betreuungsprobleme zu besprechen) ausdrückt. Ein signifikanter Zusammenhang mit der Stärke des Belastungserlebens zeigte sich nur mit dem Hauptfaktor „Betreuungsperson unterstützen“, wobei niedrigeres Belastungserleben mit der Ablehnung dieses Hauptfaktors korrelierte. Bei der Betrachtung der sekundären Einflussfaktoren (vgl. Kapitel 5.5.2.2.3) können zwei thematische Aussagen differenziert werden. Zunächst legt die Auswertung der Einflussfaktoren „Selbständigkeit“, „Unabdingbarkeit“, „Verfügbarkeit“ und die Bewertung der Unterstützungsbereiche „Privates Umfeld“, „Medizin“ und „Beratung/Schulung“ nahe, dass es sich hier entweder um wenig fortgeschrittene Erkrankungsstadien handelt, bei denen wenig Unterstützung notwendig ist, oder dass hier eine häusliche Betreuungssituation besteht, die in ein gut funktionierendes unterstützendes Umfeld eingebunden ist, sodass aufgrund der schon vorhandenen Unterstützung keine weitere gewünscht wurde.

Der Einflussfaktor „Verfügbarkeit“ und die positive Bewertung der Unterstützungsbereiche „Privates Umfeld“, „Medizin“ und „Beratung/Schulung“ weisen auf einen zweiten interessanten Aspekt in Bezug auf die Art der Unterstützung hin. Hier wurden mit „Privates Umfeld“ und „Medizin“ die insgesamt am häufigsten von allen Befragten in Anspruch genommenen Unterstützungsbereiche „positiv“ bewertet, ebenso der Unterstützungsbereich „Beratung/Schulung“. Daraus lässt sich schließen, dass der Bedarf an Unterstützung mit „Basisangeboten“ gedeckt werden kann, jedoch unter der Voraussetzung, dass diese von den PAD positiv erlebt werden und verfügbar sind. Dies wird auch durch das Ergebnis unterstützt, dass PAD, die den Wunsch äußern, Betreuung abzugeben, den HF „Verfügbarkeit“ ablehnen ($p = 0,001$; vgl. Kapitel 8.2.6).

Einordnung der Ergebnisse im Hinblick auf andere Untersuchungen

Ähnlich wie in der vorliegenden Untersuchung wurden auch in anderen Studien (z. B. Georges et al. 2008; Wolfs et al. 2010; Rosa et al. 2010) die Wünsche der PAD im Rahmen von anderen Fragestellungen erfasst. Aus diesem Grund unterscheiden sich die inhaltlichen Aussagen je nach Themenschwerpunkt und sind nur bedingt vergleichbar. Es lassen sich jedoch grundsätzliche Wünsche von PAD benennen, die in Studien formuliert werden. Dies ist zum einen der Wunsch nach allgemein mehr

Unterstützung und zum anderen der Wunsch nach mehr Informationen über die demenzielle Erkrankung und über konkrete Unterstützungsmöglichkeiten.

Betrachtet man den Wunsch der PAD nach insgesamt mehr Unterstützung, so findet sich zunächst ein großer Bedarf. In der vorliegenden Untersuchung stimmten der Aussage „Ich wünsche mir insgesamt mehr Unterstützung bei der Betreuung der/des Pflegebedürftigen“ gut 70% der PAD zu. Auch in der europäischen Studie von Georges et al. (2008) gaben lediglich 23% der befragten PAD an, dass die zu Verfügung stehende Unterstützung ausreichend ist, um den Bedarf zu decken. Wird durch konkretere Fragen genauer zwischen spezifischen Wünschen zu einzelnen Unterstützungsangeboten differenziert, dann zeigt sich in der vorliegenden Erhebung, dass hier deutliche Unterschiede in der Häufigkeit bestehen (vgl. Kapitel 5.5.1.4.7). Dies gibt Hinweise darauf, in welchen Unterstützungsbereichen im Versorgungssystem ein hoher oder ein eher geringer Verbesserungsbedarf besteht.

Auch in weiteren Studien werden Wünsche von PAD erfasst, die Anhaltspunkte auf Optimierungsbedarf geben. In der Studie von Wolfs et al. (2010) wurden im Schwerpunkt Wünsche von PAD (n = 252) im medizinischen Unterstützungsbereich untersucht. Hier wünschen sich PAD vor allem mehr Unterstützung durch den Hausarzt und einen besseren Überblick über Entlastungsangebote schon bei Diagnosestellung. In der Studie von Georges et al. (2008) werden von PAD (n = 1181) mehr Informationen zur Demenzerkrankung und Unterstützungsmöglichkeiten, sowie eine höhere Verfügbarkeit von spezifischen Angeboten (z. B. Tagespflege) gewünscht. Die Studie von Rosa et al. (2010) beschreibt, dass PAD (n = 112) besonders den Wunsch nach mehr Informationen zur Erkrankung und zum Umgang mit den Erkrankten (Kommunikation und Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten) äußern und sich Hilfe beim Umgang mit emotionaler Belastung (Stressmanagement, Umgang mit negativen Gefühlen) wünschen.

6.3 Konzeptionelle Weiterentwicklung von Entlastungsangeboten

6.3.1 Vorschläge für die Weiterentwicklung von Entlastungsangeboten

Übergeordnetes Ziel von Entlastungsangeboten ist die Unterstützung und Stabilisierung des häuslichen Versorgungssystems. Dazu müssen Unterstützungsmaßnahmen möglichst früh, bevor das Belastungserleben der PAD hoch ist, in den Betreuungsprozess integriert und dem Krankheitsverlauf entsprechend kontinuierlich angepasst

werden. Aus Versorgungsstrukturen, die eine effektive Unterstützung gewährleisten, können vielfältige positive Auswirkungen resultieren.

Für PAD kann effektive Unterstützung ein geringeres Belastungserleben mit weniger Negativfolgen der Belastung (z. B. Erkrankungen der PAD, vgl. Kapitel 2.3), eine höhere Lebensqualität und die längere Aufrechterhaltung der häuslichen Betreuung zur Folge haben.

Die längere Aufrechterhaltung der häuslichen Betreuung entspricht in der Regel ebenfalls dem Wunsch der demenzerkrankten Personen, der durch effektive Unterstützungsmaßnahmen erfüllt werden könnte. Außerdem können geeignete Unterstützungsangebote positive Auswirkungen auf die Betreuungsqualität haben, indem z. B. die Betreuungskompetenz der PAD gefördert wird. Davon können MmD ebenso profitieren wie von demenzspezifischen Unterstützungsangeboten.

Unter gesellschaftlichen Gesichtspunkten resultieren aus einem längeren Erhalt der häuslichen Versorgungsform deutlich geringere Kosten. Darüber hinaus könnte durch wirksame Unterstützungsmöglichkeiten die Bereitschaft von Familienangehörigen zur Pflegeübernahme erhalten oder verbessert werden.

Für die Praxis stellt sich die zentrale Frage, welche Maßnahmen im Versorgungssystem ergriffen werden müssen, um die Effektivität von Entlastungsangeboten zu optimieren. Aus den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung ergeben sich verschiedene Ansatzpunkte für die Weiterentwicklung von Unterstützungsangeboten:

- die Reduktion der täglichen Betreuungszeit von PAD
- die Vermittlung von Betreuungskompetenz an PAD
- die Optimierung der Unterstützungsbereiche „Privates Umfeld“ und „Medizin“
- die Erhöhung der Akzeptanz für Unterstützungsangebote von PAD

In den nachfolgenden Unterkapiteln werden für die aufgeführten Ansatzpunkte Vorschläge für deren konzeptionelle Weiterentwicklung vorgestellt. Dabei wird zunächst das Untersuchungsergebnis zusammengefasst, danach das Ziel der Weiterentwicklung genannt, Voraussetzungen definiert und zuletzt konkrete Maßnahmen aufgeführt.

6.3.1.1 Reduktion der täglichen Betreuungszeit

Untersuchungsergebnis: PAD mit einer geringeren täglichen Betreuungszeit fühlen sich signifikant weniger belastet als PAD mit einer höheren täglichen Betreuungszeit (vgl. Kapitel 5.5.2.2.1 – 5.5.2.2.3).

Ziel: Die Reduktion der täglichen Betreuungszeit der PAD sollte möglichst früh im Krankheitsprozess beginnen und „Auszeiten“ sollten schon stattfinden, bevor die Belastung hoch ist (vgl. Kapitel 6.2.1).

Voraussetzungen: Es müssen einerseits individuell passende Betreuungsangebote im Versorgungssystem bereitgestellt werden und diese müssen andererseits auch von PAD in Anspruch genommen werden.

Maßnahmen: Es stehen bereits viele unterschiedliche Betreuungsangebote zur Verfügung, sodass theoretisch für fast jeden Bedarf ein Angebot vorhanden ist (vgl. Kapitel 3.2.7). Die Untersuchungsergebnisse weisen jedoch darauf hin, dass in Bezug auf Betreuungsangebote Wünsche von PAD offen sind, die durch geeignete Maßnahmen berücksichtigt werden können. Diese betreffen zum einen die Verfügbarkeit von Betreuungsangeboten, wobei im Schwerpunkt ein flächendeckendes Angebot anzustreben ist, sodass die Verfügbarkeit auch in ländlichen Regionen gewährleistet wird. Zum anderen wünschen PAD im Hinblick auf Angebotsmerkmale Verbesserungen. Dies betrifft den Wunsch nach einer größeren Anzahl von demenzspezifischen und flexiblen Betreuungsangeboten, die ohne großen organisatorischen Aufwand in Anspruch genommen werden können. Außerdem ist eine bessere Finanzierbarkeit von Betreuungsangeboten anzustreben, sodass es auch bei einem hohen Bedarf möglich ist, diese ohne größere private Eigenleistungen in Anspruch zu nehmen. Neben den beschriebenen Maßnahmen zur Optimierung von Betreuungsangeboten sollte die frühe und höhere Inanspruchnahme von Betreuungsangeboten durch PAD gefördert werden. Die Untersuchungsergebnisse der vorliegenden Arbeit zeigen, dass Betreuungsangebote im Vergleich zu anderen Unterstützungsangeboten relativ selten genutzt werden, ihre Unterstützungsleistung bei Inanspruchnahme jedoch sehr positiv bewertet wird. Dies legt den Schluss nahe, dass im Betreuungsprozess möglichst zu einem frühen Zeitpunkt Informationen über Betreuungsangebote und Hilfestellung bei der individuellen Auswahl angeboten werden sollten. Konkrete Maßnahmen zur besseren Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten sind in den Kapiteln 6.3.1.4 und 6.3.2 beschrieben.

6.3.1.2 Vermittlung von Betreuungskompetenz

Untersuchungsergebnis: PAD mit Betreuungskompetenz fühlen sich im Vergleich zu PAD ohne Betreuungskompetenz signifikant weniger belastet (vgl. Kapitel 5.5.2.1.3).

Ziel: Die Vermittlung von Betreuungskompetenz an PAD soll verbessert werden. Insbesondere soll dies möglichst früh im Krankheitsverlauf stattfinden, sodass PAD typischen Betreuungsproblemen mit passenden Umgangsstrategien begegnen können.

Voraussetzungen: Die Vermittlung von Betreuungskompetenz an PAD setzt zum einen die Bereitstellung von entsprechenden Angeboten und zum anderen deren Inanspruchnahme durch PAD voraus.

Maßnahmen: Angebote, welche die Betreuungskompetenz von PAD fördern, sind bereits im Versorgungssystem vorhanden (z. B. demenzspezifische Schulungsangebote der Alzheimer Gesellschaft), die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung zeigen jedoch, dass diese nur selten genutzt werden. Vorschläge zur Optimierung der Zugangswege und besseren Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten werden in den Kapiteln 6.3.1.4 und 6.3.2 beschrieben.

Ein Angebot, das Betreuungskompetenz vermittelt, sollte zum einen grundlegendes Wissen zur Erkrankung Demenz vermitteln und zum anderen die individuelle häusliche Betreuungssituation berücksichtigen. Sinnvoll erscheint daher ein Schulungs- und Beratungskonzept, das sowohl eine Basisschulung als auch eine individuelle Beratung beinhaltet. Die Basisschulung kann als Gruppenangebot stattfinden, wobei hier ein begleitendes Betreuungsangebot für die erkrankten Personen die Inanspruchnahme des Schulungsangebots durch PAD verbessern kann. Inhaltlich soll die Basisschulung u. a. Informationen über die Erkrankung Demenz und den Umgang mit erkrankten Personen, Kenntnisse zu demenzspezifischen Betreuungskonzepten, Methoden zur Förderung der Selbständigkeit der erkrankten Person und Informationen zu regionalen Unterstützungsmöglichkeiten vermitteln.

Die vorliegende Untersuchung zeigt, dass theoretische Kenntnisse über Betreuungsmethoden allein keinen signifikanten Effekt auf das Belastungserleben von PAD haben, sondern dieser erst durch die Umsetzung der Kenntnisse in die alltägliche Betreuung erreicht werden kann. Daher muss das Basisschulungsprogramm durch ein individuelles Beratungsangebot ergänzt werden, um aus dem erworbenen theore-

tischen Wissen praktisch anwendbare Betreuungskompetenz zu entwickeln. Individuelle Beratung bietet die Möglichkeit, einen Praxisbezug zwischen dem erworbenen Wissen und der individuellen häuslichen Betreuungssituation herzustellen und individuell vorliegende Betreuungsprobleme zu berücksichtigen. Die Beratung kann sowohl im häuslichen als auch im außerhäuslichen Bereich stattfinden, sollte jedoch immer auf die individuelle Betreuungssituation zugeschnitten sein. Hauptziel eines individuellen Beratungsangebots ist es, die Betreuungskompetenz von PAD zu fördern, indem ein individuell passgenauer Ideenkoffer (vgl. Kapitel 4.3.2) mit Strategien zur Bewältigung der aktuellen Betreuungssituation, aber auch mit Ideen zu Betreuungsproblemen, die zukünftig auftreten können, erarbeitet wird. So kann verhindert werden, dass sich PAD in neu auftretenden schwierigen Betreuungssituationen hilflos und überfordert fühlen.

6.3.1.3 Optimierung der Unterstützungsbereiche „Privates Umfeld“ und „Medizin“

6.3.1.3.1 Unterstützungsbereich „Privates Umfeld“

Untersuchungsergebnis: Die vorliegenden Untersuchungsergebnisse zeigen, dass fast alle PAD Unterstützung aus dem privaten Umfeld (überwiegend von Familienangehörigen) nutzen, aber etwa ein Drittel bewertet diese Unterstützungsleistung als keine oder nur geringe Hilfe (vgl. Kapitel 5.5.1.4.1).

Ziel: Primäres Ziel ist es, die Unterstützung aus dem privaten Umfeld dahingehend zu optimieren, dass diese von den PAD positiv erlebt werden kann. Außerdem ist die Förderung von Unterstützungsangeboten aus dem privaten Bereich, die nicht von Familienmitgliedern erbracht werden, anzustreben.

Voraussetzungen: Voraussetzungen sind zum einen die Bereitstellung von Angeboten im Versorgungssystem, die Hilfeleistungen aus dem privaten Umfeld organisieren und begleiten und zum anderen der Ausbau von nichtfamiliären Unterstützungsleistungen auf privater Basis. Damit die Angebote eine entlastende Wirkung entfalten können ist auch hier die Inanspruchnahme durch PAD notwendig.

Maßnahmen: Die Organisation und Begleitung von Hilfeleistungen aus dem privaten Umfeld sollte als Beratungsangebot, das auf die individuelle Betreuungssituation zugeschnitten ist, stattfinden. Es ist anzustreben, dass Beratungsangebote den Unterstützungsbereich „Privates Umfeld“ stärker in die Hilfeplanung einbeziehen. Ebenso

sollte die Förderung von niedrighschwelligem und nichtprofessionellen Angeboten (u. a. quartiersbezogene Angebote, wie z. B. Nachbarschaftshilfe, Besuchskreise, ehrenamtliche Betreuungsangebote) im unmittelbaren Umfeld der Familie mit demenzerkrankter Person erfolgen. Sowohl Beratungsangebote als auch nicht familiäre private Unterstützungsangebote sind bereits im Versorgungssystem integriert, diese werden jedoch relativ selten von PAD genutzt. Vorschläge zur Verbesserung der Inanspruchnahme solcher Angebote werden in den Kapiteln 6.3.1.4 und 6.3.2 beschrieben.

6.3.1.3.2 Unterstützungsbereich „Medizin“

Untersuchungsergebnis: Die vorliegenden Untersuchungsergebnisse zeigen, dass fast alle PAD Unterstützung aus dem medizinischen Bereich, vor allem durch Haus- und Fachärzte, in Anspruch nehmen. Die Unterstützungsleistung aus diesem Bereich wird jedoch von etwa der Hälfte der befragten PAD als nur geringe oder keine Unterstützung erlebt (vgl. Kapitel 5.5.1.4.1).

Ziel: Veränderung der Unterstützungsleistung von Haus- und Fachärzten, sodass sie von einem höheren Anteil von PAD als hilfreich erlebt wird.

Voraussetzungen: Ein demenzspezifisches Angebot im Rahmen der haus- und fachärztlichen Betreuung, das auch den Bedürfnissen von PAD entspricht und Hilfestellung bietet, die über die rein medizinische Versorgung hinausgeht.

Maßnahmen: Insbesondere die Hausarztpraxis zeichnet sich durch eine hohe Nutzungsrate von PAD aus, sodass kein Bedarf besteht, die Inanspruchnahme des Angebots zu steigern. Sie ist damit die ideale Kontaktstelle zwischen PAD und dem Versorgungssystem. Da dieser zentrale Zugangsweg aktuell jedoch noch nicht ausreichend genutzt wird, sollten Maßnahmen umgesetzt werden, die das Angebotsspektrum von Hausärzten erweitern. Dies sollte vor allem in zwei Bereichen erfolgen: zum einen in der Kompetenzerweiterung der Hausärzte zum Thema „Demenz“ (Aus- und Fortbildung) und zum anderen in der Wahrnehmung und Umsetzung ihrer Lotsen- und Informationsfunktion im Versorgungssystem. Aufgrund des Zeitbudgets ist innerhalb der hausärztlichen Tätigkeit eine umfangreiche Beratung von demenzerkrankten Menschen und deren Angehörigen schwer umsetzbar. Aus diesem Grund wurde im Rahmen dieser Arbeit ein theoretisches Modell, das die hausarztbasierte

Beratung von Menschen mit Demenzerkrankung und deren PAD beinhaltet, entwickelt (vgl. Kapitel 6.3.2).

6.3.1.4 Erhöhung der Akzeptanz für Unterstützungsangebote

Untersuchungsergebnis: In Bezug auf die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten können zwei verschiedene Ebenen benannt werden, auf denen sich die Nutzung verbessern lässt. PAD, denen es aufgrund ihrer persönlichen Einstellung („innere Hemmnisse“, vgl. Kapitel 5.5.2.1.10 und 6.2.3.2) schwer fällt, Unterstützung zu akzeptieren, fühlen sich signifikant höher belastet. Andererseits tragen auch „äußere Hemmnisse“ (u. a. fehlende Verfügbarkeit oder fehlende Informationen über Entlastungsangebote) dazu bei, dass Unterstützungsangebote signifikant seltener in Anspruch genommen werden.

Ziel: Aufbau von Versorgungsstrukturen, die bei PAD die Akzeptanz von Unterstützung erleichtern und die Inanspruchnahme von Angeboten verbessern. Die Inanspruchnahme sollte zu einem möglichst frühen Zeitpunkt im Krankheitsverlauf, bevor das Belastungserleben der PAD ein hohes Niveau erreicht und Hilfe unabdingbar wird, stattfinden.

Voraussetzungen: Es ist notwendig, dass eine „innere Bereitschaft“ von PAD besteht, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Zusätzlich sind Unterstützungsangebote mit leichten Zugangswegen, die die Wünsche von PAD berücksichtigen, wichtig.

Maßnahmen: In der Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen sollten sowohl Maßnahmen, die „innere Hemmnisse“, als auch Maßnahmen, die „äußere Hemmnisse“ von PAD betreffen, berücksichtigt werden. „Innere Hemmnisse“, d. h. persönliche Einstellungen von PAD, die die Inanspruchnahme von Unterstützung erschweren, können auf zwei Ebenen abgebaut werden. Auf gesellschaftlicher Ebene sind eine höhere Wertschätzung der häuslichen Betreuungsleistung und ein allgemeines Verständnis dafür anzustreben, dass für die adäquate Betreuung einer demenzerkrankten Person Unterstützung für die PAD unerlässlich ist. Ein gesellschaftliches „Umfeld der Akzeptanz“ kann über verschiedene Kanäle erreicht werden, wie z. B. über Medien oder gesellschaftliche Rahmenbedingungen wie Gesetze, finanzielle Unterstützungsleistungen und die Förderung von Entlastungsangeboten. Eine dementsprechende gesellschaftliche Einstellung gegenüber der Erkrankung Demenz kann sich auf der persönlichen Ebene der PAD (nach dem Motto: es ist wichtig und rich-

tig, Unterstützung in der Betreuung in Anspruch zu nehmen) positiv auswirken und dazu führen, dass die Akzeptanz für Unterstützung wächst. Darüber hinaus kann bei PAD im persönlichen Kontakt, z. B. mit anderen PAD oder in Form von Beratungsgesprächen, die Motivation für die Nutzung von Entlastungsangeboten gefördert werden. „Äußere Hemmnisse“, d. h. Angebotsmerkmale, die die Inanspruchnahme von Hilfsangeboten erschweren, können durch leichtere Zugangswege abgebaut werden. Dazu gehört der flächendeckende Ausbau von demenzspezifischen Angeboten, besonders in ländlichen Regionen. Ebenso sind die frühe Bereitstellung von Informationen und individueller Beratung zu verfügbaren Unterstützungsangeboten und die Schaffung von Angeboten, die ohne großen organisatorischen Aufwand in Anspruch genommen werden können und flexibel sowie finanzierbar sind, anzustreben.

6.3.2 Hausarztbasierte Versorgungsmodelle

Bei der Betrachtung der aufgeführten Ansatzpunkte zur konzeptionellen Weiterentwicklung von Entlastungsangeboten für Menschen mit Demenz und deren PAD (vgl. Kapitel 6.3.1) wird deutlich, dass die frühzeitige Integration von PAD ins Unterstützungsnetz notwendig ist. Gute Unterstützungsangebote alleine sind nicht effektiv, wenn sie gar nicht oder erst zu einem sehr späten Zeitpunkt im Belastungsverlauf von PAD genutzt werden. Daher ist es wichtig, präventive Strategien ins Unterstützungssystem zu integrieren, die PAD motivieren, Unterstützungsangebote in Anspruch zu nehmen, bevor sie für die Aufrechterhaltung der häuslichen Betreuungssituation unerlässlich werden.

In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, an welcher Stelle im Versorgungssystem zu einem möglichst frühen Zeitpunkt im Krankheitsverlauf am besten ein Kontakt zwischen PAD und dem Unterstützungssystem hergestellt werden kann.

Eine ideale Verbindungsstelle stellt die Hausarztpraxis dar, da der Hausarzt in der Regel der erste Ansprechpartner für Erkrankte und deren Angehörige ist und außerdem erste Anzeichen der Demenzerkrankung frühzeitig erkennen kann.

Auf Grundlage dieser Überlegung und den vorgestellten Einzelaspekten zur Weiterentwicklung von Entlastungsangeboten (vgl. Kapitel 6.3.1) werden zunächst Forschungsergebnisse zu hausarztbasierten Versorgungsmodellen und im Anschluss ein Gesamtkonzept zur Verbesserung der häuslichen Betreuungssituation, das „Hausarzt-Beratungs-Modell“ (HBM), vorgestellt.

6.3.2.1 Forschungsergebnisse zu Hausarztmodellen

Die Strategie, die Versorgung demenzerkrankter Menschen über den Hausarzt als ersten Ansprechpartner zu steuern, wurde bereits wissenschaftlich untersucht. Beispielhaft werden drei aktuelle deutsche Untersuchungen zu diesem Thema präsentiert.

1) Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin (IDA)

Das Projekt „Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin“ (IDA) wurde als Modellprojekt von 2005 bis 2009 durchgeführt, die Hauptergebnisse wurden 2010 veröffentlicht (Donath et al. 2010; IDA 2010). In der dreiarmligen clusterrandomisierten Vergleichsstudie wurden die Auswirkungen von unterschiedlichen hausarztbasierten Versorgungsansätzen auf die medizinische Betreuung von Demenzpatienten (Diagnose und Therapie) und die häusliche Betreuungssituation (Heimeintritt, Krankheitsverlauf, Belastungserleben der PAD) untersucht. Eingeschlossen wurden 129 Hausärzte und 390 Patienten mit leichter bis mittelschwerer Demenz und deren Angehörige. In allen drei Untersuchungsgruppen erhielten die Ärzte eine Eingangsschulung zu medizinischen Aspekten und leitliniengerechten Diagnoseverfahren der Demenzerkrankung.

In Gruppe A wurde danach über einen Zeitraum von zwei Jahren die normale Versorgung nach Maßgabe des Arztes weitergeführt. In Gruppe B wurde zusätzlich eine Hausarztschulung zur leitliniengerechten medikamentösen und nichtmedikamentösen Therapie von Demenzerkrankungen durchgeführt und vom Arzt die Empfehlung zum Besuch einer angeleiteten Angehörigengruppe ausgesprochen. Ab dem zweiten Studienjahr wurde außerdem ein zugehendes Angehörigenberatungsangebot an die PAD vermittelt. Die zugehende Angehörigenberatung wurde durch speziell geschulte „IDA-Berater“ durchgeführt. Die Kontaktaufnahme zu den PAD erfolgte telefonisch auf Initiative des Beraters und verfolgte das Ziel, einen persönlichen Beratungstermin im häuslichen Umfeld der PAD zu vereinbaren. In Gruppe C wurden die gleichen Maßnahmen wie in Gruppe B durchgeführt. Der Unterschied zur Gruppe B war die Vermittlung einer zugehenden Angehörigenberatung an PAD von Anfang an.

Die Hauptergebnisse der Studie belegen, dass Hausärzte von dem Schulungsprogramm in Bezug auf die Diagnose stark und im Hinblick auf die Therapie eher weni-

ger profitiert haben, was die leitliniengerechte Behandlung von Demenzerkrankungen angeht.

Die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten durch PAD konnte durch die aktive Vermittlung vom Hausarzt deutlich gesteigert werden. So wurde in den Studienarmen B und C das zugehende Beratungsangebot von durchschnittlich 67% und Angehörigengruppen von ca. 15% der PAD genutzt. Im Vergleich dazu wurden im Studienarm A Beratungsangebote von nur etwa 17% und Angehörigengruppen von nur etwa 3% der PAD in Anspruch genommen.

Viele PAD lehnten jedoch trotz Empfehlung des Hausarztes das kostenlose Beratungsangebot ab. In Gruppe B kam es in 53% und in Gruppe C in 27% der Fälle zu keinem persönlichen Kontakt zwischen „IDA-Berater“ und PAD. Als Hauptgrund nannten die PAD, dass diese Form der Unterstützung nicht benötigt wurde.

PAD, die die zugehende Beratung nutzten, bewerteten diese mehrheitlich positiv und ca. 50% sogar als sehr hilfreich. Die hausarztbasierte Vermittlung von Unterstützungsangeboten an Familien mit Demenzerkrankung bewerteten etwa 75% der teilnehmenden Hausärzte als sinnvoll oder sehr sinnvoll.

2) DelpHi-MV-Studie

Die Studie "Demenz: lebensweltorientierte- und personenzentrierte Hilfen in Mecklenburg-Vorpommern" (DelpHi-MV) wird seit 2012 vom Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) Rostock/Greifswald und dem Institut für Community Medicine der Medizinischen Fakultät der Ernst-Moritz-Arndt Universität Greifswald durchgeführt und voraussichtlich 2016 abgeschlossen. Es handelt sich um eine epidemiologische, hausarztbasierte, clusterrandomisierte und kontrollierte Interventionsstudie, an der sich 125 Hausarztpraxen beteiligten. Diese führten bei Patienten ab dem 70. Lebensjahr auf freiwilliger Basis ein Demenzscreening durch. Die so gewonnenen 634 Patienten mit leichter bis mittelschwerer Demenzerkrankung und deren betreuende Angehörige wurden auf eine Kontrollgruppe und eine Interventionsgruppe verteilt. In beiden Gruppen erfolgten Basiserhebungen bei Patienten und PAD im häuslichen Umfeld (u. a. kognitive und neuropsychiatrische Tests, Erfassung der Angehörigenbelastung und Wohnsituation). In der Kontrollgruppe wurden die Patienten nach dem Prinzip „care as usual“ versorgt. In der Interventionsgruppe wurden die Patienten und deren Angehörige von speziell geschulten examinierten Pflegekräften, „Dementia Care Manager“, unterstützt. Die Daten aus der Ba-

siserhebung wurden mit Hilfe eines computergestützten Analyseverfahrens (computergestütztes Interventions-Management-System „IMS“) ausgewertet und der individuelle Interventionsbedarf ermittelt. Diese wurden dem Hausarzt schriftlich mitgeteilt und in Zusammenarbeit mit dem „Dementia Care Manager“ ein Interventionsplan erarbeitet. In der Folgezeit bestand ein regelmäßiger Kontakt zwischen dem „Dementia Care Manager“ und der erkrankten sowie der betreuenden Person, mit dem Ziel, die Interventionsaufgaben umzusetzen und die häusliche Betreuungssituation beratend zu unterstützen. In Abständen von jeweils einem Jahr erfolgten erneute Datenerhebungen. Abschließende Ergebnisse zu Interventionseffekten der DelpHi-MV-Studie liegen bislang noch nicht vor. Erste Ergebnisse weisen jedoch darauf hin, dass das Versorgungskonzept „Dementia Care Management“ von allen Beteiligten positiv erlebt wird. Darüber hinaus werden die Anwendung eines Screeningverfahrens zur frühen und gezielten Erfassung von Demenzerkrankungen von Hausärzten und das computergestützte Analyseverfahren von „Dementia Care Managern“ positiv beurteilt. (Eichler et al. 2014a; Eichler et al. 2014b; Thyrian et al. 2015)

3) Modellprojekt „start-modem“

Das vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Leuchtturmprojekt „start-modem“ („Das Hausarztbasierte Modellprojekt Demenzversorgung in Rheinland-Pfalz“) wurde an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Universität Mainz durchgeführt (Laux et al. 2010; Geschke et al. 2012).

Ziel der Studie war es, die Auswirkungen eines hausarztbasierten Versorgungskonzepts auf die Umsetzung einer leitliniengerechten Diagnostik und Therapie von Patienten mit Demenzerkrankung durch Hausärzte und die Effektivität einer frühen psychosozialen Beratung von PAD zu erforschen. In der Studie wurden die Ergebnisse von 66 Hausärzten ausgewertet, die nach eigenem Wunsch zwei Gruppen zugeordnet wurden. Hausärzte der Gruppe 1 (n = 33) erhielten eine demenzspezifische Schulung zur leitliniengerechten Diagnose und Therapie. Anschließend führten sie bei Patienten mit Demenzverdacht selbständig die Diagnostik und Therapie durch. Die Hausärzte der 2. Gruppe (n = 33) erhielten keine Schulung und überwiesen ihre Patienten mit Demenzverdacht zur Diagnostik an Fachärzte.

Patienten mit positiver Demenzdiagnose (n = 92) und deren pflegende Angehörige wurden anschließend einer Kontroll- oder Interventionsgruppe zugewiesen. Die Studienteilnehmer der Kontrollgruppe (n = 13) erhielten nach Diagnosestellung eine

Informationsbroschüre zum Thema Demenz von ihrem Hausarzt. Den Studienteilnehmern der Interventionsgruppe (n = 29) wurde durch den Hausarzt ein psychosoziales Beratungsangebot von demenzspezifisch geschulten Pflegestützpunktmitarbeitern vermittelt. Die Beratung beinhaltete im Schwerpunkt folgende Themenbereiche: Aufklärung über die Demenzerkrankung, Vermittlung von Strategien zur Kommunikation und emotionalen Entlastung, rechtliche Aspekte, Ermittlung des individuellen Hilfebedarfs und Vermittlung von Unterstützungsangeboten.

Die Studienergebnisse in Bezug auf Hausärzte zeigen, dass das Schulungsprogramm von ihnen positiv bewertet wurde und eine höhere Sensibilität für eine leitliniengerechte Diagnose und Therapie von Demenzerkrankungen erreicht werden konnte. Ebenfalls konnte eine höhere Vermittlungsrate von Patienten und deren Angehörigen an Pflegestützpunkte erreicht werden. Die Ergebnisse weisen jedoch auch darauf hin, dass nur ein geringer Anteil der Hausärzte motiviert ist, an einer demenzspezifischen Schulung teilzunehmen. Von den 300 rekrutierten Hausärzten waren lediglich 34 Ärzte dazu bereit. In Bezug auf das Beratungsangebot zeigen die Studienergebnisse, dass PAD die Beratung als hilfreich und informativ erlebten. Fast alle PAD (95,8%) bewerteten das Beratungsangebot als hilfreich oder sehr hilfreich und fühlten sich mehrheitlich (84%) gut informiert. Dagegen beklagten 66,7% der PAD aus der Kontrollgruppe ein Informationsdefizit. Hauptergebnis der Studie ist der Effekt der Beratung auf die Depressionsrate der PAD. In der Basiserhebung nach der Diagnosestellung war die Depressionsrate der PAD in der Kontroll- und Interventionsgruppe annähernd gleich. Nach 18 Monaten war die Depressionsrate der PAD in der Interventionsgruppe im Vergleich zu den PAD der Kontrollgruppe signifikant niedriger. Außerdem wiesen PAD der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe nach 18 Monaten ein signifikant höheres psychisches Wohlbefinden und eine signifikant bessere allgemeine Gesundheit auf. Angehörigenbelastung wurde in der Studie über das Ausmaß der Verhaltensauffälligkeiten der Erkrankten erfasst (Erhebungsinstrument: NPI). Hier ergab sich kein Unterschied zwischen der Kontroll- und der Interventionsgruppe.

Die drei vorgestellten hausarztbasierten Versorgungskonzepte belegen, dass der Hausarzt eine zentrale Position im Versorgungssystem einnehmen und einen entscheidenden Beitrag zum einen für die Früherkennung von Demenzerkrankungen und zum anderen für die Vermittlung von Unterstützungsangeboten leisten kann.

Ebenfalls konnte gezeigt werden, dass Beratungsangebote zu einem relativ frühen Zeitpunkt im Krankheitsverlauf positive Effekte bewirken. Aus den Untersuchungsergebnissen geht jedoch auch hervor, dass die vorgestellten Versorgungsmodelle weiter verbessert werden können. So waren z. B. nur wenige Hausärzte dazu bereit, an einer demenzspezifischen Schulung teilzunehmen und trotz aktiver Vermittlung von Beratungsangeboten mit attraktiven Rahmenbedingungen lehnten viele PAD diese Unterstützung ab.

Zudem kann mit den vorliegenden Studienergebnissen keine eindeutige Aussage getroffen werden, ob die untersuchten hausarztbasierten Versorgungskonzepte Auswirkungen auf das Belastungserleben von PAD haben.

6.3.2.2 Das Hausarzt-Beratungs-Modell (HBM)

In diesem Kapitel wird das Konzept eines erweiterten hausarztbasierten Versorgungssystems, das Hausarzt-Beratungs-Modell (HBM), unter der Berücksichtigung der Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung und anderen Studienergebnissen vorgestellt. Zur Erläuterung wird zunächst ein ungünstiger häuslicher Betreuungsverlauf dargestellt, dem ein optimaler Ablauf der häuslichen Betreuung unter Anwendung des HBM gegenübergestellt wird.

6.3.2.2.1 Ungünstiger häuslicher Betreuungsverlauf

Ein ungünstiger Betreuungsverlauf beinhaltet eine häusliche Betreuungssituation im Kontext nachteiliger Versorgungsstrukturen, die mit negativen Folgen für die demenzerkrankten Personen, die pflegenden Angehörigen und die Gesellschaft verbunden ist. Nachfolgend wird ein dementsprechender ungünstiger Betreuungsverlauf grafisch dargestellt und erläutert.

Ungünstiger häuslicher Betreuungsverlauf

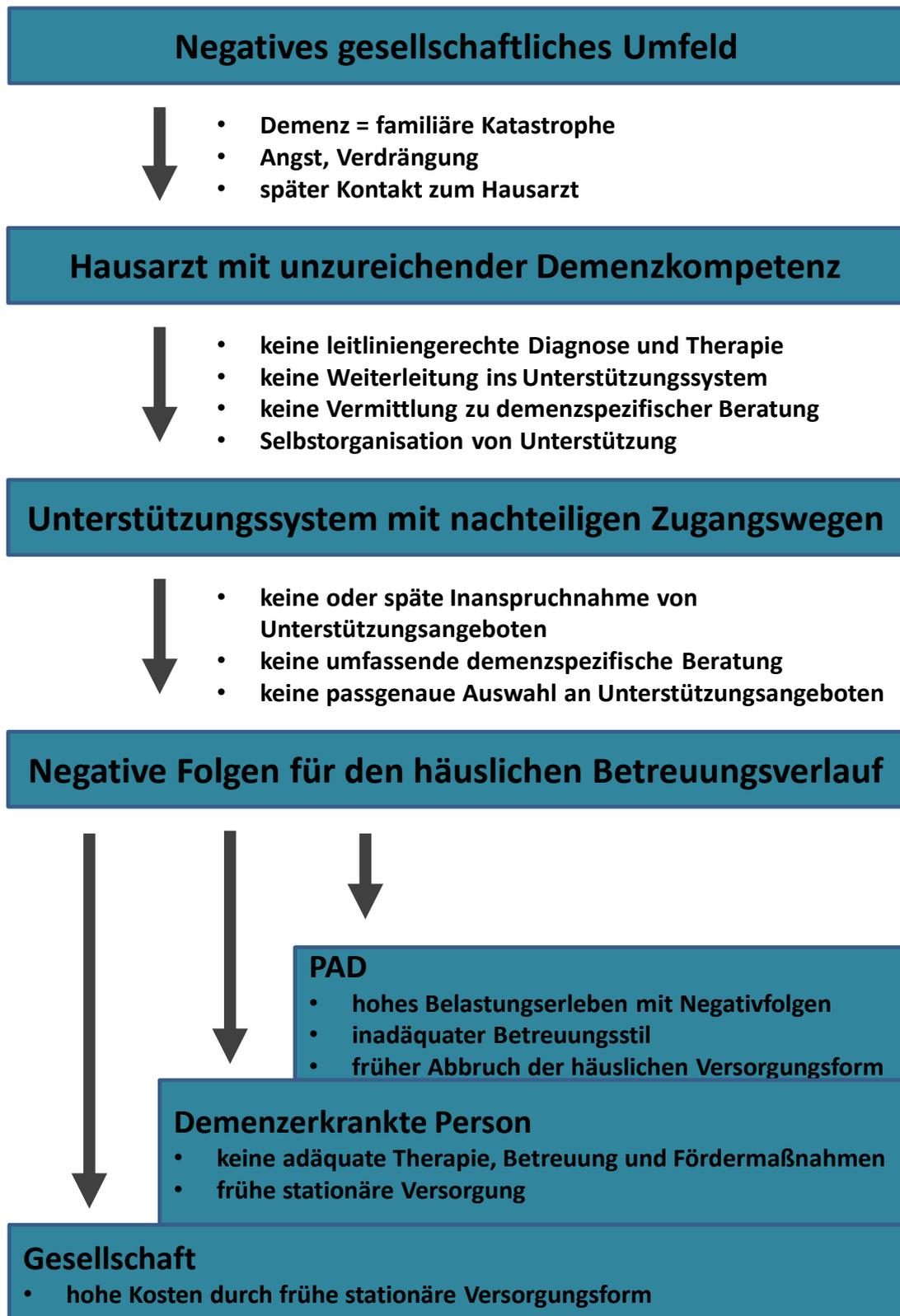


Abbildung 16: Ungünstiger häuslicher Betreuungsverlauf

Abbildung 16 zeigt, dass der ungünstige häusliche Betreuungsverlauf im Wesentlichen von drei Faktoren abhängt: einem negativen gesellschaftlichen Umfeld, Hausärzten mit unzureichender demenzspezifischer Kompetenz und Unterstützungsangeboten mit Zugangswegen, welche die Inanspruchnahme erschweren.

Negatives gesellschaftliches Umfeld

Wenn die Thematik Demenz auf gesellschaftlicher Ebene in einen negativen Kontext eingebettet ist, der vermittelt, dass die Erkrankung eine gesellschaftliche Last ohne medizinische Lösung ist und eine persönliche und familiäre Katastrophe bedeutet, führt dies dazu, dass ein Demenzverdacht bei Betroffenen und deren Angehörigen große Ängste auslöst (vgl. Kitwood 2000: 32-34). Untermuert wird die angstbesetzte Situation u. a. durch eine negative Mediendarstellung und gesetzliche Vorgaben, die beinhalten, dass Pflegeleistungen (Betreuung und Kosten) hauptsächlich von Angehörigen erbracht werden müssen. Die Demenzsymptomatik wird infolgedessen in den Familien tabuisiert, lange verdrängt und erst spät im Krankheitsverlauf beim Hausarzt angesprochen (Terhürne 2005: 127-129; Wettstein 2015).

Hausarzt mit unzureichender Demenzkompetenz

Verfügt ein Hausarzt über unzureichende Kenntnisse in Bezug auf die Früherkennung von Demenzerkrankungen und die leitliniengerechte Diagnose und Therapie und erfolgt keine Überweisung zu einem Facharzt, hat dies für die erkrankte Person zur Folge, dass frühe medizinische Diagnose- und Therapiemaßnahmen ausbleiben (u. a. Schäufele et al. 2005: 119; Melchinger 2007; Grass-Kapanke/Kunczik/Gutzmann 2008: 27; Laux et al. 2010: 2175; Thyrian et al. 2015: 9; Eichler/Thyrian/Hoffmann 2015).

Wenn der Hausarzt zudem über keine ausreichende Kompetenz hinsichtlich weiterführender nichtmedizinischer Hilfen für erkrankte Personen und deren Angehörige verfügt, kann an dieser zentralen Stelle keine frühzeitige Weiterleitung der Betroffenen in das Unterstützungssystem, z. B. zu einer demenzspezifischen Beratungsstelle, stattfinden.

Dies hat zur Konsequenz, dass die Betroffenen eigenständig Informationen zu Unterstützungsangeboten einholen und deren Inanspruchnahme organisieren müssen.

Unterstützungssystem mit nachteiligen Zugangswegen

Aufgrund der unübersichtlichen Angebotsstruktur ist es für Laien ohne professionelle Hilfestellung schwierig, individuell passende Unterstützungsangebote zu finden (Mückschel 2005: 167). Beratungsangebote werden relativ selten von PAD in Anspruch genommen und diese beschränken sich oft auf einen einmaligen Kontakt und die Weitergabe von Informationsmaterialien (BMFSFJ 2002: 202; Schneekloth 2005: 80; BMG 2011b: 54). Die gezielte Vermittlung von Betreuungskompetenz an PAD (z. B. in Form von Schulungen oder Pflegekursen) erfolgt in der Regel nicht (BMG 2011b: 29; Ergebnisse der Untersuchung⁴⁷: vgl. Kapitel 5.5.1.4.1). Dies kann zu einer Überforderung mit problematischen Betreuungssituationen, einem hohen Belastungserleben und einen inadäquaten Betreuungsstil führen (Gräbel 1998b; Gräbel 2001: 4 f.; Pinquart/Sörensen 2003b; Gutzmann/Zank 2005: 158-161; Schäu- fele et al. 2005; Zank/Schacke 2007: 14 f.; van der Lee et al. 2014). Zudem erschwe- ren nachteilige Zugangswege zu Unterstützungsangeboten, wie beispielsweise feh- lende örtliche Verfügbarkeit, hohe Kosten oder ein großer organisatorischer Auf- wand, und Angebote, die nicht auf die demenzspezifischen Bedürfnisse ausgerichtet sind, deren Inanspruchnahme (vgl. Kapitel 5.5.1.4.5, 6.2.3.2 und 6.2.3.3).

Gelingt der frühe Zugang zum Unterstützungssystem nicht, bedeutet dies, dass PAD keine Entlastung durch z. B. den Erwerb von Betreuungskompetenz oder die Nut- zung von Betreuungsangeboten zur Reduktion der täglichen Betreuungszeit erfahren. Erst, wenn Unterstützung für die Aufrechterhaltung der häuslichen Betreuungsform unabdingbar wird und PAD ein hohes Belastungserleben aufweisen, werden (zumeist hochschwellige) Entlastungsangebote, in Anspruch genommen (BMG 2011b: 40). Auch für die erkrankte Person sind die fehlende Teilnahme an demenzspezifischen Unterstützungsangeboten, die einen Beitrag zur Förderung von Selbständigkeit und Wohlbefinden bieten können und ein inadäquater Betreuungsstil nachteilig.

Insgesamt betrachtet resultiert aus den beschriebenen ungünstigen Versorgungsstruk- turen ein ungünstiger häuslicher Betreuungsverlauf, der negative Auswirkungen auf familiärer (betreuende Angehörige und Personen mit Demenzerkrankung) und ge- sellschaftlicher Ebene hat.

⁴⁷ Die Untersuchungsergebnisse zeigen, dass von den Studienteilnehmern (n = 136) lediglich 9 PAD ein Schulungsangebot der Alzheimer Gesellschaft und 18 PAD einen Pflegekurs besucht haben.

Ohne Unterstützung können die hohen Anforderungen der Betreuungsaufgaben leicht zu einer Überforderung der PAD führen und in ein hohes Belastungserleben münden. Hohes Belastungserleben ist wiederum mit Negativfolgen für die körperliche und psychische Gesundheit der Pflegeperson, den Betreuungsstil und die Stabilität der häuslichen Versorgungsform assoziiert. Ein früher Abbruch der häuslichen Betreuung, verbunden mit Schuldgefühlen der PAD, wird wahrscheinlich. (Gräbel 1998b; Gräbel 2001: 4 f.; Pinguart/Sörensen 2003b; Gutzmann/Zank 2005: 158-161; Schäufele et al. 2005; Zank/Schacke 2007: 14 f.; van der Lee et al. 2014)

Auch im Hinblick auf die erkrankte Person entspricht eine (frühe) stationäre Versorgung in der Regel nicht deren Wunsch (Baier/Romero 2001: 399; Gutzmann/Zank 2005: 151; Thyrian et al. 2015: 4). Zudem können inadäquate Therapie und Betreuungsstil zu einem schnelleren Voranschreiten der Demenzerkrankung und einer Reduktion der Lebensqualität und des Wohlbefindens führen (Kitwood 2000: 79-84).

Auch aus gesellschaftlicher Perspektive sind die beschriebenen Versorgungsstrukturen von Nachteil, da ein früher Heimeintritt von Menschen mit Demenzerkrankung mit hohen Kosten verbunden ist (Reese et al. 2011; Schwarzkopf et al. 2013). Daneben ergeben sich ebenfalls gesellschaftliche Kosten durch belastungsbedingt entstehende Krankheitskosten der PAD und den erforderlichen Ausbau stationärer Versorgungsangebote.

6.3.2.2.2 Optimaler häuslicher Betreuungsverlauf unter Anwendung des „Hausarzt-Beratungs-Modells“ (HBM)

Im Gegensatz zum ungünstigen häuslichen Betreuungsverlauf beinhaltet ein optimaler Betreuungsverlauf eine häusliche Betreuungssituation im Kontext effektiver Unterstützungsstrukturen, der günstige Auswirkungen auf die demenzerkrankten Personen, die pflegenden Angehörigen und die Gesellschaft hat. Nachfolgend wird ein dementsprechender optimaler Betreuungsverlauf unter der Anwendung des theoretischen Konzeptentwurfs „Hausarzt-Beratungs-Modell“ (HBM) grafisch dargestellt und erläutert.

Optimaler häuslicher Betreuungsverlauf unter Anwendung des Hausarzt-Beratungs-Modells

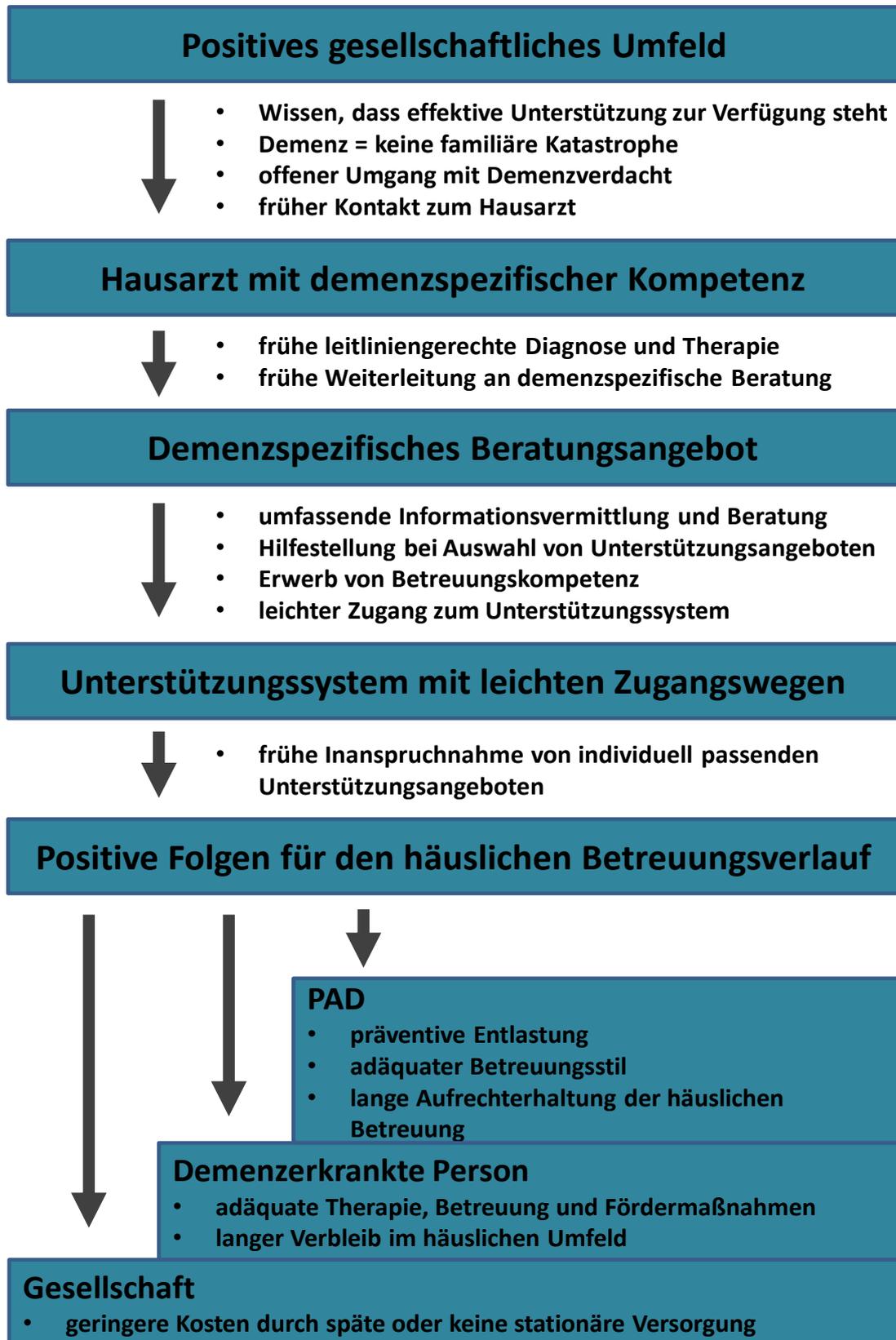


Abbildung 17: Optimaler häuslicher Betreuungsverlauf unter Anwendung des HBM

Abbildung 17 zeigt, dass ein optimaler häuslicher Betreuungsverlauf im Wesentlichen von vier Faktoren abhängt: einem positiven gesellschaftlichen Umfeld, Hausärzten mit demenzspezifischer Kompetenz und Lotsenfunktion, demenzspezifischen Beratungsstellen und Unterstützungsangeboten mit leichten Zugangswegen.

Positives gesellschaftliches Umfeld

Wenn das Thema Demenz auf gesellschaftlicher Ebene in einem positiven Umfeld der Akzeptanz (vgl. Kapitel 6.3.1.4) verankert ist, welches vermittelt, dass trotz eingeschränkter medizinischer Therapiemöglichkeiten viele Unterstützungsmöglichkeiten für die häusliche Betreuung demenzkranker Menschen und deren Angehörige zur Verfügung stehen und es richtig und wichtig ist, diese zu einem frühen Zeitpunkt im Krankheitsverlauf zu nutzen, dann kann ein entscheidender Beitrag dazu geleistet werden, dass bei erkrankten Personen und PAD Ängste, Verdrängung und innere Hemmnisse reduziert werden. Eine positivere Mediendarstellung zum Thema Demenz, verbunden mit Informationen zu Hilfsangeboten, und verbesserte gesetzliche Rahmenbedingungen können hier unterstützend eingesetzt werden. Auf dieser Basis fällt es Betroffenen voraussichtlich leichter, offen mit einem Demenzverdacht umzugehen und diesen zu einem frühen Zeitpunkt beim Hausarzt anzusprechen.

Hausarzt mit demenzspezifischer Kompetenz

Ein Hausarzt, der durch Aus- oder Fortbildung eine demenzspezifische Kompetenz zu medizinischen und nichtmedizinischen Themen erworben hat, ist für die Früherkennung von Demenzerkrankungen sensibilisiert, verfügt über Kenntnisse in Bezug auf leitliniengerechte Diagnose- und Therapieverfahren und leitet den Patienten gegebenenfalls an einen Facharzt weiter. Eine weitere wichtige Aufgabe für den Hausarzt ist die aktive Vermittlung der erkrankten Person und deren Angehörige an eine demenzspezifische Beratungsstelle im Unterstützungssystem. Um zu erreichen, dass Erkrankte und Angehörige schon in einem frühen Krankheitsstadium mit wenig Hilfebedarf das Beratungsangebot annehmen, sind verschiedene Strategien zur Motivationssteigerung denkbar. Beispielsweise könnte die Terminvereinbarung zu einem Beratungsgespräch direkt vor Ort durch den Hausarzt erfolgen oder eine „ärztliche Überweisung“, bzw. ein „Rezept“ für Beratungstermine ausgestellt werden. Ein zugehendes Beratungsangebot in Form einer regelmäßig stattfindenden Demenzsprech-

stunde, das nicht im häuslichen Betreuungsbereich, sondern direkt in der Hausarztpraxis verortet ist, bietet ebenfalls eine Möglichkeit, die frühe Inanspruchnahme von Unterstützung zu steigern. Entscheidend für die Bereitschaft von Erkrankten und PAD, ein Beratungsangebot zu nutzen, ist zudem die Fähigkeit des Hausarztes, die Betroffenen zur Inanspruchnahme zu motivieren, indem er sie darüber aufklärt, dass präventive Entlastung (z. B. durch den Erwerb von Betreuungskompetenz oder die Organisation von „Auszeiten“ für PAD, vgl. Kapitel 6.3.1) für die lange Aufrechterhaltung der häuslichen Betreuungsform unabdingbar ist.

Die demenzspezifische Kompetenz des Hausarztes und die enge Verbindung zwischen Hausarzt und Beratung kann dazu führen, dass Erkrankte und deren Angehörige früh Zugang zu einer leitliniengerechten Therapie und zu Beratungs- und zu Unterstützungsangeboten erhalten. Aus Sicht der Hausärzte kann sich dieses Versorgungsmodell ebenfalls positiv auswirken, indem Patienten mit Demenzerkrankung und deren Angehörigen zwar keine medikamentöse Lösung im Sinne einer Heilung geboten, aber ein entscheidender Beitrag dazu geleistet werden kann, dass vorhandene Therapiemöglichkeiten und wichtige nichtmedizinische Unterstützungsmaßnahmen eingeleitet werden können.

Demenzspezifisches Beratungsangebot

Im Folgenden wird ein demenzspezifischer Beratungsansatz für PAD beschrieben (vgl. Kapitel 6.3.1.2). Ein Beratungsangebot ist auch für die erkrankten Personen, besonders im Frühstadium der Demenz sinnvoll. Darauf wird in dieser Arbeit jedoch nicht näher eingegangen, da hier der thematische Schwerpunkt auf Unterstützungsmaßnahmen für PAD gelegt wurde.

Ein demenzspezifisches Beratungsangebot sollte die häusliche Betreuungssituation während des gesamten Krankheitsprozesses begleiten und eine stark individuelle Ausrichtung haben. Zu den allgemeinen Beratungsaufgaben zählen u. a. die Vermittlung von Informationen über die Demenzerkrankung, den Umgang mit der erkrankten Person (allgemeine Betreuungskompetenz), rechtliche Aspekte und die zur Verfügung stehenden Unterstützungsangebote. Auf individueller Ebene hat ein Beratungsangebot die Aufgabe, Betreuungskompetenz, die auf die individuelle Betreuungssituation zugeschnitten ist, an die PAD zu vermitteln. Ziel ist es, die Betreuungsperson mit einem „Ideenkoffer“ (vgl. Kapitel 4.3.2 und 6.3.1.2) auszustatten, der es PAD erleichtert, mit aktuellen und eventuell zukünftig auftretenden Betreuungs-

problemen adäquat und stressfrei umzugehen. Zusätzlich sollte im Rahmen der Beratung der individuelle Unterstützungsbedarf der häuslichen Betreuungssituation ermittelt und Hilfestellung bei der Auswahl und Organisation von passenden Unterstützungsangeboten angeboten werden. In diesem Zusammenhang sollte auch die Integration von Unterstützung aus dem privaten Umfeld thematisiert werden. Die Beratungsperson ist zudem für PAD der zentrale Ansprechpartner für alle individuell auftretenden Fragen und Probleme im Betreuungsverlauf. Im Laufe der Zeit kann sich zwischen PAD und Berater ein Vertrauensverhältnis entwickeln, sodass auch schwierige Themen angesprochen werden können.

Das vorgestellte demenzspezifische Beratungskonzept kann viele positive Folgen für die PAD und die Betreuungssituation haben: PAD fühlen sich gut informiert, erhalten Betreuungskompetenz und psychosoziale Unterstützung und können auf einen festen Ansprechpartner zurückgreifen. Dies leistet einen essentiellen Beitrag zu einer adäquaten Betreuung der erkrankten Person und zum kompetenten und stressfreien Umgang mit schwierigen Betreuungssituationen.

Unterstützungssystem mit leichten Zugangswegen

Auf Grundlage des vorgestellten Beratungskonzepts ist der Zugang zu weiterführenden Unterstützungsangeboten für demenzerkrankte Personen und deren Angehörige erleichtert. PAD haben durch kompetente Beratung leichten Zugriff auf umfassende Informationen zum Unterstützungssystem und erhalten Hilfestellung, Angebote auf den individuellen Bedarf abzustimmen und zu organisieren.

Unterstützungsangebote sollten zudem leichte Zugangswege aufweisen und Wünsche der PAD berücksichtigen, was einer Inanspruchnahme zuträglich ist. Dazu zählen Angebotsmerkmale wie die leichte Verfügbarkeit und Finanzierbarkeit, die demenzspezifische Ausrichtung und Angebote, die ohne großen organisatorischen Aufwand genutzt werden können.

Der vereinfachte Zugang zum Unterstützungssystem kann dazu beitragen, dass PAD Entlastungsangebote (z. B. Betreuungsangebote zur Reduzierung der täglichen Betreuungszeit) präventiv in Anspruch nehmen, bevor ihr Belastungserleben ansteigt und Hilfe unabdingbar wird. Durch die Teilnahme an demenzspezifischen Angeboten kann außerdem die Selbständigkeit und das Wohlbefinden der erkrankten Personen gefördert werden.

Insgesamt betrachtet kann aus den beschriebenen günstigen Versorgungsstrukturen ein optimaler häuslicher Betreuungsverlauf resultieren, der positive Auswirkungen auf familiärer (PAD und MmD) und gesellschaftlicher Ebene hat und demzufolge die häusliche Betreuungsform so lange wie möglich aufrechterhält.

PAD erhalten bei Anwendung des HBM passgenaue Unterstützung zu einem Zeitpunkt im Betreuungsverlauf, in dem das Belastungserleben noch gering ist. Mit Hilfe des Beratungsangebots können die Entlastungsmaßnahmen kontinuierlich an die individuelle Betreuungssituation angepasst werden. Negativfolgen einer hohen Belastung von PAD (psychische und körperliche Erkrankungen der PAD, inadäquater Betreuungsstil, früher Abbruch der häuslichen Versorgungsform) können somit verhindert werden (vgl. Kapitel 2.3).

Die demenzerkrankte Person profitiert ebenfalls von Versorgungsstrukturen nach dem HBM, indem eine adäquate Therapie und Betreuung umgesetzt werden, die das Wohlbefinden, die Lebensqualität und den Verbleib im häuslichen Umfeld fördern.

Auch aus gesellschaftlicher Sicht ist die lange Aufrechterhaltung der häuslichen Betreuungsform von Vorteil, da die stationäre Betreuungsform und deren Ausbau mit hohen Kosten für die Gesellschaft verbunden sind (vgl. Kapitel 1.1.3.1).

6.3.2.2.3 Fazit

Das entworfene theoretische Konzept zum HBM (vgl. Kapitel 6.3.2.2.2) stellt einen idealtypischen Betreuungsverlauf mit optimalen Versorgungsstrukturen dar und beinhaltet Ideen, wie das Unterstützungssystem für demenzerkrankte Personen und deren betreuende Angehörige verbessert werden könnte. Die Annahme, dass alle Negativfolgen, die durch Demenzerkrankungen entstehen können, durch ein optimales Versorgungskonzept verhindert werden können, ist trotzdem unrealistisch.

Einschränkend zu erwähnen ist an dieser Stelle auch, dass nicht in jedem Fall die Aufrechterhaltung der häuslichen Betreuung der Königsweg ist, aber gerade beim Übergang von der häuslichen zur stationären Versorgungsform und in der Folgezeit ist Unterstützung für PAD, z. B. in Form von Beratung nach dem HBM, sehr wichtig.

Eine weitere Einschränkung ist, dass trotz optimaler Versorgungsstrukturen nie alle PAD erreicht werden können. Die vorgestellten Studienergebnisse in Kapitel 6.3.2.1 verdeutlichen, dass viele PAD Unterstützung zu einem frühen Zeitpunkt im Krank-

heitsverlauf ablehnen, was unterschiedliche Interpretationen zulässt. Die Ablehnung kann auf hemmende Zugangswege ins Versorgungssystem oder auch auf die fehlende Motivation von außen zurückgeführt werden. Die Problematik kann jedoch auch vor dem Hintergrund der Generationsunterschiede betrachtet werden. Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung (vgl. Kapitel 6.2.3.1 und 8.2.4) zeigen in diesem Zusammenhang, dass PAD der Kindergeneration im Vergleich zu PAD der Partnergeneration signifikant häufiger Beratungs- und Schulungsangebote nutzen und PAD, die diese Angebote in Anspruch nehmen, ergänzen signifikant häufiger ihre Betreuungssituation durch eine größere Anzahl an Unterstützungsangeboten. Dies lässt den Schluss zu, dass aktuell die Partnergeneration eine geringere Bereitschaft zeigt, Beratungs- und Unterstützungsangebote zu nutzen, die jüngere Generation diesen Angeboten jedoch offener gegenübersteht. Dies bedeutet, dass in Zukunft der Bedarf an Beratungsangeboten steigen wird und die Erforschung und Bereitstellung von Beratungsmodellen jetzt verstärkt in Angriff genommen werden sollte.

In Bezug auf die Weiterentwicklung von demenzgerechten Versorgungsstrukturen sind bereits gute Ansätze vorhanden, diese müssen jedoch weiterentwickelt und erforscht werden. Ziel der Versorgungsforschung muss es sein, Versorgungsstrukturen dahingehend weiterzuentwickeln, dass sie für einen möglichst großen Anteil der Betroffenen (PAD und erkrankte Personen) eine effektive Unterstützung und Entlastung für die häusliche Betreuung bieten. Im folgenden Kapitel werden in diesem Zusammenhang Forschungsfragen formuliert.

6.4 Forschungsfragen

Die Erforschung von Versorgungsstrukturen für MmD und PAD in Deutschland kann in vielen Bereichen fortgeführt werden. Auf Basis der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit ergeben sich Forschungsfragen zu verschiedenen Themenbereichen.

Themenbereich häusliche Betreuungssituation

- Welche Merkmale hat die häusliche Betreuungssituation im Frühstadium der Demenzerkrankung?

Themenbereich Belastungserleben

- Welche Interventionen wirken sich bereits im Frühstadium der Demenzerkrankung positiv auf das Belastungserleben von PAD aus?
- Wirkt sich das HBM positiv auf das Belastungserleben von PAD aus?

Themenbereich Kenntnisse von Betreuungskonzepten

- Mit welchen Methoden kann Betreuungskompetenz an PAD vermittelt werden?
- Ist der Erwerb von Betreuungskompetenz über die Methode „Ideenkoffer“ praktisch umsetzbar und führt er zur vermuteten Entlastung von PAD?

Themenbereich Unterstützungsangebote

- Mit welchen Angeboten kann die tägliche Betreuungszeit von PAD schon im frühen Stadium der Erkrankung reduziert werden?
- Wie müssen Betreuungsangebote, die die Wünsche von PAD (demenzspezifisch, kostengünstig, geringer organisatorischer Aufwand) berücksichtigen, aussehen?
- Wie kann die Motivation von Hausärzten gesteigert werden, sich zum Thema Demenz fortzubilden?
- Mit welchen Methoden kann eine demenzspezifische Kompetenzsteigerung von Hausärzten erreicht werden?
- Warum wird der medizinische Unterstützungsbereich von PAD relativ schlecht beurteilt und wie kann er gestaltet werden, damit er als größere Unterstützungsleistung erlebt wird?
- Auf welche Weise kann eine bessere Integration des privaten Umfelds in die häusliche Betreuung gelingen, sodass diese Unterstützung von einem größeren Anteil der PAD als hilfreich erlebt werden kann?

Themenbereich Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten

- Wie können PAD zu einem frühen Zeitpunkt im Krankheitsverlauf motiviert werden, präventive Unterstützung zu akzeptieren?
- Wie kann die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten, die bislang relativ selten genutzt werden, aber von PAD als sehr hilfreich erlebt werden, optimiert werden?
- Mit welchen Veränderungen im Versorgungssystem kann die Akzeptanz von Unterstützungsangeboten bei PAD gesteigert werden?
- Auf welche Weise können „innere Hemmnisse“ von PAD, die eine Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten erschweren, abgebaut werden?
- Wie können leichtere Zugangswege zu Unterstützungsangeboten geschaffen werden?
- Mit welchen Mitteln kann in Bezug auf das Thema Demenz ein gesellschaftliches Umfeld der Akzeptanz erreicht werden?

Themenbereich Hausarzt-Beratungs-Modell (HBM)

- Wie lässt sich das theoretische Konzept HBM in die Praxis umsetzen?
- Welche Auswirkungen hat die Anwendung des HBM auf den Betreuungsverlauf und die beteiligten Personen?
- Sind die Vorschläge zur optimierten hausarztbasierten Vermittlung von PAD an ein Beratungsangebot praktisch umsetzbar und effektiv?
- Führt das HBM dazu, dass PAD früher im Betreuungsverlauf Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen?

6.5 Ausblick

Die aufgeführten Forschungsfragen im vorangegangenen Kapitel 6.4 unterstreichen, dass noch umfangreiche Möglichkeiten zur Weiterentwicklung der Unterstützungsstrukturen für betreuende Familienangehörige von Personen mit Demenzerkrankung im Versorgungssystem bestehen. Zudem wurden in der vorliegenden Arbeit sowohl in den theoretischen Grundlagen (Kapitel 1-4) als auch in der Darstellung und Diskussion der Ergebnisse der durchgeführten empirischen Untersuchung viele Missstände hinsichtlich der Versorgungsstrukturen beschrieben, die den Eindruck vermitteln, dass Unterstützungsmaßnahmen und Entlastungsangebote für die häusliche Be-

betreuungssituation von Menschen mit Demenz häufig unzureichend sind. Diese Unzulänglichkeiten müssen jedoch vor dem Hintergrund des grundsätzlich gut ausgebauten Versorgungssystems in Deutschland betrachtet werden. Es soll daher an dieser Stelle hervorgehoben werden, dass beim Aufbau der Versorgungsstrukturen für demenzerkrankte Menschen und deren betreuende Angehörige seit Entdeckung der Erkrankung bis zum jetzigen Zeitpunkt eine außerordentlich positive Entwicklung zu verzeichnen ist.

Zur Zeit von Alois Alzheimer (1864-1915), der die präsenile Demenz als erster beschrieb und nach dem später die häufigste Demenzform „Alzheimer-Demenz“ benannt wurde, wurde die Behandlung von Patienten mit seniler und präseniler Demenz 1910 im Lehrbuch des bekannten Psychiaters Emil Kraepelin wie folgt beschrieben: „sorgsame körperliche Pflege und Überwachung der oft gebrechlichen und hilflosen Kranken, Regelung der gesamten Lebensweise, besonders der Ernährung und der Verdauung, Bekämpfung der Angst durch kleine Opiumgaben, der Schlaflosigkeit durch Bäder, vorsichtige Wicklungen, gelegentliche Darreichung von Paraldehyd und Veronal. In den deliriösen Aufregungszuständen ist [sic!] häufiger die Anwendung des Polsterbettes oder des Dauerbades sowie die Sondennahrung mit oder ohne Zusatz eines Beruhigungsmittels notwendig. Andererseits ist bei den ruhigen Schwachsinnformen die Anstaltsbehandlung vielfach unnötig und die Verpflegung in der Familie oder in einer Pfründe vollständig zu ersetzen“ (zit. nach Maurer/Maurer 2000: 224). Organisierte Maßnahmen zur Unterstützung der häuslichen Versorgung „ruhiger Schwachsinnformen“ lagen zu dieser Zeit jedoch nicht vor.

In der Folgezeit, insbesondere in den letzten Jahrzehnten, sind in diesem Bereich beachtliche Fortschritte erzielt worden. Die öffentliche Wahrnehmung der Demenzerkrankung ist stark gestiegen und im medizinischen Bereich sind Diagnose- und Therapieverfahren bedeutend weiterentwickelt worden. Auch auf dem Gebiet der nichtmedizinischen Unterstützungsmaßnahmen für die häusliche Betreuung von Menschen mit Demenz und deren betreuende Angehörige sind viele positive Veränderungen zu verzeichnen, u. a. der Ausbau von demenzspezifischen Unterstützungs- und Entlastungsangeboten, die Entwicklung von Betreuungskonzepten und die Optimierung der Zugangswege zum Unterstützungssystem (z. B. durch die Einführung und Weiterentwicklung der Pflegeversicherung). Ebenfalls haben sich die Forschungsaktivitäten zum Thema Demenz kontinuierlich intensiviert.

Aktuell werden zahlreiche innovative Ansätze zur Optimierung der häuslichen Versorgung erprobt und wissenschaftlich erforscht. Zum Beispiel in Form des Förderprogramms „Zukunftswerkstatt Demenz“ des Bundesministeriums für Gesundheit und der Initiative der Bundesregierung „Allianz für Menschen mit Demenz“ oder durch die Einführung der Pflegestärkungsgesetze I und II, in denen die häusliche Betreuungssituation von Menschen mit Demenz in besonderem Maße berücksichtigt wird.

Auch bei den Angeboten auf regionaler Ebene sind viele positive Ansätze zur Unterstützung der häuslichen Betreuungssituation zu erkennen, beispielsweise durch das umfassende örtliche Angebot von Alzheimer Gesellschaften oder durch die Bestrebungen von Gemeinden, ein demenzfreundliches Umfeld zu schaffen.

Auf dem Weg zu optimalen Unterstützungsstrukturen sind sicher weiterhin große Anstrengungen notwendig, aber aufgrund der positiven Entwicklungen besteht durchaus Anlass zu der Annahme, dass sich Maßnahmen zur Unterstützung und Entlastung der häuslichen Betreuungssituation mit Demenzerkrankung auch in Zukunft verbessern werden und die betroffenen Familien auf immer effektivere Unterstützungsangebote zurückgreifen können, sodass eine Demenzdiagnose nicht länger als unbeeinflussbarer familiärer Schicksalsschlag, sondern als gemeinschaftlich bewältigbare Herausforderung erlebt werden kann.

7 Quellenverzeichnis

- Acton, G. J./Kang, J. (2001):** Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A meta-analysis. In: *Nursing & Health*, 24, S. 349-360
- Adler, C./Gunzelmann, T./Machold, C./Schumacher, J./Wilz, C. (1996):** Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 29 (2), S. 143-149
- Aguirreche, E./Zeppenfeld (Schulte-Brochterbeck), G./Kolb, G. F. (2003):** Gedächtnissprechstunden: „Memory-Kliniken“ im deutschsprachigen Raum. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 36, S. 183-188
- Alzheimer's Disease International (Hrsg.) (2009):** Weltalzheimerbericht 2009, Kurzfassung, online unter URL: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Deutsch.pdf> [Abruf: 2013-11-20]
- Alzheimer's Disease International (Hrsg.) (2013):** World Alzheimer's Report 2013. Journey of caring. An analysis of long-term care for dementia, online unter URL: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2013.pdf> [Abruf: 2014-04-11]
- Aminzadeh, F./Byszewski, A./Dalziel, W. B. (2006):** A prospective study of caregiver burden in an outpatient comprehensive geriatric assessment program. In: *Clinical Gerontologist*, 29 (4), S. 47-60
- Andrén, S./Elmståhl S. (2008):** Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: Development and effect after 6 and 12 months. In: *Scandinavian Journal of Caring Science*, 22 (1), S. 98-109
- Auer, S./Donabauer, Y./Zehetner, F./Span, E. (2007):** Entlastung pflegender Angehöriger. Ein Programm der M. A. S Alzheimerhilfe. In: *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 20 (2/3), S. 169-174
- Babins, L. H./Dillion, J. P./Merovitz, S. (1988):** The effects of validation therapy on disoriented elderly. In: *Activities, Adaptation & Aging*, 12 (1/2), S. 73-86
- Baier, B./Romero, B. (2001):** Rehabilitationsprogramme und psychoedukative Ansätze für Demenzkranke und betreuende Angehörige. In: Förstl, H. (Hrsg.): *Demenzen in Theorie und Praxis*, Berlin, Heidelberg, S. 385-404
- Ballard, C. G./O'Brian, J. T./Reichelt, K./Perry, E. K. (2002):** Aromatherapy as a safe and effective treatment for the management of agitation in severe dementia: The results of a double-blind, placebo-controlled trial with melissa. In: *The Journal of Clinical Psychiatry*, 63 (7), S. 553-558
- Bartholomeyczik, S./Halek, M./Müller-Hergl, C./Riesner, C./Rüsing, D./Vollmar, H. C./Wilm, S. (2008):** Institut für Forschung und Transfer in der Pflege und Behandlung von Demenz: Konzept. In: *Pflege & Gesellschaft (Zeitschrift für Pflegewissenschaft)*, 13 (4), S. 337-349
- Bayer-Feldmann, C. (2006):** Gruppen für Angehörige von Demenzkranken. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.), 2. Aufl., Berlin

- Bédard, M./Kuzik, R./Chambers, L./Molloy, D. W./Dubois Lever, J. A. (2005):** Understanding burden differences between men and women caregivers: The contribution of care-recipient problem behaviors. In: *International Psychogeriatrics*, 17 (1), S. 99-118
- Benjamin, B. J. (1999):** Validation: A communication alternative. In: Voliver & Bloom-Charette. *Enhancing the quality of life in advanced dementia*, online unter URL: https://vfvalidation.org/validation/Benjamin_ValComAltchapter.pdf [Abruf 2014-12-11]
- Berr, C./Wancata, J./Ritchie, K. (2005):** Prevalence of dementia in the elderly in Europe. In: *European Neuropsychopharmacology*, 15 (4), S. 463-471
- BGB:** Bürgerliches Gesetzbuch in der Fassung der Bekanntmachung vom 2. Januar 2002 (BGBl. I S. 42, 2909; 2003 I S. 738), das zuletzt durch Artikel 1 des Gesetzes vom 22. Juli 2014 (BGBl. I S. 1218) geändert worden ist, online unter URL: <http://www.gesetze-im-internet.de/bgb/BJNR001950896.html> [Abruf 2014-09-11]
- Bickel, H. (2005):** Epidemiologie und Gesundheitsökonomie. In: Wallesch, C.-W./Förstl, H. (Hrsg.): *Demenzen*, Stuttgart, S. 1-15
- Bickel, H. (2010):** Die Epidemiologie der Demenz, online unter URL: <http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01.pdf> [Abruf: 2011-04-12]
- Bickel, H. (2012):** Die Epidemiologie der Demenz, online unter URL: http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01_2012_01.pdf [Abruf: 2013-06-16]
- Bickel, H. (2014):** Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen, online unter URL: http://www.deutschealzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf [Abruf: 2014-09-29]
- Bienstein, C./Fröhlich, A. (1999):** Basale Stimulation in der Pflege. Pflegerische Möglichkeiten zur Förderung von wahrnehmungsbeeinträchtigten Menschen, Düsseldorf
- Bleathman, C./Morton, I. (1992):** Validation therapy: Extracts from 20 groups with dementia sufferers. In: *Journal of Advanced Nursing*, 17, S. 658-666
- Blimlinger, E./Ertl, A./Koch-Straube, U./Wappelshammer, E. (1996):** Lebensgeschichten. Biografiearbeit mit alten Menschen, 2. erw. Aufl., Hannover
- Blinkert, B./Klie, T. (2004):** Gesellschaftlicher Wandel und demographische Veränderungen als Herausforderungen für die Sicherstellung der Versorgung von pflegebedürftigen Menschen. In: *Sozialer Fortschritt*, 53 (11-12), S. 319-325
- Blom, M. M./Bosmans, J. E./Cuijpers, P./Zarit, S. H./Pot, A. M. (2013):** Effectiveness and cost-effectiveness of an internet intervention for family caregivers of people with dementia: Design of a randomized controlled trial, online unter URL: <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/13/17> [Abruf 2014-02-12]

- BMFSFJ (2002):** Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen, online unter URL: <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Service/Publikationen/publikationsliste,did=5362.html> [Abruf: 2002-08-12]
- BMFSFJ (2014):** Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend: Tagespflege – Kranke in guter Gesellschaft, online unter URL: <http://www.wegweiser-demenz.de/tagespflege.html> [Abruf 2014-10-02]
- BMFSFJ (2015):** Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend: Demenz: Lebensqualität verbessern und Pflegende unterstützen, online unter URL: <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Aeltere-Menschen/demenz.html> [Abruf: 2015-11-12]
- BMG (2010):** Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.): Wenn das Gedächtnis nachlässt. Ratgeber: von der Diagnose bis zur Betreuung, 3. Aufl., Berlin
- BMG (2011a):** Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.): Leuchtturmprojekt Demenz, online unter URL: http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht_Leuchtturmprojekt_Demenz.pdf [Abruf: 2013-09-10]
- BMG (2011b):** Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.): Abschlussbericht zur Studie „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes“, Berlin
- BMG (2013):** Bundesministerium für Gesundheit: Zukunftswerkstatt Demenz, online unter URL: <http://www.bmg.bund.de/pflege/demenz/zukunftswerkstatt-demenz.html> [Abruf: 2013-11-04]
- BMG (2014a):** Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.): Pflegeleistungen nach Einführung des Pflegestärkungsgesetz 1 (Stand: Bundesrat, 7. November 2014), online unter URL: http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/P/Pflegestaerkungsgesetze/Tabellen_Pflegeleistungen_BRat_071114.pdf [Abruf 2014-11-08]
- BMG (2014b):** Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.): Gesetzentwurf der Bundesregierung, Entwurf eines Fünften Gesetzes zur Änderung des Elften Buches Sozialgesetzbuch - Leistungsausweitung für Pflegebedürftige, Pflegevorsorgefonds (Fünftes SGB XI-Änderungsgesetz - 5. SGB XI-ÄndG), online unter URL: http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/P/Pflegestaerkungsgesetze/Entwurf_Pflegestaerkungsgesetz_Stand_BT1.pdf [Abruf 2014-11-08]
- BMG (2014c):** Bundesministerium für Gesundheit: Das zweite Pflegestärkungsgesetz, online unter URL: http://www.bmg.bund.de/pflege/pflegestaerkungsgesetze/pflege_starkungsgesetz-ii.html [Abruf 2014-11-08]
- BMG (2014d):** Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.): Ratgeber zur Pflege. Alles, was Sie zur Pflege wissen müssen, Berlin

- BMG (2015):** Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.): Der Weg zu einem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff, Berlin
- BMG (2016a):** Bundesministerium für Gesundheit: Zukunftswerkstatt Demenz, online unter URL: <http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/demenz/zukunftswerkstattdemenz.html> [Abruf 2016-01-18]
- BMG (2016b):** Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.): Das Pflegestärkungsgesetz II – Das Wichtigste im Überblick, Berlin
- BMG (2016c):** Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.): Das Pflegestärkungsgesetz II – Der Weg zum neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff, online unter URL: http://www.pflegestaerkungsgesetz.de/fileadmin/user_upload/Unterseite_Informativmaterial/Downloads/Beileger_Das_PSGII-Der_Weg_zum_neuen_Pflegebeduerftigkeitsbegriff.pdf [Abruf 2016-02-11]
- Böttcher, M./Klasen, M./Knaevelsrud, C. (2013):** Ein internetbasiertes Unterstützungsangebot zur Gesundheitsförderung pflegender Angehöriger – Ergebnisse der Pilotstudie. In: Psychiatrische Praxis, 40 (06), S. 327-331
- Bortz, J./Döring, N. (2002):** Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler, 3. überarb. Aufl., Berlin, Heidelberg
- Brack, H. (1996):** Validation therapy with disoriented very old persons: Impact of group interventions on activities of daily living, on aspects of behaviour, cognition and general well-being. Unpublished doctoral dissertation, University of Montreal, online unter URL: <https://vvalidation.org/validation/Brack1996.pdf> [Abruf 2014-12-11]
- Breidert, U. (2001):** Demenz – Pflege – Familie. Hilfen zur Bewältigung emotionaler Belastungen in der ambulanten Pflege, Stuttgart
- Brodaty, H./Green, A./Koshera, A. (2003):** Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. In: Journal of the American Geriatrics Society, 51 (5), S. 657-664
- Brodaty, H./Thomson, C./Thompson, C./Fine, M. (2005):** Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. In: International Journal of Geriatric Psychiatry, 20 (6), S. 537-546
- Brody, E. M./Litvin, S. J./Hoffmann, C./Kleban, M. H. (1995):** Marital status of caregiving daughters and co-residence with dependent parents. In: The Gerontologist, 35 (1), S. 75-85
- Bruder, J. (2001a):** Alten- und Pflegeheime. In: Förstl, H. (Hrsg.): Demenzen in Theorie und Praxis, Berlin, Heidelberg, S. 405-417
- Bruder, J. (2001b):** Das Hamburger Modellprogramm und seine Auswirkungen. In: Dürrmann, P. (Hrsg.): Besondere stationäre Dementenbetreuung, Hannover, S. 16-32
- Bruvik, F. K./Ulstein, I. D./Ranhoff, A. H./Engedal, K. (2013):** The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia. In: Aging & Mental Health, 17 (8), S. 973-978

- Buijssen, H. (1996):** Die Beratung von pflegenden Angehörigen, Weinheim
- Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung (Hrsg.) (2008):** Bevölkerung. Daten, Fakten, Trends zum demographischen Wandel in Deutschland, online unter URL: http://www.bib-demografie.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschueren/bevoelkerung_2008.pdf [Abruf 2010-05-22]
- Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung (Hrsg.) (2014):** Bevölkerungsforschung Aktuell. Analysen und Informationen aus dem Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung, 35 (1), Wiesbaden
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2014):** Betreuungsrecht, Berlin
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.) (2014):** Das (trägerübergreifende) Persönliche Budget, Bonn
- Campbell, P./Wright, J./Oyebode, J./Job, D./Crome, P./Jones, L./Lendon, C. (2008):** Determinants of burden in those who care for someone with dementia. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, S. 1078-1085
- Canon, R. L. (1995):** The effect of validation therapy training on satisfaction with communication and quality of relationship between primary caregivers and demented residents in long term care, online unter URL: [https://digital.library.txstate.edu/bitstream/handle/10877/4363/Effect of Validation Therapy.pdf?sequence=1](https://digital.library.txstate.edu/bitstream/handle/10877/4363/Effect%20of%20Validation%20Therapy.pdf?sequence=1) [Abruf 2014-12-11]
- Chappell, N. L./Reid, R. C. (2002):** Burden and well-being among caregivers: Examining the distinction. In: *Gerontologist*, 42 (6), S. 772-780
- Cheng, S. T./Lam, L. C./Kwok, T./Ng, N. S./Fung, A. W. (2013):** Self-efficacy is associated with less burden and more gains from behavioral problems of Alzheimer's disease in Hong Kong Chinese caregivers. In: *Gerontologist*, 53 (1), 71-80
- Choi, Y./Kim, M. J. (2008):** The correlation between caregiver's personality traits and caregiver burden in dementia. In: *European Neuropsychopharmacology*, 18 (S4), S. 504
- Chou, K.-R./LaMontagne, L. L./Hepworth, J. T. (1999):** Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan. In: *Nursing Research*, 48 (4), S. 206-214
- Christensen, K./Thinggaard, M./Oksuzyan, A./Steenstrup, T./Andersen-Ranberg, K./Jeune, B./McGue, M./Vaupel, J. W. (2013):** Physical and cognitive functioning of people older than 90 years: A comparison of two Danish cohorts born 10 years apart. In: *The Lancet*, 382 (9903), S. 1507-1513
- Cioffi, J. M./Fleming, A./Wilkes, L./Sinfield, M./Miere, J. L. (2007):** The effect of environmental change on residents with dementia. The perceptions of relatives and staff. In: *dementia*, 6 (2), S. 215-231

- Contador, I./Fernández-Calvo, B./Palenzuela, D. L./Miguéis, S./Ramos, F. (2012):** Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: A perspective of optimism based on generalized expectancies of control. In: *Aging & Mental Health*, 16 (6), S. 675-682
- Cummings, J. L. (1997):** The Neuropsychiatric Inventory: Assessing psychopathology in dementia patients. In: *Neurology*, 48 (6), S. 10-16
- Das Örtliche (2006/2007):** Das Örtliche. Für Marburg und Umgebung, Deutsche Telekom Medien GmbH und Adolf Christ Verlag GmbH & Co. KG (Hrsg.), Bonn, Frankfurt
- Davis, J. D./Tremont, G. (2007):** Impact of frontal systems behavioral functioning in dementia on caregiver burden. In: *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 19 (1), S. 43-49
- Davis, L. L./Burgio, L. D./Buckwalter, K. C./Weaver, M. (2004):** A comparison of inhome and telephone-based skill training interventions with caregivers of persons with dementia. In: *Journal of Mental Health and Aging*, 10 (1), S. 31-43
- Deckenbach, B./Stöppler, C./Klein, S. (2013):** Qualitätskriterien für eine fachgerechte Kurzzeitpflege (§ 42 SGB XI). Abschlussbericht an das Bundesministerium für Gesundheit, Berlin
- DEGAM (2005):** Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin: Pflegende Angehörige (Hrsg.), DEGAM-Leitlinie Nr. 6, online unter URL: http://www.degam.de/files/Inhalte/Leitlinien-Inhalte/Dokumente/DEGAM-S3-Leitlinien/LL-06_PA_003.pdf [Abruf 2010-05-11]
- DEGAM (2008):** Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin: Demenz (Hrsg.), DEGAM-Leitlinie Nr. 12, online unter URL: http://www.degam.de/files/Inhalte/Leitlinien-Inhalte/Dokumente/DEGAM-S3-Leitlinien/LL-12_Langfassung_TJ_03_korr_01.pdf [Abruf 2013-02-02]
- Delphi - Gesellschaft (2014):** Delphi - Gesellschaft für Forschung, Beratung und Projektentwicklung: Demas, Demenz anders sehen. Schulung und Beratung von Angehörigen von demenzerkrankten Menschen, online unter URL: <https://www.demenz-anders-sehen.de> [Abruf 2014-07-04]
- Dempsey, L./Murphy, K./Cooney, A./Casey, D./O'Shea, E./Devane, D./Jordan, F./Hunter, A. (2014):** Reminiscence in dementia: A concept analysis. In: *Dementia*, 13 (2), S. 176-192
- Dettbarn-Reggentin, J. (2005):** Studie zum Einfluss von Wohngruppenmilieus auf demenziell Erkrankte in stationären Einrichtungen. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 38 (2), S. 95-100
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2014a):** Mit Demenz im Krankenhaus, online unter URL: <http://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige/mit-demenz-im-kranken-haus.html> [Abruf 2013-06-04]

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2014b):** Schulungsreihe für Angehörige, Hilfe beim Helfen – Schulungsreihe für Angehörige von Alzheimer- und anderen Demenzkranken, online unter URL: <http://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige/seminarreihe-fuer-angehoerige.html> [Abruf 2014-09-24]
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2014c):** Wir über uns - Informationen zur Deutschen Alzheimer Gesellschaft, online verfügbar unter URL: <http://www.deutsche-alzheimer.de/ueber-uns.html> [Abruf 2014-09-24]
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2014d):** Gedächtnissprechstunden, online unter URL: [http://www.deutsche-alzheimer.de/unser service/gedaechtnissprechstunden.html](http://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/gedaechtnissprechstunden.html) [Abruf 2014-09-24]
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft/Janssen-Cilag GmbH (Hrsg.) (2002):** Hilfe beim Helfen. Schulungsreihe für Angehörige von Alzheimer-Kranken (CD-ROM), Berlin
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2014):** Eingangsseite, online unter URL: <http://www.dgpalliativmedizin.de/> [Abruf 2014-10-06]
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband (2012):** Ambulante Hospizdienste. Orientierungshilfe für Vorstände und Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, online unter URL: http://www.dhpv.de/tl_files/public/Service/Broschueren/2012-09-21_Handreichung_AHDKoordination.pdf [Abruf 2014-06-09]
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband (2014):** Thema: Hospiz: ambulant vor stationär, online unter URL: http://www.dhpv.de/themen_hospize.html [Abruf 2014-06-09]
- Deutsches Ärzteblatt (2013a):** Paradox: Weniger Demenzen trotz demographischen Wandels, online unter URL: <http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/55196/Paradox-Weniger-Demenzen-trotz-demografischem-Wandels?s=demenz> [Abruf: 2013-11-04]
- Deutsches Ärzteblatt (2013b):** Demenz. Schulungsprogramm für Angehörige startet. In: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 110; Heft 33-34, S. 1532
- Deutsche Sporthochschule Köln (2014):** NADiA. Neue Aktionsräume für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, online unter URL: <http://www.nadia-projekt.de> [Abruf 2014-11-11]
- DGGPP (2007):** Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e.V.: Strukturen gerontopsychiatrischer Versorgung, online unter URL: http://www.dggpp.de/documents/gp_struk.pdf [Abruf 2012-10-08]
- DGPPN/DGN (Hrsg.) (2010):** Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN)/Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN): Interdisziplinäre S3 Praxisleitlinien. Diagnose- und Behandlungsleitlinie Demenz, Berlin, Heidelberg, New York
- Diemann, A. (1997):** Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen, Reinbek bei Hamburg

- Dietch, J. T./Hewett, L. J./Jones, S. (1989):** Adverse effects of reality orientation. In: Journal of the American Geriatrics Society, 37 (10), S. 974-976
- Döbler, J. (2005):** Demenzkranke in häuslicher Versorgung – eine gesellschaftliche und sozialpolitische Herausforderung. In: Ambulante Betreuung hilfs- und pflegebedürftiger Menschen e.V. Braunschweig (ambet e.V.) (Hrsg.): Demenz. Angehörige im Dialog, Braunschweig, S. 165-197
- Donath, C./Gräbel, E./Großfeld-Schmitz, M./Menn, P./Lauterberg, J./Wunder, S./Marx, P./Ruckdäschel, S./Mehlig, H./Holle, R. (2010):** Effects of general practitioner training and family support services on the care of home-dwelling dementia patients - Results of a controlled cluster-randomized study. BMC Health Services Research 2010, 10:314
- Drach, L. M. (2011):** Das Wichtigste 14, Die Lewy-Körperchen-Demenz, Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.), online unter URL: <http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet14-2011.pdf> [Abruf: 2014-01-22]
- Eichler, T./Thyrian, J. R./Dreier, A./Wucherer, D./Köhler, L./Fiß, T./Böwing, G./Michalowsky, B./Hoffmann, W. (2014a):** Dementia care management: Going new ways in ambulant dementia care within a GP-based randomized controlled intervention trial. In: International Psychogeriatrics, 26 (2), S. 247-256
- Eichler, T./Thyrian, J. R./Hertel, J./Köhler, L./Wucherer, D./Dreier, A./Michalowsky, B./Teipel, S./Hoffmann, W. (2014b):** Rates of formal diagnosis in people screened positiv for dementia in primary care: Results of the DelpHi-Trial. In: Journal of Alzheimer's Disease, 42 (2), S. 451-458
- Eichler, T./Thyrian, J. R./Hoffmann, W. (2015):** Frühe, spezifische Diagnostik durch Hausärzte ist möglich und sinnvoll. In: Deutsches Ärzteblatt, 112 (8), S. 332
- Erdmann, A./Schnepp, W. (2014):** Conditions, components and outcomes of Integrative Validation Therapy in a long-term care facility for people with dementia. A qualitative evaluation study, online unter URL: <http://dem.sagepub.com/content/early/2014/11/11/1471301214556489.full.pdf> [Abruf: 2015-01-30]
- Feil, E. G. (2014):** Summary of Validation research, online unter URL: https://vfvalidation.org/documents/resources/en/SummaryValidationResearch_July2014.doc [Abruf 2014-12-11]
- Feil, N. (2000):** Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen, 6. Aufl., München
- Feil, N./Sutton, E./Johnson, F. (2001):** Trainingsprogramm Validation. Baustein 1, München
- Fine, J. J./Rouse-Bane, S. (1995):** Using validation techniques to improve communication with cognitively impaired older adults. In: Journal of Gerontological Nursing, 21 (6), S. 39-45

- Forbes, D./Thiessen, E. J./Blake, C. M./Forbes, S. C./Forbes, S. (2013):** Exercise programs for people with dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, 12
- FPfZG:** Familienpflegezeitgesetz vom 6. Dezember 2011 (BGBl. I S. 2564), das durch Artikel 1 des Gesetzes vom 23. Dezember 2014 (BGBl. I S. 2462) geändert worden ist, online unter URL: <http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/fpfzg/gesamt.pdf> [Abruf 2015-07-22]
- Fratiglioni, L./Launer, L. J./Andersen, K./Breteler, M. M./Copeland, J. R./Dartigues, J. F./Lobo, A./Martinez-Lage, J./Soininen, H./Hofman, A. (2000):** Incidence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. In: *Neurology*, 54 (11), Beilage 5, S. 10-15
- Freter, H.-J. (2009):** Blick zurück und voraus – aus Sicht dreier regionaler Alzheimer-Gesellschaften. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.): *Alzheimer Info*, Ausgabe 4/09, S. 5-6
- Fringer, A./Mayer, H./Schnepf, W. (2010):** Das Ehrenamt bei der Unterstützung von Pflegebedürftigen und ihren Familien: Profil und Motive. In: *Pflege*, 23 (3), S. 173–180
- Fritz, P. A. (1986):** The language of resolution among the old-old: The effects of Validation Therapy on two levels of cognitive confusion, online unter URL: https://vvalidation.org/validation/Fritz_TheLanguageOfResolution.pdf [Abruf 2014-12-11]
- Fuchs, S. (2000):** Arbeitshilfen für die Bildungsarbeit mit pflegenden Angehörigen, Hagen.
- Gao, S./Hendrie, H. C./Hall, K. S./Hui, S. (1998):** The relationship between age, sex and the incidence of dementia and Alzheimer's disease. In: *Archives of General Psychiatry*, 55 (9), S. 809-815
- Garre-Olmo, J./López-Pousa, S./Turon-Estrada, A./Juvinyá, D./Ballete, D./Vilalta-Franch, J. (2012):** Environmental determinants of quality of life in nursing home residents with severe dementia. In: *Journal of the American Geriatrics Society*, 60 (7), S. 1230–1236
- Georges, J./Jansen, S./Jackson, J./Meyrieux, A./Sadowska, A./Selmes, M. (2008):** Alzheimer's disease in real life – the dementia carer's survey. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, S. 546-551
- Gereben, C./Kopinitsch-Berger, S. (1998):** Auf den Spuren der Vergangenheit. Anleitung zur Biografiearbeit mit älteren Menschen, Wien
- Geriatrisches Zentrum - Bethanien-Krankenhaus Heidelberg (2014):** Bewegung bei Demenz, online unter URL: <http://www.bewegung-bei-demenz.de> [Abruf: 2014-11-08]

Geschke, K./Scheurich, A./Schermuly, I./Laux, N./Böttcher, A./Fellgiebel, A. (2012): Hausarztbasierte Demenzversorgung. Effektivität früher psychosozialer Beratung der Angehörigen. In: Deutsche Medizinische Wochenschrift, 43 (137), S. 2201-2206

Gesetz zur besseren Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf (Dezember 2014), online unter URL: [http://www.bgbl.de/xaver/bgbl/text.xav?SID=&tf=xaver.component.Text_0&toctf=&qmf=&hlf=xaver.component.Hitlist_0&bk=bgbl&start=%2F-%2F*\[%40node_id%3D%27288974%27\]&skin=pdf&tlevel=2&nohist=1](http://www.bgbl.de/xaver/bgbl/text.xav?SID=&tf=xaver.component.Text_0&toctf=&qmf=&hlf=xaver.component.Hitlist_0&bk=bgbl&start=%2F-%2F*[%40node_id%3D%27288974%27]&skin=pdf&tlevel=2&nohist=1) [Abruf 2015-10-03]

GKV-Spitzenverband (2014a): Praktikabilitätsstudie zur Einführung des Neuen Begutachtungsassessments (NBA) zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI, online unter URL: http://www.gkv-spitzenverband.de/pflegeversicherung/forschung/modellprojekte/pflege_laufende_projekte_8/praktikabilitaetsstudie.jsp [Abruf: 2014-10-17]

GKV-Spitzenverband (2014b): Evaluation des Neuen Begutachtungsassessments (NBA) - Erfassung von Versorgungsaufwänden in stationären Einrichtungen, online unter URL: http://www.gkv-spitzenverband.de/pflegeversicherung/forschung/modellprojekte/pflege_laufende_projekte_8/evaluation_nba.jsp [Abruf: 2014-10-17]

Goesmann, C. (2008): Versorgungsstrukturen für Demenzkranke: Bestandsaufnahme und Ausblick in die Zukunft (Referat auf dem 111. Deutschen Ärztetag 2008 in Ulm, online unter URL: http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/111Top02GoesmannRede.pdf [Abruf: 2013-08-11]

Gómez-Romero, M./Jiménez-Palomares, M./Rodríguez-Mansilla, J./Flores-Nieto, A./Garrido-Ardila, E. M./González-LópezArza, M. V. (2014): Beneficios de la musicoterapia en las alteraciones conductuales de la demencia. Revisión sistemática. In: Neurología, 2014, online unter URL: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=0&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=295&ty=0&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=S0213-4853%2814%2900248-5.pdf&eop=1&early=si [Abruf: 2015-01-22]

Gonyea, J. G./O'Connor, M./Carruth, A./Boyle, P. (2005): Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: The role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. In: American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 20 (5), S. 273-280

Gräbel, E. (1998a): Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Querschnittsuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- und Pflegebedarf im Alter, 2. Aufl., Egelsbach

Gräbel, E. (1998b): Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter, Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 31 (1), S. 57-62

- Gräbel, E. (1998 c):** Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil I: Inanspruchnahme professioneller Pflegehilfe. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 31 (1), S. 52-56
- Gräbel, E. (2000):** Warum pflegen Angehörige? Ein Pflegemodell für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, 13 (2), S. 85-94
- Gräbel, E. (2001):** Häusliche-Pflege-Skala HPS zur Erfassung der subjektiven Belastung bei betreuenden und pflegenden Personen, 2. Aufl., Ebersberg
- Gräbel, E. (2006):** Ärztliche Versorgung. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.): Ratgeber häusliche Versorgung Demenzkranker, Berlin, S. 25-33
- Gräbel, E. (2015):** Subjektive Belastung und „Benefits“ in der häuslichen Pflege eines Menschen mit Demenz, Vortrag am 07.09.2015 zum „2. Fachtag Demenzberatung“ im Demenz-Servicezentrum Münsterland Warendorf, online unter URL:<http://www.demenz-service-muensterland.de/nachricht/items/id-2-fachtag-demenzberatung-in-warendorf.html> [Abruf 2016-01-04]
- Gräbel, E./Leutbecher, M. (1993):** Häusliche-Pflege-Skala HPS zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen, Ebersberg
- Gräbel, E./Erdmann, D./Jansen, S./Tschainer, S. (2002):** Angehörigengruppen für Demenzkranke in Deutschland aus Sicht der Gruppenteilnehmerinnen und -teilnehmer, Expertise II, Ebersberg
- Gräbel, E./Schirmer, B. (2006):** Freiwillige Helferinnen und Helfer zur Entlastung der Angehörigen demenzkranker Menschen. Ergebnisse einer prospektiven Verlaufsuntersuchung zu den Erwartungen und Erfahrungen in Bezug auf Schulung und professionelle Begleitung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 39, S. 217–226
- Gräbel, E./Römer, H./Donath, C. (2009):** Betreuungsgruppen. Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger eines Demenzkranken. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 42, S. 394-401.
- Gräbel, E./Berth, H./Lichte, T./Grau, H. (2014):** Subjective caregiver burden: Validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. In: BMC Geriatrics, 14 (23), S. 1-9
- Grafström, M./Nordberg, A./Winblad, B. (1993):** Abuse is in the eye of the beholder. Report by family members about abuse of demented persons in home care. A total population-based study. In: Scandinavian Journal of Social Medicine, 21, S. 247-255
- Grass-Kapanke, B./Kunczik, T./Gutzmann, H. (2008):** Studie zur Demenzversorgung im ambulanten Sektor – DIAS (Band 7 der Schriftenreihe der Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und –psychotherapie e.V.), Berlin

- Günther, A. (2004):** Evaluationsstudie über die Praxiserfolge von Validation nach Feil am Beispiel eines TERTIANUM ZfP Validation-Anwenderseminars, Abschlussbericht, online unter URL: http://www.validation-eva.com/pdf/Evaluations-Studie_Validation.pdf [Abruf 2014-12-11]
- Gunzelmann, T. (1996):** Realitätsorientierung oder „Recht auf Verwirrtheit“?, online unter URL: <http://www.alzheimerforum.de/2/4/1/roorav.html> [Abruf 2007-06-07]
- Gunzelmann, T./Wilz, G. (2005):** Demenz und Angehörige. In: Wallesch, C.-W./Förstl, H. (Hrsg.): Demenzen, Stuttgart, S. 302-307
- Gunzelmann, T./Schumacher, J. (1997):** Psychologische Betreuungs- und Behandlungskonzepte für Demenzkranke. In: Weis, S./Weber, G. (Hrsg.): Handbuch Morbus Alzheimer. Neurobiologie, Diagnose, Therapie, Weinheim, S. 1147-1172
- Gutzmann, H. (2003):** Therapeutische Ansätze bei Demenzen. In: Wächtler, C. (Hrsg.): Demenzen. Frühzeitig erkennen, aktiv behandeln, Betroffene und Angehörige effektiv unterstützen, 2. Aufl., Stuttgart, New York, S. 51-71
- Gutzmann, H./Zank, S. (2005):** Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen, Stuttgart
- Hallauer, J. F. (2002):** Epidemiologie für Deutschland mit Prognose. In: Hallauer, J. F./Kurz, A. (Hrsg.): Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland, Stuttgart, S. 15-17
- Hallauer, J. F./Schons, M./Smala, A./Berger, K. (2000):** Untersuchung von Krankheitskosten bei Patienten mit Alzheimer-Erkrankung in Deutschland. In: Gesundheitsökonomie & Gesundheitsmanagement, 5, S. 73-79
- Hallauer, J. F./Berger, K./Ruckdäschel, S. (2002):** Nationale und internationale Untersuchungsergebnisse. In: Hallauer, J. F./Kurz, A. (Hrsg.): Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland, Stuttgart, S. 20-23
- Hautzinger, M./Bailer, M. (1993):** ADS – Allgemeine Depressionsskala. Weinheim
- Hedtke-Becker, A. (1990):** Die Pflegenden pflegen: Gruppen für Angehörige pflegebedürftiger alter Menschen, Freiburg im Breisgau
- Heeg, S. (2001):** Pflegeheimarchitektur und Milieugestaltung. In: Dürrmann, P. (Hrsg.): Besondere stationäre Dementenbetreuung, Hannover, S. 110-119
- Heeg, S./Radzey, B./Kuhn, C./Weyerer, S./Schäufele, M./Rockenbach, C./Köhler, L. (2004):** Abschlussbericht zum Modellprojekt „Milieuthérapie – Einführung milieuthérapeutisch orientierter Demenzwohngruppen im stationären Bereich mit begleitender Evaluation (MIDEMAS) – Stuttgart, online unter URL: http://www.demenz-support.de/Repository/fundus_forschung_2004_1.pdf.pdf [Abruf 2010-06-13]

- Hepburn, K./Lewis, M. L./Tornatore, J./Sherman, C. W./Lindstrom Bremer, K. (2007):** The Savvy Caregiver Program: The demonstrated effectiveness of a transportable dementia caregiver psychoeducation program. In: *Journal of Gerontological Nursing*, 33 (3), S. 30-36
- Hesse, E. (2002):** Versorgung durch Haus- und Fachärzte. In: Hallauer, J. F./Kurz, A. (Hrsg.): *Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland*, Stuttgart, S. 52-55
- Hipp, S. (2006):** Betreuungsgruppen für Alzheimer-Kranke. Informationen und Tipps zum Aufbau, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.), 3. aktualisierte Aufl., Berlin
- Hirsch, R. D./Nikolaus, T. (2005):** Aspekte der Gewalt im häuslichen Bereich und Institutionen. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 38 (1), S. 1-3
- Horn, R. (2002):** Niedergelassene Neurologen und Psychiater. In: Hallauer, J. F./Kurz, A. (Hrsg.): *Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland*, Stuttgart, S. 62-63
- Hunter, P./Hadjistavropoulos, T./Smythe, W. E./Malloy, D. C./Kaasalainen, S./Williams, J. (2013):** The Personhood in Dementia Questionnaire (PDQ): Establishing an association between beliefs about personhood and health providers' approaches to person-centred care. In: *Journal of Aging Studies*, 27, S. 276-287
- ICD-10-GM Version 2014** (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification, Version 2014), online unter URL: <https://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2014/block-f00-f09.htm> [Abruf: 2014-02-17]
- IDA (2010):** IDA-Studie eröffnet Perspektiven für zukünftige Versorgungsforschung. Hauptergebnisse der Studie – zweite, aktualisierte Auflage. Veröffentlichung zu dem Modellprojekt „Die Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin (IDA)“, online unter URL: <http://projekt-ida.de> [Abruf: 2013-09-10]
- Initiative Hausnotruf (2014):** Hausnotruf/Kosten, online unter URL: <http://www.initiative-hausnotruf.de> [Abruf: 2014-06-07]
- Innes, A. (Hrsg.) (2004):** Die Dementia Care Mapping Methode (DCM). Anwendung und Erfahrungen mit Kitwoods person-zentriertem Ansatz, Bern u. a.
- Institut für Integrative Validation (2014):** online unter URL: <http://www.integrative-validation.de> [Abruf: 2014-11-20]
- Jansen, S. (2002a):** Aufgaben und Angebot von Tageskliniken und Tagespflege. In: Hallauer, J. F./Kurz, A. (Hrsg.): *Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland*, Stuttgart, S. 72-73
- Jansen, S. (2002b):** Ambulante Versorgungsformen. In: Hallauer, J. F./Kurz, A. (Hrsg.): *Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland*, Stuttgart, S. 74-77

- Jenrich, H. (2011):** „Konzepte dürfen nicht starr sein!“ In: Zeitschrift Altenpflege, 09/2011, S. 27
- Jurk, R./Amanatidis, E./Matthes, C./Schuster, M./Schützwohl, M. (2011):** Abschlussbericht zum Projekt: Behandlungsbedürfnis und Inanspruchnahmeverhalten bei Demenzerkrankungen (BIADEM). Versorgungsforschung für Patienten und ihre pflegende Angehörigen, online unter URL: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/BIADEM_Abschlussbericht.pdf [Abruf: 2015-10-04]
- Kaduszkiewicz, H./Wiese, B./van den Bussche, H. (2007):** Die Versorgung Demenzkranker aus Sicht niedergelassener Haus- und Gebietsärzte. Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. In: Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 101 (1), S. 15-20
- Kaschel, R./Zaiser-Kaschel, H./Mayer, K. (1992):** Realitäts-Orientierungs-Training: Literaturüberblick und Implikationen für die neuropsychologische Gedächtnisrehabilitation. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, 5 (4), S. 223-235
- Katz, S./Ford, A. B./Moskowitz, R. W./Jackson, B. A./Jaffe, M. W. (1963):** Studies of illness in the aged. The index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. In: The Journal of the American Medical Association, 185 (12), S. 914-919
- Kaufert, D. I./Cummings, J. L./Ketchel, P./Smith, V./MacMillan, A./Shelley, T./Lopez, O. L./DeKosky, S. T. (2000):** Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. In: Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neuroscience, 12, S. 233-238
- Kim, H./Chang, M./Rose, K./Kim, S. (2012):** Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. In: Journal of Advanced Nursing, 68 (4), S. 846–855
- Kitwood, T. (2000):** Demenz. Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen, Bern u. a.
- Kitwood, T./Bredin, K. (1992):** Towards a theory of dementia care: Personhood and well-being. In: Ageing and Society, 12 (3), S. 269-287
- Kofahl, C./Mestheneos, E./Triantafillou, J. (2005):** EUROFAMCARE. Zusammenfassende Übersicht der Ergebnisse aus der EUROFAMCARE-Sechs-Länder-Studie, online unter URL: http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/summary_of_findings_de.pdf [Abruf: 2014-03-14]
- Kosloski, K./Montgomery, R. J. V. (1993):** The effects of respite on caregivers of Alzheimer's patients: One-year evaluation of the Michigan model respite program. In: Journal of Applied Gerontology, 12 (1), S. 4-17
- Kreisausschuss des Landkreises Marburg-Biedenkopf (2014):** Pflegekompass, online unter URL: <http://www.pflegekompass.marburg-biedenkopf.de> [Abruf: 2014-10-11]

- Kreisausschuss des Landkreises Marburg-Biedenkopf/Stabsstelle Altenhilfe (Hrsg.) (2005):** Angebote und Hilfen für ältere Menschen und pflegende Angehörige, 6. Aufl., Marburg
- Kurz, A./Wagenpfeil, S./Hallauer, J./Schneider-Schelte, H./Jansen, S. (2010):** Evaluation of a brief educational program for dementia carers: The AENEAS study. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25 (8), S. 861-869
- Kurz, A. (2013):** Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzformen, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.), 23. Aufl., Berlin
- Kurz, A. et al. (o. J.):** Schlussbericht, online unter URL: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/AENEAS_Schlussbericht_0307.pdf [Abruf: 2015-05-05]
- Lauterberg, J./Großfeld-Schmitz, M./Ruckdäschel, S./Neubauer, S./Mehlig, H./Gaudig, M./Hruschka, D./Vollmar, H. C./Holle, R./Gräbel, E. (2007):** Projekt IDA – Konzept und Umsetzung einer cluster-randomisierten Studie zur Demenzversorgung im hausärztlichen Bereich. In: *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 101 (1), S. 21-26
- Laux, N./Melchinger, H./Scheurich, A./Schermuly, I./Germann, I./Hilgert, S./Lieb, K./Fellgiebel, A. (2010):** Verbesserte ambulante Demenzversorgung. Das hausarztbasierte rheinland-pfälzische Modellprojekt „start-modem“. In: *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 44 (135), S. 2175-2180
- Lawrence, V./Fossey, J./Ballard, C./Moniz-Cook, E./Murray, J. (2012):** Improving quality of life for people with dementia in care homes: Making psychosocial interventions work. In: *The British Journal of Psychiatry*, 201, S. 344-351
- Lawton, M. P./Nahemow, L. (1973):** Ecology and the aging process. In: Eindorfer, C./Lawton, M. P. (Hrsg.): *The psychology of adult development and aging*, Washington, S. 619–674
- Lawton, M. P./Simon, B. (1968):** The ecology of social relationships in housing for the elderly. In: *The Gerontologist*, 8 (2), S. 108–115
- Lawton, M. P./Brody, E. M. (1969):** Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. In: *The Gerontologist*, 9 (3), S. 179-186
- van der Lee, J./Bakker, T. J. E. M./Duivenvoorden, H. J./Dröes, R.-M. (2014):** Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. In: *Ageing Research Reviews*, 15, 76-93
- Leipold, B./Schacke, C./Zank, S. (2006):** Prädiktoren von Persönlichkeitswachstum bei pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39, S. 227-232
- Lemke, U./Perren, S. (2005):** Der Heimeintritt bei Demenz – ein unvermeidbares Schicksal? Psychologische, medizinische und soziale Prädiktoren der Entscheidung. In: Wettstein, A./König, M./Schmid, R./Perren, S. (Hrsg.): *Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Eine Interventionsstudie*, Zürich/Chur, S. 87-106

- Leutbecher, M. (1998):** Subjektive Belastung pflegender Angehöriger. Entwicklung einer Selbstbeurteilungsskala und empirische Prüfung, Dissertation, Friedrich-Alexander-Universität, Erlangen-Nürnberg
- Lexikon der Psychologie (2000),** online unter URL: <http://www.spektrum.de/lexikon/psychologie> [Abruf: 2013-11-06]
- Linden, M./Gilberg, R./Horgas, A. L./Steinhagen-Thiessen, E. (2010):** Die Inanspruchnahme medizinischer und pflegerischer Hilfe im hohen Alter. In: Lindenberg, U./Smith, J./Mayer, K. U./Baltes, P. B. (Hrsg.): Die Berliner Altersstudie, 3. erw. Ausg., Berlin, S. 499-519
- Livingston, G./Kelly, L./Lewis-Holmes, E./Baio, G./Morris, S./Patel, N./Omar, R. Z./Katona, C./Cooper, C. (2014):** A systematic review of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of sensory, psychological and behavioural interventions for managing agitation in older adults with dementia. In: Health Technology Assessment, 18 (39), S. 1-226
- Lobo, A./Launer L. J./Fratiglioni, L./Andersen, K./Di Carlo, A./Breteler, M. M./Copeland, J. R./Dartigues, J. F./Jagger, C./Martinez-Lage, J./Soininen, H./Hofman, A. (2000):** Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. In: Neurology, 54 (11, Beilage 5), S. 4-9
- Lützu-Hohlbein, H./Heyde, A. (2006):** Geleitwort. In: Hipp, S.: Betreuungsgruppen für Alzheimer-Kranke. Informationen und Tipps zum Aufbau, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.), 3. aktualisierte Aufl., Berlin, S. 5-7
- Mann, E. (2010):** Diagnostik der Demenz in der Hausarztmedizin: Barrieren und deren mögliche Überwindung. In: Zeitschrift für Allgemeinmedizin, 11/2010, S. 420-424
- Mantovan, F./Ausserhofer, D./Huber, M./Schulc, E./Them, C. (2010):** Interventionen und deren Effekte auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz – Eine systematische Literaturübersicht. In: Pflege, 23 (4), S. 223–239
- Marquardt, G./Schmiege, P. (2009):** Demenzfreundliche Architektur. Möglichkeiten zur Unterstützung der räumlichen Orientierung in stationären Altenpflegeeinrichtungen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 42 (5), S. 402-407
- Marziali, E./Garcia, L. J. (2011):** Dementia caregivers' responses to 2 internet-based intervention programs. In: American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 26 (1), S. 36-43
- Matter, C./Späth, C. (1998):** Belastung und Belastungserleben pflegender Angehöriger durch Tag-Nacht-Rhythmus-Störungen Demenzkranker. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, 2, S. 51-59
- Matter, C./Freter, H. J. (2005):** Leben mit Demenzkranken. Hilfen für schwierige Verhaltensweisen und Situationen im Alltag. Praxisreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.), Band 5, 2. Aufl., Berlin

- Matthews, F. E./Arthur, A./Barnes, L. E./Bond, J./Jagger, C./Robinson, L./Brayne, C. (2013):** A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: Results of the Cognitive Funktion and Ageing Study I and II, online unter URL: <http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2813%2961570-6/abstract> [Abruf: 2013-11-06]
- Maurer, K./Maurer, U. (2000):** Alzheimer. Das Leben eines Arztes und die Karriere einer Krankheit, München
- Meier, D./Ermini-Fünfschilling, D./Monsch, A. U./Stähelin, H. B. (1999):** Pflegende Familienangehörige von Demenzpatienten. Ihre Belastungen und ihre Bedürfnisse. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, 12 (2), S. 85-96
- Melchinger, H. (2007):** Chronische Versorgungsdefizite. In: Deutsches Ärzteblatt, 104 (47), S. 3236-3238
- Melo, G./Maroco, J./De Mendonca, A. (2011):** Influence of personality on caregiver's burden, depression and distress related to the BPSD. In: International Journal of Geriatric Psychiatry, 26 (12), S. 1275-1282
- Metzler, H./Meyer, T./Rauscher, C./Schäfers, M./Wansing, G. (2007):** Begleitung und Auswertung der Erprobung trägerübergreifender Persönlicher Budgets, online unter URL: http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/f366-forschungsbericht.pdf?__blob=publicationFile [Abruf 2014-09-03]
- Meyer, M. (2006):** Pflegende Angehörige in Deutschland. Ein Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen, Hamburg
- Möller, H.-J./Laux, G./Deister, A. (1996):** Psychiatrie, Stuttgart
- Mückschel, H.-D. (2005):** Konzept und Standards einer Beratungsstelle für Angehörige von Demenzkranken am Beispiel der Angehörigenberatung e.V. Nürnberg. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.): „Keine Zeit zu verlieren!“ Referate auf dem 4. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.(Lübeck, 09.-11. September 2004), S. 167-173
- Müller-Hergl, C. (2000):** Geleitwortwort. In: Kitwood, T.: Demenz. Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen, Bern u. a., S. 9-11
- Müller-Hergl, C. (2004):** Kritische Betrachtung des DCM in Deutschland. In: Innes, A. (Hrsg.): Die Dementia Care Mapping Methode (DCM). Anwendung und Erfahrungen mit Kitwoods person-zentrierten Ansatz, Bern u. a., S. 71-86
- Müller-Schulz, H. (2006):** Verhinderungs- und Kurzzeitpflege. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.): Ratgeber häusliche Versorgung Demenzkranker, Berlin, S. 77-80

- Munsch, F. (2000):** Prise en charges des troubles psycho-comportementaux chez des personnes âgées en institution, atteintes de déficiences cognitives. Faculté de médecine. Université de Limoges, online unter URL: https://vfvalidation.org/validation/Prise_enChargeDesTroublesPsycho_UofLimoges.pdf [Abruf 2014-12-11]
- Neal, M./Barton Wright, P. (2003):** Validation therapy for dementia, Cochrane Database of Systematic Reviews 2003, Issue 3 (Update 2005, Neuveröffentlichung 2009)
- Neumann, B. (2006):** Tagespflege für Demenzkranke – ein teilstationäres Angebot. In: Ratgeber häusliche Versorgung Demenzkranker, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.), Berlin, S. 72-76
- Nocon, M./Roll, S./Schwarzbach, C./Vauth, C./Greiner, W./Willich, S. N. (2010):** Pflegerische Betreuungskonzepte bei Patienten mit Demenz. Ein systematischer Review. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 43 (3), S. 183–189
- Österreichische Ärztezeitung (2008):** Validation – Demente sind keine „lebenden Toten“. In: Österreichische Ärztezeitung, Nr. 19 (10.10. 2008), online unter URL: <http://www.aerztezeitung.at/archiv/oeaez-2008/oeaez-19-10102008/interview-zu-validation-naomi-feil.html> [Abruf 2014-12-11]
- Papastavrou, E./Tsangari, H./Karayiannis, G./Papacostas, S./Efstathiou, G./Sourtzi, P. (2011):** Caring and coping: The dementia caregivers. In: Aging & Mental Health, 15 (6), S. 702-711
- Pearlin, L. I./Mullan, J. T./Semple, S. J./Skaff, M. M. (1990):** Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. In: The Gerontologist, 30 (5), S. 583-594
- Peoples, M. M. (1982):** Validation therapy versus reality orientation as treatment for the institutionalized disoriented elderly, online unter URL: https://vfvalidation.org/validation/Validation_Therapy_M.Peoples.pdf [Abruf 2014-12-11]
- Perren, S./Forster, M. (2005):** Der Austritt aus der Pflegerolle durch Heimeintritt oder Tod: Entlastung oder Belastung für die pflegenden Angehörigen? In: Wettstein, A./König, M./Schmid, R./Perren, S.: Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Eine Interventionsstudie, Zürich/Chur, S. 119-136.
- Perren, S./König, M. (2005):** Welche Wirkung hat Angehörigenschulung auf die Betroffenen? In: Wettstein, A./König, M./Schmid, R./Perren, S. (Hrsg.): Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Eine Interventionsstudie, Zürich/Chur, S. 61-86
- PflegeZG:** Pflegezeitgesetz vom 28. Mai 2008 (BGBl. I S. 874, 896), das zuletzt durch Artikel 7 des Gesetzes vom 21. Dezember 2015 (BGBl. I S. 2424) geändert worden ist, online unter URL: <https://www.gesetze-im-internet.de/pflegezgbjnr089600008.html> [Abruf 2016-02-07]

- Philipps-Universität Marburg (2015):** Homepage der Philipps-Universität Marburg, Institut für Erziehungswissenschaft, Fachbereich 21, Arbeitsbereich Sozial und Rehabilitationspädagogik, online unter URL: http://www.uni-marburg.de/fb21/erzwiss/arbeitsbereiche/sosop/index_html [Abruf 2015-04-02]
- Pinquart, M./Sörensen, S. (2002):** Interventionseffekte auf Pflegenden Dementer und andere informelle Helfer: Eine Metaanalyse. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 15 (2), S. 85–100
- Pinquart, M./Sörensen, S. (2003a):** Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. In: Journal of Gerontology, Psychological Sciences, 58 (2), S. 112-128
- Pinquart, M./Sörensen, S. (2003b):** Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. In: Psychology and Aging, 18 (2), S. 250-267
- Pinquart, M./Sörensen, S. (2006):** Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? In: International Psychogeriatrics, 18 (4), S. 577-595
- Poll, E./Gauggel, S. (2009):** Beratung von pflegenden Angehörigen demenzkranker Patienten. In: Zeitschrift für Neuropsychologie, 20 (1), S. 31-38
- Powell-Proctor, L./Miller, E. (1982):** Reality orientation: A critical appraisal. In: The British Journal of Psychiatry, 140 (5), S. 457-463
- Prentczynski, J. (1991):** La personne agee en perte d'autonomie psychique: La méthode de Validation et ses apports dans un service de gérontologie (these de doctorat en médecine), online unter URL: https://vfvalidation.org/validation/Prentczynski_These_de_Doctorat.pdf [Abruf 2014-12-11]
- Reese, J. P./Hessmann, P./Seeberg, G./Henke, D./Hirzmann, P./Rieke, J./Baum, E./Dannhoff, F./Müller, M. J./Jessen, F./Balzer-Geldsetzer, M./Dodel, R. (2011):** Cost and care of patients with Alzheimer's disease: Clinical predictors in German health care settings. In: Journal of Alzheimer's Disease, 27 (4), S. 723-736
- Reggentin, H. (2005):** Belastungen von Angehörigen demenziell Erkrankter in Wohngruppen im Vergleich zu häuslicher und stationärer Versorgung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 38 (2), S. 101-107
- Reichert, M. (2014):** Mobile Demenzberatung, online unter URL: <http://www.mobidem.tu-dortmund.de> [Abruf 2014-06-11]
- Reichert, M./Reuter, V./Hampel, S. (2014):** Mobile Demenzberatung - ein niedrigschwelliges Angebot für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz/MobiDem, online unter URL: <http://www.bmg.bund.de/pflege/demenz/zukunftswerkstatt-demenz/uebersicht-projekte/mobidem.html> [Abruf 2014-06-11]

- Reis, M. F./Gold, D. P./Andres, D./Markiewicz, D./Gauthier, S. (1994):** Personality traits as determinants of burden and health complaints in caregiving. In: *International Journal of Aging and Human Development*, 39 (3), S. 257–271
- Rensch, K. (2012):** Herausforderung oder Überforderung? Pflege und Betreuung demenzkranker Menschen durch Angehörige, Marburg
- Richard, N. (2001):** Wertschätzende Begegnungen – Integrative Validation (IVA). In: Dürrmann, P. (Hrsg.): *Besondere stationäre Dementenbetreuung*, Hannover, S. 56-61
- Richard, N. (2004):** Kommunikation und Körpersprache mit Menschen mit Demenz – die Integrative Validation (IVA). In: *Fachzeitschrift Unterricht Pflege*, 5/2004, S. 13-17
- Richard, N. (2010):** „Sie sind sehr in Sorge“: Die Innenwelt von Menschen mit Demenz gelten lassen. In: *Fachzeitschrift Curaviva* 02/10, S. 4-8
- Richard, N. (2012):** Integrative Validation nach Richard® (IVA), online unter URL: www.integrative-validation.de/start.html [Abruf 2014-12-18]
- Riedel-Heller, S. G./Busse, A./Aurich, C./Matschinger, H./Angermeyer, M. C. (2001a):** Prevalence of dementia according to DSM–III–R and ICD–10. Results of the Leipzig longitudinal study of the aged (LEILA75+) Part 1. In: *The British Journal of Psychiatry*, 179 (3), S. 250–254
- Riedel-Heller, S. G./Busse, A./Aurich, C./Matschinger, H./Angermeyer, M. C. (2001b):** Incidence of dementia according to DSM–III–R and ICD–10. Results of the Leipzig longitudinal study of the aged (LEILA75+) Part 2. In: *The British Journal of Psychiatry*, 179 (3), S. 255–260
- Riedijk, S. R./De Vugt, M. E./Duivenvoorden, H. J./Niermeijer, M. F./Van Swieten, J. C./Verhey, F. R. J./Tibben, A. (2009):** Sense of competence in a Dutch sample of informal caregivers of frontotemporal dementia patients. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 27 (4), S. 337–343
- Ritchie, K./Kildea, D. (1995):** Is senile dementia „age-related“ or „ageing-related“? – evidence from meta-analysis of dementia prevalence in the oldest old. In: *The Lancet*, 346 (8980), S. 931-934
- Romero, B. (1997):** Selbst-Erhaltungs-Therapie (SET): Betreuungsprinzipien, psychotherapeutische Interventionen und Bewahren des Selbstwissens bei Alzheimer Kranken. In: Weis, S./Weber, G. (Hrsg.): *Handbuch Morbus Alzheimer. Neurobiologie, Diagnose, Therapie*, Weinheim, S. 1209-1251
- Romero, B. (2002):** Selbsterhaltungstherapie (SET) und deren Umsetzung im Alzheimer Therapiezentrum Bad Aibling. In: Priller, J. (Hrsg.): *Beiträge zur Klinischen Sozialarbeit. Alzheimer-Demenz: Möglichkeiten der Hilfe*, Coburg, S. 89-102
- Romero, B. (2004):** Selbsterhaltungstherapie: Konzept, klinische Praxis und bisherige Ergebnisse. In: *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 17 (2), S. 119–134

- Romero, B. (o. J.):** Selbst-Erhaltungs-Therapie: Ein psychologisches Konzept zur Behandlung und Betreuung der Alzheimer-Kranken, online unter URL http://www.alzheimerforum.de/3/1/6/5/set_heim.html [Abruf 2001-10-15]
- Romero, B./Eder, G. (1992):** Selbst-Erhaltungs-Therapie (SET): Konzept einer neuropsychologischen Therapie bei Alzheimer Kranken. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie, 5, S. 267-282
- Romero, B./Wenz, M. (2002):** Konzept und Wirksamkeit eines Behandlungsprogrammes für Demenzkranke und deren Angehörige. Ergebnisse aus dem Alzheimer Therapiezentrum Bad Aibling. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 35 (2), S. 118–128
- Rosa, E./Lussignoli, G./Sabbatini, F./Chiappa, A./Di Cesare, S./Lamanna, L./Zanetti, O. (2010):** Needs of caregivers of the patients with dementia. In: Archives of Gerontology and Geriatrics, 51, S. 54–58
- Sánchez, A./Millán-Calenti, J.C./Lorenzo-López, L./Maseda, A. (2012):** Multi-sensory stimulation for people with dementia: A review of the literature. In: American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 28 (1), S. 7-14
- Sandberg, B. (2012):** Wissenschaftlich Arbeiten von Abbildung bis Zitat. Lehr- und Übungsbuch für Bachelor, Master und Promotion, München
- Saxl, S. (2006):** Ambulante Pflegedienste. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.): Ratgeber häusliche Versorgung Demenzkranker, Berlin, S. 67-71
- Schacke, C. (2013):** Belastungserleben und Beratungsbedarfe von pflegenden Angehörigen. Vortrag im Rahmen des fünften gerontopsychiatrischen Symposiums „Flächendeckende gerontopsychiatrische Beratung in Niedersachsen“, online unter URL: http://www.kompetenznetzwerkgb.de/Material/Fachtagung11_2013/Belastungserleben_Beratungsbedarfe.pdf [Abruf: 2014-05-22]
- Schäufele, M./Köhler, L./Teufel, S./Weyerer, S. (2005):** Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potentiale und Grenzen. In: Schneekloth, U./Wahl, H. W. (Hrsg.): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Privathaushalten (MuG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, München, S. 99-143
- Schaller, A. (1999):** Umgang mit chronisch verwirrten Menschen, Hagen
- Schiffczyk, C./Romero, B./Jonas, C./Lahmeyer, C./Müller, F./Riepe, M. W. (2013):** Efficacy of short-term inpatient rehabilitation for dementia patients and caregivers: Prospective cohort study. In: Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 35 (5-6), S. 300–312

- Schneekloth, U. (2005):** Entwicklungstrends beim Hilfe- und Pflegebedarf in Privathaushalten – Ergebnisse der Infratest-Repräsentativerhebung. In: Schneekloth, U./Wahl, H. W. (Hrsg.): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Privathaushalten (MuG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, München, S. 55-98
- Schneekloth, U./Potthoff, P. (1993):** Hilfe- und Pflegebedürftige in privaten Haushalten. Bericht zur Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung“, im Auftrag des Bundesministeriums für Familie und Senioren (Bd. 20.2 - Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren), Stuttgart
- Schneekloth, U./Wahl, H. W. (Hrsg.) (2005):** Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Privathaushalten (MuG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, München
- Schnell, R./Esser, E./Hill, P. B. (1999):** Methoden der empirischen Sozialforschung, 6. Aufl., München
- Schnoor, H. (2006):** Psychosoziale Beratung in der Sozial- und Rehabilitationspädagogik: Eine Einführung. In: Schnoor, H. (Hrsg.): Psychosoziale Beratung in der Sozial- und Rehabilitationspädagogik, Stuttgart, S. 14-22
- Schulz, C./Heinrichs, A./Kempf, M. (2009):** Helferinnen in der häuslichen Betreuung von Demenzkranken, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.), 4. aktualisierte Aufl., Berlin
- Schulz, R./Beach, S. R. (1999):** Caregiving as a risk factor for mortality. The Caregiver Health Effect Study. In: Journal of the American Medical Association, 282 (23), S. 2215-2219
- Schumann, S. (1999):** Repräsentative Umfrage. Praxisorientierte Einführung in empirische Methoden und statistische Analyseverfahren, 2. unwes. veränd. Aufl., München
- Schwarz, G. (2015):** Leitfaden zur Pflegeversicherung. Antragstellung, Begutachtung, Widerspruchsverfahren, Leistungen, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.), 16. Aufl., Berlin
- Schwarzkopf, L./Menn, P./Kunz, S./Holle, R./Lauterberg, J./Marx, P./Mehlig, H./Wunder, S./Leidl, R./Donath, C./Graessel, E. (2011):** Costs of care for dementia patients in community setting: An analysis for mild and moderate disease stage. In: Value in Health, 14, S. 827-835
- Schwarzkopf, L./Menn, P./Leidl, R./Graessel, E./Holle, R. (2013):** Are community-living and institutionalized dementia patients cared for differently? Evidence on service utilization and costs of care from german insurance claims, online unter URL: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/13/2> [Abruf: 2013-11-04]

- Schwerbehindertenausweisverordnung** in der Fassung der Bekanntmachung vom 25. Juli 1991 (BGBl. I S. 1739), die zuletzt durch Artikel 1 der Verordnung vom 7. Juni 2012 (BGBl. I S. 1275) geändert worden ist, online unter URL: <http://www.gesetze-im-internet.de/schwabawv/BJNR004310981.html> [Abruf 2014-09-03]
- Seidl, E./Walter, I./Labenbacher, S. (2007):** Belastungen und Entlastungsstrategien pflegender Angehöriger. In: Seidl, E./Labenbacher, S. (Hrsg.): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt. Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen, Wien, Köln, Weimar, S. 33-71
- Seidl, E./Labenbacher, S./Ganaus, P. (2007):** Studie II – Bedürfnisse pflegender Angehöriger. In: Seidl, E./Labenbacher, S. (Hrsg.): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt. Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen, Wien, Köln, Weimar, S. 73-117
- Selwood, A./Johnston, K./Katona, C./Lyketsos, C./Livingston, G. (2007):** Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. In: Journal of Affective Disorder, 101, S. 75-89
- SGB V:** Das Fünfte Buch Sozialgesetzbuch – Gesetzliche Krankenversicherung (Artikel 1 des Gesetzes vom 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477, 2482), das zuletzt durch Artikel 1 des Gesetzes vom 11. August 2014 (BGBl. I S. 1346) geändert worden ist, online unter URL: http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb_5/gesamt.pdf [Abruf 2014-09-03]
- SGB IX:** Das Neunte Buch Sozialgesetzbuch – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – (Artikel 1 des Gesetzes vom 19. Juni 2001, BGBl. I S. 1046, 1047), das zuletzt durch Artikel 3 des Gesetzes vom 14. Dezember 2012 (BGBl. I S. 2598) geändert worden ist, online unter URL: http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb_9/gesamt.pdf [Abruf 2014-09-03]
- SGB XI:** Das Elfte Buch Sozialgesetzbuch – Soziale Pflegeversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes vom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014, 1015), das zuletzt durch Artikel 1, 2 u. 8 Absatz 4 des Gesetzes vom 21. Dezember 2015 (BGBl. I S. 2424) geändert worden ist, online unter URL: http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb_11/gesamt.pdf [Abruf 2016-01-03]
- SGB XII:** Das Zwölfte Buch Sozialgesetzbuch – Sozialhilfe – (Artikel 1 des Gesetzes vom 27. Dezember 2003, BGBl. I S. 3022, 3023), das zuletzt durch Artikel 9 des Gesetzes vom 21. Juli 2014 (BGBl. I S. 1133) geändert worden ist, online unter URL: http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb_12/gesamt.pdf [Abruf 2014-09-03]
- Shurgot, G. R./Knight, B. G. (2005):** Influence of neuroticism, ethnicity, familism, an social support on perceived burden in dementia caregivers: Pilot test of the transactional stress and social support model. In: The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences, 60 (6), S. 331–334
- Sipola, S./Lumijarvi, H. (2002):** Validaatiotyöntekijäkursin käyneiden kokemuksia validaatiomenetelmän käytöstä. Tampereen Kaupunkilähetys ry ja Sopimusvuori-

- säätiö, online unter URL: https://vfvalidation.org/validation/SipolaLumijarvi_Validaatiotyontekijakurssin.pdf [Abruf 2014-12-11]
- Smit, D./de Lange, J./Willemse, B./Pot, A. (2012):** The relationship between small-scale care and activity involvement of residents with dementia. In: *International Psychogeriatrics*, 24 (5), S. 722–732
- Spector, A./Davies, S./Woods, B./Orrell, M. (2000):** Reality Orientation for Dementia: A systematic review of the evidence of effectiveness from randomized controlled trials. In: *The Gerontologist*, 40 (2), S. 206–212
- Spielberg, P. (2014):** Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Modellprojekt gibt wichtige Impulse. In: *Deutsches Ärzteblatt (Hrsg.)*, Jg. 111, S. 654-655
- Staack, S. (2004):** Milieutherapie. Ein Konzept zur Betreuung demenziell Erkrankter, Hannover
- Stangl, W. (2012):** Belastung. Lexikon für Psychologie und Pädagogik, online unter URL: <http://lexikon.stangl.eu/7690/belastung/> [Abruf. 2014-07-22]
- Statistische Ämter des Bundes und der Länder (Hrsg.) (2010):** Demografischer Wandel in Deutschland, Heft 2: Auswirkungen auf Krankenhausbehandlungen und Pflegebedürftige im Bund und in den Ländern, Wiesbaden
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (2005):** Pflegestatistik 2003. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse, Bonn
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (2009a):** Bevölkerung Deutschlands bis 2060. 12. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung, online unter URL: https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Bevoelkerung/VorausberechnungBevoelkerung/BevoelkerungDeutschland2060Presse5124204099004.pdf?__blob=publicationFile [Abruf: 2011-11-03]
- Statistisches Bundesamt (2009b):** 12. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung (animierte Bevölkerungspyramide), online unter URL: <https://www.destatis.de/bevoelkerungspyramide/> [Abruf: 2011-11-03]
- Statistisches Bundesamt (2010):** Pressemitteilung Nr. 280 vom 11.08. 2010, online unter URL: https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2010/08/PD10_280_23631.html [Abruf: 2011-11-03]
- Statistisches Bundesamt (2013):** Pflegestatistik 2011. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse, Wiesbaden
- Statistisches Bundesamt (2014):** Krankheitskosten: Deutschland, Jahre, Krankheitsdiagnosen (ICD-10), online unter URL: https://www-genesis.destatis.de/genesis/online/data;jsessionid=718B68301FBE3D43A70E0F4E0536874B.tomcat_GO_1_1?operation=abrufabelleBearbeiten&levelindex=1&levelid=1392755962378&auswahloperation=abrufabelleAuspraegungAuswahlen&auswahlverzeichnis=ordnungsstruktur&auswahlziel=werteabruf&selectionname=2363_10001&auswahltext=&werteabruf=starten [Abruf: 2014-01-22]
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (2015):** Pflegestatistik 2013. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung, Wiesbaden

- Stoppe, G. (2002a):** Kapazität und Aufgabe fachärztlicher Versorgung. In: Hallauer, J. F./Kurz, A. (Hrsg.): Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland, Stuttgart, S. 59-61
- Stoppe, G. (2002b):** Gedächtnissprechstunden/Memory-Kliniken. In: Hallauer, J. F./Kurz, A. (Hrsg.): Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland, Stuttgart, S. 85-86
- Taulbee, L. R./Folsom, J. C. (1966):** Reality orientation for geriatric patients. In: Hospital and Community Psychiatry, 17, S. 133-135
- Techniker Krankenkasse (2014):** TK-Klinikführer (Suchanfrage: Gerontopsychiatrie Tagesklinik), online unter URL: <http://www.tk.de>
- Terada, S./Oshima, E./Yokota, O./Ikeda, C./Nagao, S./Sasaki, K./Uchitomi, Y. (2013):** Person-centered care and quality of life of patients with dementia in long-term care facilities. In: Psychiatry Research 205 (2013), S. 103-105
- Terhürne, G. (2005):** Gerontopsychiatrische Beratungsarbeit. In: Ambulante Betreuung hilfs- und pflegebedürftiger Menschen e.V. Braunschweig (ambet e.V.) (Hrsg.): Demenz – Angehörige im Dialog, Braunschweig, S. 125-164
- Teschauer W. (2011):** Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.): „Gemeinschaft leben“, Referate auf dem 6. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (Tagungsreihe, Band 8), S. 209-214
- Thoma, J./Zank, S./Schacke, C. (2004):** Gewalt gegen demenziell Erkrankte in der Familie: Datenerhebung in einem schwer zugänglichen Forschungsgebiet. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 37 (5), S. 349-350
- Thompson, C. A./Spilsbury, K./Hall, J./Birks, Y./Barnes, C. (2007):** Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia, online unter URL: <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/7/18> [Abruf: 2014-03-12]
- Thyrian, J. R./Eichler, T./Dreier, A./Hoffmann, W. (2015):** Dementia Care Management: Menschen zu Hause optimal versorgen, online unter URL: <http://www.bpb.de/apuz/211752/dementia-care-management?p=all> [Abruf: 2015-11-11]
- Tönnies, I. (2006):** Abschied zu Lebzeiten. Wie Angehörige mit Demenzkranken leben, 3. Aufl., Bonn
- Tondi, L./Ribani, L./Bottazzi, M./Viscomi, G./Vulcano, V. (2007):** Validation therapy (VT) in nursing home: A case-control study. In: Archives of Gerontology and Geriatrics, Suppl. 1, S. 407-411
- Toseland, R. W./Diehl, M./Freeman, K./Manzanares, T./Naleppa, M./McCallion, P. (1997):** The impact of Validation Group Therapy on nursing home residents with dementia. In: The Journal of Applied Gerontology, 16 (1), S. 31-51

- Trilling, A./Bruce, E./Hodgson, S./Schweitzer, P. (2001):** Erinnerungen pflegen. Unterstützung und Entlastung Pflegender und Menschen mit Demenz, Hannover
- Tschainer, S. (2002):** Hilfen für Angehörige. In: Hallauer J. F./Kurz, A. (Hrsg.): Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland, Stuttgart, S. 100-103
- Validation Training Institute (2014),** online unter URL: <https://vfvalidation.org/web.php?request=avo> [Abruf 2014-11-19]
- van de Ven, G./Draskovic, I./Adang, E. M. M./Donders, R./Zuidema, S. U./Koopmans, R. T. C. M./Vernooij-Dassen, M. J. F. J. (2013):** Effects of Dementia-Care Mapping on residents and staff of care homes: A pragmatic cluster-randomised controlled trial. In: PLOS ONE 8 (7): e67325
- Verbeek, H./van Rossum, E./Zwahlen, S. M./Kempen, G. I./Hamers, J. P. (2009):** Small, homelike care environments for older people with dementia: A literature review. In: International Psychogeriatrics., 21 (2), S. 252-264
- Vierter Altenbericht (2002):** Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.) (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen, online unter URL: <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Service/Publikationen/publikationsliste,did=5362.html> [Abruf: 2002-08-12]
- Wächtershäuser, Anne (2002):** Konzepte für die Betreuung dementer Menschen. Theoretische Modelle und ihre Umsetzung in der Praxis am Beispiel von Altenheimen in Marburg, online unter URL: <http://www.we-serve-you.de/anne>
- Wächtler, C. (2007):** 30 Jahre Gerontopsychiatrische Tageskliniken in Deutschland – Entwicklung und altersspezifische Modifikationen (Vortrag anlässlich des 3. Symposiums der Bayerischen Tageskliniken: „Spezialisierung der tagesklinischen Therapien nach Alter und Erkrankung“, Würzburg, 2. März 2007), online unter URL: www.datppp.de
- Wahl, H. W./Schneekloth, U. (2005):** Hintergrund und Positionierung des Projekts MuG III. In: Schneekloth, U./Wahl, H. W. (Hrsg.): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Privathaushalten (MuG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, München, 9-53
- Wang, J. J. (2007):** Group reminiscence therapy for cognitive and affective function of demented elderly in Taiwan. In: International Journal of Geriatric Psychiatry, 22 (12), S. 1235-1240
- Wang, J. J./Yen, M./Ouyang, W. C. (2008):** Group reminiscence intervention in Taiwanese elders with dementia. In: Archives of Gerontology and Geriatrics, 49 (2), S. 227-232

- van Weert, J. C./van Dulmen, A. M./Spreeuwenberg, P. M./Ribbe, M. W./Bensing, J. M. (2005):** Behavioral and mood effects of snoezelen integrated into 24-hour dementia care. In: *Journal of the American Geriatrics Society*, 53 (1), S. 24-33
- Wenger, S. (2010):** Erfahrungen einer Pflegeinstitution mit Demenz und Validation. Auch im Winter kann man Beeren pflücken. In: *Fachzeitschrift Curaviva* 02/10, S. 20-23
- Wettstein, A. (2015):** Demenz. Herausforderung des 21. Jahrhunderts? Vortrag am 19.10.2015 im Regionalen Pflegezentrum Baden. online unter URL: http://rpb.ch/sites/default/files/inhalt/downloads/pra_herbstreferat_2015_vortrag_dr_a_wettstein_demenz_herausforderung_21_jh_v1.0.pdf [Abruf 2016-01-06]
- Wettstein, A./König, M./Schmid, R./Perren, S. (2005) (Hrsg.):** Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Eine Interventionsstudie, Zürich/Chur
- Weyerer, S./Schäufele, M. (2004):** Die Versorgung dementer Patienten in Deutschland aus epidemiologischer Sicht . In: *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 17 (1), S. 41-50
- Weyerer, S./Schäufele, M./Hendlmeier, I./Kofahl, C./Sattel, H./Jantzen, B./Schumacher, P. (2004):** Evaluation der Besonderen Stationären Dementenbetreuung in Hamburg (Internetversion), online unter URL: <http://www.uke.de/institute/medizin-soziologie/downloads/Internetbericht.pdf> [Abruf 2010-10-11]
- van den Wijngaart, M. A. G./Vernooij-Dassen, M. J. F. J./Felling, A. J. A. (2007):** The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. In: *Aging & Mental Health*, 11 (6), S. 626–636
- Wojnar, J. (2001):** Die Versorgung von an Demenz erkrankten älteren Menschen. In: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.): *Demographischer Wandel und die Zukunft der Altenhilfestrukturen. Dokumentation der Fachtagung*, Berlin, S. 152-164
- Wolfs, C. A. G./de Vugt, M. E./Verkaaik, M./Verkade, P.-J./Verhey, F. R. J. (2010):** Empowered or overpowered? Service use, needs, wants and demands in elderly patients with cognitive impairments. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, S. 1006-1012
- Woods, B./Aguirre, E./Spector, A. E./Orrell, M. (2012):** Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012, Issue 2. Art. No.: CD005562. DOI: 10.1002/14651858.CD005562.pub2.
- Woods, B./Spector, A. E./Jones, C. A./Orrell, M./Davies, S. P. (2005):** Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2005, Issue 2. Art. No.: CD001120. DOI: 10.1002/14651858.CD001120.pub2.

- World Health Organization (Hrsg.) (2012):** Dementia. A public health priority, online unter URL: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf [Abruf: 2013-10.04]
- Yesavage, J. A. (1982):** Degree of dementia and improvement with memory training. In: *Clinical Gerontology*, 1, S. 77–81
- Zank, S./Schacke, C./Leipold, B. (2006):** Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). In: *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 35 (4), Sonderheft, Göttingen, S. 296-305
- Zank, S./Schacke, C. (2007):** Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER), Abschlussbericht Phase 2: Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie, online unter URL: <https://www.hf.uni-koeln.de/data/gerontologie/File/Leander%20II%20-%20vollstaendiger%20Bericht.pdf> [Abruf: 2012-08-30]
- Zarit, S. H. (1992):** Measures in family caregiving research. In: Bauer, B. (Hrsg.): *Conceptual and methodological issues in family caregiving research. Proceedings of the invitational conference on family caregiving research*, Toronto, S. 1-19
- Zarit, S. H./Reever, K. E./Back-Peterson, J. (1980):** Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. In: *The Gerontologist*, 20 (6), S. 649-655
- Zarit, S. H./Zarit, J. M. (1983, 1990):** The memory and behavior problems checklist and the burden interview, Penn State University, Gerontology Center
- Ziegler, U./Doblhammer, G. (2009a):** Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland – Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherung von 2002, online unter URL: http://www.rostockerzentrum.de/publikationen/rz_diskussionpapier_24.pdf [Abruf: 2012-03-21]
- Ziegler, U./Doblhammer, G. (2009b):** Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland – Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherung von 2002. In: *Gesundheitswesen*, 71, S. 281-290
- Zuidema, S. U./de Jonghe, J. F. M./Verhey, F. R. J./Koopmans, R. T. C. M. (2010):** Environmental correlates of neuropsychiatric symptoms in nursing home patients with dementia. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, S. 14-22
- Zwaanswijk, M./Peeters, J. M./van Beek, A. P. A./Meerveld, J. H. C. M./Francke, A. L. (2013):** Informal caregivers of people with dementia: Problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: A Questionnaire survey. In: *The Open Nursing Journal*, 7, S. 6-13

8 Anhang

8.1 Fragebogen

Seite 1: Deckblatt

PHILIPPS-UNIVERSITÄT MARBURG

INSTITUT FÜR ERZIEHUNGSWISSENSCHAFT

DIPL.-PÄD. ANNE WÄCHTERSCHÄUSER
HEINRICH-HEINE-STR. 8
35039 MARBURG
TELEFON: 06421/12562
EMAIL: aw1@gmx.net



Fragebogen zum Thema:

Unterstützung von pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen

Liebe pflegende Angehörige,

im Rahmen meiner Doktorarbeit am Fachbereich Erziehungswissenschaften der Philipps-Universität Marburg führe ich eine Untersuchung zum Thema „Unterstützungsmaßnahmen für pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen“ durch.

Während meiner mehrjährigen praktischen Tätigkeit im Altenbereich habe ich erfahren, wie anstrengend und belastend die Betreuung eines Demenzerkrankten, besonders für die Familienmitglieder, sein kann. Aus diesem Grund möchte ich mit dieser Untersuchung einen Beitrag dazu leisten, die Unterstützungsangebote für Demenzerkrankte und deren pflegende Angehörige zu verbessern.

Unterstützt wird dieses Projekt u.a. durch die Alzheimer Gesellschaft Marburg-Biedenkopf e.V. und die Stabsstelle Altenhilfe des Landkreises Marburg-Biedenkopf.

Die erfolgreiche Durchführung der Untersuchung ist jedoch ganz besonders von Ihnen, den pflegenden Angehörigen, abhängig. Nur Sie, als betroffene Familienmitglieder, können die häusliche Betreuungssituation zutreffend beschreiben und bestehende Unterstützungsangebote richtig beurteilen.

Darum möchte ich Sie bitten, die Chance zu nutzen, selbst zu Wort zu kommen und den folgenden Fragebogen auszufüllen, um somit auch Einfluss auf die Entwicklung zukünftiger Unterstützungsangebote zu haben.

Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens!

Mit freundlichen Grüßen

Anne Wächtershäuser

Seite 2: Anleitung

Anleitung zum Ausfüllen des Fragebogens:

Bei diesem Fragebogen gibt es keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten, es kommt vor allem auf Ihre persönliche Meinung an. Am besten kreuzen Sie, ohne lange zu überlegen, an der Stelle an, die Ihrer ersten Einschätzung entspricht.

Bitte beantworten Sie alle Fragen, da sonst die Auswertung nicht oder nur teilweise möglich ist.

Sollten Sie Fragen oder Schwierigkeiten beim Ausfüllen des Fragebogens haben, können Sie sich direkt an die auf dem Deckblatt genannte Telefonnummer oder Email-Adresse wenden.

Selbstverständlich werden alle Ihre Angaben anonym erhoben und ausgewertet. Schreiben Sie deshalb nicht Ihren Namen auf den Fragebogen und stecken Sie ihn nach dem Ausfüllen in den beiliegenden Briefumschlag.

Es wäre schön, wenn Sie den Fragebogen innerhalb von zwei Wochen ausfüllen würden. Den Umschlag mit dem ausgefüllten Fragebogen können Sie dann entweder an die Person, von der Sie den Fragebogen erhalten haben, zurückgeben oder per Post direkt an mich schicken:

Anne Wächtershäuser
Heinrich-Heine-Str. 8
35039 Marburg

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Seite 3: Personendaten und Betreuungssituation

Zu Beginn möchte ich Sie bitten, einige Angaben zu Ihrer Person und zu der von Ihnen gepflegten bzw. betreuten Person, zu machen. Diese werden für die Auswertung des Fragebogens benötigt.

Im gesamten Fragebogen wird nicht zwischen Betreuung und Pflege unterschieden. Mit dem Wort „Pflege“ ist beides gemeint.

Angaben zu Ihrer Person:

Ich bin _____ Jahre alt.

Geschlecht: Weiblich Männlich

Verwandtschaftsbeziehung zur pflegebedürftigen Person

- Ich bin der/die (Ehe-)partner/in
- Ich bin die/der Tochter/Sohn
- Ich bin die/der Schwiegertochter/Schwiegersohn
- Andere:

Ich lebe im gleichen Haus wie die pflegebedürftige Person.

Ja Nein

Ich betreue das pflegebedürftige Familienmitglied seit _____ Jahren.

Meine tägliche Betreuungszeit beträgt zirka _____ Stunden.

Ich bin berufstätig

Ja _____ Stunden/Woche Nein

Angaben zu der von Ihnen gepflegten Person:

Alter: _____ Jahre

Geschlecht: Weiblich Männlich

Besteht bei der pflegebedürftigen Person eine Alzheimer Erkrankung oder eine andere Demenzerkrankung?

Ja Nein

Folgende Pflegestufe liegt vor

- keine
- Pflegestufe 1
- Pflegestufe 2
- Pflegestufe 3

Seite 4: Belastungserleben (HPS) und Umsetzung von Betreuungskonzepten

Zu den nachfolgenden Aussagen bitte ich Sie um Angaben, die in Zusammenhang mit Ihrer gegenwärtigen Situation stehen. Kreuzen Sie zu jeder Aussage die Spalte an (rechts daneben), die für Sie am ehesten zutrifft. Beantworten Sie bitte jede Frage!				
	stimmt genau	stimmt über- wiegend	stimmt eher nicht	stimmt nicht
Durch die Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mein Lebensstandard hat sich durch die Pflege verringert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich fühle mich „hin und her gerissen“ zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z.B. Familie) und den Anforderungen durch die Pflege.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich Sorge mich aufgrund der Pflege um meine Zukunft.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich versuche den Tagesablauf für die/den Demenzkranke/n jeden Tag ähnlich zu gestalten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aufgrund der eingeschränkten Fähigkeiten der/des Erkrankten gibt es kaum noch Beschäftigungsmöglichkeiten für sie/ihn.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Im Umgang mit der dementen Person fühle ich mich oft hilflos und überfordert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es fällt mir schwer, das Verhalten der/des Demenzerkrankten nachzuvollziehen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe gelernt, auch mit schwierigen Verhaltensweisen der/des Demenzkranken (z.B. Aggressionen, Weglaufen) umzugehen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Verständigung zwischen mir und der/dem Erkrankten klappt gut.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Seite 5: Umsetzung von Betreuungskonzepten

	stimmt genau	stimmt über- wiegend	stimmt eher nicht	stimmt nicht
Die/Der Demenzkranke beteiligt sich an alltäglichen Tätigkeiten zu Hause (z. B. Kochen, Gartenarbeit).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es kommt zwischen mir und der/dem Erkrankten oft zu Streit.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich versuche so viele Aufgaben wie möglich für die/den Erkrankten zu erledigen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bis zu einem Durchbruch in der Medizin kann nicht viel für Demenzkranke getan werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Demenzkranken kommen besser mit der Realität zurecht, wenn man falsche Aussagen von ihnen korrigiert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
In der Betreuung nehme ich bewusst Bezug auf die Lebensgeschichte der/des Erkrankten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die/der Erkrankte fühlt sich trotz Demenz überwiegend wohl.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Seite 6: Kenntnisse von Betreuungskonzepten

Nun würde ich gerne erfahren, ob Sie in Ihrer bisherigen Pfl egetätigkeit spezielle Betreuungskonzepte bzw. Betreuungsmethoden für Demenzerkrankte kennen gelernt haben.

Sind Ihnen besondere Konzepte oder Methoden für die Betreuung dementer Menschen im häuslichen Bereich bekannt?

Ja Nein

Wenn ja, welche?

Wo haben Sie diese Konzepte kennen gelernt?
(Mehrere Antworten sind möglich)

- Bücher/Zeitung/Zeitschriften
- Fernsehen
- Internet
- Beratung
- Schulung/Fortbildung
- Angehörigengruppe/Selbsthilfegruppe
- Andere:

Welche der folgenden Betreuungskonzepte sind Ihnen so vertraut, dass Sie diese in der Betreuung Ihres pflegebedürftigen Familienangehörigen umsetzen können?
(Mehrere Antworten sind möglich)

- Realitätsorientierungstraining
- Validation
- Integrative Validation
- Biographiearbeit
- Basale Stimulation
- Milieuthherapie
- Selbst-Erhaltungs-Therapie
- Personenzentrierte Pflege
- Keine
- Andere:

Seite 7: Nutzung und Bewertung von Unterstützungsangeboten

Im folgenden Abschnitt sind unterschiedliche Unterstützungsangebote für Demenzerkrankte und deren pflegende Angehörige aufgelistet. Bitte kreuzen Sie an, welche Angebote Sie in Bezug auf die Pflegesituation schon genutzt haben (linke Seite). Anschließend bewerten Sie bitte, wie groß die Unterstützung der Angebote aus dem jeweiligen Bereich für Sie ist/war (rechte Seite).

Ich bekomme/bekam Unterstützung von meinem privaten Umfeld:

- andere Familienangehörige/Verwandte
- Freunde/Bekannte
- Nachbarn
- Andere: _____
- Keine Unterstützung

Die Unterstützung aus dem Bereich „privates Umfeld“ ist/war für mich insgesamt	sehr groß	ziemlich groß	eher gering	keine Unterstützung
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Ich bekomme/bekam Unterstützung aus dem medizinischen Bereich:

- Hausarzt
- Facharzt „für Demenz“
- Klinik für Nervenheilkunde oder Psychiatrie
- Sozialdienste der Kliniken
- Keine Unterstützung

Die Unterstützung aus dem Bereich „Medizin“ ist/war für mich insgesamt	sehr groß	ziemlich groß	eher gering	keine Unterstützung
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Ich bekomme/bekam Unterstützung durch ambulante Hilfen in der häuslichen Pflege:

- Ambulante Pflegedienste
- Behindertenfahrdienste
- Mahlzeitendienste (z.B. „Essen auf Rädern“)
- Mobile Soziale Hilfsdienste (z.B. für Einkaufen, Spaziergänge, stundenweise Betreuung des/der Erkrankten)
- Ambulante Hospizangebote
- Putzhilfe/Haushaltshilfe
- Keine Unterstützung

Die Unterstützung aus dem Bereich „ambulante Hilfen“ ist/war für mich insgesamt	sehr groß	ziemlich groß	eher gering	keine Unterstützung
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Seite 8: Nutzung und Bewertung von Unterstützungsangeboten

Ich bekomme/bekam Unterstützung durch Beratung und Schulung:				
<input type="radio"/> Altenberatungsstellen <input type="radio"/> Pflegekurse für Angehörige <input type="radio"/> Pflegebudget-Büro <input type="radio"/> Sozialpsychiatrischer Dienst am Gesundheitsamt <input type="radio"/> Betreuungsstellen/Betreuungsvereine				
Die Unterstützung aus dem Bereich „Beratung/Schulung“ ist/war für mich insgesamt	sehr groß	ziemlich groß	eher gering	keine Unterstützung
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bekomme/bekam Unterstützung durch Erfahrungsaustausch in/mit				
<input type="radio"/> Angehörigengruppen/Gesprächskreise/Selbsthilfegruppen für Angehörige <input type="radio"/> pflegenden Angehörigen aus meinem privaten Umfeld <input type="radio"/> Keine Unterstützung				
Die Unterstützung aus dem Bereich „Erfahrungsaustausch“ ist/war für mich insgesamt	sehr groß	ziemlich groß	eher gering	keine Unterstützung
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bekomme/bekam Unterstützung durch die Alzheimer Gesellschaft:				
<input type="radio"/> Beratung <input type="radio"/> Schulungsprogramm für Angehörige <input type="radio"/> Gesprächskreise für pflegende Angehörige <input type="radio"/> Betreuungsgruppen für Demenzkranke <input type="radio"/> Hilfe in der Häuslichkeit (stundenweise Entlastung zu Hause durch geschulte Mitarbeiter) <input type="radio"/> Veranstaltungen (Tanzcafé, Konzerte, Feste etc.) <input type="radio"/> „Sorgentelefon“ für Betroffene und Angehörige <input type="radio"/> „Alzheimer-Stammtisch“ <input type="radio"/> Keine Unterstützung				
Die Unterstützung aus dem Bereich „Alzheimer Gesellschaft“ ist/war für mich insgesamt	sehr groß	ziemlich groß	eher gering	keine Unterstützung
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bekomme/bekam Unterstützung durch Betreuungsangebote:				
<input type="radio"/> Kurzzeitpflegeeinrichtungen <input type="radio"/> Tagespflegeeinrichtungen <input type="radio"/> Nachtpflegeeinrichtungen <input type="radio"/> Niedrigschwellige Betreuungsangebote (Betreuungsgruppen für Demenzkranke, Laien helper in der häuslichen Betreuung) <input type="radio"/> Andere: <input type="radio"/> Keine Unterstützung				
Die Unterstützung aus dem Bereich „Betreuungsangebote“ ist/war für mich insgesamt	sehr groß	ziemlich groß	eher gering	keine Unterstützung
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Seite 9: Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten

Nachfolgend bitte ich Sie um Angaben zu Ihrem persönlichen Umgang mit der Pflegesituation und den Angeboten zur Unterstützung der häuslichen Pflege. Kreuzen Sie zu jeder Aussage die Spalte an (rechts daneben), die für Sie am ehesten zutrifft.				
	stimmt genau	stimmt über- wiegend	stimmt eher nicht	stimmt nicht
Bis jetzt habe ich keine Hilfe bei der Betreuung benötigt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Pflege einer/eines Erkrankten ist Familiensache.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es ist mir unangenehm, jemanden um Unterstützung zu bitten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es ist schwer, passende Unterstützungsangebote zu finden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich nehme Unterstützungsangebote an, um die Heimunterbringung der/des Erkrankten zu verhindern.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ohne Unterstützung könnte ich die Betreuung nicht schaffen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Viele Unterstützungsangebote für Demenzerkrankte sind zu teuer.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Zahl der Angebote für Demenzerkrankte und deren pflegende Angehörige ist in meiner Nähe ausreichend.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Viele Angebote nutze ich nicht, weil sie für mich mit einem hohen organisatorischen Aufwand verbunden sind.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich möchte nicht, dass sich Außenstehende in die Betreuung einmischen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Über die unterschiedlichen Hilfsangebote in meiner Nähe bin ich sehr gut informiert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informationen über Hilfsangebote habe ich bekommen durch:				
<input type="radio"/> Beratungsstellen <input type="radio"/> Ärzte <input type="radio"/> Bücher/Zeitung/Zeitschriften <input type="radio"/> Fernsehen <input type="radio"/> Internet <input type="radio"/> Angehörigengruppe/Selbsthilfegruppe <input type="radio"/> Privates Umfeld <input type="radio"/> Andere:				

Seite 10: Wünsche in Bezug auf Unterstützungsangebote

Die folgenden Aussagen beinhalten Wünsche in Bezug auf Unterstützungsangebote. Bitte beurteilen Sie jede Aussage!			
	Ja, viel mehr	Ja, etwas mehr	Nein, es ist gut so, wie es ist
Ich wünsche mir insgesamt mehr Unterstützung bei der Betreuung des/der Pflegebedürftigen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wünsche mir mehr Unterstützung durch Ärzte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wünsche mir mehr Informationen zum Thema Demenz und den alltäglichen Umgang mit den Erkrankten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wünsche mir mehr Unterstützung bei der Betreuung des/der Pflegebedürftigen im eigenen häuslichen Bereich.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wünsche mir mehr Möglichkeiten, um über meine persönlichen Probleme im Zusammenhang mit der Pflege zu sprechen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wünsche mir mehr Unterstützung durch mein privates Umfeld.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wünsche mir mehr Betreuungsangebote „außer Haus“ (z.B. Tagespflegeeinrichtung).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wünsche mir mehr Zeit zur meiner freien Verfügung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wünsche mir Unterstützung durch einen festen Ansprechpartner für alle Fragen rund um das Thema Demenz.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wünsche mir mehr Angebote, die speziell auf die Bedürfnisse Demenzkranker zugeschnitten sind.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wünsche mir mehr finanzielle Unterstützung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wünsche mir Unterstützung bei der nächtlichen Betreuung der/des Erkrankten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wünsche mir Angebote, die ich gemeinsam mit der/dem Erkrankten wahrnehmen kann (beispielsweise Freizeit- oder Urlaubsangebote).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Seite 11: Offene Fragen zu Unterstützungsangeboten

Wenn Sie weitere Anregungen oder Wünsche für Angebote zur Unterstützung Demenz-erkrankter und deren pflegende Angehörigen haben, teilen Sie diese bitte mit.

Anregungen und Wünsche für Unterstützungsangebote:

Positive Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten:

Negative Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten:

Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens!

8.2 Signifikante Ergebnisse gruppiert nach Themen

In der tabellarischen Zusammenstellung sind alle signifikanten Ergebnisse der Kreuztabellen dargestellt. Jedes dieser Ergebnisse ist zweimal aufgeführt, je einmal unter der Überschrift der beteiligten Testvariablen. Die Beschreibung der Aussage des Zusammenhangs zwischen zwei getesteten Variablen erfolgt in einer Richtung (z. B. niedrigeres Belastungserleben – Zustimmung zu Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“), schließt die Gegenrichtung jedoch ein (höheres Belastungserleben – Ablehnung von Hauptfaktor „Betreuungskompetenz“).

8.2.1 Personenmerkmale und Betreuungssituation

Geschlecht:

Testvariable	Aussage	n	p
Nutzung UB „Beratung/Schulung“	weiblich – Nutzung UB „Beratung/Schulung“ ja	136	0,019
Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“	weiblich – Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ ja	136	0,001
Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“	weiblich – Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja	136	0,019
Anzahl der genutzten UA	weiblich – höhere Inanspruchnahme von UA	136	0,012

Generation:

Testvariable	Aussage	n	p
Tägliche Betreuungszeit	Kindergeneration – niedrigere tägliche Betreuungszeit	113	0,002
Berufstätigkeit	Kindergeneration – Berufstätigkeit ja	131	0,000
Nutzung UB „Privates Umfeld“	Kindergeneration – Nutzung UB „Privates Umfeld“ ja	132	0,048
Nutzung UB „Beratung/Schulung“	Kindergeneration – Nutzung UB „Beratung/Schulung“ ja	132	0,034

Wohnsituation:

Testvariable	Aussage	n	p
Betreuungszeit/Jahre	gleiches Haus – längere Betreuungszeit/Jahre	123	0,040
Tägliche Betreuungszeit	gleiches Haus – höhere tägliche Betreuungszeit	116	0,000
Berufstätigkeit	gleiches Haus – Berufstätigkeit nein	135	0,000
Pflegestufe	gleiches Haus – viel Pflege	136	0,013
Nutzung UB „Beratung/Schulung“	gleiches Haus – Nutzung UB „Beratung/Schulung“ nein	136	0,013
Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“	gleiches Haus – Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ nein	135	0,046
Bewertung UB „Beratung/Schulung“	gleiches Haus – Bewertung UB „Beratung/Schulung“ negativ	55	0,016
Bewertung UB „Erfahrungsaustausch“	gleiches Haus – Bewertung UB „Erfahrungsaustausch“ negativ	76	0,022
Anzahl der genutzten UA	gleiches Haus – geringere Inanspruchnahme von UA	136	0,044
HF „Unabdingbarkeit“	gleiches Haus – Ablehnung HF „Unabdingbarkeit“	104	0,037
HF „Akzeptanz“	gleiches Haus – Ablehnung HF „Akzeptanz“	104	0,037

Betreuungszeit/Jahre:

Testvariable	Aussage	n	p
Wohnsituation	längere Betreuungszeit/Jahre – gleiches Haus	123	0,040
Tägliche Betreuungszeit	längere Betreuungszeit/Jahre – höhere tägliche Betreuungszeit	111	0,016
Berufstätigkeit	mittellange Betreuungszeit/Jahre – Berufstätigkeit nein	123	0,024
Pflegestufe	längere Betreuungszeit/Jahre – viel Pflege	123	0,000
HF „Betreuungskompetenz“	mittellange Betreuungszeit/Jahre – Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“	105	0,015
Nutzung UB „Betreuungsangebote“	längere Betreuungszeit/Jahre – Nutzung UB „Betreuungsangebote“ ja	123	0,020

Testvariable	Aussage	n	p
HF „Verfügbarkeit“	mittellange Betreuungszeit – Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“	98	0,046

Tägliche Betreuungszeit:

Testvariable	Aussage	n	p
Generation	höhere tägliche Betreuungszeit – Partnergeneration	113	0,002
Wohnsituation	höhere tägliche Betreuungszeit – gleiches Haus	116	0,000
Berufstätigkeit	höhere tägliche Betreuungszeit – Berufstätigkeit nein	116	0,000
Pflegestufe	höhere tägliche Betreuungszeit – viel Pflege	116	0,000
Belastungserleben	höhere tägliche Betreuungszeit – höheres Belastungserleben	108	0,012
Bewertung UB „Betreuungsangebote“	höhere tägliche Betreuungszeit – Bewertung UB „Betreuungsangebote“ negativ	58	0,004
HF „Selbständigkeit“	höhere tägliche Betreuungszeit – Ablehnung HF „Selbständigkeit“	97	0,001
Betreuungszeit/Jahre	höhere tägliche Betreuungszeit – längere Betreuungszeit/Jahre	111	0,016

Berufstätigkeit:

Testvariable	Aussage	n	p
Generation	Berufstätigkeit ja – Kindergeneration	131	0,000
Wohnsituation	Berufstätigkeit ja – getrenntes Haus	135	0,000
Betreuungszeit/Jahre	Berufstätigkeit nein – mittellange Betreuungszeit/Jahre	123	0,024
Tägliche Betreuungszeit	Berufstätigkeit ja – niedrigere tägliche Betreuungszeit	116	0,000
HF „Selbständigkeit“	Berufstätigkeit ja – Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“	113	0,029
Nutzung UB „Beratung/Schulung“	Berufstätigkeit ja – Nutzung UB „Beratung/Schulung“ ja	135	0,033

Pflegestufe:

Testvariable	Aussage	n	p
Wohnsituation	viel Pflege – gleiches Haus	136	0,013
Betreuungszeit/Jahre	viel Pflege – längere Betreuungszeit/Jahre	123	0,000
Tägliche Betreuungszeit	viel Pflege – höhere tägliche Betreuungszeit	116	0,000
HF „Selbständigkeit“	viel Pflege – Ablehnung von HF „Selbständigkeit“	113	0,000
HF „Harmonie“	viel Pflege – Ablehnung von HF „Harmonie“	113	0,043
Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“	viel Pflege – Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja	136	0,033
Nutzung UB „Betreuungsangebote“	viel Pflege – Nutzung UB „Betreuungsangebote“ ja	136	0,000
Anzahl der genutzten UA	viel Pflege – höhere Inanspruchnahme von UA	136	0,047
HF „Unabdingbarkeit“	viel Pflege – Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“	104	0,039

8.2.2 Belastungserleben

Testvariable	Aussage	n	p
Tägliche Betreuungszeit	niedrigeres Belastungserleben – niedrigere tägliche Betreuungszeit	108	0,012
HF „Selbständigkeit“	niedrigeres Belastungserleben – Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“	110	0,004
HF „Betreuungskompetenz“	niedrigeres Belastungserleben – Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“	110	0,004
Nutzung UB „Privates Umfeld“	niedrigeres Belastungserleben – Nutzung UB „Privates Umfeld“ ja	126	0,002
Nutzung UB „Medizin“	niedrigeres Belastungserleben – Nutzung UB „Medizin“ ja	126	0,002
Bewertung UB „Privates Umfeld“	niedrigeres Belastungserleben – Bewertung UB „Privates Umfeld“ positiv	106	0,018
Bewertung UB „Beratung/Schulung“	mittleres Belastungserleben – Bewertung UB „Beratung/Schulung“ negativ (nicht interpretierbar)	52	0,035

Testvariable	Aussage	n	p
HF „Akzeptanz“	niedrigeres Belastungserleben – Zustimmung zu HF „Akzeptanz“	100	0,006
HF „Betreuungsperson unterstützen“	niedrigeres Belastungserleben – Ablehnung HF „Betreuungsperson unterstützen“	104	0,000

8.2.3 Kenntnisse und Umsetzung von Betreuungskonzepten

Kenntnisse von Betreuungskonzepten:

Testvariable	Aussage	n	p
HF „Betreuungskompetenz“	Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja – Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“	113	0,002
HF „Validation“	Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja – Zustimmung zu HF „Validation“	113	0,043
Nutzung UB „Ambulante Hilfen“	Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja – Nutzung UB „Ambulante Hilfen“ ja	135	0,017
Nutzung UB „Beratung/Schulung“	Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja – Nutzung UB „Beratung/Schulung“ ja	135	0,011
Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“	Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja – Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ ja	135	0,001
Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“	Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja – Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja	135	0,007
Nutzung UB „Betreuungsangebote“	Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja – Nutzung UB „Betreuungsangebote“ ja	135	0,000
Anzahl der genutzten UA	Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja – höhere Inanspruchnahme von UA	135	0,000
HF „Verfügbarkeit“	Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja – Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“	104	0,017

Testvariable	Aussage	n	p
HF „Betreuung abgeben“	Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja – Ablehnung von HF „Betreuung abgeben“	108	0,032

Umsetzung von Betreuungskonzepten: HF „Selbständigkeit“:

Testvariable	Aussage	n	p
Tägliche Betreuungszeit	Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“ – niedrigere tägliche Betreuungszeit	97	0,001
Berufstätigkeit	Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“ – Berufstätigkeit ja	113	0,029
Pflegestufe	Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“ – wenig Pflege	113	0,000
Belastungserleben	Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“ – niedrigeres Belastungserleben	110	0,004
Nutzung UB „Medizin“	Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“ – Nutzung UB „Medizin“ ja	113	0,036
Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“	Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“ – Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja	113	0,006
HF „Betreuungsperson unterstützen“	Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“ – Ablehnung von HF „Betreuungsperson unterstützen“	96	0,024

Umsetzung von Betreuungskonzepten: HF „Betreuungskompetenz“:

Testvariable	Aussage	n	p
Betreuungszeit/Jahre	Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“ – mittellange Betreuungszeit	105	0,015
Belastungserleben	Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“ – niedrigeres Belastungserleben	110	0,004

Testvariable	Aussage	n	p
Kenntnisse von Betreuungskonzepten	Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“ – Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja	113	0,002
Nutzung UB „Betreuungsangebote“	Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“ – Nutzung UB „Betreuungsangebote“ ja	113	0,004
Bewertung UB „Medizin“	Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“ – Bewertung UB „Medizin“ positiv	99	0,037
HF „Unabdingbarkeit“	Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“ – Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“	95	0,031
HF „Akzeptanz“	Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“ – Zustimmung zu HF „Akzeptanz“	95	0,031

Umsetzung von Betreuungskonzepten: HF „Harmonie“:

Testvariable	Aussage	n	p
Pflegestufe	Zustimmung zu HF „Harmonie“ – wenig Pflege	113	0,043

Umsetzung von Betreuungskonzepten: HF „Validation“:

Testvariable	Aussage	n	p
Kenntnisse von Betreuungskonzepten	Zustimmung zu HF „Validation“ – Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja	113	0,043
Nutzung UB „Beratung/Schulung“	Zustimmung zu HF „Validation“ – Nutzung UB „Beratung/Schulung“ ja	113	0,010
Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“	Zustimmung zu HF „Validation“ – Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ ja	113	0,003
Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“	Zustimmung zu HF „Validation“ – Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja	113	0,011
Nutzung UB „Betreuungsangebote“	Zustimmung zu HF „Validation“ – Nutzung UB „Betreuungsangebote“ ja	113	0,031

Testvariable	Aussage	n	p
Bewertung UB „Medizin“	Zustimmung zu HF „Validation“ – Bewertung UB „Medizin“ positiv	99	0,013
Anzahl der genutzten UA	Zustimmung zu HF „Validation“ – höhere Inanspruchnahme von UA	113	0,009

8.2.4 Nutzung und Bewertung der Unterstützungsangebote nach Bereichen

Nutzung von UB „Privates Umfeld“:

Testvariable	Aussage	n	p
Generation	Nutzung von UB „Privates Umfeld“ ja – Kindergeneration	132	0,048
Belastungserleben	Nutzung von UB „Privates Umfeld“ ja – niedrigeres Belastungserleben	126	0,002
Bewertung UB „Betreuungsangebote“	Nutzung von UB „Privates Umfeld“ ja – Bewertung UB „Betreuungsangebote“ positiv	65	0,018
Anzahl der genutzten UA	Nutzung von UB „Privates Umfeld“ ja – höhere Inanspruchnahme von UA	136	0,002

Bewertung von UB „Privates Umfeld“:

Testvariable	Aussage	n	p
Belastungserleben	Bewertung UB „Privates Umfeld“ positiv – niedrigeres Belastungserleben	106	0,018
HF „Betreuungsperson unterstützen“	Bewertung UB „Privates Umfeld“ positiv – Ablehnung von HF „Betreuungsperson unterstützen“	93	0,010

Nutzung von UB „Medizin“:

Testvariable	Aussage	n	p
Belastungserleben	Nutzung UB „Medizin“ ja – niedrigeres Belastungserleben	126	0,002
HF „Selbständigkeit“	Nutzung UB „Medizin“ ja – Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“	113	0,036
Anzahl der genutzten UA	Nutzung UB „Medizin“ ja – höhere Inanspruchnahme von UA	136	0,016

Bewertung von UB „Medizin“:

Testvariable	Aussage	n	p
HF „Betreuungskompetenz“	Bewertung UB „Medizin“ positiv – Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“	99	0,037
HF „Validation“	Bewertung UB „Medizin“ positiv – Zustimmung zu HF „Validation“	99	0,013
HF „Verfügbarkeit“	Bewertung UB „Medizin“ positiv – Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“	91	0,017
HF „Betreuungsperson unterstützen“	Bewertung UB „Medizin“ positiv – Ablehnung von HF „Betreuungsperson unterstützen“	95	0,011

Nutzung von UB „Ambulante Hilfen“:

Testvariable	Aussage	n	p
Kenntnisse von Betreuungskonzepten	Nutzung UB „Ambulante Hilfen“ ja – Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja	135	0,017
Anzahl der genutzten UA	Nutzung UB „Ambulante Hilfen“ ja – höhere Inanspruchnahme von UA	136	0,000
HF „Unabdingbarkeit“	Nutzung UB „Ambulante Hilfen“ ja – Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“	104	0,004

Bewertung von UB „Ambulante Hilfen“:

Testvariable	Aussage	n	p
HF „Unabdingbarkeit“	Bewertung UB „Ambulante Hilfen“ positiv – Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“	73	0,016

Nutzung von UB „Beratung/Schulung“:

Testvariable	Aussage	n	p
Geschlecht	Nutzung UB „Beratung/Schulung“ ja – weiblich	136	0,019
Generation	Nutzung UB „Beratung/Schulung“ ja – Kindergeneration	132	0,034
Wohnsituation	Nutzung UB „Beratung/Schulung“ ja – getrenntes Haus	136	0,013

Testvariable	Aussage	n	p
Berufstätigkeit	Nutzung UB „Beratung/Schulung“ ja – Berufstätigkeit ja	135	0,033
Kenntnisse von Betreuungskonzepten	Nutzung UB „Beratung/Schulung“ ja – Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja	135	0,011
HF „Validation“	Nutzung UB „Beratung/Schulung“ ja – Zustimmung zu HF „Validation“	113	0,010
Bewertung UB „Erfahrungsaustausch“	Nutzung UB „Beratung/Schulung“ ja – Bewertung UB „Erfahrungsaustausch“ positiv	76	0,008
Bewertung UB „Betreuungsangebote“	Nutzung UB „Beratung/Schulung“ ja – Bewertung UB „Betreuungsangebote“ positiv	65	0,046
Anzahl der genutzten UA	Nutzung UB „Beratung/Schulung“ ja – höhere Inanspruchnahme von UA	136	0,000

Bewertung von UB „Beratung/Schulung“:

Testvariable	Aussage	n	p
Wohnsituation	Bewertung UB „Beratung/Schulung“ positiv – getrenntes Haus	55	0,016
Belastungserleben	Bewertung UB „Beratung/Schulung“ positiv – mittleres Belastungserleben (nicht interpretierbar)	52	0,035
HF „Betreuungsperson unterstützen“	Bewertung UB „Beratung/Schulung“ positiv – Ablehnung von HF „Betreuungsperson unterstützen“	48	0,014

Nutzung von UB „Erfahrungsaustausch“:

Testvariable	Aussage	n	p
Geschlecht	Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ ja – weiblich	136	0,001

Testvariable	Aussage	n	p
Kenntnisse von Betreuungskonzepten	Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ ja – Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja	135	0,001
HF „Validation“	Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ ja – Zustimmung zu HF „Validation“	113	0,003
Anzahl der genutzten UA	Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ ja – höhere Inanspruchnahme von UA	136	0,000
HF „Verfügbarkeit“	Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ ja – Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“	104	0,042
HF „Unabdingbarkeit“	Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ ja – Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“	104	0,042

Bewertung von UB „Erfahrungsaustausch“:

Testvariable	Aussage	n	p
Wohnsituation	Bewertung UB „Erfahrungsaustausch“ positiv – getrenntes Haus	76	0,022
Nutzung UB „Beratung/Schulung“	Bewertung UB „Erfahrungsaustausch“ positiv – Nutzung UB „Beratung/Schulung“ ja	76	0,008
Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“	Bewertung UB „Erfahrungsaustausch“ positiv – Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja	76	0,003

Nutzung von UB „Alzheimer Gesellschaft“:

Testvariable	Aussage	n	p
Geschlecht	Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja – weiblich	136	0,019
Wohnsituation	Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja – getrenntes Haus	135	0,046

Testvariable	Aussage	n	p
Pflegestufe	Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja – viel Pflege	136	0,033
Kenntnisse von Betreuungskonzepten	Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja – Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja	135	0,007
HF „Selbständigkeit“	Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja – Zustimmung zu HF „Selbständigkeit“	113	0,006
HF „Validation“	Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja – Zustimmung zu HF „Validation“	113	0,011
Bewertung UB „Erfahrungsaustausch“	Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja – Bewertung UB „Erfahrungsaustausch“ positiv	76	0,003
Bewertung UB „Betreuungsangebote“	Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja – Bewertung UB „Betreuungsangebote“ positiv	65	0,024
Anzahl der genutzten UA	Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja – höhere Inanspruchnahme von UA	136	0,000
HF „Verfügbarkeit“	Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja – Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“	104	0,031
HF „Betreuungsperson unterstützen“	Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja – Zustimmung zu HF „Betreuungsperson unterstützen“	108	0,021

Nutzung von UB „Betreuungsangebote“:

Testvariable	Aussage	n	p
Betreuungszeit/Jahre	Nutzung UB „Betreuungsangebote“ ja – längere Betreuungszeit/Jahre	123	0,020
Pflegestufe	Nutzung UB „Betreuungsangebote“ ja – viel Pflege	136	0,000
Kenntnisse von Betreuungskonzepten	Nutzung UB „Betreuungsangebote“ ja – Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja	135	0,000
HF „Betreuungskompetenz“	Nutzung UB „Betreuungsangebote“ ja – Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“	113	0,004

Testvariable	Aussage	n	p
HF „Validation“	Nutzung UB „Betreuungsangebote“ ja – Zustimmung zu HF „Validation“	113	0,031
Anzahl der genutzten UA	Nutzung UB „Betreuungsangebote“ ja – höhere Inanspruchnahme von UA	136	0,000
HF „Verfügbarkeit“	Nutzung UB „Betreuungsangebote“ ja – Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“	104	0,001
HF „Unabdingbarkeit“	Nutzung UB „Betreuungsangebote“ ja – Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“	104	0,005

Bewertung von UB „Betreuungsangebote“:

Testvariable	Aussage	n	p
Tägliche Betreuungszeit	Bewertung UB „Betreuungsangebote“ positiv – niedrigere tägliche Betreuungszeit	58	0,004
Nutzung UB „Privates Umfeld“	Bewertung UB „Betreuungsangebote“ positiv – Nutzung UB „Privates Umfeld“ ja	65	0,018
Nutzung UB „Beratung/Schulung“	Bewertung UB „Betreuungsangebote“ positiv – Nutzung UB „Beratung/Schulung“ ja	65	0,046
Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“	Bewertung UB „Betreuungsangebote“ positiv – Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja	65	0,024
Anzahl der genutzten UA	Bewertung UB „Betreuungsangebote“ positiv – höhere Inanspruchnahme von UA	65	0,047
HF „Akzeptanz“	Bewertung UB „Betreuungsangebote“ positiv – Zustimmung zu HF „Akzeptanz“	60	0,015

Anzahl der genutzten UA:

Testvariable	Aussage	n	p
Geschlecht	höhere Inanspruchnahme von UA – weiblich	136	0,012

Testvariable	Aussage	n	p
Wohnsituation	höhere Inanspruchnahme von UA – getrenntes Haus	136	0,044
Pflegestufe	höhere Inanspruchnahme von UA – viel Pflege	136	0,047
Kenntnisse von Betreuungskonzepten	höhere Inanspruchnahme von UA – Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja	135	0,000
HF „Validation“	höhere Inanspruchnahme von UA – Zustimmung zu HF „Validation“	113	0,009
Nutzung UB „Privates Umfeld“	höhere Inanspruchnahme von UA – Nutzung UB „Privates Umfeld“ ja	136	0,002
Nutzung UB „Medizin“	höhere Inanspruchnahme von UA – Nutzung UB „Medizin“ ja	136	0,016
Nutzung UB „Ambulante Hilfen“	höhere Inanspruchnahme von UA – Nutzung UB „Ambulante Hilfen“ ja	136	0,000
Nutzung UB „Beratung/Schulung“	höhere Inanspruchnahme von UA – Nutzung UB „Beratung/Schulung“ ja	136	0,000
Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“	höhere Inanspruchnahme von UA – Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ ja	136	0,000
Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“	höhere Inanspruchnahme von UA – Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja	136	0,000
Nutzung UB „Betreuungsangebote“	höhere Inanspruchnahme von UA – Nutzung UB „Betreuungsangebote“ ja	136	0,000
Bewertung UB „Betreuungsangebote“	höhere Inanspruchnahme von UA – Bewertung UB „Betreuungsangebote“ positiv	65	0,047
HF „Verfügbarkeit“	höhere Inanspruchnahme von UA – Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“	104	0,048
HF „Unabdingbarkeit“	höhere Inanspruchnahme von UA – Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“	104	0,026

8.2.5 Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten

HF „Verfügbarkeit“:

Testvariable	Aussage	n	p
Betreuungszeit/Jahre	Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“ – mittellange Betreuungszeit	98	0,046
Kenntnisse von Betreuungskonzepten	Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“ – Kenntnisse von Betreuungskonzepten ja	104	0,017
Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“	Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“ – Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ ja	104	0,042
Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“	Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“ – Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja	104	0,031
Nutzung UB „Betreuungsangebote“	Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“ – Nutzung UB „Betreuungsangebote“ ja	104	0,001
Bewertung UB „Medizin“	Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“ – Bewertung UB „Medizin“ positiv	91	0,017
Anzahl der genutzten UA	Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“ – höhere Inanspruchnahme von UA	104	0,048
HF „Betreuung abgeben“	Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“ – Ablehnung von HF „Betreuung abgeben“	94	0,001
HF „Betreuungsperson unterstützen“	Zustimmung zu HF „Verfügbarkeit“ – Ablehnung von HF „Betreuungsperson unterstützen“	94	0,040

HF „Unabdingbarkeit“:

Testvariable	Aussage	n	p
Wohnsituation	Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“ – getrenntes Haus	104	0,037
Pflegestufe	Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“ – viel Pflege	104	0,039
HF „Betreuungskompetenz“	Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“ – Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“	95	0,031
Nutzung UB „Ambulante Hilfen“	Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“ – Nutzung UB „Ambulante Hilfen“ ja	104	0,004
Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“	Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“ – Nutzung UB „Erfahrungsaustausch“ ja	104	0,042
Nutzung UB „Betreuungsangebote“	Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“ – Nutzung UB „Betreuungsangebote“ ja	104	0,005
Bewertung UB „Ambulante Hilfen“	Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“ – Bewertung UB „Ambulante Hilfen“ positiv	73	0,016
Anzahl der genutzten UA	Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“ – höhere Inanspruchnahme von UA	104	0,026
HF „Betreuungsperson unterstützen“	Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“ – Zustimmung zu HF „Betreuungsperson unterstützen“	94	0,040

HF „Akzeptanz“:

Testvariable	Aussage	n	p
Wohnsituation	Zustimmung zu HF „Akzeptanz“ – getrenntes Haus	104	0,037
Belastungserleben	Zustimmung zu HF „Akzeptanz“ – niedrigeres Belastungserleben	100	0,006
HF „Betreuungskompetenz“	Zustimmung zu HF „Akzeptanz“ – Zustimmung zu HF „Betreuungskompetenz“	95	0,031
Bewertung UB „Betreuungsangebote“	Zustimmung zu HF „Akzeptanz“ – Bewertung UB „Betreuungsangebote“ positiv	60	0,015

8.2.6 Wünsche in Bezug auf Unterstützungsangebote

HF „Betreuung abgeben“:

Testvariable	Aussage	n	p
HF „Verfügbarkeit“	Zustimmung zu HF „Betreuung abgeben“ – Ablehnung HF „Verfügbarkeit“	94	0,001
Kenntnisse von Betreuungskonzepten	Zustimmung zu HF „Betreuung abgeben“ – Kenntnisse von Betreuungskonzepten nein	108	0,032

HF „Betreuungsperson unterstützen“:

Testvariable	Aussage	n	p
Belastungserleben	Zustimmung zu HF „Betreuungsperson unterstützen“ – höheres Belastungserleben	104	0,000
HF „Selbständigkeit“	Zustimmung zu HF „Betreuungsperson unterstützen“ – Ablehnung von HF „Selbständigkeit“	96	0,024
Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“	Zustimmung zu HF „Betreuungsperson unterstützen“ – Nutzung UB „Alzheimer Gesellschaft“ ja	108	0,021
Bewertung UB „Privates Umfeld“	Zustimmung zu HF „Betreuungsperson unterstützen“ – Bewertung UB „Privates Umfeld“ negativ	93	0,010
Bewertung UB „Medizin“	Zustimmung zu HF „Betreuungsperson unterstützen“ – Bewertung UB „Medizin“ negativ	95	0,011
Bewertung UB „Beratung/Schulung“	Zustimmung zu HF „Betreuungsperson unterstützen“ – Bewertung UB „Beratung/Schulung“ negativ	48	0,014

Testvariable	Aussage	n	p
HF „Verfügbarkeit“	Zustimmung zu HF „Betreuungsperson unterstützen“ – Ablehnung von HF „Verfügbarkeit“	94	0,040
HF „Unabdingbarkeit“	Zustimmung zu HF „Betreuungsperson unterstützen“ – Zustimmung zu HF „Unabdingbarkeit“	94	0,040

Urheberschaftserklärung

Ich versichere, dass ich die vorgelegte Dissertation selbst und ohne fremde Hilfe verfasst, nicht andere als die in ihr angegebenen Quellen oder Hilfsmittel benutzt, alle vollständig oder sinngemäß übernommenen Zitate als solche gekennzeichnet sowie die Dissertation in der vorliegenden oder einer ähnlichen Form noch bei keiner anderen in- oder ausländischen Hochschule anlässlich eines Promotionsgesuchs oder zu anderen Prüfungszwecken eingereicht habe.

Ort, Datum, Unterschrift